

Тяжелая деменция

Руководство для семей пациентов

(Перевод адаптирован к израильским условиям)

Тяжелая деменция - руководство для семей пациентов

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

Медицинский центр Beth Israel Deaconess

Авторские права принадлежат 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 Кнопп, 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

Институт исследований старения 2013, Hebrew SeniorLife аффилированный с медицинской школой Гарвардского университета

Медицинский центр Beth Israel Deaconess – академическая больница Гарвардской медицинской школы

Авторские права: Hebrew SeniorLife, 2013

Редактор: Офер Хамбургер

Графика и подготовка к печати: Пнина Нахмиас

Секретарь и координатор издания: Симона Давид

Выпускающий редактор: Тувия Мендельсон

Печать: типография «Маор-Велех Лтд»

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

©Все права сохранены за «Эшет», 2016

Вступление

Деменция – это общий термин для заболеваний головного мозга, которые прогрессируют со временем и отрицательно влияют на память, мышление и поведение. Наиболее распространенным среди них является болезнь Альцгеймера, но есть и другие заболевания, вызывающие деменцию.

Забота членов семьи, которые часто являются главными попечителями пациентов с тяжелой деменцией, – это длительный процесс, включающий обучение новому и преодоление постоянно меняющихся проблем. Обеспечение поддержки и ухода за близким родственником с деменцией можно сравнить с долгим путем, полным близости и теплых отношений, но также трудностей и сложностей.

Тяжелая (заклучительная) стадия деменции характеризуется значительным снижением физических и когнитивных способностей пациента. Этот этап может принести с собой новые трудности в повседневном уходе, которые для опекунов будут связаны с сомнениями, дилеммами и необходимостью принимать сложные решения.

Знания об этом периоде способны помочь подготовиться к нему, изучить характерные для него задачи и проблемы под разными углами зрения, облегчить процесс сопровождения и принятия решений.

Данная брошюра предназначена для членов семей пациентов. Она познакомит вас с характеристиками тяжелой стадии деменции, поможет понять и получить необходимые инструменты, разъяснит принципы подхода к терапии, который способен подсказать ответы и практические варианты лечения. Предлагаемый подход фокусируется в основном на качестве жизни человека и его комфорте, в дополнение к осуществляемой терапии или как ее центральное звено.

«Джойнт Исраэль-Эшель», ассоциация по планированию и развитию услуг для пожилых людей в Израиле и «Амда», ассоциация для пациентов с деменцией, болезнью Альцгеймера и аналогичными заболеваниями в Израиле, работают над улучшением качества жизни пациентов с деменцией и их семей на всех этапах заболевания.

Эта брошюра была написана для вас, уважаемые члены семьи пациента, чтобы хоть немного помочь в вашем ежедневном противостоянии с болезнью.

Йоси Хейман,

генеральный директор «Эшель», «Джойнт Исраэль»

Гэри Рот,

генеральный директор ассоциации «Амда»

Цель данного руководства

Настоящее руководство написано с целью предоставления информации членам семьи и тем, кто несет ответственность за принятие решений по вопросам лечения людей с тяжелой деменцией. Руководство состоит из десяти частей. Темы и содержание всех разделов изложены специалистами в области медицины и здравоохранения на основе их клинического опыта и результатов последних исследований тяжелой деменции. Среди авторов руководства – врачи, специализирующиеся на гериатрии, медсестры, профессионалы в области паллиативного лечения и исследований в области медицины. Свой вклад в его подготовку внесли также члены семей пациентов с тяжелой деменцией. Их точка зрения и описание сопровождающих их тревог также включены в руководство.

Здесь рассматриваются наиболее распространенные проблемы, с которыми сталкиваются лица, принимающие решения при уходе за людьми с тяжелой деменцией. Руководство предназначено для использования в качестве вспомогательного источника информации в случаях, когда необходимо принять сложное решение по особо деликатному вопросу. Представленная здесь информация призвана дополнить и подкрепить имеющиеся знания, однако она не заменяет конкретные рекомендации, данные специалистами, которые заботятся о пациенте.

В конце руководства оставлено место для комментариев и вопросов, на которые могут ответить специалисты различных профилей.

В заключение следует подчеркнуть, что каждый человек индивидуален. Эта брошюра содержит лишь общие алгоритмы для принятия сложных решений, которые должны быть адаптированы к каждому конкретному случаю. Мы, авторы этого руководства, надеемся, что оно станет эффективным инструментом для вас.

Содержание

Что такое тяжелая деменция	9
Определение основной терапевтической цели	11
Общий подход к принятию решений	13
Подход к решению проблемы питания	17
Принципы принятия решений о госпитализации	21
Принципы принятия решений, касающихся инфекций	23
Каким образом тяжелая деменция влияет на всю семью	27
Что такое хоспис и что такое паллиативное лечение?	31
Словарь терминов	33
Источники информации и дополнительная литература	37
Об авторах	38

Часть 1

Что такое тяжелая деменция?

Что такое деменция?

Деменция* - это общий термин для заболеваний головного мозга, которые вызывают потерю памяти и отрицательно влияют на другие аспекты мышления и поведения. Наиболее распространенным видом деменции является болезнь Альцгеймера. Другие причины: сосудистые заболевания (неоднократные инсульты), болезнь Паркинсона, деменция с тельцами Леви.

*Примечание редактора перевода на иврит: по решению Академии языка иврит в Израиле вместо этого термина будет использоваться слово «קֵהָיוֹן» [кэһайон] (Академия языка иврит/Глоссарий терминов/Медицина: различные медицинские термины, 2014).

Что такое тяжелая деменция?

Независимо от причин возникновения деменции все её виды постепенно приводят к ухудшению состояния человека. Тяжелой деменцией называют последнюю стадию заболевания. У каждого пациента этот этап наступает в свое время. В среднем это происходит в течение трех-шести лет с момента первоначальной постановки диагноза. Продолжительность жизни человека с тяжелой деменцией также варьируется. Она может составлять от нескольких месяцев до нескольких лет.

Какие явления характерны для пациента с тяжелой деменцией?

Со временем деменция поражает не только мозг, но и все тело. Хотя у разных пациентов, страдающих тяжелой деменцией, это может быть выражено по-разному, у некоторых из них проблемы с памятью оказываются настолько серьезными, что они перестают узнавать своих близких. В самых тяжелых состояниях пациенты теряют способность самостоятельно двигаться и полностью зависят от других людей, которые заботятся о них и обеспечивают их потребности. Обычно такие больные не могут сказать более пяти слов.

Относитесь к больному добросовестно и с уважением

Какие осложнения наиболее распространены у пациентов с тяжелой деменцией?

Трудности с питанием и инфекции – наиболее часто встречающиеся осложнения тяжелой деменции. Почти 90% таких пациентов страдают от трудностей с питанием, появление которых во многих случаях говорит о приближении конца (см. часть 4). Около половины больных тяжелой деменцией страдают от повышенной температуры и инфекций, среди которых наиболее распространена пневмония (см. часть 6).

Является ли тяжелая деменция смертельным заболеванием?

Да. Тяжелая деменция – это смертельное заболевание. Это означает, что многие пациенты с тяжелой деменцией умирают от инфекций, связанных с этой болезнью. Некоторым людям трудно осознать, что летальный исход при тяжелой деменции неизбежен. Чтобы помочь это понять, можно представить пациента, который умер от обширного рака. Хотя в последние недели своей жизни такой человек страдал от пневмонии или трудностей с питанием вследствие ослабленного состояния, вызванного онкологическим заболеванием, большинство по-прежнему считает главной причиной его смерти рак. Точно так же ослабевают функции и защитные механизмы в организмах пациентов на заключительной стадии деменции. В результате в конце жизни многие из них страдают от пневмонии или трудностей с питанием. Однако тяжелая деменция по-прежнему является основным заболеванием, вызвавшим эти осложнения и смерть.

