

ELNEC

END-OF-LIFE NURSING EDUCATION CONSORTIUM

International Curriculum

РУКОВОДСТВО

ДЛЯ

ПРЕПОДАВАТЕЛЕЙ

Модуль 1

Паллиативное лечение

Модуль 1

Паллиативное лечение

Обзор модуля

Этот модуль формирует основу для учебного курса ELNEC. Он представляет собой анализ потребности в повышении качества паллиативного лечения и роли медсестры как члена многопрофильного коллектива в обеспечении качественного ухода. Основные определения и принципы, касающиеся хосписа и паллиативного лечения, представлены в рамках концепции качества жизни (QOL).

Основные идеи

- В существующих многопрофильных системах ухода за пациентами и членами их семей в конце жизни имеется много значительных недостатков.
- Социальные и экономические факторы влияют на лечение, предоставляемое в конце жизни.
- В области медсестринского дела имеется опыт ухода за пациентами и семьями, связанного с вопросами окончания жизни/паллиативным лечением.
- Медсестры не должны работать отдельно, а скорее должны быть партнерами врачей и представителей других специальностей.
- Забота об умирающем означает не только «делать для», но и «быть с». Паллиативное лечение сочетает в себе уход, общение, знания и навыки.

Задачи

После завершения этого модуля участник сможет:

1. Описать роль медсестры в обеспечении качественного паллиативного лечения пациентам на протяжении жизни.
2. Определять потребность в сотрудничестве с многопрофильным коллективом, выполняя при этом роль медсестры в паллиативном лечении.
3. Осознавать изменения в демографии населения, экономике здравоохранения и характере предоставления услуг, которые требуют более качественной профессиональной подготовки для осуществления паллиативного лечения.
4. Описывать философию и принципы хосписа и паллиативного лечения, которые могут быть внедрены в учреждениях для того, чтобы способствовать качественному лечению в конце жизни.
5. Обсуждать аспекты оценки физиологической, психологической, духовной и социальной сфер качества жизни пациентов и их семей, столкнувшихся с опасной для жизни болезнью или событием.

Модуль 1. Паллиативное лечение

Конспект курса обучения

- I. ВВЕДЕНИЕ
 - A. Основные причины смертности по уровням доходов
 - B. В каких случаях необходимо паллиативное лечение?

- II. НЕОБХОДИМОСТЬ В УЛУЧШЕНИИ КАЧЕСТВА ПАЛЛИАТИВНОГО ЛЕЧЕНИЯ
 - A. Кривые протекания заболевания/смерти
 - B. Факторы, мешающие предоставлению качественного медицинского обслуживания в конце жизни
 1. Факты о заболеваниях, являющихся причиной преждевременной смерти
 2. Отсутствие соответствующей подготовки специалистов
 3. Упущенное время при обращении за услугами хосписа или паллиативного лечения
 - a. Недостаточное понимание сути услуг
 - b. Правила и нормативы
 - c. Недоступность опиоидов
 - d. Отрицание смерти

- III. ОПРЕДЕЛЕНИЯ И ПРИНЦИПЫ ХОСПИСА И ПАЛЛИАТИВНОГО ЛЕЧЕНИЯ
 - A. Хоспис
 1. Определение хосписа
 2. История
 3. Доступность
 - B. Паллиативное лечение
 1. Определение
 2. История
 - C. Философия и принципы хосписа и паллиативного лечения
 1. Пациент и его семья как объект заботы
 2. Внимание к физическим, психологическим, социальным и духовным потребностям
 3. Многопрофильная группа (ИДТ)
 4. Просвещение и поддержка пациента и его семьи
 5. Поддержка в связи с потерей близкого человека
 - D. Существующая практика предоставления услуг хосписа и паллиативного лечения
 1. Существующая практика
 2. Непрерывность ухода на всех стадиях заболевания

- IV. ИНДИВИДУАЛЬНАЯ ОЦЕНКА ПАЛЛИАТИВНОГО ЛЕЧЕНИЯ, ОСНОВАННАЯ НА МОДЕЛИ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ
 - A. Модель качества жизни
 - B. Задействование различных аспектов ухода с целью предоставления качественного паллиативного лечения
 1. Физическое здоровье
 2. Психологическое здоровье
 3. Социальное благополучие
 4. Духовное благополучие
 - C. Сохранение надежды

- V. РЕКОМЕНДАЦИИ И СРЕДСТВА ПАЛЛИАТИВНОГО УХОДА

- VI. РОЛЬ МЕДСЕСТРЫ В ПОВЫШЕНИИ КАЧЕСТВА ПАЛЛИАТИВНОГО ЛЕЧЕНИЯ
 - A. Признание существования неизлечимых состояний

- B. Использование терапевтического присутствия
- C. Сохранение реалистичного восприятия

VII. РАСШИРЕНИЕ ВОЗМОЖНОСТЕЙ ПАЛЛИАТИВНОГО ЛЕЧЕНИЯ

- A. Медсестры и постоянный медицинский уход
- B. Раннее определение необходимых услуг
- C. Роль просвещения

VIII. ВЫВОД

- A. Вопросы, связанные с качеством жизни
- B. Специальные знания и навыки
- C. «Уход за» и «пребывание с»
- D. Что такое «хорошая смерть»

Модуль 1. Основные принципы паллиативного лечения

Slide 1



ELNEC
End-of-Life Nursing Education Consortium
International Curriculum

Модуль 1
Паллиативное лечение

«Вы имеете для нас значение, потому что вы — это вы. Вы имеете для нас значение до последнего мгновения вашей жизни, и мы сделаем все возможное, чтобы помочь вам не только умереть спокойно, но и жить, пока вы не умрете»

Сисли Сандерс
Основатель Хосписа Св. Христофора
Лондон, Англия

| <p>○ ○ ○</p> <h2 style="text-align: center;">Смертность – мировая статистика</h2> <p>Страны с высоким уровнем жизни</p> | | |
|--|--------------------------------|-----------|
| | Количество смертей в миллионах | % смертей |
| Ишемическая болезнь сердца | 1.34 | 17.1 |
| Инсульт и другие цереброваскулярные заболевания | 0.77 | 9.8 |
| Рак трахеи, бронхов и легких | 0.46 | 4.5 |
| Инфекции нижних дыхательных путей | 0.34 | 4.3 |
| Хроническое обструктивное заболевание легких | 0.30 | 3.9 |
| Рак толстой и прямой кишки | 0.26 | 3.3 |
| Болезнь Альцгеймера и другие деменции | 0.22 | 2.7 |
| Сахарный диабет | 0.22 | 2.7 |
| Рак груди | 0.15 | 1.9 |
| Рак желудка | 0.14 | 1.8 |

World Health Organization, 2002

E L N E C International Curriculum ○ ○ ○ ○ ○ ○

| <p>○ ○ ○</p> <h2 style="text-align: center;">Смертность – мировая статистика</h2> <p>Страны со средним уровнем жизни</p> | | |
|---|--------------------------------|-----------|
| | Количество смертей в миллионах | % смертей |
| Инсульт и другие цереброваскулярные заболевания | 3.02 | 14.6 |
| Ишемическая болезнь сердца | 2.77 | 13.4 |
| Хроническое обструктивное заболевание легких | 15.7 | 7.6 |
| Инфекции нижних дыхательных путей | 0.69 | 3.3 |
| ВИЧ/СПИД | 0.62 | 3.0 |
| Перинатальные нарушения | 0.60 | 2.9 |
| Рак желудка | 0.58 | 2.8 |
| Рак трахеи, бронхов и легких | 0.57 | 2.7 |
| Дорожно-транспортные происшествия | 0.55 | 2.6 |
| Гипертоническая болезнь сердца | 0.54 | 2.6 |

E L N E C International Curriculum
World Health Organization, 2002

Смертность – мировая статистика

Страны с низким уровнем жизни

| | Количество смертей в миллионах | % смертей |
|---|--------------------------------|-----------|
| Ишемическая болезнь сердца | 3.10 | 10.8 |
| Инфекции нижних дыхательных путей | 2.86 | 10.0 |
| ВИЧ/СПИД | 2.14 | 7.5 |
| Перинатальные нарушения | 1.83 | 6.4 |
| Инсульт и другие цереброваскулярные заболевания | 1.72 | 6.0 |
| Диарея | 1.54 | 5.4 |
| Малярия | 1.24 | 4.4 |
| Туберкулез | 1.10 | 3.8 |
| Хроническое обструктивное заболевание легких | 0.88 | 3.1 |
| Дорожно-транспортные происшествия | 0.53 | 1.9 |

E L N E C International Curriculum World Health Organization, 2002

◦
◦
◦ **В каких случаях необходимо
паллиативное лечение?**

- Районы боевых действий
- Геноцид
- Массовые человеческие жертвы
(птичий грипп и другие пандемии)
- Малярия

o
o
o

Различия в причинах смерти

- Каковы различия, характерные для вашей страны или района?



E L N E C International Curriculum o o o o o o



- Кривые протекания заболеваний/смерти показывают различия в переживаниях, связанных с умиранием, учитывая продолжительность процесса умирания и характер течения болезни или травмы (Field & Cassel, 1997 г.; Lunney и др., 2003 г.).
- Внезапная смерть, неожиданная причина (например, инфаркт миокарда, автомобильная авария, убийство на почве ненависти, террористический акт и т.д.)



- Непрерывное угасание, короткая предсмертная фаза (например, при раке поджелудочной железы)



- Медленное угасание, периодически повторяющиеся кризисы и смерть (например, при застойной сердечной недостаточности)



- Медленная ожидаемая смерть (например, при немощности).

Факторы, мешающие предоставлению медицинского обслуживания в конце жизни

- **Неспособность признать, что возможности медицины не безграничны**
- **Недостаточная подготовка поставщиков медицинских услуг**
- **Плохое понимание сути услуг хосписа/паллиативного лечения**
- **Правила и нормативы**
- **Недоступность опиоидов**
- **Отрицание смерти**

Glare et al., 2003

E L N E C International Curriculum

- Существует много факторов, препятствующих предоставлению качественного медицинского обслуживания в конце жизни. Вот некоторые наиболее распространенные из таких факторов:
 - Неспособность признать, что возможности медицины не безграничны, может привести к бесполезному лечению и применению неподходящих и агрессивных методов лечения, которые могут продлить процесс умирания и усилить физические и эмоциональные страдания (Glare и др., 2003 г.).
 - Отсутствие соответствующей подготовки специалистов, особенно в отношении снятия боли и других симптомов.
 - ◆ Внимание уделяется только физическим аспектам лечения без изучения психологических, социальных и духовных потребностей.
 - ◆ Многие специалисты в области здравоохранения испытывают чувство дискомфорта, сообщая плохие новости и прогнозы.
 - ◆ Отсутствие ролевых моделей в медицинском обслуживании в конце жизни не только для существующего персонала, но и для студентов, которые готовятся стать специалистами в области здравоохранения.
 - Плохое понимание сути услуг хосписа/паллиативного лечения.
 - ◆ Упущенное время при обращении к услугам хосписа или паллиативного лечения из-за недостаточного понимания сути этих услуг и неопределенности по поводу того, когда необходимо рекомендовать паллиативное лечение или переходить к нему.
 - ◆ Из-за этого промедления пациенты и их семьи не получают все преимущества услуг хосписа и паллиативного лечения.
 - Правила и предписания часто препятствуют получению адекватного медицинского обслуживания в конце жизни (например, ограничения, касающиеся времени посещения, и несовершенные правила снятия боли и симптомов).
 - Отсутствие доступа к веществам, ограниченным в обращении, и их контроль над ними привели к боязни прописывать и применять лекарственные препараты для снятия боли и других симптомов.
 - ◆ Вопросы, касающиеся доступности медицинского обслуживания.
 - Отрицание смерти приводит к тому, что многие не получают паллиативное лечение.

o o o

Что такое хоспис?

