

Миллер Евгений Адамович

аспирант кафедры социологии
Северо-Кавказского федерального университета

**СОЦИАЛЬНО-МЕДИЦИНСКИЕ
ПРОБЛЕМЫ РАЗВИТИЯ
ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ
В СОВРЕМЕННОЙ РОССИИ**

Miller Evgeniy Adamovich

PhD student, Sociology Department,
North Caucasus Federal University

**SOCIAL AND MEDICAL
PROBLEMS OF PALLIATIVE CARE
DEVELOPMENT
IN MODERN RUSSIA**

Аннотация:

Статья посвящена анализу социально-медицинских проблем развития паллиативной помощи. Наряду с этим выявлены факторы их возникновения, а также параметры оценки предоставляемой помощи. Выделены ключевые моменты, характеризующие качество жизни пациентов паллиативного профиля, и важные тренды в совершенствовании паллиативной медицины в России в целом. Представлены результаты интервьюирования пациентов паллиативного профиля и их родственников. Основными трудностями, с которыми сталкивается данная категория пациентов, являются своевременное и эффективное обезболивание, социально-экономические сложности, отсутствие психологической поддержки, межведомственная разобщенность учреждений при оказании паллиативной помощи. В работе сделаны выводы о необходимости внедрения комплексного подхода к оказанию паллиативной помощи как самим пациентам, так и их родственникам, развития выездных служб по оказанию паллиативных медицинских и социально-психологических услуг. Материал позволяет глубже проникнуть в суть научно-практических разработок, требуемых для дальнейшего совершенствования паллиативной помощи инкурабельным пациентам, повышения ее доступности и качества.

Ключевые слова:

социально-медицинские проблемы, паллиативная помощь, инкурабельный больной, стандартизированные интервью, информированность, поддерживающая терапия, уход, качество жизни, родственники пациентов.

Summary:

The research analyzes the social and medical problems of palliative care development. Their factors and the indicators for assessing the care provided are identified as well. The study highlights the key points that characterize the quality of life of palliative patients and the important trends towards palliative medicine improvements in Russia as a whole. The paper presents the results of interviews with palliative patients and their relatives. The main problems faced by this category of patients include prompt and effective anesthesia, social and economic hardships, lack of psychological assistance, interdepartmental separation of institutions when providing palliative care. The author concludes that there is a need to introduce an integrated approach to providing palliative care for both patients and their relatives and develop mobile palliative medical and psychosocial services. This study allows one to penetrate the meaning of research and development necessary for enhancing the palliative care of incurable patients and increasing its availability and quality.

Keywords:

social and medical problems, palliative care, incurable patient, standardized interviews, awareness, supportive therapy, care, quality of life, relatives of patients.

Введение. В современном мире благодаря высоким стандартам качества жизни, совершенствованию медицинских технологий лечения и реабилитации достигнуты значительные успехи в области продления жизни человека. Однако это не всегда позволяет индивиду сохранить абсолютное здоровье, значительно улучшить его состояние или избежать инвалидности. Часто, предотвращая наступление смерти, сегодняшняя медицина не позволяет обеспечить достойный уровень жизни. Все это приводит к постоянному расширению группы лиц, которым необходима не только постоянная медицинская помощь, но и специализированная паллиативная [1]. В России в связи с возрастающей актуальностью данная проблема получила официальный юридический статус в 2011 г. с подписанием федерального закона № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» [2].

В основу паллиативной помощи положено признание права каждого человека на получение медицинской и социальной помощи независимо от диагноза и прогноза, на достойные условия жизни и смерти, на утверждение отношения к процессу умирания как к нормальному и естественному [3]. Поддержание жизни пациента искусственными средствами, при котором фактически функционируют лишь отдельные органы, не позволяет обеспечить человеку достойный уровень жизни, а является лишь механизмом продления физических и морально-психологических страданий как самого человека, так и его близких. Притом качество жизни здорового индивида принципиально отличается от такового человека, страдающего неизлечимым заболеванием.

Здоровый взрослый человек во многом сам определяет форму своего существования, самостоятельно и независимо от других определяя режим дня, структуру питания, двигательную активность, способы удовлетворения потребностей. Больной, особенно в терминальном состоянии, становится зависимым от медицинских работников, ухаживающих за ним родственников или обслуживающего персонала, которые обеспечивают медицинскую помощь, полноценный уход, комфортные условия, внимательное и доброжелательное отношение [4].

