

П.Н.Ланкен, П.Б.Терри, Х.М.Делиссер, Б.Ф.Фахи, Дж.Хансен-Флашен, Дж.Е.Хеффнер, М.Леви, Р.А.Муларски, М.Л.Осборн, Т.Дж.Прендергаст, Дж.Рокер, В.Дж.Сиббалд

Паллиативная помощь больным с респираторной патологией и критическими состояниями: официальный документ Американского торакального общества

Публикуется по Lanken P.N., Terry P.B., Delisser H.M. et al. An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. Am. J. Respir. Crit. Care Med. 2008; 177 (8): 912–927

P.N.Lanken, P.B.Terry, H.M.Delisser, B.F.Fahy, J.Hansen-Flaschen, J.E.Heffner, M.Levy, R.A. Mularski, M.L.Osborne, T.J.Prendergast, G.Rocker, W.J.Sibbald

Palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses

American Thoracic Society Document

Паллиативная помощь направлена на предотвращение и уменьшение страданий больного путем контроля над симптомами заболевания и другой поддержки пациента и его родственников с целью сохранения и улучшения качества их жизни. Хотя первоначально паллиативная помощь разрабатывалась и внедрялась в практику в терминальных стадиях (в конце жизни больного), она может применяться на всех этапах заболевания.

Американское торакальное общество (ATS) одобрило создание дополнительной рабочей группы по

лечению терминальных стадий хронических легочных заболеваний и критических состояний с целью разработки данного документа, направленного на внедрение паллиативной помощи в стандартные клинические рекомендации, посвященные лечебно-восстановительным мероприятиям. Таким образом, данный документ создавался и как обучающий, и как рекомендательный. В нем впервые отражено принципиальное отношение ATS как профессионального общества к паллиативной помощи (табл. 1), которое нашло применение в лечении детей и взрослых

Таблица 1

Принципы паллиативной помощи Американского торакального общества (ATS)

1. Прежде всего, паллиативная помощь сконцентрирована на пациенте и его семье. Это означает право взрослых дееспособных пациентов определять цели паллиативной помощи до и после появления симптомов инвалидности и в конце жизни. Для пациентов детского возраста медицинское решение принимается совместно детьми и их родителями или опекунами [25, 26]. При этом учитываются пожелания детей соответственно степени их самостоятельности
2. Учитываются пожелания пациентов и их семей путем тщательной оценки их ожиданий и приоритетов в контексте их культурных и духовных потребностей
3. Поощряется и поддерживается участие родственников больного в планировании и обеспечении ухода за ним с учетом его пожеланий. Это связано с тем, что поздние стадии хронических легочных заболеваний и критические состояния оказывают влияние как на самого пациента, так и на членов его семьи
4. Паллиативная помощь должна начинаться, когда у пациента сохраняются симптомы заболевания, и часто проводится параллельно с восстановительными и продлевающими жизнь мероприятиями. Таким образом, паллиативная помощь дозируется в зависимости от нужд пациента и его родственников соответственно их предпочтениям (рис. 1). Аналогичным образом для критически тяжелых больных паллиативная помощь должна начинаться при поступлении в ОИТ и затем корректироваться так же, как и лечебно-восстановительная помощь, соответственно нуждам и предпочтениям пациента и членов его семьи (рис. 2)
5. Все пациенты с клиническими проявлениями болезни или жизнеугрожающими заболеваниями, особенно при поздних стадиях хронических легочных заболеваний или критических состояниях, должны иметь возможность получать паллиативную помощь, независимо от возраста и социальных факторов
6. Составной частью паллиативной помощи является помощь семье больного после его смерти
7. Работники здравоохранения должны быть компетентны в паллиативной помощи. Их обучение должно быть направлено на приобретение основных знаний, необходимых для ее оказания (табл. 3). Они должны адекватно оценивать пределы своих знаний и навыков и вовремя обращаться за консультацией к экспертам по паллиативной помощи. Для практикующих пульмонологов и специалистов по медицине критических состояний знания по паллиативной помощи так же важны, как и знания по лечебно-восстановительной помощи
8. Следует оказывать психологическую поддержку профессионалам и членам семьи больного, осуществляющим паллиативную помощь [217–220]
9. Работники здравоохранения должны развивать всесторонний, междисциплинарный подход, который позволяет приспособить паллиативную помощь к нуждам пациента и его родственников, к их культурным и духовным ценностям
10. ATS должно поддерживать образовательные программы и усилия по внедрению паллиативной помощи больным с поздними стадиями хронических легочных заболеваний и критическими состояниями
11. ATS должно поощрять научные исследования и профессиональное обучение для улучшения качества и доступности паллиативной помощи всем нуждающимся в ней больным, особенно с поздними стадиями хронических легочных заболеваний и критическими состояниями, и их родственникам

с хроническими легочными заболеваниями в поздней стадии, а также с критическими состояниями. Рекомендации рабочей группы основаны на этих принципах, мнении экспертов, опыте членов и консультантов рабочей группы и на обзоре литературы.