- **Определение**
- **История**
- **Какие услуги хосписа доступны в вашей стране?**



E L N E C International Curriculum o o o o o o

- Услуги хосписа — это система обслуживания, которая предоставляет паллиативное лечение пациентам, которые имеют ограниченную вероятную продолжительность жизни и требуют комплексной биомедицинской, психологической и духовной поддержки при вступлении в завершающую стадию болезни или состояния (Общенациональный форум по вопросам обеспечения качества, 2006 г.). Кроме того, хоспис:
 - Поддерживает пациента во время процесса умирания, а его семью — во время процесса умирания и переживания тяжелой утраты (Egan & Labyak, 2006).
 - Предоставляет комплексные медицинские услуги и поддержку с помощью различных возможностей и основан на представлении о том, что умирание — это часть нормального жизненного цикла.
 - Предоставляет уход на дому, медицинских учреждениях с постоянным проживанием, в больницах, домах престарелых и других учреждениях (например, тюрьмах).
- История хосписа. В конце 1960-х годов были созданы современные программы для ухода за умирающими (самой известной стал хоспис Св. Христофора в Лондоне, основанный Сисли Сандерс). Слово «хоспис», заимствованное из средневековья, использовалось для обозначения временного пристанища для пилигримов на их пути к Святой Земле. Сисли Сандерс рассматривала жизнь как путешествие, и также как пилигримы нуждались в месте, где они могли бы получить поддержку, чтобы закончить свое странствие, так и те, кто близок к концу жизненного путешествия, нуждаются в поддержке, чтобы достойно завершить свой путь.
- Так как хоспис предоставляет медицинское обслуживание неизлечимо больным, он зачастую ассоциируется со смертью. В некоторых культурах медицинское обслуживание в хосписе воспринимается как «смертный приговор», и поэтому многие пациенты/члены семей отказываются от услуг хосписа. По этой причине некоторые из тех, кто занимается медицинским обслуживанием в конце жизни, начали выступать за применение другой концепции — паллиативного лечения.

○ ○ ○

Что такое паллиативное лечение?

- **Определение**
- **История**
- **Какие формы паллиативного лечения доступны вашей стране?**



E L N E C International Curriculum ○ ○ ○ ○ ○ ○

- Паллиативное лечение может быть определено как «подход, который улучшает качество жизни пациентов и членов их семей, столкнувшихся с проблемами, связанными с опасной для жизни болезнью, путем предотвращения и облегчения страданий за счет раннего выявления, точной оценки и лечения боли и других проблем — физического, психосоциального и духовного плана» (Sepulveda и др., 2002 г.; Всемирная организация здравоохранения, 2002 г.). Паллиативное лечение также может быть определено как «и философия лечения, и организованная высокоструктурированная система предоставления медицинского обслуживания» (Проект национального консенсуса (National Consensus Project, NCP), 2004 г.).
- Кроме того, паллиативное лечение (Проект национального консенсуса, 2004 г.):
 - Ставит своей целью предотвращение и облегчение страданий и поддержание максимально возможного высокого качества жизни пациентов и членов их семей, независимо от стадии болезни или потребности в других видах терапии.
 - Включает цели повышения качества жизни пациентов и членов их семей, помогая в принятии решений и предоставляя возможности для личного роста.
 - Может предоставляться наряду с лечением, продлевающим жизнь, ИЛИ как основное лечение.
 - Медицинское обслуживание, предоставляемое многопрофильной группой.
 - Определяет физические, психологические, духовные и бытовые тяготы болезни.
 - Является неотъемлемой составляющей медицинского обслуживания, предоставляемого во всех условиях (например, в отделении неотложной помощи, доме инвалидов, при уходе на дому, в доме престарелых, при амбулаторном и нетрадиционном лечении).
- История паллиативного лечения. Паллиативное лечение больше не ограничивается медицинским обслуживанием в конце жизни, однако паллиативное лечение было введено в практику одновременно с хосписом.

o
o
o

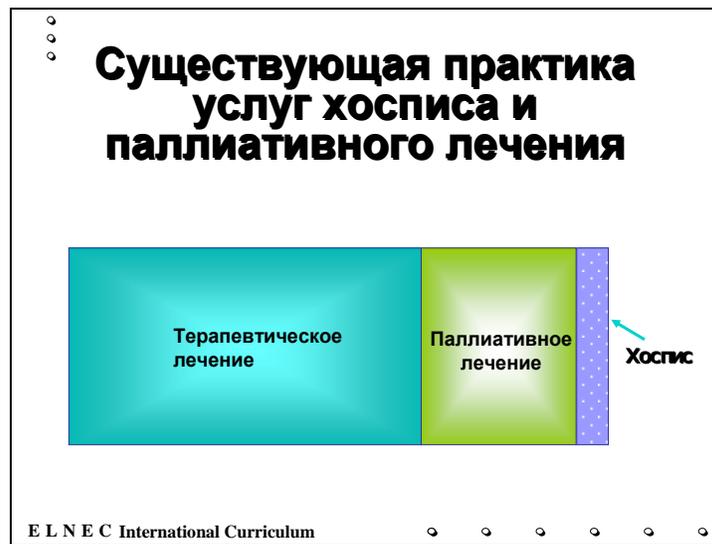
Хоспис может включать:

- **многопрофильное лечение;**
- **медицинское оборудование и расходные материалы;**
- **лекарственные препараты для снятия симптомов и боли;**
- **краткосрочное стационарное лечение и временный уход для предоставления отдыха родственникам;**
- **консультирование;**
- **духовную поддержку;**
- **услуги волонтеров;**
- **услуги, оказываемые для облегчения чувства потери близкого человека.**

Что предлагает хоспис в вашей стране?

E L N E C International Curriculum o o o o o o

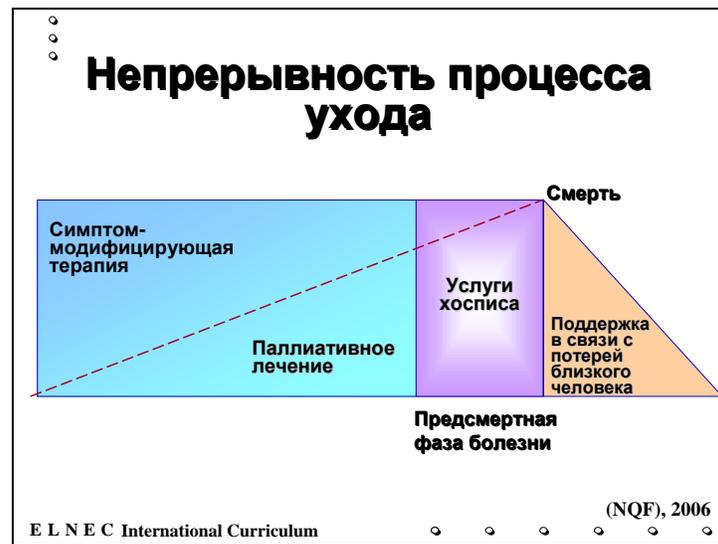
- Услуги хосписа, предоставляемые в разных странах, отличаются. Какие услуги предлагает хоспис в вашей стране? Некоторые организации предлагают услуги паллиативного лечения на дому, а также услуги хосписа на дому, чтобы пациенты могли легко переходить с одного вида обслуживания на другой (Cleary, 2004 г.).
- Слово «паллиативный» происходит от латинского слова pallium (покрывало/покрывало). Задача паллиативного лечения — «упрятать» боль и другие подтачивающие силы симптомы, чтобы сократить или полностью «закрыть» их. Предоставление лечения не основано на количестве времени, которое осталось прожить человеку. Несмотря на то, что в рамках паллиативного лечения предписывается активное снятие симптомов, целью является не лечение само по себе, а скорее улучшение качества жизни пациента и членов его семьи. Однако пациент может проходить интенсивное лечение симптомов болезни (например, хирургия, радиация и т.д.) одновременно с получением паллиативного лечения. Представьте это следующим образом: диабетик ежедневно получает инсулин в паллиативных целях. Инсулин не вылечит диабет, но «упрячет» его и позволит контролировать его воздействие. Это позволит пациентам прожить дольше с меньшим количеством побочных эффектов и, в свою очередь, улучшит качество их жизни.
- Услуги хосписа и паллиативного лечения — это многопрофильное лечение, лечение пациента и его семьи (физическое, психологическое, духовное, социальное), просвещение и поддержка пациента и его семьи, охват всех пациентов и членов их семей, сталкивающихся с различными опасными для жизни болезнями, а также услуги, оказываемые для облегчения чувства потери близкого человека. Цель — улучшить качество жизни пациента и его семьи.



- Сегодня неизлечимо больные пациенты проходят длительный процесс терапевтического лечения (либо несколько курсов лечения), после чего применяется паллиативное лечение (если все другие виды лечения не дали результата) и следует короткий период пребывания в хосписе.



- Как показано на этой схеме, паллиативному лечению уделяется такое же внимание, как и терапевтическому лечению, но оно позволяет предотвратить или облегчить страдания пациента за счет выявления на ранней стадии и точной оценки. Также важное значение придается поддержке в связи с потерей близкого человека.



- На этой схеме показана непрерывность паллиативного лечения и услуг хосписа, когда болезнь прогрессирует, и у пациента начинается завершающая стадия болезни (Общенациональный форум по вопросам обеспечения качества (NQF, 2006 г.).

Предлагаемые дополнительные обучающие материалы:

Рисунок 1. Непрерывность процесса ухода

o
o

Практическая работа: изучение конкретного случая

- **38-летний мужчина с серповидно-клеточной анемией**
- **Перенес инсульт 8 месяцев назад**
- **Находится в учреждении медсестринского ухода**
- **Частые обострения боли в течение последних 6 месяцев (8 госпитализаций)**

E L N E C International Curriculum o o o o o o

Ниже приводятся темы/вопросы для обсуждения:

Вопрос: Получит ли пациент пользу от паллиативного лечения?

Ответ: Да

Вопрос: Какие услуги, вероятнее всего, необходимы этому пациенту в данный момент?

Ответ: Снятие боли и симптомов, поддержка/максимальное улучшение качества жизни для него и членов его семьи, помощь в принятии решений, изучение/организация удовлетворения физических, психологических, духовных и социальных потребностей, обслуживание, предоставляемое многопрофильной группой.

Вопрос: Как бы вы описали различия между получением этим пациентом «услуг хосписа» и «паллиативного лечения»?

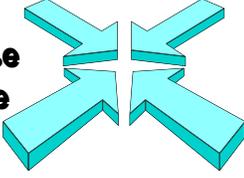
Ответ: Услуги хосписа должны предоставляться, когда пациенту осталось жить шесть месяцев или меньше. Медицинское обслуживание может быть предоставлено пациенту на дому, в хосписе стационарного типа или в реабилитационном учреждении, где он находится в настоящее время. В идеальной ситуации, паллиативное лечение начинается во время постановки диагноза, когда основное внимание уделяется снятию боли и симптомов и улучшению качества жизни пациента в течение оставшегося периода его жизни.

Вопрос: Как бы вы описали общие моменты «услуг хосписа» и «паллиативного лечения»?

Ответ: Как услуги хосписа, так и паллиативное лечение направлены не только на удовлетворение физических, но и психологических, духовных и социальных потребностей. Лечение является многопрофильным как при предоставлении услуг хосписа, так и паллиативного лечения, и в центре внимания находится семья как объект заботы. И услуги хосписа, и паллиативное лечение, предусматривают услуги, оказываемые для облегчения чувства потери близкого человека.