Часть 2

Определение основной терапевтической цели

Что означает термин «терапевтическая цель»?

Мы используем этот термин для описания того, что пациент воспринимает как основную цель лечения в нынешнем его состоянии.

Какие варианты терапевтических целей существуют?

Пациенты, как правило, выбирают основной терапевтической целью комфорт или продление жизни. Иногда они бывают заинтересованы в цели, находящейся между двумя этими направлениями.

Если терапевтическая цель – комфорт, что это означает?

Если главной терапевтической целью выбран комфорт, основное внимание уделяется поддержанию максимально возможного удобства пациента. Даже если это означает, что ему не будут проводить медицинские процедуры, способные помочь продлить его жизнь. Люди, которые выбирают в качестве терапевтической цели комфорт, не хотят, чтобы их кормили через зонд или подключали к аппарату искусственной вентиляции легких. Они не хотят, чтобы медицинская бригада реанимировала их в случае остановки сердца или если они перестанут дышать. Выбор терапии, которая сфокусирована на комфорте, говорит о незаинтересованности в проведении реанимационных мероприятий. Большинство также не желает, чтобы их госпитализировали, если только больница не является единственным местом, которое может обеспечить необходимую им медицинскую помощь.

Сфокусированная на комфорте терапия включает в себя множество видов лечения, направленных на достижение максимального физического, эмоционального и духовного благополучия пациента (см. часть 8). Когда терапия нацелена на удобство, это не означает, что лечение прекращается.

Терапевтическая цель

Если терапевтическая цель – продление жизни, что это означает?

Это значит, что самая важная цель – максимально продлить жизнь пациента, в том числе и с использованием различных видов лечения, часть из которых вызывает дискомфорт. Люди, выбирающие в качестве терапевтической цели продление жизни, согласны быть госпитализированными и получать агрессивное лечение в случае внезапной болезни (например, острой инфекции). Если у них возникнут трудности с питанием, они выберут кормление через зонд. Они захотят, чтобы при остановке сердца медики попытались их оживить, а при прекращении дыхания подключили к аппарату искусственной вентиляции легких. Выбор продления жизни в качестве терапевтической цели означает согласие на реанимацию. Пациенты, предпочитающие продление жизни как терапевтическую цель, получают также лечение, которое облегчит их страдания.

Если терапевтическая цель – нечто среднее между комфортом и продлением жизни, что это означает?

Это значит, что пациент хочет получать определенные виды медицинской помощи, которые вызывают дискомфорт, если они помогут ему вернуться на предыдущий уровень функционирования. Например, курс антибиотиков для пациента с тяжелой деменцией, который страдает от воспаления легких. Антибиотики не лечат деменцию, но они могут позволить пациенту вернуться к состоянию, в котором он был до того, как заболел пневмонией.

Кто выбирает терапевтическую цель?

По возможности решать это должен пациент. Вместе с тем, человек с тяжелой деменцией не способен выполнять такие задачи.

Поэтому главный попечитель – человек, которого пациент выбрал для принятия решений по медицинским вопросам за него, решает, какой будет терапевтическая цель.

Примечание переводчика: по закону главный попечитель должен иметь доверенность на принятие решений о медицинской помощи или установленный судом статус официального опекуна.

До получения официального назначения нет никаких препятствий к тому, чтобы советоваться с ним на практике, однако для принятия важных решений необходим формальный статус.

Как главный попечитель выбирает терапевтическую цель?

Роль главного попечителя заключается в том, чтобы исполнять желания, которые выражал пациент. Если же он не формулировал их явно, главный опекун должен попытаться понять, чего тот хотел бы.

Примечание переводчика: первым шагом в этом процессе является попытка применить какое-либо предварительное медицинское указание или разрешение, данное в рамках медицинской доверенности. В случае возникновения противоречий между пожеланиями коллектива, осуществляющего уход, и если человек выражал свои пожелания в устной, а не в письменной форме, как этого требует закон, необходимо обратиться в суд для придания его словам юридического статуса. Закон о юридической дееспособности и опеке позволяет главному попечителю обратиться в суд по семейным вопросам по месту жительства с просьбой принять меры для защиты интересов пациента, в том числе выполнения пожеланий, выраженных им или предполагаемых главным попечителем. В Израиле не признается прижизненное завещание. Любые предварительные распоряжения, которые не отвечают закону, не будут рассматриваться официально и останутся декларацией о намерениях, если они не будут одобрены судом.

Если конкретных указаний не существует, главный попечитель должен тщательно обдумать, чего хотел бы пациент. При этом следует опираться на жизненную философию и убеждения данного человека. Если это невозможно, главный попечитель должен предположить, что можно сделать для блага пациента, и действовать соответствующим образом. Под «благом пациента» подразумевается выбор того, что хотело бы большинство людей, будучи в состоянии пациента.

Уважение к выбору

Часть 3

Общий подход к принятию решений

Кто принимает решения за человека с тяжелой деменцией?

Главный попечитель принимает решения по медицинским вопросам за человека с тяжелой деменцией. Если попечитель не был выбран заранее, ответственность обычно ложится на ближайшего родственника, который назначается опекуном (примечание переводчика: в качестве альтернативы возможно назначение внешнего опекуна). Важно сказать, что для принятия обоснованного решения главный попечитель должен получать информацию от профессионального медицинского персонала и обеспечивать прямую связь в рамках сотрудничества.

Есть несколько основных этапов, из которых состоит процесс ухода за человеком с тяжелой деменцией. Чтобы проиллюстрировать эти этапы, мы расскажем о случае госпожи С., 90-летней пациентки с тяжелой деменцией, находящейся в патронажном учреждении*. Г-жа С. была госпитализирована с кожной инфекцией, вызванной язвой на ноге. Было решено, что ее главным попечителем станет дочь, которую заранее назначили на роль доверенного лица или опекуна.

*Примечание переводчика: аналогичная ситуация может возникнуть и дома.

Этап 1: установление клинического состояния

Главный попечитель должен хорошо понимать состояние здоровья пациента. Ему следует также знать о хронических заболеваниях и острых проблемах, появившихся в последнее время. Он нуждается в информации, которая объяснит ему, как эти проблемы влияют на пациента. Так, в нашем случае:

Основное хроническое заболевание г-жи С. - это тяжелая деменция. Она зависит от помощи других в патронажном отделении. Не способна поддерживать разговор и уже не узнает свою дочь. Улучшение ее состояния невозможно, даже если инфекция будет вылечена. Язва на ноге г-жи С. появилась из-за нарушения кровообращения, от которого она страдает в течение последних 12 месяцев.

Острая медицинская проблема - это инфицирование кожи вокруг язвы на ноге, которое вызывает покраснение, отек и легкие боли. В этом месяце г-жа С. принимает уже третий курс антибиотиков для лечения кожной инфекции, связанной с язвой. Каждый раз наблюдается небольшое уменьшение покраснения, но затем состояние снова ухудшается.

Этап 2: определение основной терапевтической цели

Главный попечитель* должен решить, являются ли терапевтической целью комфорт, продление жизни или нечто среднее.

*Закон в Израиле позволяет принимать решения за пациента при наличии доверенности по медицинским вопросам, согласно положениям Закона о пациенте в предсмертном состоянии, или если был назначен официальный опекун.

