



Атлас мира по паллиативной помощи

2-е издание









Лондон, Соединенное Королевство, 2020 г.

УДК 616-08-039.75
ББК 55.1
А92

Перевод с английского *Г. Ш. Юнусовой*

Научные редакторы российского издания:

Диана Владимировна Невзорова, главный внештатный специалист по паллиативной помощи Минздрава России, директор Федерального научно-практического центра паллиативной медицинской помощи ФГАОУ ВО «Первый МГМУ имени И.М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский Университет), ведущий научный сотрудник ФГБНУ «Национальный НИИ общественного здоровья имени Н.А. Семашко», председатель правления Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи

Анастасия Игоревна Устинова, младший научный сотрудник Федерального научно-практического центра паллиативной медицинской помощи ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И.М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский Университет)

Русский перевод публикуется в полном соответствии с текстом оригинала

© Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, 2020
© Перевод на русский язык. Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2023

Авторский коллектив

Стивен Р. Коннор (Stephen R. Connor), доктор наук (PhD), редактор, исполнительный директор Всемирного альянса хосписной и паллиативной помощи (Worldwide Palliative Care Alliance).

Содержание настоящего издания может не совпадать с мнением, политикой или решениями Всемирной организации здравоохранения.

Данное издание вышло благодаря поддержке программы по общественному здравоохранению, Международной инициативы по паллиативной помощи фонда «Открытое общество» и других благотворителей.

Авторы:

- Стивен Коннор (Stephen Connor), доктор наук (PhD), Всемирный альянс хосписной и паллиативной помощи
- Клэр Моррис (Claire Morris), магистр наук (MSc), Всемирный альянс хосписной и паллиативной помощи
- Эрнесто Харамильо (Ernesto Jaramillo), доктор медицины, Всемирная программа ВОЗ по туберкулезу
- Ричард Хардинг (Richard Harding), доктор наук, Институт Сесилии Сандерс, Королевский колледж Лондона
- Джеймс Клири (James Cleary), доктор медицины, Всемирный центр Вальтера по Глобальной паллиативной помощи и поддерживающей онкологии, Университет Индианы, США
- Барбара Хейст (Barbara Haste), доктор наук, Всемирный центр Вальтера по Глобальной паллиативной помощи и поддерживающей онкологии, Университет Индианы, США
- Фелиция Кнаул (Felicia Knaul), доктор наук, Университет Майами, Институт изучения стран Американского региона
- Лилиана де Лима (Liliana de Lima), член Ассоциации по охране психического здоровья, Международная ассоциация хосписной и паллиативной помощи (IAHPC)
- Эрик Кракауэр (Erik Krakauer), доктор медицины, доктор наук, Гарвардский университет
- Афсан Баделия (Afsan Bhadelia), доктор наук, Гарвардский университет
- Сяосяо Джианг (Xiaoxaio Jiang), доктор наук, Гарвардский университет
- Гектор Арреола-Орнелас (Hector Arreola-Ornelas), доктор наук, Университет Майами, Институт изучения стран Американского региона
- Оскар Мендез-Карниадо (Oscar Mendez Carniado), доктор наук, Университет Майами, Институт изучения стран Американского региона
- Фрэнк Бреннен (Frank Brennen), доктор медицины, специалист в области прав человека
- Дэвид Кларк (David Clark), доктор наук, Университет Глазго, Дамфрис, Шотландия, Соединенное Королевство
- Дэвид Клелланд (David Clelland), магистр наук, Университет Глазго, Дамфрис, Шотландия, Соединенное Королевство
- Карлос Центеньо (Carlos Centeno), доктор медицины, доктор наук, Глобальная обсерватория паллиативной помощи, Университет Наварры, Испания
- Эдуардо Гарральда (Eduardo Garralda), магистр искусств, Глобальная обсерватория паллиативной помощи, Университет Наварры, Испания
- Хесус Лопес-Фидальго (Jesús López-Fidalgo), доктор наук, Всемирная исследовательская программа ATLANTES в области паллиативной помощи, Университет Наварры, Испания
- Джулия Даунинг (Julia Downing), доктор наук, Международная сеть паллиативной помощи детям
- Хелена Дейвис (Helena Davies), доктор медицины, Всемирный альянс хосписной и паллиативной помощи
- Кериан Варгезе (Cherian Varghese), доктор медицины, доктор наук, Департамент по профилактике неинфекционных заболеваний и борьбе с ними, Всемирная организация здравоохранения
- Лукас Радбрух (Lukas Radbruch), доктор медицины, председатель Международной ассоциации хосписной и паллиативной помощи
- Авторы докладов по состоянию паллиативной помощи в различных странах мира

Выражаем благодарность:

Рикардо Мартинесу (Ricardo Martinez), Мари Шарлотте Буссо (Marie Charlotte Bousseau), Николь Тоффельмайер (Nicole Toffelmire), Дале Лупу (Dale Lupu), Андре Илбави (Andre Ilbawi), Бенте Миккельсен (Bente Mikkelsen), Мег Доэрти (Meg Doherty).

Дизайн Дженни Хейлин-Смит (Jenny Heylin-Smith).

АВТОРСКИЕ ПРАВА © 2020 Worldwide Palliative Care Alliance, все права защищены.

Компания с ответственностью, ограниченной гарантиями ее членов, зарегистрирована в Англии и Уэльсе за № 6735120, регистрационный номер благотворительной организации 1127569

Юридический адрес: Hospice House, 34–44 Britannia Street, London WC1X 9JG (Лондон, Соединенное Королевство)

ISBN: 978-0-9928277-2-4 (англ.)

В подготовке атласа принимали участие следующие организации:

Попечительский совет Всемирного альянса паллиативной помощи

Председатель — Джули Лин (Julie Ling), доктор наук, генеральный директор Европейской ассоциации паллиативной помощи

Заместитель председателя — Ричард Хардинг, доктор наук, Королевский колледж Лондона, Соединенное Королевство

Казначей — Джеймс Клири, доктор медицины, Университет Индианы, США

Попечители:

Мира Агар (Meera Agar), доктор медицины, Фонд паллиативной помощи Австралии, Канберра, Австралия

Сепфора Али (Zipporah Ali), доктор медицины, Кенийская ассоциация хосписной и паллиативной помощи, Кения

Эдо Банах (Edo Banach), доктор юриспруденции, Национальная организация хосписной и паллиативной помощи, США

Шэрон Бакстер (Sharon Baxter), магистр социальной работы, Канадская ассоциация хосписной и паллиативной помощи, Канада

Фрэнк Бреннен, доктор медицины, врач, Австралия

Савита Бутола (Savita Butola), доктор медицины, Индийская ассоциация паллиативной помощи, Индия

Нисла Камано Рейес (Nisla Camano Reyes), доктор медицины, Панамская ассоциация паллиативной помощи, Панама

Агнеш Чикос (Agnes Csikos), доктор медицины, медицинский факультет Печского университета, Венгрия

Хелена Дейвис, доктор медицины, получатель паллиативной помощи, Лондон, Соединенное Королевство

Джулия Даунинг, доктор наук, Международная сеть паллиативной помощи детям, Южная Африка

Крейг Данкан (Craig Duncan), Управление по финансовому регулированию и надзору, организация Hospice UK, Лондон, Соединенное Королевство

Эднин Хамза (Ednin Hamzah), доктор медицины, Азиатско-тихоокеанская ассоциация хосписной и паллиативной помощи, Сингапур

Йошиюки Кизава (Yoshiyuki Kizawa), доктор медицины, доктор наук, Японское общество паллиативной медицины, Осака, Япония

Эммануэль Луирика (Emmanuel Luyirika), доктор медицины, Африканская ассоциация паллиативной помощи, Уганда

Мария Маррокин (Maria Marroquin), Латиноамериканская ассоциация паллиативной помощи, Колумбия

Стивен Ватити (Stephen Watiti), доктор медицины, участник паллиативной помощи, Уганда

Исполнительный директор — Стивен Коннор, доктор наук

ОГЛАВЛЕНИЕ

Предисловие доктора Тедроса Адханома Гебрейесуса
Предисловие председателя Всемирного альянса хосписной и паллиативной помощи доктора Джули Лин

Глава 1. Введение

- Что такое паллиативная помощь взрослым и детям?
- Определение ВОЗ паллиативной помощи взрослым и детям
- Как соотносятся куративная и паллиативная помощь
- Почему паллиативная помощь — это право человека?
- Резолюция Всемирной ассамблеи здравоохранения по паллиативной помощи WHA67.19 «Укрепление паллиативной помощи как одного из компонентов комплексного лечения на протяжении всего жизненного цикла»
- Паллиативная помощь и всеобщий охват услугами здравоохранения согласно Цели устойчивого развития № 3 ООН

Глава 2. Сколько взрослых и детей нуждаются в паллиативной помощи по всему миру?

- Резюме и введение
- Краткое изложение методологических обновлений
- Общее количество нуждающихся в паллиативной помощи во всем мире
- Данные по взрослым, нуждающимся в паллиативной помощи во всем мире
- Данные по детям, нуждающимся в паллиативной помощи во всем мире

Глава 3. Каковы основные факторы, препятствующие развитию паллиативной помощи?

- Политика паллиативной помощи, образование, доступность лекарственных препаратов
- Карты, отражающие уровень использования опиоидов по странам
- Потребность в медицинских кадрах
- Психологические, социальные, культурные и финансовые препятствия
- Что такое минимальный пакет службы паллиативной помощи?
- Паллиативная помощь для особых групп населения
  - Лекарственно-устойчивый туберкулез
  - Геморрагическая лихорадка
  - Травма
  - МЛУ-ТБ

Глава 4. Как в мире развиваются службы паллиативной помощи для покрытия неудовлетворенной потребности в помощи?

- Результаты исследования потенциала стран [в отношении профилактики неинфекционных заболеваний и борьбы с ними] (ВОЗ, 2019)
- Карты, отражающие уровни развития паллиативной помощи по странам, из исследования «Категоризация развития паллиативной помощи» (2017)

Какие проблемы существуют [в предоставлении паллиативной помощи]?

- Карты, отражающие количество специализированных служб, предоставляющих помощь населению
- Карта, отражающая доступность детских служб паллиативной помощи
- Оценка общего количества пациентов, получающих паллиативную помощь, по регионам

Глава 5. Какие существуют модели [организации] паллиативной помощи при различных уровнях ресурсов?

- Примеры различных моделей паллиативной помощи
  - (Регион Юго-Восточной Азии) Бангладеш, Индонезия
  - (Африканский регион) Зимбабве
  - (Европейский регион) Россия
  - (Регион Америки (Северной и Южной)) Панама, Ямайка
  - (Западно-Тихоокеанский регион) Монголия, Малайзия, Австралия
  - (Восточно-Средиземноморский регион) Оман
- Истории отдельных пациентов, получающих паллиативную помощь и участвующих в ее оказании

Глава 6. Какие ресурсы доступны на мировом и региональном уровнях для поддержки политики, программ и исследований в области паллиативной помощи в странах со средним и низким уровнем дохода?

- Финансовые ресурсы, направляемые на паллиативную помощь, и модели распределения ресурсов
- Поддержка исследований в области паллиативной помощи, включая ведущие учреждения
- Ресурсы ВОЗ для планирования и организации паллиативной помощи
- Ресурсы Всемирного альянса хосписной и паллиативной помощи
- Другие организационные ресурсы

Глава 7. Каков путь развития паллиативной помощи с точки зрения здравоохранения и прав человека на мировом, региональном и государственном уровнях? И выводы

Приложение 1. Атлас мира по паллиативной помощи. Методология
Приложение 2. Организационные ресурсы и журналы
Приложение 3. Сотрудничающие центры ВОЗ по вопросам паллиативной помощи
Приложение 4. Доклад об экономической эффективности паллиативной помощи
Приложение 5. Резолюция Всемирной ассамблеи здравоохранения по паллиативной помощи

Перечень иллюстраций

Рисунок 1. Распределение основных причин смерти по всему миру для всех возрастов, мужчины и женщины (2017).

Рисунок 2. Потребность в паллиативной помощи среди умерших и не умерших (2017).

Рисунок 3. Общемировая потребность в паллиативной помощи по возрастным группам (2017).

Рисунок 4. Общемировая потребность в паллиативной помощи по основным диагностическим группам у взрослых (20 лет и старше, 2017).

Рисунок 5. Общемировая потребность в паллиативной помощи по группам заболеваний у взрослых (20 лет и старше, 2017).

Рисунок 6. Общемировая потребность в паллиативной помощи у взрослых по возрасту и группам заболеваний (20 лет и старше, 2017).

Рисунок 7. Общемировая потребность в паллиативной помощи у взрослых по регионам ВОЗ (20 лет и старше, 2017).

Рисунок 8. Общемировая потребность в паллиативной помощи у взрослых по регионам ВОЗ и на 100 тыс. населения (20 лет и старше; 183 страны; 2017).

Рисунок 9. Общемировая потребность в паллиативной помощи у взрослых по регионам ВОЗ и группам заболеваний (20 лет и старше; 183 страны; 2017).

Рисунок 10. Общемировая потребность в паллиативной помощи у взрослых по категориям дохода Всемирного банка (20 лет и старше, 2017).

Рисунок 11. Общемировая потребность в паллиативной помощи у взрослых на 100 тыс. населения по категориям дохода Всемирного банка (20 лет и старше, 2017).

Рисунок 12. Общемировая потребность в паллиативной помощи среди умерших и не умерших взрослых по основным группам заболеваний в странах с низким и средним уровнем дохода (20 лет и старше, 2017).

Рисунок 13. Общемировая потребность в паллиативной помощи среди умерших и не умерших взрослых по основным группам заболеваний в странах с высоким уровнем дохода (20 лет и старше, 2017).

Рисунок 14. Процент дней, в течение которых взрослые во всем мире испытывали серьезные страдания, обусловленные состоянием здоровья; по 20 заболеваниям для 16 симптомов, **по умершим** (20 лет и старше; 2017).

Рисунок 15. Процент дней, в течение которых взрослые во всем мире испытывали серьезные страдания, обусловленные состоянием здоровья; по 20 заболеваниям для *16 симптомов, **по не умершим** (20 лет и старше; 2017).

Рисунок 16. Общемировая потребность в паллиативной помощи у детей по регионам ВОЗ (0–19 лет, 2017).

Рисунок 17. Общемировая потребность в паллиативной помощи у детей по регионам ВОЗ, на 100 тыс. населения (0–19 лет, 2017).

Рисунок 18. Общемировая потребность в паллиативной помощи у детей по группам заболеваний (0–19 лет, 2017).

Рисунок 19. Общемировая потребность в паллиативной помощи у детей по регионам ВОЗ и группам заболеваний (0–19 лет; 183 страны; 2017).

Рисунок 20. Общемировая потребность в паллиативной помощи у детей по группам дохода (0–19 лет; 183 страны; 2017).

Рисунок 21. Общемировая потребность в паллиативной помощи для детей на 100 тыс. населения по группам дохода Всемирного банка (0–19 лет, 2017).

Рисунок 22. Общемировая потребность в паллиативной помощи среди умерших и не умерших детей по основным группам заболеваний* в странах с низким и средним уровнем дохода (0–19 лет, 2017).

Рисунок 23. Общемировая потребность в паллиативной помощи среди умерших и не умерших детей по основным группам заболеваний* в странах с высоким уровнем дохода (0–19 лет, 2017).

Рисунок 24. Процент дней, в течение которых дети во всем мире испытывали серьезные страдания, обусловленные состоянием здоровья, по 20 заболеваниям для *16 симптомов **по умершим** (0–19 лет; 2017).

Рисунок 25. Процент дней, в течение которых дети всего мира испытывали серьезные страдания, обусловленные состоянием здоровья, по 20 заболеваниям для *16 симптомов **по не умершим** (0–19 лет; 2017).

Рисунок 28. Использование морфина в мире (мг на душу населения) (2017).

Рисунок 29. Морфин-эквивалент общего объема использования опиоидов в мире (за исключением метадона), 2017 г.

Рисунок 30. Модель здравоохранения для развития паллиативной помощи.

Рисунок 31. Что такое минимальный пакет службы паллиативной помощи?

Рисунок 32. Карта мира, демонстрирующая показатели смертности от туберкулеза среди ВИЧ-отрицательного населения.

Рисунок 33. Доля стран-членов, имеющих национальную политику по неинфекционным заболеваниям, стратегию или план действий, включающий паллиативную помощь, по группам доходов.

Рисунок 34. Доля стран-членов с государственным финансированием паллиативной помощи по группам дохода (2019).

Рисунок 35. Доля стран-членов, предоставляющих паллиативную помощь пациентам с неинфекционными заболеваниями в рамках первичной медико-санитарной помощи, помощи на дому или на местном уровне, по группам доходов (2019).

Рисунок 36. Доля стран-членов, сообщающих об общей доступности паллиативной помощи (охватывающей не менее 50% нуждающихся пациентов) в системе первичной медико-санитарной помощи, по уровню интеграции в политику по неинфекционным заболеваниям и доступности финансирования (2019).

Рисунок 37. Доля стран-членов, сообщивших об общей доступности перорального морфина (есть в наличии в более чем 50% аптек) в государственных учреждениях первичной медико-санитарной помощи, по группам доходов (2019).

Рисунок 38. Уровни развития паллиативной помощи. Все страны.

Рисунок 40. Отношение служб/организаций к базовому населению (на 1 млн человек).

Рисунок 41. Расчетное число пациентов, получающих паллиативную помощь.

Перечень таблиц

Таблица 1. Потребление опиоидов в мире на 2017 г.

Таблица 2. Распространенные симптомы и виды дистресса, вызванные непосредственно эпидемиями тяжелых инфекций.

Таблица 3. Страны, в которых нет известной хосписно-паллиативной деятельности (уровень 1).

Таблица 4. Страны, находящиеся на этапе накопления ресурсов для развития паллиативной помощи (уровень 2).

Таблица 5. Страны с изолированным оказанием паллиативной помощи (уровень 3a).

Таблица 6. Страны со всеобщим оказанием паллиативной помощи (уровень 3b).

Таблица 7. Страны, в которых хосписная и паллиативная помощь находятся на стадии предварительной интеграции в систему здравоохранения (уровень 4a).

Таблица 8. Страны, в которых хосписная и паллиативная помощь находятся на стадии продвинутой интеграции в систему здравоохранения (уровень 4b).

Таблица 9. Уровни развития паллиативной помощи в 198 странах.

Таблица 10. Расчетное количество пациентов, получающих паллиативную помощь во всем мире, по регионам и уровню дохода страны.

Таблица 11. Расчетное количество служб/организаций, предоставляющих паллиативную помощь во всем мире, по регионам и уровню дохода страны.

Таблица 12. Оценочное количество взрослых (20 лет и старше), нуждающихся в паллиативной помощи по региону, уровню дохода, странам-членам и умершим / не умершим (2017).

Список сокращений, использующихся в рисунках

Афр.	Африканский регион Всемирной организации здравоохранения;
Вост.-Сред.	Восточно-Средиземноморский регион Всемирной организации здравоохранения;
Европ.	Европейский регион Всемирной организации здравоохранения;
Зап.-Тих.	Западно-Тихоокеанский регион Всемирной организации здравоохранения;
СЮА	регион Америки (Северной и Южной) Всемирной организации здравоохранения;
ЮВА	регион Юго-Восточной Азии Всемирной организации здравоохранения.

Предисловие генерального директора ВОЗ

Можно сказать, что паллиативная помощь — это наиболее тщательно оберегаемая тайна современного здравоохранения. Слишком многие жители нашей планеты до сих пор не имеют к ней надлежащего доступа, особенно это касается стран с низким и средним уровнем дохода. Без паллиативной помощи невозможно обеспечить всеобщий охват услугами здравоохранения. Кроме того, паллиативная помощь является ключевой составляющей права на здоровье и одной из целей в области устойчивого развития Организации Объединенных Наций (ООН) (цель 3: хорошее здоровье и благополучие).

В 2014 г. Всемирная ассамблея здравоохранения приняла резолюцию 67.19 «Укрепление паллиативной помощи как одного из компонентов комплексного лечения на протяжении всего жизненного цикла», которая призывает все нации мира способствовать укреплению паллиативной помощи и обеспечить ее доступность. ВОЗ подтверждает свою приверженность претворению в жизнь положений настоящей резолюции.

Атлас мира по паллиативной помощи — это источник ключевой информации о статусе паллиативной помощи в различных странах мира. Первое издание было опубликовано в 2014 г. В настоящей работе представлены те изменения, которые с того момента произошли в сфере паллиативной помощи. Так, в первом издании отражена консервативная оценка числа нуждающихся в паллиативной помощи в мире (40 млн человек). Текущее издание представляет точные данные — 56,8 млн человек, в том числе 25,7 млн пациентов на последнем году жизни.

Потребность в паллиативной помощи появляется на раннем этапе жизнеугрожающего заболевания. Сейчас паллиативную помощь получает больше пациентов, чем 6 лет назад, — 25 тыс. служб для более чем 7 млн пациентов против 16 тыс. служб для более чем 3 млн пациентов в 2014 г. Тем не менее потребность реализована всего лишь на 12%. Доступность основных паллиативных лекарственных средств, включая опиоиды, остается одной из главных проблем, особенно для стран с низким и средним уровнем дохода. Несмотря на распространенную проблему ненадлежащего использования опиоидов в некоторых странах, нет никаких сомнений в важности обеспечения обезболивания для нуждающихся в паллиативной помощи.

ВОЗ выражает свою приверженность работе с ключевыми партнерами в паллиативной помощи, особенно с Всемирным альянсом хосписной и паллиативной помощи. Настоящий атлас представляет собой результат нашей совместной работы с альянсом и является важным инструментом сотрудничества ВОЗ с организациями гражданского общества и правительствами. Нашей задачей является реализация целей, поставленных в резолюции по паллиативной помощи Всемирной ассамблеи здравоохранения.

Пандемия коронавирусной инфекции COVID-19 наглядно продемонстрировала важность роли паллиативной помощи в системах здравоохранения во всем мире. Необходимость облегчения серьезных

страданий, принятие сложных решений, переживание осложненного горя, с которыми мы столкнулись в связи с пандемией, — паллиативная помощь призвана помогать решать именно такие проблемы. Мир станет лучше, когда паллиативная помощь будет доступна всем, кто в ней нуждается.

Доктор Тедрос Адханом Гебрейесус
(Dr Tedros Adhanom Ghebreyesus)

Предисловие председателя Всемирного альянса хосписной и паллиативной помощи

Второе издание Атласа мира по паллиативной помощи было опубликовано в условиях глобальной пандемии, затронувшей все страны мира. Количество умерших от коронавируса во всем мире — это суровое напоминание о том, что помощь в конце жизни должна быть приоритетом для всех медицинских организаций, вне зависимости от географического расположения и устройства системы здравоохранения.

Всеобщий охват услугами здравоохранения — это концепция, целью которой является разработка универсальной и доступной для всех системы здравоохранения, отвечающей потребностям и приоритетам населения в области сохранения здоровья. В настоящий момент достигнуто общее согласие в том, что паллиативная помощь, включая доступ к основным лекарственным средствам, должна быть признана потребностью населения в области здравоохранения и должна рассматриваться как неотъемлемый компонент всеобщего охвата услугами здравоохранения. Более того: предоставление паллиативной помощи, в том числе обеспечение обезболивания, считается одним из прав человека. Охват услугами здравоохранения включает в себя информирование, профилактику, лечение, реабилитацию и паллиативную помощь. Система здравоохранения в каждой стране должна включать качественные службы паллиативной помощи, так как без нее здравоохранение не может быть полноценным.

Несмотря на то что по данным, собранным в этом новом издании атласа, можно наблюдать некоторое улучшение в развитии паллиативной помощи во всем мире, все еще остается неравенство в предоставлении паллиативной помощи как внутри отдельных стран, так и между ними. Пациенты с незлокачественными заболеваниями по-прежнему составляют большинство нуждающихся в паллиативной помощи во всем мире. Традиционно связанная с помощью онкологическим пациентам, паллиативная помощь тем не менее должна быть доступна всем, кто в ней нуждается вне зависимости от диагноза, в особенности для детей и пожилых людей. Показатели неинфекционных заболеваний продолжают неуклонно расти, и именно они являются основной причиной потребности в паллиативной помощи.

Всемирный альянс хосписной и паллиативной помощи рад официально сотрудничать с ВОЗ через Департамент по профилактике неинфекционных заболеваний.

Как и его предшественник, этот атлас проливает свет на потребность в паллиативной помощи во всем мире и служит современным базовым уровнем, относительно которого можно проводить измерения. Он также предоставляет столь нужные факты, которые можно использовать для расширения доступа к паллиативной помощи для всех, кто в ней нуждается.

Доктор Джули Лин

1

Введение

Стивен Коннор, Клэр Моррис, Фрэнк Бреннен

Во втором издании Атласа мира по паллиативной помощи представлена обновленная информация о состоянии паллиативной помощи в мире. С момента первой публикации в 2014 г. произошли существенные изменения, в том числе была принята резолюция ВОЗ по паллиативной помощи (67.19). Хотя наблюдается прогресс в покрытии неудовлетворенной потребности в паллиативной помощи в мире, тот пробел в доступе к помощи, который остается, неприемлем.

Потребность в паллиативной помощи никогда не была так велика и не возрастала такими темпами, как в наши дни. Это связано со старением населения, распространением онкологических и других неинфекционных заболеваний, а также недавней пандемией коронавирусной инфекции COVID-19. Ожидается, что к 2060 г. потребность в паллиативной помощи в конце жизни возрастет вдвое[1].

В большинстве стран мира паллиативная помощь не развита на достаточном уровне. За пределами Северной Америки, Европы и Австралии доступ к качественной паллиативной помощи остается минимальным, хотя на долю стран с низким и средним уровнем дохода приходится 76% нуждаемости в ней.

С начала 1980-х гг. необходимость в паллиативной помощи в онкологии постепенно признавалась во всем мире. В последнее время также приходит понимание того, что паллиативная помощь необходима и при других хронических заболеваниях и состояниях, таких как ВИЧ и СПИД, хроническая сердечная недостаточность, цереброваскулярные болезни, нейродегенеративные заболевания, хронические заболевания дыхательных путей, лекарственно-устойчивый туберкулез, травмы и болезни пожилого возраста. Однако в большинстве частей мира остается огромная неудовлетворенная потребность в паллиативной помощи для этих хронических проблем со здоровьем, ограничивающих продолжительность жизни.

Цель этого атласа в том, чтобы продолжить освещать потребность в паллиативной помощи в мире и обеспечить полезной информацией тех, кто стремится расширить к ней доступ. В этом издании рассматриваются следующие вопросы:

- Что такое паллиативная помощь?
- Сколько людей по всему миру нуждаются в паллиативной помощи?
- Каковы основные заболевания, при которых необходима паллиативная помощь?
- Каковы основные препятствия для развития паллиативной помощи?
- Какие пробелы существуют [в предоставлении паллиативной помощи]?
- Насколько хорошо развита паллиативная помощь в разных странах?
- Где в настоящее время доступна паллиативная помощь?
- Какие модели оказания паллиативной помощи существуют в мире?
- Какие ресурсы выделяются на паллиативную помощь?
- Каковы перспективы развития паллиативной помощи?

Что такое паллиативная помощь взрослым и детям?

Определение паллиативной помощи, предложенное ВОЗ

В 2002 г. ВОЗ[2] ввела пересмотренное определение паллиативной помощи взрослым и детям, вступление к которому было изменено [в 2014] в резолюции ВОЗ по паллиативной помощи:

Паллиативная помощь является подходом, позволяющим улучшить качество жизни пациентов (взрослых и детей) и их семей, столкнувшихся с проблемами, связанными с опасным для жизни заболеванием, путем предотвращения и облегчения страданий благодаря раннему выявлению, правильной оценке и лечению боли и других проблем — физических, психосоциальных или духовных. Паллиативная помощь:

- обеспечивает облегчение боли и других симптомов, причиняющих страдания;
- утверждает жизнь и относится к умиранию как к естественному процессу;
- не стремится ни ускорить, ни отдалить наступление смерти;
- включает психологические и духовные аспекты помощи пациентам;
- предлагает систему поддержки, помогающую пациентам жить по возможности активно до наступления смерти;
- предлагает систему поддержки близким пациента во время его болезни, а также в период переживания утраты;
- использует командный подход для удовлетворения потребностей пациентов и их семей, в том числе при необходимости — консультирование в период утраты;
- улучшает качество жизни и может также оказывать положительное влияние на течение болезни;
- применима на ранних стадиях болезни в сочетании с другими видами терапии, предназначенными для продления жизни, такими как химиотерапия или облучение, и включает проведение исследований, необходимых для лучшего понимания и ведения причиняющих страдания клинических осложнений.

Определение ВОЗ паллиативной помощи детям

Паллиативная помощь детям представляет собой особую область, хотя и тесно связанную с паллиативной помощью взрослым. Ниже приведено определение паллиативной помощи детям и их семьям, сформулированное ВОЗ; эти принципы применимы для других педиатрических хронических заболеваний[3].

Паллиативная помощь детям — это активная, всесторонняя забота о теле ребенка, его психике и душе, а также поддержка членов его семьи.

- Помощь начинается с момента постановки диагноза и продолжается вне зависимости от того, продолжает ли ребенок получать терапию, направленную на излечение заболевания.
- Специалисты, оказывающие помощь, должны проводить оценку и облегчать физические и психологические страдания ребенка, а также предоставлять его семье социальную поддержку.

- Для эффективности паллиативной помощи необходим комплексный подход, охватывающий семью пациента и использующий имеющиеся общественные ресурсы; успешно оказывать помощь можно даже в условиях ограниченных ресурсов.
- Паллиативная помощь может быть предоставлена как в специализированных медицинских учреждениях, общественных учреждениях здравоохранения, так и на дому.

Определение хосписа[4]

«Хосписная помощь — это помощь в конце жизни, оказываемая медицинскими специалистами и волонтерами. Хоспис предлагает медицинскую, психологическую и духовную поддержку. Цель хосписной помощи — помочь умирающим людям обрести мир, сохранить достоинство и обеспечить им комфорт. Сотрудники хосписов стремятся облегчать боль и другие симптомы, чтобы пациент мог оставаться настолько в сознании и комфорте, насколько это возможно. Хосписы также предоставляют программы поддержки для семей пациентов».



Как соотносятся куративная и паллиативная помощь?

Паллиативная помощь направлена на облегчение страданий с целью улучшения качества жизни у пациентов, испытывающих серьезные страдания, обусловленные состоянием здоровья. Получатели паллиативной помощи вправе выбирать лечение и могут проходить куративное лечение или интервенции одновременно с паллиативной помощью. Специалисты по паллиативной помощи внимательно отслеживают симптомы пациента и сообщают, если куративное лечение усугубляет страдания. В этом случае пациент может принять информированное решение по мере ухудшения или улучшения своего состояния.

Почему паллиативная помощь — право человека?

В статье Бреннана[5] (2007) был представлен довод в пользу того, что право на паллиативную помощь является правом человека. Согласно международному законодательству, есть два основных источника этого права: право на здоровье и право на свободу от жестокого, бесчеловечного и унизительного обращения. Основное положение права на здоровье закреплено в статье 12.1 принятого ООН Международного пакта об экономических, социальных и культурных правах (1966). Здравоохранение включает в себя паллиативную помощь. Комитет, наблюдающий за соблюдением пакта, издал общее примечание к статье о праве на здоровье, в котором приводится список основных обязательств всех стран-подписантов независимо от их обеспеченности ресурсами (2000). Эти обязательства включают доступ к медицинским учреждениям, товарам и услугам на недискриминационной основе, обеспечение [населения] основными лекарственными средствами в соответствии с перечнем ВОЗ, а также принятие и реализацию государственной стратегии развития здравоохранения. В контексте паллиативной помощи очевидно, что пациенты с ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями должны иметь доступ к соответствующим медицинским услугам, основным лекарственным средствам для симптоматической терапии и помощи в конце жизни; также очевидно, что паллиативная помощь должна быть включена в государственную политику здравоохранения. По заявлению Комитета ООН по экономическим, социальным и культурным правам, необходимо обеспечить «внимание и уход за хронически и неизлечимо больными лицами, облегчение по мере возможности их страданий и предоставление им возможности достойно уйти из жизни»[6].

ВОЗ заявляла о том, что доступ к основным лекарственным средствам относится к правозащитным обязательствам государства[7]. В настоящее время в Перечне основных лекарственных средств ВОЗ есть 14 препаратов, относящихся к паллиативной медицине.

Кроме того, Международная ассоциация хосписной и паллиативной помощи по запросу ВОЗ разработала Перечень основных препаратов в паллиативной помощи[8].

Многие международные организации, в числе которых Сенат Канады (2000)[9], Комитет министров Совета Европы (2003)[10], Европейская школа онкологии (2004)[11], Всемирный альянс паллиативной помощи (2005)[12], Международная ассоциация хосписной и паллиативной помощи (2008)[13], специальные докладчики ООН (2008, 2009)[14, 15], Международный комитет по контролю над наркотиками (2011)[16] и Всемирная ассамблея здравоохранения (2014)[17], призывают к предоставлению паллиативной помощи как неотъемлемой составляющей права на охрану здоровья.

Резолюция Всемирной ассамблеи здравоохранения по паллиативной помощи

В 2014 г. Всемирной ассамблеей здравоохранения была единогласно принята резолюция WHA67.19 «Укрепление паллиативной помощи в качестве одного из компонентов комплексного лечения на протяжении всего жизненного цикла»[17]. Данная резолюция призывает все государства-члены к укреплению паллиативной помощи и интеграции ее в системы здравоохранения этих стран в соответствии с моделью общественного здравоохранения ВОЗ, которая предусматривает наличие политики [в области паллиативной помощи], доступность всестороннего образования в сфере паллиативной помощи, доступность (физическую и стоимостную) основных паллиативных препаратов, а также финансирование и реализацию программ (полный текст резолюции см. в приложении 5).

Основными направлениями работы ВОЗ по укреплению паллиативной помощи являются:

- включение паллиативной помощи, где это необходимо, во все глобальные планы мероприятий по борьбе с заболеваемостью, а также в планы системы здравоохранения;
- разработка рекомендаций и инструментов по комплексной паллиативной помощи в отношении разных групп заболеваний и уровней помощи, обеспечивающих соблюдение этических принципов, касающихся оказания всесторонней паллиативной помощи;
- поддержка государств-членов в расширении наличия и доступности лекарственных средств, используемых в паллиативной помощи, за счет оптимизации национального законодательства и цепочек поставок;
- обеспечение особого внимания к вопросу оказания паллиативной помощи людям с ВИЧ, включая разработку рекомендаций;
- принятие мер, способствующих расширению доступа к паллиативной помощи для детей (в сотрудничестве с ЮНИСЕФ);
- мониторинг глобального доступа к паллиативной помощи и оценка прогресса, достигнутого в рамках программ паллиативной помощи;
- разработка показателей для оценки служб паллиативной помощи;
- стимулирование направления адекватных ресурсов на программы в области паллиативной помощи и исследования в области паллиативной помощи, в особенности в странах с ограниченными ресурсами, а также:
- сбор данных о моделях оказания паллиативной помощи, которые эффективны в странах с низким и средним уровнем дохода.

Паллиативная помощь и всеобщий охват услугами здравоохранения

Цели устойчивого развития ООН (2015) представляют собой план действий по улучшению благосостояния на Земле. Согласно цели 3 (3.8), всеобщий охват услугами здравоохранения включает в себя содействие здоровому образу жизни, профилактику, лечение, реабилитацию и паллиативную помощь. Без паллиативной помощи не может быть всеобщего охвата услугами здравоохранения. Все страны должны включить ее в свой план всеобщего охвата услугами здравоохранения.

2

Сколько взрослых и детей нуждаются в паллиативной помощи по всему миру?

Фелиция Кнаул*, Лукас Радбрух*, Стивен Коннор, Лилиана де Лима, Гектор Арреола-Орнелас, Оскар Мендез-Карниадо, Сяосяо Джианг Квете, Афсан Баделия, Джулия Даунинг, Эрик Л. Кракауэр

Резюме

Во всем мире в паллиативной помощи ежегодно нуждается более 56,8 млн человек, из них 31,1 млн до терминального этапа и 25,7 млн в конце жизни. Большинство из них (67,1%) — взрослые старше 50 лет, и как минимум 7% составляют дети. В основном (54,2%) это не умершие [в расчетном году] пациенты, которым паллиативная помощь нужна ранее последнего года жизни. Бремя тяжелых заболеваний и обусловленных ими серьезных страданий, как и соответствующая потребность в паллиативной помощи, невыразимо велики. Однако большинство нуждающихся до сих пор не имеют к ней доступа, особенно в странах с низким и средним уровнем дохода.

Наибольшее число взрослых, которым требуется паллиативная помощь (76%), проживают в странах с низким и средним уровнем дохода, а самая высокая их доля приходится на страны с низким уровнем дохода. На долю неинфекционных заболеваний приходится почти 69% потребности в паллиативной помощи среди взрослых. К болезням и состояниям, вызывающим наиболее серьезные страдания и требующим паллиативной помощи, относятся рак, ВИЧ/СПИД, цереброваскулярные болезни, деменции и легочные заболевания.

В Западно-Тихоокеанском, Африканском регионах и в Юго-Восточной Азии проживают более 64% взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи, в то время как на долю Европейского региона и Америку (Северную и Южную) приходится 30%, а на Восточно-Средиземноморский регион — 4%. Самый высокий уровень потребности на душу населения наблюдается в Африканском регионе (в связи с высокой заболеваемостью ВИЧ/СПИДом), за ним следуют Европейский регион и Америка (Северная и Южная), где население является более пожилым. Самое большое число нуждающихся в паллиативной помощи почти по всем регионам мира составляют взрослые с неонкологическими заболеваниями; следующими по численности являются онкологические пациенты. Только в Африканском регионе ВИЧ/СПИД преобладают над онкологическими и иными неонкологическими заболеваниями.