Эталонная схема качества жизни

- Физическое здоровье
- Психологическое здоровье
- Социальное благополучие
- Духовное благополучие



E L N E C International Curriculum Ferrell et al., 1991

- Аспекты качества жизни охватывают физические, психологические, социальные и духовные стороны личности. Опыт умирания влияет на все аспекты (Ferrell и др., 1991 г.).
- Значение качества жизни:
 - Отличается для каждого конкретного человека.
 - Может быть определено только самим пациентом, исходя из его собственного жизненного опыта.
 - Важно изучить составляющие каждого аспекта с точки зрения пациента и его семьи.
 - Не стройте предположений относительно того, что «качество» значит для них.
- Концентрируйте внимание как на положительных, так и на отрицательных моментах. Например, изучение только страхов и концентрация усилий только на них, не дает пациентам и их семьям возможности осознать свои надежды.
- Качество жизни рассматривается на всем протяжении протекания заболевания/смерти (включая время смерти и период переживания потери близкого человека).



- Обеспечение качества жизни в последние дни означает, что задействоваться должны различные аспекты лечения.
- Уделяйте внимание каждому из четырех аспектов лечения, указанных выше, приводя примеры из собственной практики. Говорите о недавнем пациенте, за которым ухаживали многие из участников. Указывайте на то, что люди могут испытывать большие проблемы, касающиеся каждого из этих аспектов. Например:
42-летней женщине 3 месяца назад был поставлен диагноз рака поджелудочной железы.
 - Она не может выполнять работу по дому, готовить и заботиться о 2 детях-подростках в связи с хронической слабостью, болью и тошнотой (физический аспект).
 - Она испытывает тревогу и страх в связи со своим состоянием и пребывает в смятении из-за того, что не может получить облегчение боли (психологический аспект).
 - Она грустит, потому что не может участвовать в делах своих детей и продолжать выполнять общественные обязанности. У нее выпадают волосы, и она потеряла 20 фунтов в весе, с тех пор как заболела. Ее одежда теперь плохо на ней сидит, и у нее нет сил на покупку новой. «Мой муж говорит, что он недоволен мной» (социальный аспект).
 - Она чувствует безнадежность, потому что знает, что ей осталось жить только несколько месяцев. Она верит, что страданиями Бог наказывает ее за прошлые грехи. Она хочет сделать последние дни/недели/месяцы жизни как можно более позитивными, но она не может найти умиротворение, испытывая боль и страдания (духовный аспект).

Предлагаемые дополнительные обучающие материалы:

Рисунок 2. Модель качества жизни

Рисунок 3. Достижение качества жизни в последние дни. Обращение к многочисленным аспектам лечения

о
о
о

Сохранение надежды перед смертью

- **Эмпирические процессы**
- **Духовные процессы**
- **Реляционные процессы**
- **Процессы рационального мышления**

Ersek, 2006

E L N E C International Curriculum о о о о о о

- Медсестры имеют уникальную возможность поддержать надежду пациентов и членов их семей, предоставляя превосходное паллиативное лечение, направленное на удовлетворение физических, психосоциальных и духовных потребностей. (Ersek, 2006 г.)
- Эмпирические процессы включают:
 - Предотвращение и снятие симптомов, возникающих в конце жизни.
 - Побуждение пациентов и членов их семей выйти за рамки существующей ситуации.
 - Поощрение воспоминаний.
- Духовные процессы/процессы возвышения включают:
 - Участие в религиозных/духовных обрядах.
 - Обращение к священнослужителям и другим людям за духовной поддержкой.
- Процессы, связанные с взаимоотношениями с родственниками, включают:
 - Сведение к минимуму изоляции пациента от его семьи.
 - Создание и поддержание открытых взаимоотношений.
 - Вселение оптимизма собственным отношением.
- Процессы рационального мышления включают:
 - Ненавязчивую помощь пациенту/семье в постановке, достижении и изменении целей.
 - Помощь в определении доступных и необходимых средств для достижения целей.
 - Усиление чувства контроля над ситуацией у пациентов/членов семьи (по возможности).

Предлагаемые дополнительные обучающие материалы:

Таблица 1: Вмешательство с целью вселить надежду

о
о
о

Средства и ресурсы паллиативного лечения

Средства оценки

- **Физические симптомы**
- **Эмоциональные симптомы**
- **Духовность**
- **Качество жизни**
- **Результаты для лиц, ухаживающих за больными**

E L N E C International Curriculum <http://prc.coh.org>

- Существует несколько надежных и действенных средств, которые помогут медсестрам оценить разнообразные аспекты паллиативного лечения. Средства измерения используются, чтобы определить необходимые изменения и способы вмешательства, которые могут улучшить паллиативное лечение.
- Примеры средств, которые могут использовать медсестры:
 - Физические симптомы.
 - Эмоциональные симптомы.
 - Духовность.
 - Функциональный статус.
 - Качество жизни.
 - Результаты для лиц, ухаживающих за больными.
- Информацию, касающуюся доступа к этим средствам, можно найти на следующих веб-сайтах:
 - Инструментарий для оценки медицинского обслуживания в конце жизни (TIME) доступен в режиме онлайн по адресу www.chcr.brown.edu/pcoc/toolkit.htm (Получен в августе 2007 г.).
 - Центр ресурсов по вопросам боли и паллиативного лечения «Город надежды» (City of Hope): <http://prc.coh.org>

Предлагаемые дополнительные обучающие материалы:

Таблица 2. Примеры средств для оценки

○
○
○

Прогнозирование

- **Общее состояние**
Плохие показатели по шкале Карнофского (Karnofsky) и прогнозы
- **Множественные симптомы**
- **Биологические показатели (например, альбумин)**
- **«Было ли бы для меня удивительным, если бы этот пациент умер через 6 месяцев?»**

Lynn et al., 2000

E L N E C International Curriculum ○ ○ ○ ○ ○ ○

- Показатели для прогноза продолжительности жизни включают:
 - Статус деятельности пациента (уровни энергии и активности); может быть использован для прогнозирования продолжительности жизни у пациентов, больных онкологическими заболеваниями.
 - Инструменты/средства (например, по шкале Карнофского (Karnofsky), ECOG) являются плохими показателями для прогноза продолжительности жизни при прогрессирующей болезни (Lamont & Christakis, 2002 г.).
 - Клинические признаки и различные симптомы пациента (одышка, затруднённое глотание, потеря веса, сухость во рту, анорексия и когнитивные нарушения) ассоциируются с ограниченным временем продолжительности жизни у пациентов, больных раком (Llobera и др., 2000 г.; Viganò и др., 2000 г.).
 - Биологические показатели (например, повышенное количество тромбоцитов, уменьшение сывороточного альбумина и др.) также могут быть показателями ограниченной продолжительности жизни (Lamont & Christakis, 2002 г.).
 - Прогнозы клинических врачей: в то время как исследования показывают, что клинические врачи склонны переоценивать прогнозируемую продолжительность жизни, полезно спросить себя: «Был бы я удивлен, если бы этот пациент умер в течение примерно шести месяцев?» Это помогает клиническому врачу определить, когда необходимы дальнейшие обсуждения, пересмотр целей лечения, и для кого могут быть необходимы соответствующие услуги паллиативного лечения и лечения в конце жизни, включая предварительное планирование лечения, уход, направленный на обеспечение комфортного состояния, и усиленную психологическую, социальную и духовную поддержку (Lynn и др., 2000 г.).

o
o
o

Роль медсестры в повышении качества паллиативного лечения

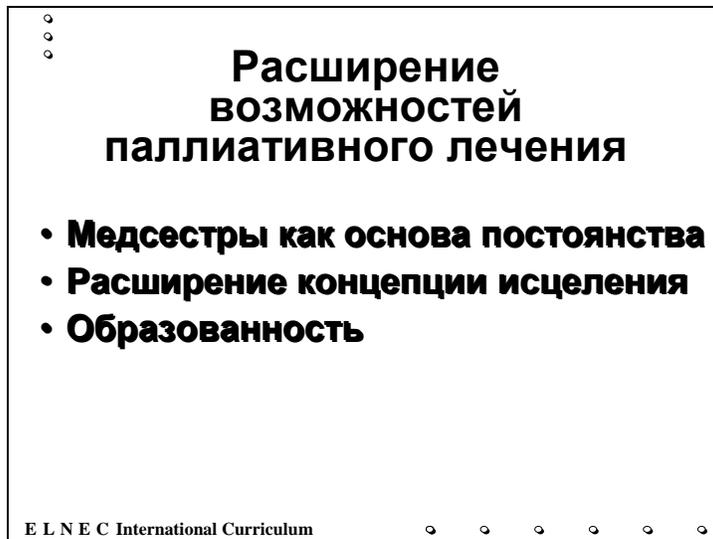
- **Признание существования неизлечимых состояний**
- **Использование терапевтического присутствия**
- **Сохранение реалистичной перспективы**



E L N E C International Curriculum

o o o o o o

- Медсестры играют важную роль в улучшении качества паллиативного лечения. Помните о существовании неизлечимых состояний (Faas, 2004 г.):
 - Мы не можем изменить факт неизбежности смерти.
 - Мы не можем исключить страдание, испытываемое, когда кто-то, кого мы любим, умирает.
 - Мы все должны принять тот факт, что мы тоже умрем.
 - Как бы мы ни старались, трудно найти слова или жесты, если таковые вообще существуют, для облегчения страданий пациента и его семьи — вот почему так важно присутствие.
- Использование «присутствия» — это способ выражения заботы, полной сочувствия.
 - Каждый день медсестры приглашаются присутствовать при последних мгновениях жизни пациента; заботиться о нем и о членах его семьи в момент смерти; заботиться о членах семьи, понесших тяжелую утрату.
 - Медсестры могут использовать терапевтическое присутствие как средство выражения заботы о пациенте, испытывающем эмоциональные/душевные страдания, связанные с множественными потерями.
 - «Фактически, присутствие может быть нашим самым важным подарком этим пациентам и их семьям» (Borneman & Brown-Saltzman, 2006 г.).
- Сохранение реалистичного восприятия
 - Не существует правильного способа умирать, для этого нет рецептов.
 - Кризисы и трудности возникают наряду с неожиданными и мощными приступами радости.
 - Необходим гибкий подход, чтобы удовлетворить изменяющиеся потребности пациента и членов его семьи.
 - Признание того, что качество жизни определяется индивидуальными потребностями пациента и его семьи, помогает медсестре сосредоточиться на целях лечения.
- **Примечание.** Чтобы продолжить этот тяжелый труд, заключающийся в «неспособности исправить ситуацию», медсестры должны скорбеть в связи со смертью их пациентов и быть благодарны за то, что им выпала честь совершать это путешествие вместе с ними. Будем надеяться, что другие будут находиться рядом с нами, когда придет наше время — а оно придет (Vachon, 2006 г.).