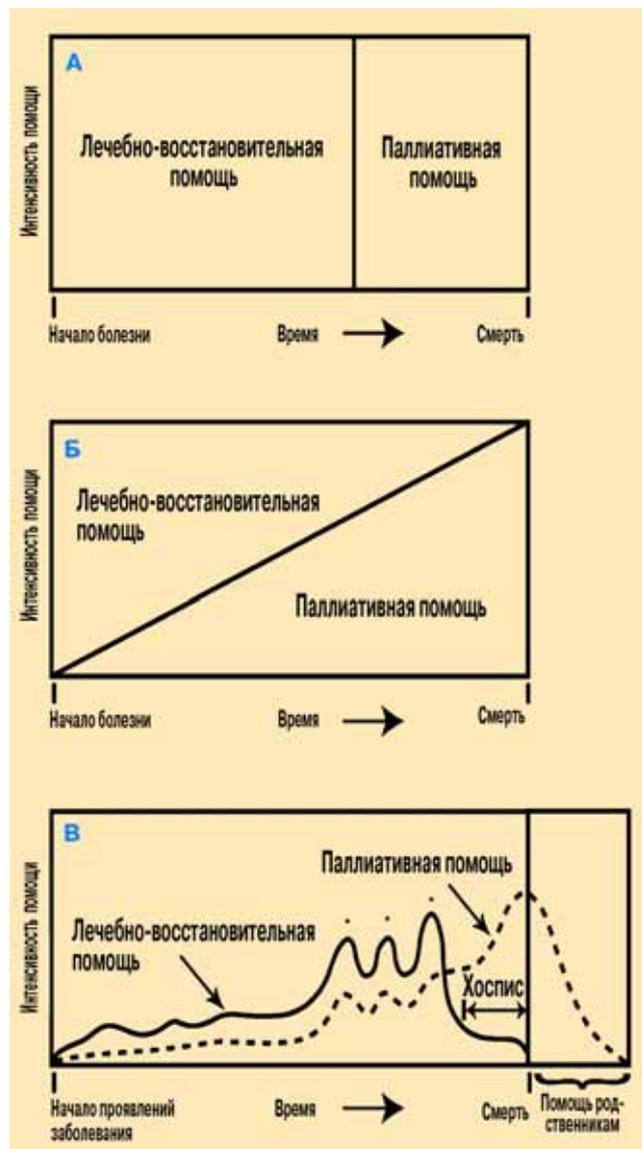


Рис. 1: А – традиционная дихотомическая модель паллиативной помощи, в которой пациенты сначала получают лечебно-восстановительную помощь до того момента, когда она становится неэффективной, и затем – паллиативную помощь; Б – другая модель паллиативной помощи, в которой доля паллиативной помощи постепенно увеличивается, а доля лечебно-восстановительной помощи постепенно снижается (в обеих моделях (А и Б) паллиативная помощь заканчивается со смертью больного); В – индивидуализированная объединенная модель паллиативной помощи (рекомендуется как предпочтительная), в которой пациент получает паллиативную помощь (пунктирная линия) с момента появления симптомов прогрессирующего легочного заболевания и параллельно с лечебно-восстановительной помощью (сплошная линия) в индивидуализированном режиме. Интенсивность паллиативной помощи, как и лечебно-восстановительной, увеличивается и уменьшается в соответствии с потребностями и предпочтениями пациента и его родственников. Звездочками отмечены периоды высокой интенсивности лечебно-восстановительной помощи (например, госпитализации в связи с инфекциями нижних отделов дыхательных путей). Паллиативная помощь подразумевает как помощь в хосписе, так и поддержку родственников больного, которая может начинаться до смерти пациента. Модели А и Б видоизменены с разрешения авторов [123]

По мнению авторов документа, паллиативная помощь должна быть доступна для пациентов на всех стадиях заболевания и должна носить индивидуальный характер в зависимости от потребностей и предпочтений больного и его семьи (рис. 1 и 2). Врачи, участвующие в лечении пациентов с легочными заболеваниями поздних стадий и / или критическими состояниями, должны обучаться основам паллиативной помощи (табл. 2), а в ситуациях, выходящих за рамки их компетенции, – иметь возможность проконсультироваться со специалистом в этой области.

Данный документ содержит набор практических рекомендаций по паллиативной помощи взрослым и детям с поздними стадиями легочных заболеваний и критическими состояниями; эти рекомендации касаются борьбы с наиболее частыми симптомами терминальных стадий легочных заболеваний, включая одышку (табл. 3), боль (табл. 4) и др. Помимо этого, обсуждаются психологические проблемы, связанные со страданием и умиранием как у взрослых, так и у детей, и подходы к их разрешению. Хосписы представляются наиболее подходящей мультидисциплинарной системой для оказания паллиативной помощи больным и их родственникам. В документе перечислены критерии направления в хоспис, принятые в США (табл. 5).

Разработанные ранее клинические рекомендации были пересмотрены с учетом ситуации, когда ведение больного в отделении интенсивной терапии (ОИТ) меняется с лечебно-восстановительного на преимущественно или полностью паллиативное (рис. 2). Также обсуждаются "за" и "против" отключения систем поддержания жизненно важных функций у взрослых и детей. В одном из разделов обсуждается принцип "двойного эффекта", используемый в паллиативной помощи в ОИТ или при терминальной стадии легочных заболеваний, в т. ч. "паллиативная седация" (формально называемая "терминальной седацией") и ее этические и медицинские аспекты.



Рис. 2. Индивидуализированная объединенная модель, в которой пациент получает паллиативную помощь (пунктирная линия) одновременно с лечебно-восстановительной (сплошная линия), начиная с момента поступления в ОИТ, в индивидуализированном режиме. Аналогично лечебно-восстановительной помощи интенсивность паллиативной помощи меняется в зависимости от потребностей и предпочтений больного и его родственников. Лечебно-восстановительная помощь заканчивается непосредственно перед смертью больного, тогда как паллиативная помощь в это время максимально интенсивна и продолжается после смерти пациента, ориентируясь на потребности его родственников

Таблица 3

Клинические рекомендации по лечению одышки

Легкая одышка	Умеренная одышка	Тяжелая одышка
Лечение заболевания, вызвавшего одышку ^а	Лечение заболевания, вызвавшего одышку	Лечение заболевания, вызвавшего одышку
Воздействие на психо-социальные причины ^б	Воздействие на психо-социальные причины	Воздействие на психо-социальные причины
	Легочная реабилитация ^в Анксиолитики	Легочная реабилитация Обдувание лица холодным воздухом (посредством фена)
		Анксиолитики
		Опиаты ^г
		Неинвазивная вентиляция [88]

