whpca
worldwide hospice palliative care alliance

Всемирная организация здравоохранения

АТЛАС МИРА
по паллиативной помощи в конце жизни

Январь 2014

Авторский коллектив

Редакторы:

Стивен Р. Коннор (Stephen R. Connor), старший научный сотрудник Всемирного альянса паллиативной помощи (Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, WPCA)
Мария Сесилия Сепульведа Бермедо (Maria Cecilia Sepulveda Bermedo), доктор медицины, старший советник по контролю над онкологическими заболеваниями, отдел хронических заболеваний, профилактики и лечения, департамент хронических заболеваний и развития здравоохранения, Всемирная организация здравоохранения

Содержание настоящего издания может не совпадать с мнением, политикой или решениями Всемирной организации здравоохранения.
Данное издание вышло благодаря, в том числе, поддержке Международной программы по паллиативной помощи фонда *«Открытое общество»*.
Мы особенно благодарим Мэри Кэллавей (Mary Callaway) и доктора Кэтлин Фолей (Kathleen Foley).

Авторы

Шерон Бакстер (Sharon Baxter), магистр по специальности «Социальная работа», Канадская ассоциация хосписно-паллиативной помощи, Канада

Самира К. Бэквит (Samira K. Beckwith), дипломированный специалист по социальной работе в медицинской сфере, научный сотрудник Американского колледжа руководителей в сфере здравоохранения, хоспис «Надежда», Форт-Майерс, США

Дэвид Кларк (David Clark), PhD, Университет Глазго, Шотландия

Джеймс Клиари (James Cleary), доктор медицины, Группа по исследованию боли и политики в области обезболивания, Висконсинский университет, США

Деннис Фальзон (Dennis Falzon), доктор медицины, Всемирная программа ВОЗ по туберкулезу, подразделение ВОЗ в Женеве

Филипп Глазью (Philippe Glaziou), доктор медицины, магистр по специальности «Социальная статистика», Всемирная программа ВОЗ по туберкулезу, подразделение ВОЗ в Женеве

Питер Холлидэй (Peter Holliday), Хоспис св. Эгидия, Личфилд, Англия

Эрнесто Харамильо (Ernesto Jaramillo), доктор медицины, Всемирная программа ВОЗ по туберкулезу, подразделение ВОЗ в Женеве

Эрик Л. Кракауэр (Eric L. Krakauer), доктор медицины, PhD, Центр паллиативной помощи при Гарвардской медицинской школе, Бостон, США

Суреш Кумар (Suresh Kumar), доктор медицины, Окружная сеть паллиативной помощи, штат Керала, Индия

Дидерик Ломан (Diederik Lohman), организация Human Rights Watch, Нью-Йорк, США

Томас Линч (Thomas Lynch), PhD, Международный центр изучения помощи в конце жизни, Ланкастер, Англия

Пол З. Ммбандо (Paul Z. Mmbando), степень бакалавра в области хирургии, магистр по охране общественного здоровья, доктор общественного здравоохранения, Евангелическая Лютеранская Церковь, Аруша, Танзания

Клэр Моррис (Claire Morris), Всемирный альянс паллиативной помощи, Лондон, Англия

Даниэла Мосою (Daniela Mosoiu), доктор медицины, хоспис «Дом надежды», Брашов, Румыния

Флисс Муртах (Fliss Murtagh), PhD, научный сотрудник Королевского колледжа врачей, член Королевского колледжа врачей общей практики, Институт Сесилии Сондерс, Королевский колледж Лондона

Роберто Уэнк (Roberto Wenk), доктор медицины, Аргентинская программа паллиативной медицины, фонд FEMEBA, Аргентина

Редакторы издания также хотели бы выразить благодарность всем центрам взаимодействия с ВОЗ по вопросам паллиативной помощи (см. подробнее в приложении), а также:

Рикардо Мартинесу (Ricardo X. Martinez), PhD, консультанту издания по статистике и картографии;

Лауре ван Бюл (Laura van Buul), стажеру ВОЗ; Лютиэну Баккеру (Lutien Bakker), стажеру ВОЗ;

Жули Тород (Julie Torode), представителю Международного союза по контролю над онкологическими заболеваниями, Женева;

Экспертной группе по «Атласу паллиативной помощи» в Европе Европейской ассоциации паллиативной помощи.

АВТОРСКИЕ ПРАВА

© 2014 Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, все права защищены.

Всемирная организация здравоохранения передала Всемирному альянсу паллиативной помощи право на воспроизведение главы 2, озаглавленной «Сколько людей по всему миру нуждаются в конце жизни в паллиативной помощи?». ВОЗ сохраняет за собой авторские права на данный материал и разрешает его воспроизведение в настоящем издании.
© World Health Organization, 2014

ISBN (англ.): 978-0-9928277-0-0

УДК 616-08-039.75

ББК 55.1

А 92

Благодарим за помощь в переводе книги участников благотворительного переводческого проекта Института лингвистики РГГУ
Т.В. Бычкову (преподаватель), Венеру Байбурцян, Дарью Гречухину, Марию Майорову, Лидию Маховскую, Эдуарда Нарежнева, Наталью Перекрест, Ирину Солошенко, Анну Степан.

Редактор перевода *Ольга Цейтлина*

Медицинский редактор русского издания *Невзорова Диана Владимировна,*
главный врач ГБУЗ «Первый Московский хоспис им. В.В. Миллионщиковой ДЗМ», главный внештатный специалист по паллиативной помощи Департамента здравоохранения города Москвы, главный внештатный специалист по паллиативной помощи Министерства здравоохранения Российской Федерации, председатель Правления Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи, к.м.н., Россия

Верстка *Ольга Семёнова*

Корректор *Татьяна Майская*

© World Health Organization, 2014

© Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, 2014

© Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2017

© Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», перевод на русский язык, 2017

Всемирный альянс паллиативной помощи*

(Worldwide Palliative Care Alliance, WPCA)
Всемирный альянс паллиативной помощи — международная ассоциация, занимающаяся развитием хосписов и паллиативной помощи по всему миру. Членами ассоциации являются национальные и региональные хосписы и организации, которые активно работают в сфере паллиативной помощи, а также организации, поддерживающие развитие хосписов и паллиативной помощи.

Совет Всемирного альянса паллиативной помощи

Дэвид Прэйл (David Praill), сопредседатель организации «Помощь хосписам» (Help the Hospices), Великобритания

Синтия Гох (Cynthia Goh), доктор медицины, сопредседатель, Азиатско-тихоокеанская ассоциация хосписной и паллиативной помощи, Сингапур

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

Шарон Бакстер (Sharon Baxter), Канадская ассоциация хосписной и паллиативной помощи, Канада

Хорхе Айзеншлас (Jorge Eisenschlas), доктор медицины, Латиноамериканская ассоциация паллиативной помощи, Аргентина

Лиз Гвитер (Liz Gwyther), доктор медицины, Ассоциация хосписной и паллиативной помощи ЮАР

Эднин Хамза (Ednin Hamzah), доктор медицины, хоспис Малайзии

Ивонн Лаксфорд (Yvonne Luxford), PhD, Паллиативная помощь Австралии

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

Джоан Марстон (Joan Marston), дипломированная медсестра, Международная ассоциация паллиативной помощи детям, ЮАР

Анил Палери (Anil Paleri), доктор медицины, Индийская ассоциация паллиативной помощи

Шейла Пейн (Sheila Payne), PhD, Европейская ассоциация паллиативной помощи, Великобритания

Дон Шумахер (Don Schumacher), клинический психолог, Национальная организация хосписной и паллиативной помощи, США

Всемирный альянс паллиативной помощи — Worldwide Hospice Palliative Care Alliance,
Компания с ответственностью, ограниченной гарантиями ее членов, зарегистрирована в Англии и Уэльсе, № 6735120, регистрационный номер благотворительной организации 1127569,
юридический адрес: Hospice House, 34–44 Britannia Street, London WC1X 9JG

ehospice

Первый международный новостной и информационный портал и приложение по вопросам хосписов, паллиативной помощи и помощи в конце жизни: новости, исследования, комментарии и анализ. Экспертные мнения и опыт мирового паллиативного сообщества собраны на одном сайте.

Портал ориентирован на всех, кто интересуется паллиативной помощью с профессиональной точки зрения или как частное лицо. На портале ehospice вы найдете новости, результаты последних исследований, материалы по итогам важных встреч и конференций, новости политики в паллиативной сфере, последние сведения о паллиативных организациях, информацию о вакансиях, анонсы мероприятий и списки учреждений, оказывающих паллиативную помощь. Специальный раздел портала содержит материалы, которые помогают и вдохновляют в работе, — фотографии, личные истории и т.п.

Для различных стран и регионов портал имеет свои отдельные версии, а также международные версии, посвященные отдельно помощи детям и взрослым.

www.ehospice.com

**Обратите внимание, что в 2015 году Всемирный альянс паллиативной помощи (Worldwide Palliative Care Alliance, WPCA) был переименован во Всемирный альянс хосписной и паллиативной помощи (Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, WHPCA), а адрес сайта альянса сменился с www.thewpca.org на www.thewhpca.org*

Оглавление

Предисловие ВАПП — *1*

Предисловие ВОЗ — *2*

Глава 1 **Введение** — *3*

Определение паллиативной помощи взрослым пациентам и детям. Определение паллиативной помощи, предложенное ВОЗ — *4*

Определение ВОЗ паллиативной помощи детям — *5*

Определение паллиативной помощи — *6*

Соотношение куративной и паллиативной помощи — *7*

Каковы основания считать право на паллиативную помощь одним из основных прав человека? — *8*

Глава 2 **Сколько людей по всему миру нуждаются в конце жизни в паллиативной помощи?** — *9*

Заболевания, при которых необходима паллиативная помощь — *9*

Распространенность болевого синдрома — *10*

Оценка мировой потребности в паллиативной помощи в конце жизни — *10*

Число взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни — *12*

Число детей, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни — *18*

Заключение и выводы — *24*

Глава 3 **Основные факторы развития паллиативной помощи** — *26*

Государственная поддержка паллиативной помощи — *26*

Образование в области паллиативной медицины — *26*

Доступность лекарственных препаратов — *27*

Практическая реализация задач развития — *29*

Психологические, социальные, культурные и финансовые препятствия в развитии паллиативной помощи — *30*

Паллиативная помощь при туберкулезе: новая тема, приобретающая все большую актуальность — *30*

Дополнительная литература — *32*

Заключение и выводы — *32*

Глава 4 **Какие шаги необходимо предпринять для удовлетворения потребности в паллиативной помощи и преодоления препятствий в ее развитии** — *33*

Оценка динамики развития паллиативной помощи — *33*

Оценка динамики развития паллиативной помощи детям — *33*

Количество учреждений, оказывающих паллиативную помощь — *33*

Применение опиоидных обезболивающих — *34*

Оценка уровня развития паллиативной помощи в мире: последние данные — *35*

Заключение и выводы — *40*

Развитие паллиативной помощи детям — *41*

Наличие услуг паллиативной помощи в соотношении к численности населения — *44*

Число пациентов, получающих паллиативную помощь — *44*

Глава 5 **Модели организации паллиативной помощи при различных уровнях ресурсов** — *46*

Индия. Сеть паллиативной помощи на местах, штат Керала

Описание модели — *47*

Поддержка со стороны системы здравоохранения — *48*

Полезный опыт — *48*

Финансовая устойчивость — *48*

Танзания. Организация постоянной помощи людям, живущим с ВИЧ/СПИД в Танзании

Описание модели — *49*

Поддержка со стороны системы здравоохранения — *50*

Полезный опыт — *50*

Финансовая устойчивость — *50*

Румыния. Хоспис «Дом надежды» в Брашове

Описание модели — *51*

Поддержка со стороны системы здравоохранения — *52*

Полезный опыт — *52*

Финансовая устойчивость — *52*

Флорида, США. Хоспис «Надежда», Форт-Майерс, штат Флорида. Местная паллиативная помощь: как поделиться надеждой со своими согражданами

Описание модели — *53*

Поддержка со стороны системы здравоохранения — *54*

Полезный опыт — *54*

Финансовая устойчивость — *54*

Вьетнам. Пример паллиативной помощи во Вьетнаме: Городская онкологическая клиника им. Хо Ши Мина

Описание модели — *55*

Поддержка со стороны системы здравоохранения — *56*

Полезный опыт — *56*

Финансовая устойчивость — *56*

Аргентина. Аргентинская программа паллиативной медицины — фонд FEMEBA

Описание модели — *57*

Поддержка со стороны системы здравоохранения — *58*

Полезный опыт — *58*

Великобритания. Хоспис св. Эгидия

Описание модели — *59*

Поддержка со стороны системы здравоохранения — *59*

Полезный опыт — *59*

Финансовая устойчивость — *60*

Глава 6 **Какие ресурсы доступны на мировом и региональном уровнях для поддержания программ и исследований в области паллиативной помощи в странах со средне-низким уровнем дохода?**

Финансовые ресурсы, направленные на паллиативную помощь — *61*

Поддержка благотворителей — *62*

Двусторонняя поддержка — *62*

Поддержка исследований в области паллиативной помощи — *62*

Образовательные ресурсы — *64*

Справочные материалы — *68*

Список университетов, имеющих программу поствузовского образования по паллиативной помощи — *69*

Глава 7 **Перспективы развития паллиативной помощи** — *70*

Конкретные рекомендации.
Организации, координирующие международную деятельность — *71*

Правительства стран мира — *71*

Доноры, предоставляющие поддержку на двусторонней основе, спонсоры и фонды — *72*

Заключение и выводы — *72*

Приложение 1 **Атлас мира по паллиативной помощи в конце жизни. Методология** — *75*

Приложение 2 **Дополнения к оценке уровня развития паллиативной помощи в мире**

Предыстория — *77*

Методология — *77*

Динамика — *77*

Необходимые уточнения — *79*

Основные результаты — *80*

Приложение 3 **Организационные ресурсы**

Организации в сфере хосписной и паллиативной помощи, действующие на уровне отдельных стран и имеющие международные программы либо работающие только на международном уровне — *83*

Научные журналы — *86*

Приложение 4 **Центры, сотрудничающие с ВОЗ по вопросам паллиативной помощи** — *88*

Приложение 5 **Обзор литературы по экономической эффективности хосписов** — *90*

Источники — *91*

Приложение 6 **Методология подсчета численности людей, нуждающихся в паллиативной помощи** — *92*

Обзор данных о распространенности боли — *93*

Источники — *98*

Перечень иллюстраций

Илл. 1 Статистика основных причин смерти по всему миру (2011 г.) — ***стр. 10***

Илл. 2 Статистика потребности в паллиативной помощи в конце жизни по возрастным группам — ***стр. 11***

Илл. 3 Карта мира с указанием потребности в паллиативной помощи в конце жизни по регионам ВОЗ — ***стр. 12***

Илл. 4 Статистика взрослых мужчин и женщин, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни — ***стр. 12***

Илл. 5 Статистика взрослых пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, по группам заболеваний —***стр. 13***

Илл. 6 Статистика распределения взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, по возрастным группам и группам заболеваний —***стр. 13***

Илл. 7 Статистика распределения потребности взрослых в паллиативной помощи в конце жизни по регионам ВОЗ —***стр. 14***

Илл. 8 Статистика численности взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, по регионам ВОЗ —***стр. 14***

Илл. 9 Статистика численности взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, по регионам ВОЗ и группам заболеваний — ***стр. 15***

Илл. 10 Статистика распределения взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, по уровню дохода стран, согласно данным Всемирного банка — ***стр. 15***

Илл. 11 Статистика численности взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, по уровню дохода стран, согласно данным Всемирного банка —***стр. 16***

Илл. 12 Распределение взрослых пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, по регионам ВОЗ на карте мира — ***стр. 16***

Илл. 13 Распределение онкобольных взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, по регионам ВОЗ на карте мира — ***стр. 17***

Илл. 14 Распределение потребности в паллиативной помощи среди больных СПИДом и ВИЧ-инфицированных взрослых по регионам ВОЗ на карте мира — ***стр. 17***

Илл. 15 Распределение потребности в паллиативной помощи взрослых с прогрессирующими неонкологическими заболеваниями по регионам ВОЗ на карте мира — ***стр. 18***

Илл. 16 Число мальчиков и девочек, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни — ***стр. 18***

Илл. 17 Статистика распределения детей, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, по группам заболеваний — ***стр. 19***

Илл. 18 Статистика распределения детей, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, по регионам ВОЗ — ***стр. 19***

Илл. 19 Статистика численности детей, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, по регионам ВОЗ — ***стр. 20***

Илл. 20 Статистика распределения потребности детей в паллиативной помощи в конце жизни по регионам ВОЗ и группам заболеваний — ***стр. 20***

Илл. 21 Статистика распределения потребности детей в паллиативной помощи в конце жизни по группам стран с различным уровнем доходов, согласно данным Всемирного банка — ***стр. 21***

Илл. 22 Статистика численности детей, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, по группам стран с различным уровнем доходов, согласно данным Всемирного банка — ***стр. 21***

Илл. 23 Распределение потребности детей в паллиативной помощи в конце жизни по регионам ВОЗ на карте мира — ***стр. 22***

Илл. 24 Распределение потребности онкобольных детей в паллиативной помощи в конце жизни по регионам ВОЗ на карте мира — ***стр. 22***

Илл. 25 Распределение потребности в паллиативной помощи в конце жизни среди детей, больных СПИДом и ВИЧ-инфицированных, по регионам ВОЗ на карте мира — ***стр. 23***

Илл. 26 Распределение потребности детей с прогрессирующими неонкологическими заболеваниями в паллиативной помощи в конце жизни по регионам ВОЗ на карте мира — ***стр. 23***

Илл. 27 Использование морфина в мире — ***стр. 28***

Илл. 28 Общий объем использования опиоидов, эквивалентных морфину — ***стр. 28***

Илл. 29 Модель государственной программы развития паллиативной помощи — ***стр. 29***

Илл. 30 Уровень смертности от туберкулеза в мире по всем возрастным группам, в том числе у ВИЧ-положительного населения (на 100 000 человек, 2010 г.) — ***стр. 31***

Илл. 31 Страны, в которых, по имеющимся данным, хосписно-паллиативная деятельность отсутствует (Уровень 1) — ***стр. 35***

Табл. 1 Группа 1. Список стран — ***стр. 35***

Илл. 32 Страны, находящиеся на этапе накопления ресурсов для развития паллиативной помощи (Уровень 2) — ***стр. 36***

Табл. 2 Группа 2. Список стран — ***стр. 36***

Илл. 33 Страны с отдельными центрами оказания паллиативной помощи (Уровень 3a) — ***стр. 37***

Илл. 34 Страны с более системной организацией паллиативной помощи (Уровень 3b) — ***стр. 37***

Табл. 3 Группы 3a, 3b. Списки стран — ***стр. 38***

Илл. 35 Страны, в которых хосписная и паллиативная помощь находятся на стадии предварительной интеграции в систему здравоохранения (Уровень 4a) — ***стр. 39***

Илл. 36 Страны, в которых хосписная и паллиативная помощь хорошо интегрированы в систему здравоохранения (Уровень 4b) — ***стр. 39***

Табл. 4 Группы 4a, 4b. Списки стран — ***стр. 40***

Илл. 37 Уровни развития паллиативной помощи — все страны — ***стр. 41***

Илл. 38 Уровни развития паллиативной помощи детям — все страны — ***стр. 42***

Табл. 5 Страны согласно уровню развития детской паллиативной помощи. Списки стран — ***стр. 43***

Табл. 6 Соотношение имеющихся паллиативных центров к численности населения — ***стр. 44***

Илл. 39 Количество служб/центров паллиативной помощи к 1 млн чел. — ***стр. 45***

Илл. 40 Число пациентов, получающих паллиативную помощь — ***стр. 45***

Табл. 7 Образовательные материалы по паллиативной помощи — ***стр. 64–67***

Табл. 8 Общие изменения в числе стран, относящихся к разным уровням оказания паллиативной помощи за 2006, 2011 гг. — ***стр. 78***

Табл. 9 Изменения в каждой группе стран, относящихся к разным уровням оказания паллиативной помощи с 2006 по 2011 гг. — ***стр. 78***

Табл. 10 Изменения в развитии паллиативной помощи по регионам с 2006 по 2011 гг. — ***стр. 79***

Табл. 11 Методы оценки численности пациентов, которым необходима паллиативная помощь в конце жизни — ***стр. 95***

Табл. 12 Численность взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, по регионам ВОЗ, категориям заболеваний, полу и возрастным группам — ***стр. 96***

Табл.13 Доля взрослого населения, нуждающегося в паллиативной помощи в конце жизни (на 100 000 населения), по регионам ВОЗ, категориям заболеваний, полу и возрастным группам — ***стр. 96***

Табл.14 Численность детей, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, по регионам ВОЗ, категориям заболеваний и полу — ***стр. 97***

Табл.15 Доля детей, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни (на 100 000 населения), по регионам ВОЗ, категориям заболеваний и полу — ***стр. 97***

Табл.16 Численность детей и взрослых (в тысячах) по регионам ВОЗ, полу и возрастным группам — ***стр. 97***

Предисловие ВАПП

Паллиативная помощь, оставаясь по-прежнему относительно новым компонентом современной медицины, получает все больше признания как одна из неотъемлемых составляющих любой системы здравоохранения. В то же время общепризнанным фактом является и то, что доступ к хосписной и паллиативной помощи не соответствует мировому объему потребности, а с учетом старения населения, по мере того как растет число пожилых людей с комплексными проблемами здоровья, такая потребность будет только возрастать.

Теперь, пожалуй впервые, у нас есть исследование, которое стремится дать количественную оценку как потребности в паллиативной помощи, так и имеющихся ресурсов в этой сфере во всем мире.

Важно понимать, что в «Атласе» дается оценка потребности в паллиативной помощи исключительно в конце жизни, но многим пациентам помощь необходима и на более ранних этапах заболевания, а кроме того, в ней нуждаются родные пациентов, поэтому реальная потребность в паллиативной помощи значительно выше приведенных оценок.

Исторически хосписы и программы паллиативной помощи предназначались для онкологических пациентов с тяжелыми симптомами. Однако большинство людей, нуждающихся в паллиативной помощи, страдают от неонкологических заболеваний, также указанных в «Атласе». Мы надеемся, что наша работа убедит правительства различных стран в необходимости распространять паллиативную помощь и на пациентов с другими угрожающими жизни заболеваниями, поскольку они также испытывают страдания во время болезни, лечения и на последнем этапе жизни.

В последние годы ВОЗ уделяет много внимания работе с ВИЧ/СПИДом, туберкулезом и другими инфекционными заболеваниями, но в данный момент планируется направить значительные усилия и на неинфекционные заболевания. При инфекционных и неинфекционных угрожающих жизни заболеваниях пациенты действительно нуждаются в паллиативной помощи, но не менее важно, чтобы мировое сообщество вместе работало также над профилактикой ранней смертности от этих заболеваний. Паллиативная помощь, абсолютно необходимая пациентам в конце жизни, играет важнейшую роль и в такой профилактике.

Наши усилия по распространению паллиативной помощи должны быть направлены на то, чтобы открыть к ней доступ и облегчить страдания в первую очередь тем, кто имеет меньше всего возможностей. На этом пути, учась друг у друга, мы должны будем проявить мужество и инициативность, чтобы интегрировать паллиативную помощь в существующие системы здравоохранения с очень ограниченными ресурсами.

«Атлас» содержит сведения о потребности в паллиативной помощи по всему миру и может служить ориентиром в оценках и работе по расширению доступа к паллиативной помощи.

Синтия Гох (Cynthia Goh),
доктор медицины,
сопредседатель Всемирного альянса паллиативной помощи

Дэвид Прейл (David Praill),
сопредседатель Всемирного альянса паллиативной помощи

Предисловие ВОЗ

ВОЗ совместно со своими партнерами работает над реализацией Общемирового плана действий по профилактике и контролю неинфекционных заболеваний на 2013–2020 гг. Мы стремимся взять под контроль две самые распространенные на сегодняшний день причины смерти в мире. Но нам также нужно помнить о необходимости облегчать страдания людей с прогрессирующими заболеваниями, повышая качество их жизни. Настоящее издание, подготовленное ВОЗ и Всемирным альянсом паллиативной помощи, — это яркий пример совместных усилий двух организаций сделать паллиативную помощь одним из приоритетов в планах развития систем здравоохранения разных стран и всего мира в целом. Основная часть потребности в паллиативной помощи приходится на неинфекционные заболевания.

«Атлас мира по паллиативной помощи в конце жизни» представляет собой прекрасный инструмент для того, чтобы настаивать на включении паллиативной помощи в стратегию развития здравоохранения на мировом уровне и на уровне отдельных стран. В *Главе 2* впервые представлена количественная оценка потребности в паллиативной помощи для взрослых пациентов и детей. Каждый год около 20 млн людей нуждаются в паллиативной помощи в конце жизни, из них 6% дети. При этом приведенные здесь оценки дают представление лишь о минимальном уровне потребностей, поскольку еще около 20 млн нуждаются в паллиативной помощи задолго до последнего года жизни. Это огромные цифры, и они отражают масштабы неудовлетворенной потребности в паллиативной помощи, ведь всего несколько стран на сегодняшний день в должном объеме интегрировали программы паллиативной помощи в государственную систему здравоохранения. Более того, во многих странах большинство пациентов с умеренным или сильным болевым синдромом не имеют доступа к опиоидным анальгетикам, а зачастую таких препаратов нет в наличии.

В январе 2014 г. исполнительный комитет ВОЗ планирует рассмотреть вопрос о мерах, которые позволят интегрировать паллиативную помощь в государственное здравоохранение на мировом уровне и уровне отдельных государств*. Группа стран — членов ВОЗ поддерживает эту инициативу, а секретариат ВОЗ подготовил подробный доклад с привлечением мировой статистики. Таким образом, *«Атлас мира по паллиативной помощи»* выходит очень своевременно. Он содержит данные о потребности в паллиативной помощи для различных групп заболеваний и состояний у взрослых пациентов и детей. Кроме того, он дает анализ моделей организации паллиативной помощи в странах с ограниченными ресурсами и мотивирует к активному и немедленному действию. Мы уверены, что всеобъемлющая информация по теме, представленная в *«Атласе»*, поможет членам исполнительного комитета добиться успехов в укреплении позиций паллиативной помощи.

ВОЗ продолжит совместно с Всемирным альянсом паллиативной помощи и другими партнерами поддерживать усилия стран мира по разработке политической стратегии в области паллиативной помощи и развития паллиативных услуг, для того чтобы как можно больше пациентов получали необходимую им помощь даже в странах и регионах с ограниченными ресурсами.

Доктор Олег Честнов,
помощник генерального директора ВОЗ
по неинфекционным заболеваниям и психическому здоровью

---

* *«Атлас»* на английском языке был издан в январе 2014 г. *(Здесь и далее, если не оговорено особо, примеч. ред. русского перевода.)*

Глава 1 Введение

Потребность в паллиативной помощи никогда не была так велика и не возрастала такими темпами, как в наши дни. Это связано со старением населения и распространением онкологических и других неинфекционных заболеваний. Несмотря на острую потребность, паллиативная помощь не находится на должном уровне в большинстве стран мира, а за пределами Северной Америки, Европы и Австралии доступ к качественной паллиативной помощи весьма ограничен. Паллиативная помощь распространяется в развитых странах мира, вопреки мифам и ложному представлению о ее сущности и задачах. Но в развивающихся странах, где она больше всего необходима, паллиативная помощь только начинает быть доступной.

С 1980-х гг. необходимость в паллиативной помощи онкологическим пациентам признается в мире все более широко. В последние годы также приходит понимание, что паллиативная помощь необходима и людям, страдающим от других хронических заболеваний и патологий, таких как ВИЧ/СПИД, хроническая сердечная недостаточность, цереброваскулярные заболевания, нейродегенеративные заболевания, хронические заболевания дыхательных путей, мультирезистентный туберкулез и болезни пожилого возраста. Однако на данный момент в большинстве стран мира потребность в паллиативной помощи для пациентов с названными хроническими ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями остается не удовлетворенной.

Цель настоящего издания состоит в том, чтобы наглядно показать потребность в паллиативной помощи в мире и обеспечить необходимой информацией тех, кто стремится расширить к ней доступ. В *«Атласе»* вы найдете ответы на следующие вопросы:

- Что такое паллиативная помощь?
- Каковы основания считать паллиативную помощь одним из основных прав человека?
- При каких заболеваниях необходима паллиативная помощь?
- Каковы объемы потребности в паллиативной помощи?
- Что мешает развитию паллиативной помощи?
- Где в настоящее время доступна паллиативная помощь?
- Какие модели оказания паллиативной помощи существуют в мире?
- Какие ресурсы выделяются для организации паллиативной помощи?
- Каковы перспективы развития паллиативной помощи?

Определение паллиативной помощи взрослым пациентам и детям. Определение паллиативной помощи, предложенное ВОЗ

В 2002 г. Всемирная организация здравоохранения предложила новую редакцию определения паллиативной помощи, отдельно для детей и взрослых:

Паллиативная помощь — это подход к лечению, направленный на улучшение качества жизни пациентов и их семей, которые столкнулись с проблемами, связанными с угрожающими жизни заболеваниями. Данный подход реализуется посредством предотвращения и облегчения страданий за счет ранней диагностики, точной оценки и лечения боли и других проблем и симптомов — физических, психосоциальных и 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, в том числе, при необходимости, психологическое консультирование родных пациента после его ухода;
- улучшает качество жизни и может также оказывать положительное влияние на течение болезни;
- применима на раннем этапе лечения в сочетании с другими видами терапии, предназначенными для продления жизни, такими как химиотерапия или облучение, и включает обследования, необходимые для того, чтобы лучше понимать и справляться с причиняющими страдания клиническими осложнениями.

Определение ВОЗ паллиативной помощи детям

Паллиативная помощь детям отличается от паллиативной помощи взрослым пациентам, хотя это тесно связанные области. Ниже мы приводим определение паллиативной помощи детям, сформулированное ВОЗ (ее принципы применяют для других педиатрических хронических заболеваний)[1].

Паллиативная помощь детям — это активная и всецелая помощь ребенку в физическом, психологическом и духовном аспектах его состояния, а также поддержка семьи пациента.

- Помощь начинается с момента постановки диагноза и продолжается вне зависимости от того, продолжает ли ребенок получать терапию, направленную на излечение заболевания.
- Медики и медицинские учреждения обязаны регулярно оценивать и облегчать физические, психологические страдания и решать социальные проблемы ребенка.
- Для эффективности паллиативной помощи необходим комплексный подход, охватывающий также семью пациента и использующий имеющиеся в данном обществе ресурсы; успешно оказывать помощь можно даже в условиях ограниченных ресурсов.
- Паллиативная помощь может быть предоставлена как в специализированных медицинских учреждениях, так и в домашних условиях.

Определение хосписа[2]. Хоспис — это учреждение, которое оказывает помощь пациентам в конце жизни силами специалистов-медиков и волонтеров. Хоспис предлагает медицинскую, психологическую и духовную поддержку. Цель хосписа — создать для умирающих пациентов спокойную, комфортную обстановку и помочь им сохранить достоинство. Сотрудники хосписов стремятся облегчать боль и другие симптомы, чтобы по возможности максимально поддержать сознание и активность пациента и обеспечить ему комфорт. Хосписы также могут иметь программы поддержки для семей пациентов.

Определение паллиативной помощи

В *«Атласе»* используется определение паллиативной помощи (ПП), предложенное ВОЗ. Однако уже некоторое время назад было признано, что это определение требует дальнейшего разъяснения и более точного раскрытия комплексного подхода к паллиативной помощи (программный документ Всемирного альянса паллиативной помощи по определению ПП)[3]. Ниже мы приводим эти пояснения с примерами, чтобы определение паллиативной помощи стало более точным и понятным.

Во-первых, **в паллиативной помощи нуждаются пациенты как с хроническими, так и с угрожающими жизни/ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями.**

- Во всем мире существует единое мнение о необходимости предоставлять паллиативную помощь взрослым с широким кругом хронических заболеваний[4,5,6,7,8]. Оптимальной признается необходимость раннего начала оказания паллиативной помощи, задолго до терминальной стадии[9,10].
- В определении паллиативной помощи детям, сформулированном ВОЗ, указано, что паллиативная помощь должна предоставляться не только умирающим детям, но также и детям, страдающим от хронических и ограничивающих продолжительность жизни заболеваний. Оказание педиатрической паллиативной помощи начинается с момента постановки диагноза и осуществляется вне зависимости от того, продолжает ли ребенок получать терапию, направленную на излечение заболевания.

Во-вторых, **при предоставлении паллиативной помощи не существует ограничений по времени или прогностическим данным.**

- Паллиативная помощь должна предоставляться исходя из потребностей человека, а не на основании диагноза или прогнозов[11,12,13,14]. Признания такого подхода повсеместно добиваются те, кто борется за более широкий доступ к паллиативной помощи.
- Несмотря на то что мы представляем статистику по паллиативным больным в последний год жизни, паллиативная помощь «применима на раннем этапе лечения» (по определению ВОЗ), и можно утверждать, что в паллиативной помощи на более ранних этапах нуждается как минимум такое же число людей, как в последний год жизни.