Расширение
возможностей
паллиативного лечения

- Медсестры как основа постоянства
- Расширение концепции исцеления
- Образованность

E L N E C International Curriculum

- Медсестры — это поставщики медицинских услуг, которые проводят больше времени со своими пациентами и членами их семей, чем любой другой представитель медицинского коллектива. Медсестры могут повлиять на качество жизни в последние дни, выявив людей со смертельной болезнью или состоянием. Это может происходить в различных местах, таких как:
 - отделение скорой помощи,
 - отделы неотложной помощи,
 - реабилитационные центры,
 - отделения долговременного/квалифицированного медсестринского ухода,
 - клиники, предоставляющие услуги внутривенного вливания,
 - дом.
- Выявление на ранней стадии означает, что паллиативное лечение можно начать скорее, дав возможность пациенту и его семье поставить перед собой цели и достигать их (Coyle, 2006 г.).
- Расширение концепции исцеления:
 - Обеспечение качественного медицинского обслуживания в конце жизни: в конце жизни акцент медсестринский уход смещается от обеспечения хорошего здоровья/выздоровления к пониманию «исцеления» (Coyle, 2006 г.).
- Роль медсестры в просвещении:
 - Компетентность – через просвещение медсестра приобретает навыки в области паллиативного лечения. [См. Рис. 4]

Предлагаемые дополнительные обучающие материалы:

Рисунок 4. Спокойная смерть: рекомендуемые навыки и учебное руководство по медсестринскому уходу в конце жизни

Рисунок 5. Дополнительные стратегии обучения

° ° °

Заключительные мысли.....

- **Качественное паллиативное лечение направлено на решение вопросов, связанных с качеством жизни**
- **Повышение уровня подготовки медсестер является неотъемлемым условием**
- **«Быть с»**
- **Важность междисциплинарного подхода к лечению**

E L N E C International Curriculum ° ° ° ° ° °

- Качественное паллиативное лечение охватывает физический, психологический, социальный и духовный аспекты и включает семью как объект заботы. Эти аспекты не только определяют роль медсестры, но также являются основой философии и принципов паллиативного лечения и отражают аспекты модели качества жизни.
- Несколько мыслей в заключении:
 - Так как медсестры не могут практиковать то, чего они не знают, расширение знаний путем получения неполного высшего/высшего медсестринского образования и повышение квалификации играет существенную роль в улучшении качества ухода за пациентами.
 - Паллиативное лечение — это не только «действие», но и в значительной степени «пребывание рядом с» пациентами и их семьями.
 - Паллиативное лечение лучше всего предоставляется медсестрами, работающими в составе многофункциональной группы.
- Несколько мыслей в заключении: Что бы вы назвали хорошей смертью? (Позволить участникам высказать свои мысли — ниже представлены некоторые ответы, которые вы можете получить).
 - Пациент не испытывал боли и других угнетающих симптомов.
 - Было уделено достаточно времени разрешению беспокойств пациента/семьи с целью предоставления качественного медицинского обслуживания в конце жизни.
 - Были использованы все возможные средства для излечения болезни.
 - Пациент умер дома достойно в окружении членов семьи и друзей.
 - Пациент смог прожить достаточно долго, чтобы закончить незавершенные дела.
 - Пациент прожил достаточно долго, чтобы стать свидетелем определенного события (например, рождения ребенка, окончания им учебного заведения).



- Не все смерти являются спокойными или «хорошими»: иногда трудно устранить симптомы или решить все вопросы, о которых беспокоятся пациент и/или члены его семьи. Такие смерти могут стать причиной душевных страданий медсестры.
- Страдание не является необходимым условием поиска смысла жизни, но смысл жизни можно найти вопреки страданиям.
- Когда человек сталкивается с ошеломляющей утратой самостоятельности и независимости, у него остается свобода выбора собственного взгляда на жизнь и поиска смысла жизни. Таким образом, достоинство сохраняется, даже если человек теряет то, что общество считает полезным (Chochinov, 2002 г.; Frankl, 1984 г.).
- Медсестры лично и в совокупности как представители профессии играют жизненно важную роль в улучшении качества медицинского обслуживания в конце жизни.
- В 1959 г. Victor Frankl, психотерапевт и выживший узник концентрационного лагеря, писал:
«Мы никогда не должны забывать о том, что мы можем найти смысл жизни даже в безнадежной ситуации, перед лицом судьбы, которую нельзя изменить...Если мы больше не способны изменить ситуацию, ...значит нам брошен вызов, и мы должны изменить себя»
(Frankl, 1984 г., стр. 135).

Предлагаемые дополнительные обучающие материалы:

Рисунок 6. «Дорогая смерть» и поэтические упражнения

Рисунок 7. Слон в комнате

Module 1: Palliative Nursing Care

Case Studies

Module 1

Конкретный случай №1

«Г-н S: «Я хочу, чтобы было сделано все возможное, пока я не испущу последний вздох»

Группа специалистов, предоставляющих консультации по вопросам паллиативного лечения, была вызвана, чтобы дать рекомендации врачу и медсестринскому персоналу по повышению эффективности снятия симптомов у г-на S. Г-н S — 75-летний мужчина, поступивший в медицинское учреждение в связи с сильной одышкой и слабостью вследствие терминальной стадии сердечной недостаточности. Он — механик, имеющий инвалидность, женат и проживает вместе с женой. За последние четыре месяца он поступал в больницу три раза в связи с сердечной недостаточностью.

Увидев пациента, члены группы поняли, что помимо снятия симптомов требуется психологическая, социальная и духовная поддержка. Пациент сказал, что он боится умирать, потому что он обеспокоен тем, как его семья будет справляться с финансовыми трудностями без его пособия по инвалидности. Он не хотел говорить о хосписе как варианте лечения, заявляя: «Я хочу, чтобы делалось все возможное, пока я не испущу последний вздох.» Группа специалистов по паллиативному лечению, состоящая из медсестры, врача, социального работника и священника, обеспечили снятие симптомов, эмоциональную и духовную поддержку г-ну S и его супруге и вновь вернулись к вопросу предварительного планирования лечения. (Г-н S непреклонен в том, что касается его нежелания говорить о хосписе. Он хочет, чтобы медицинский коллектив обсуждал только то, как улучшить его состояние и обеспечить его выздоровление).

Вопросы для обсуждения:

1. Какие виды оценки являются важными для предоставления качественного паллиативного лечения консультирующей группой?
2. Каким образом группа вновь обращается к вопросу предварительного планирования лечения?
3. Какие меры вмешательства необходимо задействовать во время первичного посещения консультирующей группой?

Module 1

Анализ конкретного случая №2

Г.-жа Т: Потребность в паллиативном лечении во время постановки диагноза

Группа паллиативного лечения онкологического центра, состоящая из директора, руководящего паллиативным лечением, социального работника и консультанта по духовной поддержке, которые являются частью практики онколога, встретились с г-жой Т после ее первого посещения кабинета врача в связи с недавно обнаруженным у нее раком поджелудочной железы. Г-же Т 70 лет, она – школьная учительница на пенсии, живущая одна, ее единственный сын живет далеко от нее.

Вопросы для обсуждения:

1. Во время первого посещения группой г-жа Т говорит: «Для чего мне нужна такая группа?» Я здесь для того, чтобы меня лечили?» Как группа знакомит с концепцией паллиативного лечения пациента, у которого была выявлена поздняя стадия рака?
2. Каким образом коллектив предоставляет уход пациентке и ее сыну?

Продолжение конкретного случая:

Группа находится рядом с г-жой Т на протяжении курса лечения: при посещении врачей, прохождения сеансов химиотерапии и лучевой терапии. Прошло восемь месяцев, и болезнь прогрессировала до такой степени, что химиотерапия больше не помогает.

Вопросы для обсуждения:

3. Когда будет уместно озвучить концепцию ухода в условиях хосписа? Как группа может объяснить этот вид ухода г-же Т?

Module 1

Анализ конкретного случая №3

Г-н J: Замена лечения на паллиативное лечение

Г-н J. был госпитализирован в больницу уже четыре дня. Он 70-летний мужчина, имеющий двухлетнюю историю приобретенного слабоумия, которому недавно был поставлен диагноз мелкоклеточного рака легких с метастазами в бедренную кость. Он поступил в отделение неотложной помощи с одышкой. Его состояние стало отмечаться еще более высокой степенью спутанности сознания и возбуждения. Его невербальное поведение говорит о том, что он испытывает боль. Его дочь попросила изменить цели лечения и заменить химиотерапию на обеспечение комфорта. Медсестринский персонал предлагает обратиться к группе паллиативного лечения за консультацией.

Вопросы для обсуждения:

1. Каковы преимущества консультации по вопросам паллиативного лечения для пациента и его дочери?
2. Каковы потенциальные препятствующие факторы для назначения паллиативного лечения этому пациенту?
3. Какие стратегии могут быть полезны для преодоления этих препятствующих факторов?

Module 1
Анализ конкретного случая №4
Майк: В чем смысл?

Майку, 40-летнему бывшему наркоману, два года назад был поставлен диагноз «СПИД». Он поступил в больницу для получения питания и снятия болей в брюшной полости. Три месяца назад он переехал из своей квартиры в учреждение медсестринского ухода вследствие увеличившейся слабости и неспособности заботиться о себе. Майк не работает шесть лет. Когда медсестра записывает историю медсестринского ухода, Майк выглядит обеспокоенным. Он небрит. У него нечесанные волосы и грязные ногти. Медсестры, ухаживающие за ним на дому, сообщали, что он регулярно отказывался принимать ванны. Он отвечает на вопросы, не смотря в глаза собеседнику, часто откликаясь словами: «В чем смысл?» Майк разведен, и у него есть дочь-подросток, которая живет с матерью. Он не видится с дочерью, потому что не хочет, чтобы она видела его «таким». Остальные его родственники — это старшая сестра, которая помогла ему переехать в учреждение медсестринского ухода. Майк говорит, что он больше не видится с друзьями, потому что он не сказал им о том, что находится в учреждении медсестринского ухода, и не хочет, чтобы они знали, что он там живет. Когда медсестра заканчивает, он просит ее задернуть шторы, закрыть дверь и оставить его одного. Когда она возвращается для того, чтобы дать Майку лекарства, он кричит: «Я же сказал оставить меня в покое!»

Вопросы для обсуждения:

1. Оцените аспекты качества жизни, используя модели физического, психологического, социального и душевного благополучия.
2. Какой участник многопрофильного коллектива мог бы оказаться наиболее полезным? Почему?
3. Какую еще информацию можно использовать для оценки качества жизни на ее последнем этапе и при планировании лечения для Майка? Каким образом эти аспекты качества жизни связаны между собой?
4. Обсудите уникальную роль медсестер в уходе за Майком. Обсудите взаимодействие с врачом Майка.
5. Какую еще информацию полезно проанализировать при планировании лечения Майка?
6. Каким образом вы бы создали для Майка безопасное окружение?
7. Есть ли в вашей стране учреждения медсестринского ухода?
8. Где заботятся о таких пациентах, как Майк, в вашем сообществе?

Модуль 1. Паллиативное лечение

Дополнительные учебные материалы/содержание учебных мероприятий

| | | |
|-----------|---|-------|
| Таблица 1 | Меры вмешательства с целью вселить надежду | M1-39 |
| Таблица 2 | Примеры средств проведения оценки | M1-40 |
| Рисунок 1 | Непрерывность процесса ухода | M1-41 |
| Рисунок 2 | Модель качества жизни | M1-42 |
| Рисунок 3 | Обеспечение качества жизни в последние дни. Обращение к многочисленным аспектам лечения | M1-43 |
| Рисунок 4 | Спокойная смерть: рекомендуемые навыки и учебное руководство по медсестринскому уходу в конце жизни | M1-46 |
| Рисунок 5 | Дополнительные стратегии обучения | M1-50 |
| Рисунок 6 | «Дорогая смерть» и поэтические упражнения | M1-52 |
| Рисунок 7 | Слон в комнате | M1-54 |

Модуль 1. Паллиативное лечение

Дополнительные учебные материалы/учебные мероприятия

Модуль 1

Таблица 1. Меры вмешательства с целью вселить надежду

Эмпирические процессы

- Предотвращение и снятие симптомов, возникающих в конце жизни.
- Побуждение пациентов и членов их семей выйти за рамки существующей ситуации.
- Побуждение к эстетическим переживаниям.
- Адекватное обращение к беззаботности и юмору.
- Побуждение к творческим и радостным устремлениям.
- Предложение литературы, фильмов и произведений искусства, возвышающих и подчеркивающих радости жизни.
- Побуждение к воспоминаниям.
- Помощь пациентам и членам их семей в сосредоточении внимания на радостных моментах прошлого и настоящего.
- Рассказывание позитивных, вселяющих надежду историй.
- Поддерживание позитивного настроя у пациента и членов его семьи.