До того как ей поставили диагноз «тяжелая деменция», г-жа С. нечасто говорила о своих чувствах. Она имела очень независимый характер. Однажды С. сказала, что если бы она сильно заболела и потеряла способность думать самостоятельно или заботиться о себе, то не была бы заинтересована в «героических» усилиях с целью сохранения ее жизни. Ее дочь абсолютно уверена в том, что мать выбрала бы комфорт в качестве основной терапевтической цели.

Этап 3: какие варианты терапии существуют? Риски и преимущества каждого из них

Главный попечитель должен знать о релевантных видах терапии, их плюсах и минусах. Хотя, как правило, точно предсказать результаты каждого из них невозможно, попечителю следует предоставить максимум данных о вариантах лечения. Поскольку большинство главных попечителей не имеют медицинского образования или предыдущего опыта принятия таких решений, медицинский персонал, работающий с пациентом, должен помочь им разобраться в этой информации.

Врачи предложили три варианта лечения г-жи С. Независимо от выбора, она в любом случае будет получать болеутоляющие средства.

Варианты терапии

1. Терапевтический подход, сфокусированный на комфорте

Первый вариант – сохранение комфорта г-жи С. Это означает, что она вернется в место своего проживания и там станет проходить все процедуры, такие как прием болеутоляющих лекарств или установка кислородной трубки, которые необходимы для поддержания ее комфорта. Г-жу С. будут лечить по месту жительства, и она не вернется в больницу в случае ухудшения ее состояния.

2. Подход, ставящий своей целью продление жизни

Второй вариант – использование всех имеющихся средств, чтобы попытаться продлить жизнь г-жи С. как можно больше. Этот вариант включает изучение проблемы, которая стала причиной появления язвы на ноге. По мнению врачей, виной этому закупорка артерий. Поскольку существует вероятность, что язва и дальше будет вызывать осложнения, они рекомендуют ампутировать г-же С. ногу выше колена, чтобы насколько возможно продлить ее жизнь.

3. Промежуточный подход

Третий вариант – еще один курс внутривенных инъекций антибиотиков в течение нескольких недель. Лекарства будут подаваться через центральный катетер (небольшую трубочку) типа PICC LINE, который введут в вену на руке г-жи С. После его установки г-жа С. сможет вернуться в специальное учреждение, где она проживает, или домой.

Качество жизни

Варианты терапии – резюме: риски и преимущества

Варианты	Риски/против	Преимущества/за
Терапия, сфокусированная на комфорте	Возможна более ранняя смерть; существующая язва	Комфортная жизнь; возможность вернуться в специальное учреждение или домой

Варианты	Риски/против	Преимущества/за
Продление жизни (ампутация ноги)	Риски, связанные с операцией; послеоперационные боли; продолжительный период восстановления в больнице или реабилитационном отделении	Возможно продление жизни; устранение проблемы, которая вызывает инфицирование ((язва
Промежуточный вариант	Риски, связанные с продолжительным лечением антибиотиками (например, диарея); есть необходимость в установке внутривенного катетера-бабочки; вероятно, что несмотря на проведенное лечение язва не заживет	Возможность вернуться в специальное учреждение или домой

Этап 4: какой из вариантов лечения наиболее близок к терапевтической цели?

После анализа преимуществ и рисков каждого варианта главный попечитель решит, какой из них наиболее близок к терапевтической цели.

Дочь г-жи С. уверена, что ее мать хотела бы получать медицинскую помощь, которая обеспечит её комфорт. Поэтому, по ее мнению, следует выбрать терапевтический подход с концентрацией на комфорте.

Этап 5: при необходимости обратитесь к другим, чтобы выслушать их мнение

Речь идет о тяжелых решениях. Хотя у главного попечителя есть право их принимать (примечание переводчика: при условии, что он является законным поверенным или опекуном), возможно,

что в процессе он захочет посоветоваться с кем-то еще. Это может быть другой член семьи или друг/подруга, который хорошо знаком с пациентом, какой-либо специалист, духовный авторитет (примечание переводчика: или религиозный деятель), социальный работник и т.д. Другие источники важной и доступной информации – это печатные материалы или веб-сайты (см. часть 10 «Источники информации»).

Дочь г-жи С. уверена, что ее мать предпочла бы терапию, сохраняющую ее комфорт. Вместе с тем, прежде чем принять решение, которое имеет настолько критическое значение, она хочет лучше понять, чем оно чревато и каким образом лечение будет проводиться в отделении, где лежит ее мать (примечание переводчика: чтобы предоставить ей эту информацию, желательно и даже рекомендуется узнать у лечащего врача о возможности паллиативного лечения; можно посоветоваться по поводу паллиативного лечения с врачом по месту жительства, который знаком с этим членом семьи).

Расширенное планирование лечения

Этап 6: переоценка ситуации в связи с изменением клинического состояния

Иногда главный попечитель принимает решение об определенном подходе к лечению, но со временем, в связи с изменением состояния пациента или появлением новой информации, он может захотеть снова пройти процесс выбора подхода с первого этапа, чтобы еще раз проверить его правильность.

В нашем примере допустим, что дочь г-жи С. выбрала еще один курс антибиотиков для лечения варикозных вен (промежуточный подход), но антибиотики не помогли. В этом случае дочь г-жи С. может захотеть повторить процесс принятия решений с самого начала и рассмотреть варианты терапии, подходящие в этот момент времени. Она может изменить свое мнение и выбрать подход к лечению, сохраняющий комфорт, или решиться на операцию (подход «Продление жизни»). Главные попечители должны понимать, что они всегда могут пересмотреть свое решение, особенно через некоторое время, при изменении состояния пациента или при появлении новой информации.

Часть 4

Подход к решению проблемы питания

Верно ли, что трудности с питанием часто встречаются при тяжелой деменции?

Да, около 90% пациентов с тяжелой деменцией страдают от трудностей с питанием. Как правило, появление этих проблем говорит о приближении конца. Решения, касающиеся трудностей с питанием, - это наиболее распространенные решения, которые приходится принимать членам семьи пациентов с тяжелой деменцией. Информация о грядущих проблемах облегчает заблаговременное планирование и помогает лучше справляться при их появлении.

Каковы причины появления трудностей с питанием у людей с тяжелой деменцией?

У данного явления несколько причин. Жевание и глотание – это действия, для которых необходима одновременная активация многих мышц и нервов. У человека с тяжелой деменцией посылаемые мозгом сигналы, которые контролируют эту сложную деятельность, нарушены и не работают должным образом.

Аспирация - одна из наиболее распространенных проблем, связанных с питанием людей с тяжелой деменцией. Так называется явление, при котором пища «идет не в то горло» и попадает в легкие, а не в желудок. Аспирация может спровоцировать развитие пневмонии и доставляет неудобства больному.

У пациентов с тяжелой деменцией существуют также трудности с пережевыванием пищи, которые иногда приводят к задержке её во рту или выплевыванию. В заключение напомним, что некоторые люди уже просто не способны есть самостоятельно.

Каковы первые шаги в преодолении трудностей с питанием у человека с развитой деменцией?

Когда трудности с питанием отмечаются впервые, необходимо провести базовую медицинскую диагностику, чтобы определить, не появился ли новый симптом, вызывающий эту проблему. Причиной внезапных трудностей с питанием иногда может

стать новой инфекцией, инсульт, запоры, больные зубы или побочные эффекты лекарств. Терапевтическая цель, которая была определена для пациента, должна являться ориентиром для оценки и лечения любой новой медицинской проблемы (см. части 2 и 3).