В-третьих, **в *«Атласе»* приводятся данные по потребности в паллиативной помощи на различных уровнях.**

- Паллиативная помощь не ограничивается специализированной медицинской помощью, а включает также первичный и вторичный уровни медицинского обслуживания.
- Паллиативная помощь предоставляется на трех разных уровнях:
  1) «паллиативный подход», который принят и может быть реализован всеми медиками, при условии, что они прошли специальное обучение и имеют квалификацию;
  2) «базовая паллиативная помощь», которую оказывают специалисты первичной медицины и те, кто лечит пациентов с угрожающими жизни заболеваниями, при наличии у медиков хороших базовых знаний по ПП;
  3) «специализированная паллиативная помощь», которую оказывают команды специалистов паллиативным пациентам с комплексными проблемами[15,16].
- В *«Атласе»* рассматриваются все три уровня помощи. Необходимость в паллиативной помощи на каждом из трех уровней в разных странах будет варьироваться в зависимости от показателей смертности среди

населения от диагнозов, требующих паллиативной помощи, от модели организации здравоохранения и степени интеграции в нее паллиативной помощи. В странах с высоким уровнем дохода доля специализированной паллиативной помощи оценивается в 30–45 %[17,18,19].

В-четвертых, **пациенты могут получать паллиативную помощь в стационаре, на дому, в хосписе и т. д.**

- Паллиативная помощь оказывается пациенту вне зависимости от того, где он находится: у себя дома, в учреждении по уходу, стационаре хосписа, больнице, дневном хосписе или получает помощь амбулаторно.

Соотношение куративной и паллиативной помощи

По целому ряду причин соотношение объемов куративной и паллиативной помощи в разных странах различается. Однако мы хотим подчеркнуть, что паллиативная помощь ни в коем случае не может заменить необходимое лечение.

- Современная медицина ориентирована на куративное лечение. В странах с высоким уровнем дохода часто происходит медикализация смерти, то есть лечение может оказаться приоритетнее оказания паллиативной помощи[20]. В этом случае необходимо добиваться, чтобы пациенты начинали получать паллиативную помощь на более ранних этапах и чтобы она была лучше интегрирована в процесс лечения[9,10].
- С другой стороны, в странах с низким и средним уровнем дохода возможности куративного лечения и активных медицинских вмешательств могут быть ограничены или полностью отсутствовать. Паллиативная помощь в таких странах необходима, но не в качестве замены развития системы здравоохранения и предоставления необходимых медицинских услуг.
- В некоторых обществах в силу культурных особенностей смерть может быть табуированной, постыдной или запретной темой. Здесь, прежде чем появится возможность развивать паллиативную помощь, понадобится сначала преодолеть предрассудки и табу[20].

Всемирный альянс паллиативной помощи призывает правительства всех стран включить паллиативную помощь в систему здравоохранения[3] наряду с лечением. Как минимум, необходимо обеспечить пациентам возможность получать паллиативную помощь даже при отсутствии доступа к куративному лечению[20].

Каковы основания считать паллиативную помощь одним из основных прав человека?

В своей недавней статье Бреннан[21] утверждает, что право на паллиативную помощь является одним из основных прав человека. В качестве главного довода он ссылается на всеобщее право на здоровье, закрепленное в статье 12.1 принятого ООН *«Международного пакта об экономических, социальных и культурных правах»* (1966 г.). В указанной статье постулируется «право каждого человека на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья». Данное право не является юридически обязывающим, однако ожидается, что страны, подписавшие *«Пакт»*, будут работать над его соблюдением.

Несмотря на то что в документе отсутствует специальное упоминание паллиативной помощи, 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 г.). Эти обязательства включают доступ к медицинским учреждениям, товарам и услугам на недискриминационной основе, обеспечение населения основными лекарственными средствами в соответствии с определением ВОЗ, а также принятие и реализацию государственной стратегии развития здравоохранения. В контексте паллиативной помощи очевидно, что пациентам с ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями должен быть обеспечен доступ к соответствующим медицинским услугам, основным лекарственным средствам для симптоматической терапии и уход на терминальной стадии; кроме того, паллиативная помощь должна быть включена в государственную политику здравоохранения. По заявлению Комитета ООН по экономическим, социальным и культурным правам, совершенно необходимо обеспечить «внимание и уход хронически и неизлечимо больным пациентам, освобождая их от боли, которую можно облегчить, и давая им право на достойную смерть»[22].

Доступ к основным лекарственным средствам, в соответствии с определением *«Программы действий ВОЗ по основным лекарственным средствам»*, является одним из базовых элементов права человека на наивысший достижимый уровень здоровья[23]. В настоящее время в *«Списке основных лекарственных средств»* ВОЗ указаны наименования 14 препаратов, относящихся к паллиативной медицине.

Специальный докладчик ООН по вопросу пыток заявил, что отказ в доступе к обезболиванию может приравниваться к бесчеловечному и унижающему человеческое достоинство обращению. Кроме того, многие международные организации — в числе которых ВОЗ, Сенат Канады (2000 г.)[24], Комитет министров Совета Европы (2003 г.)[25], Европейская школа онкологии (2004 г.)[26], Всемирный альянс паллиативной помощи (2005 г.) и правозащитная организация Human Rights Watch (2012)[27,28] призывают обеспечивать паллиативную помощь в качестве компонента основных медицинских услуг.

Глава 2 Сколько людей по всему миру нуждаются в конце жизни в паллиативной помощи?

Зачастую оценку потребности в паллиативной помощи можно сравнить с оценкой острой гуманитарной нужды — необходимо как можно скорее облегчить обрушившиеся как лавина страдания пациентов и их родных. Важно иметь в виду, что, хотя эффективные профилактические меры, ранняя диагностика и лечение со временем сократят потребность в паллиативной помощи, сама эта потребность никогда не исчезнет, так как некоторые виды онкологических и других хронических заболеваний неизбежно останутся угрожающими жизни для части пациентов[29].

Методика, использующаяся для оценки мировой потребности в паллиативной помощи в конце жизни, построена на концепции, описанной в предыдущей публикации ВОЗ по паллиативной помощи. Эта концепция, предложенная Хиггинсоном (Higginson) в 1997 г.[30], в свою очередь, основана на оценке данных о смертности от заболеваний, требующих паллиативной помощи, с учетом предполагаемой распространенности боли для каждой категории заболеваний (онкологические заболевания, ВИЧ/СПИД и прогрессирующие неонкологические заболевания). Подробное описание представлено в Приложении 6.

Заболевания, при которых необходима паллиативная помощь

Данные о смертности приводятся по подсчетам Всемирного центра оценки здоровья (Global Health Estimates) ВОЗ за 2011 г. Заболевания среди взрослых (население в возрасте 15 лет и старше) и среди детей (население в возрасте младше 15 лет), для которых необходима паллиативная помощь, были установлены на основании экспертного прогнозирования по дельфийскому методу (см. подробнее в Приложении 6).

- Заболевания взрослых, требующие паллиативной помощи: болезнь Альцгеймера и другие деменции, онкологические и сердечно-сосудистые заболевания (исключая скоропостижную смерть), цирроз печени, хроническая обструктивная болезнь легких, диабет, ВИЧ/СПИД, почечная недостаточность, рассеянный склероз, болезнь Паркинсона, ревматоидный артрит, мультирезистентный туберкулез.
- Заболевания детей, требующие паллиативной помощи: онкологические и сердечно-сосудистые заболевания, цирроз печени, врожденные пороки развития (за исключением пороков сердца), заболевания крови и иммунной системы, ВИЧ/СПИД, менингит, заболевания почек, неврологические и неонатальные заболевания.

Распространенность болевого синдрома

Не все люди, умирающие от перечисленных заболеваний, нуждаются в паллиативной помощи, поэтому распространенность болевого синдрома — одного из наиболее частых симптомов в случае как онкологических, так и неонкологических хронических заболеваний — используется как индикатор потребности в паллиативной помощи в конце жизни.

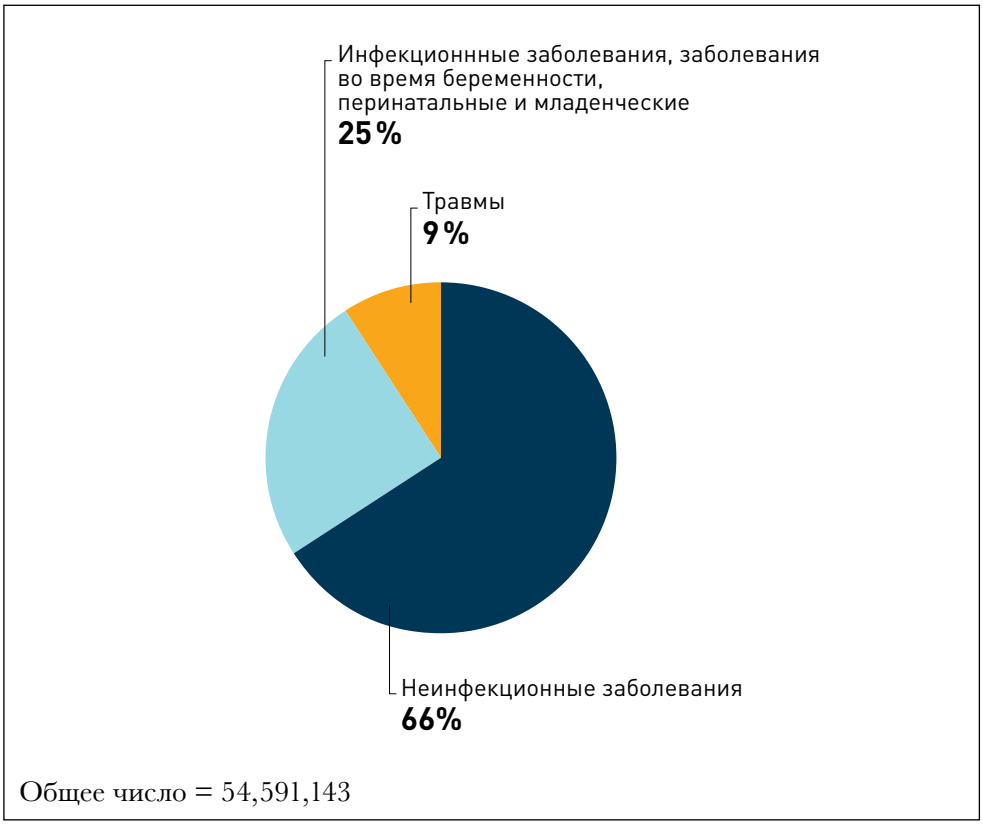
Таким образом, оценка потребности в паллиативной помощи в настоящей главе проходит по минимально необходимому уровню, т.к. это лишь потребность пациентов в ПП в конце жизни. Если считать, что на каждого взрослого или ребенка, который умирает от заболевания, требующего паллиативной помощи, приходится по меньшей мере один-два родственника, занимающихся уходом, то общее число людей, нуждающихся в паллиативной помощи, увеличивается вдвое или втрое. В исследовании не учитывались также пациенты, нуждающиеся в паллиативной помощи до наступления последнего года жизни, дети-сироты, социально незащищенные дети и члены семьи, потерявшие близкого и нуждающиеся в помощи в переживании утраты.

Оценка мировой потребности в паллиативной помощи в конце жизни[32].

По данным Всемирного центра оценки здоровья ВОЗ, в 2011 г. по всему миру было зафиксировано примерно 54,6 млн смертей. Большинство смертей (66%) произошло в результате неинфекционных заболеваний *(Илл. 1)*.

Иллюстрация 1

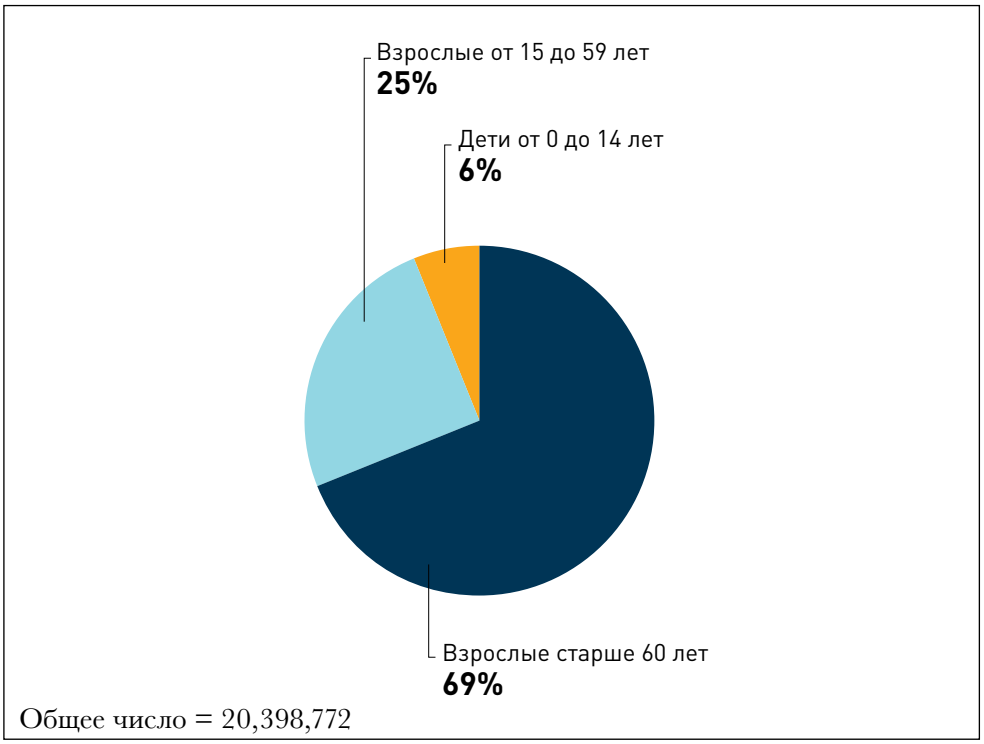
Статистика основных причин смерти по всему миру (2011 г.)



Паллиативная помощь, как правило, имеет дело с неинфекционными заболеваниями, помимо таких хронических инфекционных заболеваний, как ВИЧ/СПИД и мультирезистентный туберкулез.

В 2011 г. по всему миру более 29 млн людей (29 063 194) умерли от заболеваний, требующих паллиативной помощи. Приблизительное число людей, нуждавшихся в паллиативной помощи в конце жизни, равнялось 20,4 млн. Основную часть из них, 94%, составляли взрослые, из которых 69% — это люди старше 60 лет, и 25% — люди в возрасте от 15 до 59 лет. Только 6 % из всех нуждавшихся в паллиативной помощи — это пациенты детского возраста *(Илл. 2)*.

Иллюстрация 2
Статистика потребности в паллиативной помощи в конце жизни по возрастным группам



В соответствие с этой оценкой, ежегодно по всему миру из 100 000 человек около 377 взрослых старше 15 лет и около 63 детей младше 15 лет будут нуждаться в паллиативной помощи в конце жизни.

Страны-участники ВОЗ разделены на 6 регионов: регион Северной и Южной Америки (СЮА), Африканский (Аф.), Восточно-Средиземноморский (Вос.-Сред.), Европейский (Ев.), Западно-Тихоокеанский регион (Зап.-Тих.) и регион Юго-Восточной Азии (ЮВА). Ниже представлена карта мира с указанием уровня потребности в паллиативной помощи в конце жизни *(Илл. 3)*. Рисунок демонстрирует, что самые высокие показатели относятся к Европейскому и Западно-Тихоокеанскому регионам.

Иллюстрация 3

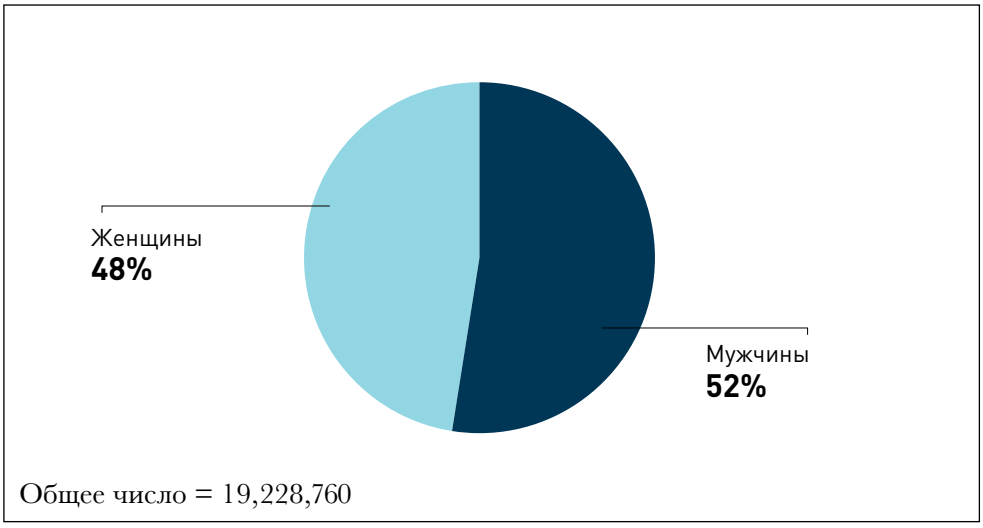
Карта мира с указанием потребности в паллиативной помощи в конце жизни по регионам ВОЗ

Число взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни

Число взрослых по всему миру, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, составляет 19 млн человек. Большинство из них, 69 %, это пожилые люди, среди которых наблюдается незначительное преобладание мужчин *(Илл. 4)*.

Иллюстрация 4

Статистика взрослых мужчин и женщин, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни



Наибольшее число взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи, умирает от сердечно-сосудистых заболеваний (38,5%) и онкозаболеваний (34%), далее, по статистике, респираторные заболевания (10,3%), ВИЧ/СПИД (5,7%) и диабет (4,5%) *(Илл. 5)*.
Пациенты с ВИЧ/СПИДом, нуждающиеся в паллиативной помощи в конце жизни, находятся в более молодой возрастной группе, от 15 до 59 лет; умирающие от болезней Альцгеймера, Паркинсона, хронических респираторных и сердечнососудистых заболеваний, диабета, ревматоидного артрита и онкозаболеваний, преимущественно находятся в старшей возрастной группе *(Илл. 6)*.

Иллюстрация 5

Статистика взрослых пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, по группам заболеваний

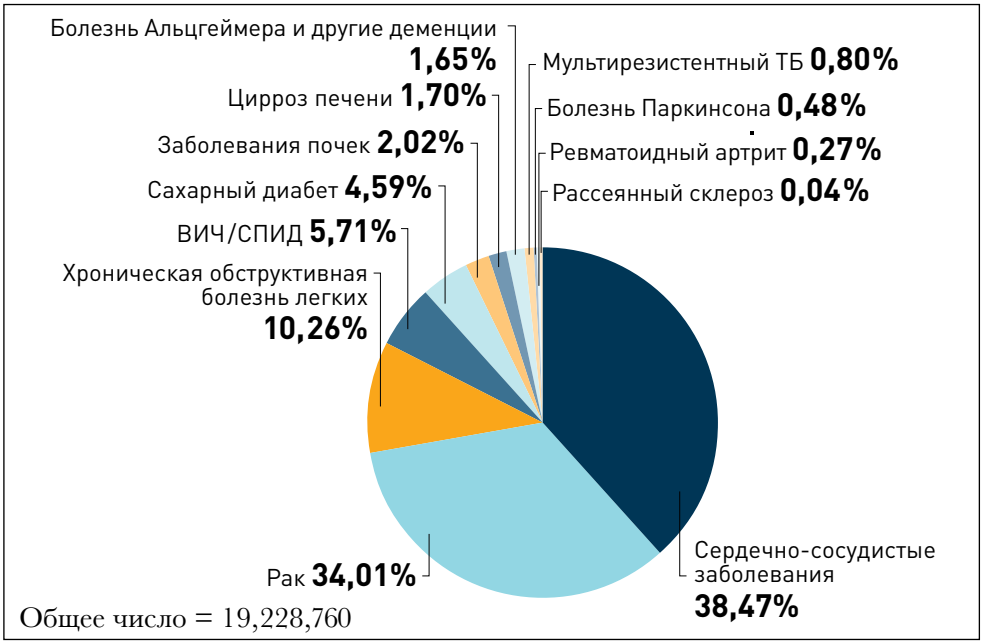
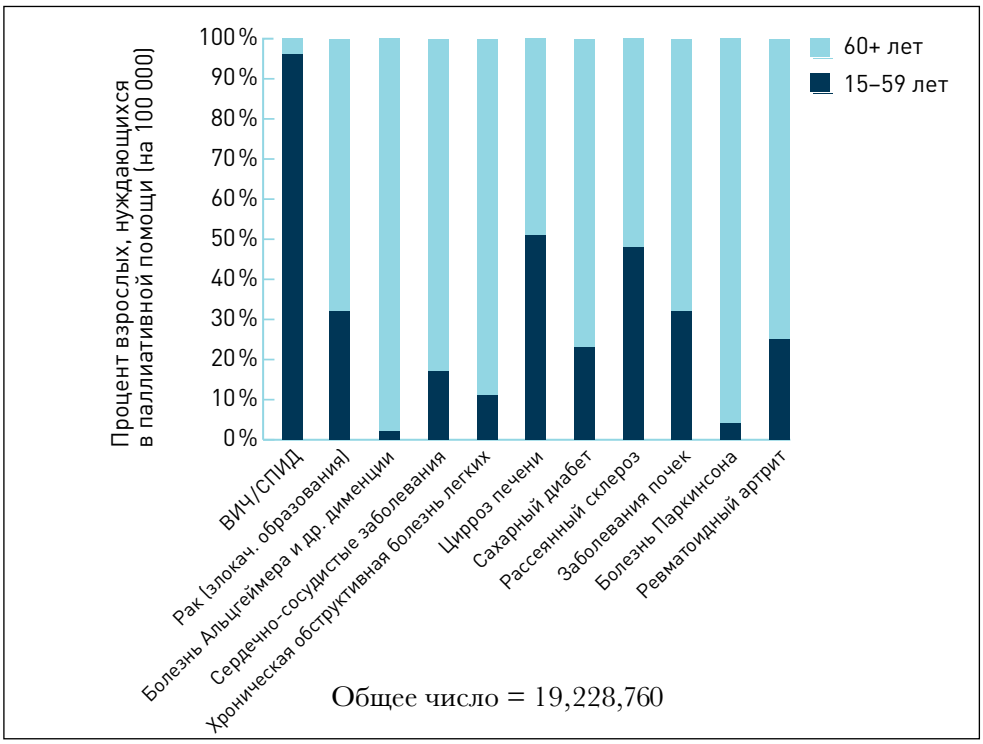


Иллюстрация 6

Статистика распределения взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, по возрастным группам и группам заболеваний



В Западно-Тихоокеанском регионе находится почти 1/3 всех нуждающихся в паллиативной помощи (29%), затем следуют Европейский регион и регион Юго-Восточной Азии (по 22% каждый). Число нуждающихся в ПП в регионе Северной и Южной Америки, Африканском и Восточно-Средиземноморском регионах составляет 13%, 9% и 5% соответственно *(Илл. 7)*.
Однако Европейский регион имеет самое большое число нуждающихся на 100 000 взрослого населения, затем следуют Западно-Тихоокеанский регион, регион Северной и Южной Америки и Африканский регион *(Илл. 8)*.

Иллюстрация 7
Статистика распределения потребности взрослых в паллиативной помощи в конце жизни по регионам ВОЗ

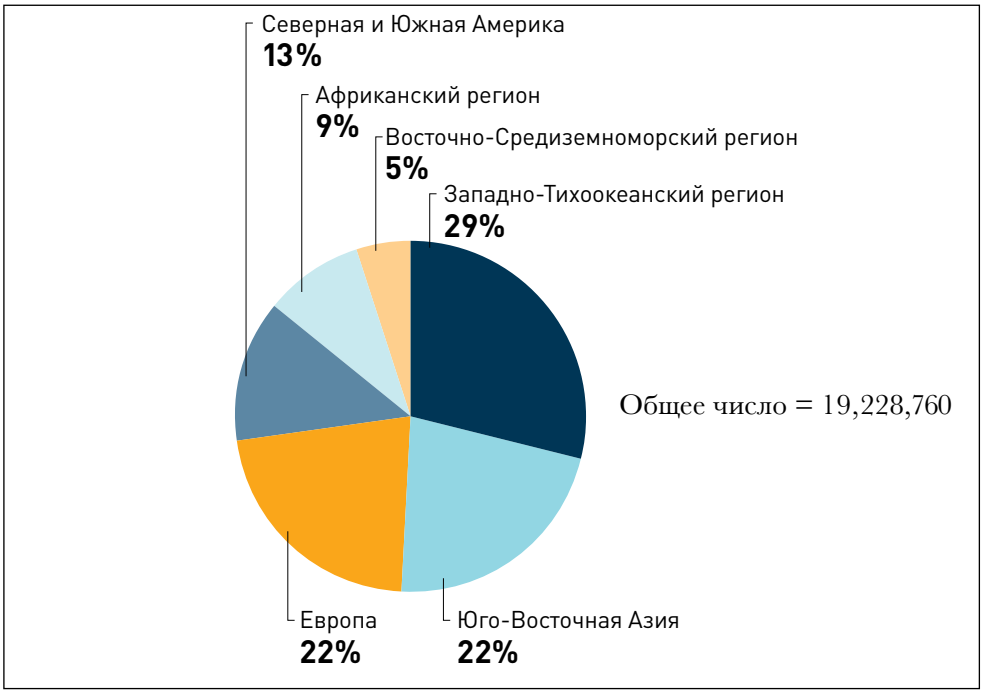
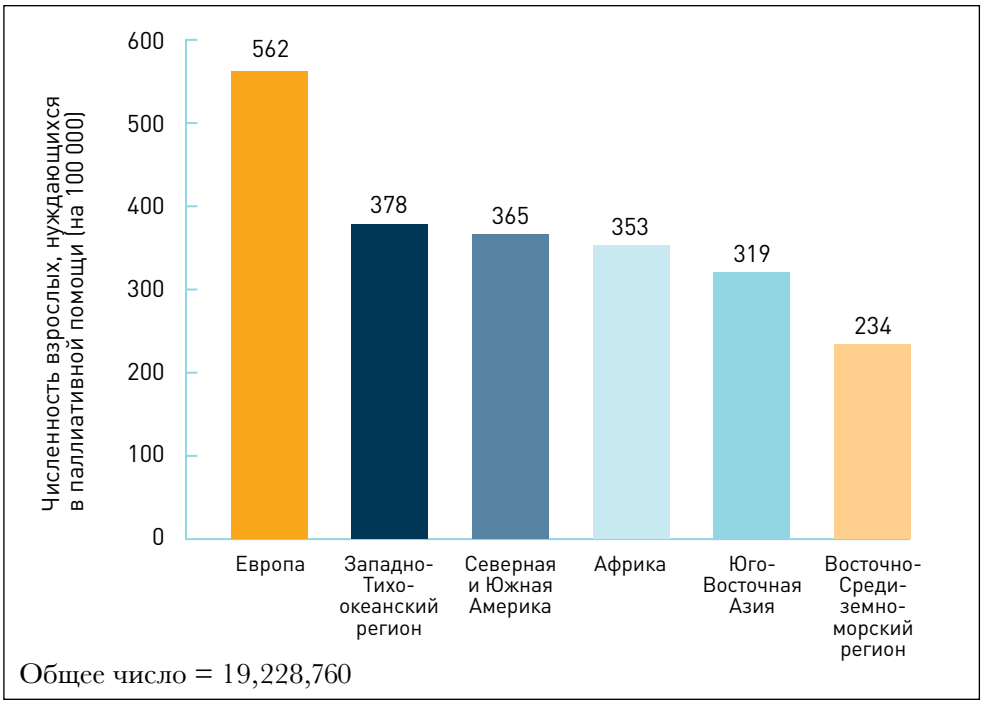


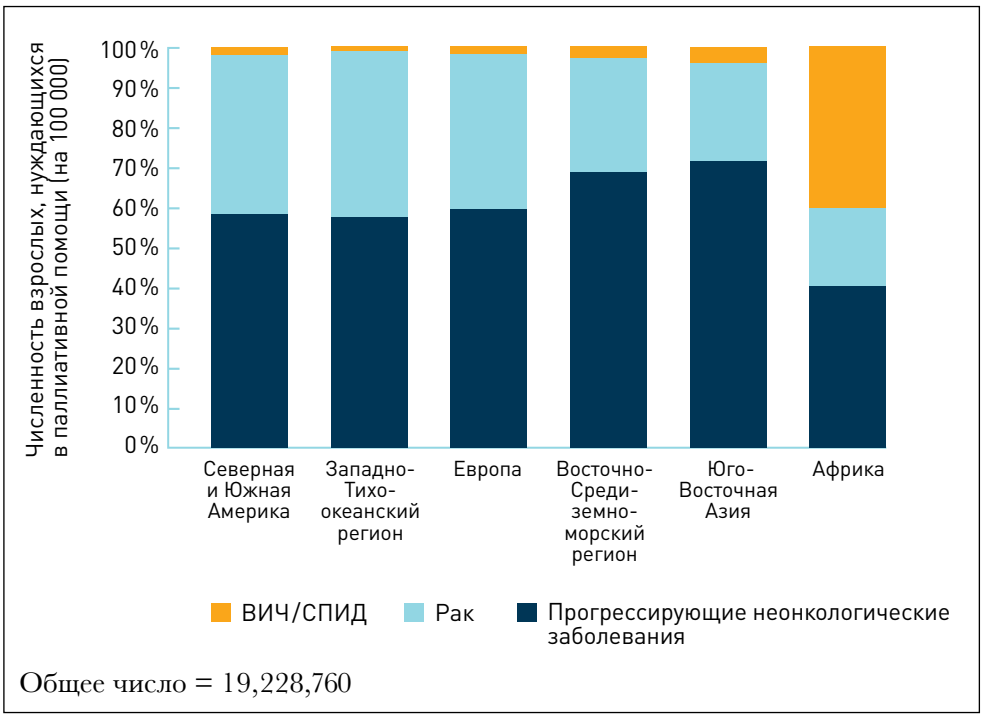
Иллюстрация 8
Статистика численности взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, по регионам ВОЗ



Заболевания, требующие паллиативной помощи в конце жизни, были разбиты на три категории: онкологические заболевания, ВИЧ/СПИД и прогрессирующие неонкологические заболевания. Во всех регионах наибольшую часть составляют взрослые, нуждающиеся в паллиативной помощи и имеющие прогрессирующие неонкологические заболевания. ВИЧ/СПИД преобладает в Африканском регионе. Доля онкобольных взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи, существенна во всех регионах. Она находится в пределах от 19,6% для Африканского региона до 41,5% для Западно-Тихоокеанского региона *(Илл. 9)*.

Иллюстрация 9

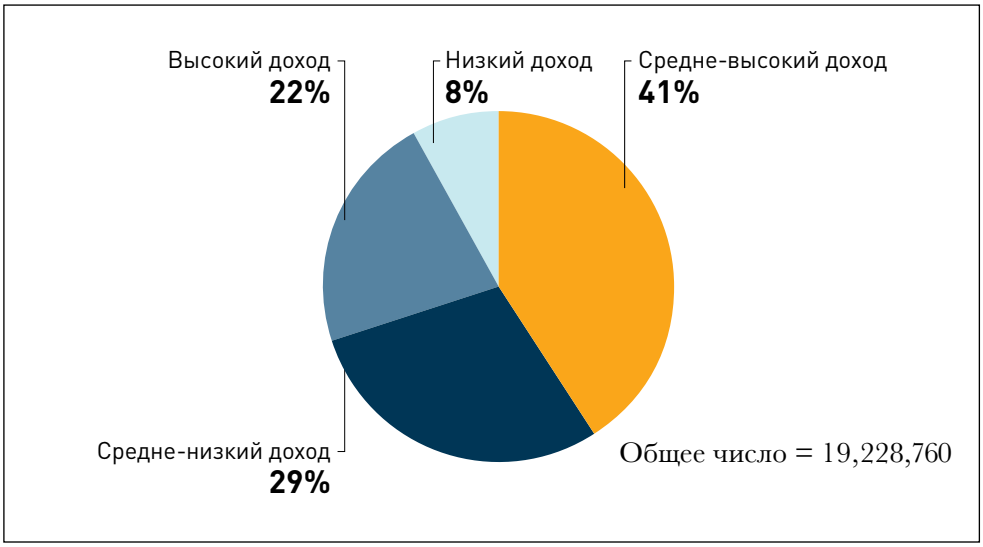
Статистика численности взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, по регионам ВОЗ и группам заболеваний



Большинство взрослых, 78%, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, проживают в странах с низким и средним уровнем доходов *(Илл. 10)*.