Духовные/трансцендентальные процессы

- Содействие участию в религиозных обрядах и духовных практиках
- Обращение к священнослужителям и другим людям, оказывающим духовную поддержку
- Помощь пациенту и членам его семьи в поиске смысла создавшейся ситуации
- Помощь пациенту и членам его семьи в ведении дневника
- Предложение литературы, фильмов и произведений искусства, исследующих смысл страдания

Реляционные процессы

- Максимальное расширение общения между пациентом и членами его семьи
- Формирование и поддержание открытых взаимоотношений
- Укрепление чувства собственного достоинства у пациентов и членов их семей
- Понимание и укрепление взаимного характера надежды между пациентом и системой поддержки
- Выделение времени на формирование отношений (особенно важно в условиях госпитализации)
- Действия способствующие осмыслению близких отношений через помощь пациенту в определении значимых для него людей и размышлении о том, какие их личные качества и опыт делают этих людей значимыми для пациента
- Вселение собственного оптимизма

Процессы рационального мышления

- Ненавязчивая помощь пациенту и членам его семьи в формировании, достижении и изменении целей
- Помощь в определении доступных и необходимых средств для достижения целей
- Помощь в поиске и получении необходимых ресурсов, а также помощь в разделении крупных целей на более мелкие этапы, что позволит увеличить ощущение успешного достижения результатов
- Предоставление точных сведений о состоянии и лечении пациента
- Содействие контролю над реальностью в зависимости от ситуации
- Помощь пациенту и членам его семьи в определении успехов, достигнутых в прошлом
- Усиление чувства контроля над ситуацией у пациента и членов его семьи (по возможности)

Заимствовано из:

Ersek, M. (2006). The meaning of hope in the dying. Из В. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.) *Учебник по паллиативному медсестринскому уходу (изд. 2-е, стр. 524)*. New York, NY: Oxford University Press. Переиздано с разрешения.

Модуль 1

Таблица 2. Примеры средств проведения оценки

1. Физические симптомы
 - a. Краткий перечень видов боли (BPI)
 - b. Система оценки симптомов по Эдмонтону (ESAS)
 - c. Шкала оценки симптомов памяти (MSAS) у взрослых и детей
 - d. Краткий перечень услуг хосписа
 - e. Перечень симптомов по доктору Андерсону (MDASI)
 - f. Вопросник Макгилла по болевым состояниям (MPQ)
 2. Эмоциональные симптомы
 - a. Характеристики душевных состояний (POMS)
 - b. Шкала оценки симптомов памяти (MSAS) у взрослых и детей
 - c. Перечень психических состояний Ранда (MHI-5)
 3. Духовность
 - a. Шкала смысла жизни
 - b. Шкала душевного благополучия
 - c. Характеристики отношения к смерти
 4. Функциональное состояние
 - a. Шкала Карнофского
 - b. Индекс независимости по выполнению повседневных действий
 - c. Индекс Бартеля по шкале повседневных действий
 5. Качество жизни
 - a. Вопросник Макгилла по качеству жизни
 - b. Индекс качества жизни Мизула – VITAS
 - c. Дополнительная шкала утомляемости EORTC (QLQ C-30)
 - d. ФАКТ/ФАЦИТ (Факт G)
 - e. Индекс качества жизни в хосписе (HQLI) (McMillan, 2000)
 6. Лица, осуществляющие уход
 - a. Индекс нагрузки на лицо, осуществляющее уход (CSI)
 - b. Оценка реакции лица, осуществляющего уход (CRA)
-

Список литературы:

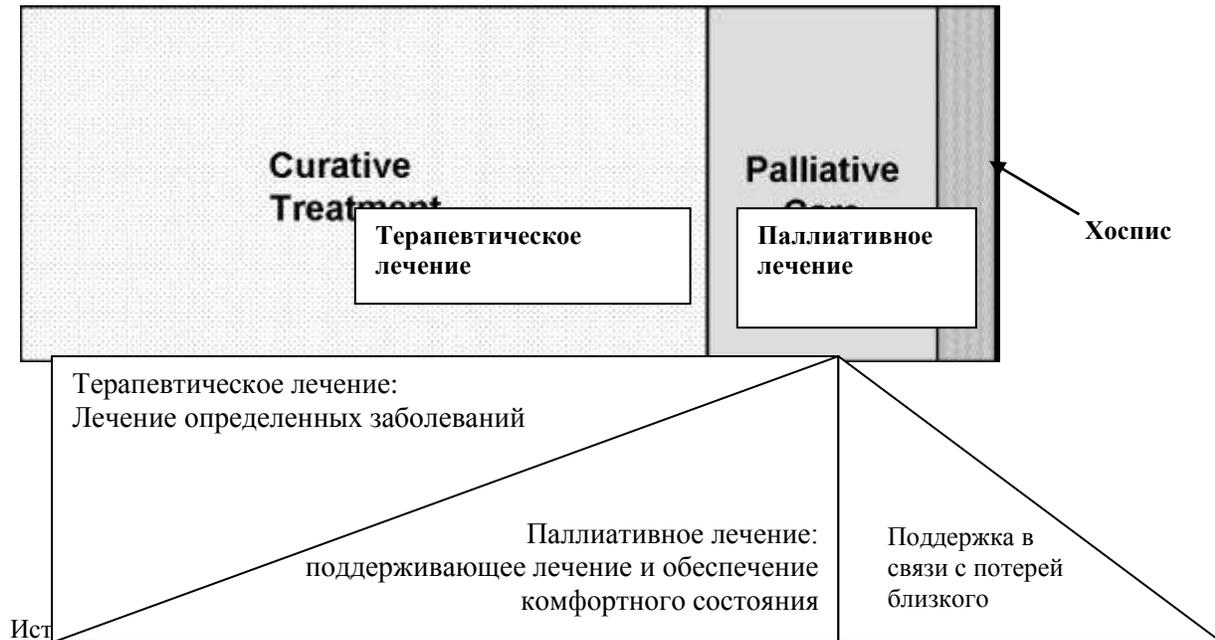
Brown University. *The toolkit of instruments to measure end-of-life care (TIME)*. Интернет-версия по адресу:
<http://www.chcr.brown.edu/pcoc/bibliographies.htm> Получено 19 февраля 2007 г.

Frank-Stromborg, M., & Olsen, S.J. (2004). *Instruments for clinical health-care research* (изд. 3-е). Sudbury, MA: Jones & Bartlett Publishers.

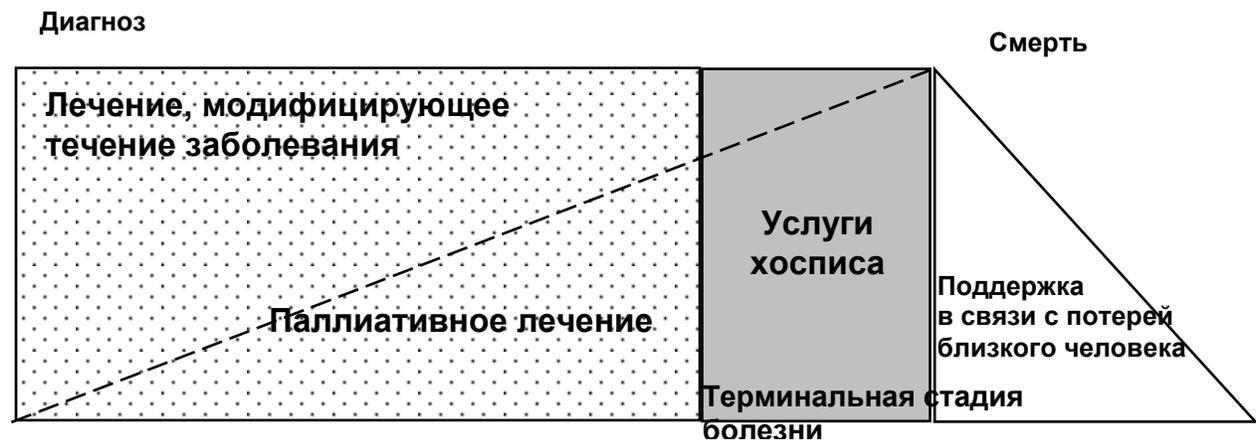
Модуль 1

Рисунок 1. Непрерывность процесса ухода

Действующая практика услуг хосписа и паллиативного лечения



Источн
Всемирная организация здравоохранения. (2002). *Государственные программы профилактики раковых заболеваний: политики и рекомендации по управлению* (изд. 2-е). Женева, Швейцария: Автор. Переиздано с разрешения.

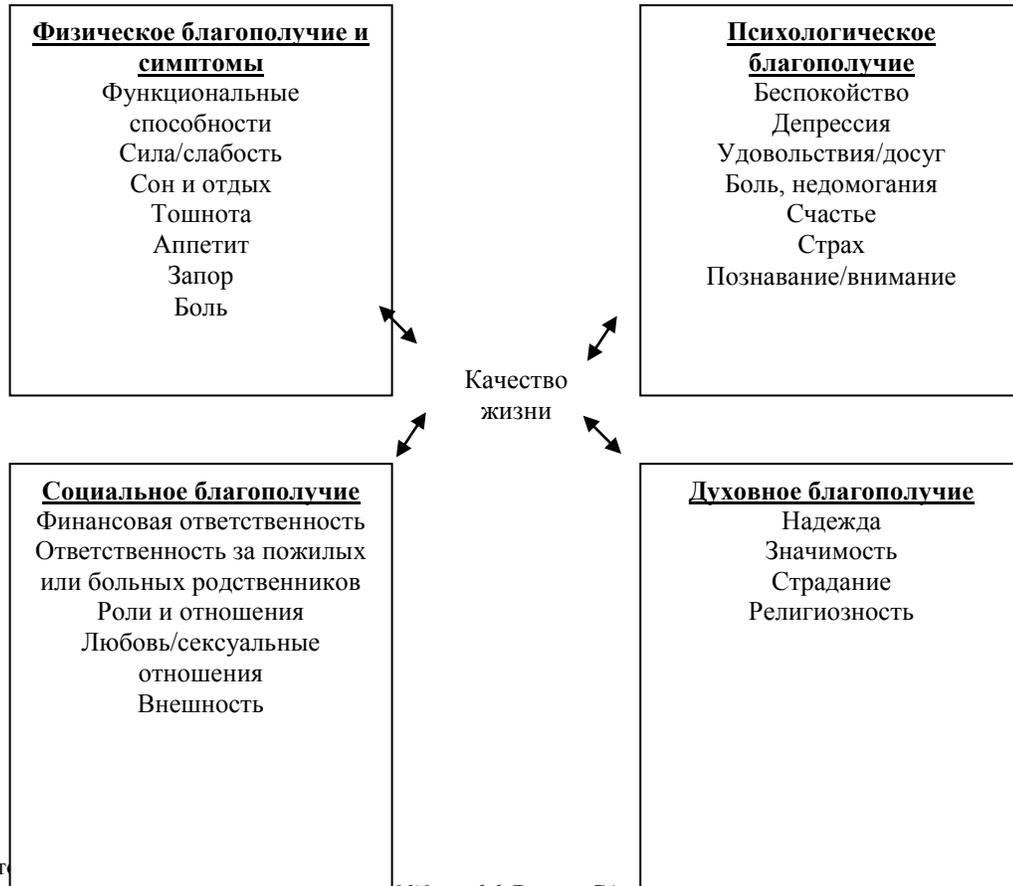


Источник:

National Quality Forum. (2006). *A national framework and preferred practices for palliative and hospice care quality: A consensus report* (стр. 3). Washington DC: Авторы.