Примечание: ^а – терапия заболевания, вызвавшего одышку, подразумевает лечение анемии, плеврального выпота, застойной сердечной недостаточности, обратимой бронхиальной обструкции, гипоксемии, компрессии или обструкции главных бронхов; ^б – воздействие на психо-социальные причины: при тревожности используют релаксирующие и отвлекающие методики, дыхательные упражнения, модифицируют деятельность, поведение. При депрессии применяют когнитивную терапию, антидепрессанты или их комбинацию; ^в – легочная реабилитация включает в себя физические тренировки, психо-социальную поддержку, нутритивную терапию, обучение больного самоведению, включающее дыхательные упражнения, кислородотерапию, медикаментозное лечение для уменьшения бронхиальной обструкции и контроль панических состояний; ^г – доказано, что опиаты не вызывают преждевременной смерти в конце жизни больного, если доза адекватна для уменьшения боли или одышки. Виды опиатов, дозы и пути введения представлены в табл. 4. Обсуждение путей введения см. в тексте.

воохранения, чтобы усовершенствовать паллиативную помощь путем общественного и профессионального обучения и проведения научных исследований для выработки лучшего практического и доказательного подхода к этой проблеме.

Паллиативная помощь начала применяться как лечение терминальной стадии заболеваний (в конце жизни больного) в 60-х гг. XX в. В то время она фокусировалась на контроле над симптомами болезни и психо-социальной поддержке больного в терминальной фазе тяжелых заболеваний с неблагоприятным прогнозом [1]. Впоследствии ее значение и практический объем значительно расширились. В соответствии с современным определением целью паллиативной помощи является сохранение и улучшение качества жизни пациента и его родственников в любой фазе заболевания – острой, хронической или терминальной. Так, согласно Всемирной организации

Таблица 4

Начальные дозы опиатов и длительность их действия у больных со среднетяжелыми и тяжелыми болью или одышкой, не принимавших опиаты ранее*

Препарат	Взрослые		Дети		Длительность эффекта
	внутривенно	перорально	внутривенно	перорально	
Оксикодон	Нет данных	5–10 мг	Нет данных	0,05–0,15 мг/кг**	4–6 ч
Метадон	2,5–10 мг	5–10 мг	0,1 мг/кг**	0,1 мг/кг**	4–12 ч
Морфин	2–10 мг	5–10 мг	0,1–0,2 мг/кг**	0,2–0,5 мг/кг**	3–4 ч
Гидроморфон	0,3–1,5 мг	2–4 мг	0,015–0,03 мг/кг**	0,03–0,08 мг/кг**	3–4 ч
Фентанил	50–100 мкг	Нет данных	1–2 мкг/кг**	Нет данных	0,5–1 ч

Примечание: * – эти дозировки не рекомендуются больным, которые ранее использовали опиаты, т. к. для них дозы должны быть выше и подбираются индивидуально. Адекватные дозы и интервалы введения для всех больных облегчают одышку или боль без явлений непереносимости. Не существует верхнего предела доз; дозу повышают по необходимости для достижения требуемого эффекта либо до развития явлений непереносимости. Повторная оценка эффективности препарата и его побочных явлений и титрование доз являются обязательным условием успешного ведения таких больных; ** – детские дозы (рассчитанные по весу тела) не должны превышать соответствующие дозы для взрослых. Они не рекомендуются новорожденным в связи с особенностями фармакокинетики [228].

Таблица 2
Основные знания и навыки по паллиативной помощи для врачей-пульмонологов и специалистов по медицине критических состояний, рекомендованные рабочей группой ATS

Коммуникативные навыки
Проявление сострадания при общении
Руководство родственниками пациента в финальные часы его жизни
Помощь родственникам пациента в связи с утратой близкого человека
Способность выявлять ценности и жизненные цели больного и его предпочтения, связанные с умиранием
Способность определить психологические и духовные потребности пациента и его родственников и возможности их удовлетворения
Планирование помощи вместе с пациентом и его родственниками
Эффективное сотрудничество со специалистами разных направлений
Знание других культур
Умение управлять информацией, в т. ч. сообщать неприятные известия
Клинические знания и умение принимать решения
Способность принимать юридически и этически корректные решения в ситуациях, связанных с контролем над симптомами заболевания и прекращением поддержания жизненно важных функций
Способность разрешать конфликты, связанные с бесперспективностью лечения, активной эвтаназией или уходом из жизни с помощью врачей
Составление общего лечебного плана, включающего элементы паллиативной помощи
Умение прогнозировать выживаемость и ожидаемую продолжительность жизни
Ведение больного после прекращения лечения, поддерживающего жизненно важные функции, и при приближении смерти
Контроль над болью и другими симптомами, в т. ч. одышкой
Принятие решения вместе с родственниками больного, если пациент не способен сделать это самостоятельно [32]

Неотъемлемой частью паллиативной помощи является поддержка близких и родственников больного до и после его смерти (рис. 1 и 2). Помимо этого, в документе описаны мероприятия по оказанию помощи лицам, ухаживающим за больным, – как родственникам и близким людям, так и профессиональным сиделкам.