Иллюстрация 10

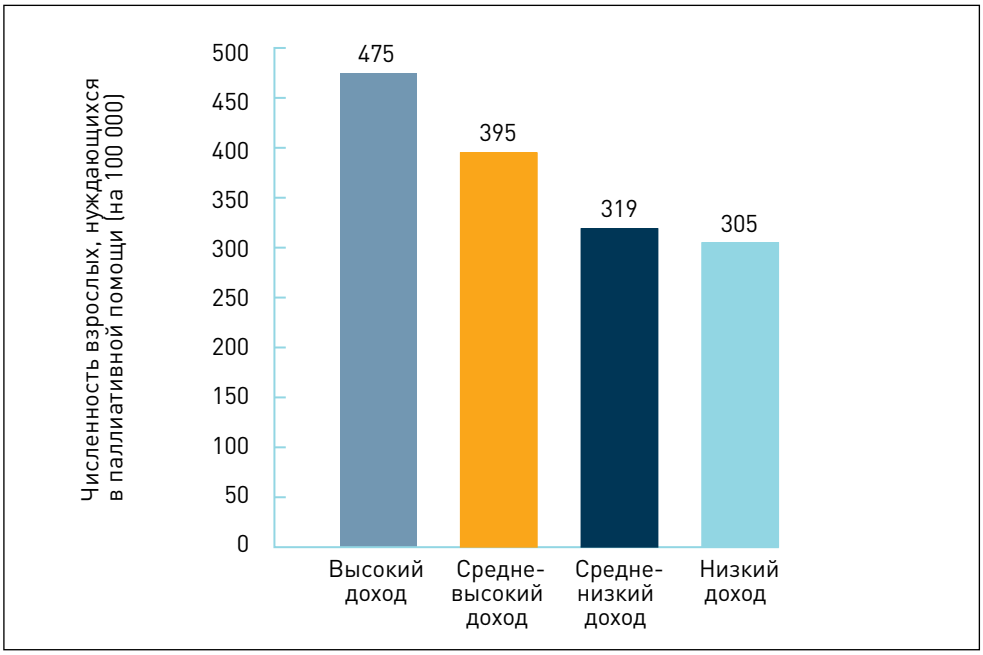
Статистика распределения взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, по уровню дохода стран,согласно данным Всемирного банка



Однако самый высокий уровень потребности в паллиативной помощи на 100 000 взрослого населения приходится на страны с высоким уровнем дохода *(Илл. 11)*.

Иллюстрация 11

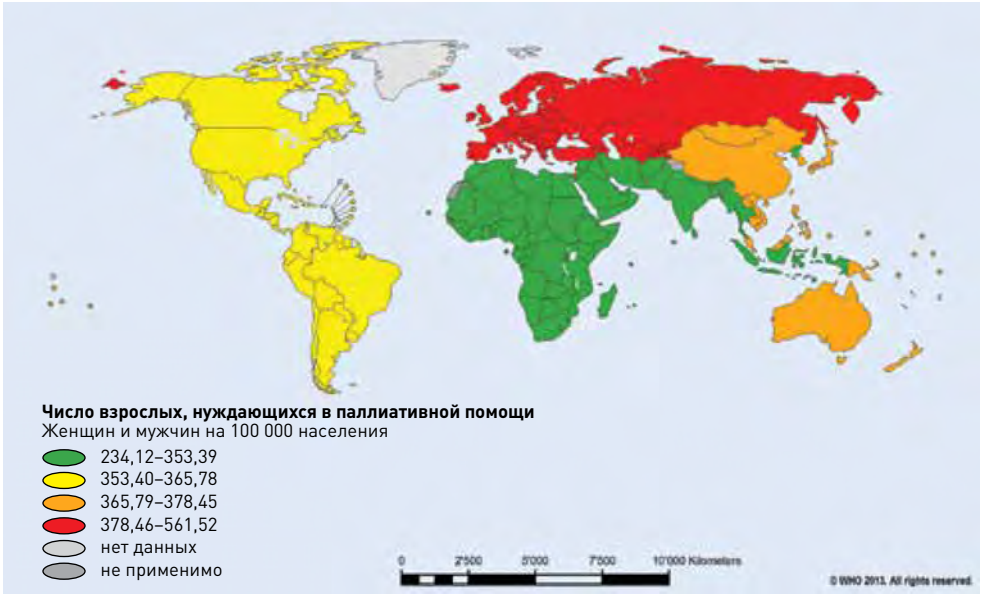
Статистика численности взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, по уровню дохода стран, согласно данным Всемирного банка



На карту мира нанесены данные об уровнях потребности взрослых в паллиативной помощи, при этом максимальные значения приходятся на Европейский и Западно-Тихоокеанский регионы *(Илл. 12)*.

Иллюстрация 12

Распределение взрослых пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, по регионам ВОЗ на карте мира



На карты *(Илл. 13, 14, 15)* нанесены данные по уровням потребности взрослых в паллиативной помощи в конце жизни по каждой категории заболеваний: онкозаболевания, ВИЧ/СПИД и прогрессирующие неонкологические заболевания. Наивысший уровень потребности онкобольных взрослых в паллиативной помощи *(Илл. 13)* встречается в Европейском и Западно-Тихоокеанском регионах. Больные СПИДом и ВИЧ-инфицированные взрослые, нуждающиеся в паллиативной помощи, преимущественно проживают в Африканском регионе и Юго-Восточной Азии *(Илл. 14)*.

Иллюстрация 13

Распределение онкобольных взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, по регионам ВОЗ на карте мира

Иллюстрация 14

Распределение потребности в паллиативной помощи среди больных СПИДом и ВИЧ-инфицированных взрослых по регионам ВОЗ на карте мира

Европейский регион и Юго-Восточная Азия также имеют высокие уровни потребности в паллиативной помощи из-за прогрессирующих неонкологических заболеваний *(Илл. 15)*.

Иллюстрация 15

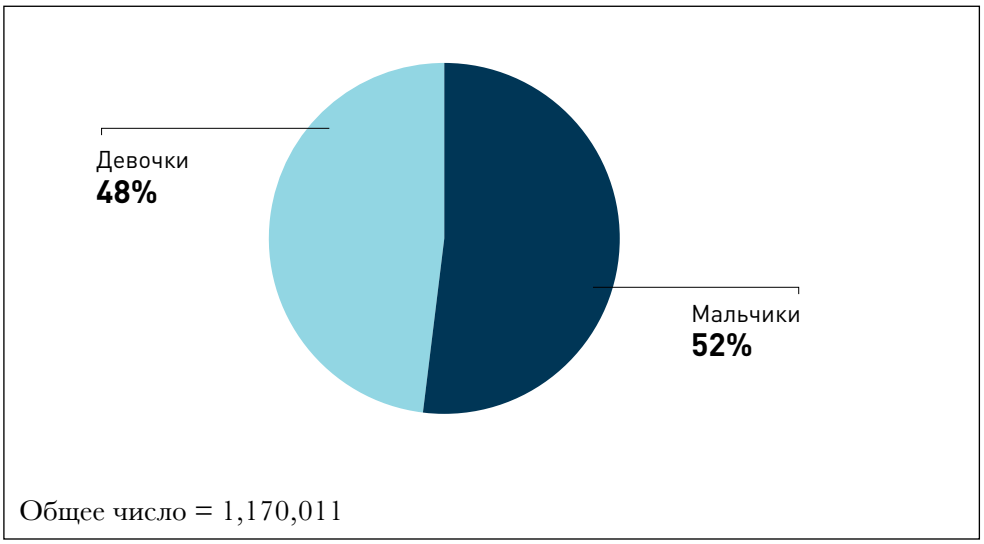
Распределение потребности в паллиативной помощи взрослых с прогрессирующими неонкологическими заболеваниями по регионам ВОЗ на карте мира

Число детей, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни

Число детей по всему миру, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, составляет почти 1,2 млн. Число мальчиков немного больше, чем число девочек *(Илл. 16)*.

Иллюстрация 16

Число мальчиков и девочек, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни



Наибольшее число детей, нуждавшихся в паллиативной помощи, умерло от врожденных пороков развития, затем следуют неонатальные заболевания, белково-энергетическая недостаточность, менингит, ВИЧ/СПИД и сердечно-сосудистые заболевания *(Илл. 17)*.

Иллюстрация 17

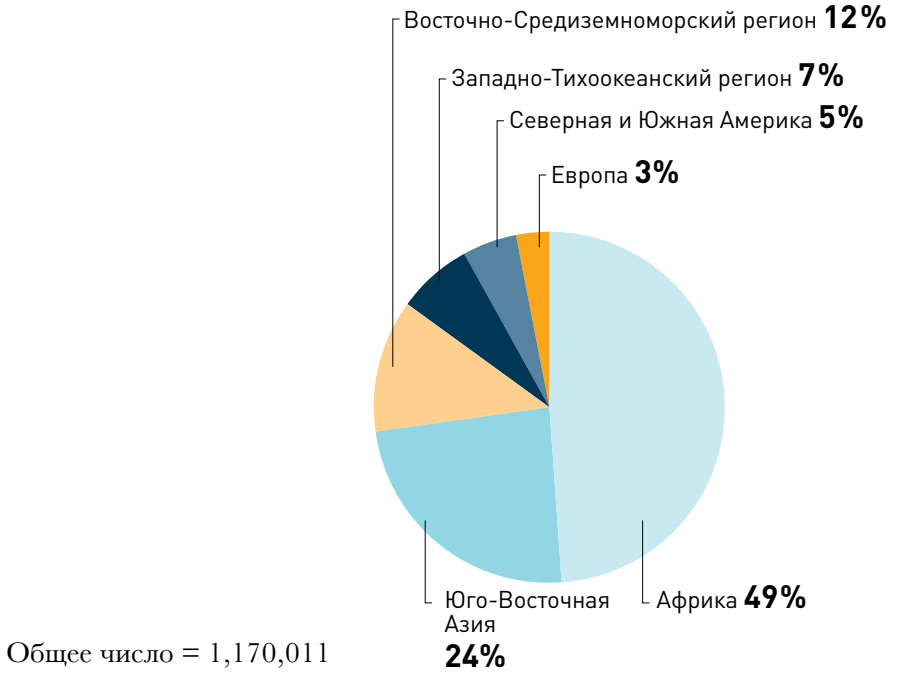
Статистика распределения детей, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, по группам заболеваний

Общее число = 1,170,011 **См. Приложение 6*

Большинство детей, нуждающихся в паллиативной помощи, проживают в Африканском регионе (49%), затем следует регион Юго-Восточной Азии (24%) и страны Восточного Средиземноморья (12%) *(Илл. 18)*.

Иллюстрация 18

Статистика распределения детей, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, по регионам ВОЗ

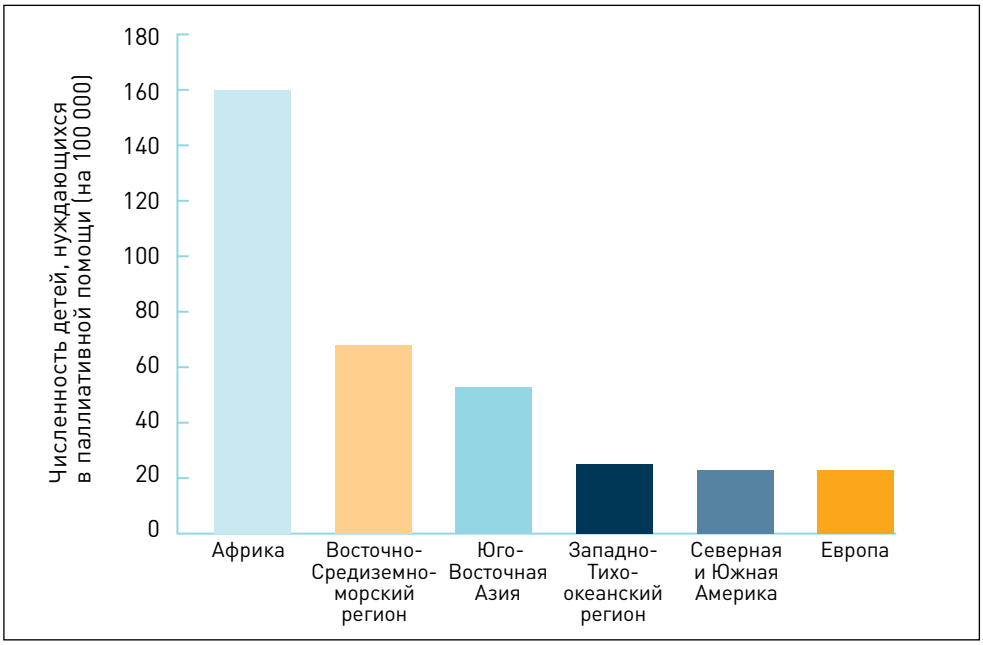


Общее число = 1,170,011

В Африканском регионе отмечается самый высокий уровень потребности (160) в паллиативной помощи на 100 000 детей, затем следует Восточно-Средиземноморский регион (68) и регион Юго-Восточной Азии (53) *(Илл. 19)*.

Иллюстрация 19

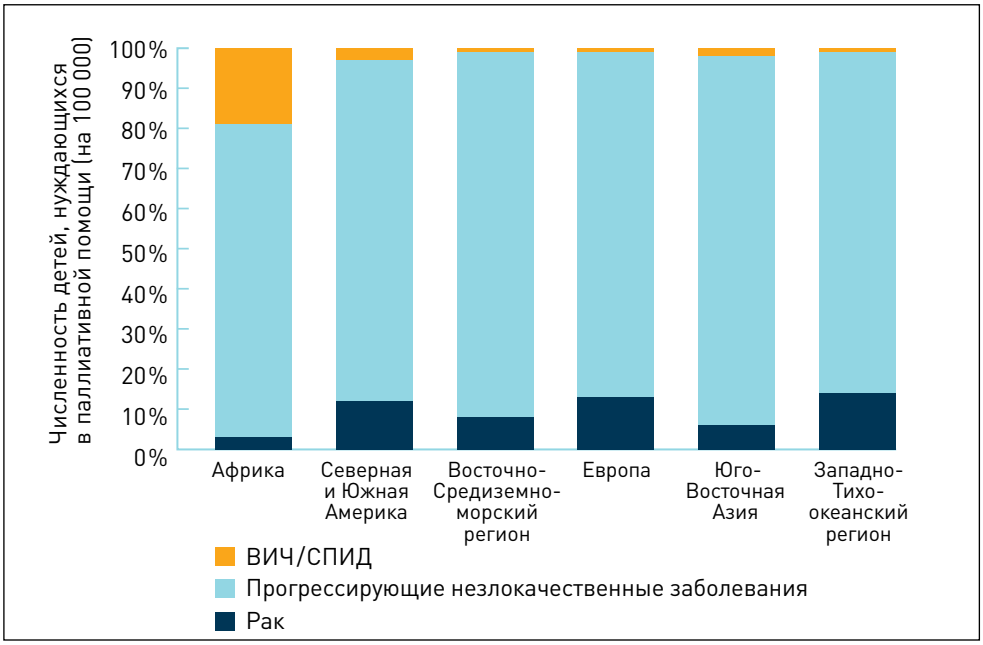
Статистика численности детей, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, по регионам ВОЗ



Дети, нуждающиеся в паллиативной помощи из-за прогрессирующих неонкологических заболеваний, составляют наибольшую долю по всем регионам ВОЗ (от 78% в Африканском регионе до 91% в Восточно-Средиземноморском). Потребность в паллиативной помощи детям, больным СПИДом и ВИЧ-инфицированным, составляет менее 3% в каждом регионе, исключая Африканский, в котором число таких детей составляет 19%. В Западно-Тихоокеанском, Европейском регионах и регионе Северной и Южной Америки число детей, страдающих онкозаболеваниями и нуждающихся в паллиативной помощи, составляет 14,4%, 12,7% и 11,6%, соответственно *(Илл. 20)*.

Иллюстрация 20

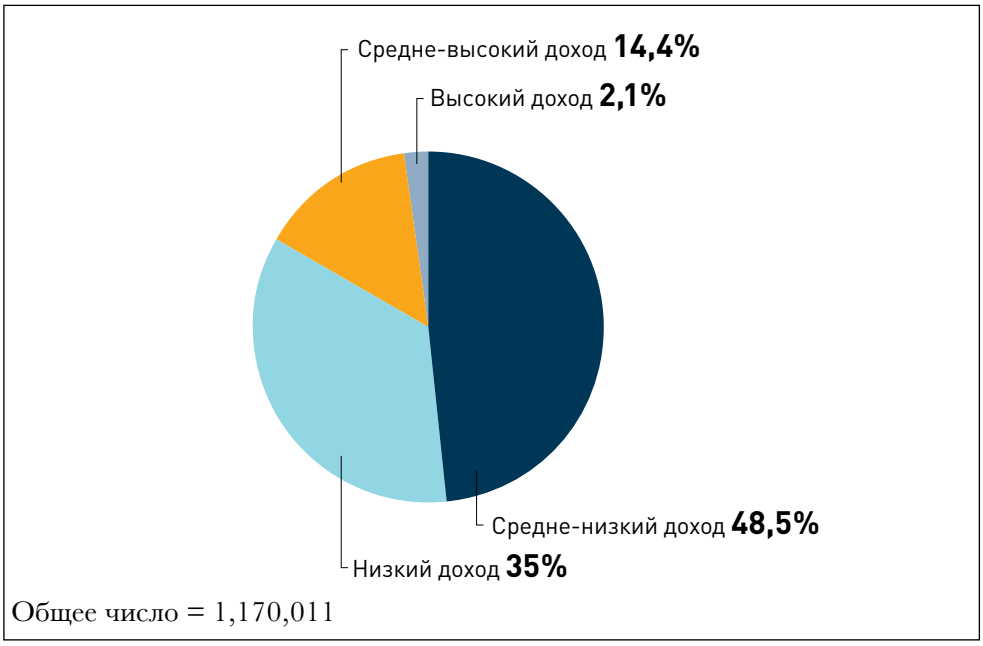
Статистика распределения потребности детей в паллиативной помощи в конце жизни по регионам ВОЗ и группам заболеваний



Подавляющее большинство детей, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни (98%), проживают в странах с низким и средне-низким уровнями доходов. Почти половина (48,5%) — в странах со средне-низким доходом, и одна треть — с низким *(Илл. 21)*.

Иллюстрация 21

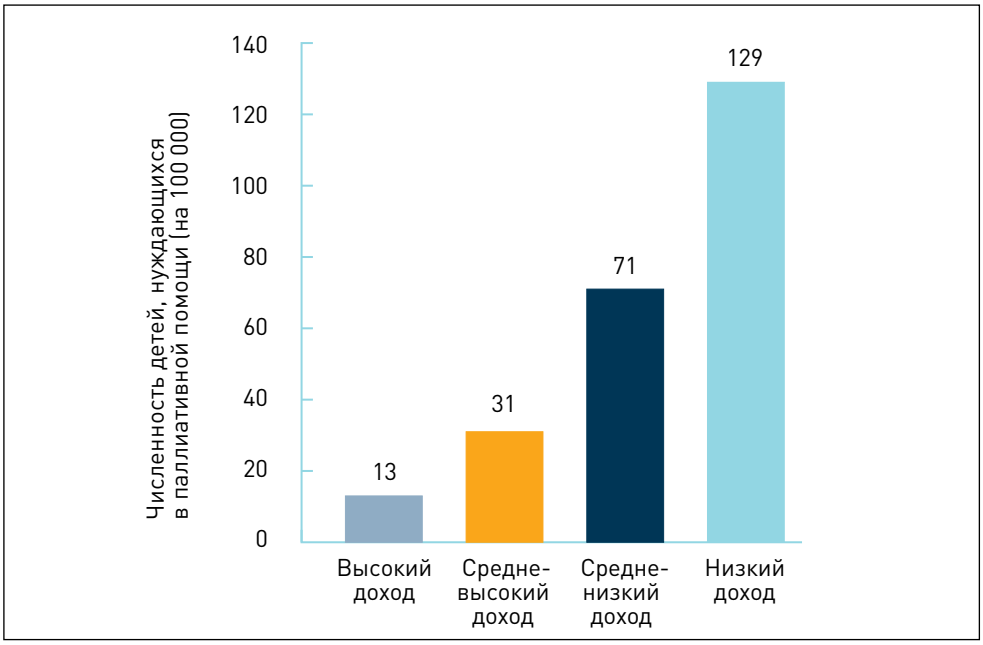
Статистика распределения потребности детей в паллиативной помощи в конце жизни по группам стран с различным уровнем доходов, согласно данным Всемирного банка



Более того, существует косвенная взаимосвязь между уровнем потребности детей в паллиативной помощи в конце жизни и уровнем доходов страны. Самый высокий уровень потребности в ПП относится к странам с низкими доходами *(Илл. 22)*.

Иллюстрация 22

Статистика численности детей, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, по группам стран с различным уровнем доходов, согласно данным Всемирного банка



На карту мира нанесены данные об уровнях потребности детей в паллиативной помощи. Максимальные значения приходятся на Африканский, Восточно-Средиземноморский регионы и регион Юго-Восточной Азии *(Илл. 23)*.

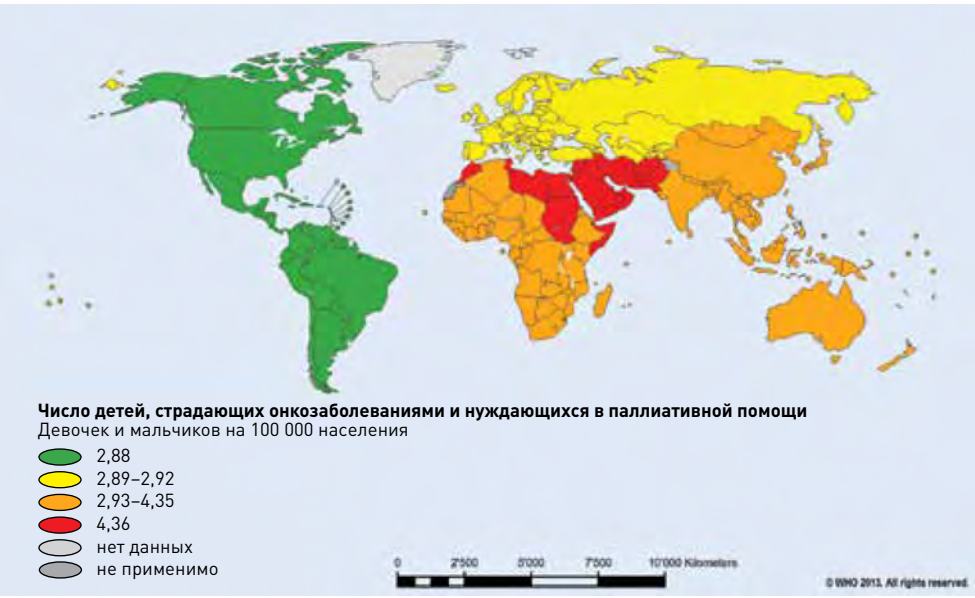
Иллюстрация 23

Распределение потребности детей в паллиативной помощи в конце жизни по регионам ВОЗ на карте мира

На *Илл. 24, 25, 26* указаны данные по уровням потребности детей в паллиативной помощи в конце жизни по каждой категории заболеваний: онкозаболевания, ВИЧ/СПИД и прогрессирующие незлокачественные заболевания. Наивысший уровень потребности онкобольных детей в паллиативной помощи характерен для Восточно-Средиземноморского, Африканского, Западно-Тихоокеанского регионов и региона Юго-Восточной Азии *(Илл. 24)*.

Иллюстрация 24

Распределение потребности онкобольных детей в паллиативной помощи в конце жизни по регионам ВОЗ на карте мира



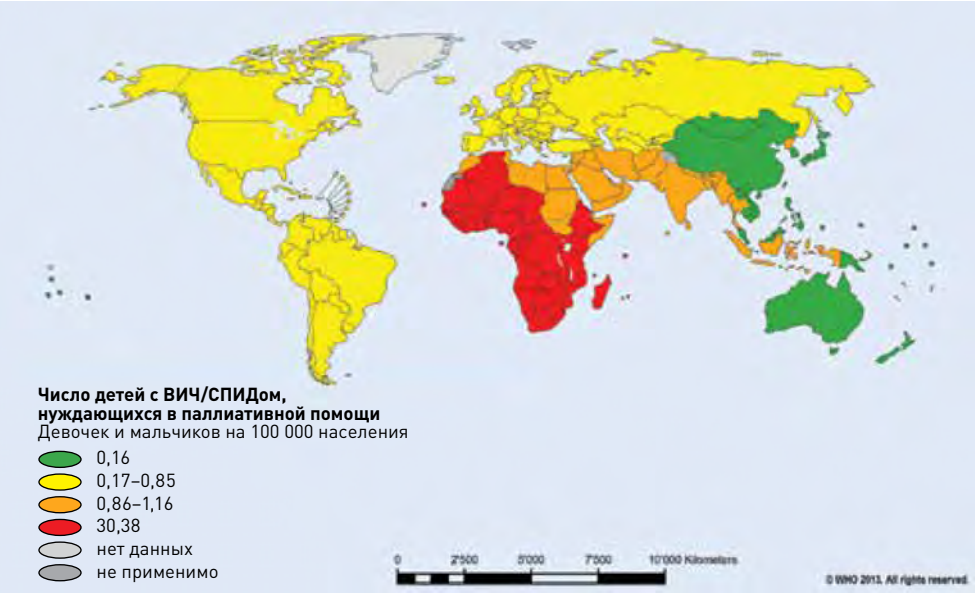
Больные СПИДом или ВИЧ-инфицированные, а также имеющие прогрессирующие неонкологические заболевания дети, нуждающиеся в паллиативной помощи, преимущественно проживают в Африканском, Восточно-Средиземноморском регионах и регионе Юго-Восточной Азии *(Илл. 25 и 26)*.

Иллюстрация 25

Распределение потребности в паллиативной помощи в конце жизни среди детей, больных СПИДом и ВИЧ-инфицированных, по регионам ВОЗ на карте мира

Иллюстрация 26

Распределение потребности детей с прогрессирующими неонкологическими заболеваниями в паллиативной помощи в конце жизни по регионам ВОЗ на карте мира



Заключение и выводы

Ежегодно более 20 млн людей по всему миру нуждаются в паллиативной помощи в конце жизни. Большинство (69%) составляют взрослые старше 60 лет, и только 6% дети.

Наибольшее число взрослых (78%), которым требуется паллиативная помощь в конце жизни, проживают в странах с низким и средне-низким уровнем доходов, но наивысшее соотношение потребности к численности населения обнаруживается в странах с высоким уровнем доходов. Смертность от неинфекционных заболеваний составляет около 90% нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни. Самые распространенные болезни — это сердечно-сосудистые заболевания, онкозаболевания и хронические обструктивные заболевания легких. Вместе с диабетом и другими неинфекционными заболеваниями они составляют большинство заболеваний взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, и имеют тенденцию к преобладанию в старших возрастных группах. В Западно-Тихоокеанском, Европейском регионах и регионе Юго-Восточной Азии проживают почти 3/4 взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни. Самый высокий уровень потребности наблюдается в Европейском регионе, за ним следуют Западно-Тихоокеанский регион и регион Северной и Южной Америки. Самое большое число нуждающихся в паллиативной помощи по всем регионам составляют взрослые, имеющие прогрессирующие неонкологические заболевания. Следующими по численности являются онкологические пациенты, исключая Африканский регион, где больные СПИДом/ВИЧ-инфицированные и имеющие неонкологические заболевания имеют примерно равный (около 42%) уровень потребности в паллиативной помощи и преобладают над уровнем потребности пациентов с онкологическими заболеваниями.

Подавляющее большинство детей (98%), нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, проживают в странах с низким и средне-низким уровнем доходов, и из этой группы 83% приходятся на страны с низким уровнем дохода. Дети, умирающие от врожденных пороков, составляют более 25% всех детей, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, затем следует статистика по детям, умирающим по причине неонатальных заболеваний (почти 15%) и белково-энергетической недостаточности (14%). Почти половина детей, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, проживают в Африканском регионе, за которым следуют регион Юго-Восточной Азии и Восточно-Средиземноморский регион. Дети, имеющие прогрессирующие неонкологические заболевания, которым требуется паллиативная помощь, представляют наибольшее число нуждающихся по всем регионам, в то время как дети с онкологическими диагнозами и ВИЧ/СПИДом составляют низкую долю нуждающихся в паллиативной помощи.

По данным представленного ВОЗ доклада, паллиативная помощь необходима в 37,4% случаев от общей смертности. Это среднее число, которое варьируется в значительной степени в зависимости от региона и категории дохода страны. В странах с более высоким уровнем дохода среди населения старшего возраста уровень потребности в ПП может превышать 60% от общей смертности, в то время как в странах с низким и средне-низким уровнем доходов соответствующие показатели значительно ниже в силу более высокой смертности от инфекционных заболеваний и травм.

В данной главе представлена оценка потребности в паллиативной помощи в конце жизни во всем мире и отдельно по регионам. Как сказано выше, общее число людей, нуждающихся в паллиативной помощи, выше в два-три раза, если учитывать членов семей пациентов, занимающихся уходом,

а также потребность в паллиативной помощи самих пациентов ранее терминального этапа.

Эти подсчеты крайне значимы для распространения и внедрения принципов паллиативной помощи. Кроме того, эта информация необходима для того, чтобы определить потребность в ресурсах при организации помощи в существующих условиях острой гуманитарной необходимости.

Важно помнить, что с помощью усиления мер по охране здоровья и предупреждения предотвратимых причин смерти, а также ранней диагностики и своевременного лечения потенциально излечимых болезней можно избежать значительного числа ранних смертей от заболеваний, требующих паллиативной помощи. Это особенно справедливо в случае детей, умирающих из-за неонатальных заболеваний, белково-энергетической недостаточности, ВИЧ/СПИДа и онкозаболеваний в условиях нехватки ресурсов, также как и для взрослых, умирающих из-за неинфекционных заболеваний, ВИЧ/СПИДа и мультирезистентного туберкулеза в странах с низким и средне-низким уровнем доходов.

Глава 3 Основные факторы развития паллиативной помощи

Развитие паллиативной помощи следует общей модели развития здравоохранения ВОЗ[33], в которой приоритетными считаются следующие факторы: наличие государственной поддержки, обеспечение доступности знаний в соответствующей области, обеспечение доступности лекарственных препаратов и реализация задач развития ПП. Но на пути реализации каждой из этих задач существует множество препятствий.

Государственная поддержка паллиативной помощи

Развивать паллиативную помощь в отсутствии государственных программ весьма затруднительно. В некоторых странах государственная поддержка ПП полностью отсутствует. В других, таких как Румыния и Зимбабве, развиваются благотворительные паллиативные службы. Но даже в этих случаях необходимо иметь разрешение от государственных органов на деятельность паллиативной службы. Таким образом, государственная политика поддержки ПП является определяющим фактором, так как без нее невозможны дальнейшие шаги по развитию ПП. Среди необходимых государственных мер поддержки ПП можно назвать следующие:

- наличие законов, которые признают паллиативную помощь и определяют ее как часть системы здравоохранения;
- разработка государственных стандартов в области паллиативной помощи;
- разработка медицинских руководств и протоколов в области паллиативной помощи;
- признание паллиативной помощи в качестве медицинской специальности или подспециальности;
- подготовка нормативных документов, позволяющих учреждениям и отдельным медикам официально предоставлять паллиативную помощь и описание условий для получения соответствующего статуса;
- разработка государственной стратегии по развитию паллиативной помощи.

Образование в области паллиативной медицины

Знания подавляющего большинства медицинских работников во всем мире в отношении принципов и методов паллиативной медицины находятся на низком или нулевом уровне. Курс основ паллиативной помощи должен входить в программу обучения во всех медицинских образовательных учреждениях; также необходимо наличие возможности получать более специальные знания и более узкую специализацию по паллиативной помощи. За последние 40 лет в области паллиативной помощи и паллиативной медицины удалось накопить большой объем знаний.
На сегодняшний день издается около 12 профессиональных журналов по паллиативной помощи, растет объем рецензируемой научной литературы и количество книг, Интернет-сайтов, блогов и форумов, посвященных всем аспектам паллиативной помощи (см. некоторые примеры в Приложении 3).
Обучение паллиативной помощи необходимо проводить на трех уровнях:

- обучение основам паллиативной помощи для всех медицинских работников;
- более специализированное обучение для медиков, постоянно работающих с пациентами с ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями;

- подготовка специалистов по паллиативной помощи, которые способны вести паллиативных пациентов с комплексными проблемами.

Существуют и учебные планы для этих трех уровней. Однако на данный момент нет консенсуса по поводу необходимого объема знаний и все имеющиеся программы пока существуют только на английском языке.

Доступность лекарственных препаратов

Для оказания качественной паллиативной помощи требуются определенные лекарственные средства, в первую очередь опиоиды. Доступ к обезболивающим опиоидным препаратам является огромной проблемой во всем мире. 80% мирового населения не имеют достаточного доступа к обезболивающим опиоидам. На Австралию, Канаду, Новую Зеландию, США и ряд некоторых европейских стран приходится более 90% мирового потребления опиоидных обезболивающих[34].

