

Концепция качества жизни в паллиативной помощи

Осетрова О. В. АНО "Самарский хоспис"



Качество жизни...

- ❑ **Качество жизни** является **главной целью** лечения пациентов при заболеваниях, не ограничивающих продолжительность жизни.
- ❑ **Качество жизни** является **дополнительной целью** лечения пациентов при заболеваниях, ограничивающих продолжительность жизни (главной целью в этой группе является увеличение продолжительности жизни).
- ❑ **Качество жизни** является **единственной** целью лечения пациентов в инкурабельной стадии заболевания.

А.А. Новик, Т.И. Ионова, 2002

Центры изучения КАЧЕСТВА ЖИЗНИ онкологических больных

☐ **Mapi Research TRUST**

www.mapi-trust.org

☐ **International Society for Quality of
Life Research**

www.isoqol.org

☐ **Российский Межнациональный
центр исследования качества жизни**

www.quality-life.ru/ocentre.php

Можем ли мы сами определить качество жизни инкурабельных пациентов?

Инструментов много, > 70

ECOG-B03 (активность в баллах)	
Нормальная активность	0
Есть симптомы заболевания, но ближе к нормальному состоянию.	1
Больше 50% дневного времени проводит не в постели, но иногда нуждается в отдыхе лежа.	2
Нуждается в пребывании в постели более 50% дневного времени.	3
Не способен обслуживать себя. Прикован к постели.	4

Шкала Карновского (активность в %)	
Состояние нормальное, жалоб нет	100
Способен к нормальной деятельности, незначительные симптомы или признаки заболевания.	90
Нормальная активность с усилием.	80
Обслуживает себя самостоятельно, не способен к нормальной деятельности или активной работе.	70
Нуждается порой в помощи, но способен сам удовлетворять большую часть своих потребностей	60
Нуждается в значительной помощи и медицинском обслуживании.	50
Инвалид. Нуждается в специальной помощи, в том числе - медицинской.	40
Тяжелая инвалидность, показана госпитализация, хотя смерть не предстоит.	30
Тяжелый больной. Госпитализация необходима.	20
Необходимо активное лечение.	
Умирующий.	10

Качество жизни - ЦЕЛЬ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

Качество жизни – это субъективное чувство благополучия:

- ❑ динамичное и многоплановое понятие, включающее физический, эмоциональный, психологический, социальный и духовный аспекты.
- ❑ оцениваться должны не отдельные аспекты, а **всеобъемлющая субъективная удовлетворенность**,
- ❑ учитывать, что с течением времени внутренние стандарты, ценности и приоритеты пациента и его близких значительно меняются (феномен ответных изменений).
- ❑ модифицирование ожиданий пациента, поддержка у него «позитивного отношения к жизни» - способы улучшения качества жизни, независимо от физического состояния больного на данный момент

Согласно К. Calman, качество жизни измеряет разницу (или разрыв) между надеждами и ожиданиями отдельного больного и его реальным самочувствием в определенный промежуток времени.

Чем больше разрыв между ожиданиями больного и реальностью, тем хуже для него самого качество его жизни. ПП должна влиять и на то, и на другое.

Чтобы улучшить качество жизни, необходимо уменьшить разрыв между желаниями/ожиданиями и возможностями/состоянием пациента.

Исследование: Что определяет качество жизни терминальных онкологических больных с их точки зрения (*S. Robin Cohen, Canadian Institutes of Health Research and the National Cancer Institute of Canada and others, 2002*) + **данные опроса пациентов нашего хосписа**
Выделены основные категории факторов:

- ☐ **Собственный статус**
физическое состояние,
физическая активность,
психологическое состояние,
состояние когнитивной сферы
 - ☐ **Качество ПП**
доступность/обеспеченность
 - ☐ **Обстановка**
 - ☐ **Взаимоотношения**
 - ☐ **Перспектива**
-

Собственный статус: физическое состояние (первоочередная, медицинская задача)

- ❑ боль — 60-90%,
- ❑ кахексия — 50%,
- ❑ тошнота и рвота — 40%,
- ❑ запоры — 47%,
- ❑ проблемы в п/рта — 60%,
- ❑ дисфагия — 23%,
- ❑ уролог.проблемы — 23%,
- ❑ одышка — 51%,
- ❑ кровотечения — 14%,
- ❑ слабость — 32%,
- ❑ пролежни — 19%
- ❑ диарея — 4%
- ❑ асцит — 6%,
- ❑ лимфоэдема — 5%.