Простые шаги, способные улучшить питание пациента: предлагать ему любимые блюда, уменьшить размер порции и изменить текстуру пищи (например, измельчать продукты). Кроме того полезными могут оказаться консультации диетолога, логопеда, в компетенцию которого входит также диагностика проблем с глотанием, или трудотерапевта. Люди с тяжелой деменцией обычно не едят сами и нуждаются в помощи при каждом приеме пищи.

Что делать, если эти меры не помогают?

Главный попечитель должен обсудить эту проблему с медицинским персоналом. Следует действовать в соответствии с общим подходом, который касается процесса принятия решений, как описано в части 3. Основными этапами являются определение терапевтической цели, понимание вариантов лечения и определение того, какие из них соответствуют поставленной цели.

Любовь, теплые чувства и сострадание

Каковы методы решения проблемы питания при тяжелой деменции?

Существует два варианта:

1. Продолжение перорального питания
2. Установка пищевого зонда

Что означает «продолжение перорального питания»?

Большинство из нас питается именно так. А страдающим тяжелой деменцией есть помогает кто-нибудь другой. Иначе говоря, кто-то кормит его с ложки. Но при этом сам пациент должен давать понять, хочет ли он есть и сколько именно. На этом этапе не очень

важно, какое количество калорий потребляет больной. Признаки того, что человек чувствует себя комфортно и хочет есть: он открывает рот, когда готов к следующей ложке, тщательно жует и глотает. Признаки того, что пациент испытывает дискомфорт или не хочет есть: он не открывает рот, кашляет, держит пищу во рту или выплевывает её.

Пациент получает лечение, которое обеспечивает ему максимальный комфорт (например, болеутоляющие средства), и может в дальнейшем получать разные виды терапии для решения других медицинских проблем. Преимущества продолжения перорального питания пациента включают возможность чувствовать вкус пищи, ощущать комфорт и находиться в интеракции с тем, кто его кормит. К недостаткам можно отнести время, необходимое для кормления пациента с ложки, и тот факт, что количество потребляемой пищи со временем будет меняться.

Что такое искусственное кормление?

При искусственном кормлении жидкая пища поступает непосредственно в желудок пациента через пищевой зонд. Наиболее распространенный способ, применяемый при деменции – это использование PEG (Percutaneous Endoscopic Gastrostomy - чрескожная эндоскопическая гастростомия). Название этого термина, который применяется также в иврите, описывает медицинский способ постановки пищевого зонда через кожу живота в желудок. Через такой зонд можно ежедневно вводить жидкую пищу. Основным преимуществом питания через зонд является знание того, что пациент получает постоянное количество еды. Но у этого метода есть также и несколько недостатков. Большинство имеющихся данных свидетельствует о том, что кормление людей с тяжелой деменцией через зонд PEG не улучшало качество их жизни или не продлевало жизнь и не уменьшало явление аспирации (попадание пищи в легкие, а не в желудок) либо увеличивало комфорт. Пациенты с тяжелой деменцией, которых кормят через зонд, обычно продолжают терять вес из-за прогрессирования заболевания. Другие недостатки метода связаны с осложнениями, которые сопровождают установку зонда (такими как инфицирование), диареей, вызванной жидкой пищей, и возможной потребностью в средствах физического сдерживания или успокоительных лекарствах, чтобы пациент не пытался вытащить зонд. В

закключение скажем, что пациенты, питающиеся через зонд, не могут наслаждаться вкусом пищи и общением с людьми, которые их кормят.

Принятие взвешенных решений

Ощущают ли голод и жажду пациенты с тяжелой деменцией, которых кормят через зонд?

У нас нет надежного способа узнать, что чувствуют пациенты с тяжелой деменцией. Большинство существующих данных показывает, что даже когда они едят или пьют очень мало, то не ощущают голода или жажды.

Без питания через зонд пациент «умрет от голода»?

Нет. Очень важно помнить, что сокращение употребления пищи перед уходом из жизни – это ожидаемое явление при любой смертельной болезни, включая тяжелую деменцию. Это естественный процесс течения заболевания. Когда люди с тяжелой деменцией прекращают есть, а затем умирают, причиной слабости их тела и последующей кончины остается деменция, а не недостаток пищи.

Как я могу убедиться, что программа питания соответствует терапевтическим целям?

Если терапевтическая цель заключается в поддержании комфорта пациента, логично продолжать кормить его с ложки. А если терапевтической целью является продление жизни, возникает соблазн думать, что логичным выбором станет кормление пациента через зонд. Однако, как мы уже говорили, имеющиеся данные не подтверждают, что люди с тяжелой деменцией, которые получают питание через зонд, страдают меньше или живут дольше. За неимением информации о значительном преимуществе кормления страдающих тяжелой деменцией через зонд, и поскольку развитие нарушений питания говорит о приближении конца жизни, большинство экспертов (по всему миру) не считают, что в таких ситуациях следует использовать зонд.

Примечание переводчика: в Израиле по-прежнему нет единого мнения по этому вопросу, как и фактического согласия с этим подходом, а наоборот - существует тенденция устанавливать

пациентам пищевые зонды. Как было указано, преимущества такого вмешательства не подтверждены исследованиями.

Кто выбирает подход к решению проблемы питания?

Доверенное лицо или опекун отвечают за принятие решений, касающихся здоровья пациента, включая выбор метода борьбы с проблемами питания. Как правило, принимать такие решения лучше после консультации с лечащим врачом (для получения дополнительной информации о факторах, которые следует учитывать, см. часть 3 «Базовый подход к принятию решений»).

Какая дополнительная поддержка рекомендуется в процессе принятия решений, связанных с проблемами питания при тяжелой деменции?

Многие из тех, кто сталкивается с необходимостью принять такое решение, считают, что им поможет разговор с другими людьми, которым можно доверять. Например, с кем-то близким пациенту и знающим его приоритеты, со специалистом по духовному сопровождению и с работниками медицины и здравоохранения (такими как медсестры, социальные работники и т. д.). Разные мнения и точки зрения, которые выражают эти люди, часто помогают ищущему решение прийти к выводу, который кажется ему наиболее правильным. На эту тему существуют также печатные материалы и материалы в интернете (см. часть 10 «Источники информации»).

Часть 5

Принципы принятия решений о госпитализации

Почему важно не торопиться и хорошо обдумать решение о госпитализации пациента с тяжелой деменцией?

Как и все люди преклонного возраста, пациенты с тяжелой деменцией страдают острыми заболеваниями. Как правило, самыми серьезными для них являются инфекции. Тем не менее, они могут страдать и от других заболеваний, таких как желудочно-кишечные кровотечения, инсульты, переломы костей или сердечные приступы. В этих случаях необходимо решить, следует ли госпитализировать больного или нет. Когда речь идет о пациенте с тяжелой деменцией, есть особые соображения, которые важно учитывать.

Каковы минусы госпитализации?

Госпитализация может нанести психологическую травму человеку с тяжелой деменцией, поскольку он не способен понять, что с ним происходит. Уже сам переезд в больницу порой сопровождается большим дискомфортом. В больнице пациент проходит обследования, которые могут оказаться болезненными и неприятными, так же как и лечебные процедуры. Его окружает множество людей, огромное количество лиц и непонятных звуков. Пациента могут напугать также незнакомые врачи и медсестры, которые будут его лечить. Персонал больницы не обеспечит ему привычный повседневный уход. В заключение отметим, что госпитализированные пациенты подвергаются большему риску развития инфекций, усиления спутанности сознания и появления пролежней.

Каковы плюсы госпитализации?

Главный плюс госпитализации – это возможность быстрого получения такой медицинской помощи, как операции и реанимационные мероприятия (подключение к аппарату искусственной вентиляции легких, например), которые невозможны вне больницы.