В связи с этим особую значимость приобретает создание системы комплексной паллиативной помощи и поддержки пациентов и их родственников. Однако сегодня в нашей стране она только получает развитие. По данным Росздравнадзора, сейчас в России лицензию на оказание паллиативной медицинской помощи имеют 926 медицинских организаций (пятая часть из которых коммерческие), что составляет менее 1 % (0,8 %) от общего числа. В 17 регионах вообще нет ни одного хосписа, ни одной паллиативной койки. Паллиативная служба отсутствует и во многих регионах Северо-Кавказского федерального округа: Дагестане, Ингушетии, Кабардино-Балкарии, Северной Осетии – Алании и Чеченской Республике [5].

Цель исследования заключается в анализе и выявлении социально-медицинских проблем оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению в современной России.

Материалы и методы. В целях выявления социально-медицинских проблем оказания паллиативной медицинской помощи было проведено 25 стандартизированных интервью с пациентами паллиативного профиля государственного бюджетного учреждения здравоохранения Ставропольского края «Городская клиническая поликлиника № 1» города Ставрополя, получающими медицинские услуги в кабинете паллиативной медицинской помощи. В исследовании приняли участие 13 граждан, нуждающихся в паллиативной помощи, и 12 родственников пациентов, страдающих неизлечимыми прогрессирующими заболеваниями и состояниями.

Результаты исследования и их обсуждение. Основной проблемой в развитии паллиативной медицинской помощи является низкий уровень доступности качественной помощи в данной сфере. В стационарных условиях квалифицированную помощь получили лишь 5 % опрошенных нами пациентов. Самой распространенной формой оказания паллиативной помощи является консультирование пациентов и их родственников по вопросам подбора обезболивающих препаратов.

Проблема обезболивания на сегодняшний день является одной из самых острых и сложных. Трудность ее решения обусловлена несколькими факторами: во-первых, оптимальное назначение обезболивающих препаратов определяется сложностью оценки боли и недостаточной доступностью наркотических анальгетиков как при выписке, так и при их получении; во-вторых, упрощение процедуры контроля обезболивающих (наркотических) препаратов осложняется угрозой распространения употребления наркотических средств в немедицинских целях.

Об этом свидетельствуют и результаты опроса. 90 % респондентов отметили, что постоянно сталкиваются с проблемами несвоевременного получения обезболивающих препаратов, 10 % – время от времени. По мнению опрошенных, врачи часто испытывают сложности при подборе схемы обезболивающей терапии и страх перед уголовным наказанием за возможные нарушения при работе с наркотическими препаратами.

Одной из ключевых проблем семей с членами паллиативного профиля является резкое ухудшение материального положения. Во-первых, доходы снижаются вследствие потери заработка как самого больного, так и члена семьи, который вынужден ухаживать за тяжелобольным родственником. Во-вторых, семьи часто сталкиваются с трудностями приобретения дорогостоящих медицинских препаратов, средств реабилитации и ухода за тяжелобольными. Например, технические средства реабилитации, включающие в себя абсорбирующее белье и подгузники, предоставляются бесплатно только при признании гражданина инвалидом и разработке индивидуальной программы реабилитации и абилитации при прохождении медико-социальной экспертизы.

Согласно результатам опроса сложности при оформлении группы инвалидности возникали у 64 % респондентов, 20 % вообще не оформляли инвалидность, лишь 16 % не сталкивались с подобными проблемами. Основные трудности здесь связаны с необходимостью сбора документов, недостатком у родственников времени на подготовку требуемой документации.

В связи с этим вполне закономерными являются результаты опроса, которые свидетельствуют о низкой обеспеченности необходимыми лекарственными препаратами, средствами ухода и реабилитации пациентов паллиативного профиля (рисунок 1). Все респонденты отметили, что у них возникают сложности с получением достаточного количества обезболивающих препаратов или они вынуждены приобретать лекарства, назначаемые врачом, за собственные средства. Лишь 28 % опрошенных получают средства ухода за тяжелобольными пациентами, для 36 % доступны средства реабилитации.

При этом все опрошенные нами пациенты и их родственники указали на низкую информированность о системе существующих льгот и выплат, возможности получения социальных услуг в учреждениях социального обслуживания населения. 85 % респондентов отметили, что сталкивались с трудностями получения пособий и льгот, предоставляемых тяжелобольным пациентам.