«Единая конвенция о наркотических средствах» ООН 1961 г., принятая в большинстве стран, призывает к сбалансированному сочетанию ограничения незаконного использования разрешенных опиоидных препаратов и других психоактивных веществ и обеспечения достаточного доступа к этим препаратам для их применения в медицинских и научных целях.
Со времени принятия документа основной упор делается на контроль незаконного использования наркотических препаратов, но при этом очень мало внимания уделяется обеспечению их доступности в медицинских и научных целях. Международное паллиативное сообщество, а также соответствующие правозащитные организации выступают за то, чтобы равное внимание уделялось как возможности медицинского применения препаратов, так и предотвращению их незаконного использования.

Реально необходимый объем опиоидных анальгетиков на душу населения остается предметом дискуссий, и этот показатель будет различным для разных стран в зависимости от возраста, основных причин смерти населения и многих других факторов. Сейа (Seya) с соавторами[35] опубликовали оценку потребности в опиоидных обезболивающих для 188 стран. Они использовали средний расход 20 ведущих стран по Индексу гуманитарного развития в качестве ориентира для определения «меры достаточности потребления» (adequacy of consumption measure). Согласно этому анализу, 83% стран обладают низким доступом к опиоидным обезболивающим или доступ полностью отсутствует, 4% имеют умеренный доступ, 7% имеют достаточный доступ, для оценки оставшихся 6% стран нет достаточного объема сведений. По данным на 2010 г. Международного комитета по контролю над наркотиками, более чем в 100 странах потребление опиоидных обезболивающих находится на недостаточном уровне.

Ключевыми показателями доступности опиоидов являются отчеты об использовании опиоидов по странам, публикуемые Международным комитетом по контролю над наркотиками[34]. Существует огромный разброс в объеме потребления опиоидных обезболивающих на душу населения в разных странах мира, а также множество препятствий на пути повышения доступности опиоидов в медицинских и научных целях. К таким препятствиям относятся чрезмерно строгое законодательство, ограничение доступа к имеющимся формам препаратов, в особенности к пероральным опиоидам, недостаточность предложения и систем распределения, ограничения для медиков в возможности назначать такие препараты, опасения медиков относительно возможных санкций к ним правоохранительных органов в случаях применения опиоидов для медицинских целей и так далее *(см. сопоставление по странам, Илл. 27 и 28)*.

Иллюстрация 27
Использование морфина в мире

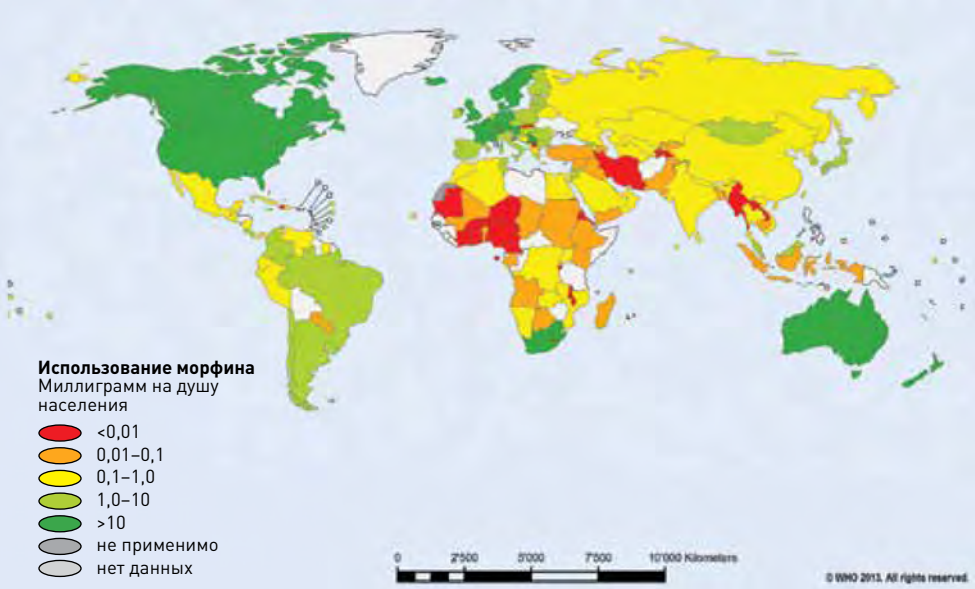
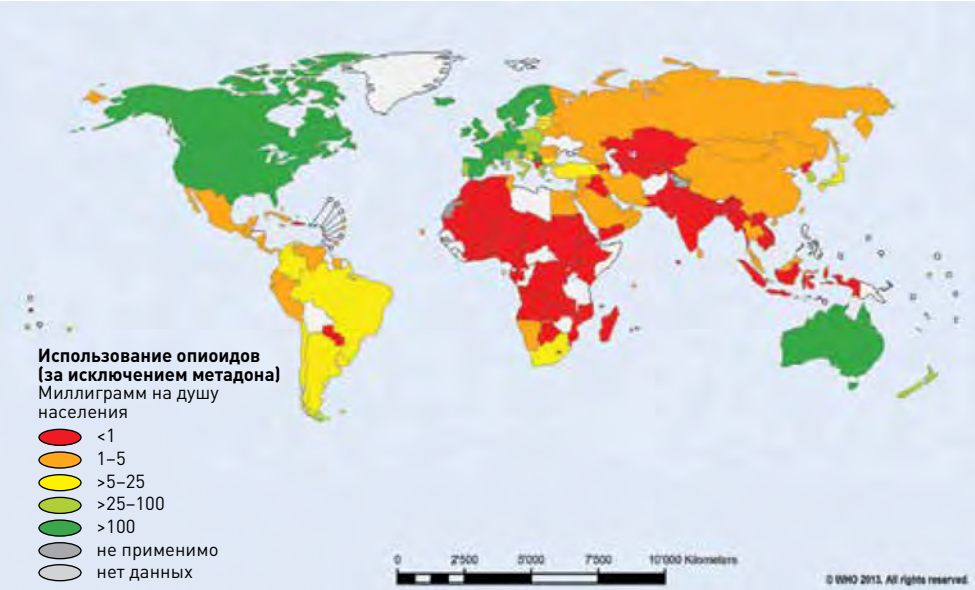


Иллюстрация 28
Общий объем использования опиоидов, эквивалентных морфину

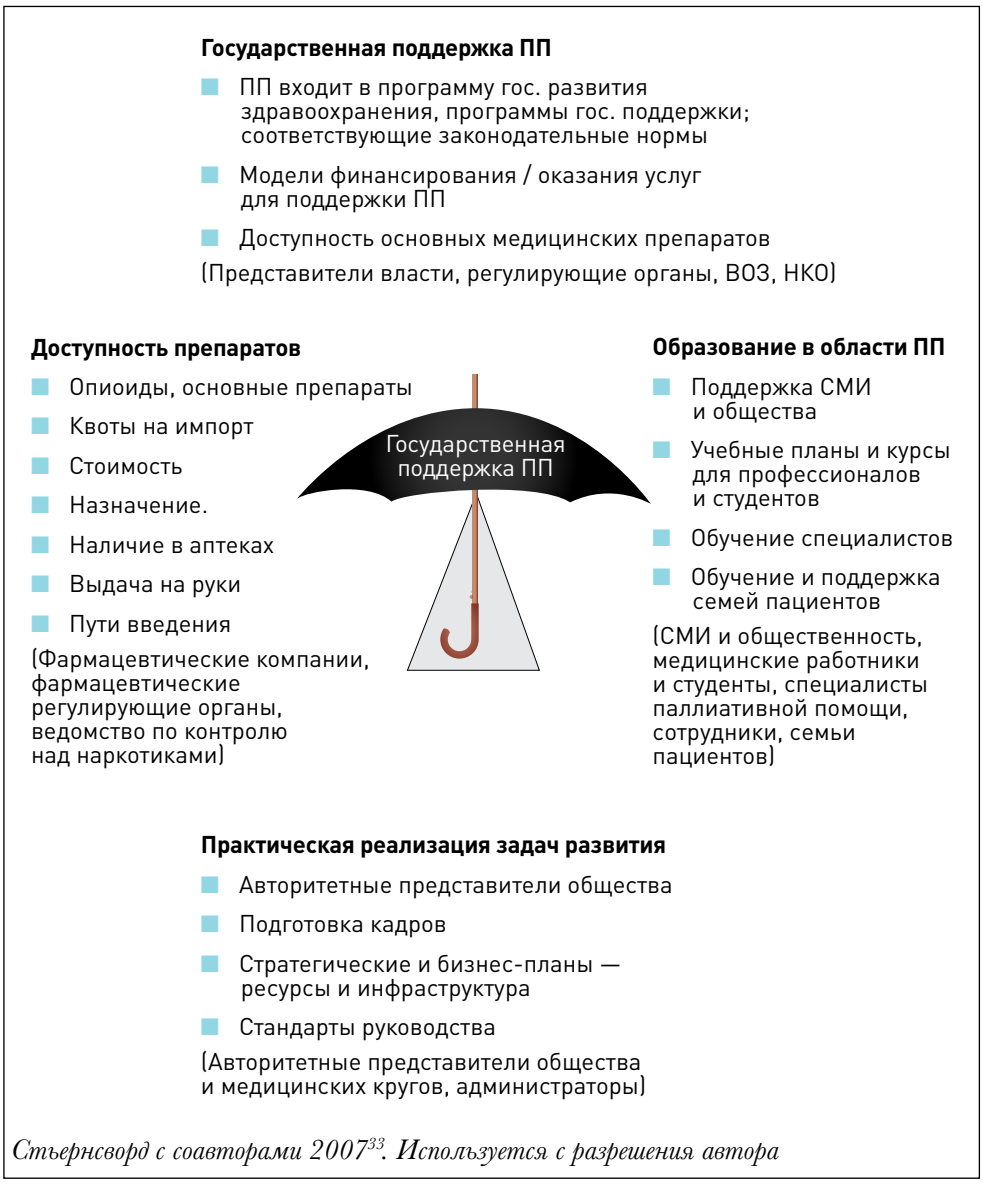


Практическая реализация задач развития

Уровень развития паллиативной помощи существенно различается в разных странах мира (существующий уровень услуг в разных странах см. в Главе 4), но находится в прямом соотношении с Индексом человеческого развития[36]. Без программы государственной поддержки *(Илл. 29)* и механизмов финансирования рост паллиативной помощи ограничивается отдельными достижениями первопроходцев, которым приходится становиться настоящими подвижниками, чтобы открыть хоспис или паллиативную службу в своем регионе.

Иллюстрация 29

Модель государственной программы развития паллиативной помощи (ПП)



Стьернсворд с соавторами 2007[33]. Используется с разрешения автора

Психологические, социальные, культурные и финансовые препятствия в развитии паллиативной помощи

Развитие паллиативной помощи ограничивается также разнообразными социальными факторами. Как хоспис, так и паллиативная помощь зачастую ассоциируются в общественном сознании с окончанием жизни. Психологически большинство людей боятся и избегают всего, что связано со смертью. Нередко люди думают, что само признание возможности чьей-то близкой смерти губительно. Нет никаких реальных оснований для таких опасений, и наоборот — имеется статистика, доказывающая, что паллиативная помощь может продлить жизнь пациенту[10,37]. Тем не менее попытки привлечь общественность и власти к развитию паллиативной помощи имеют очень ограниченный успех.

Во многих странах запрещено или категорически не принято сообщать пациентам их диагноз и прогноз в случае угрожающего жизни заболевания. Раньше такого подхода придерживались в большинстве культур, но за последние несколько десятилетий ситуация изменилась, и сейчас постепенно начинает приживаться идея о том, что пациент сам вправе выбирать, какую информацию он готов услышать[38,39].

Угрожающие жизни заболевания предполагают также серьезную финансовую нагрузку. Во многих странах эффективное лечение может быть доступно только для обеспеченных людей, способных его оплатить. В США не менее половины банкротств происходит из-за медицинских расходов. Как показывают исследования, хосписы и паллиативная помощь являются экономически более выгодными по сравнению с куративной медициной, но существуют они в основном в развитых странах.

Паллиативная помощь при туберкулезе: новая тема, приобретающая все большую актуальность

Паллиативная помощь при мультирезистентном туберкулезе — это относительно новое понятие для фтизиатрии. Туберкулез — вторая по значимости причина смерти взрослых от инфекционных заболеваний во всем мире после ВИЧ. Смертность является одним из основных показателей значимости ТБ и уровня остроты этой проблемы во всем мире. В 2011 г. 1,4 млн смертей были обусловлены туберкулезом, в том числе 430 тыс. среди ВИЧ-инфицированных (что эквивалентно примерно 20 случаям смерти на 100 тыс. мирового населения). В 2009 г. насчитывалось 9,7 млн детей, которые оказались сиротами после того, как потеряли одного или обоих родителей в результате смерти от туберкулеза (в том числе ВИЧ-ассоциированного ТБ).

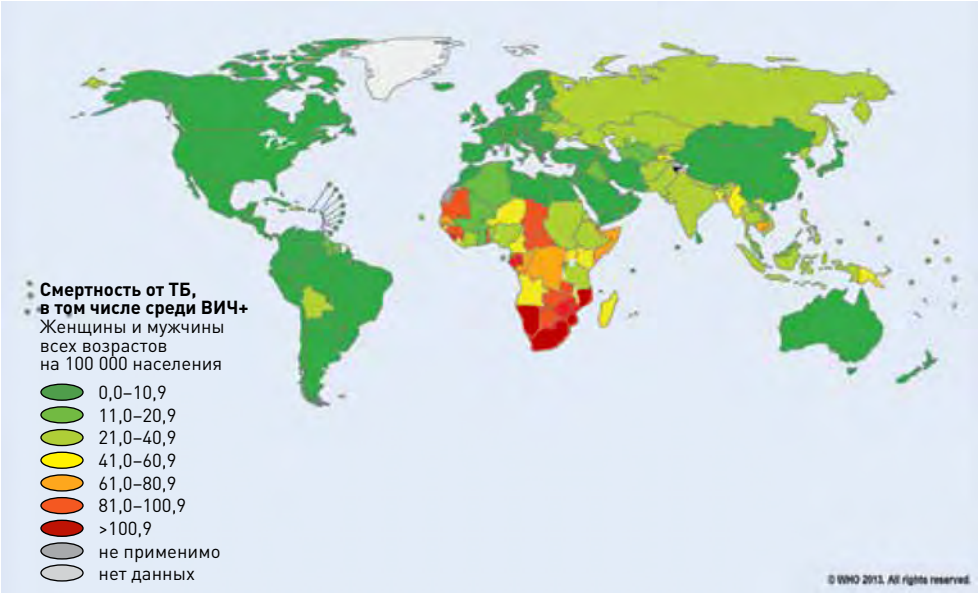
Иллюстрация 30 показывает обобщенную статистику смертности от туберкулеза в 2010 г. в соотношении с численностью населения по странам. Статистика включают в себя количество смертей от ТБ по всем возрастам и независимо от ВИЧ-статуса. Данные были предоставлены ВОЗ странами на основании свидетельств о смерти, собранных национальными системами регистрации актов гражданского состояния, а также исследований причин смерти, или предполагались при отсутствии прямых сведений. На карте разными цветами указан градиент уровня смертности от туберкулеза. Самые высокие показатели зафиксированы в южной части Африки и связаны с высоким распространением ВИЧ-инфекции среди населения стран этого региона. Однако показатели высоки и в других регионах, где уровень распространенности ВИЧ значительно ниже, например в Южной Азии. Страны с высоким уровнем дохода характеризуются очень низким уровнем смертности от туберкулеза.

Всемирная программа ВОЗ по борьбе с туберкулезом ставит задачу вдвое сократить смертность от туберкулеза во всем мире к 2015 г. по сравнению с показателями 1990 г. В 1990–2010 гг. уровень смертности от туберкулеза снизился более чем на треть, и задача на 2015 г., как ожидается, будет достигнута как на мировом уровне, так и во всех странах по отдельности, за исключением стран Африканского региона*. Тем не менее за этими оптимистичными показателями кроется печальная правда о том, что большую часть из около 4 тыс. случаев смерти от ТБ, которые происходят в мире каждый день, можно было бы предотвратить.

Без соответствующего лечения, как ожидается, смертность от туберкулеза будет оставаться высокой. По исследованиям естественного хода развития заболевания, около 70% ВИЧ-отрицательных больных туберкулезом легких с бактериовыделением умерли в течение 10 лет. Поэтому ранняя диагностика туберкулеза и ВИЧ-инфекции, а также быстро назначенное лечение чрезвычайно важны. Для пациентов с ТБ/ВИЧ риск смерти выше, особенно если доступ к антиретровирусному лечению находится на низком уровне. Больные с мультирезистентным ТБ подвержены более высокому риску смерти даже в странах, где лечение доступно. Зарегистрированная статистика случаев сочетания ВИЧ-инфекции и мультирезистентного туберкулеза говорит об очень высокой смертности. Туберкулез может привести к необратимым изменениям в легких и других органах, и смерть может наступить в результате дыхательной недостаточности или кровохарканья как поздних осложнений заболевания даже при первоначальном благоприятном результате лечения. Паллиативная помощь и облегчение симптомов у пациентов с тяжелыми нарушениями дыхательной функции являются важными факторами помощи больным туберкулезом.

Иллюстрация 30

Уровень смертности от туберкулеза в мире по всем возрастным группам, в том числе у ВИЧ-положительного населения (на 100 000 человек, 2010 г.)



*В 2014 г. Всемирная ассамблея здравоохранения (World Health Assembly) поставила новую задачу на 2016–2030 гг.: сократить смертность от туберкулеза на 90%, а количество новых случаев заболевания — на 80%, см. https://www.health-e.org.za/wp-content/uploads/2015/10/Global-TB-Report-2015-FINAL-2.pdf.

Дополнительная литература

- **Connor S, Foley K, Harding R Jaramillo E.** Declaration on Palliative Care and M/XDR-TB. Int J Tuberc Lung Dis 2012; 16(6):712–13.
- **Harding R, Foley K, Connor S, Jaramillo E.** Palliative and end of life care in the global response to multi-drug-resistant tuberculosis. Lancet Infect Dis 2012; 12(8): 643-6.
- Global tuberculosis control: WHO report 2011 (WHO/HTM/TB/2011.16). Geneva: World Health Organization, 2011.
- **Tiemersma EW, van der Werf MJ, Borgdorff MW, Williams BG, Nagelkerke NJD.** Natural history of tuberculosis: duration and fatality of untreated pulmonary tuberculosis in HIV negative patients: a systematic review. PLoS ONE 2011;6(4):e17601.
- **Falzon D, Le Strat Y, Belghiti F, Infuso A; EuroTB Correspondents.** Exploring the determinants of treatment success for tuberculosis cases in Europe. Int J Tuberc Lung Dis 2005; 9(11):1224–9.
- **Gandhi NR, Moll A, Sturm AW, Pawinski R, Govender T, Lalloo U, et al.** Extensively multi-drug-resistant tuberculosis as a cause of death in patients co-infected with tuberculosis and HIV in a rural area of South Africa. Lancet 2006; 4;368 (9547):1575–80.
- **Stjernsward J, Foley K, Ferris F.** The public health strategy for palliative care. J Pain & Symptom Mgmt 2007; 33(5):486–493.

Заключение и выводы

Паллиативная помощь все еще остается относительно новой областью медицины для государственных систем здравоохранения, особенно в странах с низким и средне-низким уровнем доходов. Для содействия развитию паллиативной помощи и преодоления существующих барьеров на пути такого развития необходима поддержка государства. Одним из существенных препятствий в развитии ПП является недостаточно четкая политика по созданию системы паллиативной помощи, недостаток образовательных программ для обучения паллиативной помощи, недостаток основных медицинских препаратов для обеспечения паллиативной помощи и недостаток организованных программ по обеспечению паллиативной помощи. Все эти препятствия преодолимы. Существующие возможности могут быть адаптированы под условия отдельных стран, чтобы восполнить указанные пробелы. Главное — это решимость продолжать работу и понимание, что отсутствие паллиативной помощи приводит к излишним страданиям самых уязвимых людей.

Глава 4

Какие шаги необходимо предпринять для удовлетворения потребности в паллиативной помощи и преодоления препятствий в ее развитии

До сих пор во всем мире велика потребность в паллиативной помощи. В течение 47 лет, прошедших с момента открытия в Лондоне Хосписа св. Христофора, медленно, но неуклонно развиваются программы, помогающие людям с неизлечимыми заболеваниями. В настоящее время во всем мире существует примерно 16 000 хосписов и служб паллиативной помощи. Однако, как уже говорилось в *Главе 3*, помимо собственно развития служб паллиативной помощи необходимо доступное образование в паллиативной сфере, а также расширение доступа к основным паллиативным препаратам.

Оценка динамики развития паллиативной помощи

Одним из способов мониторинга динамики развития паллиативной помощи во всем мире стала система отображения развития ПП по странам. Райт, Линч и Кларк (Wright, Lynch, Clark)[40] впервые опубликовали соответствующее исследование в 2008 г. В работе страны разделены в соответствии с развитием хосписной и паллиативной помощи на четыре уровня. Первая группа: нет данных о наличии хосписно-паллиативной деятельности в стране; вторая группа: этап накопления ресурсов для развития паллиативной помощи; третья группа: отдельные центры оказания паллиативной помощи; четвертая группа: страны, в которых хосписная и паллиативная помощь находятся в процессе интеграции или интегрированы в систему здравоохранения.

Было очевидно, что такое деление целесообразно доработать и найти критерии для более подробной классификации. В 2011 г. исследование повторили с новыми критериями как с целью обновления данных, так и ради повторной проработки понятий и методологии. Были внесены изменения в критерии для уровней 3 и 4: оба уровня разделили на дополнительные категории (подуровни 3a и 3b, 4a и 4b). Новое исследование было также недавно опубликовано[41]. Его основные выводы приведены в этой главе. *(См. более подробное описание метода, критериев и основные результаты в Приложении 2.)*

Оценка динамики развития паллиативной помощи детям

В дополнение к оценке общей мировой динамики развития паллиативной помощи мы также включили в эту главу оценку развития паллиативной педиатрии. Развитие паллиативной помощи детям идет параллельно с развитием паллиативной помощи взрослым, но гораздо меньшими темпами. На *Иллюстрации 38* показаны уровни развития педиатрической паллиативной помощи согласно первому варианту категоризации — с четырьмя уровнями, использованному в 2006 г.; также отмечены уровни потребностей и особые проблемы и задачи на пути развития паллиативной педиатрии в мире.

Количество учреждений, оказывающих паллиативную помощь

Для отображения развития паллиативной помощи на карте мы собрали приблизительные данные о количестве центров обеспечения хосписной и паллиативной помощи в каждой стране.

Данные представлены на *Иллюстрации 39*. На основании данных о количестве паллиативных учреждений мы сделали предварительную оценку числа людей, получающих паллиативную помощь в организациях, которые сами определяют себя как центры паллиативной помощи *(Илл. 40)*.

Применение опиоидных обезболивающих

Еще один метод оценки доступности паллиативной помощи основывается на оценке применения морфина и других опиоидных обезболивающих. В исследовании Международного комитета по контролю над наркотиками приводятся данные о ежегодных объемах потребления опиоидных обезболивающих. Группа по исследованию боли и политики в области обезболивания Висконсинского университета, сотрудничающая с ВОЗ, собрала эту статистику по странам. В *Главе 3* мы говорили об объемах использования морфина и других опиоидов как показателе развития паллиативной помощи *(Илл. 29 и 30)*. Этот же показатель был одобрен ВОЗ в качестве одного из индикаторов развития страны по лечению неинфекционных заболеваний.

Оценка уровня развития паллиативной помощи в мире: последние данные

Классификация стран по уровням развития паллиативной помощи на 2011 г. по данным Всемирного альянса паллиативной помощи (оценивались 234 страны)

Первая группа

Нет данных о наличии хосписно-паллиативной деятельности в стране.
Хотя мы не смогли выявить паллиативную активность в этой группе стран, мы признаём, что здесь могут существовать паллиативные службы, о работе которых нам не удалось получить сведений.

Иллюстрация 31

Страны, в которых, по имеющимся данным, хосписно-паллиативная деятельность отсутствует (Уровень 1)

Таблица 1

Группа 1. Список стран

Группа 1 **Паллиативная деятельность не выявлена (75 стран, 32%)**	Американские Виргинские острова, Американское Самоа, Ангилья, Андорра, Антигуа и Барбуда, Антильские острова, Аруба, Афганистан, Бенин, Буркина-Фасо, Бурунди, Бутан, Вануату, Габон, Гвинея, Гвинея-Бисау, Гренада, Гренландия, Гуам, Джибути, Западная Сахара, Йемен, Кабо-Верде, Кирибати, КНДР, Коморские острова, Лаос, Либерия, Ливия, Лихтенштейн, Мавритания, Майотта, Мальдивские острова, Мартиника, Маршалловы Острова, Микронезия, Монако, Монтсеррат, Науру, Нигер, Нидерланды, Новая Каледония, Остров Норфолк, Остров Святой Елены, Острова Кука, острова Теркс и Кайкос, Палау, Острова Питкэрн, Самоа, Сан-Марино, Сан-Томе и Принсипи, Северные Марианские острова, Сенегал, Сен-Пьер и Микелон, Сент-Винсент и Гренадины, Сирия, Соломоновы острова, Сомали, Тимор-Лешти, Того, Токелау, Тонга, Тувалу, Туркменистан, УЗБЕКИСТАН (— из группы 2), Уоллис и Футуна, Фарерские острова, Федерация Сент-Китс и Невис, Фолклендские острова, Французская Гвиана, Французская Полинезия, Центральноафриканская Республика Чад, Шпицберген, Экваториальная Гвинея, Эритрея.

Вторая группа

Страны, находящиеся на этапе накопления ресурсов для развития паллиативной помощи. В этой группе стран существуют разнообразные инициативы по организационной, кадровой и стратегической подготовке развития хосписной и паллиативной помощи, хотя сама помощь еще не организована. Накопление ресурсов для развития ПП включает: посещение или организацию соответствующих конференций, подготовку персонала, в том числе персонал направляется для получения опыта в другие страны, лоббирование паллиативной помощи среди представителей власти, т.е. чиновников здравоохранения, развитие способов предоставления услуг.

Иллюстрация 32

Страны, находящиеся на этапе накопления ресурсов для развития паллиативной помощи (Уровень 2)

Таблица 2

Группа 2. Список стран

Группа 2 **Страны на этапе накопления ресурсов для развития паллиативной помощи (23 страны, 10%)**	АЗЕРБАЙДЖАН (— из группы 3), АЛАНДСКИЕ острова (— из группы 3), Алжир, Багамские острова, Боливия, Ватикан, Гаити, ГОНДУРАС (— из группы 3), Демократическая Республика Конго, Доминика, Катар, Маврикий, Мадагаскар, Никарагуа, Оман, Палестинская автономия, Папуа-Новая Гвинея, Реюньон, Сейшельские острова, Суринам, Таджикистан, Фиджи, ЧЕРНОГОРИЯ (+ из группы 1)

Третья группа

3a) *Страны, где существуют отдельные центры оказания паллиативной помощи.* Эта группа стран характеризуется наличием разрозненных инициатив и центров паллиативной помощи, которые не получают достаточной поддержки; зачастую такие центры сильно зависят от финансовой поддержки доноров; доступ к морфину ограничен; центров оказания паллиативной помощи немного, часто помощь осуществляется на дому и ресурсов ПП недостаточно в соотношении с численностью населения.

3b) *Страны с более системной организацией паллиативной помощи.* Для этой группы стран характерны следующие черты: отдельные инициативы в области ПП получают хорошую поддержку на местах; финансирование поступает из различных источников; доступен морфин; существует сообщество паллиативных служб, которые независимы от государственной системы здравоохранения; хосписы и паллиативные центры самостоятельно организуют обучение паллиативной помощи.

Иллюстрация 33

Страны с отдельными центрами оказания паллиативной помощи (Уровень 3a)

Иллюстрация 34

Страны с более системной организацией паллиативной помощи (Уровень 3b)

Таблица 3
Группы 3a, 3b. Списки стран

Группа 3a **Отдельные центры оказания паллиативной помощи (74 страны, 31,6%)**	АНГОЛА (+ из группы 1), Армения, Бангладеш, Барбадос, БАХРЕЙН (+ из группы 2), БЕЛИЗ (+ из группы 2), Бермудские острова, Болгария, Ботсвана, Бразилия, БРУНЕЙ (+ из группы 2), Венесуэла, Вьетнам, Гайана, Гамбия, ГАНА (+ из группы 2), Гваделупа, Гватемала, Гернси, Гибралтар, Греция, Джерси, Доминиканская Республика, Египет, Индонезия, Ирак, ИРАН (+ из группы 2), Казахстан, Каймановы острова, Камбоджа, Камерун, Колумбия, Конго, Корея (Южная), Куба, КУВЕЙТ (+ из группы 2), Кыргызстан, Латвия, ЛЕСОТО (+ из группы 2), ЛИВАН (+ из группы 2), Македония, МАЛИ (+ из группы 1), Марокко, Мексика, МОЗАМБИК (+ из группы 2), Мьянма, НАМИБИЯ (+ из группы 2), Нигерия, НИУЭ (+ из группы 1), Объединенные Арабские Эмираты, Остров Мэн, Пакистан, Панама, ПАРАГВАЙ (+ из группы 2), Перу, Республика Молдова, Реюньон, Россия, РУАНДА (+ из группы 2), Сальвадор, Саудовская Аравия, СЕНТ-ЛЮСИЯ (+ из группы 2), СУДАН (+ из группы 2), Сьерра-Леоне, Таиланд, Тринидад и Тобаго, Тунис, Украина, Филиппины, Шри-Ланка, Эквадор, Эстония, ЭФИОПИЯ (+ из группы 2), Ямайка.
Группа 3b **Более системная организация паллиативной помощи (17 стран, 7,3%)**	Албания, АРГЕНТИНА (– из группы 4), Беларусь, Босния и Герцеговина, Грузия, Индия, Иордания, Кипр, КОТ-Д'ИВУАР (+ из группы 2), Литва, Мальта, Непал, Португалия, Свазиленд, ТУРЦИЯ (+ из группы 2), Хорватия, Чехия.

Четвертая группа

4a) *Страны, в которых хосписная и паллиативная помощь находятся на стадии предварительной интеграции в систему здравоохранения.* Эта группа стран характеризуется: достаточным количеством инициатив и активной деятельностью по развитию в области ПП в ряде регионов; различными видами учреждений ПП и типов паллиативных услуг; наличием представления о ПП в среде специалистов и на местах; доступностью морфина и некоторых других сильнодействующих обезболивающих препаратов; наличием некоторой государственной поддержки ПП; наличием достаточно большого количества образовательных программ и мероприятий, которые реализуются различными организациями; наличием заинтересованности в создании общегосударственной паллиативной ассоциации.

4b) *Страны, в которых хосписная и паллиативная помощь хорошо интегрированы в систему здравоохранения.* Эта группа стран характеризуется следующими чертами: достаточным количеством инициатив и активной деятельностью по развитию в области ПП во многих регионах; наличием полного спектра организацией всех типов паллиативной помощи; наличием многочисленных паллиативных учреждений; широким распространением понимания паллиативной помощи в медицинском сообществе, на местах и обществе в целом; неограниченным доступом к морфину и другим сильнодействующим обезболивающим препаратам; существенной поддержкой ПП на уровне государственной политики, в частности в области организации здравоохранения; развитием центров обучения ПП; наличием научных связей с университетами; наличием государственной паллиативной ассоциации.

Классификация мирового развития хосписной и паллиативной помощи проводилась на основании обновленных критериев, отдельно по странам всего мира. Классификация отражена на серии мировых и региональных карт. Представленные здесь карты используют список из 234 стран и территорий ООН, которые разбиты на 21 регион (как, например,

Центральная Америка), и объединены в 6 главных регионов, обозначенных как «континенты» (Африка, Северная Америка, Латинская Америка и Карибский бассейн, и Океания). Количество специализированных учреждений паллиативной помощи на настоящий момент было получено из базы данных организации Help the Hospices. Число хосписных и паллиативных служб приводится по анализу обзоров по странам, баз данных по хосписам и основываясь на приблизительных подсчетах авторитетных представителей в области паллиативной помощи. Собранные данные не только дают представление об уровне ПП, но также, приведенные в сопоставлении с численностью населения, являются еще одним критерием оценки развития паллиативной помощи.