Наконец, в документе описываются существующие сегодня проблемы получения паллиативной помощи больными и их родственниками как на общей, так и индивидуальной основе. ATS взаимодействует с другими профессиональными организациями здра-

Таблица 5

Критерии системы Medicare для направления в хоспис больных с поздними стадиями легочных заболеваний (по [57])

Терминальная стадия легочных заболеваний (с ожидаемой продолжительностью жизни ≤ 6 мес.) устанавливается при наличии приведенных ниже критериев. Эти критерии относятся к больным с различными формами поздних стадий легочных заболеваний при обычном ведении в терминальной стадии. (Должны присутствовать критерии 1 и 2. Критерии 3, 4 и 5 должны быть подтверждены документально)
1. Тяжелое хроническое заболевание легких с наличием следующих признаков: а) инвалидизирующая одышка в покое, без эффекта или со слабым эффектом от бронходилататоров, вызывающая снижение функциональных возможностей (например, ограничивающая активность больного постелью и инвалидным креслом), утомляемость и кашель. (Объективным подтверждением инвалидизирующей одышки является ОФВ ₁ после бронходилататора $< 30\%$ долж., но измерение его необязательно); б) прогрессирование терминальной стадии легочного заболевания, подтвержденное учащением обращений за неотложной помощью или госпитализаций в связи с легочными инфекциями и / или дыхательной недостаточностью либо учащением вызовов врача на дом. (Объективным подтверждением прогрессирования заболевания является падение ОФВ ₁ > 40 мл в год, но измерение его необязательно)
2. Гипоксемия в покое (РаО ₂ при дыхании атмосферным воздухом ≤ 55 мм рт. ст., либо сатурация кислорода на фоне кислородотерапии $< 88\%$, либо гиперкапния (РаСО ₂ ≥ 50 мм рт. ст.). Эти показатели могут быть получены из выписного эпикриза истории болезни при недавней госпитализации (в предшествующие 3 мес.)
3. Правожелудочковая недостаточность, вызванная легочным заболеванием (легочное сердце) и не связанная с патологией левых отделов сердца и клапанного аппарата
4. Непреднамеренная потеря веса более чем на 10 % за предшествующие 6 мес.
5. Тахикардия в покое > 100 мин ⁻¹

Примечание: РаО₂ – парциальное давление кислорода.

здравоохранения (ВОЗ), паллиативная помощь направлена на предотвращение и облегчение страданий больного благодаря раннему выявлению, оценке и коррекции боли и других физических, психологических, эмоциональных и ментальных нарушений [2] (табл. 6 и 7). В идеале всем больным, получающим любую лечебно-восстановительную поддержку, одновременно должны быть оказана и паллиативная помощь, объем и интенсивность которой определяются индивидуально в соответствии с потребностями и предпочтениями пациента и его родственников (рис. 1 и 2).

Члены ATS постоянно помогают пациентам с хроническими и терминальными легочными заболе-

ваниями и критическими состояниями. Совет директоров ATS одобрил создание дополнительной рабочей группы, принимая во внимания следующее: 1) возрастающее значение и сложность паллиативной помощи пациентам с жизнеугрожающими состояниями и заболеваниями с неблагоприятным прогнозом; 2) необходимость улучшения профессиональной компетенции и совместной работы в обеспечении такой помощи [3, 4].

Хотя в данном документе преимущественно описано оказание паллиативной помощи детям и взрослым с поздними стадиями легочных заболеваний и критическими состояниями, те же профессиональные принципы и рекомендации приложимы к помо-

Таблица 6

Паллиативная помощь взрослым пациентам (определение ВОЗ) [2]

Паллиативная помощь взрослым пациентам – это подход, улучшающий качество жизни больного и членов его семьи при возникновении проблем, связанных с жизнеугрожающими заболеваниями, путем предотвращения и облегчения страданий благодаря раннему выявлению, точной оценке и лечению боли и других проявлений болезни, в т. ч. физических, психологических и духовных
Паллиативная помощь:
обеспечивает уменьшение боли и других симптомов;
осуществляется во имя жизни и расценивает умирание как нормальный процесс;
не ускоряет и не замедляет летальный исход;
включает в себя психологический и духовный аспекты ухода за больным;
помогает больному сохранять активный образ жизни, насколько это возможно, до самой смерти;
помогает семье больного справиться с болезнью пациента, а после его смерти – с утратой;
использует коллективный подход для удовлетворения потребностей больного и его семьи, включая помощь в связи с утратой близкого человека, если это необходимо;
повышает качество жизни и может положительно влиять на течение болезни;
может применяться на ранних стадиях заболевания вместе с другим продлевающим жизнь лечением, таким как химио- и лучевая терапия, и включает в себя исследования, необходимые для лучшего ведения тяжелых клинических осложнений

Таблица 7

Паллиативная помощь пациентам детского возраста (определение ВОЗ) [2]

Паллиативная помощь детям – активный общий уход за ребенком с физической, ментальной и духовной позиций, который включает в себя поддержку членов семьи
Начинается при постановке диагноза и продолжается независимо от того, получает ли ребенок целенаправленное лечение
Работники здравоохранения должны оценить и облегчить физические, психологические и социальные страдания больного ребенка
Эффективная паллиативная помощь требует широкого мультидисциплинарного подхода с участием семьи и использованием доступных общественных ресурсов; паллиативная помощь может успешно применяться даже при ограниченных ресурсах
Паллиативная помощь может осуществляться в медицинских учреждениях 3-го звена, в общественных оздоровительных центрах и даже на дому

щи новорожденным и пациентам ОИТ с травмами либо в периоперационном периоде.

Основной принцип данного документа заключается в том, что паллиативная помощь применима на любой стадии заболевания, однако он посвящен главным образом больным с поздними стадиями легочных заболеваний или критическими состояниями. Он является одновременно образовательным и рекомендательным и разработан со следующими целями:

- 1) представить профессиональные принципы ATS, относящиеся к паллиативной помощи взрослым и детям с поздними стадиями легочных заболеваний и критическими состояниями;
- 2) представить практические рекомендации по внедрению паллиативной помощи в лечение таких больных;
- 3) поддержать организаторов здравоохранения в развитии обучения и исследований, направленных на улучшение паллиативной помощи больным и их родственникам.

Поскольку данный документ основан на этических принципах и клинических доказательствах, рабочая группа не ставила целью разработать традиционные клинические рекомендации (табл. 1), а стремилась создать комплекс базисных знаний по применению паллиативной помощи в повседневной врачебной практике. Вместо полного изложения клинической информации документ содержит расширенный перечень ссылок, позволяющий читателю при необходимости найти дополнительный клинический материал.

