

# Как разговаривать с семьями пациентов о тяжелой деменции

Профессиональное руководство для работников медицины и здравоохранения

(Перевод адаптирован к израильским условиям)

## Как разговаривать о тяжелой деменции с семьями пациентов

Профессиональное руководство для работников медицины и здравоохранения (перевод адаптирован к израильским условиям)

Дополнение к брошюре «Тяжелая деменция: руководство для семей пациентов»

Способность дать новое определение старению

Центр Hebrew SeniorLife, аффилированный с медицинской школой Гарвардского университета Harvard Medical School

Авторские права: Hebrew SeniorLife, 2013

Авторы: Джоди Комарт, Phd, психолог и специалист по паллиативному лечению

Энн Махлер, MS RN, клиническая медсестра, специалист по паллиативному лечению

Дополнение к брошюре «Тяжелая деменция: руководство для семей пациентов»

Институт исследований старения Hebrew SeniorLife, аффилированный с медицинской школой Гарвардского университета

Медицинский центр Beth Israel Deaconess

Авторские права: Hebrew SeniorLife, 2013; Институт исследований старения, 2011

Авторы: Сьюзен Л. Митчелл, MD MPH (1, 2)

Анджела Дж. Катик, MD (2)

Джейн Л. Гивенс, MD MSCE (1, 2)

Джули Кноп, APRN MSN (3)

Джули Э. Моран, DO (2)

- 1) Институт исследований старения и медицинское отделение, центр Hebrew SeniorLife, Бостон, Массачусетс
- 2) Геронтология в медицинском отделении медцентра Beth Israel Deaconess, Бостон, Массачусетс
- 3) Программы паллиативного лечения, медицинское отделение, медцентр Beth Israel Deaconess, Бостон, Массачусетс

Центр исследований старения Hebrew SeniorLife, аффилированный с медицинской школой Гарвардского университета

Медицинский центр Beth Israel Deaconess – академическая больница Гарвардской медицинской школы

Авторские права: Hebrew SeniorLife, 2013

Брошюра выпущена совместно с ассоциациями «Амда» и «Эшель»

Приносим благодарность ассоциации «Яд Рива» за консультацию по юридическим вопросам

Выражаем благодарность: д-ру Шели Штернберг, больница «Шаарей цедек»; социальному работнику Валерии Грофман, ассоциация «Амда»; адвокату Яэль Ваксман, ассоциация «Яд Рива»; адвокату д-ру Мейталь Сегель-Рейх, «Клиника прав пожилых людей и жертв Холокоста им. Марти Джейкоба», юридический факультет университета Бар-Илан.

Примечание переводчика: в этой брошюре рассматриваются случаи тяжелой деменции; но даже в рамках медицинского определения тяжелой деменции важно помнить, что пока пациент не полностью утратил способность выразить свое мнение, свои желания и принимать решения, он может выразить мнение о желательном обращении с ним, в соответствии с механизмами, установленными Законом о правах пациентов и Законом о правоспособности и опеке.

Редактор: Офер Хамбургер

Графика и подготовка к печати: Пнина Нахмиас, «Джойнт Израэль»

Секретарь и координатор издания: Симона Давид, «Джойнт Израэль», «Эшель»

Выпускающий редактор: Ран Ровнер, Джойнт Израэль»

Печать: типография «Графус принт Лтд»

Все формулировки в мужском или женском роде одинаково применимы к обоим полам

©Все права сохранены за «Эшель», 2016

Напечатано в Иерусалиме

## Предисловие

---

Болезнь Альцгеймера – это наиболее распространенное и известное из заболеваний, вызывающих деменцию. Деменция поражает мозг и характеризуется ухудшением мыслительных способностей и памяти, которые влияют также на физическое состояние больного. В большинстве случаев заболевание развивается несколько лет, и по мере его прогрессирования у пациента может отмечаться значительное ухудшение функционирования. Хотя деменция сокращает продолжительность жизни, тяжелая стадия этого заболевания не всегда и не всеми признается терминальной, поэтому случается, что пациент и его семья не получают надлежащей медицинской, эмоциональной и духовной помощи.

Однако, похоже, что в Израиле эта тенденция постепенно меняется в результате сотрудничества между заинтересованными сторонами и принимающими решения органами. Существует понимание того, что ход заболевания и сопровождающие его физиологические изменения предсказуемы, поэтому можно и нужно готовиться к ним заранее, как в плане процессов принятия решений, так и в плане соответствующего лечения и сопровождения.