Иллюстрация 35

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

Иллюстрация 36

Страны, в которых хосписная и паллиативная помощь хорошо интегрированы в систему здравоохранения (Уровень 4b)

Таблица 4
Группы 4a, 4b. Списки стран

Группа 4a **Паллиативная помощь на стадии предварительной интеграции в систему здравоохранения (25 стран, 10,7%)**	Венгрия, Дания, ЗАМБИЯ (+ из группы 3), ЗИМБАБВЕ (+ из группы 3), Израиль, Испания, Кения, КНР (в том числе Тайвань, + из группы 3), Коста-Рика, ЛЮКСЕМБУРГ (+ из группы 3), МАКАО (+ из группы 3), МАЛАВИ (+ из группы 3), Малайзия, Монголия, Нидерланды, Новая Зеландия, ПУЭРТО-РИКО (+ из группы 2), СЕРБИЯ (+ из группы 3), СЛОВАКИЯ (из группы 3), Словения, ТАНЗАНИЯ (+ из группы 3), УРУГВАЙ (+ из группы 3), Финляндия, Чили, ЮАР.
Группа 4b **Хосписная и паллиативная помощь хорошо интегрированы в систему здравоохранения (20 стран, 8,6%)**	Австралия, Австрия, Бельгия, Германия, Гонконг, Ирландия, Исландия, Италия, Канада, Норвегия, Польша, Румыния, Сингапур, Соединенное Королевство, Соединенные Штаты Америки, Уганда, Франция, Швейцария, Швеция, Япония.

Заключение и выводы

Мы показали, что возможно оценить уровень развития паллиативной помощи по всем странам мира *(Илл. 37)*. Такая оценка помогает провести сравнительный анализ, чтобы дать дополнительный толчок для работы по распространению паллиативной помощи, для принятия государственных мер по ее развитию, а также для роста и расширения возможных услуг в области ПП. Для обновления информации об уровнях развития паллиативной помощи типологизация 2006 г. была обновлена; были собраны новые данные и скорректированы критерии оценки. Ограничениями в процессе анализа послужили: отсутствие данных о некоторых странах, трудности при подсчете и категоризации услуг; сведения авторитетных представителей области могли быть субъективными и неточными, иногда респондентам было сложно выбирать между новыми категориями 3-й и 4-й групп.

На 2011 г. в 136 из 234 стран (58%) существовали один или более центров хосписной и паллиативной помощи, что на 21 страну больше (+9%), чем в 2006 г. по данным предыдущего доклада. Анализ развития паллиативной помощи по регионам в период с 2006 по 2011 гг. показал, что наиболее значительных успехов добилась Африка, хотя трудно сказать, как повлияет на развитие ПП в регионе прекращение деятельности Мемориального фонда имени принцессы Дианы Уэльской. В значительном количестве стран паллиативная помощь до сих пор находится на нулевом уровне, поэтому глобально развитие ПП в мире очень неравномерно. Хотя есть признаки заинтересованности правительств и представителей власти в развитии паллиативной помощи, высокого уровня интеграции ПП в систему здравоохранения достигли только 20 стран мира (8%). Несмотря на все более громкие призывы признать право на паллиативную помощь одним из основных прав человека, предстоит сделать еще очень многое, прежде чем паллиативная помощь будет доступна всему мировому сообществу.

Этот проект осуществлен на основе работы Международного центра изучения помощи в конце жизни *(International Observatory on End of life Care, IOELC)*, которая была впервые представлена профессором Дэвидом Кларком *(David Clark)* и доктором Майклом Райтом *(Michael Wright)*. Хочется надеяться, что результаты этого проекта помогут стимулировать дальнейшее обсуждение использования приведенной типологии для того, чтобы необходимость интеграции паллиативной помощи в государственную систему здравоохранения осознавалась все шире. Возросший интерес к праву на паллиативную помощь как к одному из основных прав человека дает основание для дальнейшего исследования имеющихся паллиативных услуг и их доступности населению отдельных стран.

Иллюстрация 37
Уровни развития паллиативной помощи — все страны

Развитие паллиативной помощи детям

Недавно было проведено отдельное исследование развития паллиативной помощи детям[42]. Помощь детям с ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями отличается от помощи взрослым по некоторым важным направлениям. Дети гораздо более жизнестойки, и неправильно было бы подходить к ним как к «маленьким взрослым». Прогнозы в случае заболевания детей всегда менее точны, а лечение зачастую более агрессивно. В настоящее время ситуация с доступностью паллиативной педиатрии аналогична доступности взрослой паллиативной помощи: сейчас она в основном развита в странах с высоким уровнем доходов, как показано на *Иллюстрации 12*.

Во всем мире дети страдают от различных заболеваний, от ВИЧ до онкозаболеваний. Было подсчитано, что каждый год семь миллионов детей нуждаются в паллиативной помощи. Некоторым из этих детей и их семей уже сейчас помогают правительства, частные компании, благотворительные фонды, неправительственные организации, хосписы и программы паллиативной помощи. Современная хосписная и паллиативная помощь появилась в Англии в 1960-х гг., когда в Лондоне открылся первый хоспис — Хоспис св. Христофора. С того момента педиатрическая паллиативная помощь признается как отдельная область *(Илл. 38)*. В течение последних двадцати лет государственные и международные организации опубликовали большое количество работ, в которых определялись цели, объем паллиативной педиатрии и давались руководства в этой области. Развитию современной паллиативной помощи детям также способствовали и другие факторы. Пропаганда паллиативной помощи детям общественными деятелями, профессиональные конференции, курсы для медсестер и врачей, информация, доступная в Интернете, — вот некоторые из возможных механизмов, которые способствуют развитию педиатрической паллиативной помощи.

Не существует какой-либо единой базы данных, чтобы отследить этот прогресс, но есть необходимость понять, на какой ступени по развитию паллиативной помощи детям находятся разные страны. Организация помощи — процесс динамический. Обычно кто-то, по собственной

инициативе, начинает организовывать помощь, затем информация об этом распространяется, люди приобретают новые знания и навыки, все больше заинтересованных лиц и организаций узнают о важности этого начинания. Затем инициативу поддерживают на местном уровне — привлекаются финансовые и другие ресурсы, и деятельность приобретает уже устойчивый статус. После этого в том же регионе или в других местах могут возникнуть схожие инициативы. В конечном счете, педиатрическая паллиативная помощь должна быть доступна каждому нуждающемуся в ней ребенку, вне зависимости от того, где он живет.

При этом мы не имеем достоверных сведений об уровне предоставления услуг паллиативной помощи детям. А такие данные необходимы для того, чтобы помочь людям, ответственным за принятие стратегических решений, понять, куда необходимо направить ресурсы, чтобы те или иные страны перешли с уровня накопления ресурсов для развития паллиативной помощи непосредственно к предоставлению помощи, а где-то появились самые базовые ресурсы хотя бы для этапа подготовки.

ЮНИСЕФ и Международная сеть паллиативной помощи детям *(International Children's Palliative Care Network)* начали разрабатывать методологию для определения уровня потребностей в педиатрической паллиативной помощи. Эта методология была опробована на трех странах Африки *(см. www.icpcn.org/wp-content/uploads/2013/11/Assessment-of-the-Need-for-Palliative-Care-for-Children.-Three-Country-Report-South-Africa-Kenya-and-Zimbabawe.pdf)*.

Иллюстрация 38

Уровни развития паллиативной помощи детям — все страны

Таблица 5

Страны согласно уровню развития детской паллиативной помощи.
Списки стран

Уровень	Число стран	%	Страны
Уровень 1	117	63,93	Азербайджан, Алжир, Ангола, Андорра, Антигуа и Барбуда, Афганистан, Багамские острова, Барбадос, Бахрейн, Белиз, Бенин, Боливарианская Республика Венесуэла, Боливия, Бруней-Даруссалам, Буркина-Фасо, Бурунди, Бутан, Вануату, Вьетнам, Гайана, Гватемала, Гвинея, Гвинея-Бисау, Гондурас, Демократическая Республика Конго, Джибути, Доминика, Доминиканская Республика, Замбия, Индонезия, Исландия, Йемен, Кабо-Верде, Казахстан, Камбоджа, Камерун, Катар, Кирибати, КНДР, Коморские острова, Конго, Королевство Лесото, Кот-д'Ивуар, Куба, Кувейт, Кыргызстан, Лаосская Народно-Демократическая Республика, Либерия, Ливан, Ливийская Арабская Джамахирия, Лихтенштейн, Люксембург, Маврикий, Мавритания, Мадагаскар, Мали, Мальдивы, Мальта, Марокко, Маршалловы острова, Мозамбик, Монако, Монголия, Мьянма, Намибия, Науру, Непал, Нигер, Никарагуа, Объединенные Арабские Эмираты, Оман, Пакистан, Палау, Панама, Папуа-Новая Гвинея, Парагвай, Перу, Португалия, Республика Корея, Республика Македония, Республика Молдова, Руанда, Самоа, Сан-Марино, Сан-Томе и Принсипи, Сейшельские острова, Сенегал, Сент-Винсент и Гренадины, Сент-Китс и Невис, Сент-Люсия, Сербия, Сирийская Арабская Республика, Соломоновы Острова, Сомали, Судан, Суринам, Сьерра-Леоне, Таджикистан, Тимор-Лешти, Того, Тонга, Тринидад и Тобаго, Тувалу, Тунис, Туркменистан, Узбекистан, Уругвай, Федеративные Штаты Микронезии, Хорватия, Центрально-Африканская Республика, Чад, Черногория, Шри-Ланка, Эквадор, Экваториальная Гвинея, Эль-Сальвадор, Ямайка.
Уровень 2	36	19,67	Австрия, Албания, Армения, Болгария, Босния и Герцеговина, Ботсвана, Бразилия, Гаити, Грузия, Дания, Египет, Индия, Иордания, Ирак, Исламская Республика Иран, Кения, Кипр, Китай, Колумбия, Литва, Малави, Малайзия, Мексика, Нигерия, Норвегия, Объединенная Республика Танзания, Российская Федерация, Свазиленд, Сингапур, Словакия, Словения, Турция, Финляндия, Чили, Швеция, Япония.
Уровень 3	19	10,38	Аргентина, Беларусь, Венгрия, Греция, Зимбабве, Ирландия, Испания, Коста-Рика, Латвия, Нидерланды, Румыния, Саудовская Аравия, Таиланд, Уганда, Украина, Филиппины, Франция, Чешская Республика, Швейцария.
Уровень 4	11	6,01	Австралия, Бельгия, Великобритания, Германия, Израиль, Италия, Канада, Новая Зеландия, Польша, США, ЮАР.

Наличие услуг паллиативной помощи в соотношении к численности населения

Мы опросили авторитетных представителей паллиативной сферы во всех странах, где только была такая возможность, сколько центров обеспечения паллиативной помощи существует в их стране; мы также использовали для подсчетов свои международные базы данных. По итогам такого анализа, во всем мире насчитывается около 16 тыс. центров ПП. Другой способ оценки доступности паллиативной помощи — это оценка соотношения между числом существующих паллиативных центров и численностью населения страны *(см. таблицу ниже)*. Диапазон этого соотношения очень велик. Во всем мире он колеблется от 1:1 000 (в Ниуэ, островном государстве в южной части Тихого океана), до 1:90 млн (в Пакистане) *(см. Илл. 39)*.

Таблица 6

Соотношение имеющихся паллиативных центров к численности населения

	Страны с самым высоким соотношением	Количество центров ПП	Пропорция центров ПП к 1000 жителей	Страны с самым низким соотношением	Количество центров ПП	Пропорция центров ПП к 1000 жителей
Группа 3a	Ниуэ	1	1	Пакистан	2	90 404
Группа 3b	Литва	65	51	Турция	14	5 344
Группа 4a	Нидерланды	295	56	Китай	159	8 511
Группа 4b	Австрия	247	34	Уганда	34	962

Число пациентов, получающих паллиативную помощь

Число пациентов, получающих специализированную паллиативную помощь во всем мире, достоверно неизвестно. Единственный надежный реестр пациентов, получающих паллиативную помощь, ведется в США. Пациенты хосписов регистрируются в государственной системе льготной хосписной помощи Medicare Hospice Benefit, а Национальная организация хосписной и паллиативной помощи (Hospice and Palliative Care Organization) собирает данные о числе хосписных пациентов, не получающих льгот по этой программе[43]. Используя данные Национальной организации хосписной и паллиативной помощи и число известных организаций, предоставляющих паллиативную помощь по странам, мы подсчитали, что число пациентов, которые получают на терминальном этапе паллиативную помощь, находится в районе 3 млн человек, что составляет около 14% всех нуждающихся в ней в мире *(см. Илл. 40)*.

Иллюстрация 39

Количество служб/центров паллиативной помощи к 1 млн чел.

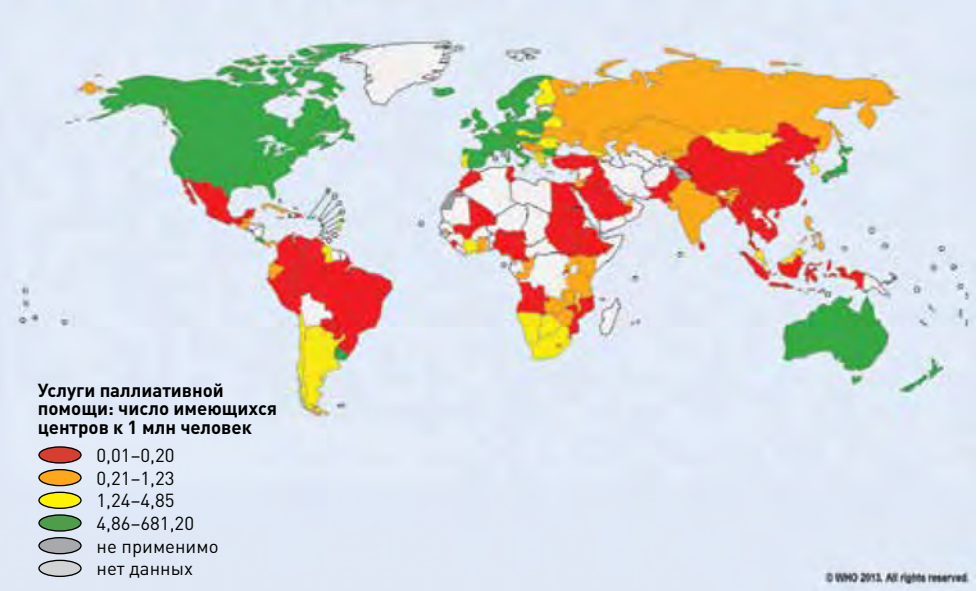
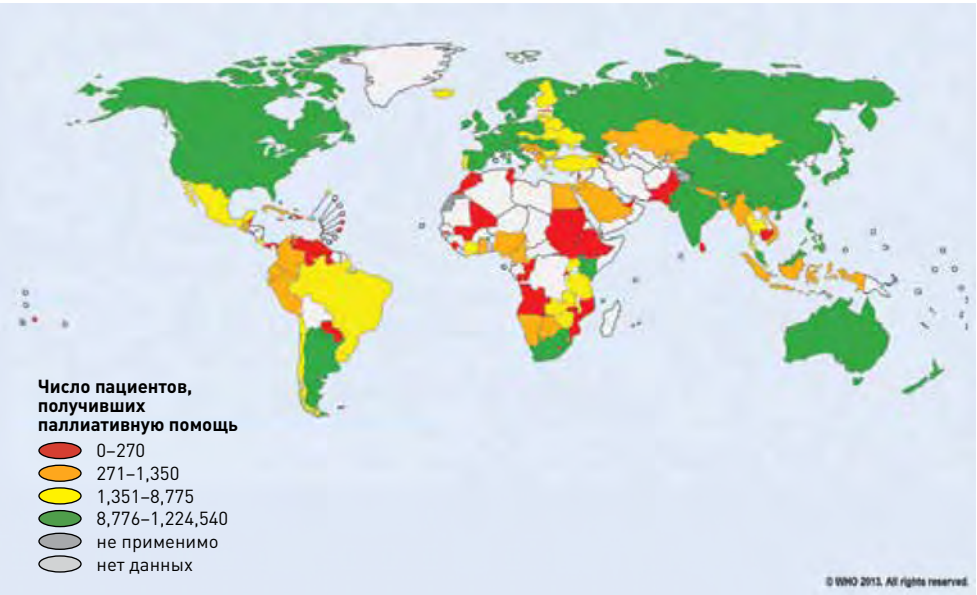


Иллюстрация 40

Число пациентов, получающих паллиативную помощь



Глава 5 Модели организации паллиативной помощи при различных уровнях ресурсов

Посмотрите на других,
что и как делают они,
и подумайте, как применить
это в ваших условиях.
Здесь не нужно стремиться
к единообразию.

Леди Сесилия Сондерс,
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 нескольких программах, которые возникли в различных культурных контекстах, чаще всего благодаря инициативам людей на местах.
Это:

- две программы, которые эффективно используют волонтерскую помощь медиков (Керала, Индия, и Аруша, Танзания);
- организация, сумевшая наладить обучение и распространение паллиативной помощи (Брашов, Румыния);
- служба, которой удалось организовать помощь людям, не получающим льгот по государственной программе хосписной помощи (Флорида, США);
- программа, которая смогла интегрировать паллиативную помощь в государственную систему здравоохранения (Вьетнам);
- служба, которая создала программу паллиативной помощи в рамках обычной больницы (Аргентина);
- а также качественные программы хосписной помощи в Великобритании.

Только недостаток места помешал нам включить в эту главу большое количество других прекрасных примеров, существующих в мире. Все вместе эти программы являют собой образец того, как хосписная и паллиативная помощь смогли найти оптимальную модель и успешно развиваться в различных условиях и часто при ограниченных ресурсах.

Индия

Сеть паллиативной помощи на местах, штат Керала

Описание модели

Сеть паллиативной помощи на местах *(Neighbourhood Network in Palliative Care, NNPC)*, негосударственная программа ПП в индийском штате Керала,— проект, выросший из нескольких экспериментальных программ помощи на дому людям, у которых есть такая потребность. В рамках этой программы, открытой в 2000 г., волонтеров из местных жителей, при активной поддержке специалистов, учат выявлять потребности хронических больных в своей деревне и помогать им. Целью NNPC, главным образом, является поддержка местного населения в том, чтобы они сами могли заботиться о хронически больных и умирающих соседях. В основе этой программы лежит идея предоставления первичной медико-санитарной помощи, описание которой приводится в Алма-Атинской декларации ВОЗ: *«Первичная медико-санитарная помощь составляет важную часть медико-санитарного обеспечения и базируется на практических научно обоснованных и социально приемлемых методах и технологиях, которые должны быть повсеместно доступны как отдельным лицам, так и семьям на местах при их всестороннем участии в этой работе и при таких затратах, которые общество и страна в целом могут позволить себе на каждом этапе своего развития в духе самостоятельности и самоопределения».*

За 10 лет этот проект преобразовался в обширную сеть из более чем 500 негосударственных программ оказания паллиативной помощи, которыми занимаются общественные организации. Одновременно на попечении проекта находится более 15 тыс. пациентов. В проекте задействованы более 15 тыс. волонтеров, прошедших подготовку, 50 врачей паллиативной помощи и 100 паллиативных медсестер.

Пациентка, получающая помощь на дому

Поддержка со стороны системы здравоохранения

Задача, стоящая перед работниками паллиативной помощи в развивающихся странах, заключается в том, чтобы создать наиболее приемлемую в культурном и социально-экономическом планах систему долгосрочной и паллиативной помощи, которая была бы доступна большинству нуждающихся в ней пациентов. Это возможно только при условии, что такая помощь является частью первичной медицинской помощи, использующей местные кадры и другие имеющиеся в данном регионе ресурсы. Многие исследователи отмечают значительную роль местного населения в организации целостной паллиативной помощи.

Полезный опыт

Все отделения NNPC занимаются пациентами на дому, их ведут врачи паллиативной помощи. Работа выездных бригад, состоящих из врача и медсестры, оплачивается местными благотворительными организациями. Количество выездов в неделю в разных отделениях различно. Пациенты, зарегистрированные в одном отделении, могут также обращаться в амбулаторную клинику другого отделения. Волонтеры навещают большинство пациентов на дому. При этом все отделения предоставляют регулярную сестринскую помощь на дому под контролем врача. Среди услуг амбулаторных клиник и отделений профессиональной помощи на дому: медицинские консультации, обеспечение лекарственными препаратами, процедуры, такие как парацентез, перевязки. NNPC также оказывает пациентам психологическую поддержку, выдает продукты питания малообеспеченным пациентам и семьям, помогает получать образование детям пациентов, транспортирует пациентов в больницу в случае необходимости и проводит программы социальной реабилитации.

Финансовая устойчивость

NNPC является устойчивой моделью с финансовой точки зрения, так как управляется и поддерживается непосредственно людьми на местах. В дополнение к негосударственной поддержке местные и государственные органы, которые высоко ценят работу службы, выделили ей дополнительное финансирование в размере 3,6 млн долларов.

Собрание участников

Танзания

Организация постоянной помощи людям, живущим с ВИЧ/СПИД в Танзании

Описание модели

Организация постоянной помощи людям, живущим с ВИЧ/СПИД в Танзании (Continuum of Care for People Living with HIV/AIDS in Tanzania, CHAT) начала свою работу в 2006 г. Проект ставил своей задачей развитие паллиативной помощи дополнительно к уже существующим в стране программам надомной медицинской помощи, организованным лютеранской сетью здравоохранения в Танзании. Организация CHAT стремилась обеспечить постоянную помощь людям, живущим с ВИЧ/СПИД, и их семьям, в том числе детям-сиротам и социально незащищенным детям, за счет возможностей паллиативной помощи и налаживания прочных связей с существующими лютеранскими больницами и церковными общинами по всей Танзании.

Проект CHAT финансировался Агентством США по международному развитию (US Agency for International Development, USAID), а руководством, технической, координационной и административной поддержкой занимался Фонд помощи хосписам в странах Африки к югу от Сахары (Hospices in Sub-Saharan Africa, FHSSA). Реализацию программ взяла на себя Евангелическая Лютеранская Церковь Танзании (ЕЛЦТ) с центром в городе Аруше. До этого ЕЛЦТ уже курировала программу паллиативной помощи в Селианской лютеранской больнице, и эта работа была распространена на 13 других больниц и относящиеся к ним районы.

Поддержка со стороны системы здравоохранения

За последнее столетие ЕЛЦТ стала одним из крупнейших организаторов медицинской помощи в Танзании; медицинскими услугами, которые оказывает ЕЛЦТ, пользуются 15% граждан. За время работы проекта поддержку получили 14 тыс. пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи, и 13,5 тыс. социально незащищенных детей. Часть деятельности проекта CHAT будет в дальнейшем поддерживаться существующими программами помощи людям с ВИЧ, которые проводятся как некоммерческими организациями, так и государством.

Полезный опыт

В дневных стационарах CHAT пациенты могли получить помощь недалеко от дома, а их супруги и дети могли получить бесплатную медицинскую консультацию и сдать анализ на ВИЧ-инфекцию. В стране, где ранее морфин очень редко использовался в паллиативной помощи и как обезболивающее, проекту в сотрудничестве с другими организациями удалось обеспечить доступ к препарату в 12 из 13 больниц.

Финансовая устойчивость

Многие штатные сотрудники проекта CHAT одновременно являлись сотрудниками больниц, таким образом, они и дальше будут продолжать оказывать паллиативную помощь. При поддержке Фонда помощи хосписам в странах Африки к югу от Сахары все 13 больниц имеют партнерские связи с американскими хосписами. Каждый из американских хосписов будет продолжать поддерживать больницу-партнера в Танзании, чтобы больницы и дальше могли развивать паллиативную помощь. До того как Агентство США по международному развитию завершило финансирование проекта, программе удалось найти других финансовых доноров для своих паллиативных программ. В их числе Евангелическая Лютеранская Церковь Америки и организация AFRICARE. Лютеранская церковь продолжит оказывать психосоциальную помощь сиротам и социально незащищенным детям, а также паллиативным пациентам за счет местных фондов, пожертвований и других средств, собранных на местном уровне.

Румыния

Хоспис «Дом надежды» в Брашове

Описание модели

Хоспис «Дом надежды» (Casa Sperantei) — это благотворительное учреждение, основанное в 1992 г. в Брашове в партнерстве с британским хосписом, расположенным в г. Дартфорде графства Кент. Хоспис оказывает паллиативную помощь пациентам с неизлечимыми заболеваниями на поздней и терминальной стадиях и поддерживает развитие такой помощи во всей Румынии. Хоспис начал свою работу с выездной службы для взрослых, открытой в 1992 г., а с 1996 г. начала действовать также выездная паллиативная служба для детей. В 2002 г. в Брашове был создан стационар хосписа, открытый также для обучения паллиативной помощи. В хосписе было тринадцать стационарных мест во взрослом и шесть — в детском отделении, а также дневной стационар и клиника амбулаторной помощи детям и взрослым с онкологическими и другими ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями.

С 1997 г. «Дом надежды» принимает активное участие в подготовке специалистов, желающих организовать новую паллиативную службу (обучение прошли более 12 тыс. докторов, медсестер, социальных работников, психологов, психотерапевтов, священнослужителей и сиделок), а также более 500 волонтеров. Хоспис активно сотрудничает с Брашовским университетом, участвуя в обучении паллиативной помощи будущих врачей и медсестер, а с 2010 г. в Брашовском университете существует магистратура по специальности «Паллиативная помощь».

Хоспис «Дом надежды» сделал многое для осознания румынским обществом значимости паллиативной помощи, для совершенствования законодательной базы в области доступности обезболивающих препаратов, для того, чтобы паллиативная помощь была признана медицинской специальностью и для разработки минимальных стандартов в области паллиативной помощи. «Дом надежды» также заложил основу некоторых механизмов финансирования хосписов и служб паллиативной помощи.

Поддержка со стороны системы здравоохранения

В 2010 г. государство возместило хоспису часть расходов на стационарные отделения и амбулаторные консультации. Затраты на надомную паллиативную помощь более 1400 пациентам за 2010 г. не были возмещены по причине недостаточного бюджетного финансирования. Социальная составляющая работы хосписа (дневные стационары) финансируются Министерством труда и социальной защиты и органами местной власти.

Полезный опыт

Хоспис «Дом надежды» является образовательным центром в области паллиативной помощи для всей Восточной Европы: он организует теоретические и практические учебные курсы для Балканских стран и стран СНГ. Хоспис предоставляет целый комплекс бесплатных услуг паллиативной помощи в округе Брашов (города Брашов, Фэгэраш, Зэрнешти) и в Бухаресте взрослым и детям с онкологическими и другими угрожающими жизни заболеваниями и ежегодно охватывает 1700 пациентов. Разработанная за 19 лет деятельности хосписа модель обеспечивает комплексный подход, при котором пациенты могут выбрать и получать помощь как на дому, так и в хосписе (госпитализация, амбулаторные консультации, дневной стационар), в соответствии со стадией заболевания. Данную модель переняли несколько других хосписов и паллиативных служб Румынии.

Финансовая устойчивость

Система медицинского страхования частично поддерживает медицинские услуги хосписа (21%). Постоянное развитие услуг и образовательных программ стало возможным благодаря финансовой поддержке британского фонда «Хосписы надежды» *(Hospices of Hope)*, международным грантам от AMP США, ЕС, ФАРЕ, фонда Сороса, Института «Открытое общество» в Нью-Йорке, международных организаций *(Национальной организации хосписной и паллиативной помощи [NHPCO], фонда «Синяя Цапля» [Blue Heron Foundation], Британской национальной лотереи)*, государственных и межнациональных компаний *(GlaxoSmithKline, Vodafone, Lloyds TSB, Vitol, Merck Sharp&Dohme, Bristol-Myers Squibb)* и других благотворительных организаций, а также благодаря собственным усилиям хосписа по привлечению средств на местном уровне, уровне администрации г. Брашова и среди местного населения.

В 2010 г. программа хосписа в финансовом отношении обеспечивалась из следующих источников: 20% возмещение расходов хосписа за счет бюджета системы здравоохранения (стационарное и амбулаторное обслуживание), 15% от зарубежных партнеров, 25% от пожертвований физических лиц, 17% от международных грантов, 15% от благотворительных мероприятий и 8% от корпоративных пожертвований.

Флорида, США Хоспис «Надежда», Форт-Майерс, штат Флорида. Местная паллиативная помощь: как поделиться надеждой с согражданами

Описание модели

В паллиативной помощи в США нуждаются не только те, кто имеет четкий прогноз на ограниченную продолжительность жизни и право на получение бесплатной хосписной помощи по государственной программе Medicare. Хоспис «Надежда» был создан для тех, кто не имеет права на бесплатную государственную программу, потому что, как стало ясно, среди этой категории населения существует все возрастающая потребность в паллиативной помощи. Хоспис «Надежда» был одной из многих инициативных групп, который первым предложил концепцию доступной паллиативной помощи для всех и поставил перед собой цель расширить рамки этой доступности для того, чтобы как можно больше нуждающихся могли получить помощь. В хосписе понимали, что смогут достичь этой цели благодаря имеющимся у них навыкам: умению облегчать болевой синдром, проводить симптоматическую терапию, оказывать поддержку семье, пережившей утрату, и достаточным знаниям о подходе, ориентированном на личность пациента и включающем его семью. Такую помощь оказывает команда специалистов различного профиля, как в стационаре, так и на дому. В духе этих же принципов хоспис «Надежда» запустил множество программ помощи (каждая со своим штатом сотрудников), нацеленных на улучшение качества жизни за счет паллиативной помощи.

«Надежда» предоставляет хосписную и паллиативную помощь новорожденным и детям с ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями. Особое внимание уделяется активной симптоматической терапии и обезболиванию, чтобы обеспечить пациентам наилучшее качество жизни. В штате Флорида большая часть населения – это люди пожилого возраста. Программы хосписа для пожилых людей позволяют им, оставаясь дома, получать поддержку в повседневных делах, профилактическую медицинскую помощь и доступ к новейшим методам лечения. Этот целостный, хорошо скоординированный подход к организации паллиативной помощи исключает ситуации, которые нередко возникают у пациентов в рамках государственной системы здравоохранения США, когда им с трудом приходится добиваться каждой услуги.

Поддержка со стороны системы здравоохранения

По мере расширения спектра услуг, хоспис «Надежда» наладил взаимодействие со всеми местными больницами, центрами сестринского ухода, домами престарелых, специализированными учреждениями и другими организациями. Это помогло хоспису сократить затраты, повысить уровень обслуживания и упростить систему обращения за помощью.

Полезный опыт

Сотрудникам хосписа «Надежда» удалось обнаружить такие способы организации паллиативной помощи, которые позволяют большому числу людей с хроническими заболеваниями достойно перейти от бесполезных и дорогостоящих лечебных процедур к качественной паллиативной помощи и получать весь диапазон услуг. Благодаря широкому сотрудничеству и открытому доступу при содействии расширенного круга участвующих организаций «Надежда» оказывает помощь 73% из тех, кто находится в конце жизни, в радиусе своей зоны обслуживания. При этом в среднем по стране паллиативной помощью охвачены лишь 41,6% людей в конце жизни. Хоспис «Надежда» показал, что в регионе существует высокий уровень потребности в паллиативной помощи, и эту потребность могут удовлетворить службы паллиативной помощи. С каждой новой программой значительно увеличивается число людей, которые ежедневно получают помощь хосписа. В настоящее время в «Надежде» оказывают помощь примерно 2 800 пациентам каждый день, а также их семьям.

Финансовая устойчивость

Внедрение новых программ помощи дало возможность получить новые источники дохода и выйти на новый уровень экономической эффективности. Среди источников финансирования хосписа и его программ — федеральные программы Medicare и Medicaid, страховое здравоохранение, частные пожертвования, гранты и поддержка общества. Для реализации новых программ понадобилось лишь незначительно расширить инфраструктуру и административный штат, а существующие IT-технологии и системы дешевле в использовании за счет экономии, связанной с масштабом деятельности.

Вьетнам

Пример паллиативной помощи во Вьетнаме: Городская онкологическая клиника им. Хо Ши Мина

Описание модели

Городская онкологическая клиника им. Хо Ши Мина является самым большим и загруженным онкологическим центром в южном Вьетнаме, обслуживающим ежедневно около 1 700 стационарных больных и 9 тыс. амбулаторных пациентов. Руководство клиники видит свою миссию и профессиональный долг не только в профилактике, ранней диагностике и лечении онкологических заболеваний, но и в оказании паллиативной помощи. Перед клиникой была поставлена задача организовать полный спектр услуг паллиативной помощи, первым этапом в выполнении этой задачи стало обучение персонала. Клиника пригласила специалистов Гарвардского медицинского университета паллиативной помощи, чтобы организовать курс базовой подготовки в области паллиативной помощи, а также курс повышения квалификации для заинтересованных сотрудников (см. учебную программу по ссылке: www.massgeneral.org/palliativecare/education/international_program.aspx). Помимо этого, клиника открыла паллиативный стационар на четыре койко-места, который должны были обслуживать уже получившие знания в области ПП врачи. Каждый врач, успешно завершивший курс по паллиативной помощи, получал право выписывать опиоидные анальгетики. В январе 2011 г. в клинике открылось отделение паллиативной помощи со стационаром на 10 мест, с амбулаторной клиникой и возможностью получить консультацию по паллиативной помощи. Летом 2011 г. была организована постоянная выездная служба паллиативной помощи, предназначенная стать моделью для воспроизведения в других больницах.