❑ **Высказывания пациентов:**

«Если у вас в течение 24 часов грызущая, до крика, боль, то через некоторое время она истощает, подавляет волю находить удовольствие хоть в чем-либо».

«Что-то во рту не даёт мне глотать, говорить, дышать. Целая пустыня во рту. И это как боль, или хуже...»

«Зуд совсем измучил меня. Просто выжал. Жёлтая, шелушащаяся кожа. И постоянный зуд. Пальцы все в крови. Не могу...»

❑ **Возможности:**

Максимальное купирование/решение каждого симптома/проблемы, постоянная коррекция, внимание к деталям.

Собственный статус: физическая активность

Когда физическое состояние приводит к снижению или невозможности активности, то это вызывает отчаяние:

□ ***Высказывания пациентов:***

«Я была такой энергичной, я все делала. А теперь я не могу делать и малого. Это очень беспокоит меня, не даёт жить».

«Даже возможность самому попить воды, когда этого хочешь ты сам, без того, чтобы сообщать и просить – огромное благо, мечта. Особенно ночью».

□ ***Возможности:***

ходунки, спец. поильники, спец. оборудование, обучение жизненно важным навыкам в новых условиях, психологическая помощь в принятии новых реалий.

□ **Цель:** максимальное сохранение независимости максимально возможное время, при желании пациента.

Собственный статус: психологическое состояние

Сюда включены различные **эмоции**. **Депрессия или печаль**, а также – **беспокойство или озабоченность** влияют на КЖ.

□ **Высказывания пациентов:**

«Я не могу сказать никому, что чувствую, как из меня уходит жизнь, каждый день. Очень больно, душа горит и сон бежит. Я злюсь и обижаюсь сам на себя... но даже с собой я неправдив...»

«Вы, конечно, сняли мне боль. Рука не болит сегодня. Но душа то болит и болит, болит ...»

«Мне хочется больше положительных эмоций. Когда много поводов для печали, нужно много радости. Пытаюсь найти. Помогите».

□ **Возможности:**

психологическая и духовная помощь, поддержка/формирование активно – позитивного статуса и окружения.

Собственный статус: состояние когнитивной сферы

- **Страх потерять ясность мышления**, или уже имеющийся опыт с нарушением сознания (часто это может быть побочный эффект лечения) оказывают **отрицательное влияние на КЖ (не столько сам статус! – для пациента.)**.

Те, кто боялся стать ментально неполноценным, **положительно оценивали** то, что они **в настоящий момент были в разуме**, и это улучшало их КЖ.

- **Высказывания пациентов:**

«Я очень боялся, что при опухоли головного мозга... могут быть проявления, как при болезни Альцгеймера. Я всегда имел ясный разум, и это очень важно для меня понимать, что происходит. Рад очень, что понимаю».

«Все перенесу, только бы голова не подвела. Мой отец, когда умирал от рака, три последних месяца был не в себе. Это было так тяжело для нас. Поэтому и не сплю ...»

- **Возможности:**

Формирование уверенности в безусловной (в любом случае) поддержке, принятии, помощи, заботе, любви всех помогающих. Активная поддержка родственников в случае когнитивных расстройств пациента.

Качество паллиативной помощи

Имеет огромное значение для КЖ

□ Хорошая ПП дает чувство **безопасности**:

- **доступность, обеспеченность**

(всем нуждающимся, 24 часа в сутки, 7 дней в неделю)

- **компетентность** персонала, **действительная и действенная** забота, **развитие отношений** с теми, кто оказывает помощь.

□ **Высказывания пациентов:**

«У меня огромная уверенность в моём враче и медсестре: они видели столько случаев; я думаю, что они видели все возможные ситуации. Я действительно чувствую, насколько безопасно с ними, потому что я вижу, что они действительно хотят помочь мне и могут это сделать; они искренно не хотят, чтобы я страдала. И притом, мы... мы работаем рука об руку».

«С первого визита они стали частью нашей семьи. Мы можем говорить обо всем, на самые-самые трудные темы. Это не просто хороший врач и медицинская сестра, хотя они – лучшие, но и советчики, помощники, учителя – друзья».

□ **Возможности:** Развитие системы оказания ПП повсеместно, для всех нуждающихся. Образование/непрерывное образование всех членов команды ПП. Работа с проф. выгоранием. Развитие партнерских, искренних, неформальных взаимоотношений помогающей команды ПП и пациента/семьи.