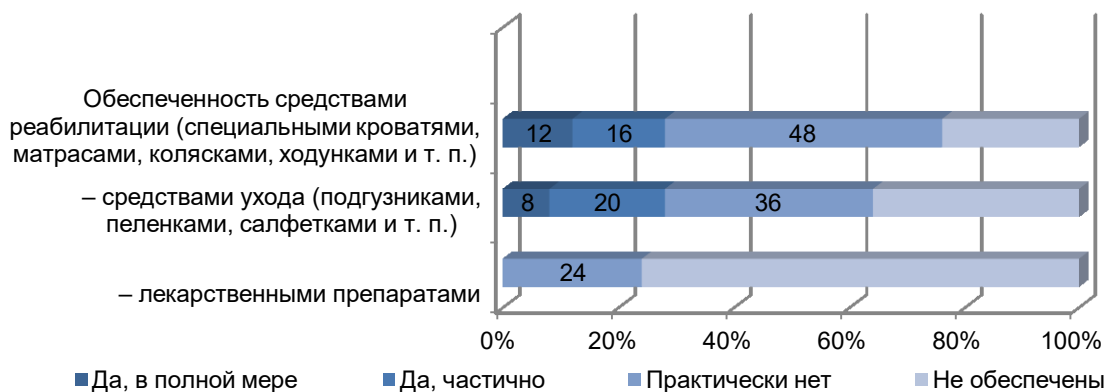


Рисунок 1 – Характер обеспеченности необходимыми лекарственными препаратами, средствами ухода и реабилитации пациентов паллиативного профиля

Не менее остро стоит и проблема отсутствия в регионе стационарной паллиативной помощи. Очень часто инкурабельных пациентов выписывают из больницы, предполагая, что дальнейшая поддерживающая терапия и медицинская помощь будет оказана на дому. Однако в домашних условиях пациенты и их родственники остаются без какой-либо квалифицированной помощи. Сложности возникают как с подбором обезболивающих препаратов, так и с обучением родственников навыкам ухода за тяжелобольными.

В целом степень удовлетворенности пациентов оказываемой паллиативной помощью находится на низком уровне. Мы выделили несколько параметров оказания комплексной паллиативной помощи: качество медицинской, психологической, консультативной помощи и уровень социального обслуживания. В качестве отдельного показателя оценивалась квалификация медицинского персонала, поскольку для инкурабельных больных важную роль играет правильный и эффективный подбор обезболивающей и поддерживающей терапии, позволяющий незамедлительно определить эффективность назначений врачей.

В целом удовлетворенность качеством оказания комплексной паллиативной помощи остается очень низкой. Квалификацией персонала удовлетворены чуть более 40 % респондентов, по их мнению, квалификация врачей позволяет подобрать эффективную обезболивающую терапию. Как показало исследование, инкурабельные больные и их родственники практически не получают необходимую психологическую и социальную поддержку (рисунок 2).

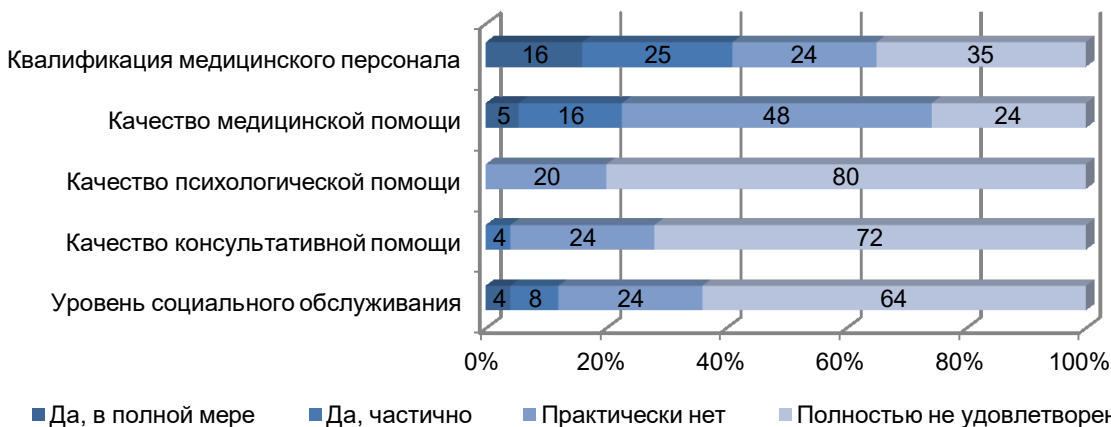


Рисунок 2 – Степень удовлетворенности уровнем и качеством паллиативной помощи пациентов паллиативного профиля

В ходе исследования мы предложили респондентам выделить наиболее актуальные проблемы, с которыми сталкиваются их семьи. По содержанию обозначенные трудности можно объединить в следующие группы:

1) проблемы медицинского ухода и жизнеобеспечения (избавление от болевых симптомов, уход за ранами, стомами, принятие ванны, гигиенический уход, питание и т. п.);

2) социальные проблемы (недостаток финансовых средств на приобретение лекарственных препаратов, средств ухода, взаимоотношения с родственниками, вопросы опекунов и ухода, условий комфортного пребывания и т. п.);

3) психологические проблемы (эмоциональное выгорание и усталость родственников, депрессивные состояния, суицидальные мысли, страхи, агрессия, злость и т. п.);

4) морально-этические проблемы (вопросы подготовки к смерти, принятие ситуации неизбежности смерти, вопросы эвтаназии и т. п.);

5) юридические проблемы (оформление инвалидности, отпуска по уходу за больным родственником, вопросы наследства и завещания и т. п.).

На рисунке 3 представлена модель значимости проблем пациентов паллиативного профиля и членов их семей. По нашему мнению, ключевые, основополагающие трудности в данной области связаны с обеспечением необходимого медицинского ухода, той же важностью обладают и социальные проблемы.



Рисунок 3 – Основные группы проблем пациентов паллиативного профиля и членов их семей

Для сравнения приведем результаты исследования австралийских ученых Дж. Барлинг и К. Дэвис, где главный акцент в опыте членов семей инкурабельных больных сделан на четвертом этапе – времени, когда неминуемость смерти невозможно отрицать. Резюмируя темы из рассказов членов семей онкологических больных на этапе умирания, авторы констатируют, что в 12 интервью содержатся 37 упоминаний об ощущении недостатка в уходе в больничных условиях и отсутствии поддержки дома, а в 10 интервью – 25 упоминаний о чувстве перегруженности, тяжелом труде преодоления эмоций [6]. Однако в данной работе отсутствуют упоминания о проблемах социального или юридического характера, с которыми бы пришлось столкнуться родственникам инкурабельных больных.

Проведенное нами исследование позволило выделить основные факторы, определяющие качество жизни пациентов паллиативного профиля:

- физическое состояние больного, которое характеризуется отсутствием болевых синдромов, уровнем развития навыков самообслуживания, способностью к двигательной активности и т. п.;
- психологическое состояние, которое проявляется в отсутствии депрессии, негативизма по отношению к родственникам, чувства обиды и обвинения окружающих в сложившейся ситуации;
- социальное благополучие, характеризующееся внимательным, доброжелательным отношением и заботой родственников, специалистов системы здравоохранения и социального обслуживания;
- духовное состояние, которое проявляется в адекватном принятии своего заболевания, отсутствии страха смерти и расставания с близкими.

В ходе исследования были выявлены следующие основные особенности и тенденции развития паллиативной медицинской помощи в современной России.

– Региональная неравномерность развития системы оказания стационарной паллиативной медицинской помощи. Наиболее высокий уровень обеспеченности населения паллиативными медицинскими койками характерен для Центрального и Приволжского федеральных округов, в то время как для Северо-Кавказского и Уральского он остается крайне низким.

– Высокий уровень стигматизации пациентов паллиативного профиля в современном российском социуме как в среде профессионалов-медиков, так и среди общественности, основанный на убеждении, что пациентам с неизлечимыми прогрессирующими заболеваниями не стоит оказывать квалифицированную дорогостоящую медицинскую помощь и предоставлять медицинские услуги в стационарных учреждениях.

– Отсутствие эффективной системы межведомственного сопровождения пациентов паллиативного профиля их родственниками между учреждениями здравоохранения, социального обслуживания, медико-социальной экспертизы и Пенсионным фондом РФ.

– Отсутствие системы психологической и социальной поддержки пациентов и их родственников как в период развития и обострения неизлечимого заболевания, так и после смерти близкого человека, в том числе отсутствие социально-психологической помощи несовершеннолетним, потерявшим отца или мать.

– Низкий уровень вовлечения в регионах (в том числе в субъектах Северо-Кавказского федерального округа) в систему оказания социально-медицинской и психологической помощи пациентам паллиативного профиля общественных организаций и волонтеров. Большая часть благотворительных фондов, таких как «Вера», «Подари жизнь», активно функционируют в Москве, Санкт-Петербурге, крупных городах и Центральном федеральном округе, к сожалению, в регионах Северо-Кавказского округа общественные организации не участвуют в оказании помощи инкурабельным больным и их родственникам.