Поддержка со стороны системы здравоохранения

В 2005 г. Министерством здравоохранения Вьетнама был запущен проект по паллиативной помощи при финансовой поддержке Американской президентской программы по борьбе со СПИДом и фонда «Открытое общество»; основное техническое обеспечение программа получила от Гарвардского медицинского университета паллиативной помощи. В 2005 г. Министерство здравоохранения в короткие сроки провело оценку потребности в паллиативной помощи, в 2006 г. выпустило новую редакцию государственного руководства по паллиативной помощи, в 2008 г. — новые нормативы по назначению опиоидов, соответствующие международным стандартам. На сегодняшний день Министерство здравоохранения Вьетнама не выделяет больницам целевого финансирования на паллиативную помощь, но больницы могут по своему усмотрению принять решение о расходовании на паллиативную помощь части бюджетного финансирования.

Полезный опыт

Во Вьетнаме была пересмотрена государственная политика использования опиоидных обезболивающих. Старший специалист по вопросам фармацевтики вьетнамского Министерства здравоохранения принял участие в работе Группы по исследованию боли и политики в области обезболивания американского Висконсинского университета. В рамках инновационной программы университета обеспечивается обучение врачей паллиативной помощи и представителей министерств здравоохранения развивающихся стран, а также выделяется двухлетнее финансирование на пересмотр законодательства и нормативов в отношении доступности опиоидных анальгетиков. Целью программы является пересмотр законодательных норм и обеспечение доступности опиоидов для медицинских нужд. Благодаря радикальному пересмотру вьетнамского законодательства в отношении доступности опиоидов в 2008 г. законодательные нормы впервые были приведены в соответствие с международными стандартами, и это сделало возможным для онкобольных, ВИЧ-инфицированных и больных СПИДом получать достаточное обезболивание как в стационарах, так и на дому.

Финансовая устойчивость

О серьезности намерения и в дальнейшем развивать паллиативную помощь Городской онкологической клиники им. Хо Ши Мина говорит то, что больница регулярно направляет на такое развитие часть бюджетного финансирования. Стационарные и амбулаторные услуги паллиативной помощи оплачиваются страховыми компаниями пациентов. Подавляющее большинство онкобольных во Вьетнаме умирают дома, поэтому так важна паллиативная помощь на дому. Тем не менее медицинское страхование в настоящее время не покрывает такой помощи, не используя возможность существенно сократить государственные затраты за счет поддержки семей в уходе в домашних условиях вместо стационарного пребывания пациента. До тех пор, пока страхование не будет покрывать помощь пациентам на дому, придется повышать обычную стоимость такой помощи для состоятельных людей, чтобы сделать ее бесплатной для граждан, которые не могут оплатить такие услуги.

Аргентина

Аргентинская программа паллиативной медицины — фонд FEMEBA

Описание модели

Аргентинская программа паллиативной медицины — Фонд FEMEBA (http://www.fundacionfemeba.org.ar) — это неправительственная некоммерческая организация по оказанию паллиативной помощи по всей стране. Фонд был основан в 1983 г. Аргентинской лигой по борьбе с раком (LALCEC) в Буэнос-Айресе, и с 1994 г. начался новый виток его развития.

С каждым этапом развития активность фонда и охват населения возрастали:

1) Создание отделения паллиативной помощи в больнице района Торну (Буэнос-Айрес). Отделение находится в отдельном здании, где есть приемная, два кабинета и пять палат-спален, в которых могут разместиться до шести пациентов, холл для встреч с семьей и собраний персонала.
2) Создание региональной программы паллиативной помощи (PACI), охватывающей население численностью 9 млн человек. У программы также есть свое стационарное отделение с приемной, двумя кабинетами, 12 палатами на 16 пациентов и помещением, где могут оставаться семьи.

В команде центра 54 сотрудника (врачи, медсестры, соцработники, психологи и другие) и 40 волонтеров.

Основные направления деятельности Фонда FEMEBA:

1) Паллиативная помощь населению региона.
   Фондом организованы стационарное отделение, амбулаторная служба помощи, дневной стационар и помощь на дому. Каждое из этих направлений ежегодно бесплатно обслуживает до 200–300 новых пациентов: 95% онкобольных, 20–30% находящихся на постоянном лечении. В среднем пациенты наблюдаются 97 дней. Службы действуют круглосуточно, без выходных, помощь медсестер доступна в таком же режиме. Помощь врача можно получить с понедельника по пятницу с 9 утра до 5 вечера; по субботам, воскресеньям и праздничным дням врачи не имеют постоянных дежурств, а выезжают по мере необходимости.
2) Просветительская деятельность в регионе.
3) Исследования. Проводятся эпидемиологические исследования, имеется база данных в Интернете, которая доступна всем заинтересованным лицам.
4) Профессиональное обучение.
   - Ежегодные курсы по обучению паллиативной помощи для добровольцев длительностью 28 часов.
   - Возможность проходить практику для медработников различного уровня, в том числе для врачей, длительностью 2 года.
   - Ординатура для врачей, медсестер и психологов длительностью 3 года.
   - Ежегодные курсы для врачей, медсестер и психологов, организованные медицинским университетом.
   - Онлайн-курсы по паллиативной помощи для врачей и медсестер с возможностью пройти практику в отделении.
   - Модуль по паллиативной помощи для врачей-онкологов в Аргентинском католическом университете в Буэнос-Айресе.

- Краткий курс «Автобусный обход»: курс теории и практики паллиативной помощи для врачей и медсестер первичного звена. Продолжительность 1,5 дня (14 часов), три-четыре раза в год. Программа курса дается в дороге, на пути к пациентам, в стационаре или на дому.
- Курсы по выбору для студентов-медиков 4–5–6 курсов в области паллиативной помощи.

Поддержка со стороны системы здравоохранения

Для каждого направления государственное здравоохранение предоставляет большую часть кадровых и все финансовые ресурсы для помощи пациентам и их семьям. Фонд FEMEBA выплачивает полностью зарплату или премиальные выплаты девятнадцати сотрудникам различных направлений.

Полезный опыт

Возможность сертифицированного обучения паллиативной помощи в медицинском вузе, медучилище и на курсах для медиков первичного звена появилась благодаря тому, что программа и методика преподавания в области ПП были адаптированы для соответствующих аудиторий.

Вечер танго для пациентов и их семей

Пациент и врач

Великобритания Хоспис св. Эгидия

Описание модели

Хоспис св. Эгидия (St. Giles Hospice) – это независимая благотворительная организация некоммерческого сектора. Хоспис предоставляет специализированную паллиативную помощь. Его деятельность обеспечивается работой 240 штатных сотрудников и 1 200 волонтеров. Затраты составляют 8 млн фунтов стерлингов в год. В работе хосписа преобладает специализированный медицинских подход к помощи, хотя в настоящее время такая модель пересматривается в соответствии с организацией помощи в других хосписах Великобритании.

В хосписе работает команда профессиональных паллиативных медсестер. Имеется выездная служба, дневной стационар и два дневных терапевтических центра, два паллиативных стационара, служба поддержки семей и психологической поддержки для переживших уход близкого, а также клиники для пациентов с лимфостазом.

Поддержка со стороны системы здравоохранения

Примерно 40% финансирования хоспис получает за счет грантов и договоров с Национальной службой здравоохранения Великобритании. Эта финансовая поддержка традиционно распределяется самим хосписом, а не выделяется на какое-то конкретное направление его деятельности*. Остальное финансирование (60%) происходит за счет пожертвований населения и коммерческой деятельности дочерних организаций.

Работа хосписа и всех его направлений хорошо встроена в систему здравоохранения на региональном уровне, в том числе с финансовой точки зрения. Хоспис особенно тесно взаимодействует с первичным уровнем медицинского обслуживания. Пациенты, как правило, направляются в хоспис учреждениями государственной системы здравоохранения.

Полезный опыт

Новые подходы в деятельности хосписа строятся на осознании того, что в качестве заботы о будущем нужно уже сейчас взаимодействовать с населением, развивать в обществе понимание необходимости заботы о собственном физическом и психологическом здоровье, а также развивать систему поддерживающей терапии. Исходя из прогнозов социальной демографии и здоровья общества, а также учитывая недостаток профессиональных кадров в области здравоохранения, фокус деятельности хосписа смещается в сторону развития в обществе умения адаптироваться к ситуации и преодолевать трудные обстоятельства. Например, ведется работа в местных школах и тюрьме, с тем чтобы дать школьникам и заключенным понимание того, что такое утрата и как ее пережить, как найти в себе возможности для адекватной реакции, найти внутренние ресурсы, чтобы преодолеть тяжелые обстоятельства, вместо того чтобы переживание потери близкого превращать в болезнь, которая потребует помощи специалистов.

В дневных терапевтических центрах ставится задача поддержать пациентов, как социально, так и терапевтически и помочь людям стать более устойчивыми и готовыми преодолевать трудные жизненные ситуации. Это направление деятельности также помогает и специализированным службам, поскольку такая поддерживающая терапия берет на себя часть пациентов, оставляя наиболее сложные случаи для специализированной паллиативной службы.

*По данным до 2011 г.

Финансовая устойчивость

В будущем, вероятно, государственное финансирование будет более строго направляться именно на профессиональные медицинские (а не социальные) аспекты работы хосписа. Поддерживающая терапия, возможно, будет больше опираться на труд волонтеров и финансироваться преимущественно за счет благотворительных поступлений из двух источников: привлечение средств коммерческих организаций и участие в оплате услуг тех, кто получает поддерживающую терапию.

В то же время увеличение по всей стране роли конкуренции в области медицинского обслуживания грозит поставить под вопрос как финансовую устойчивость, так и саму возможность оказания услуг хосписа. Теперь паллиативная помощь и помощь в конце жизни входят в государственную стратегию развития здравоохранения в Великобритании, и все чаще такие услуги предоставляются в государственных больницах, а не в независимых местных хосписах. В ближайшие годы хосписам необходимо все больше интегрироваться в систему здравоохранения, доказывая свою ценность.

Глава 6

Какие ресурсы доступны на мировом и региональном уровнях для поддержания программ и исследований в области паллиативной помощи в странах со средне-низким уровнем дохода?

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

Финансовые ресурсы, направленные 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[44,45a,45b] расходы на помощь пациентам в последний год жизни оцениваются как 25–30% от всех медицинских расходов. В рамках программы льготного обеспечения медицинской помощью в США (Medicare) для людей старше 65 лет за 2009 г. было израсходовано 484 млрд долларов США, включая 12 млрд на хосписную помощь. Паллиативная помощь, помимо хосписной, в основном представлена в США как консультативная помощь на базе больниц. По оценкам, 1 568 больниц в США предоставляют паллиативную помощь, но точные объемы средств, выделяемые на эти программы, неизвестны. В Канаде 50% средств, расходуемых на паллиативную и хосписную помощь, поступают из благоворительных пожертвований.

Благотворительные хосписы для взрослых в Англии в среднем финансируются правительством или Национальной службой здравоохранения Великобритании всего лишь на 34%, хотя суммы государственного финансирования местных благотворительных хосписов существенно варьируются на всей территории Великобритании. Детские хосписы получают от правительства и Национальной службы здравоохранения финансовую поддержку в значительно меньшем объеме.

Является ли паллиативная помощь экономически эффективной? Исследования показали финансовую эффективность хосписов и служб паллиативной помощи. В целом как стационарная, так и надомная хосписная и паллиативная помощь существенно сокращают затраты, обеспечивая при этом эквивалентное или более высокое качество помощи. Исследования, однако, проводились только в развитых странах *(см. обзор литературы в Приложении 5)*.

Поддержка благотворителей

Многие благотворительные организации на протяжении долгих лет занимались поддержкой хосписов и участвовали в развитии паллиативной помощи. В настоящее время из трех самых крупных благотворительных организаций только фонд «Открытое общество» продолжает активно поддерживать эту сферу.

Международная программа по паллиативной помощи фонда «Открытое общество» *(Open Society Foundation's International Palliative Care Initiative)*. 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 ПП в систему здравоохранения стран всего мира. www.soros.org/topics/palliative-care

Фонд Роберта Вуда Джонсона *(The Robert Wood Johnson Foundation, RWJF)*. С 1995 по 2003 гг. организация финансировала в США ряд инициатив, направленных на увеличение осведомленности общества о паллиативной помощи и ее развитие как отдельной специальности. На это было потрачено свыше 100 млн долларов США. После значительного успеха программа была прекращена.

Мемориальный фонд имени принцессы Дианы Уэльской *(The Diana Princess of Wales Memorial Fund)*. С 2000 по 2011 гг. фонд перечислил 11 978 383 фунтов стерлингов в виде грантов организациям, обеспечивающим интеграцию паллиативной помощи в терапию и уход за людьми с ВИЧ/СПИДом, онкологическими и другими ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями в странах Африки к югу от Сахары. Фонд прекратил свое существование в конце 2012 г., перечислив в общей сложности 100 млн фунтов стерлингов.

Обзор всех донорских организаций, поддерживающих паллиативный уход, сделала компания Wright, Lynch, & Clark[46] в 2008 г.

Двусторонняя 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, PEPFAR), Министерство международного развития Великобритании (United Kingdom's Department for International Development, DFID), а также отдельные инициативы в области финансовой поддержки. Точные суммы, выделяемые государственными организациями на паллиативную помощь, неизвестны, однако согласно изначальному принципу Американской президентской программы по борьбе со СПИДом, на паллиативную помощь отчислялось 15% средств. Финансирование ПП Глобальным фондом преимущественно направляется на паллиативную помощь ВИЧ-инфицированным и больным мультирезистентным туберкулезом.

Поддержка исследований в области паллиативной помощи

Любой 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, традиционно на исследования в ПП выделяется категорически 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 ПП в США.
- Европейская Ассоциация паллиативной помощи *(The European Association for Palliative Care)* в своих научных исследованиях уделяет много внимания паллиативной помощи (www.eapcnet.eu/Themes/Research.aspx).
- Канадский институт исследований в области здоровья *(The Canadian Institutes of Health Research)* внес значительный вклад в научные исследования в области паллиативной помощи и помощи пациентам в конце жизни. Подробнее см. на сайте: www.cihr-irsc.gc.ca/e/27756.html
- 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 ПП (www.duke-nus.edu.sg/research/centers/lien-centre-palliative-care).
- Африканская организация научных исследований в области паллиативной помощи *(The African Palliative Care Research Network)* была создана в 2011 г. именно с целью наработки исследовательской базы, которая поможет улучшить ситуацию с паллиативной помощью в странах Африки (www.africanpalliativecare.org/index.php?option=com_content&view=article&id=84&Itemid=4).

Образовательные ресурсы

Всемирная организация здравоохранения подготовила ряд важных образовательных материалов по паллиативной помощи.

Таблица 7

Всемирная организация здравоохранения подготовила ряд важных образовательных материалов по паллиативной помощи.

Заболевание или состояние	Руководства по развитию / управлению	Образование	Доступность препаратов	Клинические рекомендации	План развития
Онкологические заболевания	*Palliative Care.* (Паллиативная помощь), 2007	нет	*Cancer pain relief: a guide to opioid availability.* (Обезболивание при онкологической боли: руководство по доступу к опиоидным анальгетикам), 1996	*Cancer pain relief and palliative care in children.* (Обезболивание при онкологической боли и паллиативная помощь в педиатрии)*, 1998	
	A community health approach to palliative care for HIV/AIDS and cancer patients in Sub-Saharan Africa. (Организация паллиативной помощи на местах для людей с ВИЧ/СПИДом и онкологических пациентов в странах Африки южнее Сахары), 2004		*См. ниже: Обеспечение баланса*	*Cancer Pain Relief: With a guide to opioid availability.* (Обезболивание при онкологической боли: с руководством по доступу к опиоидным анальгетикам), 1996	*2008–2013 Action plan for the global strategy for the prevention and control of non-communicable diseases.* (Общая стратегия действий на 2008–2013 гг. по предотвращению и контролю неинфекционных заболеваний)
	Planning and Implementing Cervical Cancer Prevention and Control Programmes. (Планирование и осуществление мероприятий по предотвращению рака шейки матки и программы контроля), 2004 *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, a handbook.* (Государственные программы контроля онкологических заболеваний: стратегия и основное руководство, справочник), 2002 Государственные программы контроля онкологических заболеваний: стратегия и основное руководство, справочник, 1992			*Cancer pain relief* (Обезболивание в онкологии), 1986	

*Клинические рекомендации ВОЗ Cancer pain relief and palliative care in children были заменены на WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses, *см. ниже в таблице. (Примеч. авторов.)*

Заболевание или состояние	Руководства по развитию/управлению	Образование	Доступность препаратов	Клинические рекомендации	План развития
ВИЧ/СПИД	*Integrated management of adolescent and adult illness: interim guidelines for first-level facility health workers: palliative care: symptom management and end of life care.* (Комплексное ведение подростков и взрослых: временное руководство для медицинских работников первого уровня: паллиативная помощь: симптоматическая терапия и помощь в конце жизни), в печати. *Integrated management of adolescent and adult illness: interim guidelines for first-level facility health workers at health centre and district outpatient clinic: general principles of good chronic care.* (Комплексное ведение подростков и взрослых: временное руководство для медработников первого уровня — медицинских центров и районных амбулаторных клиник: общие принципы хорошего ухода), в печати. *Integrated Management of Adult Illnesses, palliative care: symptom management and end of life care.* (Комплексное ведение подростков и взрослых: паллиативная помощь: симптоматическая терапия и уход в конце жизни), 2004. *A community health approach to palliative care for HIV/AIDS and cancer patients in Sub-Saharan Africa.* (Организация паллиативной помощи на местах для людей с ВИЧ/СПИДом и онкологических пациентов в странах Африки южнее Сахары), 2004. *AIDS: palliative care.* (СПИД: паллиативная помощь), 2000	*Integrated Management of Adult Illnesses, palliative care: symptom management and end of life care.* (Комплексное ведение взрослых пациентов, паллиативная помощь: симптоматическая терапия и помощь в конце жизни), 2004	*См. ниже: Обеспечение баланса*	*Palliative Care for People Living with HIV/AIDS.* (Паллиативная помощь людям с ВИЧ/СПИДом), 2006, *EURO.* *HIV/AIDS treatment and care: WHO protocols in CIS countries.* (Лечение и уход при ВИЧ/СПИДе: протоколы ВОЗ в странах СНГ), 2004	*Global health sector strategy on HIV/AIDS 2011–2015.* (Общемировая стратегия здравоохранения по ВИЧ/СПИДу 2011–2015)

Заболевание или состояние	Руководства по развитию / управлению	Образование	Доступность препаратов	Клинические рекомендации	План развития
Туберкулез	*См. ВИЧ/СПИД*	*См. ВИЧ/СПИД*	*См. ниже: Обеспечение баланса*	*См. ВИЧ/СПИД*	*The Stop TB Strategy.* (Стратегия по прекращению туберкулеза), 2006. *Strategy for the Prevention and Control of Chronic Respiratory Diseases.* (Стратегия профилактики и контроля хронических респираторных заболеваний), 2002
Педиатрия				*WHO Guidelines on Persistent Pain in Children* (Руководство ВОЗ по персистирующей боли у детей)	
Пожилой возраст	*Palliative care for older people: better practices.* (Паллиативная помощь пожилым людям: лучшие примеры), 2011, EURO	нет	*См. ниже: Обеспечение баланса*	нет	*Madrid Plan of Action on Ageing.* (Мадридский план мероприятий по проблемам старения)
	The end of life: unknown and unplanned? (Конец жизни: неизвестный и незапланированный?), 2007, EURO				
	What are the palliative care needs of older people and how might they be met? (Каковы основные потребности паллиативной помощи пожилым людям и как они могут быть удовлетворены?), 2004, EURO *Better palliative care for older people.* (Совершенствование паллиативной помощи пожилым людям), 2004, EURO *The solid facts: palliative care.* (Убедительные факты: паллиативная помощь), 2004, EURO				

Заболевание или состояние	Руководства по развитию / управлению	Образование	Доступность препаратов	Клинические рекомендации	План развития
Хронические неинфекционные заболевания (кроме онкологических)	нет	нет	*См. ниже: Обеспечение баланса*	нет	*См. приведенный выше план мероприятий для неинфекционных заболеваний*
Паллиативная помощь и первичная медицинская помощь	*Integrated management of adolescent and adult illness: interim guidelines for first-level facility health workers at health centre and district outpatient clinic: general principles of good chronic care. (In press).* (Комплексное ведение подростков и взрослых: временное руководство для медработников первого уровня — медицинских центров и районных амбулаторных клиник: общие принципы хорошего ухода за хроническими пациентами), в печати	нет	*См. ниже: Обеспечение баланса*	нет	*Everybody business: strengthening health systems to improve health outcomes: WHO's framework for action.* (Дело каждого: укрепление системы здравоохранения для улучшения здоровья: план действий от Всемирной организации здравоохранения), 2007
	Integrated management of adolescent and adult illness: interim guidelines for first-level facility health workers at health centre and district outpatient clinic: acute care. (Комплексное ведение подростков и взрослых: временное руководство для медработников первого уровня — медицинских центров и районных амбулаторных клиник: неотложная помощь), в печати				
	Integrated management of adolescent and adult illness: interim guidelines for first-level facility health workers. (Комплексное ведение подростков и взрослых: временное руководство для медработников первого уровня), 2004				
Общее	нет	нет	*Ensuring balance in national policies on controlled substances — Guidance for availability and accessibility of controlled medicines.* (Обеспечение баланса в государственной политике по контролю над оборотом веществ. Руководство по наличию и доступности контролируемых медицинских препаратов), 2011	*Symptom relief in terminal illness.* (Облегчение симптомов неизлечимых заболеваний), 1998	

Справочные материалы Всемирного альянса паллиативной помощи можно найти в интернете, см. http://www.thewpca.org/resources

Пособие по паллиативной помощи: совершенствование паллиативной помощи на всех уровнях в условиях ограниченных ресурсов

Документ «Пособие по паллиативной помощи» *(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:

бенгальский

вьетнамский

испанский

китайский

португальский

русский

суахили

французский.

Учебные материалы для «Пособия по паллиативной помощи»

Учебные материалы для «Пособия по паллиативной помощи» *(Training Manual for the Palliative Care Toolkit)* были разработаны одновременно с самим документом. В них входят организованные в определенном порядке учебные модули и ресурсы, которые могут помочь в использовании «Пособия». Материалы доступны на следующих языках:

бенгальский

испанский

китайский

португальский

французский

«Пособие по пропаганде паллиативной помощи»

Пособие *(Advocacy Toolkit)* описывает основные инструменты пропаганды паллиативной помощи, которые могут быть полезны хосписам и организациям паллиативной помощи в их работе по распространению знаний и развитию в области паллиативной помощи. Документ также содержит примеры использования предложенных средств на практике.

«Как научиться привлекать ресурсы»

Руководство по эффективному фандрайзингу *(An introduction to resource mobilisation)*. Документ был подготовлен Альянсом по привлечению ресурсов *(Resource Alliance)* для членов Всемирного альянса паллиативной помощи.

«Руководство Ассоциации паллиативной помощи»

Руководство (Palliative Care Association Toolkit) ориентировано на поддержку развития общегосударственных ассоциаций хосписной и паллиативной помощи. Документ состоит из трех частей, каждая из которых имеет собственную веб-страницу. Каждая часть начинается с краткой справки об одной из существующих ассоциаций, затем следует описание арсенала

методов работы, определений ключевых понятий, справочная информация и другие ресурсы, необходимые для совершенствования процесса создания ассоциации.

Получить более подробную информацию и бесплатно зарегистрироваться можно по адресу: http://www.thewpca.org

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

Flinders University — Аделаида, Южная Австралия

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

Сертификат (6-месячное обучение)
Диплом (1 год)
Степень магистра (1,5 года)

Kings College — Cicely Saunders Institute — 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

Lancaster University — Ланкастер, Великобритания

http://www.lancs.ac.uk/coursesearch/pg-course.php?course_id=015245

Докторская степень по паллиативной помощи

University of Cape Town — Кейптаун, ЮАР
School of Public Health and Family Medicine

www.uct.ac.za

Диплом по паллиативной медицине
Степень магистра паллиативной медицины

University of Cardiff — Кардифф, Уэльс, Великобритания

www.pallium.cardiff.ac.uk

Степень магистра паллиативной медицины
Степень магистра паллиативной помощи

University of Edinburgh — Эдинбург, Шотландия
Norwegian University of Science and Technology — Тронхейм, Норвегия
Организация исследований в области паллиативной помощи в Европе *(European Palliative Care Research Network)*

www.ntnu.edu/prc?EuropeanPalliativeCareResearchNetwork

Степень доктора по исследованиям в области паллиативной помощи

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/

Глава 7 Перспективы развития паллиативной помощи

Доступ к паллиативной помощи, в том числе доступ к обезболиванию, является одним из основных прав человека. Такой доступ дает возможность облегчения боли и страданий людям, имеющим ограничивающее продолжительность жизни заболевание, позволяя им жить максимально полной жизнью до самого конца. По мере старения населения и постоянного роста в связи с этим как инфекционных, так и неинфекционных заболеваний, растет потребность в паллиативной помощи. Однако миллионы людей во всем мире не имеют доступа к такой помощи, в результате чего испытывают тяжелые страдания.

Этих страданий можно избежать. В каждом регионе мира есть страны, которые продемонстрировали, каким образом паллиативная помощь может стать доступной для нуждающихся в ней без роста затрат на здравоохранение. Другим государствам необходимо перенимать то новое, что было уже предложено странами, успешно внедрившими паллиативную помощь в систему здравоохранения и социального обеспечения, и налаживать доступность контролируемых лекарственных препаратов, таких как пероральный морфин.

Следующие шаги помогут обеспечить доступ к паллиативной помощи для всех, кто в ней нуждается:

- **Обновление и расширение баз данных**

  Необходимо провести подробный анализ и зафиксировать новые сведения о состоянии паллиативной помощи и смежных с ней областей. В анализ должны войти данные об экономической эффективности и эффективности затрат на ПП, ее значении для общества, системы здравоохранения, пациентов, лиц, занимающихся уходом, и медицинских работников. Необходимо определить, какие еще исследования необходимо провести, найдя на них средства, для того чтобы устранить существующие пробелы в понимании реальной картины. Особое внимание следует обратить на детей, пожилых людей и маргинальные группы населения.

- **Пересмотр существующих и разработка новых рекомендаций**

  Должен быть проведен подробный анализ на предмет наличия руководств в области ПП различных уровней в социальном секторе и секторе здравоохранения, а также для групп пациентов по заболеваниям. В частности, необходимо исследовать вопрос о наличии актуальных рекомендаций для политиков, служб здравоохранения, общественных организаций, предоставляющих помощь паллиативным пациентам, и добровольных помощников. Необходимо также исследовать вопрос об обеспечении технической поддержкой: насколько она доступна и находится ли на должном уровне.

- **Расширение деятельности, управление и отчетность**

  Для того чтобы все нуждающиеся в паллиативной помощи имели к ней доступ, необходимо широкое распространение служб ПП и ее интеграция в систему здравоохранения. Для решения этой задачи нужна координация между учреждениями на всех уровнях, и поэтому должна быть создана глобальная служба координации с четким разделением ответственности. Такой службе следует разработать стратегию по расширению масштабов деятельности в области ПП с конкретными задачами и критериями оценки на каждом этапе.

Конкретные рекомендации

Организации, координирующие международную деятельность

- Изучают существующие руководства по паллиативной помощи для всех ограничивающих продолжительность жизни заболеваний и разрабатывают недостающие. В том числе необходимы новые руководства по обезболиванию и стратегии интеграции паллиативной помощи в систему здравоохранения различных стран в соответствии с группами заболеваний и уровнями организации помощи.
- Осуществляют мониторинг развития паллиативной помощи на уровне отдельных государств и общемировом уровне.
- Сотрудничают со странами для изучения ныне существующей системы здравоохранения, стратегии по ВИЧ и неинфекционным заболеваниям. Оказывают техническую поддержку для обеспечения комплексного внедрения паллиативной помощи в рамки этих стратегий, в том числе обеспечивая доступность опиоидных анальгетиков.
- Глобальный фонд *(Global Fund)* должен разработать соответствующие технические рекомендации и поддерживать включение паллиативной помощи в свои предложения.
- Международный комитет по контролю за наркотиками должен активнее добиваться от различных стран мира обеспечения достаточного доступа к контролируемым веществам для использования в медицинских целях, как того требует «Единая конвенция о наркотических средствах» ООН.
- ЮНИСЕФ должен взять на себя ведущую роль в развитии и расширении паллиативной помощи детям, создавая рекомендации по паллиативной помощи, осуществляя мониторинг доступа к ПП, а также содействуя образованию в области ПП.

Правительства стран мира

- Разрабатывают и реализуют комплексный план действий по расширению доступа к услугам паллиативной помощи для всех нуждающихся в ней, а также интеграции ПП в систему здравоохранения и обеспечения на местном уровне.
- Обеспечивают интеграцию паллиативной помощи в общую государственную политику здравоохранения и политику по отдельным заболеваниям. В том числе должны оцениваться затраты на паллиативную помощь и в соответствующем объеме выделяться бюджетные средства. Должны быть разработаны и приняты клинические рекомендации и стандарты паллиативной помощи.
- Принимают меры по преодолению существующих препятствий в обеспечении доступности основных паллиативных препаратов, особенно пероральных опиоидных анальгетиков для людей с ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями. Страны должны руководствоваться рекомендациями по паллиативной помощи, разработанными ВОЗ, в том числе руководством «Обеспечение баланса в государственной политике по контролю над оборотом веществ» *(Ensuring balance in national policies on controlled substances)*. Действующие нормативы и законодательства должны быть пересмотрены и скорректированы в случае отсутствия баланса или преобладания ограничительных мер.

- Контролируют развитие паллиативной помощи на государственном уровне (в том числе потребление опиоидов, доступность услуг, среди прочих — для маргинальных или социально незащищенных групп) и качество медицинской помощи.
- Включают теоретическое и практическое обучение в области хосписной и паллиативной помощи в обязательное образование на уровне бакалавриата и более специализированную программу — на уровне магистратуры для врачей, медсестер, соцработников и других специалистов, в особенности тех, кто хочет иметь диплом по специальности «Паллиативная помощь» или часто сталкивается в работе с пациентами с ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями. Программы повышения квалификации по соответствующим специальностям также должны включать паллиативную помощь.
- Разрабатывают и реализуют программы обучения навыкам ПП, а также поддержки и контроля для медико-социальных работников низшего звена – неспециалистов и лиц, занимающихся уходом.
- Обеспечивают консультации по актуальным подходам и доступным услугам в области ПП для людей с ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями и их семей.

Доноры, предоставляющие помощь на двусторонней основе, спонсоры и фонды

- Обеспечивают поступление средств на паллиативную помощь как одного из базовых компонентов системы здравоохранения и одного из основных прав человека для людей с ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями и их семей.
- Обеспечивают мониторинг и оценку финансируемых программ, в том числе доступа к паллиативной помощи и качества жизни людей с ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями.

Заключение и выводы

Мы начали настоящую работу с того, что обещали ответить на следующие вопросы:

- Что такое паллиативная помощь?
- Каковы основания считать паллиативную помощь одним из основных прав человека?
- При каких заболеваниях необходима паллиативная помощь?
- Каковы объемы потребности в паллиативной помощи?
- Что мешает развитию паллиативной помощи?
- Где в настоящее время доступна паллиативная помощь?
- Какие модели оказания паллиативной помощи существуют в мире?
- Какие ресурсы выделяются для организации паллиативной помощи?
- Каковы перспективы развития паллиативной помощи?

В данном издании было сформулировано определение паллиативной помощи и были выдвинуты аргументы в пользу того, чтобы признать паллиативную помощь одним из основных прав человека.

Основные заболевания, требующие паллиативной помощи, были установлены на основании экспертного прогнозирования по дельфийскому методу. Эта оценка ограничивалась типологией заболеваний, используемой в докладе ВОЗ «Глобальное бремя болезней». Безусловно, есть другие диагнозы, относительно редкие, не упоминающиеся в докладе, такие как боковой амиотрофический склероз, при которых пациенты также нуждаются в паллиативной помощи. Но в целом, указанные диагнозы — это основной перечень состояний, при которых пациентам необходима паллиативная помощь.

В паллиативной помощи, по оценкам, нуждались приблизительно 20 245 772 человека из общего числа смертей в 54 591 143 по различным причинам за 2008 г. (на момент публикации данной работы, это последний год, за который имеются данные ВОЗ о смертности в мире). Это составляет чуть более 37% всех случаев смерти по различным причинам. Эта пропорция для разных стран может сильно варьироваться в зависимости от демографических характеристик и причин смерти.