Специалисты, которые работают с больными деменцией и членами их семей, часто сталкиваются с проблемами, связанными с медицинской помощью в конце жизни. Порой у них могут возникать этические и практические дилеммы и сомнения, сопровождающие трудные задачи и эмоциональное напряжение. Кроме того, у них часто появляются вопросы типа: «Как разговаривать с семьей?», «Как относиться к сложным, сдерживающим и эмоционально заряженным проблемам?», «Как распознать заключительный этап деменции?», «Какие возможности существуют?» и так далее.

В основе подхода организации «Джойнт Израэль-Эшель», Ассоциации по планированию и развитию услуг для пожилых людей в Израиле и израильской ассоциации «Амда» для пациентов с деменцией, болезнью Альцгеймера и аналогичными заболеваниями, лежит стремление улучшить качество жизни страдающих деменцией, их семей и персонала,

который сопровождает их на протяжении всех этапов недуга, в том числе и на заключительном.

Данная брошюра предназначена для того, чтобы ознакомить сотрудников с этими этапами и помочь им подготовить беседу с членами семьи о физиологических изменениях, которые могут вызываться развитием болезни. Руководство предлагает расширение концепции терапии и практические возможности для проведения разговоров на эту тему. Кроме того, большое внимание в брошюре уделяется вопросу качества жизни человека и его комфорта, в дополнение к осуществляемой терапии или как ее центрального звена.

Эта брошюра предназначена для вас, специалисты, она является инструментом для разработки профессионального языка, на котором вы сможете выступать посредником, объяснять, поддерживать и успокаивать членов семьи на этих сложных этапах. Мы надеемся, что она окажется полезной для вас, и вы будете пользоваться ею в процессе вашей важной работы.

**Йоси Хейман**  
генеральный директор  
«Эшель», «Джойнт Исраэль»

**Гэри Рот**  
генеральный директор  
ассоциации «Амда»

## Цель данного руководства

---

Настоящее руководство, дополняющее брошюру «Тяжелая деменция: руководство для семей пациентов», предназначено для работников медицины и здравоохранения, которые оказывают поддержку семьям, принимающим решения по вопросам лечения людей с тяжелой деменцией. Руководство было написано в 2011 году многопрофильным коллективом врачей, медсестер и исследователей, специализирующихся на гериатрии и паллиативном лечении в бостонском центре Hebrew SeniorLife и в медцентре Beth Israel Deaconess.

В 2012 году центр работал над изменением подхода к лечению людей с тяжелой деменцией, чтобы этот процесс направлялся определенной целью. Группа паллиативной помощи провела углубленные обсуждения и представила брошюру членам семей, которые выполняют функции главных попечителей пациентов, находящихся в комплексных отделениях патронажного ухода и долгосрочной госпитализации данного центра. Эта брошюра была написана с мыслью о необходимости подготовки профессиональных сотрудников, медсестер и вспомогательного персонала, чтобы те могли вовлекать семьи и помогать им понять природу ухудшения физического состояния, которое сопровождает тяжелую деменцию, а также чтобы помочь семье подготовиться к принятию решений относительно лечения на этом этапе. Данное руководство может быть использовано для проведения 30-минутного семинара для сотрудников с целью овладения техникой, развития навыков и способности демонстрировать более высокий уровень сопереживания при разговоре с семьями.

Специалисты сферы образования, патронажа, лечебного дела, социальной работы и других областей могут предложить этот учебный семинар многопрофильным коллективам различных лечебных учреждений, в которых находятся люди с тяжелой деменцией.

## Содержание

---

Как использовать данное руководство	8
Определение деменции	9
Установление основной терапевтической цели	11
Принципы решения проблемы питания	13
Принципы принятия решений о госпитализации	16
Принципы принятия решений, касающихся инфекций	18
Когда следует направлять на паллиативное лечение или в хоспис	20
Об авторах	21

## Как использовать данное руководство

---

Каждая часть руководства содержит:

- а) информацию, которая помогает работникам сферы медицины и здравоохранения вести разговоры с семьями пациентов,
- б) примеры конкретных формулировок (выделены шрифтом синего цвета), которые можно использовать.