Подавляющее большинство детей (>97%) в возрасте от 0 до 19 лет, нуждающихся в паллиативной помощи, проживают в странах с низким и средним уровнем дохода. Дети с ВИЧ/СПИДом и врожденными пороками развития составляют более 46% всех детей, нуждающихся в паллиативной помощи, затем следуют дети с крайней степенью недоношенности и родовыми травмами (почти 18%) и [другими] травмами (16%).

*Соавторы.

Более половины детей, нуждающихся в паллиативной помощи, проживают в Африканском регионе, за которым следуют Юго-Восточная Азия (20%), Восточно-Средиземноморский (12%) и Западно-Тихоокеанский (8%) регионы. На Европейский регион и Америку (Северную и Южную) вместе приходится всего 9% детей, нуждающихся в паллиативной помощи. В пересчете на душу населения самая высокая потребность в паллиативной помощи детям отмечается в Африканском регионе, за которым следует Восточно-Средиземноморский. В основном паллиативная помощь требуется детям в связи с прогрессирующими неонкологическими заболеваниями, что справедливо для всех регионов, кроме Африки, где паллиативная помощь в основном связана с ВИЧ. Дети с онкологическими диагнозами составляют более низкую долю нуждающихся в паллиативной помощи.

Введение

Всемирная ассамблея здравоохранения признает паллиативную помощь этической ответственностью систем здравоохранения и ключевым компонентом всеобщего охвата услугами здравоохранения. Для успешной интеграции паллиативной помощи в системы здравоохранения требуется точная оценка потребности в ней по всему миру[17]. Обновленные оценки позволяют организаторам здравоохранения обеспечить надлежащие ресурсы и обучение, необходимые для удовлетворения меняющейся потребности [в паллиативной помощи][17]. Со временем улучшения профилактики, раннего выявления и лечения изменяются типы и распределение потребности в паллиативной помощи как среди умерших, так и среди не умерших [в расчетном году].

Это, второе издание Атласа мира по паллиативной помощи появилось в связи с необходимостью регулярно оценивать потребность в паллиативной помощи[18], в нем приводятся обновленные оценки до 2017 г. Оценки основаны на концепции серьезных страданий, обусловленных состоянием здоровья, впервые представленной в [докладе] Комиссии журнала «Ланцет» по паллиативной помощи и обезболиванию. Страдание обусловлено состоянием здоровья, если это страдание вызвано любого рода болезнью или травмой и оно является тяжелым или средней степени тяжести, если его невозможно облегчить без вмешательства медицинского работника и если оно мешает физическому, социальному или эмоциональному функционированию человека. Паллиативная помощь должна быть направлена на облегчение серьезных страданий, обусловленных состоянием здоровья или болезнью, которые связаны с серьезными проблемами со здоровьем или концом жизни. Серьезные страдания, обусловленные состоянием здоровья, являются косвенным показателем потребности в паллиативной помощи.

Краткое изложение методологических обновлений

Второе издание атласа значительно расширяет концептуализацию и методологию оценки потребности в паллиативной помощи по сравнению с первым изданием, благодаря использованию значительно улучшенных методов, разработанных Комиссией журнала «Ланцет» в отчете по глобальному доступу к паллиативной помощи и обезболиванию 2017 г.[19]

Описание методологии серьезных страданий, обусловленных состоянием здоровья, содержится также в приложении 1. Текущая оценка включает несколько обновлений методологии, представленной в докладе 2017 г., с которыми можно ознакомиться на веб-сайте Международной ассоциации хосписной и паллиативной помощи (www.hospicecare.com).

Основные методологические отличия по сравнению с первым изданием атласа следующие:

- Количество диагностических групп, при которых требуется паллиативная помощь, увеличилось с 18 до 20 (болезнь Альцгеймера и другие виды деменции, артериосклероз, цереброваскулярные болезни, хроническая ишемическая болезнь сердца, врожденные аномалии [пороки развития], дегенеративные заболевания ЦНС, геморрагические лихорадки, ВИЧ, воспалительные заболевания ЦНС, травма, лейкемия, заболевания печени, низкий вес при рождении / преждевременные роды / родовая травма, легочные заболевания, злокачественные новообразования, недостаточность питания, нарушения костно-мышечной системы, неишемические болезни сердца, почечная недостаточность, туберкулез).
- В это издание включены травмы (включая отравление и внешние причины), на их долю приходится 6,4% потребности.
- Количество симптомов, используемых для определения потребности в паллиативной помощи, увеличилось с 1 (боль) до 16 (включая дифференциацию слабой и от средней до сильной боли, а также тревога/беспокойство, кровотечение, спутанность сознания / делирий, запор, деменция, сниженное настроение, диарея, сухость во рту, усталость, зуд, тошнота/рвота, одышка, слабость, раны).
- В первом издании атласа приблизительная общая оценка потребности рассчитывалась удвоением потребности умерших (по смертности), чтобы учесть потребность, в конце жизни. Комиссия журнала «Ланцет», используя концепцию серьезных страданий, обусловленных состоянием здоровья, оценивает потребность отдельно у нуждающихся в паллиативной помощи в последний год жизни (умерших) и у нуждающихся в паллиативной помощи до последнего года жизни (не умершие). В этом издании атласа представлены обе оценки за 2017 г.
- Подсчет дней страдания осуществлялся по каждому из 16 симптомов и по каждому из состояний (заболеваний) путем умножения числа пациентов с риском возникновения симптома на среднюю продолжительность симптома в днях (дни страдания складываются без перекрытия, то есть день, когда пациент испытывает и боль, и тошноту, засчитывается как 2 дня страдания).
- В первом атласе потребность в паллиативной помощи в конце жизни оценивалась только на основе данных по смертности. Оценки на основе серьезных страданий, обусловленных состоянием здоровья, предусматривают использование данных по смертности вместе с данными по заболеваемости, взятыми из исследования «Глобальное бремя болезней» 2017 г., проведенного Институтом показателей и оценки здоровья. Для специфических оценок по не умершим дополнительно использовались глобальные базы данных, включая базы данных Объединенной программы ООН по ВИЧ/СПИДу (UNAIDS)

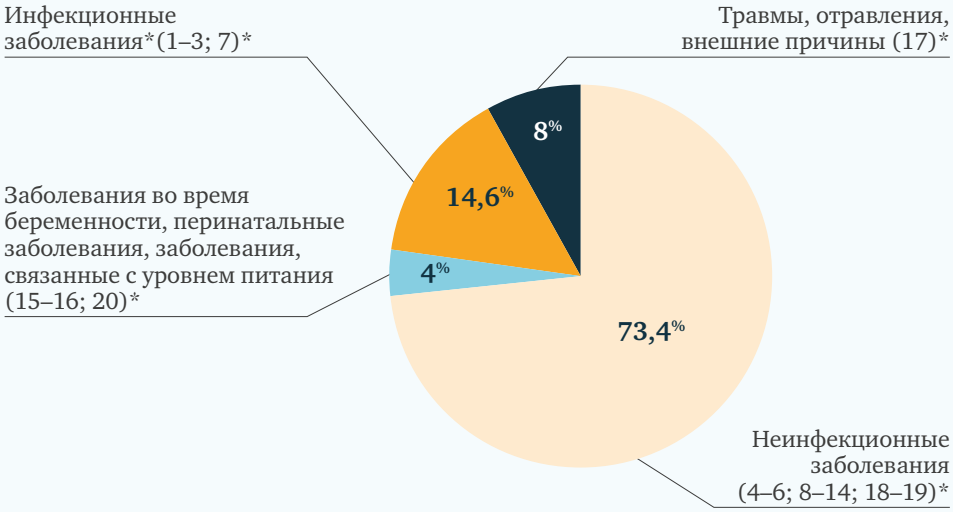
и Международного агентства по изучению рака (International Agency for Research on Cancer, IARC).

- Группы доходов Всемирного банка приводятся согласно классификации уровня доходов Всемирного банка 2017–2018 гг. Данные по численности населения приводятся по оценкам Института показателей и оценки здоровья от 2017 г.
- Оценки потребности в паллиативной помощи по странам представлены в онлайн-библиотеках Всемирного альянса хосписной и паллиативной помощи и Международной ассоциации хосписной и паллиативной помощи.

Общемировая смертность

В 2017 г. в 195 странах мира, предоставивших данные, было зафиксировано 55 945 730 смертей. Большинство смертей (73,4%) зафиксировано в результате неинфекционных заболеваний (рис. 1).

Рисунок 1
Распределение основных причин смерти по всему миру для всех возрастов, мужчины и женщины (2017)*

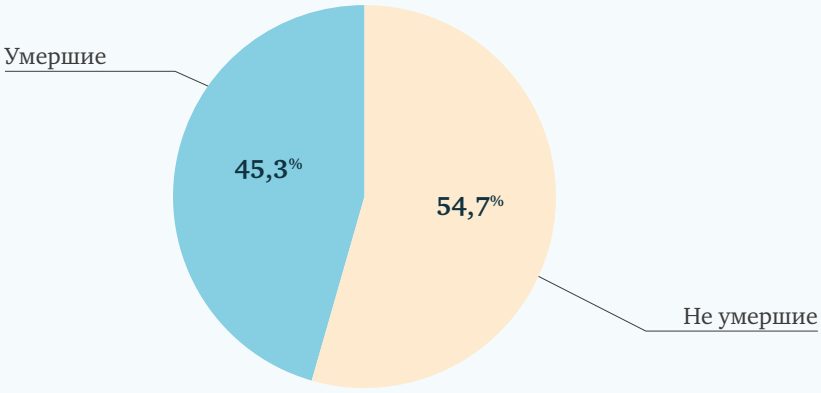


* На основании данных о 354 заболеваниях и травмах, а также 3484 [случаях] осложнений

Оценки количества нуждающихся в паллиативной помощи во всем мире

Всего в мире в паллиативной помощи нуждаются 56 840 123 человека всех возрастов, включая и умерших [за расчетный год], и не умерших. Потребность среди не умерших [31 100 719] выше, чем среди умерших [25 739 404] (рис. 2). В 2017 г. паллиативная помощь требовалась в случае 45,3% смертей по всему миру.

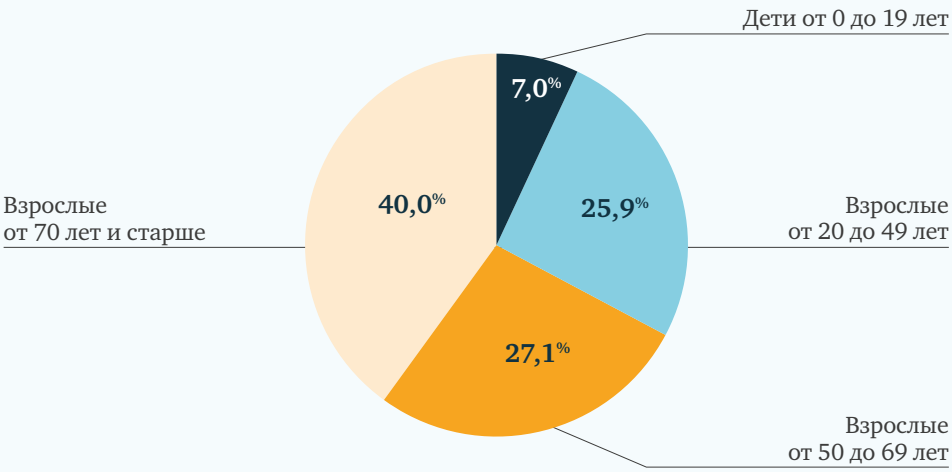
Рисунок 2
Потребность в паллиативной помощи среди умерших и не умерших (люди всех возрастов и полов, 2017)



N = 56 840 123 человека

Примерно 40% пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи, относятся к возрастной группе 70 лет и старше, 27% — люди в возрасте от 50 до 69 лет, почти 26% — в возрасте от 20 до 49 лет. Дети от 0 до 19 лет составляют только 7% (рис. 3).

Рисунок 3
Общемировая потребность в паллиативной помощи по возрастным группам (2017)



N = 56 840 123 человека

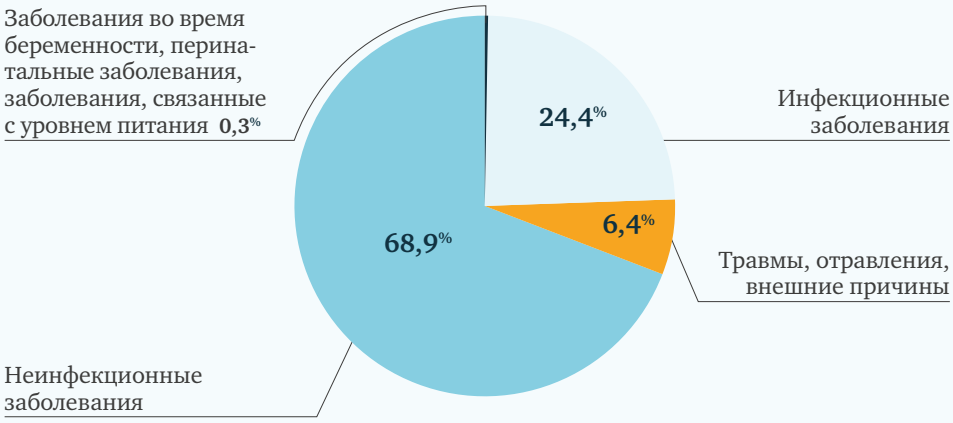
Число взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи во всем мире

У взрослых в возрасте 20 лет и старше 68,9% (36,5 млн человек) потребности в паллиативной помощи среди умерших и не умерших обусловлены неинфекционным заболеванием. ВИЧ/СПИД, геморрагическая лихорадка, туберкулез и некоторые травмы также составляют важную часть потребности в паллиативной помощи у взрослых (рис. 4).

Общая потребность в паллиативной помощи взрослым составила 52 883 093 человека с почти равным гендерным распределением (49% женщин).

Рисунок 4
Общемировая потребность в паллиативной помощи у взрослых по основным диагностическим группам (20 лет и старше, 2017)

N = 52 295 120 взрослых



Хотя группа заболеваний, на которую приходится наибольшая потребность в паллиативной помощи у взрослых, — это злокачественные новообразования, более 70% потребности приходится на другие заболевания (состояния), как показано на рис. 5. Самые частые — ВИЧ, цереброваскулярные болезни и деменция.

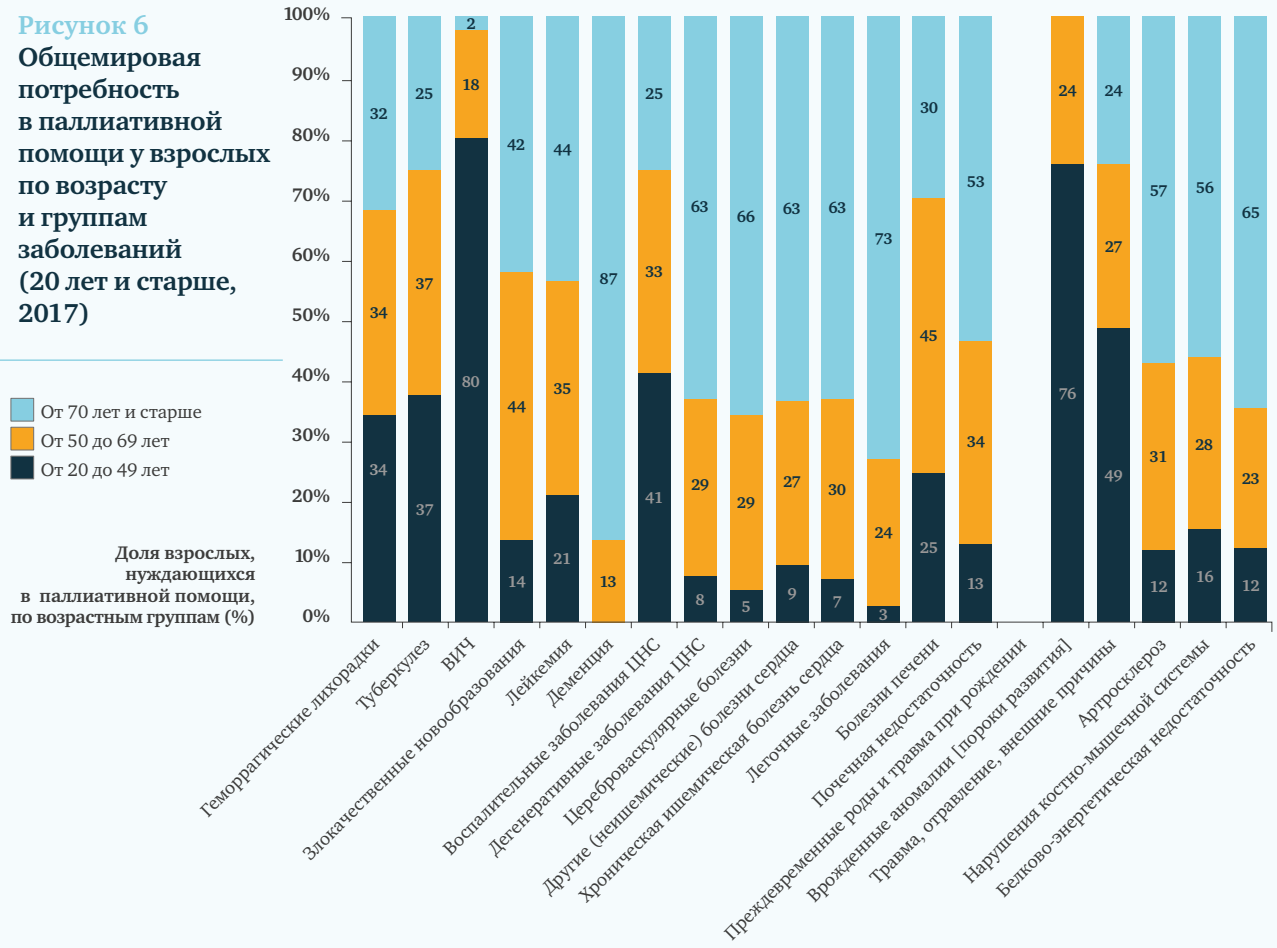
Рисунок 5
Общемировая потребность в паллиативной помощи у взрослых по группам заболеваний (20 лет и старше, 2017)

N = 52 883 093 взрослых



Потребность в паллиативной помощи варьируется для всех 20 диагностических групп в зависимости от возраста (рис. 6). У молодых взрослых чаще наблюдаются ВИЧ, врожденные аномалии [пороки развития], травма и воспалительные заболевания.

Рисунок 6
Общемировая потребность в паллиативной помощи у взрослых по возрасту и группам заболеваний (20 лет и старше, 2017)



В соответствии с региональным группированием стран — членов ВОЗ более четверти взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи (26,8%), проживают в Западно-Тихоокеанском регионе. Затем следуют Африканский регион (20,2%), Европейский регион (17,9%) и регион Юго-Восточная Азия (17,1%). Значения в Америке (Северной и Южной) и в Восточно-Средиземноморском регионе составляют 14,1% и 4% соответственно (рис. 7). Как бы то ни было, Африканский регион имеет самое большое число взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи, на 100 тыс. взрослого населения, затем следуют Европейский регион и Америка (Северная и Южная) (рис. 8).

Рисунок 7
Общемировая потребность в паллиативной помощи у взрослых по регионам ВОЗ (20 лет и старше, 2017)

N = 52 883 093 взрослых

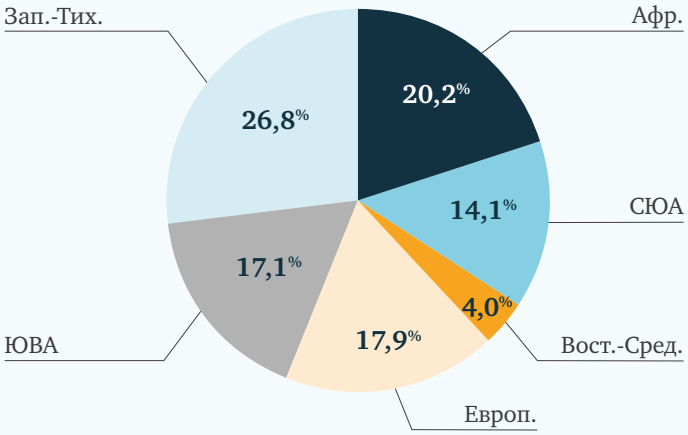
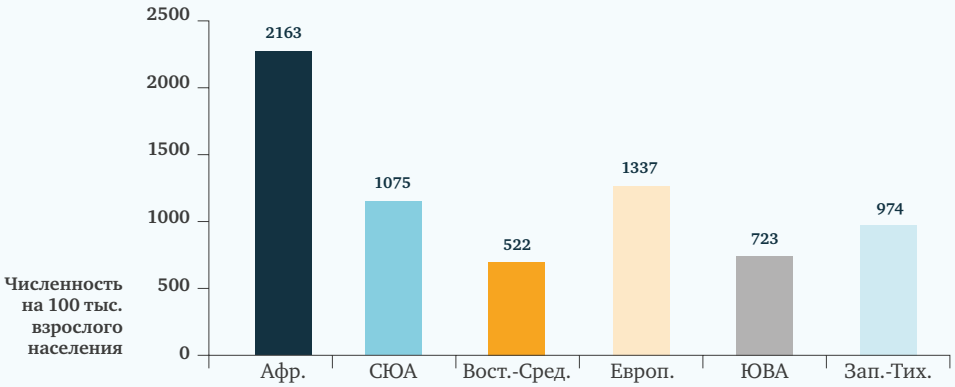


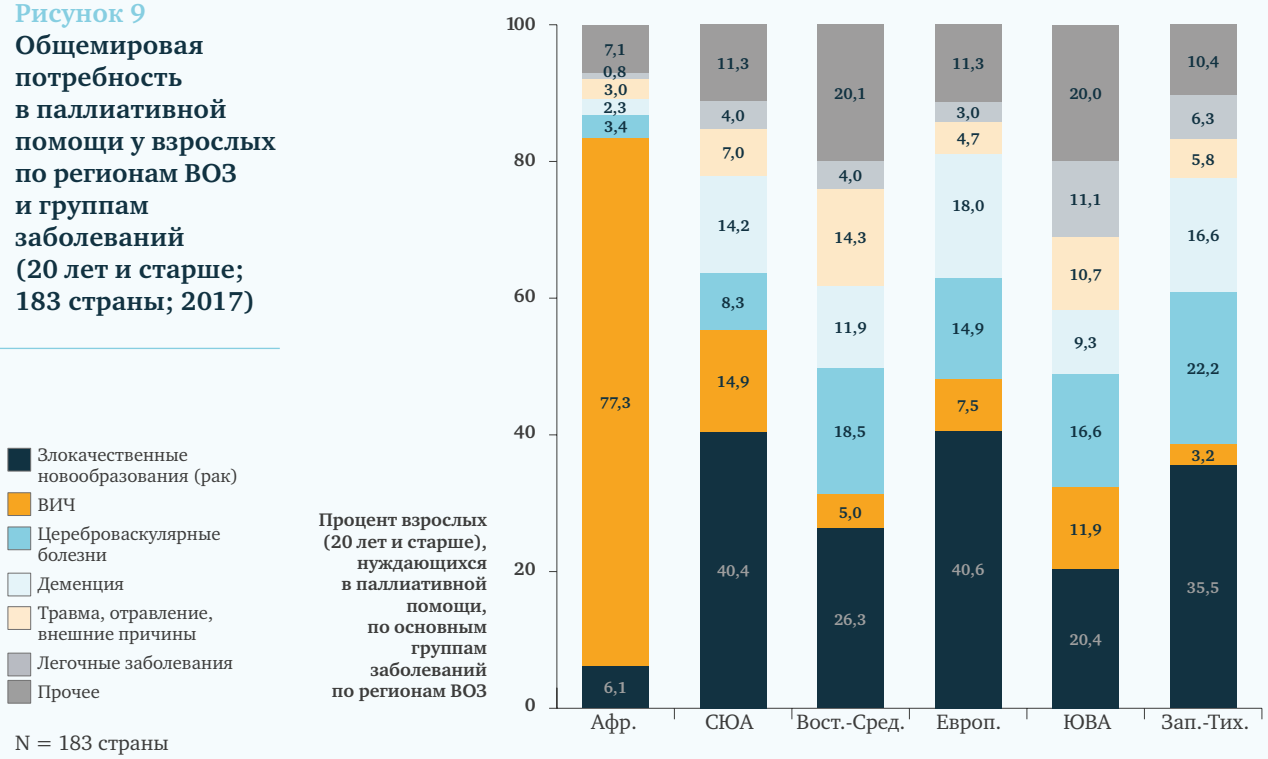
Рисунок 8
Общемировая потребность в паллиативной помощи у взрослых по регионам ВОЗ и на 100 тыс. населения (20 лет и старше; 183 страны; 2017)

N = 183 страны



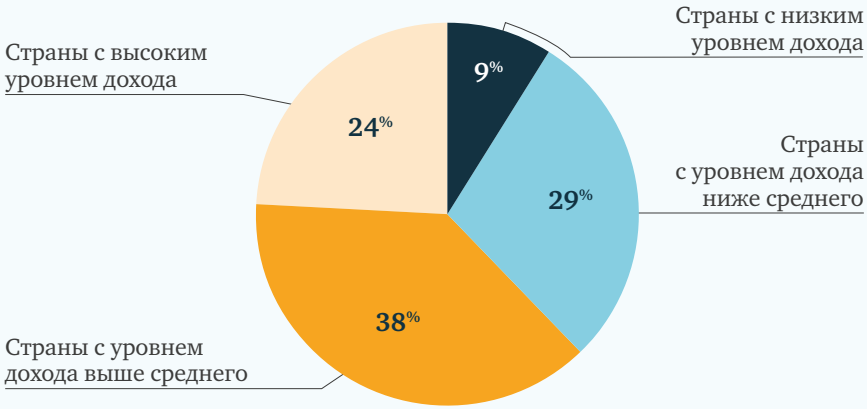
Для анализа потребности в паллиативной помощи по регионам заболевания сгруппированы в 7 категорий: рак, ВИЧ/СПИД, инсульт, деменции, травмы и другие незлокачественные заболевания. Во всех регионах, кроме Африканского, наибольшая доля взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи, страдает от других незлокачественных заболеваний. ВИЧ/СПИД преобладает в Африканском регионе. Доля взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи при онкологических заболеваниях, относительно высока для всех регионов. Она колеблется от 6,1% в Африканском регионе до 41,3% в Европейском и 40,8% в Америке (Северной и Южной) (рис. 9).

Рисунок 9
Общемировая потребность в паллиативной помощи у взрослых по регионам ВОЗ и группам заболеваний (20 лет и старше; 183 страны; 2017)



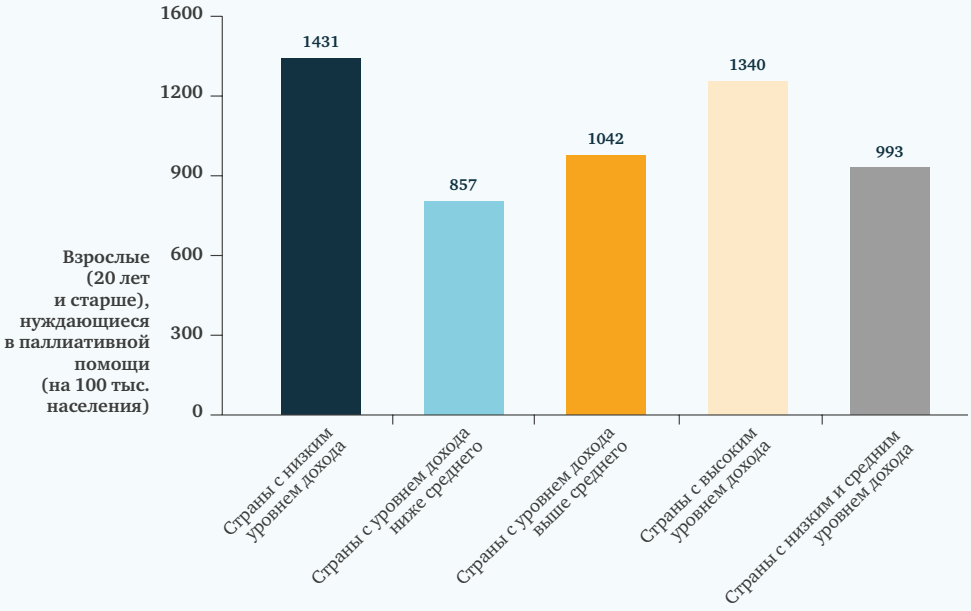
Подавляющее большинство, 76% от 53 млн взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи, проживают в странах с низким и средним уровнем дохода (рис. 10). Большинство (67%) принадлежит к группе дохода выше и ниже среднего. Однако самые высокие показатели взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи на 100 тыс. взрослого населения, приходятся на страны с низким уровнем дохода (рис. 11). Возможно, это свидетельствует о бóльших серьезных страданиях, обусловленных состоянием здоровья, в связи с предотвратимыми осложнениями или предотвратимыми смертями из-за ненадлежащего уровня оказания медицинской помощи или перегруженностью систем здравоохранения в странах с низким уровнем дохода. Заболевания, наиболее часто приводящие к потребности в паллиативной помощи среди умерших и не умерших, различаются в странах с высоким и в странах с низким и средним уровнем дохода. В странах с низким и средним уровнем дохода намного больше не умерших с ВИЧ/СПИДом, нуждающихся в паллиативной помощи, чем в странах с высоким уровнем дохода (рисунки 12 и 13).

Рисунок 10
Общемировая потребность в паллиативной помощи у взрослых по категориям дохода Всемирного банка (20 лет и старше, 2017)



N = 52 883 093 взрослых

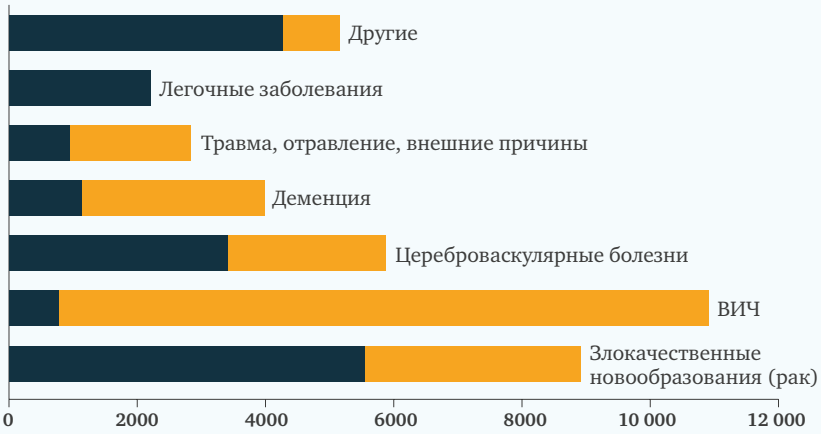
Рисунок 11
Общемировая потребность в паллиативной помощи у взрослых на 100 тыс. населения по категориям дохода Всемирного банка (20 лет и старше, 2017)



N = 183 страны

Рисунок 12

Общемировая потребность в паллиативной помощи среди умерших и не умерших взрослых по основным группам заболеваний* в странах с низким и средним уровнем дохода (20 лет и старше, 2017)



Взрослые (20 лет и старше), нуждающиеся в паллиативной помощи; тысячи человек

Умершие
Не умершие

N = 40 311 610 взрослых

Рисунок 13

Общемировая потребность в паллиативной помощи среди умерших и не умерших взрослых по основным группам заболеваний* в странах с высоким уровнем дохода (20 лет и старше, 2017)



Взрослые (20 лет и старше), нуждающиеся в паллиативной помощи; тысячи человек

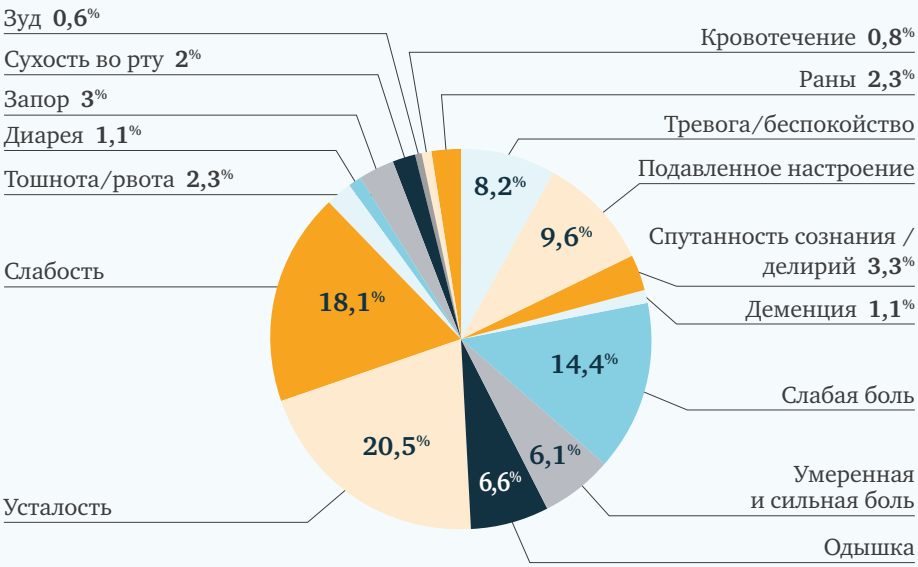
Умершие
Не умершие

N = 12 571 482 взрослых

* 20 заболеваний: 1) геморрагические лихорадки; 2) туберкулез; 3) ВИЧ; 4) злокачественные новообразования; 5) лейкемия; 6) деменция; 7) воспалительные заболевания ЦНС; 8) дегенеративные заболевания ЦНС; 9) цереброваскулярные заболевания; 10) другие (неишемические) болезни сердца; 11) хроническая ишемическая болезнь сердца; 12) легочные заболевания; 13) болезни печени; 14) почечная недостаточность; 15) преждевременные роды и травма при рождении; 16) врожденные аномалии [пороки развития]; 17) травма, отравление, внешние причины; 18) артросклероз; 19) нарушения костно-мышечной системы; 20) белково-энергетическая недостаточность.

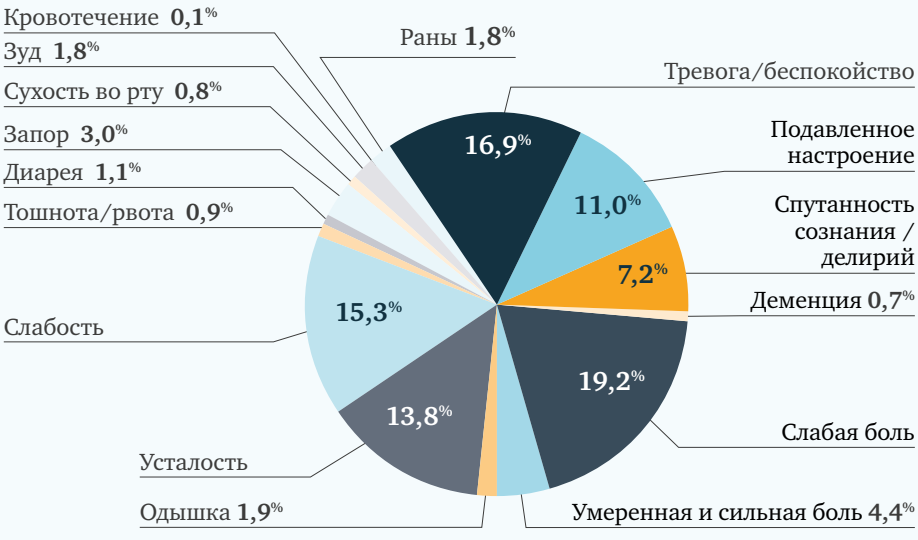
Подсчет максимального количества дней страдания осуществлялся по каждому из 16 симптомов и по каждому из состояний (заболеваний) путем умножения числа пациентов с риском возникновения симптома на среднюю продолжительность симптома в днях. Глобальная общая сумма дней страдания составляет более 12 100 млн дней среди умерших (рис. 14) и 7 600 млн дней среди не умерших (рис. 15). Подсчет не учитывает наложение [симптомов друг на друга], если присутствует несколько симптомов одновременно [каждому симптому «засчитывается» день, и они складываются].

Рисунок 14
Процент дней, в течение которых взрослые во всем мире испытывали серьезные страдания, обусловленные состоянием здоровья; по 20 заболеваниям для 16 симптомов (*умершие*; 20 лет и старше; 2017)



N = 3091,2 млн дней

Рисунок 15
Процент дней, в течение которых взрослые во всем мире испытывали серьезные страдания, обусловленные состоянием здоровья; по 20 заболеваниям для 16 симптомов (*не умершие*; 20 лет и старше; 2017)



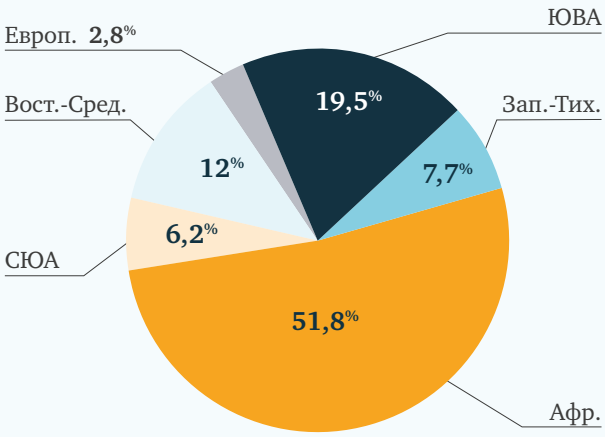
N = 9069,9 млн дней

Число детей, нуждающихся в паллиативной помощи во всем мире

Приблизительное число детей по всему миру, нуждающихся в паллиативной помощи, в 2017 г. составило почти 4 млн (N = 3 957 030 детей). На долю детей и подростков в возрасте от 0 до 19 лет приходится 7% общемировой потребности в паллиативной помощи (рис. 3). Доля мальчиков (53,8%) несколько выше, чем девочек.