Модуль 1

Рисунок 2. Модель качества жизни



Источники: Ferrer, B.K., & Sloan, M. (2000). *Quality-of-life model*. Duarte, CA: City of Hope National Medical Center. Печатается с разрешения. Интернет-версия по адресу: <http://brc.coh.org>

Модуль 1

Рисунок 3. Обеспечение качества жизни в последние дни: обращение к многочисленным аспектам лечения

ЦЕЛЬ. В дополнение к Рис. 2. Данные многочисленные аспекты ухода позволят участникам рассмотреть различные способы оценки и работы с физическим, психологическим, социальным и духовным благополучием пациента и членов его семьи.

Физическое благополучие:

1. Множественные симптомы, связанные с течением болезни, слабостью, а также органическими и метаболическими изменениями, влияющими на физическое благополучие пациента.
2. Больше всего пациентов на терминальной стадии болезни и членов их семей либо лиц, осуществляющих уход, беспокоит боль.
3. К числу других приносящих страдание симптомов можно отнести диспноэ, нарушения работы желудочно-кишечного тракта, бредовое состояние, беспокойство и возбуждение, усталость/слабость, затрудненное глотание и анорексию/кахексию.
4. К физическим аспектам также относятся функциональные способности, сон и отдых, аппетит.
5. У членов семьи могут развиваться или уже существовать физические потребности, мешающие не только ухаживать за пациентом, но и следить за собой. Физические симптомы также могут проявляться и в период переживания тяжелой утраты.

Психологическое благополучие:

1. В конце жизни пациенты испытывают самые разные эмоции и психологические проблемы.
2. Основные составляющие психологической сферы – это общение и поддержка. Обращение к нерешенным проблемам и работа над ними могут существенно уменьшить страдания пациента.
3. Значимость заболевания наряду с физическими и социальными аспектами серьезно влияют на эмоциональные реакции. Значимость может меняться в зависимости от конкретных обстоятельств (Borneman & Brown-Saltzman, 2006).
4. Необходимо различать грусть и депрессию (Pasacretta и др., 2006) – грусть из-за множественных утрат (нормальная реакция) и депрессию (психиатрический синдром).
5. У пожилых людей снижается самоуважение.
 - a. Дискриминационный подход со стороны учреждений и лиц, осуществляющих уход.
 - b. Утрата уединенности и чувства собственного достоинства.
 - c. Сниженное самоуважение способно усилить ощущения психологической и физической боли, одиночества и упадка сил.
 - d. Возможно ощущение беспомощности и обузы для окружающих.
7. Стратегии преодоления: вместе с предложением новых стратегий изучаются методы, которые были эффективными в прошлом. Отказ, несмотря на негативное его восприятие, часто становится полезным и уместным средством преодоления тяжелой утраты.
8. Отношение пожилого человека к приближению смерти зависит от того, какими были его культура, прошлый опыт, религия, философская ориентация и участие в социальной жизни до заболевания (Ebersole & Hess, 2001).
9. Когнитивный анализ – сюда входит способность принимать решения и компетентность, а также оценка наличия и причин смятения, возбужденности или бредового состояния.
10. Психологические проблемы – эмоциональные реакции на болезнь, а также: тревожность, грусть, страх, депрессия, одиночество, отрицание и смирение, счастье, недомогание, вызванное симптомами, печаль и чувство утраты, надежда и отчаяние, чувство вины и злость.
11. Оценки страха перед смертью по стандартным вопросникам показывают, что у пожилых людей страх смерти с возрастом скорее ослабевает, чем усиливается.
 - a. Совокупный опыт утрат и ограничений (Kastenbaum, 1992).
 - b. Считается, что это обусловлено отношением пожилых, считающих, что они смогли «прожить свою жизнь».

Социальное благополучие:

1. Под угрозой могут оказаться социальная структура и целостность семьи. Взаимоотношения и распределение ролей нередко нарушаются и требуют реорганизации, что создает определенный хаос.

2. Люди старшего поколения уже пережили много утрат (члены семьи, друзья, физические способности и независимость), что способствует изоляции от общества.
3. Очень часто пациент боится стать обузой для членов своей семьи. Члены семьи, осуществляющие уход за пациентом, могут быть слишком подавлены, и тогда единственным попечителем остается немощный пожилой супруг или супруга.
4. С развитием болезни проявления сексуальности у партнеров могут меняться.
5. Дети нередко выражают свои эмоциональные проблемы через отстранение или внешнее выражение подсознательных психических процессов в школе или дома.
6. Из-за потери дохода у пациента или членов его семьи, которые не могут ходить на работу, так как должны ухаживать за больным, возникают финансовые проблемы.

Душевное благополучие:

1. Дополнительными моментами являются религия и духовность (Highfield, 2000). Религия позволяет человеку выразить свои верования, ценности и принципы, дает ответы на вопросы о страдании, болезнях, боли и смерти. Религия – это способ связи человека с Богом.
2. Более широкое понимание духовности включает в себя поиск смысла в том или ином жизненном опыте (Cassidy & Davies, 2004).
3. Духовный аспект связан с универсальной способностью человека превосходить себя, объединяться с другими людьми, окружением и внешними силами и существовать независимо от принадлежности к той или иной организованной религии (Highfield, 2000).
4. Чувство духовности часто помогает преодолеть утраты и найти смысл жизни. Предлагая возможности для понимания такого смысла, мы создаем возможность для перехода от поверхностного к глубинному (Borneman & Brown-Saltzman, 2006). Многие ищут смысл в страдании, чтобы получить прощение или смириться.
5. Процесс умирания подрывает и временно ослабляет надежду, но не всегда означает отчаяние. Квалифицированная помощь, поддержка индивидуального для человека смысла надежды способны повысить качество жизни и способствовать тому, что процесс умирания станет значимым для пациента и членов его семьи (Ersek, 2006).
6. Религиозные или культурные обычаи и мероприятия – это очень важные средства поддержки. В похоронном обряде учитывается смена состояния и умершего (который из живого становится мертвым), и людей, потерявших близкого человека. Обряды помогают людям справиться с многочисленными утратами (Rando, 1984).

Список литературы:

- Borneman, T., & Brown-Saltzman, K. (2006). Meaning in illness. Из книги В. R. Ferrell & N. Coyle. (Eds.), *Учебник по паллиативному медсестринскому уходу* (2-е издание) (стр. 605-615). New York, NY: Oxford University Press.
- Cassidy, J.P., & Davies, D.J. (2004). Cultural and spiritual aspects of palliative medicine. Из книги D. Doyle, G.W.C. Hanks, N. Cherney, & K. Calman (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (изд. 3-е, стр. 949-957). Oxford, UK: Oxford University Press.
- Ebersole, P., & Hess, P. (2001). *Geriatric nursing and healthy aging*. St. Louis, MO: Mosby, Inc.
- Ersek, M. (2006). The meaning of hope in the dying. Из книги В. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (изд. 2-е, стр. 513-529). New York, NY: Oxford University Press.
- Highfield, M.E.F. (2000). Providing spiritual care to patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 4(3), 115-120.
- Kastenbaum, R. (1992). Death, suicide and the older adult. *Suicide Life Threat Behavior*, 22(1), 1-14.
- Pasacretta, J., Minarik, P., & Nield-Anderson, L. (2006). Anxiety and depression. Из книги В. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (изд. 2-е, стр. 375-400). New York, NY: Oxford University Press.
- Rando, T.A. (1984). *Grief, dying and death: Clinical interventions for caregivers*. Champaign, IL: Research Press Co.

Модуль 1

Рисунок 4. Спокойная смерть: рекомендуемые навыки и учебное руководство по медсестринскому уходу в конце жизни

Общая информация

Понимая, что в конце жизни каждому человеку необходим уход, Американская ассоциация учебных заведений сестринского ухода при поддержке Фонда Роберта Вуда Джонсона организовала круглый стол для опытных медсестер и других специалистов здравоохранения, для того чтобы дать импульс теоретическим рассуждениям и изменить эту важную реалию жизни. Согласно мандата Международного совета медсестер от 1997 г., медсестры несут уникальную и основную ответственность за то, чтобы по окончании жизни люди умирали спокойно.¹

Соединенные Штаты Америки столкнулись с такими реалиями, как стареющее население, осознание пределов и несоответствующего использования технологических ресурсов и неверие в возможности специалистов здравоохранения. Кроме того, растущий спрос на эвтаназию и страх перед страданиями и расходами в связи с умиранием, которое техника способна без надобности продлевать, способствуют возобновлению интереса к уходу в конце жизни. Тот факт, что все больше людей узнает об успешности хосписов как альтернативной модели ухода, послужил катализатором для объединения традиционных моделей ухода с паллиативным лечением.

Услуги хосписа опираются на важные принципы, применяющиеся к любому уходу в конце жизни. К таким принципам можно отнести те предположения, что люди живут вплоть до момента смерти, что уход до наступления смерти способны осуществлять специалисты самого разного профиля, а также, что такой уход будет координированным, учитывать различные потребности, оказываться круглосуточно и строиться с учетом физических, психологических, социальных и духовных проблем пациента и членов его семьи. Такие принципы дают основу для разработки программы обучения медсестер. Тем не менее, образовательная подготовка по уходу в конце жизни до настоящего времени была, в лучшем случае, непоследовательной, а иногда и вовсе не входила в курс обучения медсестер. Данный документ призван устранить этот недостаток. Учитывая вероятность того, что уход будут предоставлять самые разные специалисты в области здравоохранения, очень важно, чтобы такая подготовка учащихся к уходу в конце жизни, которым они будут заниматься, была многопрофильной.

В ходе круглого стола группа специалистов здравоохранения по вопросам этики и паллиативного лечения разработала представленные здесь Положения об умениях, необходимых для осуществления ухода в конце жизни, которыми должен обладать каждый выпускник отделения сестринского ухода.

И наконец, группа составила рекомендации по областям, в которых можно применить указанные умения.

Умения, которыми должна владеть медсестра для предоставления высококачественного ухода пациентам и членам их семей на этапе окончания жизни

1. Осознавать динамические изменения в демографии населения, экономике медицинского обслуживания и оказании услуг, которые требуют улучшения профессиональной подготовки для осуществления ухода в конце жизни.

2. Способствовать внедрению ухода, направленного на обеспечение комфорта умирающего, как активного, желательного и важного навыка и неотъемлемой составляющей сестринского ухода.
3. Эффективно и с состраданием обсуждать с пациентом, членами семьи и членами медицинского коллектива вопросы окончания жизни.
4. Осознавать собственные отношения, чувства, ценности и ожидания человека в отношении смерти, а также индивидуальное, культурное и духовное многообразие в убеждениях и традициях.
5. Проявлять уважение к взглядам и пожеланиям пациента на этапе осуществления ухода в конце жизни.
6. В процессе исполнения функций медсестры по осуществлению ухода в конце жизни сотрудничать с членами многопрофильной группы.
7. Проводить оценку симптомов (например, боли, диспноэ (затрудненного дыхания), запора, тревожности, усталости, тошноты и рвоты и измененного сознания) с применением научно обоснованных стандартизированных средств.
8. Использовать данные, полученные при оценке симптомов, для планирования и вмешательства в снятие симптомов с применением новейших, традиционных и вспомогательных методов.
9. Оценивать результаты традиционного, вспомогательного и технологического лечения для пациента.
10. Оценивать самые разные аспекты, включая физические, психологические, социальные и духовные потребности, и работать с ними так, чтобы повысить качество жизни на этапе ее окончания.
11. Помогать пациенту, членам семьи, коллегам и самому себе справляться со страданиями, горем, утратой и чувством тяжелой утраты в процессе ухода в конце жизни.
12. Применять юридические и этические принципы к анализу сложных вопросов ухода в конце жизни, учитывать влияние личных ценностей, кодексов профессиональной этики и предпочтений пациента.
13. Понимать, что мешает, а что помогает пациентам и лицам, осуществляющим уход, эффективно пользоваться ресурсами.
14. Демонстрировать навык реализации программы по обеспечению более высокого качества ухода в конце жизни в условиях постоянно меняющейся и сложной системы оказания медицинской помощи.
15. Применять знания, полученные из исследований в области паллиативного лечения, к обучению и уходу в конце жизни.