Обстановка

Возможность находиться в правильном месте – там, где лучше пациенту – стационар, дом. Комфортная обстановка:

- - «**внутренняя**» (палата, комната)

Высказывания пациентов:

«Что важно для меня? Спокойствие, ясность, тишина. Не могу, чтобы люди входили и выходили все время. Мне нужно спокойствие. И это очень важно для меня»

«Хочу, чтобы было много гостей. Я привыкла быть среди людей и изоляция меня угнетает. Для меня – на миру и смерть красна»

- - «**внешняя**» – ценность и нужда в доступности природы, искусства:

Высказывания пациентов:

«Иметь возможность выйти, радоваться деревьям, воздуху, цветам, краскам, слышать пение птиц, это для меня - качество жизни»

«Не могу петь, связки не слушаются и дыхания не хватает. Но, когда слышу музыку, арии, душа поет».

- ***Возможности:***

выбор места и условий пребывания, обстановки, окружения: картины, природа, «собаки-терапевты»... и т. д.

Взаимоотношения (общение, необходимая помощь, смена социальной роли).

Отношения в семье, благодаря трудностям, могут стать как более крепкими, так и более формальными.

□ ***Высказывания пациентов:***

Одна женщина трудилась два месяца, чтобы записать на пленку слова для своих родных с целью укрепить взаимоотношения и сказать то, что она хотела сказать перед смертью: «Результат был следующим...У меня есть сестра, которой 79 лет. Она человек с большим сердцем, но - очень эмоционально закрыта.

Она никогда не могла выразить свою любовь. Но именно она ответила лучше всех. Теперь она звонит мне, звонит каждое утро... И перед тем, как закончить разговор, она говорит: «Я люблю тебя, ты знаешь»... Она никогда в жизни не говорила это, никогда. И для меня её слова - лекарство».

«Это – то, что все говорят так, как будто бы тебя уже нет – это самое тяжелое. Тебе меняют белье, как младенцу, и говорят, как с младенцем, но ведь я... по-прежнему – я...»

«Мои дети присматривают за мной и это так непривычно. Ведь раньше о них всегда заботилась я.»

□ ***Возможности:***

психологическая поддержка помогающих, помощь в формировании новых отношений, «пример любви», возможность предоставления отдыха семье, работа с прощением...

Перспектива (внутренний настрой)

При **одинаковом физическом состоянии** КЖ может быть или **плохим** или **вполне хорошим** в зависимости от перспективы человека, которая может быть определена одной или несколькими характеристиками:

- **Чувство общего благополучия**
- **Надежда/духовность/принятие смерти**
- **Способность справляться/находить радостные моменты в жизни**
- **Неуверенность/контроль**

Высказывания пациентов:

«Даже если мне скажут, что ничего нельзя сделать, я приму это. Главное – что сделано всё... нет боли и страха... и я не один».

«Когда ты обнаруживаешь, что у тебя осталось только небольшое количество времени жизни, ты хочешь привести всё в порядок. Не только финансовые вопросы и личные дела, но и духовные. И сейчас только через веру я могу достичь мира в разуме. И это очень важно».

«Раньше у меня не было обратной связи с докторами, меня лечили этим, этим и этим. И... у меня было так мало информации. Я мог лишь догадываться, что умираю, а когда это будет... в ближайшем будущем или отдаленном будущем... Есть ли у меня право ожидать, что впереди у меня годы? Как долго? Как долго? Как долго?».

□ **Возможности:**

психологическая и духовная помощь, открытость и правда, построение круга поддержки, индивидуальный подход - фотосессия, исполнение мечты, много всего прекрасного...

Общий вывод

Качество жизни людей с прогрессирующим онкологическим заболеванием зависит не только от **физического состояния и физической активности**, но и от других характеристик, таких как:

- **психологическое состояние**
- **взаимоотношения**
- **перспектива (духовность, надежда, принятие смерти, способность справляться)**
- **обстановка**
- **качество помощи**

Важно отметить, что **проблема некупированной боли** (или других симптомов, приносящих выраженные страдания) имеет самое большее значение в достижении хорошего КЖ, как **базовая потребность**.

Вместе с тем, **ограничение ПП только симптоматической терапией**, даже вполне успешной, **не позволяет значительно улучшить КЖ** инкурабельных умирающих пациентов и их близких.

Наша цель

1. Наиболее полно определить индивидуальный список нужд *пациента и его семьи*

2. Наиболее полно ответить на эти нужды:

а) найти:

- приоритеты
- баланс
- гармоничные решения

б) работать максимально профессионально