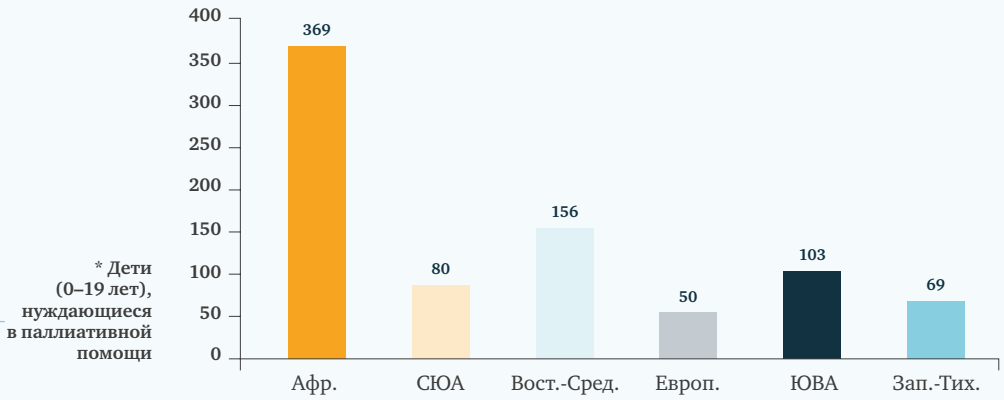
Большинство детей, нуждающихся в паллиативной помощи, проживают в Африканском регионе и в Юго-Восточной Азии (51,8% и 19,5% соответственно), затем следуют регион Восточного Средиземноморья (12%), Западно-Тихоокеанский регион (7,7%) и Америка (Северная и Южная; 6,2%). В то же время в Европейском регионе — лишь 2,8% от общего числа [детей, нуждающихся в паллиативной помощи] (рис. 16). В Африканском регионе, регионе Восточного Средиземноморья и в Юго-Восточной Азии отмечаются самые высокие показатели [потребности в паллиативной помощи] на 100 тыс. детей (369, 156 и 103 соответственно) (рис. 17).

Рисунок 16
Общемировая потребность в паллиативной помощи у детей по регионам ВОЗ (0–19 лет, 2017)



N = 3 957 030 детей

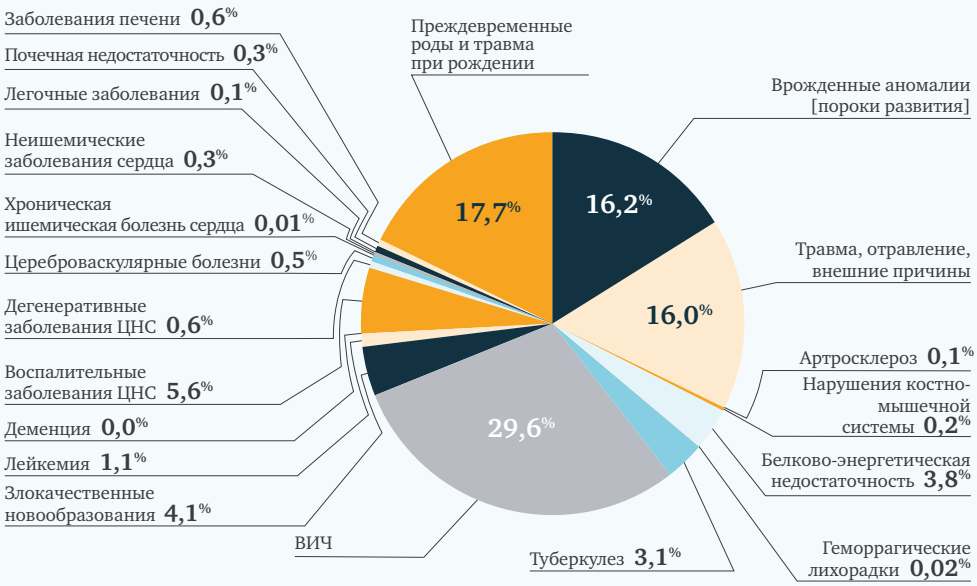
Рисунок 17
Общемировая потребность в паллиативной помощи у детей по регионам ВОЗ, на 100 тыс. населения (0–19 лет, 2017)



ВИЧ/СПИД — заболевание (состояние), на которое приходится наибольшая потребность в паллиативной помощи у детей (29%), далее следуют преждевременные роды и травма при рождении (17,7%), врожденные аномалии [пороки развития] (16,2%) и травмы (16%). На долю онкологических заболеваний приходится лишь 4,1% (рис. 18).

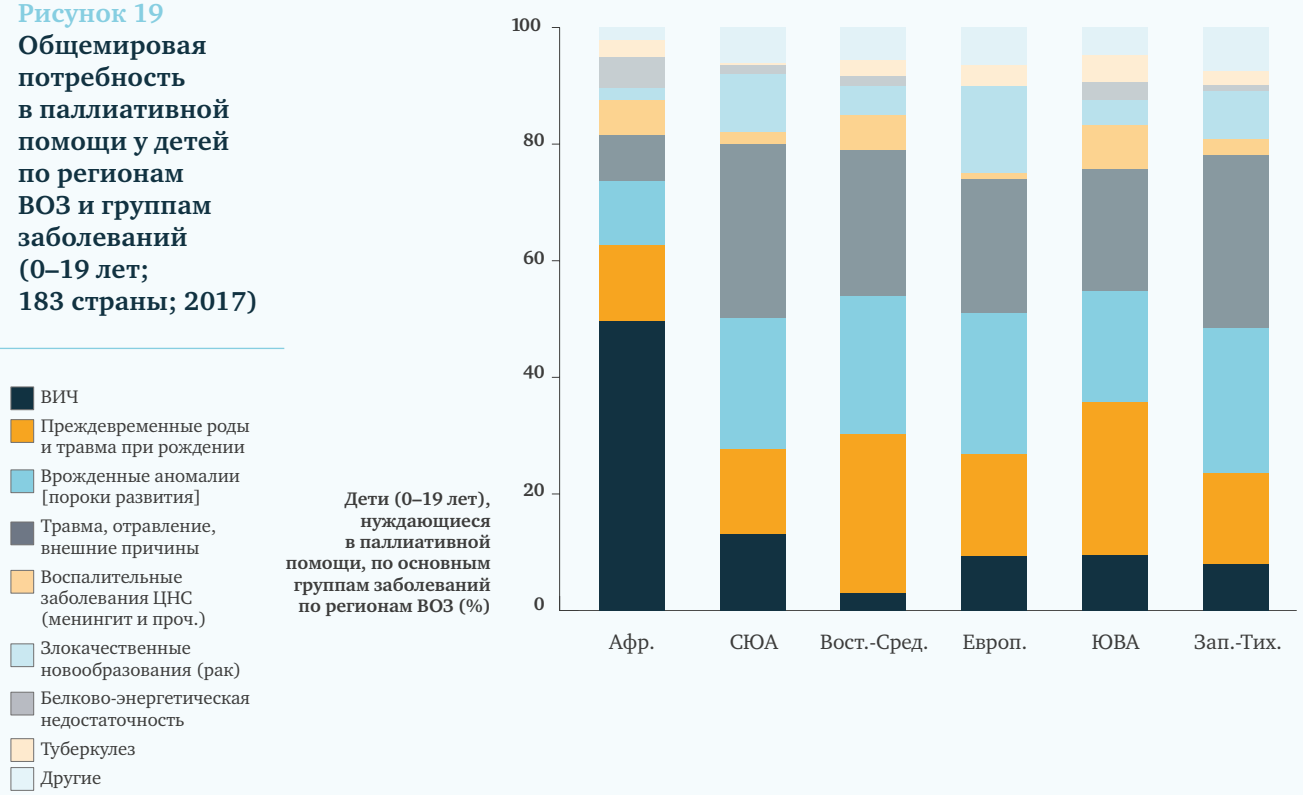
Прогрессирующие незлокачественные заболевания, за исключением ВИЧ/СПИДа, создают наибольшую потребность в паллиативной помощи у детей во всех регионах ВОЗ, кроме Африки. Онкологические заболевания дают небольшую долю потребности в каждом регионе (рис. 19).

Рисунок 18
Общемировая потребность в паллиативной помощи у детей по группам заболеваний (0–19 лет, 2017)



N = 3 957 030 детей

Рисунок 19
Общемировая потребность в паллиативной помощи у детей по регионам ВОЗ и группам заболеваний (0–19 лет; 183 страны; 2017)

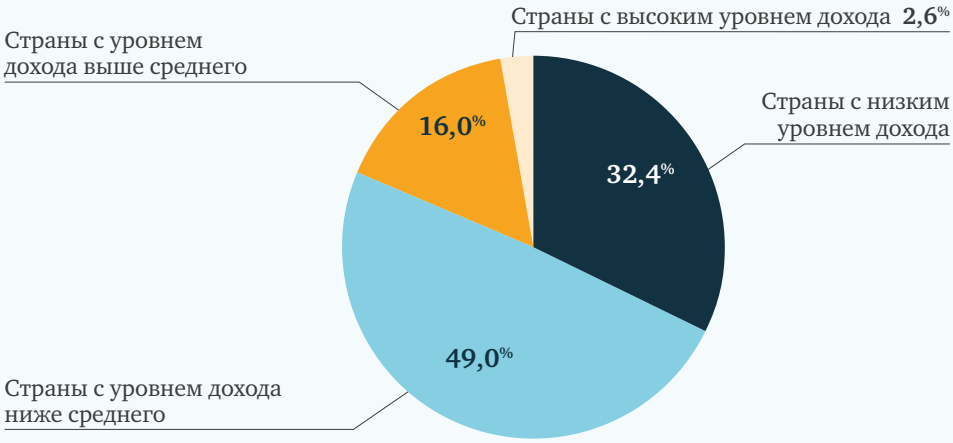


* 20 заболеваний: 1) геморрагические лихорадки; 2) туберкулез; 3) ВИЧ; 4) злокачественные новообразования; 5) лейкемия; 6) деменция; 7) воспалительные заболевания ЦНС; 8) дегенеративные заболевания ЦНС; 9) цереброваскулярные заболевания; 10) другие (неишемические) болезни сердца; 11) хроническая ишемическая болезнь сердца; 12) легочные заболевания; 13) болезни печени; 14) почечная недостаточность; 15) преждевременные роды и травма при рождении; 16) врожденные аномалии [пороки развития]; 17) травма, отравление, внешние причины; 18) артросклероз; 19) нарушения костно-мышечной системы; 20) белково-энергетическая недостаточность.

Подавляющее большинство детей (>97%), нуждающихся в паллиативной помощи, проживают в странах с низким и средним уровнем дохода. Почти половина детей (48,9%) живут в странах с уровнем дохода ниже среднего и почти одна треть — в странах с низким уровнем дохода (рис. 20). Наблюдается обратная зависимость между количеством детей, нуждающихся в паллиативной помощи, и уровнем дохода страны. Страны с более низким доходом имеют наибольшие показатели (рис. 21).

Заболевания, наиболее часто приводящие к потребности в паллиативной помощи среди умерших и не умерших детей, различаются в странах с высоким и странах с низким и средним уровнем дохода. В странах с низким и средним уровнем дохода намного более высокое количество не умерших детей с травмами, ВИЧ/СПИДом и врожденными аномалиями [пороками развития] (рисунки 22 и 23).

Рисунок 20
Общемировая потребность в паллиативной помощи у детей по группам дохода (0–19 лет; 183 страны; 2017)



N = 3 957 030 детей

Рисунок 21
Общемировая потребность в паллиативной помощи для детей на 100 тыс. населения по группам дохода Всемирного банка (0–19 лет, 2017)



N = 183 страны

Рисунок 22

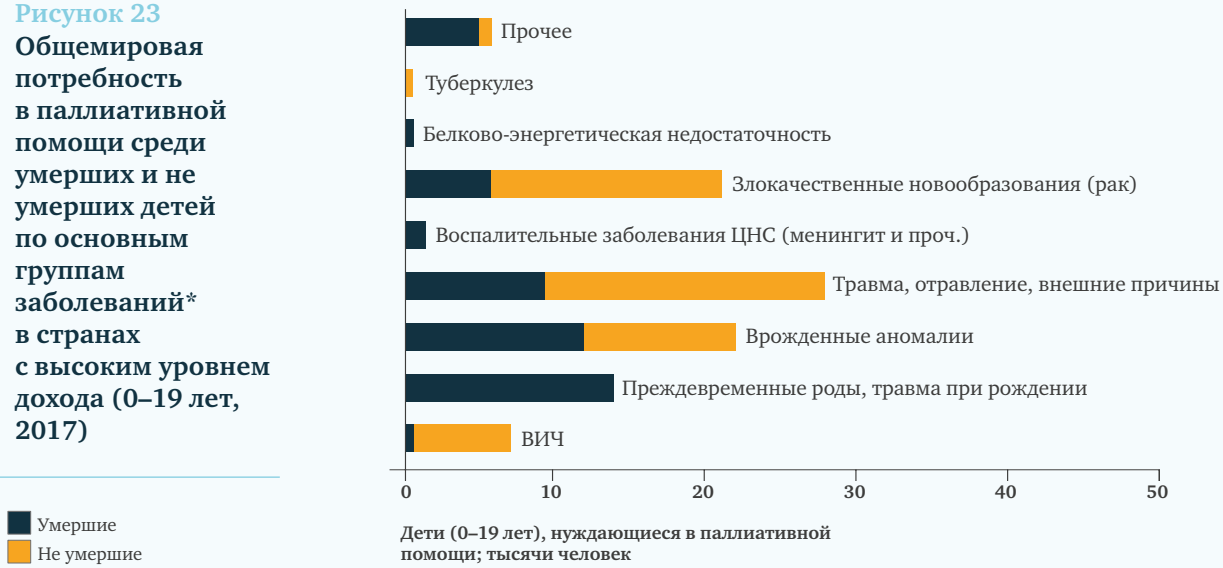
Общемировая потребность в паллиативной помощи среди умерших и не умерших детей по основным группам заболеваний* в странах с низким и средним уровнем дохода (0–19 лет, 2017)



N = 3 854 051 ребенок

Рисунок 23

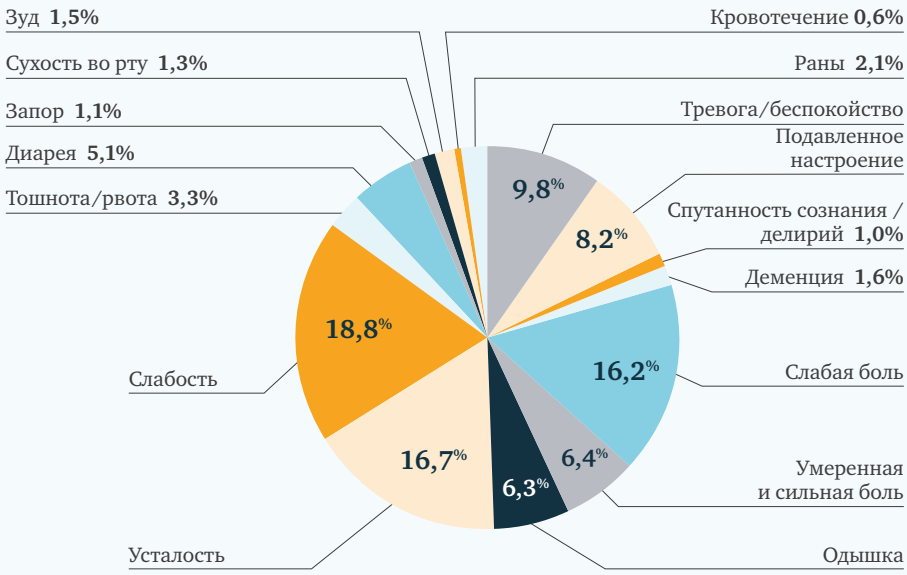
Общемировая потребность в паллиативной помощи среди умерших и не умерших детей по основным группам заболеваний* в странах с высоким уровнем дохода (0–19 лет, 2017)



N = 102 979 детей

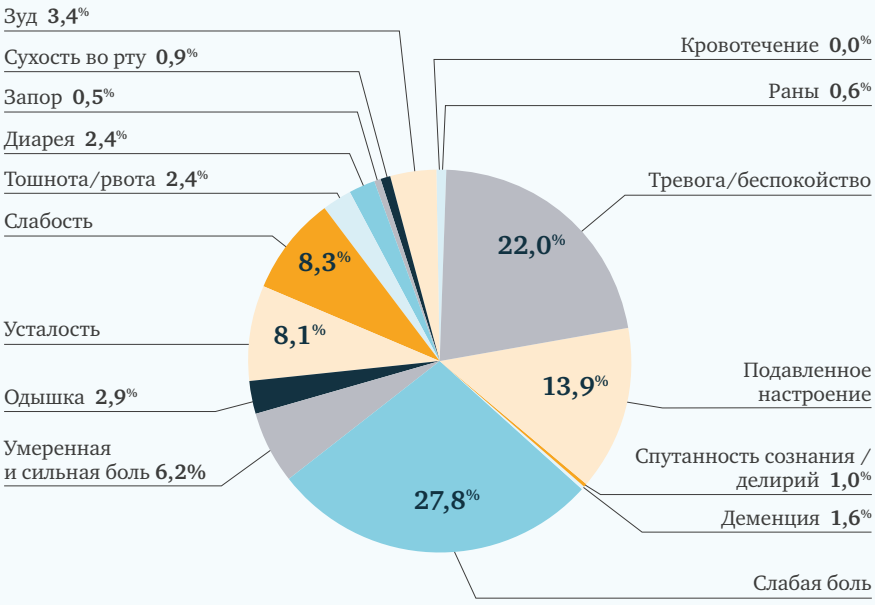
Расчет максимального количества дней страдания проводился по каждому из состояний (заболеваний) и для каждого из 16 симптомов, возникающих при этих заболеваниях, так же, как и для взрослых, путем умножения количества детей с риском возникновения симптома на среднюю продолжительность симптома в днях. Для детей и подростков глобальная общая сумма дней страдания составляет более 360 млн дней для умерших (рис. 24) и 385 млн дней для не умерших (рис. 25). Подсчет не учитывает наложение [симптомов друг на друга], если присутствует несколько симптомов одновременно [каждому симптому «засчитывается» день, и все они складываются].

Рисунок 24
Процент дней, в течение которых дети во всем мире испытывали серьезные страдания, обусловленные состоянием здоровья, по 20 заболеваниям для 16 симптомов (0–19 лет; *умершие*; 2017)



N = 360,65 млн дней

Рисунок 25
Процент дней, в течение которых дети всего мира испытывали серьезные страдания, обусловленные состоянием здоровья, по 20 заболеваниям для *16 симптомов (0–19 лет; *не умершие*; 2017)



N = 385,43 млн дней

3

Каковы основные факторы, препятствующие развитию паллиативной помощи?

Джеймс Клири, Барбара Хейст, Ричард Хардинг, Эрнесто Харамильо, Стивен Коннор, Эрик Кракауэр

Развитие паллиативной помощи следует модели развития здравоохранения ВОЗ, в которой особое внимание уделяется политике, образованию, доступности лекарственных препаратов и реализации[21] [программ и услуг паллиативной помощи]. Множество барьеров препятствует достижению каждого из этих компонентов.

Политика паллиативной помощи

Паллиативной помощи достаточно сложно развиться в условиях отсутствия политики, поддерживающей предоставление паллиативной помощи. В некоторых странах поддержка паллиативной помощи со стороны государства полностью отсутствует. В других, таких как Румыния и Зимбабве, развиты благотворительные службы паллиативной помощи. Но даже в этих случаях необходимо получить разрешение на деятельность. Государственная политика, таким образом, рассматривается как определяющий фактор, так как без нее невозможны дальнейшие изменения. Виды необходимой политической поддержки включают:

- законы, которые признают паллиативную помощь и определяют ее как часть системы здравоохранения;
- государственные стандарты, определяющие, как должны функционировать программы паллиативной помощи;
- клинические рекомендации по оказанию услуг паллиативной помощи;
- признание паллиативной помощи в качестве медицинской специальности или подспециальности;
- нормативные документы, определяющие паллиативную помощь в качестве признанного вида оказания медицинской помощи, с соответствующими положениями о лицензировании;
- национальную стратегию по реализации паллиативной помощи.

Глобальный обзор текущего состояния развития политики в области паллиативной помощи был проведен в 2020 г. Клелландом с соавторами[22]; они обнаружили только 55 стран, в которых есть какой-либо национальный план по паллиативной помощи.

Образование

Подавляющее большинство специалистов в области здравоохранения в мире ничего не знают или знают совсем не много о принципах и практике паллиативной помощи. За последние 50 лет в паллиативной помощи и паллиативной медицине был накоплен большой объем знаний. На сегодняшний день издается по меньшей мере 14 профессиональных журналов, посвященных паллиативной помощи, растет количество рецензируемой научной литературы и книг, интернет-сайтов, блогов и форумов, освещающих все аспекты паллиативной помощи (см. список в приложении 2).

Образование в паллиативной помощи необходимо на трех уровнях:

- базовое обучение основам паллиативной помощи для всех специалистов в области здравоохранения и для вспомогательного персонала, включая врачей, медицинских сестер, специалистов в области психического здоровья, священнослужителей, добровольцев (волонтеров) и специалистов по комплементарной терапии;
- более специализированное обучение для специалистов, которые работают с пациентами с жизнеугрожающими заболеваниями;
- подготовка специалистов по паллиативной помощи для пациентов с более сложными комплексными проблемами, а также преподавателей и исследователей в области паллиативной помощи.

Для этих трех уровней существуют учебные планы; однако нет единодушного мнения об объеме знаний, который необходим, и большинство имеющихся программ — на английском языке. Кроме того, есть необходимость информировать и просвещать население о паллиативной помощи одновременно с внедрением паллиативных служб. Пациентам и их близким помимо оказания помощи также требуется расширенная подготовка по вопросам ухода, включая уход за собой, механику тела, симптомы, которых следует ожидать, и как с ними справляться, а также признаки/симптомы приближающейся смерти и так далее.

Доступность лекарственных препаратов

Для оказания качественной паллиативной помощи необходимо большинство лекарственных средств, указанных в разработанном ВОЗ Примерном перечне основных лекарственных средств, применяемых для контроля боли и в паллиативной помощи (21-е издание, 2019)[23], особенно контролируемые вещества, а именно опиоиды. Доступ к обезболивающим опиоидным препаратам является огромной проблемой во всем мире. Более 80% мирового населения (84,25%) не имеют адекватного доступа к опиоидным препаратам для обезболивания. На Австралию, Канаду, Новую Зеландию, США и ряд некоторых европейских стран приходится более 90% мирового потребления опиоидных анальгетиков, при этом страны с низким и средним уровнем дохода потребляют всего 10% [24, 25, 26].

Единая конвенция о наркотических средствах ООН[27], принятая в большинстве стран в 1961 г., призывает к балансу между ограничением утечки легальных опиоидов и других психоактивных веществ и обеспечением

адекватного доступа к этим препаратам для медицинских и научных целей. С того момента основной упор продолжает оставаться на контроле незаконного использования этих препаратов и даже ограничении [использования] разрешенных препаратов и очень мало внимания уделяется улучшению их доступности в медицинских и научных целях. Международное паллиативное сообщество и смежные правозащитные организации выступают за восстановление баланса путем равного распределения усилий, направленных как на возможности медицинского применения, так и на предотвращение незаконного использования. В 2016 г. Комиссия по наркотическим средствам включила «доступ к контролируемым препаратам» в число приоритетных вопросов для рассмотрения на специальной сессии Генеральной ассамблеи ООН и совещании высокого уровня, посвященным мировой проблеме наркотиков[28]. Последующая Декларация министров[29] 2019 г. вновь подтвердила необходимость и обязательство по устранению проблемы неравенства в доступе и наличии контролируемых веществ для медицинских и научных целей для обезболивания и паллиативной помощи.

В то время как реальная потребность в опиоидах на душу населения остается предметом дискуссий и будет варьироваться для разных стран в зависимости от возраста, уровня заболеваемости, основных причин смерти населения и многих других факторов, Сейа (Seya) с соавторами[30] опубликовали оценку потребности в опиоидах для 188 стран. Они использовали средний расход 20 ведущих стран по Индексу гуманитарного развития (ИГР) в качестве ориентира для разработки показателя адекватности потребления (adequacy of consumption measure). Согласно этому анализу, в 83% стран мира доступ к опиоидам низкий или отсутствует, 4% имеют умеренный доступ, 7% имеют адекватный доступ, в то время как для оценки оставшихся 6% стран недостаточно данных. Следует отметить, что Шольтен (Scholten) с соавторами[31] недавно расширили рамки этого исследования, использовав индекс адекватности потребления опиоидов и сравнив его значения в разных странах с высоким ИГР. В самом деле, среднее потребление опиоидных анальгетиков в 20 странах с наибольшим значением ИГР возросло с 84 мг морфин-эквивалента (МЭ) на душу населения (2000) до 256 мг МЭ на душу населения (2015). Однако общее потребление для всех стран, учитывая ограниченный доступ в большинстве из них, составило всего около 33,25 мг на душу населения, а потребление морфина, в основном используемого в паллиативной помощи, было меньше 5 мг на душу населения (см. табл. 1).

Ключевыми показателями доступности опиоидов являются отчеты об использовании опиоидов, публикуемые Международным комитетом по контролю над наркотиками[24]. Существует огромный разброс в объеме потребления на душу населения в разных странах мира, и имеется множество препятствий на пути повышения доступности опиоидов в медицинских и научных целях. К таким препятствиям относятся чрезмерно строгое законодательство, ограничение доступных форм препаратов, в особенности пероральных опиоидов, недостаточность систем поставок и распределения, ограничения лиц с правом выписки/назначения препаратов, страх возможных санкций правоохранительных органов в случаях применения [опиоидов] в медицинских целях и так далее. Используя данные, полученные Международным комитетом по контролю над наркотиками в практической плоскости, Гилсон (Gilson) и соавторы[32] выявили важность показателя

МЭ для иллюстрации того, насколько потребление морфина соотносится с общим потреблением других широко используемых разрешенных опиоидов. Именно этот показатель проиллюстрирован на картах ниже в мировом значении и для разных стран (рисунки 28, 29). Более подробная информация о потреблении опиоидов, а также интерактивные графические материалы доступны онлайн на сайте Всемирного центра Вальтера по Глобальной паллиативной помощи и поддерживающей онкологии, Университет Индианы (https://walthercenter.iu.edu/).

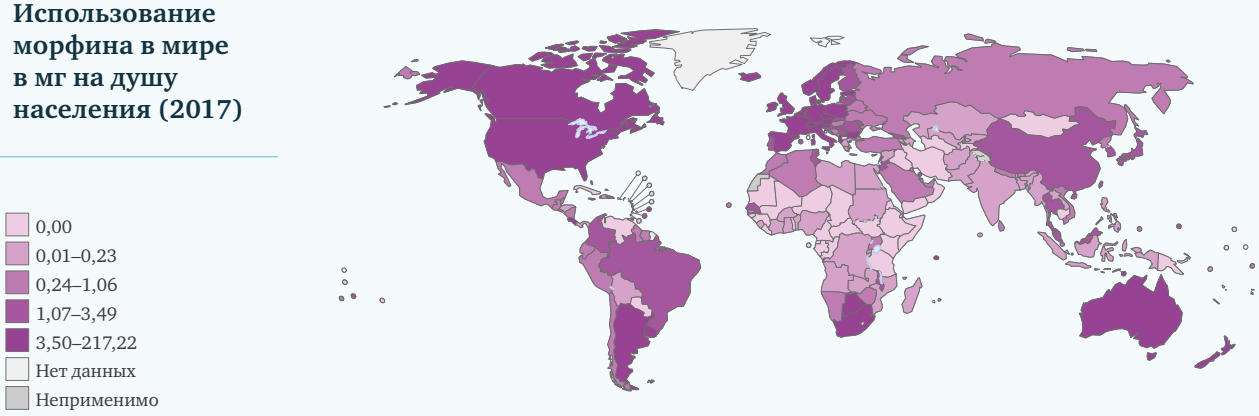
Таблица 1
Потребление опиоидов в мире на 2017 г. (по данным Международного комитета по контролю над наркотиками)

Численность населения	7 510 990 456
Мировое потребление морфина (мг/чел.)	4,9281591

МЭ (в мг на душу населения) / ВСЕ опиоиды, за исключением метадона

Морфин	4,9281591
Кодеин	0,17824061
Фентанил	15,0297903
Гидроморфон	2,21417603
Петидин	0,06187702
Оксикодон	10,83745
Итого МЭ в мг на душу населения, за исключением метадона	33,2496931

Рисунок 28
Использование морфина в мире в мг на душу населения (2017)



Общий объем потребления морфина на душу населения
Потребление в мг на душу населения

Рисунок 29
МЭ общего объема использования опиоидов в мире (за исключением метадона), 2017 г.



Общий объем потребления опиоидов (за исключением метадона) на душу населения
Потребление в мг на душу населения

Практическое применение

Развитие программ паллиативной помощи в мире неравномерно (об уровне развития служб в разных странах см. в главе 4) и соотносится с индексом человеческого развития, всеобщим охватом услугами здравоохранения и уровнем дохода согласно классификации Всемирного банка[33].
Без государственной поддержки и механизмов финансирования рост паллиативной помощи ограничивается достижениями первопроходцев, которые идут на жертвы, чтобы открыть хоспис или паллиативную службу в своем регионе. Чтобы обеспечить охват необходимыми услугами огромного числа людей, которые нуждаются в паллиативной помощи и не получают ее, потребуется дальнейшая интеграция [паллиативной помощи] в существующие системы здравоохранения, включая первичную помощь и долговременный уход. Особо важна роль ухода на дому, и создание такой службы должно иметь больший приоритет, нежели открытие новых учреждений. Стационарная помощь необходима в некотором объеме, однако подавляющее большинство услуг паллиативной помощи может быть оказано на дому.

Все эти области связаны между собой; для того чтобы паллиативная помощь стала приоритетным направлением и реальностью во всем мире, потребуются образовательные программы, основные препараты, меры социальной и политической поддержки.

Рисунок 30
Модель здравоохранения для развития паллиативной помощи[34]



ГОСУДАРСТВЕННАЯ ПОДДЕРЖКА ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ
- Паллиативная помощь входит в программу государственного развития здравоохранения; программы государственной поддержки; соответствующие законодательные нормы.
- Модели финансирования / оказания услуг для поддержки паллиативной помощи.
- Доступность основных медицинских препаратов.

(Представители власти, регулирующие органы, ВОЗ, НКО.)

ДОСТУПНОСТЬ ПРЕПАРАТОВ
- Опиоиды, основные препараты.
- Квоты на импорт.
- Стоимость.
- Назначение.
- Наличие в аптеках.
- Выдача на руки.
- Пути введения.

(Фармацевтические компании, фармацевтические регулирующие органы, ведомства по контролю над наркотиками.)

ОБРАЗОВАНИЕ В ОБЛАСТИ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ
- Поддержка СМИ и общества.
- Учебные планы и курсы для профессионалов и студентов.
- Обучение специалистов.
- Обучение и поддержка семей пациентов.

(СМИ и общественность, медицинские работники и студенты, специалисты паллиативной помощи, сотрудники, семьи пациентов.)

ПРАКТИЧЕСКАЯ РЕАЛИЗАЦИЯ ЗАДАЧ РАЗВИТИЯ
- Авторитетные представители общества.
- Подготовка кадров.
- Стратегические и бизнес-планы — ресурсы и инфраструктура.
- Стандарты руководства.

(Авторитетные представители общества и медицинских кругов, администраторы.)

Потребность в медицинских кадрах

Для оказания паллиативной помощи 56 млн человек, которые нуждаются в ней в мировом масштабе, потребуется существенное увеличение кадровых ресурсов, как профессиональных, так и вспомогательных, прошедших как минимум подготовку по основам паллиативной помощи или первичное обучение в этой области. Согласно оценке Всемирного альянса хосписной и паллиативной помощи, для ухода на ежедневной основе более чем за 5,6 млн пациентов (это только те, кому помощь нужна в конце жизни) будут необходимы около 2 млн сотрудников сферы здравоохранения, включая около 400 тыс. районных (общинных) медицинских работников, в основном в странах с низким и средним уровнем дохода. Это расчет для 25,7 млн пациентов, получающих паллиативную помощь в среднем 80 дней. В настоящее время, согласно нашей оценке, в оказании услуг по паллиативной помощи задействованы около 400 тыс. сотрудников сферы здравоохранения, а суммарное их число составляет 43,5 млн человек во всем мире, включая 20,7 млн медицинских сестер и акушерок[35]. Волонтеры играют важную роль в хосписной и паллиативной помощи, они превращают сострадание [и помощь тяжелобольным] в общественное дело. В мировом масштабе число добровольцев в паллиативной помощи составляет более 1,2 млн человек. Для устранения неравенства в доступе к паллиативной помощи потребуются все элементы описанной выше модели общественного здравоохранения, но в особенности — обеспечение обучения паллиативной помощи для всех медицинских работников до выпуска из колледжа.

Психологические, социальные, культурные и финансовые препятствия

Развитие паллиативной помощи ограничивается дополнительными человеческими факторами. И хоспис, и паллиативная помощь зачастую ассоциируются с концом жизни и умиранием. Психологически большинство людей боятся и избегают всего, что связано со смертью. Часто встречается убеждение, что даже признание возможности чьей-то близкой смерти губительно. Нет никаких доказательств, подтверждающих это убеждение; имеющиеся данные указывают на возможность того, что паллиативная помощь может даже улучшить выживаемость [36, 37, 38, 39, 40]. Тем не менее попытки привлечь общественность и лиц, принимающих решения, к развитию паллиативной помощи имеют очень ограниченный успех.

Во многих культурах строго запрещено информировать пациентов об их диагнозе и прогнозе в случае угрозы жизни. Раньше такого подхода придерживались в большинстве культур, но в последние несколько десятилетий взгляды менялись, и сейчас постепенно начинает приживаться идея о том, что самим пациентам следует предоставить право выбора, получить ли эту информацию[41, 42].

Угрожающие жизни заболевания могут иметь серьезную финансовую нагрузку. Во многих странах эффективное лечение может быть доступно только тем, кто способен его оплатить. В США не менее половины банкротств происходит из-за медицинских расходов. Исследования показывают, что хосписная и паллиативная помощь являются экономически выгодными, но они существуют в основном в развитых странах.

Комиссией журнала «Ланцет» по паллиативной помощи и обезболиванию был предложен минимальный пакет услуг паллиативной помощи (с. 4 [доклада комиссии]), который включает в себя кадровые ресурсы, лекарственные препараты и оборудование (см. рис. 31).

Рисунок 31
Что такое минимальный пакет услуг паллиативной помощи?

Базовый пакет включает в себя методы безопасного и эффективного обеспечения основной паллиативной помощью и обезболиванием для облегчения физических и психологических симптомов, включая лекарственные средства и оборудование, которые могут быть безопасно предоставлены и прописаны пациентам в условиях первичного медицинского звена. Перечень основных лекарственных средств в составе базового пакета подготовлен на основе Перечня основных лекарственных средств ВОЗ[15] и включает лекарственные средства, дозировки и пути введения для паллиативной помощи взрослым и детям.

Базовый пакет разработан исходя из минимальной стоимости, поэтому он включает в себя только непатентованные лекарственные формулы, умеренные инновации в части необходимого оборудования, а также кадровую модель, в основе которой лежат компетенции,

ЛЕКАРСТВЕННЫЕ СРЕДСТВА:

- амитриптилин;
- бисакодил (сенна);
- дексаметазон;
- дифенгидрамин (хлорфенирамин, циклизин или дименгидринат);
- флуконазол;
- флуоксетин или другие селективные ингибиторы обратного захвата серотонина (сертралин и циталопрам);
- фуросемид;
- гиосцина бутилбромид;
- галоперидол;
- ибупрофен (напроксен, диклофенак или мелоксикам);
- лактулоза (сорбитол или полиэтиленгликоль);
- лоперамид;
- метоклопрамид;
- метронидазол;
- налоксон (парентеральная форма);

а не профессии. Задачи, которые в странах с высоким уровнем дохода часто выполняются специализированным медицинским персоналом, могут выполняться другими специалистами, терапевтами или медицинскими сестрами либо районным (общинным) медицинским работником, прошедшими необходимое обучение, и с медицинской супервизией, чтобы иметь возможность эффективно участвовать в оказании паллиативной помощи и в обезболивании на всех уровнях — от лечения в стационаре до помощи на дому[16, 17].

За исключением морфина, лекарственные средства базового пакета доступны в большинстве стран, хотя в некоторых случаях и в ограниченном объеме. Что касается морфина, одного из основных лекарственных средств в паллиативной помощи, задача обеспечения его доступности и безопасного использования очень сложна. Крайне важно установить и соблюдать баланс между надлежащей медицинской доступностью контролируемых лекарственных препаратов и предотвращением их незаконного обращения и немедицинского использования. Комиссия разработала не только модели эффективного управления кадровыми ресурсами, но и стратегии расширения доступа к базовому пакету, включающему в себя морфин.

Медицинские услуги, входящие в базовый пакет, должны дополняться необходимыми мероприятиями для облегчения социальных и духовных страданий, сохранения достоинства пациентов, упрощения доступа к медицинским вмешательствам, предотвращения финансовых трудностей и борьбы с нищетой. Социальная поддержка не является сферой ответственности Министерства здравоохранения, а также не должна финансироваться из бюджета на здравоохранение.

В рамках политики социального развития и борьбы с нищетой, финансируемых государством программ социальной защиты, а также в рамках работы министерств необходимо уделять особое внимание семьям, которым приходится жертвовать самым необходимым в попытках помочь своим близким. Люди, страдающие от заболеваний, сокращающих продолжительность жизни или угрожающих жизни, а также их близкие должны направляться в существующие программы социальной поддержки и включаться в программы социальной защиты. Однако нередко их игнорируют, исключают из общества и маргинализируют, что препятствует их эффективной интеграции в программы помощи.