Задача этих положений об умениях заключается в том, чтобы помочь преподавателям включить знания по уходу в конце жизни в программу обучения медсестер. Данный документ разработан с учетом того, что немногие школы медсестер выделяют уход в конце жизни в отдельный курс. В связи с этим, данный документ предлагает подход к объединению знаний по уходу в конце жизни со всей существующей программой обучения.

Области знаний, в рамках которых можно обучать данным умениям

В школах медсестер к организации учебной программы применяются самые разные подходы. Существуют общие области знаний, хотя и конкретные курсы в разных школах могут называться по-разному. Ниже рассматриваются области знаний или курсы, в которые можно логически включить различные аспекты ухода в конце жизни.

Диагностика

В курсе по диагностике студентов нужно учить применению стандартизированных средств оценки для общих проблем, возникающих в период окончания жизни. К таким средствам могут относиться наглядные или числовые шкалы оценки для количественного определения степени боли или диспноэ. Поскольку анализ симптомов всегда включает оценку их интенсивности, существует подходящая возможность обсудить значение шкал оценки для первичной и текущей диагностики (умение № 7).

Участники круглого стола настоятельно рекомендуют включить в курс диагностики общие симптомы, испытываемые в период окончания жизни, пригодность различных физиологических параметров для оценки комфортности состояния умирающего человека и признаки приближения смерти (умение № 7).

Фармакология

Введение соответствующего медикаментозного снятия симптомов с особым вниманием к паллиативному лечению составляет важную часть учебной программы. В данную область знаний необходимо включить работу с таблицами расчета доз, обеспечивающих эквивалентное обезболивание, и обсуждение негативного влияния мифов и ошибочных представлений, связанных с применением анальгетиков. Необходимо также рассматривать оценку и снятие побочных эффектов от анальгетиков, таких как запор и тошнота (умение № 8).

Психиатрия и психическое здоровье

Курс, в рамках которого рассматриваются психическое здоровье и проблемы общения, позволяет обсудить вопросы, связанные с окончанием жизни, например:

- общение с пациентом и членами семьи (умение № 3);
- выяснение пожеланий пациента и членов его семьи относительно ухода в конце жизни (умение № 4);
- осознание собственного отношения, чувств и ожиданий студента в отношении смерти (умение № 5);
- подготовка членов семьи пациента к ухудшению эмоционального и когнитивного состояния (умение № 10); и
- помощь пациенту, членам семьи и коллегам в преодолении страданий, горя, чувства утраты и кризиса в семье (умение № 11).

Курсы по снятию симптомов для медсестер

В курсы по снятию симптомов для медсестер обычно входит патофизиология заболевания и использование процесса сестринского ухода для помощи пациентам в решении проблем, связанных с заболеванием. В курсы по снятию симптомов для медсестер преподаватели могут включить специфические учебные задачи, связанные с снятием симптомов болезни на этапе окончания жизни, например:

- предоставление ухода, направленного на обеспечение комфорта умирающего, как активной, желательной и важной услуги (умение № 2);
- сотрудничество с членами многопрофильной группы в процессе исполнения функций медсестры по уходу в конце жизни (умение № 6);
- оценка и снятие симптомов, возникающих в период окончания жизни у людей с терминальной стадией сердечного, легочного или почечного заболевания, раком, слабоумием, угнетенным иммунитетом и другими расстройствами, которые могут привести к смерти (умения №№ 7 и 8);
- оценка влияния сестринского вмешательства на пациента (умение № 9); и
- осуществление ухода в конце жизни с соответствующим применением технических средств по желанию пациентов и членов их семей (умение № 8).

Преподаватели, ведущие данные курсы, должны включать указанные знания в свои курсы по мере необходимости. Например, если курс построен по методу «организм и системы», преподаватель может рассказать о том, какие симптомы могут проявиться в каждой из систем организма в период окончания жизни.

Этический и юридический аспекты

Курс, помогающий студентам отделения сестринского ухода определять и оценивать собственное отношение к смерти, а также учащий уважению к точке зрения и ценностям других лиц, должны составлять неотъемлемую часть программы обучения медсестер (умение № 4).

Преподаватели, отвечающие за этический и юридический аспекты, должны включить в программу следующее:

- соответствующие законы штата и федеральные законы об информированном согласии, предварительных распоряжениях, типовых (ориентированных на потребности местного населения) распоряжений об отказе от реанимации и т. д. (умение № 13).
- распространенные юридические мифы и профессиональные ошибочные представления об уходе в конце жизни (умение № 12); и
- различия между законами, политикой учреждения, личными ценностями, семейными ценностями и профессиональными ценностями и этикой (умение № 12).

Знания в области культурных особенностей

Все чаще в обучение медсестер входят материалы о культуре. Преподаватели, отвечающие за данный аспект, должны включить в свою программу влияние культуры на отношение и убеждения, связанные со смертью и умиранием, в культурах, представленных среди местного населения (умение № 5).

Сестринские исследования

Курсы, посвященные сестринским исследованиям, должны включать примеры исследований, которые проводятся в условиях паллиативного лечения, а также в условиях, когда смерть случается часто. Например, опубликован ряд сестринских исследований в области оценки и снятия симптомов, по чувству тяжелой утраты у членов семьи и по качеству жизни в условиях паллиативного лечения (умение № 15).

Профессиональные вопросы/ условия оказания медицинской помощи

В программу необходимо включить обсуждение хосписа как вида модели медицинского обслуживания. Помимо профессиональных вопросов, связанных с паллиативным лечением в традиционных условиях оказания неотложной и клинической помощи, необходимо рассматривать вопросы, связанные с уходом на дому, роли члена семьи, осуществляющего уход, и медсестры в поддержке такого членами семьи (умения №№ 1, 10 и 11).

Список литературы:

1. International Council of Nurses. (1997). Basic Principles of Nursing Care. Washington, DC: American Nurses Publishing.

© 2001 г., Американская ассоциация учебных заведений сестринского ухода. Все права защищены.
Замечания и предложения отправляйте по адресу: webmaster@aacn.nche.edu.

Модуль 1

Рисунок 5. Дополнительные стратегии обучения

1. Получите ответ на следующие вопросы:
 - Каковы были причины смерти?
 - Где умер человек?
 - Кто ухаживал за умирающим?
 - Кто присутствовал в момент смерти?
 - Как отреагировали члены семьи?
 - Как отреагировало местное население?
 - Какие ожидания или убеждения были связаны с умиранием и смертью?
 - Как люди справлялись с чувством утраты?
2. Предложите участникам составить списки собственных утрат и обсудите, как они повлияли на их личные и профессиональные взгляды и поведение.
3. Предложите участникам обрисовать указанные ниже ситуации в соответствии с их личными и профессиональными ожиданиями и с указанием где, когда, как, при каких условиях и обстоятельствах и т. д. это произошло.
 - Хорошая смерть
 - Плохая смерть
4. Спросите участников, как изменятся жизненные приоритеты, если человек узнает, что он умрет через 12 месяцев, 6 месяцев или 1 месяц. Обсудите, что ему и членам его семьи нужно будет сделать за этот период.
5. Предложите участникам расспросить пожилого соседа или члена своей семьи о том, как изменились ритуалы, связанные с умиранием и смертью, за время их жизни, а также спросить, какие ритуалы помогли им успокоиться и вернуться к жизни после тяжелой утраты.
6. Организуйте для участников посещение заседания многопрофильного коллектива, осуществляющего паллиативное лечение. Обсудите, какие функции выполняют различные члены коллектива. Обсудите различия между многопрофильными и комплексными коллективами.
7. Сравните и сопоставьте принципы паллиативного лечения и моделью ухода в хосписах; обсудите объединение ухода в хосписе с паллиативным лечением; представьте, какой тип лечения можно будет предложить.
8. Составьте краткие примеры пациентов разного возраста с раком, СПИДом, слабоумием, терминальной стадией болезни сердца, органов дыхания или почек, нейродегенеративным заболеванием. Попросите участников выделить пациентов, которые могут соответствовать требованиям для предоставления паллиативного лечения, и обосновать свой выбор.
9. Составьте пример, отражающий различные аспекты страдания; предложите участникам обсудить угрозы для физического, эмоционального, социального или духовного благополучия соответствующего пациента и члена семьи, осуществляющего уход.
10. Составьте примеры, отождествляющие ожидаемый процесс умирания для пациентов со следующими заболеваниями:
 - СПИД;
 - рак;
 - терминальная стадия заболевания почек,
 - терминальная стадия заболевания органов дыхания;
 - приобретенное слабоумие;
 - нейродегенеративное заболевание, например, боковой амиотрофический склероз.

Попросите участников обозначить для каждого из предложенных выше пациентов:

- предполагаемые условия ухода;
- поддержку, необходимую со стороны ухаживающего лица;
- возможные ресурсы, имеющиеся в наличии.

11. Выделите препятствия для паллиативного лечения с точки зрения пациента, специалиста здравоохранения и системы оказания медицинской помощи, а также определите упреждающую стратегию, с помощью которой медсестры смогут преодолеть такие препятствия.
12. Попросите участников поделиться своим представлением о жизни с опасным для жизни заболеванием, характером взаимоотношения с членами семьи и отношением к умиранию и смерти, исходя из их собственных духовных и культурных восприятий.
13. Попросите участников спрогнозировать проблемы качества жизни для пациентов и членов семьи, осуществляющих уход, и выделить междисциплинарные стратегии и вмешательства, необходимые в следующие моменты:
 - постановка диагноза поздней стадии заболевания;
 - жизнь с опасной для жизни болезнью;
 - умирание и смерть;
 - период после потери близкого человека.

Модуль 1

Рисунок 6. «Дорогая смерть» и поэтические упражнения

Дневники, письма и поэзия способны эффективно помочь участникам выразить свое отношение к умиранию и смерти. Один из вариантов – это предложить участникам написать письмо смерти («Дорогая смерть»). Другое упражнение – это предложить участникам написать стихотворение, выразив в нем свои мысли и опыт, связанные со смертью. Такое письмо или стихотворение может остаться у участника, зачитано преподавателем или автором либо вывешено на доске объявлений. Ниже приводятся примеры писем «Дорогая смерть» и стихотворений, предоставленные участниками первого курса ELNEC.