Методы

При создании данного документа рабочая группа использовала подход, основанный, прежде всего, на принципах ATS как профессионального общества (табл. 1). Эти принципы определены предназначением и этической позицией ATS [5, 6], а также этическими и профессиональными обязанностями членов ATS – врачей, медицинских сестер либо других медицинских работников – и заключаются, в первую очередь, в уважении пациента и его независимости [7].

Рабочая группа применила эти принципы к клиническому ведению взрослых и детей с поздними стадиями хронических легочных заболеваний, а также больных с критическими состояниями. Рекомендации основаны на данных принципах, мнении экспертов и опыте членов и консультантов рабочей группы и на целенаправленном обзоре литературы [8, 9]. На 1-м общем собрании группы участники высказывали свое мнение по наиболее важным темам. На основе этих высказываний были сформулированы этические и медицинские проблемы и соответствующие рекомендации. Два сопредседателя рабочей группы готовили первоначальный и последующие варианты документа. Специфические медицинские рекомендации сначала были получены при обобщении мнений членов группы и консультантов и обзора медицинской литературы, в т. ч. стандарт-

ных учебников по медицинской паллиативной помощи и результатов поиска в базе данных *Medline* на английском языке с использованием соответствующих ключевых слов (например, "хоспис", "паллиативная помощь", "помощь в терминальных состояниях", "одышка"). Авторы также проводили поиск в базе данных *Cochrane* среди клинических исследований по паллиативной помощи и анализировали главы и соответствующие ссылки во многих учебниках, изданных в США и Великобритании, в которых упоминается паллиативная помощь взрослым и детям [4, 10–15]. Затем ранние версии документа были переработаны, и его новая редакция была предоставлена членам группы для обсуждения на последующих совещаниях. Более поздние варианты документа распространялись среди членов группы и консультантов по электронной почте. В окончательном варианте были учтены все комментарии и критические замечания экспертов.

Цели, своевременность и условия оказания паллиативной помощи

Основная цель паллиативной помощи – достижение по возможности наилучшего качества жизни пациента в течение всего оставшегося периода жизни и поддержка родственников при жизни больного и после его смерти. Она должна быть доступна не только в конце жизни пациента, но и в период прогрессирования или хронического течения легочной патологии или критически тяжелого заболевания, когда начинаются и продолжаются лечебно-восстановительные мероприятия, и после того, как прекращается продлевающее жизнь лечение, а после смерти больного – для родственников (рис. 1 и 2).

Несмотря на то, что цели паллиативной помощи одинаковы для детей и взрослых, в детском и взрослом возрасте различаются социальные обстоятельства и лечение заболеваний. Так, детям нередко требуется специальная паллиативная помощь с участием школы, одноклассников и других социальных структур [16]. Причины смерти детей с жизнеугрожающими легочными заболеваниями различны и включают в себя наследственные, нервно-мышечные, метаболические, иммунологические и неврологические нарушения [17].

Паллиативная помощь для взрослых пациентов или детей должна обеспечиваться во всех ситуациях: в отделениях неотложной помощи стационаров, к которым относятся ОИТ либо специализированные палаты паллиативной помощи, во время амбулаторных посещений врача, в хосписах, в интернатах по уходу либо на дому. Выбор наиболее подходящего варианта зависит от потребностей пациента и его родственников.

Принятие решения

Поскольку взрослые пациенты на ранних стадиях хронических прогрессирующих заболеваний обычно могут самостоятельно принимать решения, важно

деликатно выяснить их ожидания от медицинской помощи как в ближайшем, так и в отдаленном периодах. Также следует узнать, кому они доверят принимать решения от их имени, когда будут не в состоянии сделать это самостоятельно. Во время доверительного разговора о возможностях паллиативной помощи необходимо обсудить цели и ожидания пациента и ответить на его вопросы. Окончательное решение должно приниматься только после повторных встреч с больным.

Аналогичным образом родители больного ребенка должны быть тактично проинформированы о вероятных путях развития заболевания, чтобы они учитывали это при планировании ухода за ребенком, паллиативной помощи и решении других семейных вопросов.

Поддержка пациентов с поздней стадией легочного заболевания предусматривает возможность проведения механической вентиляции, трансплантации легких и участие в I и II фазах клинических испытаний. Необходимо объяснить это больному в деликатной форме с реалистичными описаниями эффектов и неудач этих видов лечения, учитывая вероятность сокращения времени, которое он может провести с семьей [18].

Формулировка "конец жизни" достаточно неопределенна, но, как правило, она используется для обозначения финальной фазы болезни при скором летальном исходе. Этот период обычно варьируется от нескольких часов до нескольких недель, в отдельных случаях — до 1 мес. или дольше. Иногда наступление этой фазы очевидно с медицинской точки зрения, но в некоторых случаях даже опытные клиницисты не могут точно прогнозировать приближение летального исхода. Такая неопределенность вносит дополнительные трудности в общение с пациентом и его родственниками.

Принятие решения в конце жизни опирается на 3 составляющих. Во-первых, это сочувственные и искренние попытки врача сообщить больному (или его доверенному лицу при недееспособности пациента) о скором наступлении летального исхода. Следует обучать врачей необходимым навыкам деликатного донесения скорбной информации до больного или побуждения его принять трудное решение, относящееся к концу жизни [19–24]. С этим связаны и другие проблемы: место обсуждения этих вопросов, выяснение информации, уже имеющейся у больного и его родственников, выяснение, насколько много хотят знать пациент и его родственники, выбор наиболее доступных пониманию больного терминов, умение правильно реагировать на вопросы и проявление эмоций больного и членов его семьи, планирование дальнейших решений. Во-вторых, значимо решение пациента или его доверенного лица получать исключительно или преимущественно паллиативную помощь (например, в хосписе) и прервать лечение, продлевающее жизнь. Предыдущий документ ATS описывал этические принципы и процесс принятия решения о прекращении поддерживающих жизнь вмешательств [5]. В-третьих, основным компонентом данного документа является

процесс организации и координации паллиативной помощи пациенту в конце его жизни.