- морфин (пероральная форма с немедленным высвобождением и инъекционная форма);
- омепразол;
- ондансетрон;
- парацетамол;
- вазелин.

МЕДИЦИНСКОЕ ОБОРУДОВАНИЕ:

- противопролежневые матрасы;
- назогастральный зонд или зонд питательный;
- катетеры мочевые;
- сейф для хранения опиоидных препаратов;
- фонарик с перезаряжаемым элементом питания (если отсутствует доступ к электричеству);
- памперсы для взрослых (или самодельные памперсы из хлопка и пластика — в случае крайней нищеты);
- кислород.

КАДРОВЫЕ РЕСУРСЫ (В ЗАВИСИМОСТИ ОТ МЕСТА ОКАЗАНИЯ ПОМОЩИ — РАЙОННАЯ БОЛЬНИЦА, РЕГИОНАЛЬНАЯ (ОБЛАСТНАЯ) БОЛЬНИЦА, ФЕЛЬДШЕРСКИЙ ПУНКТ, НА ДОМУ):

- врачи (специалисты и врачи общей практики, в зависимости от звена помощи);
- медицинские сестры (общей практики и специалисты);
- социальные работники и консультанты;
- психиатры, психологи или консультанты (в зависимости от звена помощи);
- физический терапевт;
- фармацевт;
- районные (общинные) сотрудники сферы здравоохранения;
- клинические специалисты (специалист, работающий с диагностическим оборудованием, специалист в области клинико-лабораторной диагностики, нутрициолог);
- неклинические сотрудники (административный персонал, служба уборки).

Подробная информация представлена в дополнительных материалах онлайн.

Паллиативная помощь для особых групп населения

ВИЧ/СПИД

До 1996 г. паллиативная помощь была основным видом медицинской помощи при ВИЧ-инфекции. Появление антиретровирусной терапии (АРТ) существенно снизило смертность от ВИЧ: с 1,7 млн случаев смерти, связанных со СПИДом, в 2004 г. до 770 тыс. случаев в 2018 г.[43] Однако доступ к АРТ во многих странах является недостаточным, и смертность от СПИДа на поздних стадиях заболевания остается высокой. Наибольшая смертность продолжает наблюдаться в странах Восточной и Южной Африки (330 тыс. смертей в 2018 г.). У пациентов, умирающих от СПИД-индикаторных заболеваний, велико бремя болевого синдрома, психологических и духовных страданий[44, 45]. Потребность в паллиативной помощи меняется. Прогнозы смертности до 2060 г. предсказывают снижение в 2016–2060 гг. смертности, связанной со СПИДом[46], в соответствии с глобальной стратегией «90×90×90». Умирающим от заболеваний, связанных со СПИДом, по-прежнему будет необходима паллиативная помощь в ее традиционном понимании. Несмотря на свидетельства ограничений в доступе и предоставлении паллиативной помощи людям, живущим с ВИЧ[47], она эффективна для контроля боли и других симптомов, тревоги, понимания [пациентом своей болезни] и духовного благополучия[48]. Однако вследствие недостатков в коммуникации[49], низкой доступности лекарственных средств[50], неудовлетворительного оказания паллиативной помощи детям[51] и исключения этих ключевых, наиболее пострадавших групп, [в предоставлении паллиативной помощи] по-прежнему возникают проблемы[52, 53].

С учетом того, что усилия мирового сообщества нацелены на тестирование, лечение и снижение вирусной супрессии, возник феномен старения с ВИЧ, и, соответственно, расширилась роль паллиативной помощи[54]. В свете высокого бремени болевого синдрома и других симптомов, духовных и психологических страданий на фоне АРТ[55, 56], более высокой распространенностью боли, чем в соответствующих контрольных группах у ВИЧ-отрицательных[57], сохраняют свою актуальность принципы пациентоориентированного подхода. Интеграция принципов паллиативной помощи в амбулаторную систему помощи при ВИЧ может улучшить качество жизни и психическое здоровье, способствовать решению психосоциальных проблем[58]. По мере старения у людей, живущих с ВИЧ, все больше возрастает коморбидность. Число злокачественных опухолей, не связанных с инфекцией, у ВИЧ-инфицированных в странах Европы с 2011 г. возросло на 44% [59]. У людей, живущих с ВИЧ, ниже выживаемость в случае злокачественной опухоли[60]. Злокачественные новообразования, не связанные со СПИДом, в настоящее время являются ведущей причиной смерти у людей, живущих с ВИЧ, в США, Австралии и странах Европы[61]. К 2030 г. у 28% людей, живущих с ВИЧ, будет как минимум 3 неинфекционных заболевания (в основном сердечно-сосудистые)[62].

Что касается тех, кто умирает от ВИЧ, международное сравнение показало, что у людей, живущих с ВИЧ, выше вероятность умереть в больнице, чем у пациентов со злокачественными новообразованиями[63]. В Лондоне, Соединенное Королевство, даже в случаях ожидаемой смерти человека,

живущего с ВИЧ, 61% людей умирают в стационаре, и у одной трети нет записи [в медицинской документации] о беседе о конце жизни[64].

Обеспечение доступа к паллиативной помощи для всех умирающих смертью, связанной со СПИДом, остается глобальной проблемой. Новая задача состоит в обеспечении достойной старости для людей, живущих с ВИЧ, и сохранении принципов пациентоориентированной и холистической [целостной] паллиативной помощи.

Люди, пострадавшие от геморрагической лихорадки или серьезных эпидемических инфекций

Опасные для жизни инфекции могут причинять самые разные физические, психологические, социальные и духовные страдания, особенно в случае эпидемий (табл. 2). Даже если эпидемия носит территориально ограниченный характер, как эпидемия Эболы в 2014 г., она тем не менее может вызывать тяжелые и многогранные страдания, требующие интенсивной паллиативной помощи. Пандемии, подобные вызванной коронавирусной инфекцией COVID-19, могут создать масштабную потребность в комплексе поддерживающего жизнь лечения и паллиативной помощи. В любом случае паллиативная помощь должна сочетаться с эффективным инфекционным контролем, в котором приоритетное внимание уделяется группам риска.

Распространенность, тяжесть и продолжительность симптомов варьируются в зависимости от инфекции. К физическим симптомам Эболы, как правило, относятся тошнота, рвота, диарея, боль в теле, лихорадка, а на поздних стадиях — кровотечение, дыхательная недостаточность и энцефалопатия[65]. Агрессивная терапия тошноты, рвоты и диареи не только облегчает ненужные страдания, но и может защитить от гиповолемии и дисбаланса электролитов и таким образом повысить выживаемость[66]. Это также может снизить контаминацию закрытых и общих помещений в отделениях для лечения лихорадки Эбола биологическими жидкостями, содержащими вирус, тем самым снижая риск передачи инфекции медицинским работникам[67]. В случае других широко распространенных жизнеугрожающих инфекций, таких как мультирезистентный туберкулез, побочные реакции на лечение обычно причиняют тяжелые страдания, затрудняют соблюдение режима лечения[68, 69]. Таким образом, контроль боли и других симптомов играет исключительно важную роль по целому ряду причин[70].

Во время эпидемий жизнеугрожающих инфекций страдания могут быть вызваны не только болезнью, но и действиями системы здравоохранения. Хотя помещение в карантин людей, подвергшихся эпидемическому заражению жизнеугрожающей инфекцией, и изоляция лиц с активной инфекцией могут быть необходимы с точки зрения общественного здравоохранения, это также может усугубить психологические и социальные страдания[71,72]. У пациентов, помещенных в карантин и изолированных, есть риск развития тревоги, депрессии и посттравматического стрессового расстройства[73]. Палаты необходимо оборудовать таким образом, чтобы пациенты могли общаться с членами семьи или друзьями на расстоянии либо по мобильным телефонам. Пациентов нужно регулярно информировать об их состоянии и прогнозе с учетом особенностей их культуры и уровня их образования/грамотности. Бедное и социально маргинализированное

население может подвергаться наибольшему риску заражения, смерти и социальных страданий при наименьшем доступе к инфекционному контролю и психосоциальной поддержке[74]. Таким образом, необходимо обеспечивать инфекционный контроль, психосоциальную и духовную поддержку для всех пострадавших [от эпидемии], включая пациентов, членов их семей и лиц, не обладающих стабильным источником дохода или живущих в условиях отсутствия продовольственной безопасности[75, 76].

Таблица 2.
Распространенные симптомы и виды дистресса, вызванные непосредственно эпидемиями тяжелых инфекций

	Эпидемия Эболы	Пандемия коронавирусной инфекции (COVID-19)	Пандемия гриппа[a]
Боль	X	X	X
Диспноэ	X	X	X
Тошнота/рвота	X	X	
Диарея	X	X	
Лихорадка	X	X	X
Повышенная утомляемость / слабость	X	X	X
Делирий	X	X	
Кашель	X	X	X
Головокружение	X	X	
Конъюнктивит	X	X	
Отек	X		
Острые стрессовые реакции	X	X	X
Посттравматическое стрессовое расстройство	НД	X	
Другие тревожные расстройства	X	X	
Симптомы депрессии	НД	X	
Стигматизация / социальная изоляция	X	X	X
Осложненное горе	НД	НД	X

Материал подготовлен и адаптирован на основе:
World Health Organization (WHO). Integrating palliative care & symptom relief into responses to humanitarian emergencies & crises A WHO guide. Geneva: World Health Organization, 2018. [Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ). Интеграция паллиативной помощи и симптоматической терапии в систему реагирования на гуманитарные чрезвычайные и кризисные ситуации. Руководство ВОЗ. Женева, Всемирная организация здравоохранения, 2018.]

Примечания:
- бежевый цвет обозначает острые симптомы/дистресс, голубой — хронические, серый — острые и/или хронические;
- НД = нет данных;
- а = гипотетическая.

Источники:
WHO 2018; Goyal et al. 2020; Suleyman et al. 2020; Guan et al. 2020; Rogers et al. 2020; Vindegaard et al. 2020; Leong et al. 2004; MacNeil et al. 2010; Schieffelin et al. 2014; Dallatomasina et al. 2015; Mollica et al. 2004; Downar and Seccareccia 2010; Reider and Elbert 2013; Caffo and Belaise 2003; West and von Saint André-von Arnim 2014.

Люди, пострадавшие от серьезной травмы или отравления

Страдания средней степени тяжести и серьезные страдания, обычно связанные с хроническим жизнеугрожающим заболеванием, могут также возникать остро в связи и с жизнеугрожающими и с нежизнеугрожающими состояниями, такими как травмы, ожоги или отравление. Многие пациенты с тяжелыми травмами умирают так быстро, что нет времени на паллиативную помощь, кроме обезболивания для пациента и помощи в переживании утраты для его близких. Тем не менее облегчение острых страданий неизбежно умирающих и оказание поддержки в переживании утраты являются важнейшими гуманитарными задачами[77]. Кроме того, по оценкам, не менее 30% тех, кто умирают от травм или отравлений, страдают от боли или других симптомов и выживают достаточно долго, чтобы получить паллиативную помощь. Также подсчитано, что среди пациентов с тяжелыми травмами, которые не умирают, но нуждаются в паллиативной помощи или обезболивании, по крайней мере вдвое больше умирающих[78].

В условиях, где медицина боли еще не существует как специальность и не является существенной темой в медицинском образовании, профилактика и облегчение боли при травмах, ожогах и хирургических вмешательствах обычно не [находятся] на достаточном уровне. Недостаточно контролируемая острая боль из-за травмы или хирургического вмешательства может иметь серьезные последствия для здоровья, включая[79, 80, 81]:

- сердечно-сосудистые побочные эффекты, такие как аритмии, инфаркт миокарда, хроническая сердечная недостаточность, кровотечение, инсульт;
- тромбоз глубоких вен и легочную эмболию;
- ателектаз и пневмонию;
- гиперкатаболические состояния и атрофию тканей;
- ослабление иммунитета и повышенный риск инфекций;
- развитие персистирующей хронической боли (особенно часто после ампутации конечности или молочной железы);
- проблемы психического здоровья, в том числе тревогу, депрессию, посттравматическое стрессовое расстройство, нарушение сна и деморализацию [упадок духа].

В этих условиях врачи, прошедшие подготовку по паллиативной помощи, должны вмешиваться, обучая своих коллег контролю симптомов, непосредственно оказывая облегчение симптомов, либо и то и другое (ВОЗ, 2018). Также во многих странах нет специалистов в области реабилитационной медицины и программ помощи людям с тяжелой степенью инвалидности, которая не угрожает жизни, такими как параплегия, квадриплегия, последствия травмы головного мозга или врожденные аномалии. Паллиативная помощь может способствовать восполнению и этого пробела. Планирование и реализация услуг паллиативной помощи должны основываться на оценке типов и масштабов недостаточно предупрежденных или облегченных физических, психологических, социальных и духовных страданий у взрослых и детей[82].

Паллиативная помощь при туберкулезе

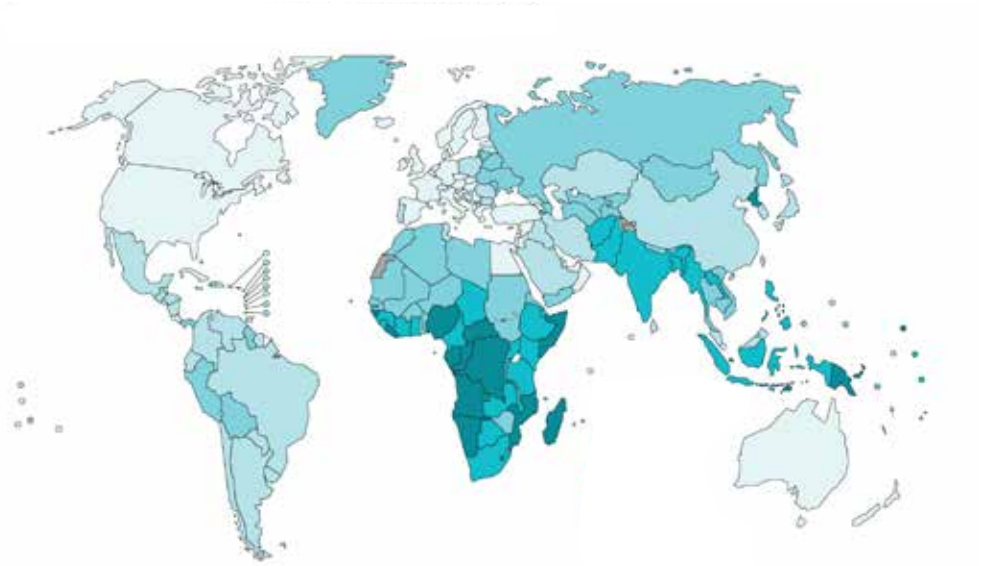
Осознание необходимости предоставления паллиативной помощи при туберкулезе с множественной лекарственной устойчивостью (МЛУ-ТБ) появилось относительно недавно. Туберкулез — вторая основная причина смерти взрослых от инфекционных заболеваний во всем мире после ВИЧ. В 2018 г. примерно 10 млн человек заболели туберкулезом, из которых, согласно оценкам, 32% и 11% приходится на женщин и детей соответственно. Смертность является одним из основных показателей бремени туберкулеза и состояния борьбы с ним в мире. Приблизительно 1,45 млн смертей были обусловлены туберкулезом, в том числе 251 тыс. среди ВИЧ-инфицированных.

Кроме того, в 2018 г. было зафиксировано примерно 484 тыс. случаев МЛУ-ТБ или рифампицин-резистентного туберкулеза (РР-ТБ), при котором требовалось лечение противотуберкулезными препаратами 2-й линии. Согласно последнему докладу о глобальной борьбе с туберкулезом, показатель успешности лечения для МЛУ-ТБ и РР-ТБ является низким[83] — на уровне 56% в мире, что отражает высокий уровень смертности, отсутствие дальнейшего наблюдения или оценки результатов лечения. Плохие результаты лечения отражают огромные страдания тех, для кого лечение оказалось безуспешным или для кого было слишком сложно соблюдать режим лечения.

Стратегия ВОЗ по ликвидации туберкулеза ставит задачу к 2030 г. сократить глобальную заболеваемость туберкулезом на 80%, а смертность от этого заболевания — на 90%, а также устранить катастрофические затраты для домохозяйств, пораженных туберкулезом. В 1990–2010 гг. уровень смертности от туберкулеза снизился более чем на треть, и ожидается, что цель 2030 г. будет достигнута как на мировом уровне, так и во всех регионах мира при условии, что к 2025 г. будут разработаны новые инструменты. Тем не менее за этими оптимистичными изменениями кроется печальная правда о том, что бóльшую часть из около 4 тыс. случаев смерти от туберкулеза, которые происходят в мире каждый день, можно предотвратить.

Цель стратегии по ликвидации туберкулеза не может быть достигнута без раннего выявления, быстрой диагностики и надлежащего лечения и ухода. Для пациентов с туберкулезом/ВИЧ риск смерти выше, особенно если доступ к АРТ находится на низком уровне. Больные МЛУ-ТБ подвержены более высокому риску смерти даже в странах, где лечение доступно. Случаи сочетания у пациента ВИЧ и туберкулеза с широкой лекарственной устойчивостью характеризуются очень высокой смертностью. Туберкулез может необратимо поражать легкие и другие органы, и смерть может наступить от дыхательной недостаточности или кровотечения как поздних осложнений заболевания, даже при первоначальном благоприятном результате лечения. Паллиативная помощь и облегчение симптомов у пациентов с тяжелыми нарушениями функции легких являются важными аспектами лечения больных туберкулезом.

Рисунок 32
Карта мира, демонстрирующая показатели смертности от туберкулеза среди ВИЧ-отрицательного населения (доклад ВОЗ о глобальной борьбе с туберкулезом, 2019)



0–0,9
1–4,9
5–19
20–39
⩾40
Нет данных
Неприменимо

Уровень смертности на 100 тыс. населения в год

Заключение и выводы

Паллиативная помощь все еще остается относительно новой областью медицины для национальных систем здравоохранения, особенно в странах с низким и средним уровнем дохода. Для содействия развитию служб паллиативной помощи и преодоления существующих барьеров на этом пути необходима стратегия общественного здравоохранения. Существенными препятствиями являются отсутствие четкой политики по созданию системы паллиативной помощи, отсутствие образовательных программ для обучения паллиативной помощи, отсутствие исследований по паллиативной помощи, особенно в странах с низким и средним уровнем дохода, нехватка основных лекарственных препаратов для оказания паллиативной помощи и недостаток организованных программ оказания паллиативной помощи. Все эти препятствия преодолимы. Существующие ресурсы могут быть адаптированы под условия отдельных стран, чтобы восполнить эти пробелы. Что необходимо, так это воля сделать это, признать, что отсутствие паллиативной помощи — проблема, приводящая к ненужным страданиям самых уязвимых людей в обществе.

4

Как в мире развиваются службы паллиативной помощи для покрытия неудовлетворенной потребности в помощи?

Дэвид Кларк, Карлос Центеньо, Дэвид Клелланд, Эдуардо Гарральда, Хесус Лопес-Фидальго, Джулия Даунинг, Кериан Варгезе, Стивен Коннор

Справляться с огромной неудовлетворенной потребностью в паллиативной помощи было очень сложной задачей. В течение более 50 лет, прошедших с момента открытия в Соединенном Королевстве хосписа Св. Христофора, наблюдался медленный, но неуклонный рост числа программ, помогающих людям с жизнеугрожающими заболеваниями. В настоящее время во всем мире насчитывается около 25 тыс. хосписов или отделений паллиативной помощи (см. с. 65). Параллельно с развитием служб, как показано в главе 3, необходим доступ к образованию по паллиативной помощи и в то же время — доступ к основным препаратам паллиативной помощи.

Одним из способов отслеживать рост паллиативной помощи во всем мире является разработка системы картирования развития паллиативной помощи в каждой стране. Эта работа была впервые опубликована в 2006 г. Райтом, Линчем и Кларком (Wright, Lynch, Clark)[40]. Они измерили развитие паллиативной помощи во всех странах мира и классифицировали каждую из них, используя типологию из четырех групп, отражающую уровни развития хосписно-паллиативной помощи по всему миру: нет данных о хосписно-паллиативной деятельности (страны 1-й группы); деятельность по наращиванию потенциала (страны 2-й группы); отдельные центры оказания паллиативной помощи (страны 3-й группы); страны, в которых службы хосписно-паллиативной помощи достигли определенного уровня интеграции в основную систему здравоохранения (страны 4-й группы).

Из этой ранней работы стало ясно, что ранжирование выиграет от уточнения и метод категоризации также можно сделать более надежным. Чтобы обновить первоначальные данные, а также решить проблемы с определениями и методологией, картирование 2006 г. вновь было проведено в 2011 г. с некоторыми новыми критериями. Были внесены изменения в критерии для уровней развития паллиативной помощи в группах 3 и 4 и каждая из них подразделена на два дополнительных уровня категоризации (группы 3a и 3b/4a и 4b). Результаты этого исследования (Линч, Коннор и Кларк (Lynch, Connor and Clark), 2013)[84] использовались при подготовке первого издания настоящего атласа. Теперь, после дальнейшей методологической доработки, в этой главе использованы результаты третьего исследования, основанные на данных от 2017 г. (Бауэр и соавторы, 2019; Кларк и соавторы, 2020 (Bauer et al, 2019; Clark et al, 2020))[85,86], чтобы показать изменения и улучшение возможностей паллиативной помощи для оказания помощи во всем мире[87].

В дополнение к общей карте паллиативной помощи в мире мы также включили в эту главу отчет об уровнях развития педиатрической паллиативной помощи во всем мире. Развитие паллиативной помощи детям шло параллельно с развитием паллиативной помощи взрослым, но гораздо меньшими темпами. Мы приводим уровни развития педиатрической паллиативной помощи, используя новую 6-уровневую схему, также основанную на результатах 2017 г., чтобы оценить задачи, которые еще предстоит осуществить, и уникальные проблемы, связанные с оказанием паллиативной помощи детям во всем мире[88].

Дополнительный способ отслеживания доступности паллиативной помощи основан на использовании морфина и других опиоидов для обезболивания. Данные, опубликованные Международным комитетом по контролю над наркотиками, сообщают о количестве ежегодно употребляемых опиоидов. Всемирный центр Вальтера по Глобальной паллиативной помощи и поддерживающей онкологии при Университете Индианы (США) агрегировал эти данные по странам. В главе 3 мы показывали использование морфина и других опиоидов как индикатор развития паллиативной помощи. Этот же показатель был предложен ВОЗ в качестве индикатора прогресса на уровне страны в лечении неинфекционных заболеваний. Кроме того, доступны региональные исследования из стран Европы (2019)[89], Африки (2017)[90], Восточного Средиземноморья (2017)[91] и Латинской Америки (2013)[92]. Эти исследования предлагают дополнительную информацию по отдельным странам, полезную для сопоставления типов служб/услуг, образования, использования лекарственных средств и политики. Эти исследования были подготовлены Глобальной обсерваторией паллиативной помощи ATLANTES Университета Наварры совместно с международными и региональными организациями.

Наконец, ВОЗ включила меры по разработке политики в области паллиативной помощи в регулярные отчеты государств — членов ООН в рамках своей оценки прогресса в борьбе с ростом неинфекционных заболеваний.

Результаты исследования потенциала стран в отношении профилактики неинфекционных заболеваний и борьбы с ними (ВОЗ, 2019)[93]

Раз в два года ВОЗ проводит исследование для оценки потенциала всех стран-членов в области профилактики неинфекционных заболеваний и борьбы с ними. Исследование 2019 г. включало вопросы об уровне политики и развития паллиативной помощи в 194 странах — членах ВОЗ. На основе ответов на опрос и предоставленных фактических данных были получены следующие результаты:

- Интеграция паллиативной помощи [в систему здравоохранения] для борьбы с неинфекционными заболеваниями (рис. 33).

В 2019 г. только 50% стран мира сообщают о наличии у них паллиативной помощи в рамках их национальной политики по неинфекционным заболеваниям (с небольшими различиями в доступности между странами различных групп доходов).

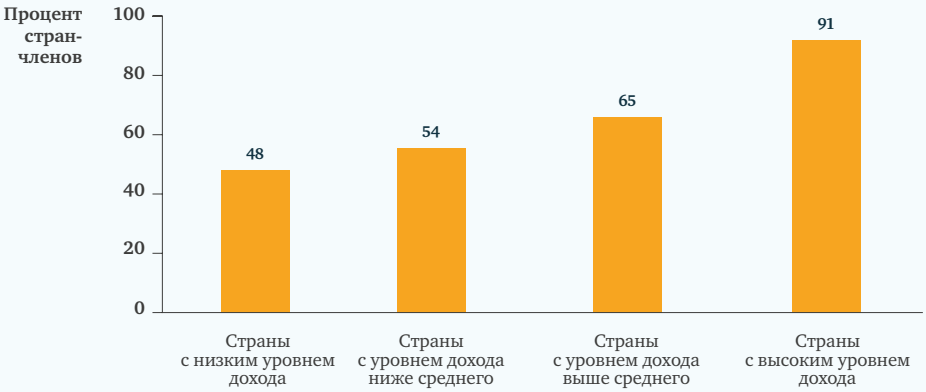
Рисунок 33
Доля стран-членов, имеющих национальную политику по неинфекционным заболеваниям, стратегию или план действий, включающий паллиативную помощь, по группам доходов



- Финансирование паллиативной помощи из средств государственного бюджета (рис. 34)

Более двух третей (68%) стран мира выделяют средства на паллиативную помощь. В группе с высоким уровнем дохода больше стран (91%) выделяют финансирование, чем в группе с низким уровнем дохода (48%) (рис. 34).

Рисунок 34
Доля стран-членов с государственным финансированием паллиативной помощи по группам дохода (2019)

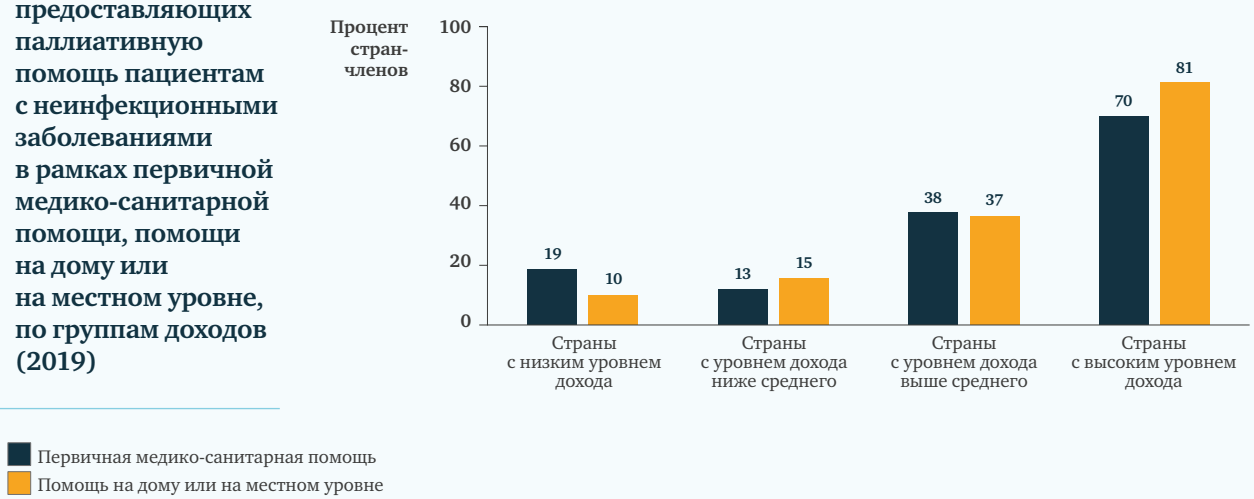


- Доступность услуг/служб паллиативной помощи

Доступность услуг/служб паллиативной помощи для пациентов с неинфекционными заболеваниями остается ограниченной во всех странах мира: только 39% стран сообщают об общей доступности (охватывающей не менее 50% нуждающихся пациентов) на уровне первичной медико-санитарной помощи, и 40% [стран сообщают о доступности] на местном уровне или помощи на дому. Паллиативная помощь гораздо более доступна

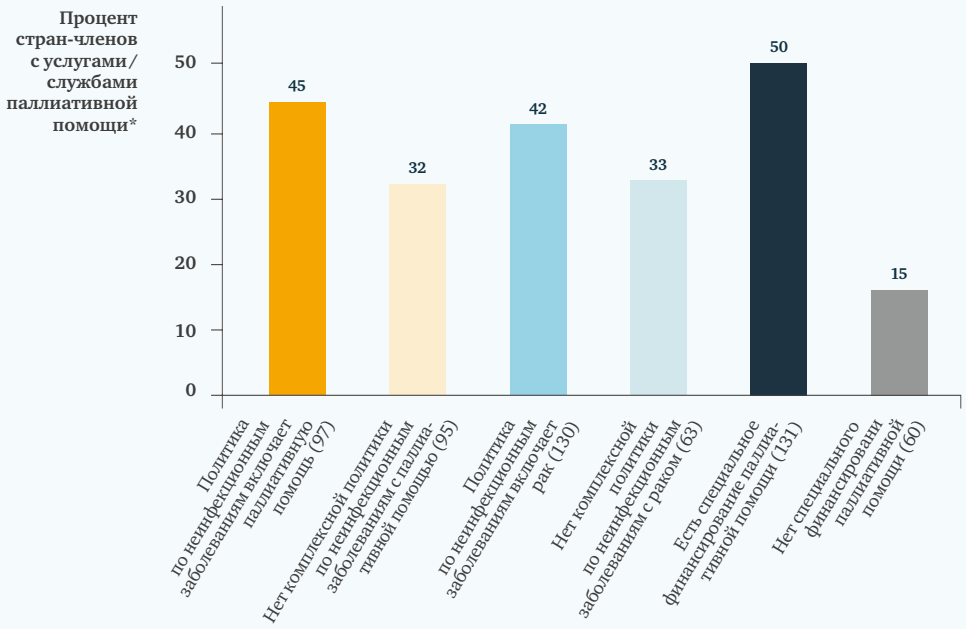
для пациентов в странах с высоким уровнем дохода (81% для помощи на дому или по месту жительства; 70% для первичной медико-санитарной помощи), чем в странах с уровнем дохода выше среднего (37 и 38% соответственно), странах с уровнем дохода ниже среднего (15 и 13%) и странах с низким уровнем дохода (10 и 19%) (рис. 35).

Рисунок 35
Доля стран-членов, предоставляющих паллиативную помощь пациентам с неинфекционными заболеваниями в рамках первичной медико-санитарной помощи, помощи на дому или на местном уровне, по группам доходов (2019)



Паллиативная помощь с большей вероятностью будет доступна в странах, где действующая политика в отношении неинфекционных заболеваний включает паллиативную помощь (45%) или рак (42%), чем в странах, где паллиативная помощь (32%) или рак (33%) не включены в политику в отношении неинфекционных заболеваний. Соответственно, в странах, которые выделяют средства на паллиативную помощь, будут с большей вероятностью доступны эти услуги/службы, чем в странах без специального финансирования. Паллиативная помощь, как правило, доступна нуждающимся в ней пациентам в учреждениях первичной медико-санитарной помощи в 50% стран, где на паллиативную помощь выделяются средства, по сравнению с 15% стран, где нет специального финансирования паллиативной помощи (рис. 36).

Рисунок 36
Доля стран-членов, сообщающих об общей доступности паллиативной помощи (охватывающей не менее 50% нуждающихся пациентов) в системе первичной медико-санитарной помощи, по уровню интеграции в политику по неинфекционным заболеваниям и доступности финансирования (2019)

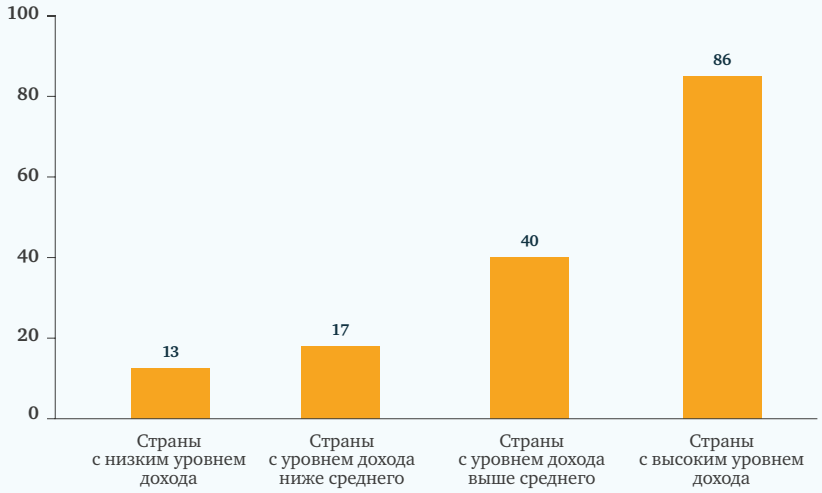


* Услуги/службы паллиативной помощи в системе первичной медико-санитарной помощи охватывают не менее 50% нуждающихся пациентов; числа в скобках обозначают знаменатели для каждой группы, за исключением стран с неизвестным статусом финансирования или тех, по которым нет данных о наличии комплексной политики по неинфекционным заболеваниям.

- Доступ к опиоидным обезболивающим

Опиоидные обезболивающие для паллиативной помощи по-прежнему редко доступны в странах с низким и средним уровнем дохода. Сообщается, что пероральный морфин общедоступен в 44% стран мира, с большим разрывом между странами по группам дохода (рис. 37).

Рисунок 37
Доля стран-членов, сообщивших об общей доступности перорального морфина (есть в наличии в более чем 50% аптек) в государственных учреждениях первичной медико-санитарной помощи, по группам доходов (2019)



Специальное финансирование также имеет решающее значение для улучшения доступности опиоидов. Пероральный морфин обычно доступен в 57% стран, где на паллиативную помощь выделяются средства. Если специальное финансирование отсутствует, доступность морфина в странах падает до 15%.

Заключение

Существует значительный разрыв в финансировании и доступности паллиативной помощи при неинфекционных заболеваниях среди групп стран по уровню дохода. Существует настоятельная необходимость расширения услуг/служб паллиативной помощи при неинфекционных заболеваниях в странах с низким и средним уровнем дохода с помощью политики, ресурсов, услуг первичной медико-санитарной помощи и доступа к опиоидам, таким как морфин.

Эти результаты в целом согласуются с выводами следующего раздела, посвященного картированию уровней развития паллиативной помощи.

Карта уровней развития паллиативной помощи: глобальное обновление 2017 г.[94]

Здесь мы докладываем о глобальной программе по мониторингу уровня развития паллиативной помощи, который проводился более чем 10 лет; работа была начата в 2006 г.[95], далее проводилась в 2011 г.[96] и, наконец, данные были обновлены в 2017 г. Эти исследования внесли значительный вклад в адвокацию, планирование и мониторинг паллиативной помощи во всем мире. В 2014 г. второе исследование сформировало ключевой аспект доказательной базы для 67-й резолюции Всемирной ассамблеи здравоохранения, эту резолюцию поддержали все государства-члены. Одной из целей исследования было улучшить качество дизайна исследования на каждом шагу с учетом опубликованных отзывов[97, 98] одновременно с представлением развернутого анализа глобального развития паллиативной помощи со временем.

У третьего исследования, основанного на данных 2017 г., было три цели. Первая — это распределить каждую территорию в одну из шести категорий развития паллиативной помощи (рисунки 34–40) при помощи онлайн-опроса внутристрановых экспертов, которых просили предоставить данные по паллиативной помощи в их стране. Вторая — отследить изменения категории со временем путем сравнения результатов двух предыдущих исследований с данными 2017 г. Третья — улучшить использованную методологию путем создания и применения десяти определенных индикаторов развития паллиативной помощи и алгоритма для классификации вместе с дальнейшим статистическим тестированием.

Категоризация развития паллиативной помощи, 2017 г., N = 198

Страны первой группы

Нет данных о хосписно-паллиативной деятельности в стране. Хотя было невозможно выявить деятельность паллиативной помощи в этой группе стран, признаётся, что могут быть случаи, когда, невзирая на все старания, проводимую деятельность не удалось распознать.

Таблица 3
Страны, в которых нет известной хосписно-паллиативной деятельности (уровень 1)

Категория 1 **Нет данных о деятельности паллиативной помощи** 47 стран (24%); 235 млн человек (3,1 % населения мира)	Африка	Гвинея-Бисау*, Кабо-Верде, Конго, Коморские Острова, Лесото, Мали, Сейшельские Острова, Центральноафриканская Республика, Чад, Южный Судан
	Америка (Северная и Южная)	Антигуа и Барбуда, Гайана, Гренада*, Доминика*, Куба, Сент-Винсент и Гренадины*, Сент-Китс и Невис*, Сент-Люсия, Суринам*
	Восточное Средиземноморье	Джибути, Ирак, Йемен, Сирия*, Сомали, Сомалиленд
	Европа	Андорра, Ватикан, Косово*, Монако, Сан-Марино*, Туркменистан, Черногория
	Юго-Восточная Азия	Бутан, Мальдивские острова*, Северная Корея, Тимор-Лешти
	Западно-Тихоокеанский регион	Бруней, Кирибати, Лаос, Маршалловы Острова, Микронезия*, Науру*, Палау*, Соломоновы Острова*, Тонга, Тувалу*, Вануату*

Примечание: символом * обозначены страны, помещенные в категорию 1, поскольку не удалось выявить контактных лиц для проведения исследования.

Страны второй группы

Деятельность по наращиванию потенциала. Страны из этой категории показывают признаки широкомасштабных инициатив по созданию организационного, кадрового и политического потенциала для развития паллиативной помощи, хотя сама служба еще не создана. Мероприятия по развитию включают посещение или организацию соответствующих конференций, внешнее обучение персонала, лоббирование паллиативной помощи среди лиц, принимающих решения, и в министерствах здравоохранения, подготовка планов развития службы.