Как понять, является ли ваше решение о госпитализации правильным?

На первом этапе следует подумать, отвечает ли госпитализация основной терапевтической цели.

- Как принимать решение о госпитализации, если основной терапевтической целью является комфорт?

Когда основной целью лечения является поддержание комфорта пациента, госпитализация почти никогда не отвечает её требованиям. Большинство возникающих медицинских проблем можно лечить в более комфортных условиях в учреждении, в котором проживает пациент, или на дому. Исключением является перелом шейки бедра. В этом случае для сохранения комфорта может потребоваться лечение в больнице.

- Как принимать решение о госпитализации, если основной терапевтической целью является продление жизни?

Когда основной целью лечения является продление жизни пациента, госпитализация обычно отвечает этой цели. Лечение, которое повышает шансы на выживание пациента, проводится только в условиях больницы. Однако, как уже отмечалось, большинство сложных проблем, которыми страдают люди с тяжелой деменцией, можно лечить без госпитализации. Например, шансы на выживание человека с тяжелой деменцией, заболевшего пневмонией, одинаковы при лечении в больнице или в учреждении, где он живет.

Принятие правильных решений

Могу ли я отказаться от госпитализации любимого родственника, страдающего тяжелой деменцией?

Да.

Примечание переводчика: на практике ответ зависит от очень многих правовых и косвенных факторов.

Если в ваших интересах избежать госпитализации, рекомендуется по возможности заранее подготовиться к этому: на ранних этапах уточнить позицию пациента и участвующих в уходе за ним. Когда медицинская проблема уже существует и есть желание не госпитализировать пациента, рекомендуется посоветоваться

со знающим его семейным врачом и получить его поддержку в качестве консультативного голоса. Если человек живет в специальном учреждении, желательно обсудить этот вопрос с персоналом и социальными работниками. В случае, когда учреждение не соглашается отказаться от госпитализации пациента, можно попросить у них подробное разъяснение существующих возможностей. Можно попросить позволить человеку вернуться в лоно семьи или к себе домой, где он будет получать паллиативную помощь и поддержку.

Как я могу заранее подготовиться к этой ситуации, чтобы быть уверенным в наилучшем выполнении принятых решений?

Еще до появления тяжелых заболеваний важно поговорить с лечащим врачом и медицинским персоналом о целях терапии пациента и его пожеланиях в отношении госпитализации. Когда вы проводите такие беседы заранее, вы заботитесь о том, чтобы пациент в будущем не получил процедуры, которых он не хотел. У многих людей с тяжелой деменцией есть указание «без госпитализации». Разумеется, что в исключительных случаях, таких как перелом шейки бедра, распоряжение не госпитализировать пациента может быть пересмотрено.

Часть 6

Принципы принятия решений, касающихся лечения инфекций

Часто ли у пациентов с тяжелой деменцией встречаются инфекции?

Да, у большинства пациентов с тяжелой деменцией развиваются инфекционные заболевания. Как правило, это признак близкого конца. К наиболее распространенным инфекционным осложнениям относятся пневмония и воспаление мочевых путей.

Почему люди с тяжелой деменцией страдают от инфекций?

В организмах людей с тяжелой деменцией ослаблены защитные механизмы, которые борются с инфекциями. У многих таких пациентов также есть проблемы с глотанием и удалением слизи из горла. Это может привести к тому, что пища или слюна вместо пищевода попадут в дыхательные пути и окажутся в легких. Данное явление, которое называется аспирацией, способно вызвать пневмонию.

Каковы методы лечения инфекций в состоянии тяжелой деменции?

Существуют два основных варианта:

1. лечение симптомов,
2. прием антибиотика и лечение симптомов

Что подразумевается под лечением симптомов инфекции?

При лечении симптомов инфекции основное внимание уделяется терапии, которая облегчает дискомфорт, вызванный симптомами, но не останавливает инфекцию. Пациенту не назначают антибиотики, обходятся без обследований и госпитализации. Вызванный симптомами инфекции дискомфорт в значительной степени можно облегчить с помощью простых средств, таких как лекарства, снижающие температуру, подключение кислородного аппарата для облегчения дыхания и введение болеутоляющих препаратов. Главное преимущество лечения симптомов –

достижение облегчения и повышение комфорта, а также отсутствие неприятных обследований и лечебных процедур. Основным недостатком ситуации, когда ограничиваются лишь симптоматическим лечением, является только то, что состояние страдающего от инфекции пациента может ухудшиться, если он не получит антибиотики.

Примечание переводчика: в Израиле Закон о пациенте в предсмертном состоянии позволяет отказаться от продляющей жизнь терапии, если прогноз выживаемости пациента не превышает 6 месяцев. В любом случае рекомендуется получить консультацию лечащего врача.

Если пациент не может говорить, как узнать, что он испытывает боль?

Хотя невозможно точно знать, что чувствует человек с тяжелой деменцией, медицинские работники умеют распознавать признаки дискомфорта у тех, кто не может говорить. Некоторые из этих признаков – раздражительность, беспокойство, учащенное дыхание или определенное выражение лица (например, хмурое). Когда такие симптомы появляются у пациента, у которого развилась инфекция, ему могут быть назначены средства для облегчения дискомфорта.

А что с антибиотиками?

Антибиотики используются для лечения инфекций, вызванных бактериями, а не вирусами. Антибиотики можно вводить перорально, путем инъекции в мышцу или непосредственно в кровоток с помощью внутривенной инфузии. Основным преимуществом антибиотиков является то, что они лечат бактериальные инфекции и могут улучшить состояние пациента, страдающего от инфекционного заболевания. Главным же их недостатком является то, что использование антибиотиков может вызвать дискомфорт, особенно если для этого необходима госпитализация. Антибиотики также могут стать причиной серьезных побочных эффектов, таких как тяжелая кишечная инфекция. Кроме того, для определения подходящего типа антибиотика врачи должны провести обследования, часть из которых доставляет пациенту дискомфорт (например, анализы крови и мочи или рентгеновские снимки).

Что важно знать о пневмонии?

Около 40% людей с тяжелой деменцией на последнем этапе своей жизни страдают от пневмонии. Даже если их состояние улучшится, остается риск, что пневмония разовьется снова. Данные многих исследований свидетельствуют о том, что болеющие пневмонией люди с тяжелой деменцией, которые принимают антибиотики, могут прожить на несколько месяцев дольше, чем те, кто этого не делает. Но они могут также испытывать больший дискомфорт. Пациенты, которые не принимают антибиотики, имеют возможность получить лечение, избавляющее от доставляемого пневмонией дискомфорта. Например, подключение к кислородному аппарату, который помогает дышать. Важно знать, что данные исследований свидетельствуют о том, что состояние пациентов с пневмонией, которые получают антибиотики в патронажном отделении, улучшается так же, как и у тех, кто проходит лечение в больнице. Необходимо также сказать, что эффект от перорального приема антибиотиков, как правило, аналогичен внутривенному их введению. Когда принимается решение лечить пневмонию антибиотиками, обычно можно избежать стрессовой госпитализации или процедур, которые вызывают дискомфорт.

Что важно знать об инфекциях мочевых путей?

Люди с тяжелой деменцией, у которых подозревают инфекцию мочевых путей (на основании таких признаков, как усиление спутанности сознания, неприятный запах мочи, темная моча), обычно получают антибактериальное лечение. Важно отметить, что одних этих симптомов недостаточно для диагностики инфекции мочевыводящих путей. Для постановки точного диагноза необходим лабораторный анализ мочи, который установит наличие бактерий, и доказательства того что пациент чувствует себя нехорошо (например, высокая температура). Получение образца мочи у пациента с тяжелой деменцией может быть связано с определенным дискомфортом, поскольку для этого нужна катетеризация мочевого пузыря.