Необходимо подчеркнуть, что это оценка самого нижнего уровня потребности, оценка, которая основывается на наиболее часто встречающихся симптомах. Читателям также важно понимать, что приведенная статистика отражает оценку потребности в паллиативной помощи в конце жизни. По определению ВОЗ, паллиативная помощь должна предоставляться от момента постановки диагноза угрожающего жизни заболевания до момента смерти пациента, а также его родственникам — в процессе переживания утраты. Части пациентов паллиативная помощь необходима раньше, чем в последний год жизни, и при таком подсчете число пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи, было бы существенно выше. Кроме того, всегда есть один и больше членов семьи пациента, которые нуждаются в паллиативной помощи как во время болезни близкого, так и после его смерти.

Во многих странах существует система паллиативной помощи на уровнях первичной, вторичной и третичной медицинской помощи. При этом некоторым пациентам с относительно маловыраженной симптоматикой помощь могут оказывать медики первичного звена, имеющие базовое образование в области паллиативной помощи, которое должно преподаваться в любом медицинском учебном заведении. Большинству пациентов понадобится паллиативная помощь на уровне вторичной медицинской помощи, которую оказывают медики с более специальной подготовкой. Небольшой доле пациентов со сложной симптоматикой, физической или психологической, понадобится узкоспециализированная паллиативная помощь. Очевидно, что потребность в паллиативной помощи растет и продолжит расти с каждым годом, по мере старения населения.

Доступ к паллиативной помощи и, соответственно, к необходимому облегчению симптомов по-прежнему ограничен в силу разных причин. В настоящей работе использовалась модель государственного здравоохранения ВОЗ для определения политических и образовательных препятствий в развитии ПП, факторов, ограничивающих доступ к медицинскому обслуживанию и препятствующих реализации паллиативной помощи. Были также затронуты темы психологических, социальных, культурных и финансовых препятствий.

В работе приводится исследование развития паллиативной помощи в различных странах мира, отражающее доступность и существующий уровень ПП. Мы также приводим оценку количества организаций, предоставляющих паллиативную помощь по всему миру, и анализ числа людей, которым необходима такая помощь, чтобы подчеркнуть

существующую неудовлетворенную потребность. По оценкам данной работы, действующие в настоящее время учреждения паллиативной помощи удовлетворяют потребность в ней лишь на 14%.

В «Атласе» было рассказано о семи успешных программах паллиативной помощи, действующих в различных регионах мира. Были описаны модели оказания помощи в рамках этих программ, рассказано про полезный опыт, произведена оценка уровня поддержки со стороны государственного здравоохранения и финансовая устойчивость.

Было уделено внимание и весьма ограниченным ресурсам, которыми располагает паллиативная помощь: государственной поддержке, благотворительным пожертвованиям, волонтерской и общественной помощи, образовательным программам и немногочисленным исследованиям.

Статистика, которая приводится в данной работе, может служить основой для проведения оценок, направленных на расширение доступа к паллиативной помощи.

В целом, в «Атласе» описывается потребность в паллиативной помощи во всем мире и огромный разрыв, который существует между потребностью и имеющимися для ее удовлетворения ресурсами. Несмотря на успех развития паллиативной помощи в течение последних 40 лет в развитых странах мира, остается еще огромное поле работы в развивающихся странах. Наши усилия по расширению паллиативной помощи необходимо сосредоточить на облегчении страданий и предоставлении помощи людям с наименьшими возможностями. Для внедрения паллиативной помощи в существующие системы здравоохранения с очень ограниченными возможностями потребуются мужество и творческий подход. Наш успех не в последнюю очередь будет зависеть от участия людей на местах, которые в заботе о своих согражданах станут опираться на новые знания и умения, приобретенные за счет качественного обучения паллиативной помощи.

Приложение 1

Атлас мира по паллиативной помощи в конце жизни. Методология

В настоящем проекте используются данные из опубликованных источников. Часть оценочных показателей позаимствована из существующих баз данных и экспертного прогнозирования по дельфийскому методу.

Глава 1: Данные из опубликованных статей; информация о диагнозах, требующих паллиативной помощи, — из экспертного прогнозирования по дельфийскому методу, подготовленных ВОЗ.

Глава 2: Показатели потребности в паллиативной помощи по различным диагнозам основаны на экспертных оценках по дельфийскому методу и опубликованных анализах смертности и численности населения, подготовленных ВОЗ *(доклад ВОЗ «Глобальное бремя болезней» по данным на 2011 г.)*.

Глава 3: Информация о препятствиях для развития паллиативной помощи — из опубликованной специальной литературы; статистика по использованию опиоидных анальгетиков — данные Международного комитета по контролю над наркотиками, представленные в «Программе ВОЗ по доступности контролируемых лекарственных средств». Данные были собраны Группой по исследованию боли и политики в области обезболивания Висконсинского университета совместно с Международным комитетом по контролю над наркотиками. Данные опубликованы на ресурсе: http://www.who.int/medicines/areas/quality_safety/access_to_cmp/en/

Глава 4: Мы договорились с доктором Томасом Линчем *(Thomas Lynch)*, что приведем обновленные данные на основании опубликованного им доклада «Mapping levels of palliative care development: a global view» *(«Оценка уровня развития паллиативной помощи в мире»)*. Информация о количестве учреждений, оказывающих в настоящее время специализированную паллиативную помощь, была взята из базы данных организации «Помощь хосписам» *(Help the Hospices)*. На настоящий момент это наиболее полная из существующих баз данных, которая может быть дополнена данными по отдельным странам мира, такими как американская база данных «Национальные организации хосписной и паллиативной помощи» *(National Hospice & Palliative Care Organization)*. Данные о численности населения приводятся по оценкам ООН. Пропорция существующего предложения в области паллиативной помощи к 1 млн населения была подсчитана при подготовке настоящей работы.

Доклады, на основании которых подготовлена указанная информация:

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

Lynch T., Connor S. & Clark D. Mapping levels of palliative care development: A global update. J Pain & Symptom Mgmt 2013; 45(6):1094–1106.

База данных организации «Помощь хосписам» *(Help the Hospices)* доступна на ресурсе: https://www.hospiceuk.org/

Перечень учреждений, оказывающих специализированную паллиативную помощь в США, приводится на ресурсе: https://netforum.nhpco.org/eweb/DynamicPage.aspx?Site=nhpco&WebKey=a9338cdd-546a-42f5-9061-6b91dbdb31da

Статистика по услугам паллиативной помощи детям приводится по данным смежного проекта, подготовленного Международной сетью паллиативной помощи детям *(International Children's Palliative Care Network)*.
Эти данные опубликованы в следующем докладе:
Knapp C., Woodworth L., Wright M., Downing J., Drake R., Fowler-Kerry S., Hain R., Marston J. Pediatric palliative care provision around the world: A systematic review. Pediatric Blood & Cancer 2011; 57: n/a. doi: 10.1002/pbc.23100.

Оценка численности пациентов, получающих паллиативную помощь, была выполнена на основании выборочных данных по нескольким регионам, в том числе США, странам Африки южнее Сахары, Европе и Индии. Было подсчитано среднее число обращений за помощью на организацию и умножено на число организаций паллиативной помощи по всему миру — результат показывает число паллиативных пациентов в мире, которые умерли, получая специализированную паллиативную помощь. Нужно отметить, что помимо этого определенное (неизвестное) число пациентов получало частичную паллиативную помощь от неспециализированных учреждений.

Данные о смертности пациентов в хосписах США приводятся в публикации, доступной на ресурсе: http://www.nhpco.org/

Глава 5: Для описания различных моделей организации паллиативной помощи мы использовали как опубликованные описания случаев, так и структурированные интервью. В описаниях особо подчеркивался полезный опыт программ и вопросы финансовой устойчивости.

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 средне-низким доходом.

Глава 7: Дано резюме всех предыдущих разделов и обобщение информации.

Приложение 2

Дополнения к оценке уровня развития паллиативной помощи в мире

Предыстория

В 2006 г. профессор Дэвид Кларк *(David Clark)* и доктор Майкл Райт *(Michael Wright)* из Международного центра изучения помощи в конце жизни *(International Observatory on End of life Care, IOELC)* представили доклад, в котором оценивалось развитие паллиативной помощи во всех странах мира и давалась классификация стран по уровню организации паллиативной помощи. Центр IOELC, в свою очередь, взял за основу описание, предложенное ранее агентством Hospice Information Service, но попытался более подробно его проанализировать и предложил типологию из четырех групп по уровню развития хосписно-паллиативной помощи в мире: нет данных о наличии хосписно-паллиативной деятельности в стране (первая группа стран); этап накопления ресурсов для развития паллиативной помощи (вторая группа стран); отдельные центры оказания паллиативной помощи (третья группа стран) и страны, в которых хосписная и паллиативная помощь находятся в процессе интеграции или интегрированы в систему здравоохранения (четвертая группа стран).

Эта работа была позднее опубликована в научном журнале Journal of Pain and Symptom Management[36] *(«Научный журнал о болевом синдроме и симптоматической терапии»)* и впоследствии многократно цитировалась и использовалась для работы по распространению паллиативной помощи в мире. В то же время, было очевидно, что такое деление целесообразно доработать и найти достаточные критерии для более подробной классификации. В 2011 г. исследование повторили с новыми критериями как с целью обновления данных, так и ради повторной проработки понятий и методологии. Были внесены изменения в критерии для уровней 3 и 4: оба уровня разделили на дополнительные категории (подуровни 3a и 3b, 4a и 4b)[41].

Методология

Анализ проводился в два этапа. Во-первых, собирались данные о развитии паллиативной помощи в разных странах. Источниками служили опубликованные статьи в рецензируемых научных и профессиональных журналах, книги и монографии, справочники по паллиативной помощи, интернет-сайты по паллиативной помощи, данные Комитета по развитию паллиативной помощи в Европе Европейской ассоциации паллиативной помощи *(European Association for Palliative Care, EAPC)*[47]; обзоры и данные Международного центра изучения помощи в конце жизни, не индексированная в медицинских базах данных литература и доклады конференций, и в особенности мнения «лидеров» паллиативной отрасли. Во-вторых, все эти данные были проанализированы в соответствии с ключевыми элементами классификации, и каждая из стран мира была отнесена к одной из шести категорий по уровню развития паллиативной помощи.

Динамика

В 2006 г. одна или больше действующих паллиативных служб имелись в 115 из 234 стран мира (49%). В 2011 г. одна или больше действующих хосписно-паллиативных служб существовали уже в 136 из 234 стран (58%), что на 21 страну (+9%) больше, чем при предыдущем подсчете. В 2006 г. 156 стран (67%) или предоставляли хосписно-паллиативные услуги, или активно разрабатывали правовую базу для работы таких служб.

К 2011 г. этот показатель вырос до 159 стран (68%). В 2006 г., по имеющимся данным, не существовало какой-либо хосписно-паллиативной деятельности в 78 из 234 стран мира (33%). К 2011 г. этот показатель сократился на три страны (–1%) до 75 стран. В 2006 г. на этапе накопления ресурсов для развития паллиативной помощи находилась 41 страна (18%). К 2011 г. этот показатель сократился на 18 и составил 23 страны (–8%). Количество стран с отдельными центрами оказания паллиативной помощи в 2006 г. было 80 (34%). На 2011 г. общее число стран в группах 3a и 3b составило в сумме 91 страну (39%), т. е. прирост составил 11 стран (+5%). И, наконец, деление группы 4 на подгруппы указывает на то, что на настоящее время 27 стран (12%) находятся на стадии предварительной интеграции паллиативной помощи в систему здравоохранения, но лишь 18 странам (8%) удалось достигнуть хорошего уровня интеграции. В 2011 г. суммарное количество стран обеих подгрупп четвертой группы составило 45 (19%) против 35 (15%) в 2006 г.

Таблица 8

Общие изменения в числе стран, относящихся к разным уровням оказания паллиативной помощи за 2006, 2011 гг.

Группы	2006	2011	Количественное изменение	Процентное изменение
1	78 (33%)	75 (32%)	–3	–1%
2	41 (18%)	23 (10%)	–18	–8%
3	80 (34%)	91 (39%)	+11	+5%
4	35 (15%)	45 (19%)	+10	+4%

Таблица 9

Изменения в каждой группе стран, относящихся к разным уровням оказания паллиативной помощи с 2006 по 2011 гг.

Группы	Перемещение стран по группам (+/–)
1	УЗБЕКИСТАН (– из группы 2)
2	АЗЕРБАЙДЖАН (– из группы 3), АЛАНДСКИЕ острова (– из группы 3), ГОНДУРАС (– из группы 3), ЧЕРНОГОРИЯ (+ из группы 1)
3a	АНГОЛА (+ из группы 1), БАХРЕЙН (+ из группы 2), БЕЛИЗ (+ из группы 2), БРУНЕЙ (+ из группы 2), ЭФИОПИЯ (+ из группы 2), ГАНА (+ из группы 2), ИРАН (+ из группы 2), КУВЕЙТ (+ из группы 2), ЛИВАН (+ из группы 2), ЛЕСОТО (+ из группы 2), МАЛИ (+ из группы 1), НАМИБИЯ (+ из группы 2), ПАРАГВАЙ (+ из группы 2), НИУЭ (+ из группы 1), РУАНДА (+ из группы 2), СЕНТ-ЛЮСИЯ (+ из группы 2), СУДАН (+ из группы 2)
3b	АРГЕНТИНА (– из группы 4), КОТ-Д'ИВУАР (+ из группы 2), ТУРЦИЯ (+ из группы 2)
4a	КНР (в том числе Тайвань, + из группы 3), ЛЮКСЕМБУРГ (+ из группы 3), МАКАО (+ из группы 3), МАЛАВИ (+ из группы 3), ПУЭРТО-РИКО (+ из группы 2), СЕРБИЯ (+ из группы 3), СЛОВАКИЯ (из группы 3), ТАНЗАНИЯ (+ из группы 3), УРУГВАЙ (+ из группы 3) ЗАМБИЯ (+ из группы 3), ЗИМБАБВЕ (+ из группы 3)
4b	(Новая подгруппа в классификации)

Таблица 10

Изменения в развитии паллиативной помощи по регионам с 2006 по 2011 гг.

Группы	Изменения по регионам (+/–)
1	1 x Центральная и Восточная Европа(ЦВЕ)/СНГ (– из группы 2)
2	1 x ЦВЕ/СНГ (+ из группы 1), 1 x Европа (– из группы 3), 1 x ЦВЕ/СНГ (– из группы 3), 1 x С и Ю Америка/Карибский бассейн (– из группы 3)
3a	2 x Африка (+ из группы 1), 7 x Африка (+ из группы 2), 5 x Средний Восток (+ из группы 2), 1 x Азиатско-Тихоокеанский регион/Океания (+ из группы 1), 3 x С. и Ю. Америка/Карибский бассейн (+ из группы 2)
3b	1 x Африка (+ из категории 2), 1 x Европа (+ из категории 2), 1 x С и Ю Америка/Карибский бассейн (– из группы 4)
4a	2 x Азиатско-Тихоокеанский регион/Океания (+ из группы 3), 1 x Европа (+ из группы 3), 4 x Африка (+ из группы 3), 1 x С и Ю Америка/Карибский бассейн (+ из группы 3), 2 x ЦВЕ/СНГ (+ из группы 3)
4b	(Новая подгруппа в классификации)

Необходимые уточнения

Необходимо оговориться, что такому подходу сопутствовали определенные ограничения. Например, для некоторых стран недоставало данных. Кроме того, нередко проблему представлял подсчет объема предоставляемой паллиативной помощи. Существуют различные методы подсчета: в некоторых регионах ведется подсчет организаций независимо от количества услуг, которые они предоставляют. В Европе подсчет ведется по типу услуг (например, выездные паллиативные службы, дневные стационары, паллиативные круглосуточные стационары, паллиативные команды в больницах). Хотя такой подсчет дает возможность сопоставить объем различных услуг между странами Европы, а также в пределах других регионов и между ними, он одновременно мешает сопоставлению с другими регионами при другом типе подсчета. Кроме того, указание всех типов услуг в рамках одной организации может быть очень непоказательным и создавать ложные оценки, поскольку страны с меньшим числом крупных организаций, предоставляющих сразу несколько типов паллиативных услуг, будут оцениваться как имеющие более низкую пропорцию обеспеченности паллиативной помощью на душу населения по сравнению со странами с более высоким числом мелких организаций. Мы стремились преодолеть эту проблему, подсчитывая как организации, так и типы услуг в одной категории (организация/программа паллиативной помощи) и старались получить пояснения от авторитетных представителей и местных экспертов паллиативной отрасли данного региона. Поскольку паллиативную услугу (программу) можно считать единицей измерения паллиативной помощи, на картах отражены в основном специализированные паллиативные услуги (программы), а для стран, где существует лишь одна организация ПП, организация приравнивается к программе. В оценках мы не учитывали помощь на дому или учреждения долгосрочного ухода, которые могут нести в себе элементы паллиативной помощи, но не ставят задачу оказания такой помощи в первую очередь.

Значительную часть информации о развитии паллиативной помощи мы получили от самих «лидеров» паллиативной сферы соответствующих стран, и авторы считают это потенциально слабой стороной анализа, поскольку такие данные могут быть субъективными или неточными. В редких случаях, когда встречались очевидные неточности, они исправлялись.

Еще одним недостатком было то, что респонденты часто затруднялись в выборе между подгруппами 3a/b и 4a/b. Некоторые респонденты предполагали, что их страна не подпадает ни под одну категорию, что она находится где-то на границе между ними или что по критериям разных категорий в стране имеются как свои сильные, так и слабые стороны. Такая ситуация оказалась характерной для ряда стран Центральной и Восточной Европы и СНГ, где в основном уже сложились общенациональные ассоциации паллиативной помощи, но в силу финансовых трудностей и политических изменений, которые ведут к непоследовательной политике в сфере здравоохранения, развитие паллиативной помощи шло очень медленными темпами. Респондентам из стран Северной и Южной Америки и Карибского бассейна также зачастую было трудно выбрать между подгруппами. Так, например, респонденты из Панамы утверждали, что их страну «никак нельзя отнести к 3a, но и к 3b она не относится». В Азиатско-Тихоокеанском регионе и странах Океании респонденты из Непала не могли однозначно выбрать между подгруппами 3a и 3b, а респонденты из Австралии — между 4a и 4b. Несколько стран Западной Европы (например, Австрия, Дания, Нидерланды и Испания) также затруднялись отнести себя к одной из подгрупп группы 4, считая, что они находятся где-то на границе и по разным критериям соответствуют разным подгруппам. Респонденты из ЮАР в Африканском регионе предложили собственную подгруппу в группе 4 для более точной типологизации. В целом можно сказать, что самооценки несут элемент субъективности и неточности. Кроме того, необходимо признать, что, хотя были приложены все усилия к тому, чтобы определить все страны, в которых имеются паллиативные службы, возможно некоторые страны не были учтены в 2006 г., и есть вероятность, что в 2011 г. также действовали службы, о которых нам не удалось получить сведения при подготовке настоящей работы.

Основные результаты

Результаты анализа развития паллиативной помощи указывают на то, что с 2006 г. число стран, имеющих одну или больше действующих паллиативных служб, выросло на 9%. При этом число стран, предоставляющих хосписно-паллиативные услуги или активно разрабатывающих правовую базу для работы паллиативных служб, выросло всего лишь на 1%. Суммарно с 2006 по 2011 гг. 21 страна (9%) перешла из первой или второй групп (нет хосписно-паллиативной деятельности/этап накопления ресурсов) в группы три и четыре (есть паллиативные услуги в той или иной форме). Однако в контексте этих результатов, необходимо признать, что во многих случаях паллиативная помощь остается недоступной для большей части населения.

Анализ развития паллиативной помощи по регионам между 2006 и 2011 гг. указывает на то, что самые значительные изменения — с первой или второй групп (отсутствие паллиативной деятельности/наращивание ресурсов) на третью (отдельные центры ПП в стране) — произошли в Африке (+9 стран) и на Ближнем Востоке (+5 стран), за ними следует регион Северной и Южной Америки и Карибского бассейна (+3 страны). На Ближнем Востоке хорошим примером является Ливан, который переместился из группы 2 в группу 3a в связи с тем, что в Бейруте религиозной организацией был создан первый в стране паллиативный стационар на 12 пациентов. В Африке Ангола переместилась из группы 1 сразу в группу 3a благодаря тому, что Африканская ассоциация паллиативной помощи (African Palliative Care Association, APCA) провела в стране поисковое исследование и установила несколько контактов для развития ПП, что привело к созданию одной

паллиативной службы. Гана также переместилась из группы 1 в группу 3a, поскольку за годы между двумя исследованиями в стране была создана общенациональная ассоциация паллиативной помощи и был открыт ряд паллиативных служб. Эфиопия, Намибия, Руанда и Судан переместились из группы 2 в группу 3a: в этих странах возникла необходимая инфраструктура и были созданы отдельные службы паллиативной помощи, хотя и на достаточно низком уровне. Кот-д'Ивуар переместился из группы 2 в группу 3b по тем же причинам, и прогресс в этой стране, по оценкам, более значительный, чем в других странах региона.

Некоторые страны перешли из группы 3 в группу 4a, и Африка снова занимает первое место по числу таких стран (+4 страны). Благодаря деятельности Африканской ассоциация паллиативной помощи и других партнеров по развитию и расширению паллиативной помощи такой скачок совершили Малави, Танзания, Замбия и Зимбабве. По мнению Африканской ассоциации паллиативной помощи, эти страны добились огромного прогресса за последние годы и, вероятно, в ближайшем будущем войдут в группу 4b (высокий уровень интеграции ПП в систему здравоохранения). Среди стран, приблизившихся к тому, чтобы перейти из группы 3 в группу 4, — Ботсвана, Камерун, Марокко и Нигерия. Однако региону еще предстоит столкнуться с последствиями прекращения поддержки со стороны Мемориального фонда имени принцессы Дианы Уэльской.

Две страны из Центральной и Восточной Европы (ЦВЕ)/СНГ переместились из группы 3 в группу 4a. Словакия поднялась выше по нескольким причинам: в стране открылись несколько хосписов; в больницах появились паллиативные койко-места и обучение паллиативной помощи; паллиативная помощь постепенно входит в образовательную программу ординатуры и сестринских колледжей; в Словацком медицинском университете появилась кафедра паллиативной медицины; в последние годы наблюдалась хорошая доступность морфина; была создана общенациональная ассоциация паллиативной помощи (Словацкая ассоциация хосписной и паллиативной помощи), а также другая организация — Общественное словацкое собрание паллиативной помощи по изучению и облегчению боли, которая также занимается паллиативным образованием как будущих врачей, так и медсестер. Сербия повысила категорию благодаря деятельности в рамках трехгодичной Национальной стратегии по развитию паллиативной помощи, вследствие чего по всей стране значительно выросло количество бригад паллиативной помощи, обслуживающих пациентов на дому и в больницах, а также паллиативных отделений; развивается теоретическое и практическое обучение паллиативной помощи как медиков, так и для семей пациентов; стали более доступными пероральный морфин и другие опиоидные обезболивающие и, наконец, паллиативная помощь была интегрирована в государственную систему здравоохранения.

В Западной Европе респонденты из Люксембурга рекомендовали переместить страну из группы 3 в группу 4 в связи с увеличением числа и существенным развитием программ по теоретическому и практическому обучению паллиативной помощи. Кроме того, в 2009 г. было принято новое законодательство относительно паллиативной помощи.

В регионе Северная и Южная Америка и Карибский бассейн Уругвай поднялся из группы 3 в группу 4a по ряду причин: в стране увеличилось количество служб хосписно-паллиативной помощи; в государственной программе здравоохранения появилось упоминание паллиативной помощи; государственный университет начал выдавать диплом по специальности «Паллиативная помощь», паллиативная помощь вошла в учебные программы и других университетов; общенациональная ассоциация,

по мнению экспертов, быстро развивалась, а доступность опиоидов описывалась как высокая. В Аргентине, наоборот, несмотря на «большой прогресс в паллиативной помощи за последние 20 лет», паллиативная помощь существовала в стране по-прежнему лишь на уровне отдельных центров. Кроме того, наблюдалась значительная диспропорция в уровне и доступности паллиативной помощи, и в некоторых регионах страны ПП оставалась недоступной. Из-за указанных трудностей Аргентина переместилась из группы 4 в группу 3b.

Приложение 3

Организационные ресурсы

Организации в сфере хосписной и паллиативной помощи, действующие на уровне отдельных стран и имеющие международные программы либо работающие только на международном уровне

African Palliative Care Association, APCA
(Африканская ассоциация паллиативной помощи)
Кампала, Уганда
www.africanpalliativecare.org

Миссия APCA – развивать и поддерживать доступную и адаптированную для местных условий паллиативную помощь в африканском регионе.

American Hospice Foundation *(Американский фонд хосписной помощи)*
2120 L. Street NW, Suite 200
Washington, DC 20037
800-347-1413
www.americanhospice.org
Американский фонд хосписной помощи поддерживает программы, оказывающие помощь пациентам на терминальной стадии и родным пациентов в период переживания утраты.

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

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

Centers for Disease Control and Prevention, AIDS Information Unit
(Центры по контролю и профилактике, отдел информирования о СПИДе)
www.cdc.gov/globalaids
Важный международный ресурс по ВИЧ/СПИДу.

Cicely Saunders International *(Международный фонд Сесилии Сондерс)*
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.

ehospice
www.ehospice.com
Первый международный новостной и информационный портал и приложение по вопросам хосписной, паллиативной помощи и помощи в конце жизни: новости, исследования, комментарии и анализ. Экспертные мнения и опыт мирового паллиативного сообщества собраны на одном сайте.

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

Foundation for Hospices in Sub-Saharan Africa, FHSSA
(Фонд поддержки хосписов в странах Африки южнее Сахары)
www.fhssa.org
Фонд FHSSA является подразделением Национальной организации хосписной и паллиативной помощи (NHPCO, см. ниже) и центром ресурсов и технической поддержки для хосписов в странах Африки южнее Сахары — в первую очередь, посредством создания партнерств между хосписами и программами паллиативной помощи Африки и США.

Help the Hospices *(Центр «Помощь хосписам»)*
Hospice House
34-44 Britannia St.
London WC1X 9JG United Kindgom
+44 (0)20 7520 8200
info@helpthehospices.org.uk
https://www.hospiceuk.org/
Центр «Помощь хосписам» *(Help the Hospices)* стремится обеспечить по возможности самую качественную помощь всем, кто находится на последнем этапе жизни. Центр поддерживает свои членские организации, а также прочие организации, которые занимаются развитием и улучшением качества помощи в конце жизни в Великобритании и по всему миру.

Hospice Association of America *(Ассоциация хосписов Америки)*
228 7th Street SE
Washington, DC 20003
202-547-7424
www.nahc.org/haa
Организация-участник Национальной ассоциации надомной помощи *(National Association for Home Care)*, занимающаяся развитием хосписной помощи.

Hospice Foundation of America *(Фонд поддержки хосписов Америки)*
1621 Connecticut Ave., NW
Suite 300 Washington, DC 20009
800-854-3402
www.hospicefoundation.org
Фонд занимается просвещением по вопросам смерти, умирания и помощи в переживании утраты посредством издания материалов и проведения телеконференций.

International Association for Hospice and Palliative Care
(Международная ассоциация хосписной и паллиативной помощи)
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 ПП по всему миру.

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

International Observatory on End of Life Care, IOELC
(Международный центр изучения помощи в конце жизни)
www.lancaster.ac.uk/shm/research/ioelc
IOELC ставит своей целью повышение качества паллиативной помощи и помощи в конце жизни для пациентов и их семей посредством высококачественных исследований, клинических испытаний, проведения оценки качества, образовательной деятельности, консультирования и работы по распространению паллиативной помощи.

Latin American Association for Palliative Care
(Ассоциация паллиативной помощи Латинской Америки)
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.

National Hospice Foundation *(Национальный фонд поддержки хосписов)*
1731 King Street
Alexandria, VA 22314
703-516-4928
www.nationalhospicefoundation.org
Национальный благотворительный фонд помощи в конце жизни в США.

National Hospice and Palliative Care Organization, NHPCO
(Национальная организация хосписной и паллиативной помощи)
1731 King Street
Alexandria, VA 22314
www.nhpco.org
703-837-1500
NHPCO является крупнейшей некоммерческой организацией, объединяющей хосписы, программы паллиативной помощи и специалистов по ПП в США.

Open Society Foundation's International Palliative Care Initiative
(Международная программа по паллиативной помощи фонда «Открытое общество»)
400 West 59th Street
New York, NY 10019, U.S.A.
1-212-548-0600
www.soros.org/initiatives/health/focus/ipci
Целью Международной программы по паллиативной помощи фонда «Открытое общество» является повышение качества помощи пациентам в конце жизни и их семьям, при этом особое внимание уделяется социально незащищенным группам населения: пожилым людям, детям и пациентам с ВИЧ/СПИДом.

Palliative Care Australia *(Фонд паллиативной помощи Австралии)*
Level 1
21 Napier Close
Deakin
ACT 2600 Australia
+61 2 6232 4433
pcainc@palliativecare.org.au
www.palliativecare.org.au
Главная общенациональная организация Австралии, объединяющая стремления и усилия всех организаций, разделяющих идеалы качественной помощи в конце жизни.

St. Christopher's Hospice
(Хоспис св. Христофора)
51-59 Lawrie Park Road
Sydenham, London SE26 6DZ
020 8768 4500
www.stchristophers.org.uk
Первый хоспис современности. Хоспис св. Христофора существует для того, чтобы оказывать и развивать квалифицированную и милосердную паллиативную помощь на самом высоком уровне.

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

Научные журналы

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

BMJ Palliative and Supportive Care
(Паллиативная помощь и поддерживающая терапия)
Англия, Лондон, изд-во: BMJ Publishing Group
http://spcare.bmj.com/site/about

Death Studies *(Исследования в области смерти и умирания)*
США, Нью-Йорк, изд-во: Routledge
www.tandf.co.uk/journals/titles/07481187.asp

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

Illness, Crisis, and Loss *(Болезнь, кризис и потеря близких)*
США, штат Нью-Йорк, Северный Амитвилль, изд-во: Baywood Publishing Co.
http://icl.sagepub.com/

Indian Journal of Palliative Care
(Индийский научный журнал паллиативной помощи)
Индия, Нью Дели
www.jpalliativecare.com

Journal of Hospice and Palliative Nursing
(Научный журнал по сестринскому делу в хосписной и паллиативной помощи)
Ассоциация хосписных и паллиативных медсестер
http://journals.lww.com/jhpn/pages/default.aspx

Journal of Pharmaceutical Care in Pain and Symptom Control
(Научный журнал медикаментозного лечения болевого синдрома и симптоматической терапии)
Изд-во: Informa Healthcare
http://informahealthcare.com/toc/wzzp/1/1

Journal of Pain and Symptom Management
(Научный журнал по вопросам обезболивания и симптоматической терапии)
США, Нью-Йорк, изд-во: Elsevier
www.elsevier.com/wps/find/journaldescription.cws_home/505775/description#description

Journal of Palliative Medicine (*Научный журнал паллиативной медицины)*
США, штат Нью-Йорк, Нью-Рошель, изд-во: Mary Ann Leibert
www.liebertpub.com/publication.aspx?pub_id=41

Journal of Palliative Care *(Научный журнал паллиативной помощи)*
Канада, Монреаль, изд-во: Center for Bioethics — IRCM
www.criugm.qc.ca/journalofpalliativecare

OMEGA: The Journal of Death & Dying
(ОМЕГА: Научный журнал о смерти и умирании)
США, штат Нью-Йорк, Амитвилль, изд-во: Baywood Publishing Co.
http://ome.sagepub.com/

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

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

Progress in Palliative Care *(Прогресс в паллиативной помощи)*
Великобритания, Лидс, изд-во: Maney Publishing
http://www.tandfonline.com/loi/yppc20

Supportive Care in Cancer *(Поддерживающая терапия в онкологии)*
США, штат Нью-Йорк, изд-во: Springer Publishing
http://link.springer.com/journal/520

Приложение 4

Центры, сотрудничающие с ВОЗ по вопросам паллиативной помощи

WHO Collaborating Centre for Public Health Palliative Care Programmes
(Центр взаимодействия с ВОЗ по программам паллиативной помощи в секторе государственного здравоохранения)

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 *(Dr. Xavier Gomez-Batiste)*
www.iconcologia.net

WHO Collaborating Centre for Community Participation in Palliative Care and Long-Term Care
(Центр взаимодействия с ВОЗ по участию общества в паллиативной помощи и долгосрочном уходе)

Институт паллиативной медицины, Индия
Institute of Palliative Medicine, Medical College, 673008, Kerala, India
Директор: доктор Суреш Куттиератх Кумар *(Dr. Suresh Kuttierath Kumar)*
www.instituteofpalliativemedicine.org

WHO Collaborating Centre for Palliative Care and Older People
(Центр взаимодействия с ВОЗ по паллиативной помощи и помощи пожилым людям)

Факультет паллиативной помощи, политики в области паллиативной помощи и реабилитации, Королевский колледж Лондона, Англия
King's College London
Weston Education Centre, Cutcombe Road SE5 9RJ
London, England
Директор: Ирена Хиггинсон *(Irene Higginson)*
www.kcl.ac.uk/schools/medicine/depts/palliative

WHO Collaborating Centre for Palliative Care
(Центр взаимодействия с ВОЗ по паллиативной помощи), Англия

Sir Michael Sobell House, Churchill Hospital
Headington OX3 7LJ Oxford, England
Директор: доктор Бии Уии *(Dr. Bee Wee)*
http://apps.who.int/whocc/List.aspx?cc_title=palliative+care&

WHO Collaborating Centre for Pain Policy in Palliative Care
(Центр взаимодействия с ВОЗ по политике в области обезболивания в паллиативной помощи)

Группа изучения боли и политики в области обезболивания, Онкологический центр им. Пола Карбоуна, США
University of Wisconsin School of Medicine and Public Health
1300 University Ave, Suite 6152, Madison, WI 53706
Директор: доктор Джеймс Ф. Клиари *(Dr. James F. Cleary)*
www.painpolicy.wisc.edu

WHO Collaborating Centre for Training and Policy on Access to Pain Relief
(Центр взаимодействия с ВОЗ по обучению и политике в области доступности обезболивания)

Институт паллиативной медицины, обезболивания и паллиативной помощи г. Тривандрум, Индия
Trivandrum Institute of Palliative Sciences, Pain & Palliative Care Center, S.U.T. Hospital, Pattom, 695 004 Kerala, Trivandrum India.
Директор: доктор М.Р. Раджагопал *(Dr. M.R. Rajagopal)*
http://www.painpolicy.wisc.edu/who-collaborating-center-pain-policy-and-palliative-care

Приложение 5

Обзор литературы по экономической эффективности хосписов

Мы проанализировали 16 статей, все они рассматривают опыт работы хосписов в Северной Америке. В целом можно отметить, что как стационарная, так и надомная хосписная и паллиативная помощь существенно снижали затраты при таком же или даже более высоком качестве помощи.
В проанализированных исследованиях экономия объяснялась сокращением использования медицинских услуг, сокращением общих затрат больниц, затрат на работу лабораторий и отделений интенсивной терапии, существенным снижением уровня госпитализаций в больницы и в центры долгосрочного сестринского ухода, отделения неотложной помощи, снижением объема услуг по консультированию на дому.