Таблица 4
Страны, находящиеся на этапе накопления ресурсов для развития паллиативной помощи (уровень 2)

Категория 2 Накопление ресурсов для развития паллиативной помощи 13 стран (7%); 126 млн человек (1,7 % населения мира)	Африка	Ангола, Буркина-Фасо, Бурунди, Габон, Либерия, Сан-Томе и Принсипи, Экваториальная Гвинея, Эритрея
	Америка (Северная и Южная)	Багамские Острова, Гаити
	Восточное Средиземноморье	Объединенные Арабские Эмираты
	Европа	Узбекистан
	Юго-Восточная Азия	—
	Западно-Тихоокеанский регион	Самоа

Страны третьей группы

3a) *Изолированное оказание паллиативной помощи.* Страны из этой группы характеризуются: наличием разрозненных инициатив по паллиативной помощи, которые не получают достаточной поддержки; источниками финансирования, которые зачастую сильно зависят от доноров; ограниченной доступностью морфина; небольшим количеством служб паллиативной помощи, чьих ресурсов недостаточно в соотношении с численностью населения.

3b) *Всеобщее оказание паллиативной помощи.* Страны из этой категории характеризуются: развитием деятельности паллиативной помощи в нескольких пунктах с ростом местной поддержки в этих областях; финансированием, которое поступает из различных источников; доступностью морфина; наличием нескольких паллиативных служб от различных поставщиков; инициативами по обучению и образованию в хосписах и организациях паллиативной помощи.

Таблица 5
Страны с изолированным оказанием паллиативной помощи (уровень 3a)

Категория 3a Изолированное оказание паллиативной помощи 65 стран (33%); 3 597 млн человек (47,7% населения мира)	Африка	Алжир, Бенин, Ботсвана, Гана, Гвинея, Демократическая Республика Конго, Камерун, Эфиопия, Мадагаскар, Маврикий, Мавритания, Мозамбик, Намибия, Нигер, Нигерия, Руанда, Сенегал, Сьерра-Леоне, Танзания, Того
	Америка (Северная и Южная)	Боливия, Венесуэла, Гватемала, Гондурас, Доминиканская Республика, Никарагуа, Парагвай, Перу, Тринидад и Тобаго, Эквадор, Ямайка
	Восточное Средиземноморье	Афганистан, Бахрейн, Египет, Иран, Кувейт, Ливан, Ливия, Марокко, Палестина,Пакистан, Судан, Тунис
	Европа	Армения, Азербайджан, Босния и Герцеговина, Греция, Кыргызстан, Республика Молдова, Таджикистан, Турция, Хорватия, Эстония
	Юго-Восточная Азия	Бангладеш, Индия, Индонезия, Мьянма, Непал, Шри-Ланка
	Западно-Тихоокеанский регион	Вьетнам, Камбоджа, Малайзия, Папуа — Новая Гвинея, Фиджи, Филиппины

Таблица 6
Страны со всеобщим оказанием паллиативной помощи (уровень 3b)

Категория 3b **Всеобщее оказание паллиативной помощи** 22 страны (11%); 426 млн человек (5,7% населения мира)	Африка	Гамбия, Кения, Замбия
	Америка (Северная и Южная)	Белиз, Бразилия, Колумбия, Панама, Эль-Сальвадор
	Восточное Средиземноморье	Иордания, Катар, Оман, Саудовская Аравия
	Европа	Албания, Беларусь, Болгария, Кипр, Люксембург, Македония, Мальта, Сербия, Словения, Финляндия
	Юго-Восточная Азия	—
	Западно-Тихоокеанский регион	—

Страны четвертой группы

4a) *Страны, в которых хосписная и паллиативная помощь находятся на стадии предварительной интеграции в систему здравоохранения.* Страны из этой группы характеризуются: развитием критической массы деятельности по паллиативной помощи в ряде регионов; разнообразием поставщиков паллиативной помощи и видов услуг; осведомленностью о паллиативной помощи со стороны медицинских работников и местных сообществ; действующей стратегией паллиативной помощи, которая проходит регулярную оценку; доступностью морфина и некоторых других сильнодействующих обезболивающих препаратов; наличием некоторого влияния паллиативной помощи на государственную политику; наличием значительного количества образовательных программ и мероприятий, которые реализуются различными организациями; существованием национальной ассоциации паллиативной помощи.

4b) *Страны, в которых хосписная и паллиативная помощь находятся на стадии продвинутой интеграции в систему здравоохранения.* Страны из этой группы характеризуются: развитием критической массы деятельности паллиативной помощи во многих регионах; комплексным предоставлением всех видов паллиативной помощи несколькими поставщиками услуг; широкой осведомленностью о паллиативной помощи в медицинском сообществе, на местах и обществе в целом; действующей и регулярно обновляемой стратегией паллиативной помощи; неограниченной доступностью морфина и самых сильнодействующих обезболивающих препаратов; наличием существенного влияния паллиативной помощи на политику; наличием клинических рекомендаций по паллиативной помощи; наличием признанных образовательных центров и научных связей с университетами, подтверждающими включение паллиативной помощи в соответствующие учебные планы; существование национальной ассоциации паллиативной помощи, которой удалось добиться существенных результатов.

Таблица 7
Страны, в которых хосписная и паллиативная помощь находятся на стадии предварительной интеграции в систему здравоохранения (уровень 4a)

Категория 4a **Паллиативная помощь на стадии предварительной интеграции** 21 страна (11%); 2 083 млн человек (27,6% населения мира)	Африка	Зимбабве, Кот-д'Ивуар, Уганда, Южная Африка
	Америка (Северная и Южная)	Аргентина, Мексика, Уругвай, Чили
	Восточное Средиземноморье	—
	Европа	Австрия, Грузия, Венгрия, Казахстан, Латвия, Россия, Словакия, Украина, Чешская Республика, Швейцария
	Юго-Восточная Азия	Таиланд
	Западно-Тихоокеанский регион	Китай, Сингапур

Таблица 8
Страны, в которых хосписная и паллиативная помощь находятся на стадии продвинутой интеграции в систему здравоохранения (уровень 4b)

Категория 4b **Паллиативная помощь на стадии продвинутой интеграции** 30 стран (15%); 1 074 млн человек (14,2% населения мира)	Африка	Малави, Свазиленд
	Америка (Северная и Южная)	Барбадос, Канада, Коста-Рика, США
	Восточное Средиземноморье	—
	Европа	Бельгия, Германия, Дания, Израиль, Испания, Ирландия, Исландия, Италия, Лихтенштейн, Литва, Монголия, Нидерланды, Норвегия, Польша, Португалия, Румыния, Соединенное Королевство, Франция, Швеция
	Юго-Восточная Азия	—
	Западно-Тихоокеанский регион	Австралия, Новая Зеландия, Южная Корея, Япония

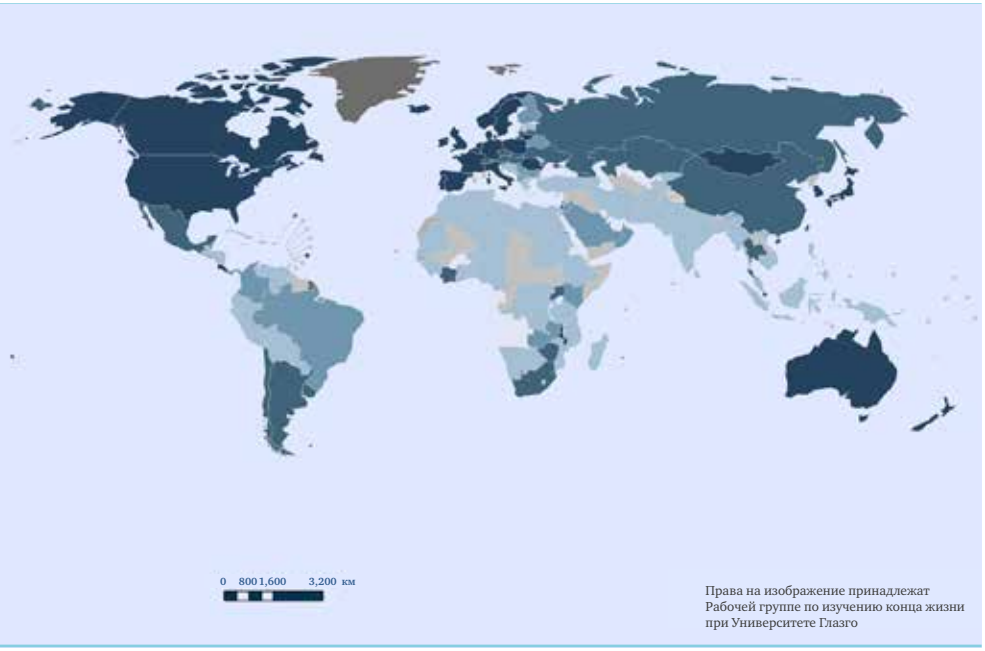
Заключение и выводы

Паллиативная помощь получает все большее распространение в разных странах мира, а сама она закреплена в политических обязательствах высокого уровня, но предоставление услуг, поддерживающая политика, образование и финансирование несоизмеримы с быстро растущими потребностями. Количество (проценты) стран на каждом из уровней развития было следующим: 1) нет данных о наличии хосписно-паллиативной деятельности в стране — 47 стран (24%); 2) накопление ресурсов для развития — 13 стран (7%); 3a) изолированное оказание — 65 стран (33%); 3b) всеобщее оказание паллиативной помощи — 22 страны (11%); 4a) предварительная интеграция в систему здравоохранения — 21 страна (11%); 4b) продвинутая интеграция — 30 стран (15%). Уровни развития значимо коррелируют с группами доходов Всемирного банка (rS=0,4785), всеобщим охватом услугами здравоохранения (rS=0,5558)

и индексом развития человеческого потенциала (rS=0,5426) при P < 0,001. Чистое улучшение в период с 2006 по 2017 г.: число стран в категориях 1 и 2 уменьшилось на 32, в категориях 3a и 3b — увеличилось на 16 и в категориях 4a и 4b — увеличилось на 17.

Самый высокий уровень паллиативной помощи доступен только для 14% населения мира, в основном в странах Европы. К 2060 г. прогнозируется глобальное увеличение на 87% серьезных страданий, связанных с состоянием здоровья, которые могут быть купированы за счет паллиативной помощи. В связи с растущими потребностями паллиативная помощь не достигает уровня, необходимого как минимум половине населения мира.

Рисунок 38
Уровни развития паллиативной помощи. Все страны (2017)



Права на изображение принадлежат Рабочей группе по изучению конца жизни при Университете Глазго

Развитие паллиативной помощи детям

Первые программы хосписной помощи для детей начали свою работу в Соединенном Королевстве и США примерно в одно время, в 1970-х гг. С тех пор педиатрическая паллиативная помощь была признана во многих странах как отдельная [медицинская] специальность. Доступность паллиативной помощи детям широко варьируется в разных странах мира, пробелы и неудовлетворенная потребность в помощи есть во всем мире. Потребность в детской паллиативной помощи часто недооценивается, и важно помнить, что помощь детям с жизнеугрожающими и ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями отличается от помощи взрослым и развитие и оказание детской паллиативной помощи нередко отстает от взрослой. Потребность в педиатрической паллиативной помощи различается в различных регионах, странах и группах по уровню дохода. Согласно оценке Комиссии журнала «Ланцет» по паллиативной помощи и обезболиванию, в странах с низким уровнем дохода детская смертность составляет >30% всех смертей, связанных с серьезными страданиями, обусловленными состоянием здоровья, по сравнению с <1% в странах с высоким уровнем дохода (Кнаул и соавторы, 2017 (Knaul et al 2017))[99].

Были опубликованы отдельные исследования по развитию паллиативной помощи детям, проводившиеся параллельно с картированием паллиативной помощи взрослым[100, 101]. Эти обзоры выявили большие различия между регионами (например, Северной Америкой и Европой в сравнении с Африкой, Азией и Латинской Америкой), и мы сообщали об этом в первом издании атласа мира по паллиативной помощи в конце жизни[102]. Этот факт также отмечается во Всемирном реестре служб педиатрической паллиативной помощи Международной сети паллиативной помощи детям (International Children's Palliative Care Network)[103], в Атласе по паллиативной помощи в странах Африки, издаваемом Африканской ассоциацией паллиативной помощи (African Palliative Care Association)1[04], Атласе по паллиативной помощи в странах Латинской Америки[105] и Европейском атласе[106].

Всемирный реестр служб педиатрической паллиативной помощи — единственная на текущий момент база данных, позволяющая отследить прогресс в области развития паллиативной помощи детям. Для этого пока нет общепризнанных показателей или способа оценить потенциал развития, уровень предоставления услуг и проч. Однако для планирования дальнейшего развития необходимо понимать, на какой ступени развития служб находится страна. Организация помощи — постоянно меняющаяся концепция.

Число пациентов, получающих паллиативную помощь, и организаций, оказывающих паллиативную помощь

Число пациентов, получающих паллиативную помощь во всем мире, неизвестно. Несколько стран публикует данные об их количестве: так, в США ведется учет числа пациентов, состоящих в программе Medicare Hospice Benefit; есть реестр и в Австралии. Кроме того, некоторые страны, например Соединенное Королевство, предоставляют оценки, но глобального реестра нет. Нами разработана методика постранової оценки числа людей, получающих паллиативную помощь, на основе количества поставщиков услуг [служб/организаций, оказывающих паллиативную помощь] (Коннор и соавторы, готовится к изданию (Connor et al. In-press))[107].

Среднее число пациентов, получающих хосписную или паллиативную помощь, варьируется в зависимости от уровня дохода страны по классификации Всемирного банка. Как правило, чем выше уровень дохода, тем больше ресурсов у службы и шире охват услугами паллиативной помощи. Основываясь на результатах опросника, использованного для классификации стран по уровню развития паллиативной помощи, мы подсчитали, что в 2017 г. во всем мире приблизительно 25 тыс. организаций оказывали хосписную или паллиативную помощь. В среднем в службе по уровню дохода страны наблюдалось следующее число пациентов:

Страны с низким уровнем дохода	133
Страны с уровнем дохода ниже среднего	187
Страны с уровнем дохода выше среднего	297
Страны с высоким уровнем дохода	324.

На основе этих средних значений по сравнению с количеством служб мы можем оценить число пациентов, получивших паллиативную помощь в 2017 г., в 7 млн человек.

Таблица 10
Расчетное количество пациентов, получающих паллиативную помощь во всем мире, по регионам и уровню дохода страны

По регионам ВОЗ	Количество	%
Африканский регион	231 689	3
Восточно-Средиземноморский регион	23 569	<1
Европейский регион	2 943 900	43
Америка (Северная и Южная)	2 202 152	31
Юго-Восточная Азия	187 214	3
Западно-Тихоокеанский регион	1 415 822	20
Всего	7 004 347	100

По группам дохода Всемирного банка		
Страны с высоким уровнем дохода	4 812 380	69
Страны с уровнем дохода выше среднего	1 935 548	27
Страны с уровнем дохода ниже среднего	227 009	3
Страны с низким уровнем дохода	29 410	1
Всего	7 004 347	100

Таблица 11

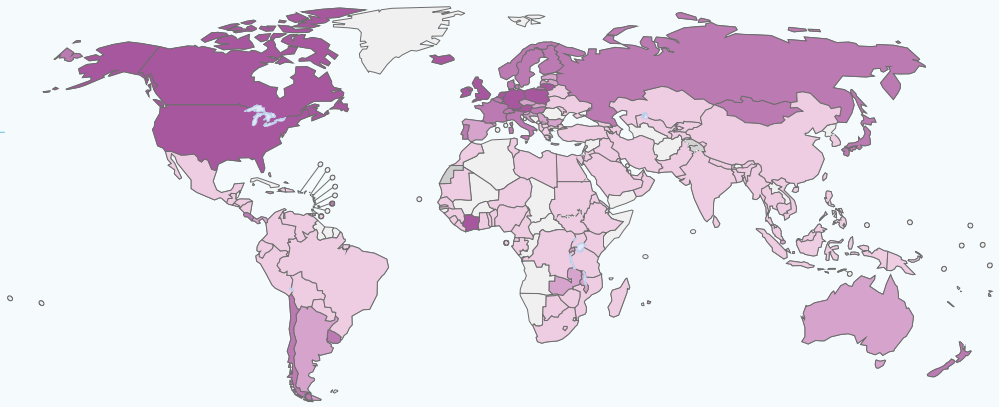
Расчетное количество служб/организаций, предоставляющих паллиативную помощь во всем мире, по регионам и уровню дохода страны

По регионам ВОЗ	Количество	%
Африканский регион	1085	4
Восточно-Средиземноморский регион	78	<1
Европейский регион	9844	39
Америка (Северная и Южная)	8605	34
Юго-Восточная Азия	800	3
Западно-Тихоокеанский регион	4987	19
Всего	25 399	100

По группам дохода Всемирного банка

Страны с высоким уровнем дохода	17 602	69
Страны с уровнем дохода выше среднего	6450	25
Страны с уровнем дохода ниже среднего	1114	5
Страны с низким уровнем дохода	233	1
Всего	25 399	100

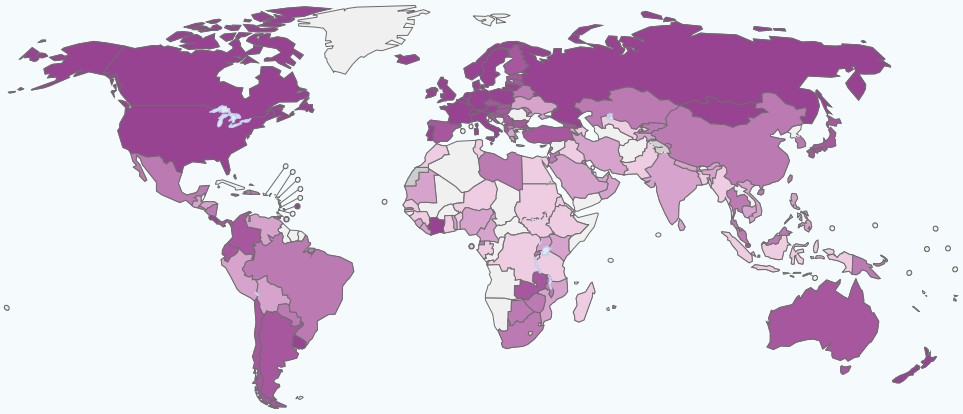
Рисунок 40
Количество служб/организаций к базовому населению (на 1 млн человек; 2017)



- 0,00–2,66
- 2,67–8,00
- 8,01–17,40
- 17,41–56,42
- 56,43–131,85
- Нет данных
- Неприменимо

Доля служб/организаций, оказывающих, паллиативную помощь
Число служб (на 1 млн населения)

Рисунок 41
Расчетное число пациентов, получающих паллиативную помощь (на 1 млн человек; 2017)



- 0,00–23,32
- 23,33–142,72
- 142,73–559,20
- 559,21–2932,84
- 2932,85–42 675,32
- Нет данных
- Неприменимо

Доля числа пациентов, получающих паллиативную помощь
Число пациентов (на 1 млн населения)

5

Какие существуют модели [организации] паллиативной помощи при различных уровнях ресурсов?



«Посмотрите вокруг, что делают другие, и подумайте, что можно сделать в ваших условиях. В этой области необходимо разнообразие».

Дама Сесилия Сандерс,
основательница Хосписа св. Христофора

В этой главе мы представим несколько ярких примеров того, как организована хосписная и паллиативная помощь в различных регионах мира. Мы остановимся на некоторых программах, которые возникли в различных культурных контекстах, часто благодаря активному участию сообщества, приведем примеры из всех регионов мира. Каждая история включает описание модели, уровень поддержки со стороны местной системы здравоохранения, новаторские аспекты, данные о [финансовой] устойчивости. Вместе эти программы показывают, что организовать успешную работу хосписной и паллиативной помощи возможно в различных условиях и часто при ограниченных ресурсах.

Мы также включили в раздел истории людей, живущих с потребностью в паллиативной помощи. Эти люди учат нас тому, что важнее всего в паллиативной помощи, — что необходимо обеспечивать качество жизни и сохранение достоинства пациентов в различных культурах и в различных условиях.

РЕГИОН ЮГО-ВОСТОЧНОЙ АЗИИ

Районная (общинная) программа по уходу за пожилыми пациентами с жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями в Корейле, крупнейшем неформальном поселении в Бангладеш

Контекст

В развивающихся странах существует несколько примеров целевых программ паллиативной помощи в неформальных поселениях, которые дают им возможность выбора и контроля, а также укрепляют связи между общинами. Эта программа направлена на комплексную помощь обнищавшим пожилым людям с неизлечимыми заболеваниями, проживающим в Корейле, крупнейшем поселении в Дакке. Число жителей неформальных поселений в Дакке с 1991 по 2014 г. увеличилось в три раза: с 718 143 человек, проживающих в 2156 общинах, до 2 227 754 человек в 13 938 общинах.

Описание модели

Создатели программы: Центр паллиативной помощи при медицинском университете имени Бангабандху Шейха Муджиба (Bangabandhu Sheikh Mujib Medical University, BSMMU) в г. Дакке, Бангладеш (организация, реализующая проект), Медицинская ассоциация Бангладеш, Министерство здравоохранения, районные (общинные) НКО, группа активистов из числа местных жителей. Проект ведет активное сотрудничество с семью негосударственными организациями, работающими в сфере здравоохранения, — в частности, по вопросам направления пациентов и использования в работе принципов сострадательного ухода и паллиативной помощи.

Основная организация, реализующая проект, предоставляет медицинскую и медсестринскую помощь в рамках работы университетской службы по организации визитов на дом в Корейле. Эти услуги включают бесплатное стационарное лечение и обеспечение основными лекарственными средствами, включая пероральный морфин, в соответствии с протоколом медицинского университета об основных лекарственных средствах, офтальмологическое лечение, в том числе бесплатное предоставление очков и лекарственных средств, а также постоянную поддержку научных исследований.

Предоставление помощи на дому, информирование и просвещение местного населения сыграло решающую роль как для понимания концепции «сострадательного сообщества», так и для стабильности функционирования этой модели оказания паллиативной помощи.

Уровень поддержки со стороны системы здравоохранения

Новизна

- **Поддержка организации сострадательного сообщества за счет работы ассистентов по паллиативной помощи**

  Из числа местных жителей к проекту были подключены восемь ассистентов по паллиативной помощи, в задачи которых после периода обучения

входила работа с пожилыми членами сообщества и предоставление им помощи и ухода. Деятельность ассистентов координировалась центром по паллиативной помощи, который также служил информационным и образовательным центром для местных ассистентов по паллиативной помощи и активистов.

- **Создание группы активистов из числа пожилых местных жителей**

  Из числа пожилых членов общества на основе уже существующей и хорошо работавшей для местных жителей модели была создана группа активистов, включающая в себя общинных лидеров. Группа разработала стратегии, позволяющие членам сообщества поддерживать друг друга в их физических, психосоциальных и духовных потребностях.

Устойчивое развитие

При разработке этого проекта учитывался опыт модели местной паллиативной помощи в штате Керала Южной Индии, а также хосписа «Остров» в Зимбабве (Island Hospice). Обеим организациям удалось создать устойчивые модели паллиативной помощи, управляемые местными жителями и возникшие благодаря их усилиям.

Дизайн проекта основывался на том, что члены сообщества инвестируют в свое собственное развитие с помощью социальных инициатив и профессиональной поддержки. Хотя люди с заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни, не всегда могут помогать другим в ответ, проект активно поддерживал участие членов семьи и ухаживающих лиц, которым проект косвенно помогает и которые понимают его важность.

Представители сообщества также принимали участие в разработке плана по устойчивому развитию на первые шесть месяцев, включая комплексную стратегию выхода. На местном уровне одной из целей плана по устойчивому развитию была подготовка общинных лидеров из числа жителей Корейла, которые могли бы как участвовать в проекте, так и возглавить его.





Пример из практики: Индонезия

Контекст

«Дом Рейчел» (Rachel House) был создан в 2006 г. и является первой в Индонезии службой педиатрической паллиативной помощи на дому, их девиз: «Ни один ребенок не должен жить или умирать с болью». В Индонезии около 700 тыс. детей страдают от тяжелых или ограничивающих продолжительность жизни заболеваний, однако доступ к паллиативной помощи есть менее чем у одного процента из них*. Паллиативная помощь и помощь на дому в этой стране не входят в число медицинских услуг, предоставляемых согласно всеобщему охвату услугами здравоохранения.

Описание модели

«Дом Рейчел» предоставляет бесплатные обезболивание, симптоматическую терапию и психосоциальную поддержку детям с жизнеугрожающими заболеваниями. Службу возглавляют медицинские сестры. Организация ставит перед собой задачу создания системы пациентоориентированной помощи, которая позволила бы детям всех возрастов комфортно жить и умирать дома. Медицинские сестры уполномочены планировать и оказывать паллиативную помощь, консультируясь с направляющими врачами, при поддержке группы международных экспертов, а также сети районных (общинных) медицинских работников.

Уровень поддержки со стороны системы здравоохранения

«Дом Рейчел» тесно сотрудничает со службами на всех уровнях системы здравоохранения, от клиник первичной помощи до специализированных больниц. В результате этой совместной работы несколько крупных больниц Джакарты (где находится «Дом Рейчел») начали оказывать пациентам паллиативную помощь и использовать обезболивающие препараты. Мы надеемся, что это даст Правительству Индонезии импульс и стимул включить паллиативную помощь в число медицинских услуг, предоставляемых согласно принципу всеобщего охвата услугами здравоохранения.

Новизна

Поскольку «Дом Рейчел» является первой в Индонезии службой паллиативной помощи и обладает ограниченными ресурсами, основным принципом ее работы является сотрудничество. В организации заняты только медицинские сестры, помощь оказывается огромному количеству населения, которое почти или полностью не имеет доступа к помощи в конце жизни. По этой причине «Дом Рейчел» решил сосредоточить усилия на обучении и подготовке кадров, чтобы оказывать помощь могли все, кто обладает основными навыками по уходу. За 12 лет обучение прошли 6 тыс. медицинских работников и 2,5 тыс. волонтеров из числа местных жителей.

Устойчивое развитие

Устойчивая модель паллиативной помощи в Индонезии была разработана за счет использования международного опыта для накопления у местных медицинских работников и волонтеров необходимых компетенций и навыков. Команда врачей и медицинских сестер «Дома Рейчел», прошедших обучение по паллиативной помощи, будет продолжать делиться своими знаниями со всеми участниками системы здравоохранения и членами академического сообщества, чтобы обеспечить доступность для всех. В будущем «Дом Рейчел» планирует открыть образовательный центр для подготовки специалистов по паллиативной помощи детям на дому, чтобы воспроизвести и распространить свою модель службы по всей Индонезии.



Медсестра «Дома Рейчел» оказывает столь необходимую помощь ребенку с жизнеугрожающим заболеванием в бедном районе и осуществляет симптоматическую терапию.
Права на изображение принадлежат Ryner St John, NGO Photographers Alliance



Обученные местные медицинские работники «Дома Рейчел» оказывают помощь детям и их семьям в своем районе.
Права на изображение принадлежат Kartika Kurniasari

АФРИКАНСКИЙ РЕГИОН

Хоспис «Остров» и здравоохранение Зимбабве

Контекст: мобильная служба паллиативной помощи для нуждающихся

«Остров», первый хоспис на Африканском континенте, с 1979 г. предоставляет услуги по паллиативной помощи в Зимбабве. В ходе работы в Сельском центре здравоохранения (Rural Health Centre) в г. Чиквака в 2008 г. врачи обратили внимание на то, что пациенты не приходят на прием. Сотрудники районной (общинной) службы помощи на дому выяснили, что многие больные проживают в труднодоступных районах, слишком больны и могут добраться только до ближайшей дороги. Тогда врачи выделили несколько дней для обслуживания пациентов из труднодоступных населенных пунктов в районе Горомонзи.

Описание модели

В заранее определенное время автомобиль хосписа паркуется в определенном месте на обочине дороги, поблизости от групп пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи. С командой «Острова» работают обученные сотрудники районной (общинной) службы помощи на дому, которые осуществляют направление пациентов и помогают им добраться до места осмотра. Клиника оценивает состояние пациентов и снабжает их лекарствами, расходными материалами и медицинским оборудованием.

Поддержка со стороны системы здравоохранения

Помощь хоспису «Остров» осуществляется в рамках сложившейся системы поддержки, в том числе ее оказывают врачи районных (общинных) больниц и клиник, а в ведении пациента на этапе выписки и дальнейшем наблюдении принимают участие районные (общинные) медицинские работники. Сотрудники «Острова» проводят для них обучение по паллиативной помощи. Районные службы здравоохранения — это важнейшее связующее звено между пациентами и семьями, нуждающимися в паллиативной помощи, и хосписом «Остров», поскольку именно они направляют пациентов в мобильную клинику.

Полезный опыт

В клинике ежемесячно наблюдается до 100 пациентов, что расширяет доступ к паллиативной помощи для наиболее нуждающихся пациентов, в том числе проживающих в труднодоступных районах. В настоящее время пациенты могут получать медицинскую помощь и оборудование в ближайшем к дому месте, куда приезжает мобильная служба. Если пациенту или его близким требуется психосоциальная поддержка, их направляют к социальному работнику. Организовано обучение уходу на дому. Благодаря работе хосписа удалось развеять неверные представления о паллиативной помощи, в том числе опасения, связанные с использованием морфина для контроля боли.

Устойчивое развитие

Мобильная клиника «Остров» поощряет участие местного населения (общинных лидеров, комитетов здравоохранения и других местных организаций) в работе службы. «Остров» также сотрудничает с государственными медицинскими учреждениями в районе. Для пациентов в конце жизни эта модель — возможность получить столь необходимую паллиативную помощь, которая часто для них не доступна.



Консультация у медбрата по паллиативной помощи



Медбрат выдает пациенту лекарство

ЕВРОПЕЙСКИЙ РЕГИОН

Первый московский хоспис

История развития паллиативной помощи в России

Паллиативная помощь появилась в России в 1990-е гг., когда в Санкт-Петербурге и Москве благодаря инициативе польского журналиста Виктора Зорзы открылись первые хосписы для онкологических пациентов. В 2011 г. был издан закон, согласно которому паллиативная помощь признавалась отдельным видом медицинской помощи и ее предоставление гарантировалось гражданам России на безвозмездной основе. В настоящее время в паллиативной помощи нуждаются примерно 1 млн 800 тыс. россиян с неизлечимыми прогрессирующими заболеваниями. С 2011 г. в стране было открыто более 15 тыс. паллиативных коек и создано около 800 выездных патронажных служб.

Описание модели

Хоспис является учреждением здравоохранения, предназначенным для оказания специализированной медицинской, социальной, психологической, духовной и юридической помощи инкурабельным онкологическим больным и их семьям как в период болезни, так и после утраты ими близких.

Сотрудники хосписа обеспечивают пациентам постоянный уход, снимают болевой синдром и другие тягостные симптомы, что требует не только медикаментозной терапии, но и профессионального умения переключить больного, отвлечь его, предоставить ему комфорт — физический и психологический. Требования к персоналу хосписа очень высоки.

Хоспис включает в себя выездную патронажную службу паллиативной медицинской помощи, которая работает 12 часов в день 7 дней в неделю. В среднем сотрудники службы совершают 10 врачебных, 20 медсестринских визитов и 10 визитов социальных работников. В помощи на дому еженедельно задействованы до 5 волонтеров. Всего на выездной службе единовременно наблюдается примерно 500 человек. Частота визитов зависит от индивидуальных потребностей пациента, тяжести его состояния и наличия ухаживающего лица. Если помощь на дому оказать невозможно, пациента госпитализируют в хоспис.

Круглосуточный стационар рассчитан на 30 пациентов, врачи и медицинские сестры дежурят 24 часа, осуществляя наблюдение за пациентами и их лечение согласно плану, включающему в себя лечение боли и других тягостных проявлений заболевания. Каждый год в Первом московском хосписе получают помощь более 700 онкологических пациентов и пациентов с другими заболеваниями. Смертность в хосписе составляет около 78%, средняя продолжительность госпитализации — 13 дней.

В хосписе есть прачечная, кухня, административные помещения, комната для волонтеров, мини-зоопарк, часовня и сад. С марта 2017 г. Первый московский хоспис имени Веры Васильевны Миллионщиковой является филиалом московского Центра паллиативной помощи.

Поддержка со стороны системы здравоохранения

Финансирование хосписа осуществляется из средств государственного бюджета и при поддержке благотворительных организаций. В 2006 г. был создан Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», который в настоящее время оказывает поддержку не только Первому московскому хоспису, но и хосписам и отделениям паллиативной помощи по всей России. Фонд стал эффективным партнером хосписной службы и активно взаимодействует с профессиональным сообществом, помогая повысить уровень образования медицинских работников, с органами государственной власти, инициируя принятие правительственных и стратегических решений в области здравоохранения, а также с пациентами и их близкими.

Полезный опыт

Первый московский хоспис был открыт в 1994 г. и оказывал помощь примерно 600 тыс. жителей Центрального административного округа г. Москвы. Подопечными хосписа были онкологические пациенты на поздних стадиях заболевания, до этого не получавшие специализированную помощь. В хосписе, в отличие от больницы, рядом с пациентом могут находиться его родные и близкие, круглосуточно и бесплатно. Хоспис — это центр распространения идей помощи неизлечимым больным и их семьям, милосердия, сострадания, бескорыстия, волонтерства, достойной жизни до конца.

Благодаря деятельности своего первого руководителя, Веры Васильевны Миллионщиковой, хоспис заработал безупречную репутацию и стал учебной базой для новых хосписов Москвы, России, стран СНГ. Вера Васильевна ушла из жизни в 2010 г., но персонал хосписа, состоящий в основном из ее учеников, свято чтит традиции, которые она заложила, и постоянно развивается.











РЕГИОН АМЕРИКИ (СЕВЕРНОЙ И ЮЖНОЙ)

«Институт надежды» (Ямайка)

Контекст

«Институт надежды» (The Hope Institute) находится в столице Ямайки, г. Кингстоне. Это небольшая больница, предоставляющая помощь онкологическим пациентам на всех этапах заболевания. Стационар был построен в 1963 г. Ямайским обществом борьбы с раковыми заболеваниями (Jamaica Cancer Society). С момента основания «Институт надежды» оказывает стационарную помощь онкологическим больным, в том числе предоставляет размещение пациентам, проживающим далеко от регионального центра лучевой терапии, который находится в столице. В 1974 г. больница перешла в подчинение Министерства здравоохранения и стала формально государственной. В 2002 г. с назначением врача с подготовкой как по онкологии, так и по паллиативной медицине была создана небольшая служба специализированной паллиативной помощи.

Описание модели

«Институт надежды» предоставляет пациентам в основном стационарную паллиативную помощь, которую оказывает небольшая междисциплинарная команда специалистов из врачей, медицинских сестер, физиотерапевта и волонтера-капеллана. В 2003 г. в дополнение к стационарной открылась амбулаторная еженедельная служба, обеспечивающая больным новый уровень поддержки. Кроме того, команда института проводит в Национальном центре грудной хирургии (National Chest Hospital) еженедельные онкологические и паллиативные консультации для пациентов с легочными и сердечно-сосудистыми заболеваниями. Специалисты института также еженедельно принимают пациентов в общественной больнице г. Кингстона, которая является единственной специализированной больницей острова. Любая помощь предоставляется бесплатно, направление осуществляется из государственных и частных медицинских учреждений острова.

Поддержка со стороны системы здравоохранения

Руководство «Институтом надежды» осуществляет Управление здравоохранения по Юго-Восточному региону при участии Министерства здравоохранения. И министерство, и управление поддерживают важную роль больницы в системе местного здравоохранения как единственной организации, оказывающей жителям острова специализированную паллиативную помощь. Больница является государственным учреждением, поэтому ее финансирование осуществляется Министерством здравоохранения. «Институт надежды» связан с соседней академической больницей и с медицинским факультетом Университета Вест-Индии (University of the West Indies) обменом опытом и образовательными инициативами.

Полезный опыт

Инновацией для «Института надежды» является повышение информированности населения о паллиативной помощи, а также образование и подготовка специалистов. В 2005 г. в институте открылся первый курс по паллиативной помощи для студентов медицинского факультета Университета Вест-Индии. Больница также предлагает краткосрочные стажировки и курсы для врачей и медсестер других специальностей. В 2016 г., благодаря деятельности местных врачей, сотрудников Гарвардской медицинской школы (США) и Университета Вест-Индии, был создан Ямайский институт по исследованию рака и борьбе с онкологическими заболеваниями (Jamaica Cancer Care and Research Institute, JACCRI). Это неправительственная организация, которая занимается в основном образованием и подготовкой по паллиативной помощи как на Ямайке, так и в других странах Карибского бассейна. Члены JACCRI в сотрудничестве с медицинским факультетом Университета Вест-Индии разрабатывают учебную программу по паллиативной помощи, а также добиваются признания паллиативной помощи отдельной медицинской специальностью. Также разрабатываются планы по развитию районной службы паллиативной помощи при поддержке Ямайской ассоциации паллиативной помощи (Palliative Care Association of Jamaica). «Институт надежды» является одной из шести площадок Демонстрационного проекта ВОЗ в этом регионе.

Устойчивое развитие

Весьма вероятно, что в обозримом будущем больница как государственное учреждение, оказывающее специализированную помощь, продолжит получать государственную поддержку. Однако устойчивое развитие и возможное расширение существующей службы паллиативной помощи будет зависеть в первую очередь от наличия медицинского персонала, обладающего необходимой подготовкой и заинтересованного в оказании как общей, так и специализированной паллиативной помощи. Таким неправительственным организациям, как JACCRI, для поддержания неизменно высокого уровня работы будет необходима поддержка через государственно-частное партнерство, академические гранты и благотворительность.