Хокку

Бесконечность зовет
Смерти холодны руки
Силы уходят

Дорогая смерть,

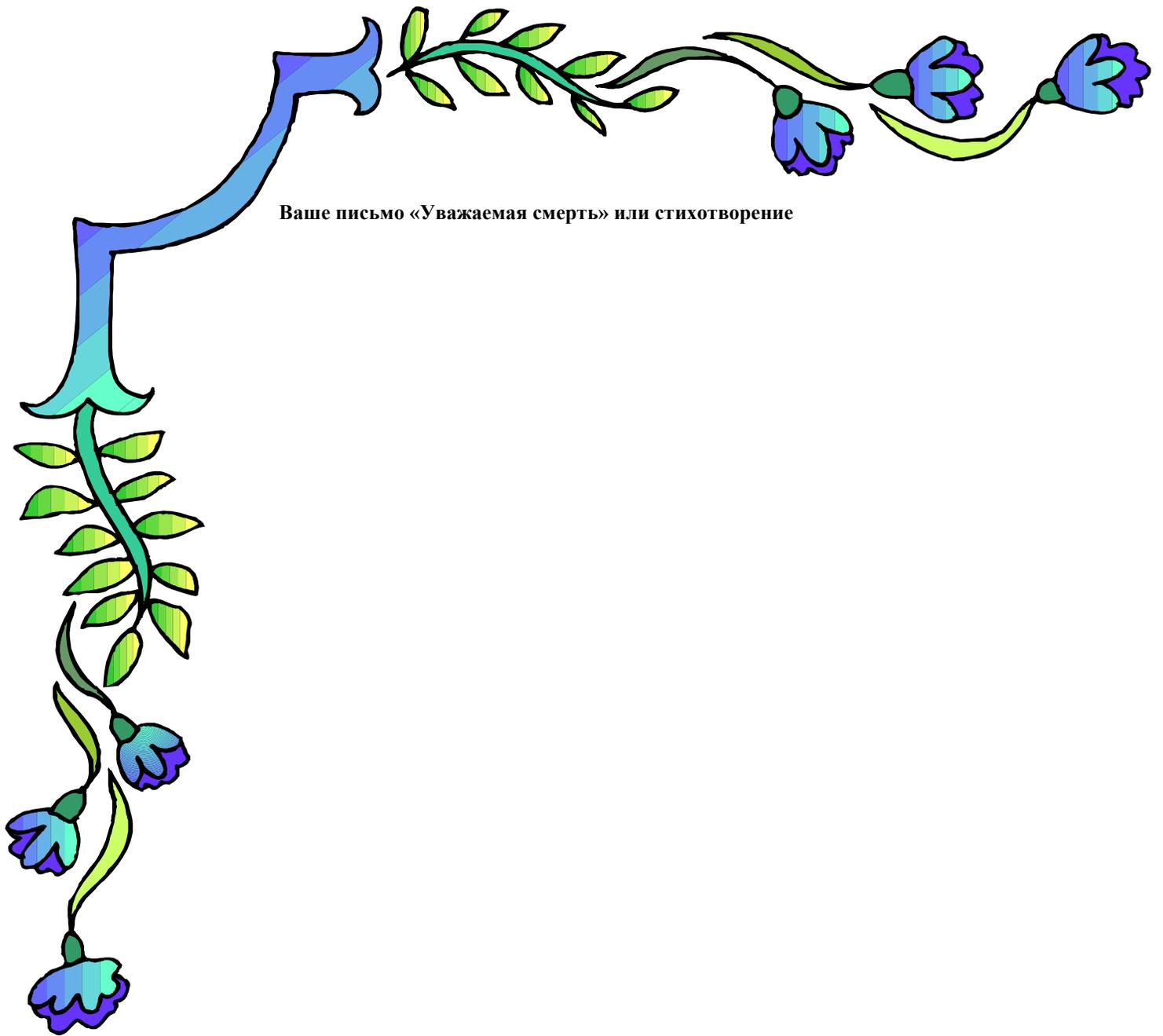
Я так от тебя устал! Четырнадцать лет в твоём постоянном присутствии – это слишком. Мне пора идти дальше, уделять себе больше внимания, сделать свою жизнь веселее, а не уходить в работу, чтобы забыть свое чувство утраты.

Дорогая смерть,

Я узнал, что тебя не стоит бояться, а еще что осознание тебя делает жизнь еще более ценной. На самом деле, есть вещи хуже, чем смерть. Столкновение с тобой неизмеримо обогатило меня. Спасибо.

Стихотворение

С рождением мы попадаем в мир, доселе неизвестный.
Вершины достижений спорят здесь с низинами злодейства.
Что жизнь, что смерть – мы ищем веры, а страх – наш общий враг.
О, дай нам, Боже, мудрости и силы,
чтоб мы облегчили другим уход из жизни и жили с верой в собственную судьбу.



Ваше письмо «Уважаемая смерть» или стихотворение

Модуль 1

Рисунок 7. Слон в комнате (автор: Терри Кеттеринг)

В этой комнате слон.

Он большой и сидит на полу, его не обойти.

Не беда, мы протиснемся и спросим: «Как дела?» и «Все хорошо»...

И тысяча прочих фраз для тривиальной беседы.

Говорим о погоде.

Говорим о работе.

О чем угодно еще – только не о слоне.

В этой комнате слон.
Все мы знаем, что он здесь есть.
Говорим об одном, а думаем о слоне.
Слон не выходит у нас из головы.

Просто, видишь ли, слон очень большой.
Он на каждого из нас наступил.
И все же никто не говорит о слоне.
Прошу, скажите вслух ее имя.
Прошу, скажите еще раз «Барбара».

Прошу вас, давайте говорить о слоне в этой комнате.
Мы говорим о ее смерти, значит, наверное, можем вспомнить и ее жизнь?
Может быть, я скажу тебе «Барбара», и ты не отведешь глаза?
Потому что если ты отведешь, значить ты оставляешь меня.
Одного...
В комнате...
Со слонком.

Источник:
Kettering, T. *The elephant in the room*. Получено в августе 2007 г. с веб-сайта:
www.shopaugusta.com/adam/coping.htm

Module 1: Palliative Nursing Care

Key References

- Borneman, T., & Brown-Saltzman, K. (2006). Meaning in illness. In B. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2nd ed., pp. 605-615). New York, NY: Oxford University Press.
- Chochinov, H.M. (2002). Dignity-conserving care: A new model for palliative care. *Journal of the American Medical Association*, 287(17), 2253-2260.
- Cleary, J. (2004). Academy musings. *Journal of Palliative Medicine*, 7(4), 508-509.
- Coyle, N. (2006). Introduction to palliative nursing care. In B. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2nd ed., pp. 5-11). New York, NY: Oxford University Press.
- Egan, K. A., & Labyak, M. J. (2006). Hospice palliative care: A model for quality end-of-life care. In B. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2nd ed., pp. 13-46). New York, NY: Oxford University Press.
- Ersek, M. (2006). The meaning of hope in the dying. In B. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2nd ed., pp. 513-530). New York, NY: Oxford University Press.
- Faas, A.I. (2004). A personal reflection: The intimacy of dying an act of presence. *Dimensions in Critical Care Nursing*, 23(4), 176-178.
- Ferrell, B., Grant, M., Padilla, G., Vemuri, S., & Rhiner, M. (1991). The experience of pain and perceptions of quality of life: Validations of a conceptual model. *The Hospice Journal*, 7(3), 9-24.
- Field, M. J., & Cassel, C. K. (1997). *Approaching death: Improving care at the end of life*. [Report of the Institute of Medicine Task Force]. Washington, D.C.: National Academy Press.
- Frankl, V. E. (1984). *Man's search for meaning*. New York, NY: Washington Square Press.
- Glare, P., Virik, K., Jones, M., Hudson, M., Eychmuller, S., Simes, J., & Christakis, N. (2003). A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. *British Medical Journal*, 327(7408), 195.
- Lamont, E. B., & Christakis, N. A. (2002). Prognostication in advanced disease. In A. M. Berger, R. K. Portenoy, & D. E. Weissman (Eds.), *Principles and practices of palliative care & supportive oncology* (2nd ed., pp. 607-614). New York, NY: Lippincott Williams & Wilkins.

- Llobera, J., Esteva, M., Rifa, J., Benito, E., Terrasa, J., Rojas, C., et al. (2000). Terminal cancer: Duration and prediction of survival time. *European Journal of Cancer*, 36(16), 2036-2043.
- Lunney, J. R., Lynn, J., Foley, D. J., Lipson, S., & Guralnik, J. M. (2003). Patterns of functional decline at the end of life. *Journal of the American Medical Association*, 289(18), 2387-2392.
- Lynn, J., Schuster, J. L., & Kabcenell, A. (2000). *Improving care for the end of life: A sourcebook for health care managers and clinicians*. New York, NY: Oxford University Press.
- National Consensus Project (NCP) for Quality Palliative Care (2004). National consensus project for quality palliative care: Clinical practice guidelines for quality palliative care, executive summary (Policy Document). *Journal of Palliative Medicine*, 7(5), 611-627.
- National Quality Forum (2006). *A national framework and preferred practices for palliative and hospice care*. Washington DC; Author. Retrieved December 12, 2007 from www.qualityforum.org
- Sepulveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ulrich, A. (2002). Palliative care: The World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain & Symptom Management*, 24(2), 91-96.
- Vachon, M.L.S. (2006). The experience of the nurse in end-of-life care in the 21st century. In B. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2nd ed., pp. 1011-1031). New York, NY: Oxford University Press.
- Vigano, A., Dorgan, M., Buckingham, J., Bruera, E., & Suarez-Almazor, M. E. (2000). Survival prediction in terminal cancer patients: A systematic review of the medical literature. *Palliative Medicine*, 14(5), 353-374.
- World Health Organization. (2002). *National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines* (2nd ed.). Geneva, Switzerland: Author.
- World Health Organization. (2002). *The 10 leading causes of death by broad income group*. Retrieved November, 2007 from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/en/>

Cross Reference with ELNEC Course Texts for Module 1:

Ferrell, B. R., & Coyle, N. (Eds.). (2006). *Textbook of palliative nursing* (2nd ed.). New York, NY: Oxford University Press.

| <u>Chapter</u> | <u>Author</u> | <u>Title</u> |
|----------------|----------------------------|--|
| 1 | Coyle | Introduction to Palliative Nursing Care |
| 2 | Egan & Labyack | Hospice Palliative Care: A Model for Quality End-of-Life Care |
| 3 | Glass, Cluxton & Rancour | Principles of Patient and Family Assessment |
| 26 | Ersek | The Meaning of Hope in the Dying |
| 30 | Taylor | Spiritual Assessment |
| 31 | Kemp | Spiritual Care Interventions |
| 32 | Borneman & Brown-Saltzman | Meaning in Illness |
| 33 | Drazen | Family Caregiver Personal Perspective |
| 35 | Derby & O'Mahony | Elderly Patients |
| 40 | Wilson | Long-term Care |
| 41 | Milone-Nuzzo & McCorkle | Home Care |
| 42 | Bakitas & Daretany | Hospital-Based Palliative Care |
| 43 | Puntillo & Stannard | The Intensive Care Unit |
| 44 | Du Pen & Robison | The Outpatient Setting |
| 45 | Michael | Rehabilitation & Palliative Care |
| 46 | Campbell & Zalenski | The Emergency Department |
| 47 | Ferrell, Juarez & Borneman | The Role of Nursing in Caring for Advanced Disease |
| 48 | Sun | Palliative Chemotherapy & Clinical Trials I Advanced Cancer: The Nurse's Role |
| 50 | Sumner | Pediatric Care: The Hospice Perspective |
| 51 | Levetown | Pediatric Care: Transitioning Goals of Care in the ED, ICU and in Between |
| 53 | Kenner & McSkimming | Palliative Care in the NICU |
| 56 | Vachon | The Experience of the Nurse in End-of-Life Care in the 21 st Century |
| 60 | Sheehan & Ferrell | Nursing Education |
| 67 | Steeves & Kahn | Narratives of Dying Aimed at Understanding a "Good Death": A Spouses Story |