В правой части – медицинская информация и советы, касающиеся принятия тяжелых решений, необходимых при лечении тяжелой деменции. В левой приведены образцы формулировок, которые можно использовать в разговоре с членами семей пациентов о терапевтической цели и выборе варианта лечения.

В руководстве вы найдете также краткий обзор течения тяжелой деменции и современных методов ее лечения.

Цель данного руководства – научить персонал создавать обстановку, которая

- подготовит членов семьи пациента к роли главного попечителя, который принимает решения в рамках своих обязанностей;
- поможет членам семьи определить конкретные цели лечения, отвечающие желаниям пациента, которые он выражал раньше;
- создаст условия для проактивного планирования вариантов лечения до наступления ситуации терапевтического кризиса.

### **Советы по проведению подготовительных семинаров, предназначенных для профессиональных коллективов:**

- Рекомендуется не давать родственникам пациентов брошюру «**Тяжелая деменция: руководство для семей**» без соответствующих объяснений. Желательно сопроводить ее серьезным разговором с представителем лечащего коллектива.



- Крайне важно распространять материалы, написанные для медицинского персонала, в которых все части учебного пособия касаются «формы разговора».
- Следует поощрять сотрудников развивать речь или обсуждать конкретные случаи, которыми они занимаются. Это делает разговор живым, а дискуссию интересной и помогает удерживать внимание.
- Когда дается определение тяжелой деменции, на первом этапе во время инструктажа рекомендуется использовать описание случая пациента из обсуждаемого отделения, отвечающего критериям этого заболевания.
- Одним из подходов, который, как доказано, бывает особенно полезным, является привлечение членов семьи пациента к изучению ситуации «с высоты птичьего полета». Это позволяет оценить общую цель терапии, а не сосредотачиваться на многочисленных подробностях конкретных вариантов. Этот подход заставляет членов семьи формулировать основную цель, которая впоследствии, когда болезнь прогрессирует, помогает им выбирать варианты лечения.

### **Объяснение цели разговора**

#### **Формулировка при разговоре с членами семьи пациента:**

«Наша цель состоит в том, чтобы предоставить вашему отцу лучшую медицинскую помощь, и мы хотим убедиться, что вы получаете инструктаж, необходимый для принятия оптимальных для него решений. Наша цель – понять, какое лечение предпочел бы ваш отец или что, по вашему мнению, будет желательно для него сейчас».

## **Определение деменции<sup>1</sup>**

- Это общий термин для заболеваний головного мозга, которые вызывают нарушения памяти и отрицательно влияют на мышление и поведение.
- Наиболее распространенные виды: болезнь Альцгеймера, васкулярная деменция, болезнь Паркинсона, деменция с тельцами Леви.

## Что такое тяжелая деменция?

Это последняя стадия деменции.

- Деменция постепенно прогрессирует.
- Последняя стадия деменции наступает, как правило, в течение трех-шести лет с момента её диагностирования.
- Для тяжелой деменции характерны следующие явления:
  - глубокое нарушение памяти, которое приводит, например, к неспособности узнавать своих близких,
  - потеря речевых навыков и сокращение словарного запаса до менее чем пяти слов,
  - полная физическая зависимость, потеря контроля над сфинктерами,
  - потеря способности самостоятельно передвигаться.

**Распространенные осложнения:** трудности с питанием и инфекции – почти у 90% пациентов с тяжелой деменцией развиваются трудности с питанием, появление которых во многих случаях говорит о приближении конца жизни. Около половины таких больных страдают от повышенной температуры и инфекций.

Деменция – **смертельное** заболевание. Это означает, что пациенты с тяжелой деменцией обычно умирают от осложнений, вызванных этой болезнью. Понять это поможет пример с человеком, который умер от обширного рака. Если онкологический больной в последние недели своей жизни страдает от пневмонии, рак по-прежнему считается причиной его смерти. Точно так же защитные механизмы и способность функционировать очень ослаблены у человека с тяжелой деменцией. Он может заболеть пневмонией, но тяжелая деменция будет причиной, вызвавшей осложнения и смерть.

*\*Примечание редактора перевода на иврит: Академия языка иврит постановила, что вместо этого термина будет использоваться слово «קֵהָיוֹן» [кэхайон] (Академия языка иврит/ Глоссарий терминов/ Медицина: различные медицинские термины, 2014).*

### **Формулировки при разговоре с членами семьи пациента:**

«Как вам известно, ваша мать заболела деменцией уже давно, и теперь наступила последняя стадия этого заболевания. Со временем деменция влияет не только на мозг, но и на все тело. Поэтому, помимо прежних проблем с памятью, теперь ваша мама не может передвигаться самостоятельно и зависит от помощи других».