Панама: включение паллиативной помощи в существующую систему первичной медицинской помощи

Контекст

Панама усилила развитие паллиативной помощи за счет четкого включения паллиативной помощи в государственную политику в области здравоохранения. Благодаря этому удалось реализовать Национальную программу по паллиативной помощи (National Palliative Care Program), основанную на первичной медико-санитарной помощи, доступности основных паллиативных препаратов, высшем и послевузовском образовании и активном участии гражданского общества на национальном и мировом уровнях.

Описание модели

Панамская национальная программа по паллиативной помощи является частью модели оказания помощи в стране. Стратегия интегрированных сетей здравоохранения и предложение бесплатной помощи в рамках всеобщего охвата услугами здравоохранения делают эту программу примером интеграции паллиативной помощи на мировом уровне.

Поддержка со стороны системы здравоохранения

Правительственная поддержка паллиативной помощи в Панаме, осуществляющаяся со стороны Министерства здравоохранения, где создана должность руководящего развитием паллиативной помощи в стране, очевидна. Паллиативная помощь не вынесена за рамки государственной системы медицинской помощи, а медленно встраивается в существующие ее структуры, используя уже действующие механизмы поддержки.

Полезный опыт

Основополагающей стратегией была гармонизация работы двух основных поставщиков услуг общественного здравоохранения — Министерства здравоохранения и Фонда социального страхования, а также сотрудничество с Панамским университетом, которое является ключевым для развития программы в последние годы и позволило добиться следующих важных результатов:

- интеграции в существующую систему первичной медицинской помощи;
- внесения поправок в закон о контролируемых веществах, которые включают основные паллиативные препараты, в перечень [основных] лекарственных средств Панамы;
- аккредитации и утверждения Программы специализации по паллиативной медицине;
- создания системы ежегодной оценки Национальной программы паллиативной помощи от местного до национального уровня, выявляющей возможности для улучшения качества помощи, оказываемой пациентам и их близким.

Стоит отметить и сотрудничество Национальной программы по паллиативной помощи с международными и национальными негосударственными организациями: Латиноамериканской ассоциацией паллиативной помощи, Международной ассоциацией хосписной и паллиативной помощи, Всемирным альянсом хосписной и паллиативной помощи, Панамской ассоциацией паллиативной помощи, а также командную работу каждого из ее участников. Ежедневно врачи общей практики и узкие специалисты, работающие в различных областях здравоохранения, включали и продолжают включать паллиативную помощь в свои модели оказания помощи и протоколы по уходу.

Устойчивое развитие

В условиях постоянно ограниченных ресурсов устойчивое развитие паллиативной помощи достигается ее включением в существующую систему здравоохранения. Национальная программа по паллиативной помощи старается поддерживать медицинских работников, волонтеров, стратегических партнеров и всех тех, кто с преданностью, профессионализмом и любовью служил делу паллиативной помощи с момента ее появления в Панаме в 1989 г.





ЗАПАДНО-ТИХООКЕАНСКИЙ РЕГИОН

Австралия: HELP (Healthy End of Life Project, проект «Здоровый конец жизни»). Культура сотрудничества при оказании помощи в конце жизни

Контекст

В 1999 г. подразделение паллиативной помощи при Университете Ла Троба (Мельбурн, Австралия) предложило модели паллиативной помощи в общественном здравоохранении, признавая, что благополучие человека, в том числе в конце жизни, формируется тем, где мы живем, работаем, учимся и общаемся. Мы являемся экспертами в области практической работы, в исследованиях и образовании, а также сотрудничаем с австралийскими организациями на национальном, региональном и местном уровне с целью разработки политики, проведения системных реформ и наращивания потенциала в различных сферах и областях, а также внутри местных сообществ.

Описание модели

HELP — продукт научной и практической работы. Проект работает с результатами исследования, согласно которому граждане [ухаживающие за тяжелобольными] не склонны просить о помощи или принимать ее от близких, друзей или представителей местного сообщества, а предложения помощи часто неуместны. Эти нормы подрывают возможность местного сообщества способствовать улучшению опыта конца жизни и результаты усилий в различных социальных условиях.

Поддержка со стороны системы здравоохранения

HELP используется более чем 30 заинтересованными сторонами в различных австралийских и международных контекстах. Службы, оказывающие медицинскую и паллиативную помощь, используют HELP для поддержки разработки программ здравоохранения, основанных на доказательной медицине, в рамках партнерств [с другими организациями] и сообществами. Такие ресурсы HELP, как «мероприятия по укреплению социального взаимодействия» и «картирование ресурсов местных сообществ», дополняют услуги по паллиативной помощи и расширяют возможности выбора для пациентов путем установления связей между неформальными программами помощи и официальными службами.

Полезный опыт

HELP является платформой как реализации, так и оценки. Он создан, чтобы быть запоминаемым, чтобы вызвать интерес и завладеть им и чтобы предоставить в распоряжение разным заинтересованным сторонам доказательную базу, которая будет способствовать достижению успешных результатов. HELP — это 8 структур, которые следует учитывать при создании проекта, основанного на культуре сотрудничества: участники, партнерство, планирование, программы, практика, политика, место и люди. Условия для совместной работы создаются через вызов социальным нормам и с использованием подхода, основанного на активах.

Устойчивое развитие

HELP как модель, основанная на активах, которая определяет и связывает существующие сильные стороны сообщества или сектора, позволяет объединить их ценный вклад в улучшение результатов ухода в конце жизни. Партнерство, политика и участие HELP закладывают принципы для достижения устойчивых результатов. Повысить устойчивость результатов возможно за счет включения вопросов конца жизни в существующие структуры секторов, организаций, общественных сетей, политику и правовые механизмы.



Консультативный комитет по вопросам здравоохранения г. Калкерн (Новый Южный Уэльс) и сотрудники организации первичной медицинской помощи района Маррамбиджи (Новый Южный Уэльс) изучают материалы проекта HELP



Члены Ассоциации общественных центров Мельбурна обсуждают внедрение механизма HELP в организации, курирующей работу общественных центров в Австралии (штат Виктория, Австралия)

Hospis Malaysia (Малайзия)

Контекст

Hospis Malaysia — благотворительная служба общественной паллиативной помощи [на дому] в Куала-Лумпуре (Малайзия). Организация была основана в 1991 г. и изначально была полностью добровольческой. В настоящий момент Hospis Malaysia является самой крупной общественной паллиативной службой в Малайзии и ежегодно оказывает помощь до 2 тыс. пациентов. В хосписе работают 36 сотрудников, операционные расходы составляют около 1 млн долларов ежегодно. Финансирование осуществляется преимущественно за счет благотворительных пожертвований, поскольку услуги по паллиативной помощи предоставляются бесплатно.

Описание модели

Hospis Malaysia — медицинская служба, оказывающая паллиативную помощь местному населению с опорой на образование, научный подход и информационно-просветительскую деятельность. Единовременно помощь на круглосуточной основе предоставляется примерно 400 пациентам и включает в себя обеспечение лекарственными средствами и медицинским оборудованием. Направление осуществляется на основании потребности в паллиативной помощи. Мы сотрудничаем с пятью университетами по программам высшего и послевузовского образования, что позволяет нам использовать в работе современную клиническую практику. У нас проходят 6-месячную стажировку студенты-медики, специализирующиеся на оказании общественной паллиативной помощи. Благодаря информационно-просветительской программе мы также повышаем осведомленность о паллиативной помощи в Малайзии.

Поддержка со стороны системы здравоохранения

Система здравоохранения Малайзии устроена таким образом, что оказывать паллиативную помощь на местном уровне сложно. Однако за годы работы, благодаря усилиям по налаживанию коммуникации и информационно-просветительской деятельности, сложилось успешное и взаимовыгодное сотрудничество с рядом организаций, которые занимаются паллиативной помощью, онкологией, обезболиванием и другими вопросами здравоохранения. Сотрудничество с университетами укрепило статус паллиативной помощи [в стране] и способствовало активизации исследовательской работы. Визит герцога и герцогини Кембриджских в Hospis Malaysia в 2012 г. помог осветить деятельность хосписа на национальном и международном уровне. В результате наладилось сотрудничество с местным Министерством здравоохранения по разработке национальной стратегии [по паллиативной помощи].

Полезный опыт

Hospis Malaysia всегда стремится использовать современный подход. Внедрение ухода, основанного на потребностях пациента, развитие

профессиональной паллиативной помощи, обеспечение круглосуточной работы служб — все это было инновацией в малазийской медицине в 1990-е гг. Еще одно наше нововведение — мультидисциплинарная команда сотрудников, в которой мы обучаем наших медицинских сестер основным навыкам педиатрии, врачебной и социальной работы, чтобы они могли оказывать помощь. За счет эффективной системы управления создана надежная база для развития и внедрения инноваций. Благодаря работе нашей информационно-просветительской программы в Малайзии была проведена оценка нуждаемости в паллиативной помощи и разработана единая символика паллиативной помощи, которая уже используется другими организациями. В 2014 г. мы создали собственную электронную систему медицинских карт, позволяющую мгновенно фиксировать информацию в карте и получить к ней доступ, что также полезно для аудита и исследований.

Устойчивое развитие

Вести работу службы, которая существует практически на 100% на благотворительные пожертвования, — сложная задача. Мы не располагаем государственным или страховым финансированием, поэтому привлечение средств требует существенных усилий. Понимание опыта пациентов и лиц, осуществляющих уход, сыграло ключевую роль в возможности подобрать правильные слова. В среде, где службе паллиативной помощи приходится конкурировать с другими благотворительными организациями, в коммуникации важно сохранять положительный посыл, подкрепленный доказательствами хороших результатов ухода. За последние 25 лет Hospis Malaysia смог существенно расширить сферу своей деятельности благодаря грамотному взаимодействию с общественностью, стратегическому мышлению и [привлечению] инвестиций.



История о встрече герцогини Кембриджской с пациентом педиатрической службы в Hospis Malaysia в 2012 г. привлекла международное внимание



В стране, где посещения на дому — редкость, визиты общественной паллиативной службы с хорошими результатами ухода вызывают вопрос: «Почему же это не норма?»

Паллиативная помощь в Монголии

Контекст

Монголия — большая страна с населением около 3,2 млн человек. Ожидаемая продолжительность жизни при рождении составляет 72 года для женщин и 64 года для мужчин. К основным причинам смертности относятся болезни системы кровообращения (34,3%), онкологические заболевания (24,3%), травмы и отравления (16,8%). В 2016 г. 78,8% злокачественных новообразований были диагностированы на поздних стадиях (III или IV) и 85,4% пациентов с онкологическими заболеваниями умерли в течение первого года после постановки диагноза. В 2000 г. была основана национальная программа паллиативной помощи, создано Монгольское общество паллиативной помощи, открыто отделение паллиативной помощи. Достигнуты некоторые существенные результаты.

Описание модели

1. *Национальные законы и политика.*
   Оказание паллиативной помощи предусмотрено Законом Монголии о здравоохранении, Законом о медицинском страховании, Законом о социальном обеспечении, Национальным законом о медицинских услугах, а также Национальной программой по контролю онкологических заболеваний и Национальной программой по борьбе с неинфекционными заболеваниями. Кроме того, в 2005 г. были утверждены стандарты паллиативной помощи, в 2012 г. — рекомендации по обезболиванию, в 2017 г. — рекомендации по этическим вопросам педиатрической паллиативной помощи.
2. *Паллиативная помощь включена в образовательные программы:*
   - вузовскую учебную программу во всех медицинских университетах для врачей общей практики, медицинских сестер, социальных работников;
   - послевузовского образования во всех медицинских университетах для врачей, медицинских сестер;
   - специализации по паллиативной помощи: для врачей — 6 месяцев, для медицинских сестер — 3 месяца.
3. С 2006 г. в Монголии доступны *все основные препараты паллиативной помощи.*
4. *Службы паллиативной помощи:*
   - 6 хосписов в Улан-Баторе, 60 койко-мест;
   - в 2010–2015 гг. поддержку хосписам оказывал фонд Cancer Free Mongolia Foundation;
   - в каждой из 21 провинциальной больницы и 9 районных больниц Улан-Батора — до 5 паллиативных коек;
   - Министерство здравоохранения Монголии одобрило 596 дополнительных паллиативных коек и коек сестринского ухода (3% от общего коечного фонда) для онкологических и неонкологических больных, а в 2018–2019 гг. одобрило 794 паллиативных койки по всей стране. Все койко-места предоставляются пациентам бесплатно по программе медицинского страхования.

Поддержка со стороны системы здравоохранения

Паллиативная помощь хорошо интегрирована в систему здравоохранения Монголии и входит в систему медицинского страхования. Согласно распоряжению Министерства здравоохранения, медицинской страховкой покрываются паллиативные койки в 21 провинции страны и 9 районах Улан-Батора. Онкологические пациенты на безвозмездной основе получают опиоиды для лечения боли (это поддерживается медицинской страховкой).

Монгольское общество паллиативной помощи координирует вопросы просвещения, информирования и образования. Шести столичным хосписам оказывают поддержку корейские и христианские благотворительные организации, а также Международное объединение клубов «Ротари». Благодаря деятельности Аджи Геджина (Ajaa Gegeen) и пожертвованиям международных организаций был открыт Центр педиатрической онкологии и гематологии с 5 койками паллиативной помощи.

Полезный опыт

- В 2014 г. в Центре педиатрической онкологии и гематологии открылось отделение паллиативной помощи детям на 5 коек. В 2017 г. Центр утвердил рекомендации по этическим вопросам педиатрической паллиативной помощи.
- В 2017 г. была создана палата паллиативной помощи для пациентов с ВИЧ и мультирезистентным туберкулезом. Врачи, медицинские сестры и другие члены команды прошли обучение по паллиативной помощи. В ближайшее время планируется публикация учебного пособия по паллиативной помощи пациентам с ВИЧ.
- С 2005 г. у нас 4 паллиативные койки в одной из тюремных больниц с разрешения Министерства здравоохранения.

Устойчивое развитие

Система паллиативной помощи в Монголии, интегрированная в системы здравоохранения, медицинского страхования, социального обеспечения и образования, обеспечивает устойчивое развитие паллиативной помощи.



ВОСТОЧНО-СРЕДИЗЕМНОМОРСКИЙ РЕГИОН

Оманская ассоциация паллиативной помощи, Султанат Оман

Контекст

Паллиативная помощь в Омане все еще находится в зачаточном состоянии, и, следовательно, многие больничные койки для неотложной помощи заняты пациентами, которым необходима специализированная помощь, в отсутствие альтернативы. Наличие паллиативной помощи в стране помогло бы «разблокировать» дорогостоящие койки, использовать их более эффективно и в то же время улучшить качество жизни тяжелобольных пациентов. В обществе также недостаточно медсестринской помощи, а смерть дома нередко воспринимается как подозрительное обстоятельство. Султанат — быстро развивающееся мусульманское государство, в котором есть и культурные, и религиозные сложности.

Описание модели

Оманская ассоциация паллиативной помощи (OPCA) была создана в 2018 г. Основной ее задачей на этом раннем этапе является повышение информированности о паллиативной помощи и проведение кампаний за изменения. Запуск OPCA состоялся на семинаре, открытом для широкого круга заинтересованных сторон:
https://www.youtube.com/watch?v=fZawG0b6o2k

Основным докладчиком был проф. Ричард Хардинг (Richard Harding) со своей командой сотрудников Центра исследования паллиативной помощи в контексте глобального здоровья (Global Health Palliative Care) и института Сесилии Сандерс при Королевском колледже Лондона. Королевский колледж Лондона также ведет работу в Иордании и Малайзии.

Семинар широко освещался в прессе и на телевидении.

Поддержка со стороны системы здравоохранения

Сотрудничество с Королевским колледжем Лондона способствовало внесению паллиативной помощи в повестку дня. Министерство здравоохранения султаната всецело поддерживает эту инициативу, и встречу открывал министр здравоохранения, его превосходительство доктор Ахмед аль Саиди. В состав правления входят в основном молодые медицинские работники и общественные деятели. Частное здравоохранение в Омане осознает потенциал паллиативной помощи, и в последнее время в Султанате были открыты несколько «реабилитационных центров», появились также агентства, предлагающие медсестринский уход на дому.

Полезный опыт

Благодаря этой инициативе Оман в настоящее время является одной из шести стран — участниц Глобального проекта ВОЗ по оценке паллиативной помощи. Это дополнительно подчеркивает ценность паллиативной помощи и будет способствовать ее внедрению и развитию.

Задача Оманской ассоциации паллиативной помощи — предоставлять [организаторам паллиативной помощи] поддержку любым возможным способом, знакомиться с работой других моделей паллиативной помощи по всему миру, учиться у них и повышать осведомленность в Омане.

Устойчивое развитие

Команда Королевского колледжа Лондона подчеркнула важность обучения и наращивания потенциала. Цель — добиться в Министерстве [здравоохранения] признания паллиативной помощи специальностью. Основной задачей всегда будет обеспечение качественной помощи и измерение результатов. Кроме того, потребуются некоторые законодательные изменения, касающиеся доступности опиоидных анальгетиков и места смерти, чтобы облегчить лечение пациентов в сообществе.





Истории пациентов, живущих с потребностью в паллиативной помощи (имена используются с разрешения)

Эфиопия

Этсегенет Асефа (Etsegenet Asefa) испытывала сильную физическую боль и тягостные симптомы, которые сопровождались эмоциональными, духовными и психосоциальными страданиями в связи с онкологическим диагнозом. Паллиативная помощь облегчила ее страдания, вернула спокойствие Этсегенет и ее близким и подарила ей надежду и уверенность в собственных силах.

«Меня зовут Этсегенет Асефа. Мне 50 лет, и я получаю паллиативную помощь в хосписе Эфиопии.

Когда мне поставили диагноз, я испытывала сильные страдания — и физически, и эмоционально, и духовно. Но когда я начала получать паллиативную помощь, мои страдания облегчились. Мне комфортно, и мое здоровье улучшилось. Теперь я могу помогать, ухаживая за другими, помогаю повышать осведомленность для всех, кто когда-то был на моем месте. Моя семья очень счастлива и довольна моими успехами. Они рады, что я жива и у меня больше ничего не болит.

Паллиативная помощь должна быть доступна [всем нуждающимся], потому что в развивающихся странах, в том числе в Эфиопии, очень много людей, страдающих от жизнеугрожающих заболеваний. Особенно это касается женщин с раком груди или шейки матки. Когда я получила паллиативную помощь, у меня появились силы, мужество и психологическая готовность начать все сначала. Раньше я сдавалась, и я никогда бы не подумала, что буду там, где я есть сейчас. Искренне советую всем не опускать руки, не разочаровываться в себе».



Индия

Ашла Рани (Ashla Rani) — молодая индийская женщина, которая получает паллиативную помощь и работает в этой сфере. В 2010 г., когда ей было 28 лет, с ней произошел несчастный случай. На протяжении следующих четырех лет Ашла лежала в нескольких больницах и проходила лечение у неврологов, реабилитологов и врачей других специальностей.

Ашла рассказывает: «В те годы у меня всегда было самое лучшее лечение. В этом я не сомневаюсь. У меня был поврежден спинной мозг, и все относились внимательно. Но что упускали из виду, так это (не)важные вещи, такие как запор, посттравматическое стрессовое расстройство, утрату надежды. Помню, как притворилась, что у меня болит голова, чтобы посоветоваться со старшим врачом по поводу запора. Мне стало так стыдно, когда он вышел в коридор и начал расспрашивать меня о головной боли в присутствии многих других. Ашлу как личность игнорировали, лишь изредка какой-нибудь ординатор или физический терапевт спрашивал, кем я работаю и хочу ли вернуться в профессию». В 2014 г. Ашла начала получать помощь в Pallium India и стала там волонтером. Ее тронул тот факт, что к ее матери (основному ухаживающему лицу) отнеслись с таким же вниманием и заботой, как и к ней самой.

Ашла рассказывает: «Маму спросили, как ее зовут, как у нее дела, есть ли проблемы со здоровьем, как она справляется со всем, через что ей пришлось пройти как матери, учитывая, что дочери теперь нужна помощь с любыми повседневными делами, а она — единственная, кто за ней ухаживает. Четыре года она была просто сторонним наблюдателем, пока я получала лечение и реабилитацию после травмы спинного мозга (за исключением той пары случаев, когда ей становилось плохо из-за головокружения или высокой температуры). И вдруг с ней обращаются как с личностью, а не просто как с безымянным сопровождающим. Для паллиативной помощи важны мы обе, и я и мама. Ей предложили помощь в уходе за мной».



Ашла начала работать в Pallium India, будучи изначально получателем помощи. Она говорит: «Работа дает мне цель в жизни. На мой взгляд, жить — это не просто иметь комфорт, но и иметь возможность вносить свой вклад в жизнь семьи и общества. Паллиативная помощь дает мне такую возможность. Я наслаждаюсь жизнью здесь и сейчас».

Южная Африка

Хюйам Сэмюэлс (Hyuaam Samuels) — молодая женщина из Южной Африки, живущая с редким ограничивающим продолжительность жизни заболеванием, которое называется «псевдоахондроплазия», и с синдромом гипермобильности. Она получает паллиативную помощь для лечения боли и физических симптомов, а также психологическую поддержку. Хюйам рассказывает: «Благодаря паллиативной помощи у меня хорошее качество жизни в контексте моих проблем со здоровьем». При поддержке своей команды паллиативной помощи она может учиться в университете и заниматься физическими упражнениями, такими как йога.

Хюйам выступает в поддержку паллиативной помощи и работает волонтером педиатрической паллиативной службы в качестве посла по делам молодежи. Кроме того, она сотрудничает со Всемирным альянсом хосписной и паллиативной помощи, чтобы способствовать развитию паллиативной помощи по всему миру. Она говорит: «Когда к твоему мнению прислушиваются и с тобой советуются по вопросам паллиативной помощи, когда у тебя есть возможность заявить о чем-то вслух, это придает сил, и я чувствую свою ценность как личность.

Такие люди, как я — люди с непосредственным опытом серьезного заболевания, — это важнейшая часть решения [проблемы]. Мы должны быть увлечены и вовлечены в позитивные изменения, чтобы улучшить доступ к качественным службам паллиативной помощи во всему миру».



6

Какие ресурсы доступны на мировом и региональном уровнях для поддержки политики, программ и исследований в области паллиативной помощи в странах со средним и низким уровнем дохода?

Стивен Коннор, Джулия Даунинг, Лилиана де Лима

Ресурсы для развития паллиативной помощи во всем мире ограничены. Несмотря на это, серьезные усилия конкретных людей и негосударственных организаций, добрая воля и поддержка общества помогают развиваться инициативам в области паллиативной помощи во всем мире. В этой главе мы рассмотрим образовательные, финансовые и человеческие ресурсы, направленные на удовлетворение потребности в паллиативной помощи, а также доказательства экономической эффективности паллиативной помощи.

Финансовые ресурсы, направляемые на паллиативную помощь

Точных сведений о том, какие средства направляются на хосписную и паллиативную помощь, нет. Вот несколько примеров распределения ресурсов, главным образом в западных странах, которые дают ориентировочное представление о финансовой потребности в этой области.

В нескольких исследованиях расходы на помощь пациентам в последний год жизни оцениваются как 25–30% от всех медицинских расходов[108, 109]. В рамках программы льготного обеспечения медицинской помощью в США (Medicare) для людей старше 65 лет за 2017 г. было израсходовано 705,9 млрд долларов США, включая 17,9 млрд на хосписную помощь. Паллиативная помощь, помимо хосписной, в основном представлена в США как консультативная помощь на базе больниц. Есть данные, согласно которым 2160 больниц в США предоставляют паллиативную помощь, но точные объемы средств, выделяемых на эти программы, неизвестны. В Канаде хосписная и паллиативная помощь на 50% финансируется из благотворительных пожертвований.

Благотворительные хосписы для взрослых в Англии в среднем примерно на одну треть финансируются правительством или Национальной службой здравоохранения, хотя фактический объем государственного финансирования местных благотворительных хосписов существенно варьируется на всей территории Великобритании. Детские хосписы

получают гораздо меньше финансовой поддержки от правительства и Национальной службы здравоохранения.

Является ли паллиативная помощь экономически эффективной? Исследования показали экономическую эффективность хосписов и служб паллиативной помощи. В целом использование служб и стационарной и надомной хосписной и паллиативной помощи значительно сокращает стоимость лечения, обеспечивая при этом равное или более высокое качество помощи. Однако на сегодняшний день исследования в основном проводятся в развитых странах (см. обзор литературы в приложении 4).

Поддержка со стороны благотворителей

Многие благотворительные организации на протяжении долгих лет занимались поддержкой хосписов и участвовали в развитии паллиативной помощи на местном уровне. Однако лишь несколько продолжают активно поддерживать паллиативную помощь во всем мире. Наиболее известная из них — фонд «Открытое общество» (Open Society Foundations) — сейчас приостанавливает работу своей Международной программы по паллиативной помощи. Для благотворительной поддержки паллиативной помощи на мировом уровне срочно требуются новые ресурсы.

Международная программа по паллиативной помощи фонда «Открытое общество». Паллиативная помощь — это целостный подход, который улучшает качество жизни пациентов и их семей, обращаясь к психосоциальным, юридическим и духовным проблемам, связанным с угрожающими жизни заболеваниями. Фонд «Открытое общество» помогает финансово обеспечивать паллиативную помощь и способствует интеграции паллиативной помощи в системы здравоохранения стран всего мира. www.soros.org/topics/palliative-care

Двусторонняя и многосторонняя поддержка

Правительственная поддержка международного здравоохранения включает поддержку паллиативной помощи и связанных с ней медико-социальных услуг. Самыми крупными из государственных доноров развития паллиативной помощи являются Глобальный фонд (Global Fund), Американская президентская программа по борьбе со СПИДом (the President's Emergency Plan for AIDS Relief), Министерство международного развития Великобритании (United Kingdom's Department for International Development), а также отдельные инициативы стран по развитию паллиативной помощи. Точный объем финансирования, выделяемого на паллиативную помощь, неизвестен.

Поддержка исследований в области паллиативной помощи

Любой специализированной области здравоохранения для того, чтобы развиваться, необходимо постоянно вести научные исследования. Несмотря на то что хосписная и паллиативная помощь приобретают признание

во многих странах и в этой сфере уже накопились определенные знания и литература, на исследования в области паллиативной помощи выделяется очень мало средств. Ниже мы приведем несколько примеров программ по паллиативным исследованиям.

- В США менее 1% всего государственного финансирования научных исследований направляется на исследования в области паллиативной помощи. Национальный исследовательский центр паллиативной помощи (The National Palliative Care Research Center, www.npcrc.org) поддерживает научные исследования в области паллиативной помощи в США.
- Европейская ассоциация паллиативной помощи (The European Association for Palliative Care) в своих научных исследованиях уделяет много внимания паллиативной помощи (https://palliativeprojects.eu/).
- Институт паллиативной помощи и реабилитации имени Сесилии Сандерс при Королевском колледже Лондона имеет хорошо развитую научную и образовательную программу (https://www.kcl.ac.uk/cicelysaunders/about-us).
- Сингапурский Центр паллиативной помощи Lien имеет исследовательские программы, направленные на изучение клинических, социальных и культурных аспектов паллиативной помощи в Сингапуре и Азии. Он также уделяет большое внимание образованию и подготовке специалистов в области паллиативной помощи (https://www.duke-nus.edu.sg/lcpc).

Ресурсы ВОЗ для планирования и организации услуг по паллиативной помощи

ВОЗ подготовила ряд важных справочных материалов по паллиативной помощи.

Планирование и организация услуг по паллиативной помощи

1. Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers (2016) («Планирование и организация услуг по паллиативной помощи: Справочное пособие для руководителей проектов»). Доступно по адресу: https://www.who.int/publications/i/item/planning-and-implementing-palliative-care-services-a-guide-for-programme-managers
2. Palliative Care for noncommunicable diseases: a global snapshot (2019) («Паллиативная помощь при неинфекционных заболеваниях: Обзор мировой ситуации»). Доступно по адресу: https://www.who.int/publications/i/item/palliative-care-for-noncommunicable-diseases-a-global-snapshot
3. Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: A WHO guide for planners, implementers, and managers (2018) («Интеграция паллиативной помощи и симптоматической терапии в систему первичной медицинской помощи: Руководство ВОЗ для организаторов, руководителей и менеджеров по реализации программ»). Доступно по адресу: https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-primary-health-care

4. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics (2018) («Паллиативная помощь и симптоматическая терапия в педиатрии»). Доступно по адресу: https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics
5. Integrating palliative care and symptom relief into the response to humanitarian emergencies and crises (2018) («Паллиативная помощь и симптоматическая терапия в условиях гуманитарных кризисов и катастроф»). Доступно по адресу: https://www.who.int/publications/i/item/9789241514460

Обезболивание

Болевой синдром при онкологических заболеваниях

- WHO Guidelines for the pharmacological and radiotherapeutic management of cancer pain in adults and adolescents (2019) («Рекомендации ВОЗ по медикаментозному и радиологическому лечению боли у онкологических пациентов (взрослых и подростков)»). Доступно по адресу: https://www.who.int/publications/i/item/9789241550390

ВИЧ/СПИД

- HIV/AIDS Treatment and Care: WHO Protocols for CIS Countries (2004) («Лечение и уход при ВИЧ/СПИД. Протоколы ВОЗ для стран СНГ»). Глава по паллиативной помощи — с. 63–79. Доступно по адресу: https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0011/153659/E83863.pdf
- Pocket Book of Hospital Care for Children: Guidelines for the management of common childhood illnesses, 2nd Edition (2013) («Краткий справочник стационарной помощи детям: Рекомендации по терапии распространенных детских заболеваний», 2-е издание). Глава по паллиативной помощи и помощи в конце жизни детям с ВИЧ — с. 250. Доступно по адресу: https://www.who.int/maternal_child_adolescent/
- documents/child_hospital_care/en/
- Palliative Care: symptom management and end-of-life care. In Integrated Management of Adolescent and Adult Illness (2004) («Паллиативная помощь: Симптоматическая терапия и помощь в конце жизни». Из пособия «Интегрированный подход в лечении подростков и взрослых пациентов»). Доступно по ссылке: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/68535/WHO_CDS_IMAI_2004.4.pdf
- A Community Health Approach to Palliative Care for HIV/AIDS and Cancer Patients in Sub-Saharan Africa (2004) («Организация паллиативной помощи на местах для людей с ВИЧ/СПИДом и онкологических пациентов в странах Африки южнее Сахары») Доступно по ссылке: https://apps.who.int/iris/handle/10665/42919

Туберкулез

- Ethics Guidance for the Implementation of the End TB Strategy (2017). Chapter on Palliative and end-of-life care. P. 25. («Руководство по этическим вопросам при внедрении стратегии по искоренению туберкулеза»). Глава по паллиативной помощи и помощи в конце жизни — с. 25. Доступно по ссылке: https://apps.who.int/iris/handle/10665/331604

- Guidelines for the programmatic management of drug-resistant tuberculosis (2008) («Рекомендации по ведению туберкулеза с множественной лекарственной устойчивостью в рамках программ по борьбе с туберкулезом»). Настоящие рекомендации содержат краткий перечень основных потребностей в области паллиативной помощи и знакомят читателей с рекомендациями по паллиативной помощи, разработанными программой IMAI при ВОЗ. Доступно по адресу: https://apps.who.int/iris/handle/10665/43965
- Companion Handbook to the WHO Guidelines for the programmatic management of drug-resistant tuberculosis («Дополнительное пособие к Рекомендациям ВОЗ по ведению туберкулеза с множественной лекарственной устойчивостью в рамках программ по борьбе с туберкулезом») (2014). Глава 13 по паллиативной помощи и помощи в конце жизни — с. 193–197. Доступно по адресу: https://www.who.int/tb/publications/pmdt_companionhandbook/en/

Доступность опиоидных препаратов

- Программа доступа к лекарственным средствам, подлежащим предметно-количественному учету. Доступно по адресу: https://www.who.int/medicines/areas/quality_safety/Framework_ACMP_withcover.pdf?ua=1
- Лекарственные средства, используемые в паллиативной помощи, в составе Перечня основных лекарственных средств ВОЗ. Доступно по адресу: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/330668/9789241210300-eng.pdf?ua=1
- Заявление о подлежащих пересмотру публикациях по обезболиванию (2019). Доступно по адресу: https://www.who.int/news/item/14-06-2019-statement-on-pain-management-guidance

Основное медицинское оборудование для паллиативной помощи и помощи в конце жизни

- Перечень необходимого медицинского оборудования для лечения онкологических заболеваний (ВОЗ, 2017). Глава о паллиативной помощи и помощи в конце жизни — с. 140–149. Доступно по адресу: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/255262/9789241565462-eng.pdf?sequence=1 (раздел 7.2.1).

Пожилой возраст

- Palliative Care for Older People: Better Practices (2011). («Паллиативная помощь пожилым людям: лучшие практики»). Из пособия Европейского регионального бюро ВОЗ. Доступно по адресу: https://apps.who.int/iris/handle/10665/326378
- What are the palliative care needs of older people and how might they be met? (2004) («Каковы основные потребности паллиативной помощи пожилым людям и как они могут быть удовлетворены?»). Из пособия Европейского регионального бюро ВОЗ. Доступно по адресу: https://apps.who.int/iris/handle/10665/363880
- Palliative Care: The solid facts (2004) («Паллиативная помощь: убедительные факты»). Из пособия Европейского регионального бюро ВОЗ. Доступно по адресу: https://apps.who.int/iris/handle/10665/276781

Другие неинфекционные заболевания

- Глобальный план действий по профилактике неинфекционных заболеваний и борьбе с ними (2013–2020). Доступно по адресу: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/94384/9789244506233_rus.pdf

Справочные материалы Всемирного альянса хосписной и паллиативной помощи доступны онлайн, см.: http://www.thewhpca.org/resources

Документ «Пособие по паллиативной помощи: совершенствование паллиативной помощи в условиях ограниченных ресурсов» (The Palliative Care Toolkit) был создан для того, чтобы помочь медработникам в условиях ограниченных ресурсов интегрировать паллиативную помощь в свою работу. Документ доступен на следующих языках:

главная страница: http://www.thewhpca.org/resources/category/palliative-care-toolkitsand-training-manual

«Пособие по паллиативной помощи» (2016)

«Пособие по паллиативной помощи» (The Palliative Care Toolkit) (https://www.thewhpca.org/resources/item/palliative-care-toolkit-2016) было написано для того, чтобы помочь медработникам в условиях ограниченных ресурсов интегрировать паллиативную помощь в свою работу за счет дополнения существующей системы помощи и ухода недостающими услугами.
В подготовке обновленного и дополненного издания (первоначальная версия — 2008) принимали участие Всемирный альянс хосписной и паллиативной помощи, организации Hospice UK и Palliative Care Works.

Учебные материалы к «Пособию по паллиативной помощи» на английском языке (2016) Training Manual - English 2016 (Training Manual - English (thewhpca.org))

Более ранние версии пособия и учебных материалов переведены на следующие языки:

«Пособие по паллиативной помощи» — суахили (Palliative Care Toolkit - Swahili)

«Пособие по паллиативной помощи» — бенгальский (Palliative Care Toolkit - Bengali)

«Пособие по паллиативной помощи» — французский (Palliative Care Toolkit - French)

«Пособие по паллиативной помощи» — португальский (Palliative Care Toolkit - Portuguese)

«Пособие по паллиативной помощи» — испанский (Palliative Care Toolkit - Spanish

«Пособие по паллиативной помощи» — вьетнамский (Palliative Care Toolkit - Vietnamese)

«Пособие по паллиативной помощи» — русский (Pallitiative Care Toolkit - Russian) (Pallitiative Care Toolkit - Russian (thewhpca.org))

«Что такое паллиативная помощь?» (на бенгальском языке) (আসুন, প্যালিয়েটিভ কেয়ারকে জানি - Let's Get to Know Palliative Care (Bangla))

Учебные материалы для «Пособия по паллиативной помощи» (Training Manual for the Palliative Care Toolkit) — бенгальский (Training Manual - Bengali)

Учебные материалы для «Пособия по паллиативной помощи» — английский (Training Manual - English)

Учебные материалы для «Пособия по паллиативной помощи» — французский (Training Manual - French)

Учебные материалы для «Пособия по паллиативной помощи» — португальский (Training Manual - Portuguese)

Учебные материалы для «Пособия по паллиативной помощи» — испанский (Training Manual - Spanish)

Дополнительные материалы от Всемирного альянса хосписной и паллиативной помощи

Материалы предназначены в помощь читателю. Возможно, они вдохновят кого-то на поддержку паллиативной помощи.

Данные материалы будут интересны тем, кто работает или хотел бы работать в сфере паллиативной помощи, здравоохранения или организации здравоохранения.

Если вы пациент или ухаживающее лицо и вам необходима помощь, в том числе информационная, обратитесь в национальную ассоциацию по паллиативной помощи в вашей стране или в местную службу хосписной или паллиативной помощи.

На сайте www.ehospice.com можно ознакомиться с последними новостями, интервью и другими материалами из сферы хосписной и паллиативной помощи во всем мире.