Жизненный комфорт как основная терапевтическая цель

Как я могу убедиться, что программа лечения инфекции отвечает терапевтической цели?

Когда основной целью терапии является жизненный комфорт, логичным становится лечение симптомов без приема антибиотиков. Если же цель – продление жизни, закономерным будет лечение антибиотиками. В любом случае, как правило, можно избежать госпитализации, потому что инфекции можно лечить и вне больницы.

Кто принимает решение о подходе к лечению инфекций?

Решение о лечении инфекции должны совместно принимать главный попечитель и медицинский персонал, который работает с пациентом. Поскольку развитие инфекции – это ожидаемое явление при тяжелой деменции, рекомендуется заблаговременно обсудить предпочтительный подход к её лечению.

Часть 7

Каким образом тяжелая деменция влияет на всю семью?

Помощь в уходе за родственником с тяжелой деменцией очень сильно затрагивает жизнь каждого из членов семьи. Изменения в вашей жизни иногда происходят постепенно, день за днем, поэтому вы даже не задумываетесь об этом. Тем не менее, важно сделать шаг назад и посмотреть, как этот опыт влияет на вас и на других членов семьи. В данном разделе обсуждаются некоторые следствия этого влияния и перечисляются несколько источников информации, которые могут вам помочь. Эта информация даст вам возможность понять, что вы не одиноки и что ваши чувства легитимны.

Потратьте немного времени на то, чтобы подумать, каким образом эти аспекты семейной борьбы с недугом затрагивают вас.

Когда близкий и любимый человек болеет, это обычно оказывает влияние на всю семью. Что уникально в состоянии тяжелой деменции?

Деменция прогрессирует на протяжении многих лет. И семья находится под влиянием этого процесса в течение длительного времени. Люди с тяжелой деменцией страдают от серьезной потери памяти и изменений личности. Они больше не выполняют ту роль, которую раньше играли в семье. Сложные поведенческие изменения, иногда сопровождающие тяжелую деменцию, могут создавать большие проблемы для членов семьи. Кроме того, люди с тяжелой деменцией не могут самостоятельно принимать решения, а члены семьи иногда испытывают трудности и психологический стресс из-за ответственности за принятие решений по медицинским вопросам.

Каково значение термина «психологический стресс главного попечителя»?

Этот термин описывает эмоциональное напряжение человека, который заботится о больном, что может влиять на его психическое, физическое, социальное, духовное и экономическое благополучие.

Каким образом тяжелая деменция у близкого и любимого человека влияет на душевное состояние членов его семьи?

Ответственность за жизнь близкого и любимого человека, страдающего от тяжелой деменции, способна вызывать обостренную реакцию. Члены семьи могут ощущать тревогу, депрессию и даже испытывать скорбь, когда человек все еще жив. Другие распространенные эмоции – отрицание, гнев, страх, чувство вины и печаль.

Как тяжелая деменция у близкого и любимого человека влияет на физическое здоровье его семьи?

Случается, что члены семьи пациента пренебрегают своим здоровьем, забывают о регулярных физических занятиях, не соблюдают режим питания или не уделяют внимания своим личным медицинским проблемам. Они могут получить травму в процессе ухода за пациентом (например, поднимая его), эмоциональный стресс также способен вызвать физические проблемы.

Как тяжелая деменция у близкого и любимого человека влияет на общественную жизнь членов его семьи?

Прогрессирование деменции и увеличение потребности в постоянном уходе за больным могут затруднить интересную и активную общественную жизнь членов семьи. Кроме того, эмоциональный стресс также способен вызывать физические проблемы, в результате которых человек подвергается риску одиночества и социальной изоляции.

Как тяжелая деменция у близкого и любимого человека влияет на экономическое положение его семьи?

Члены семьи могут ощущать экономические последствия этой ситуации по-разному. Возможно, им придется пропускать рабочие дни или работать меньше часов. Возможно, им придется платить из своего кармана за процедуры, которые не покрывает медицинская страховка. Они также могут взять на себя ответственность за управление финансами больного члена семьи, а также изыскивать деньги для оплаты дополнительного лечения в рамках патронажного учреждения или на дому.

А что с отношениями внутри семьи?

Когда у одного из членов семьи развивается тяжелая деменция, нередко случается, что остальные родственники испытывают трудности в отношениях друг с другом. Участие в обязанностях, связанных с лечением, финансированием и терапевтическими целями, способно вызывать разногласия среди членов семьи и ощущение, что их мир перевернулся. Проблемы, которые были предметом раздора в прошлом, могут опять всплыть, когда члены семьи столкнутся с новыми трудностями. Вероятно, что каждый член семьи будет справляться с этим по-разному, ведь каждый из нас уникален. Рекомендуется насколько возможно развивать открытое обсуждение с целью управления этими разногласиями. Они считаются совершенно здоровыми, но их лучше устранять, чтобы отношения в семье оставались хорошими. Проведение семейных встреч для обсуждения терапевтических целей будет способствовать сплочению семьи. Некоторые могут извлечь пользу из краткосрочного семейного консультирования, которое поможет найти решение проблем, ожидающих их в будущем, по мере прогрессирования заболевания.

Есть ли положительные аспекты в ситуации родственников человека с тяжелой деменцией?

Кажется, что в этом опыте днем с огнем не найти ничего положительного, но есть немало семей, которые открывают новые содержательные способы взаимодействия со своими близкими и укрепляют отношения друг с другом. Когда в сложные периоды вы говорите об улучшении состояния пациента, это может дать большое личное удовлетворение. Многие считают, что помощь другим семьям, оказавшимся в той же ситуации, и обмен с ними опытом приносит им положительные эмоции.

Укрепляем родственные связи

Куда могут обратиться семьи, чтобы получить дополнительную помощь?

Вы не одиноки. Вы должны знать, что можете получить поддержку как попечители. Разумеется, для вас важна поддержка других членов семьи и друзей, но иногда появляется необходимость и в помощи специалистов. Вам могут оказаться полезными

представители разных медицинских профессий и сферы здравоохранения, экономические консультанты, религиозные деятели и социальные работники. Члены семьи могут обратиться за профессиональными и финансовыми консультациями и посещать группы поддержки. Все, что может дать ответ на их личные потребности (см. часть 10 «Источники информации»).

Часть 8

Что такое хоспис и паллиативное лечение?

Что такое хоспис?

Профессиональный коллектив хосписа ухаживает за страдающими неизлечимыми заболеваниями (в частности, тяжелой деменцией), которые уже не заинтересованы в лечебных процедурах или не получают их. Ожидаемая продолжительность жизни пациентов хосписа невелика, и они предпочитают уход, который согласуется с философией хосписа. Согласно ей, вся оказываемая помощь направлена на создание максимально возможного комфорта для пациента, на оказание ощутимой поддержки его семье. Главная цель – дать пациенту как можно лучше прожить оставшееся в его распоряжении время.

Что такое «паллиативное лечение» и чем оно отличается от хосписа?

Существует сходство между помощью пациенту в хосписе и паллиативным лечением. В обоих случаях – это коллективная работа по лечению пациентов с тяжелыми заболеваниями. Основное внимание уделяется контролю над симптомами, общению и поддержке семьи. Паллиативная помощь оказывается на любом этапе развития болезни, а не только на последней стадии. Она может предоставляться наряду с другими видами терапии, предназначенными для лечения конкретной проблемы. А персонал хосписа ухаживает за пациентами, которые находятся на завершающем жизненном этапе и больше не хотят получать агрессивные медицинские процедуры, продлевающие жизнь.