«Деменция может вызывать проблемы, которые считаются очень распространенными, например, большинство людей с тяжелой деменцией страдают от трудностей с питанием и инфекций».

«Люди с развитой деменцией обычно умирают от этой болезни. Иными словами, деменция является смертельным заболеванием – как рак».

## **Установление основной терапевтической цели**

### **Что такое основная цель лечения человека?**

Примечание переводчика: когда человек не способен самостоятельно принимать решения, следует выяснить, не существует ли составленная им доверенность на этот случай или назначенный судом опекун по медицинским вопросам. Если конкретных указаний нет, нужно попытаться решить, чего этот человек хотел бы для себя.

### **Возможности для выбора цели: комфорт, продление жизни или «нечто среднее»**

#### **Основная цель - комфорт**

Основное внимание уделяется сохранению максимально возможного удобства пациента, даже если это означает, что ему не будут проводить медицинские процедуры, способные помочь продлить его жизнь. Когда в качестве терапевтической цели выбран комфорт, человек обычно не желает получать пищу через зонд или дышать через аппарат искусственной вентиляции легких. Он не хотел бы, чтобы его реанимировали или госпитализировали. Сосредоточенная на комфорте терапия

включает в себя процедуры, направленные на достижение максимального физического, эмоционального и духовного благополучия человека. Это не означает, что лечение пациента полностью прекращается.

### **Основная цель – продление жизни**

В этой ситуации самая важная цель – максимально продлить жизнь человека, даже если проводимые процедуры вызывают дискомфорт. Такие пациенты обычно согласны на госпитализацию для получения агрессивного лечения в случае внезапного заболевания. Как правило, эти люди хотят, чтобы их кормили через зонд и при необходимости проводили реанимационные мероприятия.

### **Основная цель – «нечто среднее» между комфортом и продлением жизни**

Такой человек заинтересован в получении определенных видов медицинской помощи (включая процедуры, которые вызывают дискомфорт), если они помогут ему вернуться на предыдущий уровень функционирования. Пациенту, страдающему от инфекции, будет назначен антибиотик, чтобы позволить ему вернуться к состоянию, в котором он был до заражения.

Примечание переводчика: «Предварительное распоряжение» - это официальный документ, составленный самим пациентом в период, когда он еще может это сделать. Данный документ обязательно должен быть вложен по закону, он действителен в течение пяти лет. В предварительном распоряжении содержатся подробные указания, которые разъясняют пожелания пациента и типы лечения, в которых он будет заинтересован в будущем. Наряду с предварительным распоряжением желательно также назначить поверенного по медицинским вопросам, который обеспечит его выполнение.

### **Формулировки при разговоре с членами семьи пациента:**

«Процесс принятия решений станет более ясным, если мы сможем понять, какую медицинскую помощь ваша мать хотела бы видеть в качестве основной цели терапии. Основной целью может быть

комфорт или продление жизни, а иногда люди хотят сосредоточиться на чем-то промежуточном».

«Когда основной целью является комфорт, на первый план выходит устранение физических и эмоциональных симптомов, чтобы позволить пациенту жить в максимальном комфорте, даже если это означает, что он не получит все медицинские процедуры, способные продлить его дни. Если основная цель - продление жизни, будут применяться соответствующие методы лечения, даже если они включают процедуры, которые могут вызвать дискомфорт».

«Смысл «промежуточной цели» заключается в том, что ваша мать хотела бы получать определенные виды терапии (включая те, которые вызывают некоторый дискомфорт), если они помогут ей вернуться на прежний уровень функционирования».

«Есть ли у вас на данном этапе представление о том, какую основную терапевтическую цель предпочла бы ваша мать?»

«Были ли оформлены официальное предварительное распоряжение или доверенность по медицинским вопросам?» (Примечание переводчика)

## Принципы решения проблемы питания

**Эта тема поднимается здесь с целью представления того факта, что при тяжелой деменции ожидаемы трудности с питанием**

- Около 90% пациентов с тяжелой деменцией страдают от трудностей с питанием. Как правило, появление этих проблем говорит о приближении конца жизни. Когда семья заранее знает о том, что может случиться, она заблаговременно может подготовиться к этому. А когда проблема появится, семья будет готова с ней справиться. Причины трудностей с питанием: мозг утратил контроль над мышцами и нервами, которые задействуются при жевании

и глотании; потеря способности есть самостоятельно; возможно состояние, при котором человек забывает глотать.