Бесплатная книга Building Integrated Palliative Care Programs and Services («Создание комплексных программ и услуг по паллиативной помощи») (https://www.thewhpca.org/resources/category/building-integrated-palliative-care-programs-and-services) (1)

Материалы по пандемии коронавирусной инфекции (COVID-19) (https://www.thewhpca.org/resources/covid-19-resources) (40)

Всемирный день хосписной и паллиативной помощи, 2019 г. (https://www.thewhpca.org/resources/category/world-hospice-and-palliative-care-day-2019) (42)

Атлас мира по паллиативной помощи в конце жизни (https://www.thewhpca.org/resources/category/global-atlas-of-palliative-care-at-the-end-of-life) (4)

Нормативно-правовые акты, регламенты и национальные стратегии (https://www.thewhpca.org/resources/category/laws-regulations-and-national-strategies) (33)

Планы и руководства по отдельным заболеваниям (https://www.thewhpca.org/resources/category/disease-specific-plans-and-guidance) (20)

Доклады о состоянии паллиативной помощи в разных странах мира и оценка потребности в ней (https://www.thewhpca.org/resources/category/country-reports-and-needs-assessments) (22)

Стандарты, клинические рекомендации, протоколы (https://www.thewhpca.org/resources/category/standards-clinical-guidelines-and-protocols) (50)

Руководства ООН, документация и стратегии по развитию паллиативной помощи (https://www.thewhpca.org/resources/category/un-guidelines-documents-and-strategies-on-palliative-care) (8)

Стратегические планы национальных ассоциаций по паллиативной помощи (https://www.thewhpca.org/resources/category/national-association-strategic-plan) (2)

Информационные ресурсы (https://www.thewhpca.org/resources) (40)

Материалы для прессы (https://www.thewhpca.org/resources/category/media-resources) (11)

Материалы по привлечению финансирования (фандрайзингу) (https://www.thewhpca.org/resources/category/fundraising-resources) (4)

Публикации и доклады Всемирного альянса хосписной и паллиативной помощи (https://www.thewhpca.org/resources/whpca-publications-and-reports) (30)

Позиционные заявления Всемирного альянса хосписной и паллиативной помощи (https://www.thewhpca.org/resources/category/whpca-position-statements) (7)

Ресурсы ко Всемирному дню хосписной и паллиативной помощи
http://www.thewhpca.org/world-hospice-and-palliative-care-day

Материалы Международной ассоциации хосписной и паллиативной помощи

Проекты
https://hospicecare.com/what-we-do/projects/

Материалы
https://hospicecare.com/what-we-do/directories/

Публикации
https://hospicecare.com/what-we-do/publications/

Нормативно-правовая документация
https://hospicecare.com/policy-and-ethics/human-rights/

Этические вопросы
https://hospicecare.com/policy-and-ethics/ethical-issues/

Материалы Международной сети паллиативной помощи детям (http://www.icpcn.org)

- Онлайн-курс от Международной сети паллиативной помощи детям http://www.icpcn.org/icpcns-elearning-programme/:
  - введение в паллиативную помощь детям;
  - оценка и лечение болевого синдрома у детей;
  - игра и развитие ребенка при оказании паллиативной помощи;
  - коммуникация с детьми и эмоциональные аспекты паллиативной помощи детям;
  - помощь в конце жизни при оказании паллиативной помощи детям;
  - горевание и переживание утраты в паллиативной помощи детям.
- Публикации и материалы Международной сети паллиативной помощи детям https://icpcn.org/resources/publications-resources/:
  - Устав (https://icpcn.org/wp-content/uploads/2022/08/ICPCN-CHARTER-Russian.pdf);
  - «Справочник по вопросам паллиативной помощи и всеобщего охвата услугами здравоохранения» (https://icpcn.org/wp-content/uploads/2023/01/Palliative_care_and_UHC_Fact_Sheet_June_2018.pdf) (2018);
  - Книга «Прикасаясь к радуге» (Touching Rainbows);
  - Мифы и факты о паллиативной помощи детям (Touching Rainbows);
  - Научные работы и статьи (https://icpcn.org/resources/publications-resources/);
  - Научная деятельность Международной сети / Детского фонда ООН (ЮНИСЕФ) (ICPCN / UNICEF Research);
- Книга «По-настоящему дельное руководство по паллиативной помощи детям для врачей и медсестер во всем мире» (http://www.icpcn.org/a-really-practical-handbook-of-childrens-palliative-care/);
- Прочие ресурсы (https://icpcn.org/resources/).

Ниже приводится список университетов, имеющих программу послевузовского образования по паллиативной помощи:

Университет Эдж-Хилл — Ормскерк, Соединенное Королевство

- Степень магистра наук по специальности «Паллиативная помощь и помощь в конце жизни»: https://www.edgehill.ac.uk/course/integrated-palliative-and-end-of-life-care-msc/

Университет Флиндерса — Аделаида, Южная Австралия

http://www.flinders.edu.au/courses/postgrad/ppc/ppc_home.cfm

- Сертификат (6 месяцев обучения).
- Диплом (1 год).
- Степень магистра (1,5 года).

Королевский колледж — Институт Сесилии Сандерс — Лондон, Великобритания

http://www.csi.kcl.ac.uk/study-with-us.html

- Докторская степень по исследованиям в области паллиативной

помощи.
- Степень магистра по паллиативной помощи.
- Диплом или сертификат специалиста.

Ланкастерский университет — Ланкастер, Великобритания
https://www.lancaster.ac.uk/study/postgraduate/postgraduate-courses/palliative-care-phd/
- Докторская степень по паллиативной помощи.

Университет Макерере и Институт хосписной и паллиативной помощи в «Хоспис Африка» в Уганде — Кампала, Уганда
- Степень бакалавра наук в области паллиативной помощи: https://courses.mak.ac.ug/programmes/bachelor-science-palliative-care
- Степень магистра наук в области паллиативной помощи: https://www.hospice-africa.org/education/

Университет Ньюкасла, магистратура в области медицинских наук — Ньюкасл, Соединенное Королевство
- Степень магистра наук в области паллиативной помощи.
- Диплом о послевузовской подготовке в области паллиативной помощи.
- Сертификат о послевузовской подготовке в области паллиативной помощи: https://www.ncl.ac.uk/postgraduate/degrees/5399p/

Норвежский университет естественных и технических наук — Тронхейм, Норвегия
- Докторская степень по паллиативной помощи: https://www.ntnu.edu/studies/phpalc
- Университет королевы Маргариты, Школа медицинских наук — Эдинбург, Шотландия
- Степень магистра наук в области пациентоориентированного подхода (паллиативной помощи): https://www.qmu.ac.uk/study-here/postgraduate-study/2023/msc-pgdip-pgcert-person-centred-practice-palliative-care/

Тринити-колледж — Дублин, Ирландия
- Степень магистра по паллиативной помощи: https://www.tcd.ie/courses/postgraduate/az/course.php?id=DPTNM-PCAR-1P09

Кейптаунский университет, Школа общественного здоровья и семейной медицины — Кейптаун, ЮАР
- Диплом по паллиативной медицине: https://health.uct.ac.za/school-public-health/postgraduate-teaching-postgraduate-diploma-family-medicine/postgraduate-diploma-palliative-medicine
- Степень магистра паллиативной медицины: https://health.uct.ac.za/school-public-health/postgraduate-teaching-masters-programmes/master-philosophy-palliative-medicine-mphil-pall-med

Кардиффский университет — Кардифф, Уэльс, Великобритания

- Степень магистра паллиативной медицины (для медицинских работников): https://www.cardiff.ac.uk/study/postgraduate/taught/courses/course/palliative-medicine-for-health-care-professionals-msc-part-time

Университет Данди, Школа медицины — Данди, Шотландия

- Магистр по организации здравоохранения (исследования в области паллиативной помощи): https://www.dundee.ac.uk/postgraduate/public-health-palliative-care-research

Университет Южного Уэльса, факультет естественных наук и образования — Южный Уэльс, Соединенное Королевство

- Сертификат о послевузовской подготовке в области паллиативной помощи (заочная форма обучения): https://www.southwales.ac.uk/courses/postgraduate-certificate-palliative-care-distance-learning/

Международная ассоциация хосписной и паллиативной помощи ведет перечень образовательных программ и программ с возможностью получения сертификата по паллиативной помощи, см.: http://hospicecare.com/global-directory-of-education-programs/

(Дополнительная информация представлена в приложении 2.)

7

Каков путь развития паллиативной помощи?

Клэр Моррис, Хелена Дейвис

Паллиативная помощь — фундаментальный компонент системы здравоохранения и одна из основных услуг реформы всеобщего охвата услугами здравоохранения. Паллиативная помощь высоко эффективна в целях облегчения боли и страданий для людей, живущих с ограничивающим продолжительность жизни заболеванием, оптимизирует качество их жизни с самых ранних стадий заболевания до конца жизни. Пандемия коронавирусной инфекции наглядно продемонстрировала сокрушительные последствия для жизни людей от неспособности интегрировать паллиативную помощь в систему здравоохранения. По мере старения населения мира и постоянного роста инфекционных и неинфекционных заболеваний растет потребность в паллиативной помощи. Однако миллионы людей во всем мире не имеют доступа к сострадательной паллиативной помощи, в которой они нуждаются.

В каждом регионе мира есть страны, которые показывают, как паллиативная помощь может стать доступной для нуждающихся в ней, в том числе через ее интеграцию в рамках реформ всеобщего охвата услугами здравоохранения. Поскольку национальные лидеры стремятся улучшить системы здравоохранения, чтобы обеспечить базовую медицинскую помощь для всех нуждающихся, крайне важно помнить о тех, кому требуется паллиативная помощь.

Следующие рекомендации помогут национальным правительствам обеспечить доступ к паллиативной помощи для всех, кто в ней нуждается:

1. Финансирование
Финансирование паллиативной помощи необходимо включить в национальные бюджеты здравоохранения на всех уровнях оказания медицинской помощи. Внедрение всеобщего охвата услугами здравоохранения на страновом уровне предполагает предоставление в его составе базового комплекса паллиативной помощи. Необходимо внедрить механизмы контроля, позволяющие отслеживать информацию о бюджетах и расходах на паллиативную помощь внутри систем здравоохранения для проверки. Имеющиеся на текущий момент данные свидетельствуют о том, что паллиативная помощь экономически эффективнее по сравнению со стандартной помощью для людей в конце жизни.

2. Основные лекарственные средства
Лекарственные средства, необходимые в паллиативной помощи, указанные в Перечне основных лекарственных средств ВОЗ, должны быть доступны для всех, кто в них нуждается. Особенно это важно в случае опиоидов, которые незаменимы для лечения боли и тяжелой дыхательной недостаточности. Для пациентов паллиативной помощи необходим доступ к недорогому морфину немедленного и пролонгированного высвобождения. Для достижения этой цели страны могут сотрудничать с Международным комитетом по контролю над наркотиками, с Управлением ООН по наркотикам и преступности,

ВОЗ и с организациями гражданского общества для устранения нормативно-правовых преград и улучшения систем лекарственного снабжения и управления ими.

3. Стратегическое руководство в области здравоохранения
Паллиативная помощь должна быть включена в политику и систему национального здравоохранения на всех уровнях с соответствующими механизмами подотчетности. Это необходимо для обеспечения надлежащего качества помощи, а также для охвата наиболее уязвимых и маргинализированных слоев общества.

4. Медицинские и социальные работники
Паллиативную помощь необходимо включить в состав всех программ подготовки нового медицинского персонала, а также районных (общинных) сотрудников здравоохранения. Кроме того, все работающие медицинские сотрудники должны в срочном порядке пройти базовое обучение по паллиативной помощи. Важно также устранить пробелы в обучении социальных работников, которые оказывают помощь пациентам, нуждающимся в паллиативной помощи.

5. Статистика и информационные системы
Мониторинг доступа к паллиативной помощи должен осуществляться на всех уровнях системы здравоохранения чтобы гарантировать, что ее получают все нуждающиеся. Это означает, что необходимо использовать общепринятые количественные показатели и механизмы сбора данных, а также обеспечить доступ к материалам отчетности на местном, национальном и мировом уровне. Очень важны регулярные проверки и публикация выходных данных.

6. Оказание услуг и безопасность
Базовая паллиативная помощь должна быть доступна там, где человек находится: на дому, в больнице, в общинных организациях, таких как дома престарелых и хосписы. Важнейшей обязанностью национальной системы здравоохранения является обеспечение безопасности для людей с потребностью в паллиативной помощи и достойного, уважительного отношения к ним. Это относится и к тем, кто систематически остается без внимания, — детям, пожилым людям, заключенным, секс-работникам, наркозависимым, беженцам, бездомным и представителям сообщества ЛГБТ+.

7. Действия местного сообщества
Местные сообщества играют важную роль в доступе к паллиативной помощи во всем мире. Помощь оказывают местные волонтеры и члены семьи, которые вовлекают и поддерживают других в понимании важности паллиативной помощи и того, что она делает. Необходимо признать и поддержать важную роль сострадательных сообществ, включая людей, живущих с потребностью в паллиативной помощи. Особенно важно понимать и учитывать гендерный аспект ухода, в основном он ложится на женщин и девочек сообщества и семьи, без оплаты, поддержки и необходимого оборудования, что способствует сохранению гендерного неравенства.

8. Прожитый опыт
При планировании, оказании и контроле качества паллиативной помощи на всех уровнях крайне важно неуклонно учитывать мнение тех, кто имеет настоящий опыт [паллиативной помощи]. Это включает разработку образовательных и обучающих материалов, как и, например, показателей качества помощи и анализ препятствий для оказания надлежащей паллиативной помощи.

9. Исследования
Для расширения доступа к паллиативной помощи для тех, кто в ней нуждается, критически важно продолжение создания надежной доказательной базы. Необходимо финансирование научных исследований для дальнейшего изучения доступности, результатов и экономической эффективности паллиативной помощи и ее влияния на жизнь конкретных людей и системы здравоохранения.

Дополнительные рекомендации

Технические агентства
- Всем организациям, возглавляющим инициативы в области глобального здравоохранения, в том числе участвовавшим в разработке концепции всеобщего охвата услугами здравоохранения, необходимо пересмотреть свои актуальные руководства, программы, порядок финансирования и системы контроля, чтобы обеспечить включение паллиативной помощи в комплекс услуг здравоохранения в качестве одного из основных компонентов.
- Межорганизационные инициативы, такие как «Доступ к средствам борьбы с COVID-19» («Инициатива ACT»), должны удостовериться в том, что системы здравоохранения укрепляются и покрывают все этапы: содействие здоровому образу жизни, профилактику, лечение, реабилитацию и паллиативную помощь.
- Международный комитет по контролю над наркотиками должен продолжать и укреплять свои усилия по обеспечению гарантий от стран мира адекватной доступности контролируемых веществ для использования в медицинских целях, как того требуют конвенции ООН о наркотических средствах.
- ЮНИСЕФ должен взять на себя ведущую роль в продвижении и расширении паллиативной помощи детям, создавая рекомендации по паллиативной помощи, осуществляя мониторинг доступа к паллиативной помощи, а также содействуя развитию образования в области паллиативной помощи.

Доноры, предоставляющие помощь на двусторонней основе, спонсоры и фонды
- Возглавляют на глобальном уровне развитие паллиативной помощи, обеспечивают выделение средств на паллиативную помощь как фундаментальный компонент системы здравоохранения, реформы всеобщего охвата услугами здравоохранения и основное право человека для людей с ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями и тех, кто о них заботится.

- Обеспечивают, чтобы мониторинг и оценка финансируемых программ включали оценку как доступа к паллиативной помощи, так и качества жизни людей, живущих с ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями.
- Глобальный фонд для борьбы со СПИДом, туберкулезом и малярией должен реализовать стратегическую цель по укреплению систем здравоохранения, чтобы обеспечить предоставление этими системами необходимого спектра основных медицинских услуг, включая паллиативную помощь. Это должно принести пользу всем людям с хроническими и жизнеугрожающими заболеваниями, включая ВИЧ, туберкулез с множественной/широкой лекарственной устойчивостью.

Гражданское общество и сообщества

- Формируют спрос на паллиативную помощь и понимание ее в домах, сообществах и странах и поддерживают подотчетность правительства, донорских агентств и технических агентств для обеспечения доступа к помощи.
- Стремятся к тому, чтобы голоса наиболее маргинализированных и уязвимых были услышаны и чтобы их не оставили без внимания.

Заключение

По мере проведения реформы всеобщего охвата услугами здравоохранения, крайне важно, чтобы основные услуги паллиативной помощи были включены в систему здравоохранения как ее неотъемлемая часть. Коллективные усилия и сотрудничество правительств, организаций, координирующих международную деятельность, благотворителей, академического сообщества, гражданского общества и местных сообществ необходимы, чтобы каждый имел доступ к паллиативной помощи, в которой он нуждается, когда он в ней нуждается. Пришло время инвестировать в наши системы здравоохранения на глобальном уровне и радикально переосмыслить их, чтобы они отвечали потребностям людей с хроническими заболеваниями. Люди, нуждающиеся в паллиативной помощи, — в нашем обществе одни из самых незаметных и уязвимых — не могут и дальше оставаться без внимания.

Приложение 1

Атлас мира по паллиативной помощи (2-е издание). Методология

В атласе используются данные из опубликованных источников. Некоторые оценочные показатели заимствованы из существующих баз данных и исследований.

Глава 1: из опубликованных статей, данные о диагнозах, требующих паллиативной помощи, — из проведенного ВОЗ исследования по дельфийскому методу. Впоследствии изменены согласно методологии и результатам работы Комиссии журнала «Ланцет» по паллиативной помощи и обезболиванию[19] (http://www.thelancet.com/commissions/palliative-care).

Глава 2: все оценки фактической потребности в паллиативной помощи основаны на методологии и результатах работы Комиссии журнала «Ланцет» по паллиативной помощи и обезболиванию[19]. Для расчетов использовались данные 2017 г. Института показателей и оценки здоровья. Данные по смертности, распространенности заболеваний/состояний, а также данные по народонаселению для оценки потребности в паллиативной помощи и масштаба серьезных страданий, вызванных состоянием здоровья, приводятся по исследованию «Глобальное бремя болезней» от 2017 г. (http://ghdx.healthdata.org/gbd-2017), проведенного Институтом показателей и оценки здоровья. Группы доходов Всемирного банка: «WB 2017–2018 Классификация по группам доходов: FY»[18]. Классификация болезней, использованная для оценки потребности в паллиативной помощи и масштаба серьезных страданий, вызванных состоянием здоровья, приводится по МКБ-10. Данные по народонаселению, использованные для расчета числа пациентов и служб: оценка численности населения Института показателей и оценки здоровья за 2017 г. (http://ghdx.healthdata.org/gbd-2017).

Глава 3: информация о барьерах и данные по использованию опиоидных анальгетиков — данные Международного комитета по контролю над наркотиками, обобщенные Программой ВОЗ по доступности контролируемых лекарственных средств. Эти данные собраны Всемирным центром Вальтера по Глобальной паллиативной помощи и поддерживающей онкологии при Университете Индианы (США) совместно с Международным комитетом по контролю над наркотиками. Данные опубликованы на ресурсе: http://painpolicy.iu.edu.

Глава 4: мы использовали опубликованные результаты доклада ВОЗ «Паллиативная помощь при неинфекционных заболеваниях: обзор мировой ситуации на 2020 г.». Информация о 6 уровнях развития паллиативной помощи подготовлена на основе исследования «Классификация стран по уровню развития паллиативной помощи: 198 стран по состоянию на 2017 г.»[85]. Расчет количества поставщиков услуг паллиативной помощи и обслуживаемых пациентов

заимствован из исследования «Оценка числа пациентов, получивших специализированную паллиативную помощь во всем мире в 2017 г.»[105].

Оценки развития паллиативной помощи детям основаны на данных, опубликованных в следующей статье: «Глобальное развитие паллиативной помощи детям: обзор ситуации на 2017 г.» [86].

Глава 5: для описания различных моделей организации паллиативной помощи мы пригласили службы паллиативной помощи, подобранные нами для этой цели. В отчетах освещались инновации в финансировании и устойчивости этих моделей. Мы также включили отдельные истории, представленные конкретными людьми, нуждающимися в паллиативной помощи.

Глава 6: представлен обзор существующих ресурсов в области паллиативной помощи, в том числе имеющихся документов, интернет-сайтов, журналов, образовательных программ и программы аудита финансирования со стороны благотворительного сектора в странах со средним и низким доходом.

Глава 7: обобщает предыдущие разделы и содержит описательные выводы и рекомендации.

Приложение 2

Организационные ресурсы

Африканская ассоциация паллиативной помощи
(African Palliative Care Association, APCA)
Кампала, Уганда
https://www.africanpalliativecare.org
Миссия APCA — развивать и поддерживать доступную и адаптированную для местных условий паллиативную помощь в африканском регионе.

Американская академия хосписной и паллиативной медицины
(American Academy of Hospice and Palliative Medicine)
www.aahpm.org
Профессиональная ассоциация врачей, специализирующихся на хосписной и паллиативной медицине.

Азиатско-Тихоокеанская сеть хосписной и паллиативной помощи
(Asia Pacific Hospice Palliative Care Network)
Сингапур
www.aphn.org
Азиатско-Тихоокеанская сеть хосписной и паллиативной помощи была основана для того, чтобы обеспечивать поддержкой людей и организации, которые занимаются облегчением страданий пациентов с угрожающими жизни заболеваниями в Азиатско-Тихоокеанском регионе.

Ассоциация танатологического обучения и консультирования
(Association for Death Education & Counselling)
www.adec.org
Профессиональная организация, работа которой направлена на внедрение лучших практик в области танатологического обучения, помощи умирающим, поддержки в период горевания и танатологических исследований.

Канадская ассоциация хосписной и паллиативной помощи
(Canadian Hospice Palliative Care Association)
www.chpca.net
Канадская ассоциация хосписной и паллиативной помощи — общенациональная организация, играющая ведущую роль в сфере хосписно-паллиативной помощи.

Центр совершенствования паллиативной помощи
(Centre to Advance Palliative Care)
www.capc.org
Центр совершенствования паллиативной помощи предоставляет сотрудникам сферы здравоохранения инструменты, обучение и техническую поддержку, необходимые для создания и дальнейшей успешной работы программ по паллиативной помощи при стационарах и в других условиях оказания помощи.

Международный фонд Сесилии Сандерс
(Cicely Saunders International)
www.cicelysaundersfoundation.org
Целью фонда является проведение исследований для улучшения качества помощи и лечения всех пациентов с прогрессирующими заболеваниями и для организации доступа к высококачественной паллиативной помощи для всех, кто в ней нуждается.

Фонд имени Элизабет Кюблер-Росс
(Elisabeth Kubler-Ross Foundation)
www.ekrfoundation.org
Некоммерческая организация, созданная в память о психиатре, благотворителе и одной из основательниц хосписного движения, докторе Элизабет Кюблер-Росс. Фонд имеет отделения по всему миру с целью содействия организации паллиативной помощи в разных странах.

Европейская ассоциация паллиативной помощи
(European Association for Palliative Care, EAPC)
https://eapcnet.eu/
EAPC ставит перед собой задачу развивать паллиативную помощь в Европе и быть опорной точкой для всех, кто трудится в области паллиативной помощи или заинтересован в ней с научной, медицинской или социальной точки зрения.

Фонд поддержки хосписов Америки
(Hospice Foundation of America)
www.hospicefoundation.org
Фонд занимается просвещением по вопросам смерти, умирания и помощи в переживании утраты посредством издания материалов и проведения телеконференций.

Ассоциация медицинских сестер, работающих в хосписной и паллиативной помощи
(Hospice and Palliative Nurses Association)
www.hpna.org
Профессиональное объединение медицинских сестер, работающих в хосписной и паллиативной помощи. При ассоциации действуют национальные советы по сертификации медицинских сестер хосписной службы.

Международная ассоциация хосписной и паллиативной помощи
(International Association for Hospice and Palliative Care)
www.hospicecare.com
Миссией организации является работа и сотрудничество с целью улучшения качества жизни пациентов на тяжелой стадии угрожающих жизни заболеваний и их семей посредством поддержки хосписов и программ паллиативной помощи, образования, исследований и политики в области паллиативной помощи по всему миру.

Международная сеть паллиативной помощи детям
(International Children's Palliative Care Network)
https://icpcn.org/
Всемирная ассоциация частных лиц и организаций, работающих с детьми и молодыми людьми с ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями.

Ассоциация паллиативной помощи Латинской Америки
(Latin American Association for Palliative Care)
www.cuidadospaliativos.org
Миссией ассоциации является продвижение развития паллиативной помощи в Латинской Америке и странах Карибского бассейна посредством налаживания взаимодействия и интеграции всех сторон ради повышения качества жизни пациентов с прогрессирующими неизлечимыми заболеваниями и их семей.

Национальный фонд поддержки хосписов
(National Hospice Foundation)
www.nationalhospicefoundation.org
Национальный благотворительный фонд помощи в конце жизни в США.

Национальная организация хосписной и паллиативной помощи
(National Hospice and Palliative Care Organization, NHCPO)
https://www.nhpco.org/
NHPCO является крупнейшей некоммерческой организацией, объединяющей хосписы, программы паллиативной помощи и специалистов по паллиативной помощи в США.

Национальный центр исследований в области паллиативной помощи
(National Palliative Care Research Centre)
www.npcrc.org
Деятельность центра направлена на стимулирование, финансирование и разработку научных исследований в области ухода за тяжелобольными и помощи их близким.

Сеть организаций по паллиативной помощи, оказываемой в условиях гуманитарных катастроф
(Palliative Care in Humanitarian Aid Situations and Emergencies Network)
https://pallchase.org/

Фонд паллиативной помощи Австралии
(Palliative Care Australia)
https://www.palliativecare.org.au
Главная общенациональная организация Австралии, объединяющая стремления и усилия всех организаций, разделяющих идеалы качественной помощи в конце жизни. Задачей фонда является улучшение доступа к паллиативной помощи и повышение информированности о ней.

Хоспис св. Христофора
(St. Christopher's Hospice)
www.stchristophers.org.uk
Первый хоспис современности. Хоспис св. Христофора существует для того, чтобы оказывать и развивать квалифицированную и гуманитарную паллиативную помощь на самом высоком уровне.

Всемирный альянс паллиативной помощи
(Worldwide Palliative Care Alliance, WPCA)
https://www.thewhpca.org/
WPCA — это международная ассоциация, объединяющая национальные и межнациональные организации и подразделения в сфере хосписной и паллиативной помощи.

Научные журналы

Американский журнал хосписной и паллиативной медицины
(American Journal of Hospice & Palliative Medicine)
США, штат Калифорния, Таузенд-Оукс, изд-во: Sage Publications.
Импакт-фактор — 1,638.
http://ajh.sagepub.com

Анналы паллиативной медицины
(Annals of Palliative Medicine)
Гонконг, изд-во: AME Publishing Company.
Импакт-фактор — 1,681.
http://apm.amegroups.com

Би-Эм-Си Паллиативная помощь
(BMC Palliative Care)
Изд-во: Springer Nature.
Импакт-фактор — 2,65.
https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com

Би-Эм-Джи Паллиативная помощь и поддерживающая терапия
(BMJ Palliative and Supportive Care)
Лондон, Великобритания, изд-во: BMJ Publishing Group.
Импакт-фактор — 2,681.
http://spcare.bmj.com/

Исследования в области смерти и умирания
(Death Studies)
США, Нью-Йорк, изд-во: Routledge.
Импакт-фактор — 1,361.
https://www.tandfonline.com/toc/udst20/current

Европейский научный журнал паллиативной помощи
(European Journal of Palliative Care)
Англия, Ньюмаркет.
www.ejpc.eu.com

Индийский научный журнал паллиативной помощи
(Indian Journal of Palliative Care)
Нидерланды, изд-во: Wolters Kluwer.
Импакт-фактор — 1.0.
http://www.jpalliativecare.com/

Международный журнал по сестринскому делу в паллиативной помощи
(International Journal of Palliative Nursing)
Лондон, Соединенное Королевство, изд-во: Mark Allen Grou.
Импакт-фактор — 0,91.
https://www.magonlinelibrary.com/toc/ijpn/current

Научный журнал по сестринскому делу в хосписной
и паллиативной помощи
(Journal of Hospice and Palliative Nursing)
Нидерланды, изд-во Wolters Kluwer.
Импакт-фактор — 0,877.
http://journals.lww.com/jhpn/pages/default.aspx

Научный журнал по вопросам обезболивания и фармакотерапии
в паллиативной помощи
(Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy)
Филадельфия, штат Пенсильвания, США, изд-во: The Taylor and Francis Group, Hayworth Press.
Импакт-фактор — 0,96.
https://www.tandfonline.com/action/journalInformation?journalCode=izzp20

Научный журнал по вопросам обезболивания
и симптоматической терапии
(Journal of Pain and Symptom Management)
США, Нью-Йорк, изд-во: Elsevier.
Импакт-фактор — 3,249.
https://www.jpsmjournal.com/

Научный журнал паллиативной медицины
(Journal of Palliative Medicine)
США, штат Нью-Йорк, Нью-Рошель, изд-во: Mary Ann Leibert.
Импакт-фактор — 2,085.
https://home.liebertpub.com/publications/journal-of-palliative-medicine/41

Научный журнал паллиативной помощи
(Journal of Palliative Care)
Ньюбери-Парк, штат Калифорния, США, изд-во: Sage Publications.
Импакт-фактор — 1,2.
https://journals.sagepub.com/home/pal

ОМЕГА: Научный журнал о смерти и умирании
(OMEGA: The Journal of Death & Dying)
Ньюбери-Парк, штат Калифорния, США, изд-во: Sage Publications.
Импакт-фактор — 1,347.
https://journals.sagepub.com/home/ome

Паллиативная помощь и поддерживающая терапия
(Palliative and Supportive Care)
США, Нью-Йорк, изд-во: Cambridge University Press.
Импакт-фактор — 1,968.
http://journals.cambridge.org/action/displayJournal?jid=PAX

Паллиативная медицина
(Palliative Medicine)
Англия, Лондон, изд-во: Sage Publications.
Импакт-фактор — 3,739.
www.sagepub.co.uk/journalsProdDesc.nav?prodId=Journal201823

Приложение 3

Центры, сотрудничающие с ВОЗ по вопросам паллиативной помощи

1. **Центр взаимодействия с ВОЗ по программам паллиативной помощи в секторе государственного здравоохранения**
   (WHO Collaborating Centre for Public Health Palliative Care Programmes)
   Факультет паллиативной помощи, Каталанский институт онкологии, Испания
   Institut Catala D'oncologia, Departament De Salut
   Gran Via de l'Hospitalet 199-203, 08908, Catalonia, Barcelona, Spain
   Директор: доктор Ксавьер Гомес-Батист (Xavier Gomez-Batiste)
   www.iconcologia.net

2. **Центр взаимодействия с ВОЗ по участию общества в паллиативной помощи и долгосрочном уходе**
   (WHO Collaborating Centre for Community Participation in Palliative Care and Long-Term Care)
   Институт паллиативной медицины, Индия
   Institute of Palliative Medicine, Medical College, 673008, Kerala, Kozhikode, India
   Директор: доктор Суреш Кумар (Suresh Kumar)
   www.instituteofpalliativemedicine.org

3. **Центр взаимодействия с ВОЗ по паллиативной помощи и реабилитации**
   (WHO Collaborating Centre for Palliative Care Policy and Rehabilitation)
   Королевский колледж Лондона, Великобритания
   Институт Сесилии Сандерс, Лондон, Великобритания
   King's College London
   Cicely Saunders Institute, Bessemer Road SE5 9PJ
   London, United Kingdom
   Директор: доктор Ричард Хардинг (Richard Harding)
   http://www.csi.kcl.ac.uk

4. **Центр взаимодействия ВОЗ по вопросам обучения в хосписной и паллиативной помощи**
   (WHO Collaborating Centre for Training in Hospice & Palliative Care)
   Научно-исследовательский институт хосписной и паллиативной помощи
   Католический университет Кореи, Медсестринский колледж, Сеул, Южная Корея
   Research Institute for Hospice/Palliative Care, College of Nursing
   The Catholic University of Korea, College of Nursing 222 Banpo-dearo,
   Seocho-gu 06591, Seoul, Republic of Korea Директор: проф. Гуинджио Ли (Gyungyoo Lee), http://hospice.catholic.ac.kr/e_main.php

5. **Центр взаимодействия с ВОЗ по обучению и политике в области доступности обезболивания**
   (WHO Collaborating Centre for Training and Policy on Access to Pain Relief)
   Институт паллиативной медицины, обезболивания и паллиативной помощи г. Тривандрум, Индия
   Институт паллиативных исследований Тривандрума
   Trivandrum Institute of Palliative Sciences
   Manacaud PO, Paruthikkuzhy, Thiruvananthapuram
   Trivandrum, India
   Директор: доктор М. Р. Раджагопал (M.R. Rajagopal),
   chairman@palliumindia.org
   http://www.tipsindia.org/

6. **Центр взаимодействия с ВОЗ по контролю и профилактике онкологических заболеваний**
   (WHO Collaborating Centre for Cancer Control & Prevention)
   Национальный онкологический центр
   г. Коян, Южная Корея
   National Cancer Centre
   111 Jungbalsan-ro, Ilsangdong-gu, 410-769, Gyeunggi-do
   Goyang, Republic of Korea
   Директор: доктор Эюн Сук Ли (Eun Sook Lee) — eslee@ncc.re.kr,
   и Джонг Су Хан (Jong Soo Han) — hjs@ncc.re.kr
   http://www.ncc.re.kr

Приложение 4

Обзор литературы по экономической эффективности хосписов

Нами были проанализированы 18 статей. В целом, как стационарная, так и надомная хосписная и паллиативная помощь значительно снижали стоимость лечения при таком же или даже более высоком качестве помощи. В проанализированных исследованиях экономия затрат объяснялась сокращением использования медицинских услуг, сокращением общих затрат больниц, затрат на работу лабораторий и отделений интенсивной терапии, значительным снижением количества госпитализаций в больницы и в центры долгосрочного сестринского ухода, визитов в отделения неотложной помощи и использования услуг по консультированию на дому.

Особенно значительным было сокращение расходов по [программе страхования] Medicare. Наибольшая экономия затрат, от 7 до 17%, была зафиксирована при обращении в хоспис пациентов с раком легких и другими типами очень агрессивного рака. Дж. Тэйлор (Jr. Taylor) с соавторами (2007) выяснили, что включение хосписной помощи в программу Medicare сокращало затраты в среднем на 2309 долларов США на одного обратившегося в хоспис в течение последнего года жизни пациента[111]. Примечательно, что, как подсчитали Пайенсон (Pyenson) с соавторами (2004), снижение затрат не было связано с более коротким временем жизни пациента[112]. Напротив, более низкий уровень затрат был характерен для пациентов с более долгим средним временем до смерти. Таким образом, разработка программ паллиативной и хосписной помощи позволяет как оптимизировать затраты, так и обеспечить более высокое качество помощи медицинским организациям и поставщикам услуг[113].

Лишь одно исследование (Кэмпбелл (Campbell) с соавторами, 2004)[114] обнаружило рост затрат при пользовании услугами хосписа для некоторых типов участников. В особенности такие затраты были характерны для неонкологических участников и тех, кто старше 84 лет. Однако авторы объясняют это «траекторией умирания» при таких состояниях, как деменция и полиорганная недостаточность. Другими словами, для таких заболеваний, как рак, как правило, характерны более предсказуемые временные рамки ухудшения состояния и смерти. При таких состояниях, как деменция и недостаточность какой-либо системы органов, прогноз сделать труднее; вследствие этого медицинские работники могут быть «неспособны или не готовы определить или принять 6-месячный прогноз или отказаться от куративного лечения неизлечимого [терминального] заболевания». Как возможный способ сокращения дополнительных расходов при хосписном обслуживании, выявленных в исследовании, авторы предлагают более раннее обращение к хосписной помощи для неонкологической группы.

В двух исследованиях было проанализировано влияние обсуждения конца жизни на стоимость ухода[115, 116]. Райт (Wright) с коллегами (2008) обнаружили, что обсуждение конца жизни с врачом связано с выбором менее

агрессивной терапии и более ранним обращением в хоспис. Более того, авторы выяснили, что существует связь между более агрессивной терапией и худшим качеством жизни пациента, а также более тяжелым переживанием потери лицами, осуществляющими уход.

Этой же теме посвящена недавняя обзорная статья об экономической эффективности паллиативной помощи. Смит (Smith) с соавторами[117] составили обзор 46 публикаций и пришли к выводу, что паллиативная помощь является менее затратной по сравнению с контрольными группами. В новом исследовании тайваньских ученых от 2020 г. хосписная помощь на основе национальной статистики смертности от рака сравнивалась с обычной медицинской помощью, и было установлено, что хосписная помощь значительно экономичнее[118]. Организация Palliative Care Australia опубликовала сводку KPMG об экономических показателях увеличения инвестиций в паллиативную помощь, демонстрирующую общую экономию средств систем здравоохранения на 12%[119]. В то время как этика исключает случайное распределение пациентов в нехосписные учреждения, ограничивая использование золотого стандарта исследований, появляется все больше доказательств экономической эффективности хосписной и паллиативной помощи.

Приложение 5

Резолюция Всемирной ассамблеи здравоохранения по паллиативной помощи

ШЕСТЬДЕСЯТ СЕДЬМАЯ ВСЕМИРНАЯ АССАМБЛЕЯ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ — WHA67.19

Пункт повестки № 15.5 — 24 мая 2014 г.

Укрепление паллиативной помощи как одного из компонентов комплексного лечения на протяжении всего жизненного цикла

67-я сессия Всемирной ассамблеи здравоохранения, рассмотрев доклад об укреплении паллиативной помощи в качестве одного из компонентов комплексного лечения на протяжении всего жизненного цикла[1];

ссылаясь на резолюцию WHA58.22 о профилактике рака и борьбе с ним, особенно в отношении упоминаемой в ней паллиативной помощи;

принимая во внимание резолюции Комиссии по наркотическим средствам Экономического и социального Совета ООН 53/4 и 54/6 соответственно о содействии обеспечению наличия достаточного количества контролируемых на международном уровне наркотиков законного происхождения для использования в медицинских и научных целях и предупреждения их утечки и злоупотребления ими и о содействии обеспечению наличия достаточного количества контролируемых на международном уровне наркотиков и психотропных веществ для использования в медицинских и научных целях и предупреждения их утечки и злоупотребления ими;

принимая к сведению специальный доклад Международного комитета по контролю над наркотиками о наличии психоактивных средств, находящихся под международным контролем: обеспечение надлежащего доступа для медицинских и научных целей[2], и руководство ВОЗ об обеспечении сбалансированности национальной политики в отношении контролируемых веществ: рекомендации по обеспечению наличия и доступности контролируемых лекарственных средств[3];

[1] Документ 67/31.