По мере прогрессирования заболевания цели паллиативной помощи могут меняться, при этом некоторые из них могут становиться приоритетными, а другие, наоборот, отступать на 2-й план. Следует обсуждать с пациентом и членами его семьи требуемый объем паллиативной помощи, помимо ситуации, когда больной не в состоянии сделать выбор. В последнем случае медицинский работник должен обсудить решение с одним или несколькими доверенными лицами, выбранными ранее самим пациентом (что оформляется в соответствии с законом) либо определяемыми по этическим принципам [5]. Решение, связанное с концом жизни больного и принимаемое его доверенным лицом, должно опираться на ценности и предпочтения пациента, если они известны, или в противном случае максимально учитывать интересы пациента [5].

Родители или опекуны по совету медицинского работника принимают решение, связанное с концом жизни ребенка. Поскольку дети считаются неспособными самостоятельно выносить такие решения, родители или опекуны должны руководствоваться их интересами [5, 25]. Однако следует прислушиваться к пожеланиям ребенка относительно таких вмешательств, которые могут быть обременительными, например некоторые виды лечения, обследования, мониторинг состояния. Врач должен рассказать родителям о реальной эффективности и тяжести таких вмешательств, а также о прогнозе заболевания и предполагаемом времени летального исхода. Родителям и близким родственникам больного ребенка следует говорить правду деликатно и осторожно, таким же образом принимая проявления вины, гнева и недоверия с их стороны. Поскольку возраст, в котором ребенок может активно участвовать в обсуждении паллиативной помощи, варьируется и только приблизительно соответствует хронологическому, он должен оцениваться индивидуально [26]. Принятие решения для подростков — более сложный процесс, т. к. они уже способны понимать происходящее и участвовать в принятии решения, но в то же время они могут стремиться продолжить лечение [27]. Следует организовать обсуждение ситуации подростком и его родителями. Также для душевного комфорта больного и членов его семьи необходимо поощрять семейные традиции, культурные и религиозные обычаи [28–30]. Наконец, для некоторых детей может быть важным продолжение школьных занятий.

Степень вовлечения работников здравоохранения в принятие решения должна соответствовать пожеланиям больного или его доверенного лица [31, 32]. Некоторым хочется, чтобы медицинские работники играли преимущественно совещательную роль, другие предпочитают, чтобы врачи принимали решения вместе с ними или даже за них. По желанию пациента его роль в процессе принятия решения может меняться по мере того, как заболевание прогрессирует и он становится более беспомощным.

Указания на будущее*

Большинство больных не составляют указаний на будущее. Однако многие взрослые пациенты, составившие такие указания, с течением времени не меняют своих предпочтений [33]. Несмотря на недостатки, допущенные в ряде исследований этого вопроса (например, когда указания выполнялись неточно или интерпретировались противоречиво) [34–38], ATS по-прежнему призывает к составлению указаний на будущее, т. к. они позволяют пациенту проинформировать других о своих пожеланиях. Следует поощрять больных, пожелавших составить указания на будущее (например, долгосрочную доверенность или прижизненное пожелание), и обсудить их с доверенными лицами и врачом, т. к. необходимо четко изложить цели и предпочтения пациента в конце его жизни относительно поддерживающих жизнь мероприятий (например, интубации, сердечно-легочной реанимации и т. д.). Копии этих предписаний должны быть переданы семье и близким людям больного и врачу, чтобы пациент был уверен в том, что его пожелания будут выполнены.

В определенных условиях указания на будущее могут использоваться и для подростков – например, при вероятности развития дыхательной недостаточности [39]. Обсуждение специфических видов лечения, таких как сердечно-легочная реанимация, может успокоить родителей подростка, которые будут уверены, что эти вмешательства не будут продолжаться при их тяжелой переносимости или отсутствии заметного эффекта.

Планирование и обеспечение помощи

С точки зрения удовлетворения всех потребностей пациента, его родственников, а также лиц, ухаживающих за больным, наиболее эффективно реализовать паллиативную помощь позволяет междисциплинарный подход [40, 41]. В междисциплинарную группу медицинских работников входят врач, медицинская сестра, социальный работник и в зависимости от обстоятельств – священнослужитель, добровольные помощники и консультанты. Дополнительно в группу могут входить духовный наставник пациента или его семьи, домашняя сиделка и врачи разных направлений (терапевт, профпатолог, логопед, пульмонолог, специалисты по музыко- и арт-терапии). Для больных детей и их семей может быть важным участие учителей, школьных медсестер и специалистов по музыко- и арт-терапии.

В условиях стационара организованная группа специалистов по паллиативной помощи может обеспечить скоординированный уход за больным [42].

Если такая группа отсутствует или пациент находится в ОИТ либо лечится амбулаторно, работу разных специалистов направляет лечащий врач. В хосписе оценить потребности пациента и организовать уход может медицинская сестра, при этом немаловажную поддержку оказывают социальные работники и священнослужители. Больной и его семья должны находиться под опекой членов группы по паллиативной помощи как во время пребывания в стационаре, так и в амбулаторных условиях. Чрезвычайно важно, чтобы паллиативную помощь осуществляли одни и те же специалисты. Для пациентов детского возраста желательно создать педиатрическую группу паллиативной помощи.

Как правило, большинство больных одновременно получают и лечебно-восстановительную (продлевающую жизнь), и паллиативную помощь (рис. 1 и 2). Так, если можно достичь временного улучшения (например, при остром бронхите, приведшем к дыхательной недостаточности), можно провести лечение в течение определенного периода, но если обратимость этого процесса вызывает сомнения, роль паллиативной помощи будет преобладать над лечебно-восстановительными вмешательствами.