Могут ли пациенты с тяжелой деменцией находиться в хосписе?

Да. Существует несколько критериев, которым должен отвечать пациент, чтобы иметь право на хоспис. После получения направления в хоспис его персонал проводит оценку для определения, подходит ли пациент для лечения в этом учреждении.

Коммуникации и поддержка семьи

Почему семья иногда выбирает уход в хосписе?

Когда пациенты находятся на последнем этапе определенного заболевания (например, деменции), имеет смысл обратиться к помощи хосписа, где основное внимание уделяется обеспечению максимального комфорта и качества жизни, а не её продлению. На этом этапе семьи могут выбрать услуги хосписа, чтобы попытаться достичь этой цели. Например, если пациент страдает инфекционным или иным заболеванием, и принято решение не продолжать его госпитализацию, хоспис может обеспечить медицинскую помощь, необходимую для поддержания комфортности его жизни дома или в доме престарелых.

Как человек получает помощь в хосписе?

Программы хосписов оказывают услуги людям по месту жительства. Помощь осуществляет профессиональный коллектив хосписа. В основную группу входят врач, медсестра, социальный работник и духовное лицо. Есть и другие люди, связанные с этим коллективом: опекун, который живет рядом с пациентом и может частично помочь в личном уходе за ним; а также волонтер при хосписе.

Кто финансирует помощь хосписа и в течение какого времени?

В США хоспис финансируется фирмой Medicare¹ и многими другими местными страховыми компаниями. Помощь хосписа продолжается на протяжении всего времени, пока пациент имеет право на него в соответствии с критериями, которые перечислены в программе хосписа.

Каков процесс направления человека в хоспис?

Сам пациент или члены его семьи могут обратиться к лечащему врачу либо к медсестре с просьбой о направлении. Есть также возможность получить направление, обратившись непосредственно в программу хосписа.

Что происходит, если терапевтической целью является комфорт, но помощь хосписа недоступна или пациент не отвечает критериям её получения?

Когда целью терапии является комфорт, люди с тяжелой деменцией должны получать лечение, которое отвечает этой цели, даже если они не имеют права на хоспис согласно его критериям и даже если помощь хосписа недоступна. Для достижения этой цели важно поддерживать постоянную связь с лечащими врачами и медсестрами пациента. Семья должна объяснить и подчеркнуть, что все терапевтические решения должны быть направлены на максимально возможный комфорт, а не на лечение хронических заболеваний или временных проблем.

Что происходит, когда члены семьи заинтересованы и в сохранении комфорта, и в возможных лечебных процедурах одновременно?

В этом случае подходящим вариантом является паллиативная помощь. Она фокусируется на контроле над симптомами, коммуникациях и поддержке семьи, но может предоставляться наряду с терапией, предназначенной для лечения конкретной проблемы.

¹ Это организация, которая объединяет частные страховые компании и действует под эгидой Министерства здравоохранения и национального страхования США в соответствии с федеральным законом 1966 года. В Израиле, согласно Закону о государственном медицинском страховании, данная услуга включена в корзину услуг здравоохранения, предоставляемых пациентам больничными кассами. Об этом говорится в циркуляре генерального директора Минздрава от 2009 г

Часть 9

Словарь терминов

Термины и определения

Искусственное дыхание

Искусственное дыхание применяется, когда пациенты не могут дышать самостоятельно. Для этого в легкие больного через трахею вводится трубка, а она подключается к аппарату искусственной вентиляции легких, который подает воздух в легкие пациента и удаляет его из них.

Аспирация

Попадание пищи в дыхательные пути вместо пищевода из-за трудностей с глотанием.

Предварительные распоряжения/прижизненное завещание

Информация, написанная или сообщенная пациентом устно, о видах лечения, которые он желал бы получать в будущем, когда не сможет принимать решения по медицинским вопросам самостоятельно. Такая информация включает в себя: прижизненное завещание, решение о доверенности или главном попечителе, а также предпочтения определенных процедур, таких как использование аппарата искусственной вентиляции легких.

Отказ от реанимации

Это предварительное распоряжение. Если сердце пациента прекращает биться (остановка сердца) или его легкие перестают функционировать (легочная недостаточность), такое предварительное распоряжение указывает, что пациент и/или главный попечитель не заинтересованы в реанимации (с помощью массажа сердца или дефибриллятора) или в подключении к дыхательному аппарату. Во многих лечебных учреждениях (например, в пансионатах типа «диюр муган» или в больницах) главный попечитель может написать в медицинской карте пациента указание не реанимировать его. Во многих странах, так же как и в Соединенных Штатах, существуют официальные

бланки, которые любой может заполнить и тем самым заявить, что он не заинтересован в реанимации.

Отказ от госпитализации

Это предварительное распоряжение, которое указывает на то, что отказ от возможной в будущем госпитализации является желанием пациента и/или главного попечителя и соответствует целям терапии. В лечебных учреждениях, таких как пансионаты типа «диюр муган» или дома престарелых, главный попечитель может написать в медицинской карте пациента распоряжение не госпитализировать его.

Примечание переводчика: рекомендуется заранее поговорить с человеком, чтобы получить от него письменное подтверждение его воли. Без этого опекун может столкнуться с возражениями медицинского персонала или членов семьи, которые не являются опекунами. В такой ситуации желательно обратиться за помощью к врачу по месту жительства и заранее поговорить с персоналом в больнице. В крайних случаях можно воспользоваться одной из следующих возможностей: связаться с Министерством здравоохранения и проверить возможность перевода пациента в учреждение, где предоставляется паллиативная помощь, или попросить о вмешательстве судебных органов.

Врач-гериатр

Врач-терапевт, семейный врач, который специализируется на лечении людей в возрасте 65 лет и старше.

Главный попечитель

Человек, который будет принимать решения, касающиеся лечения пациента, когда тот не сможет делать это самостоятельно. Этого человека назначает пациент, когда он все еще обладает интеллектуальными способностями и собственным мнением, чтобы самостоятельно решить данный вопрос. Главный попечитель действует как «пресс-секретарь» пациента и принимает решения, основанные на его желаниях и убеждениях. Главного попечителя также можно назвать человеком, который заменяет пациента в процессе принятия решений. Главный попечитель часто назначается на эту должность официально, с письменным оформлением документов.

Инфузия

Способ введения жидкостей, антибиотиков или других лекарственных препаратов непосредственно в вену с помощью маленького пластикового катетера.

Прижизненное завещание

В Израиле не практикуется. В исключительных случаях, когда люди оставляют указания не в форме доверенности или предварительного распоряжения, они должны быть утверждены в суде. Альтернативой является использование механизмов планирования, установленных Законом о правах пациентов и Законом о дееспособности и опеке.

Письменный документ с декларацией воли пациента, касающейся возможного будущего состояния его здоровья. Завещание может включать в себя указания по конкретным методам лечения (например, введению зонда для искусственного питания), подход к продлению жизни в случае терминального заболевания или конкретное распоряжение об отказе от реанимации. Важно отметить, что законный статус такого документа отличается в разных государствах (в Израиле не практикуется – примечание переводчика) и что невозможно включить в него все вероятные состояния здоровья.

Хоспис

Специфический медицинский уход, который предназначен для пациентов с терминальными заболеваниями и ставит своей целью комфорт пациентов, а не лечение. Хоспис, как правило, занимается максимальным улучшением качества жизни больного и оказанием поддержки ему, членам его семьи и его любимым.

Medicare

В США – федеральная программа, которая финансирует расходы на медицинскую помощь определенного вида для имеющих на это право пациентов старше 65 лет.