[2] Документ E/INCB/2010/1/Supp.1.

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

принимая во внимание также резолюцию 2005/25 Экономического и социального совета ООН «Обезболивание при помощи опиоидных анальгетиков», памятуя о том, что паллиативная помощь является подходом, позволяющим улучшить качество жизни пациентов (детей и взрослых) и их семей, столкнувшихся с проблемами, связанными с опасным для жизни заболеванием, путем предотвращения и облегчения страданий благодаря раннему выявлению, правильной оценке и лечению боли и других проблем — физических, психосоциальных или духовных;

признавая, что паллиативная помощь, если она показана, имеет исключительно важное значение для улучшения качества жизни, ощущения благополучия, комфорта и человеческого достоинства людей, являясь эффективной социально ориентированной услугой здравоохранения, которая придает высокую значимость удовлетворению потребности пациентов в получении адекватной информации о состоянии своего здоровья с учетом личностных и культурных факторов, а также их центральной роли в принятии решений о получаемом лечении;

подтверждая, что доступ к паллиативной помощи и основным лекарственным средствам для медицинских и научных целей, изготовленным из контролируемых веществ, включая опиоидные анальгетики, такие как морфин, в соответствии с тремя конвенциями ООН по международному контролю над наркотиками[4], способствует реализации права на обладание наивысшим достижимым уровнем здоровья и благополучия;

признавая, что оказание паллиативной помощи является одной из этических обязанностей систем здравоохранения и что нравственным долгом работников здравоохранения является облегчение боли и страданий — физических, психосоциальных или душевных — независимо от того, поддается ли заболевание или патологическое состояние излечению, и что помощь людям в конце жизни является одним из важнейших компонентов паллиативной помощи;

признавая, что в настоящее время более 40 млн человек ежегодно нуждаются в паллиативной помощи, прогнозируя возрастание потребности в паллиативной помощи в условиях старения населения и роста распространенности неинфекционных и других хронических заболеваний во всем мире, принимая во внимание важное значение паллиативной помощи детям и в этой связи отмечая, что государства-члены должны располагать оценками количества требуемых лекарственных средств, находящихся под международным контролем, включая педиатрические формы лекарственных средств;

осознавая неотложную необходимость включения паллиативной помощи в процесс непрерывного оказания помощи, особенно на уровне первичной медико-санитарной помощи, признавая, что неадекватная интеграция паллиативной помощи в системы здравоохранения и социального

[4] Единая конвенция ООН о наркотических средствах, 1961 г., с поправками, внесенными в соответствии с протоколом 1972 г.; Конвенция ООН о психотропных веществах, 1971 г.; Конвенция ООН о борьбе против незаконного оборота наркотических средств и психотропных веществ, 1988 г.

обеспечения является одним из основных факторов, являющихся причиной отсутствия справедливого доступа к такой помощи;

отмечая, что наличие и надлежащее использование лекарственных средств, находящихся под международным контролем, для медицинских и научных целей, особенно для облегчения боли и страданий, остается на недостаточно высоком уровне во многих странах, и подчеркивая необходимость в том, чтобы государства-члены при поддержке со стороны Секретариата ВОЗ, Управления ООН по наркотикам и преступности и Международного комитета по контролю над наркотиками обеспечивали то, чтобы усилия, направленные на предупреждение утечки наркотических средств и психотропных веществ, находящихся под международным контролем в соответствии с конвенциями ООН по международному контролю над наркотиками, не приводили к возникновению ненадлежащих регулятивных барьеров для доступа к таким лекарственным средствам в медицинских целях;

принимая во внимание, что страдания от симптомов, поддающихся лечению, которых можно избежать, усугубляются в связи с отсутствием знаний о паллиативной помощи, и подчеркивая необходимость непрерывного образования и адекватной подготовки для всех провайдеров медицинской помощи в стационарных и амбулаторных учреждениях и для других лиц, осуществляющих уход, включая работников неправительственных организаций и родственников;

признавая наличие различных эффективных с точки зрения затрат и действенных моделей оказания паллиативной помощи, принимая во внимание, что при оказании паллиативной помощи применяется междисциплинарный подход к удовлетворению потребностей пациентов и их семей, и отмечая, что предоставление качественной паллиативной помощи вероятнее всего может быть реализовано при наличии сильных структур взаимодействия между профессиональными провайдерами паллиативной помощи, провайдерами поддерживающей помощи (включая духовную поддержку и консультирование), добровольцами и затронутыми семьями, а также между местным сообществом и провайдерами помощи в случае острых заболеваний и помощи пожилым людям;

признавая также необходимость оказания паллиативной помощи при различных группах заболеваний (неинфекционные заболевания и инфекционные болезни, включая ВИЧ-инфекцию/СПИД и туберкулез с множественной лекарственной устойчивостью) и во всех возрастных группах;

приветствуя включение паллиативной помощи в определение всеобщего охвата услугами здравоохранения и подчеркивая необходимость того, чтобы службы здравоохранения предоставляли комплексную паллиативную помощь на справедливой основе в целях удовлетворения потребностей пациентов в условиях всеобщего охвата услугами здравоохранения;

признавая необходимость адекватных механизмов финансирования программ паллиативной помощи, в том числе в отношении лекарственных средств и продукции медицинского назначения, особенно в развивающихся странах;

приветствуя включение действий и показателей, касающихся паллиативной помощи, в комплексную глобальную систему мониторинга ВОЗ для профилактики неинфекционных заболеваний и борьбы с ними и глобальный план действий ВОЗ по профилактике неинфекционных заболеваний и борьбе с ними на 2013–2020 гг.;

отмечая с удовлетворением включение лекарственных средств, необходимых для устранения боли и симптомов при оказании паллиативной помощи, в 18-й Типовой перечень ВОЗ основных лекарственных средств и 4-й Типовой перечень ВОЗ основных лекарственных средств для детей и высоко оценивая усилия Сотрудничающих центров ВОЗ по проблеме боли и паллиативной помощи для расширения доступа к паллиативной помощи;

отмечая с удовлетворением усилия неправительственных организаций и гражданского общества, которые продолжают подчеркивать важное значение паллиативной помощи, включая адекватное наличие и надлежащее использование веществ, находящихся под международным контролем, для медицинских и научных целей, как предусмотрено конвенциями ООН по международному контролю над наркотиками;

признавая факт наличия ограниченного объема услуг паллиативной помощи во многих районах мира и широких масштабов страданий миллионов пациентов и их семей, которых можно было бы избежать, и подчеркивая необходимость создания или усиления в соответствующих случаях систем здравоохранения, включающих паллиативную помощь как неотъемлемый компонент лечения людей в процессе непрерывного оказания помощи:

1. ПРИЗЫВАЕТ государства-члены[5]:

   (1) разрабатывать, усиливать и осуществлять в соответствующих случаях меры политики в отношении паллиативной помощи в целях содействия всестороннему укреплению систем здравоохранения для интеграции основанных на фактических данных, эффективных с точки зрения затрат и предоставляемых на справедливой основе услуг по оказанию паллиативной помощи в процесс непрерывного оказания помощи на всех уровнях, уделяя особое внимание первичной медико-санитарной помощи, оказанию помощи на уровне местных сообществ и на дому, а также программам обеспечения всеобщего охвата;

   (2) обеспечить адекватное внутреннее финансирование и распределение кадровых ресурсов в соответствующих случаях для осуществления инициатив в области паллиативной помощи, включая разработку и осуществление мер политики в отношении паллиативной помощи, обучение и подготовку кадров и инициативы по повышению качества, а также способствовать обеспечению наличия и надлежащего использования основных лекарственных средств, включая контролируемые лекарственные средства для симптоматической терапии;

[5] И в соответствующих случаях региональные организации экономической интеграции.

(3) предоставлять основную поддержку, в том числе межведомственную, семьям, местным сообществам, добровольцам и другим лицам, осуществляющим уход, под наблюдением квалифицированных специалистов в соответствующих случаях;

(4) стремиться к включению паллиативной помощи в качестве неотъемлемого компонента в программы непрерывного обучения и подготовки, предлагаемые лицам, осуществляющим уход, в соответствии с их функциями и обязанностями, согласно следующим принципам:

(a) основная подготовка и непрерывное обучение в области паллиативной помощи должны быть интегрированы в качестве обязательного элемента во все программы профессиональной подготовки врачебного и среднего медицинского персонала, а также в программы повышения квалификации лиц, осуществляющих уход, по месту работы на уровне первичной медико-санитарной помощи, включая работников здравоохранения, лиц, осуществляющих уход, удовлетворяя духовные потребности пациентов, и социальных работников;

(b) программы подготовки промежуточного уровня должны предлагаться всем работникам здравоохранения, которые на регулярной основе работают с пациентами, страдающими опасными для жизни заболеваниями, включая лиц, работающих в области онкологии, инфекционных болезней, педиатрии, гериатрии и внутренних болезней;

(c) должны быть разработаны программы специализированной подготовки в области паллиативной помощи для обучения работников здравоохранения, которые будут оказывать комплексную помощь пациентам, нуждающимся в получении помощи более высокого уровня, чем обычная симптоматическая терапия;

(5) оценивать потребности в оказании паллиативной помощи в стране, включая потребности в лекарственных средствах для устранения боли, и предпринимать совместные усилия для обеспечения адекватного запаса основных лекарственных средств, не допуская их дефицита;

(6) изучать и при необходимости пересматривать национальное и местное законодательство и меры политики в отношении контролируемых лекарственных средств на основе методического руководства ВОЗ[6] о расширении доступа и рационального использования обезболивающих лекарственных средств в соответствии с конвенциями ООН по международному контролю над наркотиками;

(7) обновлять при необходимости национальные перечни основных лекарственных средств с учетом недавнего добавления разделов, касающихся лекарственных средств в отношении боли

[6] Ensuring balance in national policies on controlled substances. Geneva: World Health Organization, 2011.

и паллиативной помощи, в Типовой перечень ВОЗ основных лекарственных средств и Типовой перечень ВОЗ основных лекарственных средств для детей;

(8) способствовать развитию партнерских связей между органами государственного управления и гражданским обществом, включая организации пациентов, для поддержки в соответствующих случаях предоставления услуг пациентам, нуждающимся в паллиативной помощи;

(9) осуществлять действия, предусмотренные глобальным планом действий ВОЗ по профилактике неинфекционных заболеваний и борьбе с ними на 2013–2020 гг., и проводить мониторинг.

2. ПРЕДЛАГАЕТ генеральному директору:

(1) обеспечить то, чтобы паллиативная помощь являлась неотъемлемым компонентом всех соответствующих глобальных планов по борьбе с болезнями и укреплению систем здравоохранения, в том числе касающихся неинфекционных заболеваний и всеобщего охвата услугами здравоохранения, а также ее включение в планы сотрудничества на уровне стран и регионов;

(2) обновить или разработать в соответствующих случаях научно обоснованные рекомендации и средства в отношении паллиативной помощи, в том числе возможные средства устранения боли у взрослых и детей, включая разработку рекомендаций ВОЗ по фармакологическому лечению боли, и обеспечить их адекватное распространение;

(3) обновить и усилить в соответствующих случаях научно обоснованные рекомендации по интеграции паллиативной помощи в национальные системы здравоохранения в отношении разных групп заболеваний и уровней помощи, обеспечивающие адекватное соблюдение этических принципов, касающихся оказания всесторонней паллиативной помощи, таких как справедливый доступ, помощь, ориентированная на пациента и обеспечивающая его уважение, и участие местного сообщества, а также обеспечить информационную основу для обучения методам устранения боли и симптомов и психосоциальной поддержки;

(4) продолжать в рамках Программы ВОЗ по обеспечению доступа к контролируемым лекарственным средствам оказывать поддержку государствам-членам в изучении и совершенствовании национального законодательства и мер политики в целях обеспечения баланса между предупреждением неправильного использования, утечки и незаконного распространения контролируемых веществ и надлежащим доступом к контролируемым лекарственным средствам в соответствии с конвенциями ООН по международному контролю над наркотиками;

(5) изыскивать возможные пути расширения наличия и доступности лекарственных средств, используемых для оказания паллиативной

помощи, путем консультаций с государствами-членами, соответствующими сетями и гражданским обществом, а также с другими международными заинтересованными сторонами в соответствующих случаях;

(6) сотрудничать с Международным комитетом по контролю над наркотиками, Управлением ООН по наркотикам и преступности, министерствами здравоохранения и другими соответствующими органами для расширения наличия и обеспечения сбалансированного контроля за контролируемыми лекарственными средствами для устранения боли и симптомов;

(7) продолжать сотрудничество с Международным комитетом по контролю над наркотиками для оказания содействия государствам-членам в проведении точных оценок с тем, чтобы обеспечить наличие лекарственных средств для устранения боли и оказания паллиативной помощи, в том числе путем более эффективного выполнения рекомендаций Руководства по исчислению потребностей в веществах, находящихся под международным контролем[7];

(8) сотрудничать с Детским фондом ООН (ЮНИСЕФ) и другими соответствующими партнерами в расширении и оказании паллиативной помощи детям;

(9) осуществлять мониторинг ситуации в отношении паллиативной помощи в мире, оценивая прогресс, достигнутый в рамках различных инициатив и программ в сотрудничестве с государствами-членами и международными партнерами;

(10) работать с государствами-членами в целях содействия адекватному финансированию и улучшению сотрудничества для программ и научных инициатив в области паллиативной помощи, в частности в странах с ограниченными ресурсами, в соответствии с Программным бюджетом на 2014–2015 гг., в котором затрагиваются вопросы паллиативной помощи;

(11) оказывать содействие проведению научных исследований в отношении эффективных моделей оказания паллиативной помощи в странах с низким и средним уровнем дохода, принимая во внимание примеры передового опыта;

(12) представить доклад в 2016 г. 69-й сессии Всемирной ассамблеи здравоохранения о ходе выполнения этой резолюции.

Девятое пленарное заседание, 24 мая 2014 г.
A67/VR/9

[7] International Narcotics Control Board, World Health Organization. Guide on estimating requirements for substances under international control. New York: United Nations, 2012.

Источники

1. Brito M, Etkind S, Nkhoma K, Guo P, Higginson I, et al. *The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups and health conditions, Lancet Global Health, 2019.* https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X(19)30172-X/fulltext

2. World Health Organization, https://apps.who.int/iris/handle/10665/42494, 2nd ed., Geneva, 2002.

3. World Health Organization, *Cancer Pain Relief And Palliative Care In Children,* Geneva, 1998.

4. Definition of hospice, MedlinePlus, Accessed 5 August 2019 at: http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/hospicecare.html

5. Brennan F. Palliative care as an international human right, *J Pain Symptom Manage,* 2007; 33(5): 494–499.

6. Committee on Economic, Social and Cultural Rights (CESCR) General Comment 14, para. 25.

7. World Health Organization, *Ensuring Balance in National Policies on Controlled Substances: Guidance for Availability and Accessibility of Controlled Medicines,* 2011.

8. De Lima L, Krakauer EL, Lorenz K, et al. Ensuring palliative medicine availability: the development of the IAHPC list of essential medicines for palliative care, *J Pain Symptom Manage,* 2007; 33(5):521–526.

9. Standing Committee on Social Affairs, Science and Technology, Quality end-of-life care: The right of every Canadian, Final report of the Subcommittee to Update of Life and Death, Ottawa: Senate of Canada, 2000.

10. Council of Europe, Recommendation 24 of 2003, Adopted by the European Committee of Ministers on November 12, 2003.

11. Ahmedzai SH, Costa A, Blengini C, et al. A new international framework for palliative care, *European Journal of Cancer,* 2004 40:2192e2200.

12. Korea Declaration, Report of the Second Global Summit of National Hospice and Palliative Care Associations, Seoul, March 2005. https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/KoreaDeclaration2005_en.pdf

13. International Association for Hospice and Palliative Care and Worldwide Palliative Care Alliance, *Joint Declaration and Statement of Commitment on Palliative Care and Pain Treatment as Human Rights,* 2008.

14. Hunt P. Statement by the UN Special Rapporteur on the Right to Health to the UN Human Rights Council, 2008.

15. Nowak M, Grover A. Special Rapporteurs on Torture, Cruel, Inhuman and Degrading Treatment and the Right to health. Letter to Mr Best, Vice-Chairperson on the Commission on Narcotic Drugs, December 10, 2008.

16. International Narcotics Control Board, *Availability of Internationally Controlled Drugs: Ensuring Adequate Access for Medical and Scientific Purposes,* 2011, E/INCB/2010/1/Supp.1. Accessible at: http://www.incb.org, p. 47.

17. World Health Assembly, WHA67.19, May 24, 2014. https://apps.who.int/iris/handle/10665/171716?search-result=true&query=WHA67.19&scope=&rpp=10&sort_by=score&order=desc

18. Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization; 2018.

19. Knaul F, Farmer P, Krakauer E, de Lima L, Bhadelia A, Xiaoxiao JK, Arreola-Ornelas H, Dantes OG, Rodriquez NM, Alleyne G, Connor S, Hunter D, Lohman D, Radbruch L, Saenz R, Atun R, Foley K, Frenk J, Jamison D, & Rajagopal MR. (2017). Alleviating the Access Abyss in Palliative Care and Pain Relief: an imperative of universal health coverage: Report of the Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Control. *Lancet.* http://www.thelancet.com/commissions/palliative-care

20. Estimated Deaths by cause, sex, & WHO member state, 2016, World Health Organization, Geneva. Downloaded August 16, 2019 at: **https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates/ghe-leading-causes-of-death**

21. Stjernsward J, Foley K, & Ferris F. The public health strategy for palliative care, *J Pain Symptom Manage,* 2007; 33(5): 486–493.

22. Clelland D, van Steijn D, Whitelaw A, Connor S, Centeno C, & Clark D. Palliative care in public policy: Results from a global survey. Palliative Med Reports. 2020;1.1, DOI: 10.1089/pmr.2020.0062.

23. World Health Organization. Model List of Essential Medicines, 21st Edition. Downloaded 6 August 2020 at: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/325771/WHO-MVP-EMP-IAU-2019.06-eng.pdf?ua=1 Medicines for Pain and Palliative Care, Pgs. 2–4.

24. World Drug Report 2020: Other Policy Issues. UNODC Research, United Nations Office on Drug and Crime, Vienna. Downloaded 23 June 2020 at https://wdr.unodc.org/wdr2020/index2020.html

25. International Narcotics Control Board (2019). Country Opioid Consumption Data. Vienna. https://www.incb.org/incb/en/narcotic-drugs/index.html

26. Walther Center in Global Palliative Care at Indiana University (2020). *Global and Country Specific Opioid Consumption Data* as calculated in Morphine Equivalence and made available by the Walther Center in Global Palliative Care at Indiana University, Indianapolis, IN, USA. Available at Walther Center website: https://painpolicy.iu.edu/opioid-consumption-data/index.html

27. International Narcotics Control Board (INCB) (1961). Single Convention on Narcotic Drugs. Accessed at https://www.incb.org/incb/en/narcotic-drugs/1961_Convention.html

28. United Nations Special Session of the UN General Assembly (UNGASS) on the World Drug Problem (2016). Outcome Document of the 2016 United Nations General Assembly Special Session on the World Drug Problem. Our Joint Commitment to Effectively Addressing and Countering the World Drug Problem. UN: New York and UNODC: Vienna. Accessed 18 November 2019 at: https://www.unodc.org/documents/postungass2016/outcome/V1603301-E.pdf

29. Ministerial Declaration (2019). Strengthening Our Actions at the National, Regional and International Levels to Accelerate the Implementation of Our Joint Commitments to Address and Counter the World Drug Problem. E/ CN.7/2019/CRP.7. UN: Vienna. Accessed 27 November 2019 at: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/325771/WHO-MVP-EMP-IAU-2019.06-eng.pdf?ua=1

30. Seya MJ, Gelders SFAM, Achara OU, Milani B, Scholten WK (2011). A First comparison between the consumption of and the need for opioid analgesics at country, regional and global levels. *J Pain Pallit Care Pharmacother,* 2011;25(1):6–18.

31. Scholten WK, Christensen AE, Olesen AE, Drewes AM. Quantifying the adequacy of opioid analgesic consumption globally: An updated method and early findings. Am *J Public Health,* 2019; 109(1): 52–57.

32. Gilson AM, Maurer MA, Ryan KM, Cleary JF, & Rathouz PJ. Using a Morphine Equivalence metric to quantify opioid consumption: Examining the capacity to provide effective treatment of debilitating pain at the global, regional, and country levels. *J Pain Symptom Manage;* 2013; 45(4): 681–700.

33. Wright M, Clarke D, Woods J, & Lynch T. Mapping levels of palliative care development: A global view, *J Pain Symptom Manage,* 2008; 35(5):469–485.

34. Stjernsward J, Foley K, & Ferris F, 2007.

35. World Health Organization. Health Workforce. Downloaded 15 August, 2020, at: https://www.who.int/health-topics/health-workforce#tab=tab_1

36. Connor S, Pyenson B, Fitch K, & Spence C. (2007). Comparing hospice and non-hospice patient survival among patients who die within a 3-year window. *Journal of Pain and Symptom Management,* 33(3):238–246.

37. Bakitis MA, Tosteson TD, Zhigang Li, et al. Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: Patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. *J Clin Oncol,* 2015; 33(13):1438–45.

38. Temel JS, Greer JA, Mazikansky MA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small cell lung cancer. *N Eng J Med,* 2010; 363:733–742.

39. Ferrell B, Sun V, Hurria A, et al. Interdisciplinary palliative care for patients with lung cancer. *J Pain Symptom Manage,* 2015;50(6):758–767.

40. Gruzden CR, Richardson LD, Johnson PN, et al. Emergency department initiated palliative care in advanced cancer: A randomized clinical trial. *JAMA Oncol,* 2016; 2(5):591–598.

41. Buckman R. *How to break bad news: A guide for health care professionals.* Toronto: University of Toronto Press, 1992.

42. Irish DP, Lundquist VJ, & Nelsen VJ. *Ethnic variations in dying, death, and grief: Diversity in universality,* Washington DC: Taylor and Francis, 1993.

43. UNAIDS. Factsheet: global AIDS update 2019.

44. Harding R, Selman L, Agupio G, Dinat N, Downing J, Gao W, et al. Intensity and correlates of multidimensional problems in HIV patients receiving integrated palliative care in sub-Saharan Africa, *Sex Transm Infect,* 2012; 88(8):607–11.

45. Harding R, Selman L, Agupio G, Dinat N, Downing J, Gwyther L, et al. Prevalence, burden, and correlates of physical and psychological symptoms among HIV palliative care patients in sub-Saharan Africa: an international aediatrics study, *J Pain Symptom Manage,* 2012; 44(1):1–9.

46. Sleeman K, Brito M, Etkind S, Nkhoma K, Guo P, Higginson I, et al., 2019.

47. Harding R, Easterbrook P, Higginson IJ, Karus D, Raveis VH, Marconi K. Access and equity in HIV/AIDS palliative care: A review of the evidence and responses. *Palliative Medicine,* 2005a; 19(3):251–8.

48. Harding R, Karus D, Easterbrook P, Raveis VH, Higginson IJ, Marconi K. Does palliative care improve outcomes for patients with HIV/AIDS? A systematic review of the evidence, *Sex TransmInfect,* 2005b; 81(1):5–14.

49. Selman L, Higginson IJ, Agupio G, Dinat N, Downing J, Gwyther L, et al. Meeting information needs of patients with incurable progressive disease and their families in South Africa and Uganda: multicentre qualitative study, *BMJ,* 2009; 338:b1326.

50. Harding R, Simms V, Penfold S, Downing J, Powell AP, Mwangi-Powell F, et al. Availability of essential drugs for managing HIV-related pain and symptoms within 120 PEPFAR-funded health facilities in East Africa: a crosssectional survey with onsite verification, *Palliative Medicine,* 2014; 28(4):293.

51. Harding R, Sherr L, Gwyther L. Paediatric palliative care in sub-Saharan Africa: a systematic review of the evidence for care models, interventions, and outcomes, *J Pain Symptom Manage,* 2014; 47(3):642–51.

52. Hunt J, Bristowe K, Chidyamatare S, Harding R. 'They will be afraid to touch you': LGBTI people and sex workers' experiences of accessing healthcare in Zimbabwe-an in-depth qualitative study, *BMJ Glob Health,* 2017; 2(2):e000168.

53. Hunt J, Bristowe K, Chidyamatare S, Harding R. 'So, isolation comes in, discrimination and you find many people dying quietly without any family support': Accessing palliative care for key populations – an in-depth qualitative study, *Palliat Med,* 2019; 33(6):685–92.

54. Harding R. Palliative care: an essential component of the HIV care continuum, *Lancet HIV,* 2018.

55. Bristowe K, Clift P, James R, Josh J, Platt M, Whetham J, et al. Towards person-centred care for people living with HIV: what core outcomes matter, and how might we assess them? A cross-national multi-centre qualitative study with key stakeholders, *HIV Med,* 2019.

56. Lowther K, Selman L, Harding R, Higginson IJ. Experience of persistent psychological symptoms and perceived stigma among people with HIV on antiretroviral therapy (ART): a systematic review, *Int J Nurs Stud,* 2014; 51(8):1171–89.

57. Sabin CA, Harding R, Bagkeris E, Nkhoma K, Post FA, Sachikonye M, et al. Pain in people living with HIV and its association with healthcare resource use, well-being and functional status, *AIDS,* 2018; 32(18):2697–706.

58. Lowther K, Selman L, Simms V, Gikaara N, Ahmed A, Ali Z, et al. Nurse-led palliative care for HIV-positive patients taking antiretroviral therapy in Kenya: a randomised controlled trial, *Lancet HIV,* 2015; 2(8):e328–34.

59. Shepherd L, Borges Á, Ledergerber B, Domingo P, Castagna A, Rockstroh J, et al. Infection-related and -unrelated malignancies, HIV and the aging population, *HIV Med,* 2016; 17(8):590–600.

60. Cingolani A, Cozzi Lepri A, Teofili L, Galli L, Mazzotta V, Baldin GM, et al. Survival and predictors of death in people with HIV-associated lymphoma compared to those with a diagnosis of lymphoma in general population, *PloS One,* 2017; 12(10):e0186549.

61. Smith CJ, Ryom L, Weber R, Morlat P, Pradier C, Reiss P, et al. Trends in underlying causes of death in people with HIV from 1999 to 2011 (D:A:D): a multicohort collaboration, *Lancet,* 2014; 384(9939):241–8.

62. Smit M, Brinkman K, Geerlings S, Smit C, Thyagarajan K, Sighem A, et al. Future challenges for clinical care of an ageing population infected with HIV: a modelling study, *Lancet Infect Dis,* 2015; 15(7):810–8.

63. Harding R, Marchetti S, Onwuteaka-Philipsen BD, Wilson DM, Ruiz-Ramos M, Cardenas-Turanzas M, et al. Place of death for people with HIV: a population-level comparison of eleven countries across three continents using death certificate data, *BMC Infect Dis,* 2018; 18(1):55.

64. Croxford S, Miller RF, Post FA, Harding R, Lucas SB, Figueroa J, et al. Cause of death among HIV patients in London in 2016, *HIV Med,* 2019.

65. Bah EI, Lamah MC, Fletcher T, et al. Clinical presentation of patients with Ebola virus disease in Conakry, Guinea, *N Engl J Med,* 2015; 372:40–7.

66. Krakauer EL, Daubman BR, Aloudat T, et al. 'Palliative care needs of people affected by natural hazards, political or ethnic conflict, epidemics of life-threatening infections, and other humanitarian crises', in: Waldman E, Glass M (eds.), *A Field Manual for Palliative Care in Humanitarian Crises,* New York: Oxford University Press, 2019.

67. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, et al. on behalf of the Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief Study Group. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief: an imperative of universal health coverage. *Lancet,* 2018; 391:1391–1454.

68. Awofeso N. Anti-tuberculosis medication side-effects constitute major factor for poor adherence to tuberculosis treatment, *Bull World Health.* 2008; 86(3):B–D.

69. Krakauer EL, Dheda K, Kalsdorf B, et al. Palliative care and symptom relief for people affected by multidrug-resistant tuberculosis. Int J Tuberc Lung Dis 2019; 23:881–890.

70. World Health Organization (WHO), Integrating palliative care & symptom relief into responses to humanitarian emergencies & crises A WHO guide, Geneva: World Health Organization, 2018. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274565/9789241514460-eng.pdf

71. Pellecchia U, Crestani R, Decroo T, et al. Social consequences of Ebola containment measures in Liberia, *PloS One,* 2015; 10(12):e0143036.

72. IASC Guidelines for mental health and psychosocial support in emergency settings, Geneva: Inter-Agency Standing Committee Geneva (IASC), 2007.

73. Vindegaard N, Benros ME, COVID-19 pandemic and mental health consequences: Systematic review of the current evidence, *Brain Behav Immunity,* 2020; https://doi.org/10.1016/j.bbi.2020.05.048

74. Millett GA, Jones AT, Benkeser D, et al. Assessing differential impacts of COVID-19 on black communities, *Annals of Epidemiology,* 2020; 47: 37–44.

75. Van Bortel T, Basnayake A, Wurie F, et al. Psychosocial effects of an Ebola outbreak at individual, community and international levels, *Bull World Health,* 2016; 94:210–14.

76. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, et al., 2018.

77. World Health Organization, 2018.

78. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, et al., 2018.

79. Joshi GP, Beck DE, Emerson RH, et al. Defining New Directions for More Effective Management of Surgical Pain in the United States, *Am Surgeon,* 2014; 80:219–228.

80. Holbrook TL, et al. Morphine Use after Combat Injury in Iraq and Post-Traumatic Stress Disorder, *N Engl J Med,* 2010; 362:110–7.

81. Caffo E, Belaise C. Psychological aspects of traumatic injury in children and adolescents, *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am,* 2003; 12:493–535.

82. Krakauer EL, Kwete X, Verguet S, et al. 'Palliative care and pain control', in: Jamison DT, Gelband H, Horton S, et al. (eds.), *Disease Control Priorities,* 3rd Edition, Volume 9: Improving Health and Reducing Poverty, Washington, DC: World Bank, 2018; 235–246.

83. World Health Organization, *Global Tuberculosis Report 2019,* 2019b. https://www.challengetb.org/reportfiles/WHO_TB_Report_2019.pdf

84. Lynch T, Connor S, and Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global update. *J Pain Symptom Manage,* 2013; 45(6): 10941106. (doi:10.1016/j.jpainsymman.2012.05.011).

85. Baur N, Centeno C, Garralda E, Connor S, Clark D. Recalibrating the 'world map' of palliative care development, *Wellcome Open Research,* 2019; 4:77. https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.15109.2

86. Clark D, Baur N, Clelland D, Garralda E, Lopez-Fidalgo J, Connor S, & Centeno C. Mapping Levels of Palliative Care Development in 198 countries: The Situation in 2017, *J Pain Symptom Mgmt,* 2020; 59(4):794–807.

87. Clelland D, van Steijn D, Macdonald ME, Connor S, Centeno C, & Clark D. Global development of children's palliative care: The picture in 2017. *Wellcome Open Research, 2020.* https://wellcomeopenresearch.org/

88. Arias-Casais N, Centeno Carlos, Clark D, De Lima L, Garralda Eduardo, Hasselaar J, Ling J, Mosoiu D, Pons Juan Jose, Rhee JY (2019). https://www.researchgate.net/profile/Carlos-Centeno-3/publication/333390123_EAPC_Atlas_of_Palliative_Care_in_Europe_2019/links/5d7d17f84585155f1e4da736/EAPC-Atlas-of-Palliative-Care-in-Europe-2019.pdf Vilvoorde, Belgium: EAPC Press.

89. African Palliative Care Association Atlas of Palliative Care in Africa 2017, Downloaded 18 August 2020 at: https://www.africanpalliativecare.org/articles/apca-atlas-of-palliative-care-in-africa/

90. Atlas of Palliative Care in the Eastern Mediterranean Region, 2017, IAHPC Press. Downloaded 18 August 2020 at: https://www.iccp-portal.org/resources/atlas-palliative-care-eastern-mediterranean-region

91. Atlas of Palliative Care in Latin America, 2012. Downloaded 18 August 2020 at: https://www.iccp-portal.org/resources/atlas-palliative-care-latin-america

92. World Health Organization. *Assessing national capacity for the prevention and control of noncommunicable diseases: Report of the 2019 global survey,* 2019, Downloaded 11 August 2020 at: https://www.who.int/publications/i/item/ncd-ccs-2019

93. Clark D, et al., 2020.

94. Wright M, Wood J, Lynch T, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global view, *Journal of Pain and Symptom Management,* 2008, 35(5): 469–85.

95. Lynch T, Connor S, and Clark D, 2013.

96. Loucka M, Payne S, Brearley S, et al. How to measure the international development of palliative care? A critique and discussion of current approaches. *J Pain Symptom Manage,* 2013; 47(1):154–165. 23770077 10.1016/j.jpainsymman.2013.02.013.

97. Timm H, Vittrup R. Mapping and comparison of palliative care nationally and across nations: Denmark as a case in point, *Mortality,* 2013; 18(2):116–129. 10.1080/13576275.2013.786034

98. Knaul, et al., 2017.

99. Knapp C, Woodworth L, Wright M, Downing J, Drake R, Fowler-Kerry S, Hain R, and Marston J. Pediatric Palliative Care Provision Around the World: A Systematic Review, *Pediatric Blood Cancer,* 2011; 57(3):361–8.

100. Clelland, et al; 2020.

101. Connor S & Sepulveda C (Eds.). (2014) *Global Atlas of Palliative Care at the End-of-Life* London UK, Geneva CH: Worldwide Palliative Care Alliance and World Health Organization. https://www.researchgate.net/profile/Stephen-Connor-2/publication/288344767_The_Global_Atlas_of_Palliative_Care_at_the_End_of_Life/links/5680600b08ae051f9ae7caac/The-Global-Atlas-of-Palliative-Care-at-the-End-of-Life.pdf

102. Marston J, Boucher S, Downing J. International Children's Palliative Care Network, a global action network for children with life-limiting conditions, *J Pain Symptom Manage,* 2018; 55(2S): S104–S111. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.03.024.

103. Rhee JY, Luyirika E, Namisango E, Powell RA, Garralda E, Pons JJ, et al. *APCA Atlas of Palliative Care in Africa,* Houston: AHPC Press, 2017.

104. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenchlas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C. *Atlas of Palliative Care in Latin America ALCP,* 1st edition, Houston: IAHPC Press, 2012.

105. Arias-Casais N, López-Fidalgo J, Garralda E, Pons JJ, Rhee JY, Lukas R, de Lima L, Centeno C. Trends analysis of specialized palliative care services in 51 countries of the WHO European region in the last 14 years, *Palliative Medicine,* 2020; 34(8), 1044–1056. https://doi.org/10.1177/0269216320931341

106. Connor S, Centeno C, Garralda E, Clelland D, & Clark D. Estimating the number of patients receiving specialized palliative care globally in 2017. *J Pain Symptom Manage* (In-press).

107. Hogan C, Lunney J, Gable C, & Lynn J. Medicare Beneficiaries' Costs Of Care In The Last Year Of Life, *Health Aff,* 2011; 20(4): 188–95.

108. Lubitz JD, and Riley GF. Trends in Medicare Payments in the Last Year of Life, *New England Journal of Medicine,* 1993; 328 (15): 1092–1096.

109. Centres for Medicare & Medicaid Services, Office of the Actuary, Last Year of Life Study, Accessed 5/28/12 at: https://www.cms.gov/Research-Statistics-Data-and-Systems/Research/ActuarialStudies/Last_Year_of_Life

110. Campbell DE, Lynn J, Louis TA, & Shugarman LR. Medicare program expenditures associated with hospice use, *Annals of Internal Medicine,* 2004; 140(4): 269–277.

111. Taylor DH, Ostermann J, Van Houtven CH, Tulsky JA, & Steinhauser K. What length of hospice use maximizes reduction in medical expenditures near death in the US Medicare program? *Social Science & Medicine,* 2007; 65(7): 1466–1478.

112. Pyenson B, Connor S, Fitch K, & Kinzbrunner B. Medicare cost in matched hospice and non-hospice cohorts, *Journal of Pain and Symptom Management,* 2004; 28(3): 200–210.

113. Penrod JD, Deb P, Luhrs C, Dellenbaugh C, Zhu CW, Hochman T, Morrison RS. Cost and utilization outcomes of patients receiving hospital-based palliative care consultation, *Journal of Palliative Medicine,* 2006; 9(4): 855860.

114. Campbell DE, Lynn J, Louis TA, & Shugarman LR. Medicare program expenditures associated with hospice use, *Annals of Internal Medicine*, 2004; 140(4): 269–277.

115. Wright AA, Trice E, Zhang B, Ray A, Balboni T, Block SD, Maciejewski PK. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment, *JAMA - Journal of the American Medical Association,* 2008; 300(14): 1665–1673.

116. Zhang B, Wright AA, Huskamp HA, Nilsson ME, Maciejewski ML, Earle CC, Prigerson HG. Health care costs in the last week of life: Associations with end-of-life conversations, *Archives of Internal Medicine,* 2009; 169(5): 480488.

117. Smith S, Brick A, O'Hara, Normand C. Evidence on the cost and cost effectiveness of palliative care: A literature review. *Palliative Medicine.* 2014;28(2):130–150.

118. Huang YT, et al. Differences in medical costs for end-of-life patients receiving traditional care and those receiving hospice care: A retrospective study. *PLoSONE.* 2020;15(2): e0229176. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0229176

119. Palliative Care Australia. Investing to save: The economics of increased investment in palliative care in Australia. https://palliativecare.org.au/publication/kpmg-palliativecare-economic-report/

Всемирный альянс хосписной и паллиативной помощи
34-44 Britannia Street
London, WCIX 9JG (Лондон, Соединенное Королевство)
www.thewhpca.org