- Трудности с пережевыванием и глотанием пищи приводят к одному из наиболее распространенных осложнений тяжелой деменции - аспирации.
- Этапы работы по преодолению трудностей с питанием: в первую очередь проводится базовая диагностика (для исключения дентальных проблем, новой инфекции или инсульта). Терапевтическая цель, которая была установлена для пациента, должна определять, есть ли необходимость в агрессивной диагностике. Другие простые шаги, способные улучшить питание: предлагать пациенту любимые блюда, изменить размер порции и текстуру пищи.

## Методы решения проблемы питания

### Продолжение перорального питания

**Преимущества:** таким образом питается большинство людей. Когда сотрудник или член семьи помогают больному есть, этот процесс включает также человеческое общение. Пациент сам дает понять, сколько он хочет съесть. Он продолжает получать лечение, которое обеспечивает ему максимальный комфорт, и все еще чувствует вкус пищи.

**Недостатки:** кормление пациента с ложки занимает много времени. Количество потребляемой пищи и напитков со временем будет меняться.

### Пищевой зонд

**Преимущества:** когда пищу вводят непосредственно в желудок через зонд, можно быть уверенным, что пациент получает постоянное количество еды.

**Недостатки:** существуют надежные доказательства того, что кормление людей через пищевой зонд не продлевает жизнь и не улучшает качество жизни пациентов с тяжелой деменцией. Оно не предотвращает аспирацию и не уменьшает ее частоту, а также не повышает комфорт человека. Пациенты с тяжелой

деменцией, которых кормят через зонд, обычно продолжают терять вес. Может появиться диарея. В определенных случаях складывается необходимость в средствах физического сдерживания (привязывание) или успокоительных лекарствах, чтобы пациент не пытался вытащить зонд. Человек не может получать удовольствие от вкуса пищи и общения с людьми во время кормления.

**Может ли пациент умереть от голода?** Нет. Важно помнить, что при тяжелой деменции сокращение употребления пищи перед уходом из жизни ожидаемо. Это естественный процесс развития заболевания. Когда человек прекращает есть, а затем умирает, деменция является причиной медленного угасания его организма.

#### **Формулировки при разговоре с членами семьи пациента:**

«Проблемы с питанием ожидаемы на заключительном этапе деменции. Когда они начинаются, это обычно означает, что конец жизни близок. Это естественная часть развития любого смертельного заболевания, включая передовую деменцию».

«Мы не знаем точно, что чувствует ваша мать, но данные свидетельствуют, что даже при сокращении объема потребляемых пищи и напитков, она, вероятно, не испытывает голода или жажды».

«Когда начинаются трудности с питанием, мы обычно рекомендуем, чтобы кто-нибудь помогал вашей матери есть. Это значит, что вы должны кормить ее с ложки. Поскольку основная цель – это комфорт вашей матери, желательно, чтобы она сама диктовала, сколько она хочет или не хочет съесть. На этом этапе общее количество получаемых калорий не имеет большого значения».

## Принципы принятия решений о госпитализации

### Важность размышлений о госпитализации

Люди с тяжелой деменцией могут очень сильно болеть. Инфекции – это распространенное явление, но пациенты могут страдать и от других заболеваний, таких как желудочно-кишечные кровотечения, инсульты или сердечные приступы. При их появлении семье необходимо решить, госпитализировать больного или нет.

- **Преимущества:** доступность разных видов медицинской помощи, таких как операция или вмешательства, которые осуществляются в отделении интенсивной терапии, например, подключение к аппарату искусственной вентиляции легких.
- **Недостатки:** человека с тяжелой деменцией госпитализация может травмировать и напугать. Возможно, он не понимает, что происходит, и такая перемена заставит его чувствовать себя некомфортно. Вероятно, ему придется проходить неприятные или болезненные обследования либо лечебные процедуры, и тот факт, что им занимаются люди, которых он не знает, тоже способен причинить ему беспокойство и страдания. Сотрудники больницы не могут обеспечить пациенту привычный для него повседневный уход. Кроме того, пациент подвергается риску развития инфекций, появления пролежней или галлюцинаций.