В США особенно значительным было сокращение расходов по программе страхования лиц старше 65 лет и инвалидов Medicare. Например, Кэмпбелл *(Campbell)* с соавторами (2004 г.) обнаружили, что постановка на учет в хосписы ведет к сокращению затрат программы Medicare для более молодых пациентов с онкологическими заболеваниями. Наибольшая экономия затрат, от 7 до 17%, была зафиксирована при обращении в хоспис пациентов с раком легких и другими типами агрессивного рака. Дж. Тэйлор *(Jr. Taylor)* с соавторами (2007 г.) выяснили, что включение хосписной помощи в программу Medicare сокращало затраты в среднем на 2 309 долларов США на одного обратившегося в течение последнего года жизни пациента. Примечательно, что, как подсчитали Пайенсон *(Pyenson)* с соавторами (2004 г.), снижение затрат не было связано с более коротким оставшимся временем жизни пациента. Напротив, более низкий уровень затрат был характерен для пациентов с более долгим средним временем до смерти на момент обращения в хоспис.

Таким образом, медицинские учреждения могут принять в расчет, что развитие программ паллиативной и хосписной помощи позволяет как оптимизировать затраты, так и обеспечить более высокое качество помощи (*Пенрод (Penrod) с соавторами, 2006 г.)*

Лишь одно исследование *(Кэмпбелл (Campbell) с соавторами, 2004 г.)* обнаружило рост затрат при пользовании услугами хосписа для некоторых типов пациентов. В особенности такие затраты были характерны для неонкологических хосписных пациентов и пациентов старше 84 лет. Однако авторы объясняют это явление так называемой «динамикой движения к смерти» при таких состояниях как деменция и органная недостаточность. Другими словами, для таких заболеваний, как рак, как правило, характерен более предсказуемый диапазон времени ухудшения состояния пациента и смерти. При таких состояниях, как деменция и недостаточность какой-либо системы органов, прогноз сделать труднее. Как следствие этого, медицинские учреждения «зачастую не способны или не желают определять прогноз длительности жизни, ограниченный шестью месяцами, или соглашаться с таким прогнозом, а также не желают отказаться от куративного лечения на терминальной стадии заболевания пациента». Как возможный способ сокращения дополнительных расходов при хосписном обслуживании, выявленных в исследовании, авторы предлагают обеспечивать более раннее обращение к хосписной помощи для группы неонкологических пациентов.
В двух исследованиях *(Райт (Wright) с соавторами, 2008 г.* и *Чжан (Zhang) с соавторами, 2009 г.)* с точки зрения медицинских затрат были проанализированы случаи, когда медицинская стратегия в конце жизни пациента обсуждается с врачом. В исследовании 2008 г. было обнаружено, что, если медицинская стратегия обсуждается с врачом, это чаще приводит к выбору

менее агрессивной терапии и более раннему обращению в хоспис. Более того, авторы выяснили, что существует связь между более агрессивной терапией и ухудшением качества жизни пациента, а также более тяжелым переживанием этапа горевания для семьи.

Источники

Bruera E, Neumann CM, Gagnon B, Brenneis C, Quan H, Hanson J. The impact of a regional palliative care program on the cost of palliative care delivery. *Journal of Palliative Medicine* 2000; 3(2):181–186. doi:10.1089/10966210050085241

Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, Gonzalez J. Increased satisfaction with care and lower costs: Results of a randomised trial of in-home palliative care. *Journal of the American Geriatrics Society* 2007; 55(7):993–1000.

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

Gómez-Batiste X, Tuca A, Corrales E, Porta-Sales J, Amor M, Espinosa J, Castellsagué, X. Resource consumption and costs of palliative care services in Spain: A multicenter prospective study. *J Pain & Symptom Mgmt* 2006: 31(6):522–532.

Hearn J, Higginson IJ. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliative Medicine* 1998; 12(5):317–332.

Higginson IJ, McCrone P, Hart SR, Burman R, Silber E, Edmonds PM. Is shortterm palliative care cost-effective in multiple sclerosis? A randomised phase II trial. *J Pain & Symptom Mgmt* 2009; 38(6):816–826.

Morrison RS, Meier DE, Dietrich J, Ladwig S, Quill T, Sacco J, Tangeman J. The care span: Palliative care consultation teams cut hospital costs for Medicaid beneficiaries. *Health Affairs* 2011; 30(3):454–463.

Morrison RS, Penrod JD, Litke A, Meier DE, Cassel JB, Caust-Ellenbogen M, Spragens L. Cost savings associated with US hospital palliative care consultation programs. *Archives of Internal Medicine* 2008; 168(16):1783–1790.

Paz-Ruiz S, Gomez-Batiste X, Espinosa J, Porta-Sales J, Esperalba J. The costs and savings of a regional public palliative care program: The Catalan experience at 18 years. *J Pain & Symptom Mgmt* 2009; 38(1):87–96.

Penrod JD, Deb P, Luhrs C, Dellenbaugh C, Zhu CW, Hochman T, Morrison RS. Cost and utilisation outcomes of patients receiving hospital-based palliative care consultation. *Journal of Palliative Medicine* 2006; 9(4):855–860.

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

Serra-Prat M, Gallo P, Picaza JM. Home palliative care as a cost-saving alternative: Evidence from Catalonia. *Palliative Medicine* 2001; 15(4):271–278.

Smith TJ, Hillner BE. Bending the cost curve in cancer care. *N Engl J Med* 2011; 364(21):2060–2065.

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

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.

Zhang B, Wright AA, Huskamp HA, Nilsson ME, Maciejewski ML, Earle CC, Prigerson HG. Healthcare costs in the last week of life: Associations with end of life conversations. *Archives of Internal Medicine* 2009; 169(5):480–488.

Приложение 6

Методология подсчета численности людей, нуждающихся в паллиативной помощи

В настоящей работе были использованы данные о смертности по подсчетам Всемирного центра оценки здоровья *(Global Health Estimates)* ВОЗ за 2011 г. Вопреки определению ВОЗ, согласно которому паллиативная помощь должна оказываться как можно раньше после постановки диагноза об ограничивающем продолжительность жизни заболевании, в этой (второй) главе оценивалась только потребность в паллиативной помощи в конце жизни, поскольку при этом можно было опираться на данные о смертности, имеющиеся по всем странам. Таким образом, приведенные здесь данные о потребности в ПП занижены, поскольку отражают только потребность на терминальном этапе.

Для того чтобы определить заболевания (по Международной классификации болезней, МКБ-10), требующие паллиативной помощи в конце жизни, по инициативе ВОЗ были проведены два экспертных исследования по дельфийскому методу. При этом эксперты были независимыми от ВОЗ, а их оценка подвергалась впоследствии пересмотру в рамках ВОЗ. По итогам исследования были сделаны следующие выводы:

- **Заболевания, требующие паллиативной помощи для взрослого населения (от 15 лет и старше):** болезнь Альцгеймера и другие деменции, болезнь Паркинсона, ВИЧ/СПИД, диабет, мультирезистентный туберкулез, онкологические заболевания, почечная недостаточность, рассеянный склероз, ревматоидный артрит, сердечно-сосудистые заболевания, хронические обструктивные заболевания легких, цирроз печени.
- **Заболевания, требующие паллиативной помощи, у детей (до 15 лет):** белковая недостаточность, ВИЧ/СПИД, заболевания эндокринной, иммунной системы и системы крови, онкологические заболевания, менингит, неврологические заболевания, неонатальные заболевания, почечная недостаточность, пороки развития, сердечно-сосудистые заболевания, цирроз печени.

При этом необходимо с осторожностью производить оценки лишь на основании диагноза, поскольку не всем пациентам с тем или иным диагнозом может быть необходима паллиативная помощь. Как правило, пациентов можно разделить на три группы: пациенты с быстро прогрессирующим заболеванием, которым необходима паллиативная помощь; пациенты со стабильным или бессимптомным течением заболевания или имеющие относительно мало симптомов, при этом ухудшение и смерть наступают внезапно и пациенты, страдающие от хронического заболевания, при этом постепенное прогрессирование отсутствует, но могут быть отдельные периоды прогрессирования и симптоматики, когда пациентам необходима паллиативная помощь, а затем снова наступают периоды ремиссии.[30]

Поскольку четкой статистики относительно доли той или иной из указанных трех групп пациентов нет, индикатором потребности в паллиативной помощи мы можем считать симптомы в последний год жизни. Оценки, приведенные во второй главе, основываются на критерии распространенности боли, поскольку боль является одним из наиболее распространенных симптомов в конце жизни как для взрослых, так и для детей, страдающих от онкологических и неонкологических хронических заболеваний. Кроме того, обезболивание считается острой гуманитарной потребностью, требующей медицинской помощи на всех уровнях системы здравоохранения.

Обзор данных о распространенности боли

Мы, до определенной степени, уточнили данные для взрослых о распространенности болевого синдрома по заболеваниям. В дополнение к исследованию Хиггисона (Higginson)[30], возможно, наиболее ценным источником сведений является исследование распространенности симптомов при неонкологических заболеваниях от 2006 г.[48] Приводим оценку распространенности боли по этим двум источникам:

- Онкологические заболевания: 84%[30], 35–96%[48]
- Сердечно-сосудистые заболевания: 41–77%[30], 67%[30], 70%[49]
- Почечная недостаточность: 47–50%[48]
- Хронические обструктивные болезни легких: 34–77%[48], 67%[30]
- ВИЧ/СПИД: 63–80%[50], 80%[51]
- Цирроз печени: 67%[52]
- Рассеянный склероз: 43%[50,51]
- Болезнь Паркинсона: 82%[53,54]
- Болезнь Альцгеймера и другие деменции: 47%[55]
- Ревматоидный артрит 89%[56]
- Сахарный диабет 64%[57,58]
- Мультирезистентный туберкулез 90%[59*]

Оценка распространенности боли в конце жизни у детей, умирающих от ограничивающих продолжительность жизни заболеваний, также основана на обзоре исследований. Для трех категорий заболеваний имеется следующая статистика:

онкологические заболевания: 80%[30]

прогрессирующие неонкологические заболевания: 67%[**]

ВИЧ/СПИД: 55%[60]

*Объем потребности в паллиативной помощи для пациентов с мультирезистентным туберкулезом имеется только для взрослого населения мира (153 000/год). Поэтому статистика с разбивкой по полу, возрастным группам или категориям доходов стран не включает смертности от этого заболевания.

**За отсутствием данных, предполагается, что распространенность боли среди детей, умирающих от неонкологических заболеваний, эквивалентна статистике по взрослым.

В документе «Дополнительные допущения» *(Additional Assumptions)* Департамента статистики и информатики в здравоохранении ВОЗ приводятся следующие данные:

- Общее число внезапных смертей от сердечно-сосудистых заболеваний (33%) вычитается из статистики смертности по группам заболеваний; принимается, что из оставшегося числа распространенность болевого синдрома в конце жизни составляет 67%.
- Для статистики по распространенности болевого синдрома в конце жизни в неонатальном периоде из общего числа вычитается большая часть смертей в день рождения (25%). Из оставшейся численности исключается 75% смертей, которые можно предотвратить реанимационными мероприятиями. Принимается, что из оставшегося числа распространенность болевого синдрома в конце жизни составляет 67%.
- При подсчете врожденных пороков вычитается 50% врожденных пороков сердца. По оценкам, такой процент составляют дети с корректируемыми пороками или без существенной симптоматики.
- Отдельные состояния, затрагивающие эндокринную систему, исключаются из группы заболеваний эндокринной, иммунной системы и системы крови.

Таблица 11

Методы оценки численности пациентов, которым необходима паллиативная помощь в конце жизни

Категории/группы заболеваний, требующих паллиативной помощи в конце жизни	**Общая смертность от заболеваний, требующих паллиативной помощи в конце жизни, A**	**Распространенность болевого синдрома в конце жизни (%), B**	**Число пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, C=AxB**
Онкологические заболевания			
Взрослые	7 786 470	84%	6 540 634
Дети	83 282	80%	66 625
Итого	**7 869 752**		**6 607 260**
ВИЧ/СПИД			
Взрослые	1 373 267	80%	1 098 613
Дети	217 684	55%	119 726
Итого	**1 590 952**		**1 218 340**
Прогрессирующие незлокачественные заболевания			
Взрослые			
Болезнь Альцгеймера и другие деменции	673 454	47%	316 523
Сердечно-сосудистые заболевания *(за исключением внезапной смерти)*	11 040 032	67%	7 396 821
ХОБЛ	2 945 179	67%	1 973 270
Цирроз печени	961 060	34%	326 760
Сахарный диабет	1 379 556	64%	882 915
Рассеянный склероз	18 130	43%	7 796
Заболевания почек	775 503	50%	387 751
Болезнь Паркинсона	112 810	82%	92 504
Ревматоидный артрит	58 614	89%	52 167
Мультирезистентный туберкулез	170 000	90%	153 000
Итого	**18 134 342**		**11 589 511**
Прогрессирующие незлокачественные заболевания			
Дети			
Сердечно-сосудистые заболевания	107 932	67%	72 315
Цирроз печени	18 481	67%	12 382
Пороки развития *(за исключением 50% пороков сердца)*	437 583	67%	293 180
Заболевания эндокринной, иммунной системы и системы крови *(за исключением отдельных состояний, затрагивающих эндокринную систему)*	102 122	67%	68 422
Менингит	220 384	67%	147 657
Заболевания почек	39 257	67%	26 302
Белковая недостаточность	246 493	67%	165 150
Неврологические заболевания *(за исключением эпилепсии)*	40 258	67%	26 973
*Неонатальные заболевания *(см. формулу заболеваний, исключенных из расчета)*	255 633	67%	171 274
ИТОГО	**1 468 147**		**983 658**
Итого взрослых	**27 294 080**		**19 228 760**
Итого детей	**1 769 114**		**1 170 011**
Общий итог	**29 063 194**		**20 398 772**

*Формула исключенных из расчета неонатальных заболеваний: ((X-A-B*0,75)*0,75)-(C*0,75)
X=общая смертность от неонатальных заболеваний; A=неонатальный сепсис и инфекции;
B=родовая асфиксия и родовые травмы; C=осложнения у недоношенных детей

Таблица 12

Численность взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, по регионам ВОЗ, категориям заболеваний, полу и возрастным группам

		Категории заболеваний			Мужчины		Женщины		Оба пола	
Регион ВОЗ	Общее число	ВИЧ/ СПИД	Онко-заболевания	Прогрессирующие незлокачественные заболевания	*15–59 лет*	*60 лет и старше*	*15–59 лет*	*60 лет и старше*	*15–59 лет*	*60 лет и старше*
Весь мир	19 228 760*	1 098 613	6 540 634	11 589 511	2 886 672	7 112 572	2 213 170	6 863 345	5 099 842	13 975 918
Африка	1 765 505	709 754	346 203	709 547	513 957	312 374	589 238	349 934	1 103 196	662 308
Северная и Южная Америка	2 588 117	52 963	1 031 135	1 504 018	285 497	1 012 921	225 605	1 064 092	511 103	2 077 013
Восточно-Средиземно-морский регион	939 923	27 723	266 588	645 612	156 941	351 566	127 541	303 873	284 483	655 440
Европа	4 168 927	73 941	1 618 526	2 476 460	448 172	1 653 538	253 299	1 813 916	701 472	3 467 455
Юго-Восточная Азия	4 143 432	172 662	1 008 689	2 962 080	809 583	1 466 556	566 426	1 300 865	1 376 010	2 767 421
Восточно-Тихо-океанский регион	5 469 854	61 569	2 269 492	3 138 793	672 518	2 315 614	451 057	2 030 663	1 123 575	4 346 278

Таблица 13

Доля взрослого населения, нуждающегося в паллиативной помощи в конце жизни (на 100 000 населения**), по регионам ВОЗ, категориям заболеваний, полу и возрастным группам

		Категории заболеваний			Мужчины		Женщины		Оба пола	
Регион ВОЗ	Общее число	ВИЧ/ СПИД	Онко-заболевания	Прогрессирующие незлокачественные заболевания	*15–59 лет*	*60 лет и старше*	*15–59 лет*	*60 лет и старше*	*15–59 лет*	*60 лет и старше*
Весь мир	377,6	21,6	128,5	227,6	131,8	2 004,7	104,2	1 619,2	118,2	1 794,8
Африка	353,4	142,1	69,3	142,0	225,5	1 566,8	258,6	1 467,2	242,0	1 512,6
Северная и Южная Америка	365,8	7,5	145,7	212,6	98,6	1 799,4	77,1	1 534,9	87,8	1 653,4
Восточно-Средиземно-морский регион	234,1	6,9	66,4	160,8	84,1	1 856,1	72,4	1 539,7	78,4	1 694,7
Европа	561,5	9,9	218,0	333,6	159 ,8	2 222,7	89,4	1 743,8	124,4	1 943,5
Юго-Восточная Азия	319,8	13,3	77,9	228,6	137,7	2 107,5	101,2	1 663,7	119,9	1 872,7
Восточно-Тихо-океанский регион	378,5	4,3	157,0	217,2	108,9	2 002,5	77,3	1 577,1	93,6	1 778,4

*Включая мультирезистентный туберкулез (153 000 смертей), относительно которого имеются только данные по всему миру.
**См. оценку численности взрослого населения в Таблице 16.

Таблица 14

Численность детей, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, по регионам ВОЗ, категориям заболеваний и полу

Регион ВОЗ	Общее число	ВИЧ/СПИД	Онко-заболевания	Прогрессирующие незлокачественные заболевания	Мальчики	Девочки
Весь мир	1 170 011	119 726	66 625	983 658	604 393	565 618
Африка	573 848	108 686	15 571	449 589	295 838	278 009
Северная и Южная Америка	57 405	1 492	6 644	49 268	31 398	26 007
Восточно-Средиземно-морский регион	138 229	1 883	10 508	125 836	71 699	66 529
Европа	36 135	252	4 590	31 292	20 320	15 814
Юго-Восточная Азия	280 925	6 195	17 594	257 134	138 605	142 320
Восточно-Тихо-океанский регион	83 466	1 214	11 715	70 536	46 530	36 936

Таблица 15

Доля детей, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни (на 100 000 населения), по регионам ВОЗ, категориям заболеваний и полу

Регион ВОЗ	Общее число	ВИЧ/СПИД	Онко-заболевания	Прогрессирующие незлокачественные заболевания	Мальчики	Девочки
Весь мир	63,4	6,5	3,6	53,3	63,3	63,5
Африка	160,4	30,4	4,3	125,7	163,6	157,1
Северная и Южная Америка	24,8	0,7	2,9	21,3	26,6	23,0
Восточно-Средиземно-морский регион	68,1	0,9	5,2	62,0	69,1	67,1
Европа	23,0	0,2	2,9	19,9	25,2	20,7
Юго-Восточная Азия	52,5	1,2	3,3	48,1	50,0	55,2
Восточно-Тихо-океанский регион	23,0	0,3	3,2	19,5	23,9	22,0

Таблица 16

Численность детей и взрослых (в тысячах) по регионам ВОЗ, полу и возрастным группам

Регион ВОЗ	Общая численность детей	Мальчики до 15 лет	Девочки до 15 лет	Общая численность взрослых	**Мужчины**		**Женщины**		**Оба пола**	
					15–59 лет	*60 лет и старше*	*15–59 лет*	*60 лет и старше*	*15–59 лет*	*60 лет и старше*
Весь мир	1 846 255	954 955	891 299	5 092 000	2 189 558	354 788	2 123 769	423 885	4 313 327	778 673
Африка	357 785	180 832	176 952	499 595	227 924	19 936	227 882	23 85	455 807	43 787 70
Северная и Южная Америка	231 076	117 879	113 196	707 569	289 43	56 292	292 519	69 326	581 95	125 619
Восточно-Средиземно-морский регион	202 999	103 778	99 221	401 475	186 533	18 94	176 266	19 735	362 799	38 676
Европа	157 008	80 578	76 43	742 433	280 536	74 392	283 483	104 02	564 02	178 413
Юго-Восточная Азия	534 764	277 094	257 669	1 295 597	587 926	69 588	559 892	78 189	1 147 819	147 777
Восточно-Тихо-океанский регион	362 621	194 792	167 829	1 445 328	617 205	115 637	583 723	128 762	1 200 929	244 399

Источники

1. WHO Definition of Palliative Care. Available at: www.who.int/cancer/palliative/definition/en
2. Definition of hospice. MedlinePlus. Accessed November 2013 at: www.nlm.nih.gov/medlineplus/hospicecare.html
3. WPCA Policy statement on defining palliative care. Downloaded 12 August 2013 at: www.thewpca.org/EasySiteWeb/GatewayLink.aspx?alId=85177
4. Grant L, Brown J, Leng M, Bettega N, Murray SA. Palliative care making a difference in rural Uganda, Kenya and Malawi: three rapid evaluation field studies. *BMC Palliative Care* 2011; 10:8. PubMed PMID: 21569423. PubMed Central PMCID: 3120792.
5. Seamark DA, Seamark CJ, Halpin DM. Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease: a review for clinicians. *J R Soc Med* 2007; 100(5):225–33.
6. Van Mechelen W, Aertgeerts B, De Ceulaer K, Thoonsen B, Vermandere M, Warmenhoven F, et al. Defining the palliative care patient: a systematic review. *Palliative Medicine* 2013; 27(3):197–208. PubMed PMID: 22312010.
7. National Health and Medical Research Council. *Living well with an advanced chronic or terminal condition.* Australia: Australian Government publication, 2011.
8. Kane PM, Vinen K, Murtagh FE. Palliative care for advanced renal disease: A summary of the evidence and future direction. *Palliative Medicine* 2013; Jun 13. PubMed PMID: 23765187.
9. Gomez-Batiste X, Martinez-Munoz M, Blay C, Espinosa J, Contel JC, Ledesma A. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Current opinion in supportive and palliative care* 2012; 6(3):371–8. PubMed PMID: 22801465.
10. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010; Aug 19;363(8):733–42. PubMed PMID: 20818875. Epub 2010/09/08. eng.
11. Higginson IJ, Addington-Hall JM. Palliative care needs to be provided on basis of need rather than diagnosis. *BMJ* 1999; 318(7176):123.
12. Murtagh FE, Bausewein C, Verne J, Groeneveld EI, Kaloki YE, Higginson IJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliative Medicine* 2013; May 21. PubMed PMID: 23695827.
13. Waller A, Girgis A, Johnson C, et al. Facilitating needs based cancer care for people with a chronic disease: Evaluation of an intervention using a multicenter interrupted time series design. *BMC Palliative Care* 2010, 9:2.
14. Waller A, Girgis A, Davidson PM, et al. Facilitating needs-based support and palliative care for people with chronic heart failure: preliminary evidence for the acceptability inter-rater reliability and validity of a needs assessment tool. *J Pain Symptom Manage* 2013; 45(5):912–25.
15. Payne S, Radbruch L. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. *European Journal of Palliative Care* 2009; 16(6):278–89.
16. Palliative Care Australia. *A guide to palliative care service development: A population based approach*. Downloaded July 8, 2013 at: http://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/2015/05/A-guide-to-palliative-care-service-development-a-population-based-approach.pdf
17. Hughes-Hallet T, Craft A, Davies C, Mackay I, Nielsson T. *Palliative Care Funding Review: Funding the right care and support for everyone.* London , 2011.

18. Medicine AfP. C*ommissioning guidance for specialist palliative Care.* London: Association for Palliative Medicine, 2012.
19. Palliative Care Australia. *Standards for providing quality palliative care for all Australians.* Downloaded July 8, 2013 at: http://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/2015/07/Standards-for-providing-quality-palliative-care-for-all-Australians.pdf
20. Economist Intelligence Unit. *The quality of death: ranking end of life care across the world.* London, 2010.
21. Brennen F. Palliative care as an international human right. *Journal of Pain and Symptom Management* 2007; 33(5):494–499.
22. Committee on Economic, Social and Cultural Rights (CESCR) General Comment 14, para. 25.
23. Committee on Economic, Social and Cultural Rights (CESCR) General Comment 14, para. 12.
24. 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.
25. Council of Europe. Recommendation 24 of 2003. Adopted by the European Committee of Ministers on November 12, 2003.
26. Ahmedzai SH, Costa A, Blengini C, et al. A new international framework for palliative care. *European Journal of Cancer* 2004; 40:2192–2200.
27. The Korea Declaration. Report of the Second Global Summit of National Hospice and Palliative Care Associations, Seoul, March 2005 at: www.thewpca.org/EasysiteWeb/getresource.axd?AssetID=25109&type=Full&servicetype=Attachment Accessed November 2013
28. Human Rights Watch. Palliative care and access to controlled medicines. Accessed November 2013 at www.hrw.org
29. *Cancer control knowledge into action. WHO guide for effective programmes. Palliative care.* Geneva: World Health Organization, 2007.
30. Higginson IJ. *Palliative and terminal care healthcare needs assessment: The epidemiologically based needs assessment reviews.* AR Stevens, J. Oxford and New York: The Wessex Institute for Health Research and Development, 1997.
31. *Global Health Estimates.* Causes of Death 2000–2011. World Health Organization, 2013. www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/en
32. Estimate of the need of palliative care for multi-drug-resistant TB is available only for the adult global population (153,000 per year). Therefore, estimates by gender, regions, age groups or income categories do not include deaths from this disease.
33. Stjernsward J, Foley K, Ferris F. The public health strategy for palliative care. *J Pain & Symptom Mgmt* 2007; 33(5):486–493.
34. International Narcotics Control Board. Report of the International Narcotics Control Board on the Availability of Internationally Controlled Drugs: Ensuring Adequate Access for Medical and Scientific Purposes. (2010). Accessed June 2012 at: www.incb.org/incb/en/publications/annual-reports/annual-report.html
35. Seya MJ, Gelders SF, Achara OU, Milani B, Scholten WK. A first comparison between the consumption of and the need for opioid analgesics at country, regional, and global levels. *J Pain Palliat Care Pharmacother* 2011; 25(1):6–18.
36. Wright M, Clark D, Wood J, Lynch T. Mapping levels of palliative care development: A global view. *J Pain & Symptom Mgmt* 2008; 35(5):469–485.

37. Connor S, Pyenson B, Fitch K, Spence C. Comparing hospice and nonhospice patient survival among patients who die within a 3-year window. *J Pain & Symptom Mgmt* 2007; 33(3):238–246.

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

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

40. Lynch T, Connor S, Clark D. *Mapping levels of palliative care development: A global view.* Lancaster: International Observatory on End of Life Care, 2006.

41. Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping levels of palliative care development: A global update. *J Pain & Symptom Mgmt* 2013; 45(6):1094–1106.

42. Knapp C, Woodworth L, Wright M, Downing J, Drake R, Fowler-Kerry S, Hain R, Marston J. Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review. *Pediatric Blood & Cancer* 2011; 57(3):361–8.

43. National Hospice and Palliative Care Organization. NHPCO Facts and Figures: Hospice Care in America – 2011 Edition. Accessed July 2012.

44. 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.

45a. Lubitz JD, Riley GF. Trends in medicare payments in the last year of life. *N Engl J Med* 1993; 328(15): 1092–1096.

45b. Centers for Medicare & Medicaid Services Office of the Actuary. Last Year of Life Study. Accessed May 2012 at: https://www.cms.gov/Research-Statistics-Data-and-Systems/Research/ActuarialStudies/Last_Year_of_Life.html

46. Wright M, Lynch T, Clark D. A review of donor organisations that support palliative care development in five world regions. (2008).

47. Centeno C, Clark D, Lynch T, Rocafort J, Flores LA, Greenwood A, Brasch S, Praill D, Giordano A, de Lima L. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe.* Milan: IAHPC Press 2007.

48. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain & Symptom Mgmt* 2006; Jan; 31(1):58–69. PubMed PMID: ISI:000235422300010. English.

49. Goodlin SJ, Wingate S, Albert NM, et al. Investigating pain in heart failure patients: The pain assessment, incidence, and nature in heart failure (PAINHF) study. *Journal of Cardiac Failure* 2012; 18(10): 776–783.

50. Solaro C, Brichetto G, Amato MP, et al. The prevalence of pain in multiple sclerosis: A multicenter cross-sectional study. September (1 of 2) 2004 Neurology 63 921.

51. Higginson IJ, Hart S, Silber E, Burman R, Edmonds P. Symptom prevalence and severity in people severely affected by multiple sclerosis. *J Palliat Care* 2006; Autumn; 22(3):158–65. PubMed PMID: 17058754.

52. Rogal S, Winger D, Bielefeldt K, Szigethy E. Pain and opioid use in chronic liver disease. *Dig Dis Sci* 2013; DOI 10.1007/s10620–013–2638–5.

53. Higginson IJ, Gao W, Saleem TZ, Chaudhuri KR, Burman R, McCrone P, et al. Symptoms and quality of life in late stage Parkinson syndromes: a longitudinal community study of predictive factors. *PLoS One* 2012; 7(11):e46327. PubMed PMID: 23144781. Pubmed Central PMCID: 3492372.

54. Saleem TZ, Higginson IJ, Chaudhuri KR, Martin A, Burman R, Leigh PN. Symptom prevalence, severity and palliative care needs assessment using the

Palliative Outcome Scale: A cross-sectional study of patients with Parkinson's disease and related neurological conditions. *Palliative Medicine* 2012; Dec 3. PubMed PMID: 23208011.

55. Zwakhalen SM, Koopmans RT, Geels PJ, Berger MP, Hamers JP. The prevalence of pain in nursing home residents with dementia measured using an observational pain scale. *Eur J Pain* 2009; Jan; 13(1):89–93. PubMed PMID: 18486509.
56. Te-Cheng Chung, Jeng-Hsien Yen, Tsan-Teng Ou, Hong-Wen Liu, Wen-Chan Tsai. Prevalence of neuropathic pain in patients with rheumatoid arthritis Formosan *Journal of Rheumatology* 2009; 23:19–24.
57. Davies M, Brophy S, Williams R, Taylor A. The prevalence severity and impact of painful diabetic peripheral neuropathy in type 2 diabetes. *Diabetes Care* 2006; 29(7):1518–22.
58. Halawa MR, Karawagh A, Eidan A, Mahmoud AE, Sakr M, Hegazy A. Prevalence of painful diabetic peripheral neuropathy among patients suffering from diabetes mellitus in Saudi Arabia. *Curr Med Res Opin* 2010; 26(2):337–43.
59. Sagwa E, Mantel-Teeuwisse A, Ruswa N Musasa JP, Pal S, Dhliwayo P, van Wyk B. The burden of adverse events during treatment of multi-drug-resistant tuberculosis in Namibia. *Southern Med Review* 2012; 5;1:6–13.
60. Henly LD. End of life care in HIV-infected children who died in hospital. *Dev World Bioeth* 2002; May; 2(1):38–54.

Worldwide Palliative Care Alliance
34-44 Britannia Street
London, WCIX 9JG
www.thewpca.org