Пациенты с хронической обструктивной болезнью легких (ХОБЛ) составляют большую группу больных с распространенной хронической и в целом прогрессирующей легочной патологией. Недавно выполненные исследования показали, что такие пациенты реже получают паллиативную помощь в терминальный период заболевания, чем больные раком легкого [43]. Это несоответствие может быть связано с недостаточно хорошим взаимопониманием между медицинскими работниками и больным ХОБЛ в области паллиативной помощи. Согласно данным литературы, в такое недопонимание вносят вклад депрессии у больных ХОБЛ и недостаточное планирование будущей помощи [44].

Помощь в хосписе

Паллиативная помощь нередко предполагает пребывание больного в конце жизни в хосписе. В хосписе оказывают помощь пациенту в последней фазе некурабельного заболевания и его семье так, чтобы их жизнь оставалась максимально полноценной и комфортабельной [1, 45, 46]. Страховые системы *Medicaid*, *Medicare* и др. требуют от лечащего врача и медицинского руководителя хосписа подтверждения терминального состояния пациента, т. е. высокой вероятности того, что ожидаемая продолжительность жизни больного не превысит 6 мес. При этом важно понимать, что врач, выдающий такое заключение, не "гарантирует" смерть пациента в течение 6 мес.

* Указания на будущее (*advance directive*) – официальный документ, содержащий пожелания пациента относительно лечения и ухода за ним в случаях, когда пациент в силу заболевания не сможет самостоятельно выражать свою волю (нарушения сознания, кома и т. д.), включая виды медицинских мероприятий, которые будут или не будут выполняться в случае тяжелого (терминального) состояния пациента (переливание крови и кровезаменителей, сердечно-легочная реанимация, диагностические исследования, гемодиализ, назначения лекарственных препаратов, донорство тканей и органов, хирургические вмешательства, легочная вентиляция и т. д.). К указаниям на будущее относятся прижизненное пожелание (*living will*), долгосрочная доверенность (*durable power of attorney*) и отказ от реанимационных мероприятий (*do-not-resuscitate order*). – Прим. перев.

В реальной жизни, если пациент проживет в хосписе > 6 мес., *Medicare* и другие страховые системы продолжают оплачивать его пребывание там, если пациент по-прежнему имеет для этого показания [47, 48]. Кроме того, он должен дать письменное согласие на то, что в терминальной стадии заболевания ему будет оказываться только хосписная помощь и никакие другие услуги, предоставляемые *Medicare*, включая различные виды лечения [47]. От больных, поступающих в хоспис, не требуют отказа от реанимационных мероприятий. Согласно Акту о самоопределении пациента в рамках хосписных программ, спонсируемых *Medicare*, незаконно отказывать больному в такой помощи, если он хочет и дальше получать сердечно-легочную реанимационную поддержку. В таких случаях хоспис информирует пациента, что не может обеспечить сердечно-легочную реанимацию самостоятельно, но при возникновении такой необходимости будет вызвана реанимационная бригада службы скорой помощи. Отказ в хосписной помощи возможен в ситуации, если состояние больного неожиданно улучшилось.

Хосписная помощь может осуществляться в нескольких вариантах в зависимости от потребностей и пожеланий больного и его семьи. Хотя большинство больных предпочитают умирать дома, это не всегда возможно [49, 50]. Исследования показывают, что больные, умирающие в стационарах, предпочитают находиться в отделениях больниц в месте проживания, поскольку в экстренной ситуации они более доступны, чем хосписы и специализированные интернаты [49]. Умирающие дети со сложными медицинскими состояниями проводят в стационарах ~ 75 % времени и только ~ 15 % времени – дома [51]. Принципы страховой системы *Medicaid* по возмещению расходов на паллиативную и хосписную помощь во многом сходны с правилами *Medicare*; объем и формы услуг как для взрослых, так и для детей могут быть различными.

Больные с неопухолевыми заболеваниями легких в поздней стадии сталкиваются с множеством трудностей при получении направления в хоспис. Во-первых, если большинство взрослых больных раком легкого, направленные в хоспис, умирают в течение 6 мес., то на терминальных стадиях неопухолевых легочных патологий (например, ХОБЛ или интерстициальных заболеваний легких) труднее определить прогноз [52, 53]. Во-вторых, некоторые врачи неохотно обсуждают возможность хосписной помощи из-за недостатка навыков общения с пациентом на тему скорой смерти [54]. В-третьих, врачи не всегда знают, что хосписная помощь доступна и нераковым пациентам. Наконец, врачу могут быть просто неизвестны показания для направления таких больных в хоспис [55]. К счастью, эти трудности частично компенсируются ростом числа организаций, оказывающих медицинскую помощь на дому, в т. ч. паллиативную и хосписную.

В 1996 г. Национальный хосписный фонд опубликовал критерии для направления взрослых пациентов с поздними стадиями неонкологических

заболеваний легких в специализированные учреждения [56]. *Medicare* и другие страховые системы включили эти рекомендации в свои правила (табл. 5) [57], несмотря на то, что, по мнению некоторых исследователей, летальный исход в течение 6 мес. спрогнозирован недостаточно точно [52].

Таким образом, для оценки вероятности летального исхода в течение 6 мес. у больных ХОБЛ необходима валидизированная прогностическая модель. Индекс BODE (индекс массы тела, бронхиальная обструкция, одышка и физические способности) позволяет прогнозировать исход ХОБЛ в период от 12 до 52 мес., однако этот индекс не был валидизирован для определения риска летального исхода в течение 6 мес., превышающего 50 %, что необходимо для хосписной помощи [58]. Помимо BODE следует учитывать наличие сопутствующей патологии и быстро прогрессирующее течение заболевания. Предлагаются дополнительные критерии для направления в хоспис [59], к которым относят следующие ситуации:

1. Несмотря на оптимальное лечение, прогрессирование хронической легочной патологии приводит к тому, что пациент может умереть в любой момент от обычных интеркуррентных заболеваний, например бронхита.
2. У пациента имеются тяжелые инвалидизирующие проявления заболевания или ограничены физические возможности.
3. Пациент понимает приближение смерти и не хочет продлевать свои страдания.