### Как принимать решения

Помните об основной терапевтической цели. Если основной целью лечения является комфорт пациента с тяжелой деменцией, в большей части случаев госпитализация не будет для него правильным решением. Подавляющее большинство медицинских проблем, от которых может страдать пациент (кроме перелома шейки бедра), поддаются лечению в более комфортных условиях по месту жительства или в специализированном учреждении. Если основной терапевтической целью является продление жизни, а необходимое лечение можно получить только в стационаре, госпитализация будет правильным выбором. Необходимо отметить, что шансы на выживание при заболевании,



например, пневмонией, одинаковы при лечении на дому или в специализированном учреждении.

## **Предварительное планирование полезно, поскольку дает уверенность, что персонал знает о желаниях семьи**

Когда цель семьи – это комфорт пациента, и она не желает, чтобы дорогого им человека поместили в отделение интенсивной терапии, указание «не госпитализировать» является обязательным. Следует убедиться в существовании координации по этому вопросу между членами семьи и медицинским персоналом.

*Примечание переводчика: можно обратиться к семейному врачу за советом и поддержкой возможного отказа от госпитализации и для получения соответствующих медицинских рекомендаций. Параллельно связаться с персоналом в специализированном учреждении и поделиться с ними пожеланием человека не быть госпитализированным. Принимая во внимание высказанные пациентом пожелания, при определенных обстоятельствах можно заручиться (обратившись в суд) судебным одобрением, чтобы принять решение не госпитализировать этого пациента.*

### **Формулировки при разговоре с членами семьи пациента:**

«Многие пожилые пациенты (и те, у кого развивается тяжелая деменция тоже) могут быть очень больными, Так же, как и ваша мать. Когда наступит этот этап, вам придется принять решение, госпитализировать ее или нет».

«В общем и целом для пациента с тяжелой деменцией госпитализация может оказаться травматичной и пугающей, Вероятно, ваша мать будет испытывать именно эти чувства. Переезд в больницу может быть тяжелым. К тому же интенсивная терапия обычно связана с процедурами, вызывающими дискомфорт. Больница - это шумное и многолюдное место, а получение помощи от незнакомых медсестер и врачей может напугать ее».

«Важно, чтобы вы тщательно взвесили, соответствует ли госпитализация основной цели медицинской помощи вашей матери. Большинство заболеваний можно лечить с большим комфортом по месту жительства. Там вашу маму знают лучше, чем новый чужой персонал».

## Принципы принятия решений, касающихся лечения инфекций

Инфекции – это распространенное явление у пациентов с тяжелой деменцией. Как правило, это признак близкого конца жизни. Чаще всего встречаются пневмонии и воспаление мочевых путей.

В организме человека с тяжелой деменцией ослаблены защитные механизмы, которые борются с бактериями. Вероятно, что у пациента также есть проблемы с глотанием. Это может привести к аспирации пищей или слюной, что способно вызвать пневмонию.

Около 40% людей с тяжелой деменцией на последнем этапе своей жизни страдают от пневмонии. Те из них, кто принимает антибиотики, могут прожить на несколько месяцев дольше, чем те, кто этого не делает, но они способны также испытывать больший дискомфорт. Данные исследований свидетельствуют о том, что люди, которые принимают антибиотики в доме престарелых, получают лечение, аналогичное проводимое пациентам в больнице.

### Варианты лечения

**Лечение симптомов:** терапия нацелена на облегчение дискомфорта, который вызван инфекцией, но не пытается остановить ее саму. Пациенту не назначают антибиотики, обходятся без госпитализации и обследований. Простые средства, такие как парацетамол (в Израиле более известен под коммерческим наименованием «Акамол») и другие болеутоляющие лекарства, подключение кислородного аппарата для облегчения дыхания могут облегчить большинство вызывающих дискомфорт симптомов.

**Прием антибиотика:** пероральные препараты, внутримышечные и внутривенные инъекции. Главное преимущество – это улучшение состояния пациента. А недостаток заключается в том, что антибиотики вызывают дискомфорт или побочные явления, такие как сильная диарея. Кроме того, следует отметить, что некоторые из анализов, предназначенных для контроля над введением препарата, доставляют дискомфорт.

**Адаптация выбранного лечения к терапевтической цели:** когда основная терапевтическая цель – это комфорт, рекомендуется не лечить симптомы антибиотиками. Если основной целью выбрано продление жизни, рекомендуется прием антибиотиков. И в том, и в другом случае, можно избежать госпитализации.