Медсестра-специалист

Дипломированная медсестра, специализирующаяся на медицинской помощи в определенной сфере (например,

гериатрия или паллиативное лечение).

Паллиативное лечение

Лечение, которое фокусируется на комфорте пациента и контроле над симптомами. В отличие от хосписа, паллиативная помощь может быть оказана на любой стадии заболевания, в том числе и одновременно с терапией для лечения проблемы.

Катетер PEG

Percutaneous Endoscopic Gastrostomy – трубка, которая вставляется непосредственно в желудок пациента, испытывающего трудности с питанием. Через нее можно вводить жидкую пищу, воду и лекарства.

Дополнительные материалы для чтения: см. в конце брошюры

Часть 10

Источники информации

Ассоциация «Амда»

Израильская ассоциация для пациентов с болезнью Альцгеймера и другими видами деменции, тел.: 03-5341274/5, www.alz-il.net.

Закон на службе у пожилых людей

«Закон на службе у пожилых людей» является некоммерческой организацией, которая действует с 2002 года для продвижения прав и статуса пожилых людей в Израиле юридическим путем: www.elderlaw.org.il.

«Яд Рива»

«Яд Рива – юридические консультации для лиц пожилого возраста» - это всеизраильская организация, которая предоставляет пожилым людям юридические консультации по вопросам их прав и их осуществления. Тел.: 02-6444569.

Клиника прав пожилых людей и жертв Холокоста

«Клиника прав пожилых людей и жертв Холокоста при юридическом факультете» ежегодно помогает сотням пожилых людей и жертв Холокоста в осуществлении их прав. В то же время она стремится к законодательным изменениям для их блага и информированию общественности об их положении. <http://law-clinics.biu.ac.il/node/236>

«Кен ле-закен»

«Кен ле-закен» - это неправительственная социальная организация, которая выполняет функции уполномоченного по правам пожилых людей и действует для защиты и продвижения их прав на общественном, общинном и индивидуальном уровнях. Тел.: 1-800-300-339.

Министерство по делам пожилых граждан

Министерство социального равенства (ранее: министерство по делам пожилых граждан) - это государственный орган, основной

целью которого является улучшение положения пожилых людей в Израиле. <http://vatikim.gov.il/Pages/default.aspx>

Министерство здравоохранения

http://www.health.gov.il/Services/Citizen_Services/DyingPatientLaw/Pages/DyingPatientRequest.aspx

Бланки с приложением копии удостоверения личности следует отправлять заказной почтой по адресу:

Министерство здравоохранения

Центр предоставления предварительных медицинских инструкций

Ул. Ирмиягу 39, Иерусалим,

п/я 1176, индекс: 9101002

Для связи:

Тел.: *5400, 08-6241010

Факс: 02-5655969

E-mail: call.habriut@moh.health.gov.il

Принятие решений, касающихся конца жизни

www.agingwithdignity.org

Это национальная некоммерческая организация в США, призванная «обеспечить человеческое достоинство, сохранить его в период старения человека и содействовать обеспечению лучшего ухода за каждым, кто приближается к концу жизни». Эта организация помогла создать документ «Пять желаний», который миллионы людей уже использовали в качестве средства для формулирования прижизненного завещания.

Тяжелая деменция

www.alz.org/living_with_alzheimers_late_stage_care.asp

Этот сайт создала Американская национальная ассоциация по борьбе с болезнью Альцгеймера. Он содержит много информации о том, чего ожидать на поздней стадии болезни Альцгеймера, о медицинских проблемах, связанных с этим этапом деменции, и о соображениях, касающихся конца жизни пациентов на поздней стадии болезни.

www.helpguide.org/elder/alzheimers_disease_dementia_caring_final_stage.htm Helpguide

Веб-сайт, созданный одной семьей с целью предоставления информации и информационных ресурсов, которые помогут нуждающимся в них людям. Большая часть сайта, посвященная поздней стадии болезни Альцгеймера, освещает проблемы, с которыми сталкиваются лица, осуществляющие уход за пациентами и принимающие решения, касающиеся конца жизни. Кроме того, на сайте можно найти ссылки на другие источники информации по теме горя и его преодоления.

Хоспис и паллиативное лечение

www.hospicefed.org

Данный сайт принадлежит Федерации хосписов и паллиативного лечения штата Массачусетс, США. На нем есть общая информация об услугах хосписа и о паллиативном лечении, а также инструкция, которая помогает найти агентства хосписов и места, которые используются как хоспис в Массачусетсе.

Об авторах

Сюзан Л. Митчелл, MD, MPH, врач-гериатр и клинический исследователь, является профессором медицины Гарвардской медицинской школы и старшим научным сотрудником Еврейского института исследований старения Hebrew SeniorLife в Бостоне, США. Медицинское образование она получила в медицинской школе университета Оттавы в Канаде. Уполномоченная по вопросам общественного здравоохранения от имени Гарвардской школы общественного здравоохранения. Исследования д-ра Митчелл сосредоточены на принятии решений в ситуациях, связанных с заболеваниями, и использовании информационных ресурсов для людей с тяжелой деменцией. В настоящее время является ведущим исследователем в нескольких грантах, финансируемых министерством здравоохранения США, целью которых является улучшение самоощущения в конце жизни у людей с тяжелой деменцией и их семей.

Анджела Джорджия Катик, MD, врач-гериатр, лектор Гарвардской медицинской школы. Она руководит отделением госпитализации в медицинском центре Beth Israel Deaconess и преподает в нем гериатрию. Д-р Катик была удостоена ряда стипендий и наград. В своей преподавательской деятельности она уделяет особое внимание междисциплинарному подходу к улучшению ухода за пожилыми людьми и уровню безопасности, который им обеспечивают в условиях госпитализации, в сочетании с глубоким профессионализмом в управлении проблемами боли, галлюцинаций и перехода от одного вида лечения к другому.

Джейн Л. Гиббенс, MD MSCE, является адъюнкт-профессором медицины в гериатрическом отделении Гарвардской медицинской школы и ученым Еврейского института исследований старения Hebrew SeniorLife. Она получила медицинское образование в Калифорнийском университете в Сан-Франциско, США, специализацию по терапии и гериатрии в Бостонском медицинском центре. Подготовку в качестве врача-исследователя прошла в терапевтическом отделении университета Пенсильвании, где она получила диплом по клинической эпидемиологии. В качестве исследователя д-р Гивенс фокусируется на опыте членов семьи пациентов с тяжелой деменцией, которые живут в пансионатах типа «диюр муган».

Джули Кноп, APRN, MSN, дипломированная медсестра и член комитета директоров Департамента паллиативного лечения в медицинском центре Beth Israel Deaconess. Занимается поддержкой семей, которые заботятся о пожилых родственниках, и читает лекции о принципах паллиативного лечения профессионалам в области медицины и здравоохранения. Г-жа Кноп является первым обладателем премии имени Кэтрин Сван Гинзбург 2010 года.

Джули Э. Моран, DO, является выпускником факультетов стоматологии и остеопатии в Остеопатической медицинской школе штата Нью-Джерси, США. Ее стажировка по терапии проходила в университете Коннектикута. Прошла двухлетний курс повышения квалификации по гериатрии в Гарвардской школе медицины/медицинском центре Beth Israel Deaconess. Д-р Моран – врач-гериатр в медицинском центре Beth Israel Deaconess, преподаватель Гарвардской школы медицины. Руководит гериатрическим медицинским персоналом центра и работает над улучшением лечения пожилых пациентов, госпитализированных в критическом состоянии.

Все права сохранены за Hebrew SeniorLife, 2013