Выводы. Повышение эффективности и доступности качественной паллиативной помощи возможно при условии межведомственного взаимодействия и включения в систему помощи больным паллиативного профиля не только медицинских работников, но и психологов, специалистов по социальной работе. Комплексная система должна включать в себя оказание поддержки и консультирование родственников и персонала, осуществляющих уход за инкурабельными больными.

Действенным механизмом повышения эффективности оказания социально-медицинской помощи пациентам паллиативного профиля и их родственникам может стать технология социального сопровождения таких семей. В рамках закона № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» [7] данный механизм уже успешно реализуется во многих регионах при работе с семьями, имеющими детей, нуждающихся в социальной помощи.

В условиях возрастающей потребности в получении комплексной медицинской и социально-психологической паллиативной помощи особую значимость приобретают проблема совершенствования деятельности медико-санитарных служб в целях включения паллиативной медицинской помощи в перечень услуг, предоставляемых населению, прежде всего в сельской местности и на дому, а также вопрос организации выездных служб по оказанию паллиативных медицинских и социально-психологических услуг.

Ссылки:

1. Савченко В.В. Социальные аспекты паллиативной помощи // Современные траектории развития социальной сферы: образование, опыт, проблемы, наука, тенденции, перспективы. Ставрополь, 2017. С. 145–148.
2. Об основах охраны здоровья граждан в РФ [Электронный ресурс] : федер. закон от 21 нояб. 2011 г. № 323-ФЗ. Доступ из справ.-правовой системы «Гарант».
3. Яцышин С.М., Микляева А.В. Духовная поддержка семей, столкнувшихся с неизлечимым заболеванием ребенка. СПб., 2016.
4. Введенская Е.С. Паллиативная помощь: быть рядом с больным до конца. Н. Новгород, 2011. 354 с. ; Воронова Е.А., Подлужная М.Я. Особенности оценки качества жизни инкурабельных пациентов // Здоровье семьи – 21 век. 2015. № 1. С. 35–43 ; Современный взгляд на развитие паллиативной помощи в Российской Федерации / Г.А. Новиков, В.В. Самойленко, С.В. Рудой, М.А. Вайсман // Паллиативная помощь и реабилитация. 2012. № 2. С. 5–8.
5. Котовцев К. До последнего дня... Паллиативная помощь: состояние и перспективы [Электронный ресурс] // Медицинская газета. 2017. 29 янв. URL: <http://www.mgzt.ru/n-6-от-29-января-2016-г/до-последнего-дня...> (дата обращения: 19.03.2019).
6. Barling J., Davis K. Stories of Dying and Death as told by Family Members' of Adolescents and Young Adults (AYAs) who have Died from Cancer // *Journal of Palliative Care and Medicine*. 2016. Vol. 6. P. 284. <https://doi:10.4172/2165-7386.1000284>.
7. Об основах социального обслуживания граждан в РФ [Электронный ресурс] : федер. закон от 28 дек. 2013 г. № 442-ФЗ. Доступ из справ.-правовой системы «КонсультантПлюс».

References:

- Barling, J & Davis, K 2016, 'Stories of Dying and Death as told by Family Members' of Adolescents and Young Adults (AYAs) who have Died from Cancer', *Journal of Palliative Care and Medicine*, vol. 6, p. 284, <https://doi:10.4172/2165-7386.1000284>.
- Kotovtsev, K 2017, 'Until the Last Day... Palliative Care: State and Prospects', *Meditsinskaya gazeta*, Jan. 29, viewed 04 March 2019, <<http://www.mgzt.ru/n-6-от-29-января-2016-г/до-последнего-дня...>>, (in Russian).
- Novikov, GA, Samoylenko, VV, Rudoy, SV & Vaysman, MA 2012, 'Modern View on the Palliative Care Development in the Russian Federation', *Palliativnaya pomoshch' i reabilitatsiya*, no. 2, pp. 5-8, (in Russian).
- Savchenko, VV 2017, 'Social Aspects of Palliative Care', *Modern trajectories of social development: education, experience, problems, science, trends, prospects*, Stavropol, pp. 145-148, (in Russian).
- Voronova, EA & Podludnaya, MYa 2015, 'Features of Assessing the Life Quality of Incurable Patients', *Zdorov'ye sem'i – 21 vek*, no. 1, pp. 35-43, (in Russian).
- Vvedenskaya, ES 2011, *Palliative Care: to Be with the Patient until the End*, Nizhny Novgorod, 354 p., (in Russian).
- Yatsyshin, SM & Miklyaeva, AV 2016, *Spiritual Support for Families Faced with the Incurable Disease of the Child*, St. Petersburg, (in Russian).