### **Формулировки при разговоре с членами семьи пациента:**

«Пневмония и воспаление мочевых путей являются двумя наиболее распространенными инфекциями, Ваша мать также может страдать от них. Обычно это является признаком того, что конец жизни близок».

«Одним из ключевых решений, которые необходимо принять в отношении лечения инфекций, является то, следует ли назначать антибиотики или нет. Важно, чтобы вы убедились, что решение о методе лечения вашей матери согласуется с выбранной вами основной терапевтической целью. Если вы выбрали комфорт, возможно, что лечить ее антибиотиками не нужно».

«Важно, чтобы вы понимали, что антибиотики часто назначаются в случаях, когда инфекция мочевых путей не диагностирована, но есть подозрение на неё. Это нежелательно, лучше использовать антибиотики, только если инфекция подтверждена, поскольку существует риск побочных эффектов, которые могут нанести вред вашей матери».

## Когда следует направлять на паллиативное лечение или в хоспис

**Хоспис:** в хосписе ухаживают за страдающими неизлечимыми заболеваниями, которые уже не получают лечебные процедуры

Оказываемая помощь направлена на создание максимально возможного комфорта для пациента, а также на поддержку его семьи, чтобы позволить пациенту как можно лучше прожить оставшееся в его распоряжении время.

**Паллиативное лечение:** проводится на любом этапе развития болезни, а не только на последней стадии. Может также предоставляться наряду с агрессивными методами терапии.

Основное внимание уделяется контролю над симптомами, поддержке членов семьи и разъяснению целей терапии.

**Важно отметить, что пациенты с тяжелой деменцией могут получать паллиативное лечение или уход в рамках хосписа.**

### Формулировки при разговоре с членами семьи пациента:

«Как паллиативное лечение, так и помощь в рамках хосписа характеризуются одинаковым подходом персонала к уходу за пациентами, которые, как и ваша мать, страдают от тяжелого заболевания. В обоих случаях основное внимание уделяется контролю над симптомами, общению, поддержке вас и вашей семьи, качества жизни».

«Паллиативная помощь - это медицинская специализация, в рамках которой предоставляется информационная, эмоциональная и духовная поддержка, когда вы и ваша семья работаете над установлением цели лечения. Специалисты могут помочь вам разобраться в прогнозе и вариантах лечения (альтернативах). Если семья все еще колеблется или между её членами существуют разногласия по этому вопросу, персонал поможет принять решение о терапевтических целях».

«В хосписе обеспечивают уход за пациентами со смертельными заболеваниями – такими, как ваша мать, страдающая тяжелой деменцией, Это произойдет, когда ваша мать больше не будет получать лечебные процедуры, например, при принятии решения не госпитализировать ее в случае инфекций или других заболеваний. Хоспис может обеспечить медицинскую помощь, необходимую для поддержания её комфорта дома или в доме престарелых».

## Об авторах

**Джоди Комарт**, Phd, руководитель программы паллиативного лечения, консультирующая также по духовным и религиозным проблемам в Hebrew Rehabilitation Center. Доктор Комарт является клиническим психологом и руководителем консультационной группы по вопросам паллиативной помощи, подбираемой в рамках медицинского центра, который специализируется на конце жизни. Кроме того, она помогает во всем, что связано с религиозными воззрениями людей - пациентов и членов их семей, которые борются с хроническими или опасными для жизни заболеваниями. Г-жа Комарт глубоко предана центру Hebrew SeniorLife. Она помогает развивать паллиативную медицину, проводя различные инициативы в общинных, клинических и образовательных рамках.

**Энн Махлер**, клиническая медсестра, дипломированный специалист по геронтологическому патронажу, паллиативному лечению и уходу в рамках хосписа. Она занимается семьями и пациентами, является инструктором и наставником для сотрудников, а также помогает разрабатывать политику и лечение в конце жизни в медцентре Hebrew SeniorLife. Она разрабатывает учебные планы для многопрофильных коллективов по вопросам, связанным с управлением болью, паллиативной помощью и установлением терапевтических целей. Энн внесла свой вклад в область терапии и патронажного ухода за больными тяжелой деменцией и имеет право преподавать и читать лекции по гериатрии об уходе за пациентами, жизнь которых подходит к концу (ELNEC).