Критерии для направления в хоспис детей с легочными заболеваниями поздних стадий в настоящее время отсутствуют.

Для родственников пациентов разработаны программы "передышки" [60], которые позволяют на время снять психологическую и физическую нагрузку, связанную с уходом за хроническим тяжелым или умирающим больным: пациента временно помещают в медицинское учреждение. Это особенно важно для супругов, пожилых родственников или семей с маленькими детьми, которые недополучают внимания и заботы и в связи с этим могут испытывать негативные чувства к умирающему. Родители должны знать, что всегда есть доступный альтернативный вариант, если дома ухаживать за умирающим ребенком затруднительно.

Альтернативное решение, связанное с концом жизни больного

Как правило, в терминальном состоянии пациенты начинают меньше потреблять воды и пищи. Некоторые из них сознательно прекращают пить и принимать пищу для ускорения летального исхода [61, 62]. Отказ от медицинского лечения, в т. ч. от искусственного кормления [63], – исторически признанное законное и этическое право больного в современной медицине [5, 64], однако сознательный отказ пациента не эквивалентен прекращению зондового питания и гидратации. Некоторые расцени-

вают это как суицид или как вариант крайней меры, терминальной седации, которые будут обсуждаться ниже [61, 62]. Не подтверждено, что дегидратация или отказ умирающих больных от пищи вызывает серьезные страдания [62], как и не доказано, что утоление жажды путем смачивания губ пациента вызывает значительную дегидратацию. Если умирающий больной, способный принимать самостоятельные решения, отказывается от пищи и питья, медицинский работник должен уважать это решение и продолжать паллиативную помощь пациенту и его семье. Если моральные принципы не позволяют человеку, оказывающему паллиативную помощь, участвовать в подобных ситуациях, он должен передать заботу о пациенте другому лицу.

Борьба с симптомами заболевания

Умирающий больной испытывает страх боли и одышки [65]. Таким образом, борьба с симптомами заболевания является одним из краеугольных камней паллиативной помощи [66]. При этом следует найти баланс между сохранением сознания больного и его способности к общению и достаточным облегчением симптомов болезни. Это достижимо благодаря фармакологической, психологической и духовной помощи, оказываемой опытным специалистом по уходу, который руководствуется результатами врачебного осмотра, балльной оценкой симптомов и психологического состояния больного и данными лабораторных исследований. В некоторых случаях из хосписа пациента переводят в стационар для адекватного купирования проявлений заболевания. Оптимальный контроль над симптомами требует постоянной повторной оценки состояния больного. Нередко полезную, хотя и не всегда точную, информацию о симптомах умирающего взрослого пациента, особенно о боли и тревожности, предоставляют члены его семьи [67]. Члены семьи больного не только помогают отслеживать проявления патологии и справляться с ними, но и могут утешить больного.

Родители и близкие родственники умирающего ребенка лучше других могут распознать минимальные изменения в его состоянии [68]. Они часто находят наиболее эффективные способы облегчения симптомов заболевания с помощью как медицинских, так и немедицинских средств. Врачи должны активно сотрудничать с родными пациентов. Также следует помнить, что препараты, применяемые для паллиативной помощи взрослым, не обязательно будут так же эффективны у детей, даже при коррекции дозировок по весу [68, 69]. Детям могут потребоваться другие лекарственные режимы из-за метаболических и анатомических особенностей.

Как у детей, так и у взрослых симптомы заболевания могут развиваться постепенно и последовательно требовать зондового питания, трахеостомии и механической вентиляции легких в домашних условиях. Хотя эти меры облегчают состояние и продлевают жизнь больного, медицинские работники должны реалистично настраивать пациента и его

семью и соотносить кратковременные и долгосрочные эффекты этих вмешательств с их возможной обременительностью. Более того, использование подобных методик не исключает, что в дальнейшем, когда они перестанут оказывать желаемый эффект или будут продлевать страдания больного, необходимо будет принимать решение о прекращении поддержки жизненно важных функций.

Борьба с одышкой

Одышка – главный симптом терминальной стадии легочных заболеваний любой этиологии. Например, почти все пациенты с ХОБЛ, участвовавшие в исследовании SUPPORT (*Study to Understand Prognosis and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment* – исследование, изучавшее прогнозы и желаемые исходы и риски лечения), жаловались на одышку в течение последних 3 дней жизни [70, 71]. К сожалению, сегодня нет достаточно эффективных методов терапии различных форм одышки. Однако меры паллиативной помощи, включая регулярную оценку одышки, использование опиатов, консультации и координацию различных видов поддержки, нередко приводят к значительному облегчению (табл. 3). Лечение должно быть направлено как на физический, так и на психологический компоненты одышки. Для оценки тяжести одышки и эффективности лечения необходимо использовать визуальные или аналоговые шкалы [72–78]. Уже на ранних стадиях хронических прогрессирующих заболеваний легких (например, при появлении одышки на фоне повседневной активности) следует поощрять больных участвовать в программах легочной реабилитации, которые не только позволяют справляться с одышкой на данном этапе заболевания [79, 80], но могут облегчить состояние и в конце жизни. Подробное обсуждение мер по борьбе с одышкой у больных с первичным раком легкого или метастатическим поражением легких можно найти во многих источниках [81–85].

Одышка может уменьшаться при использовании в домашних условиях аппаратов для инвазивной или неинвазивной вентиляции легких и другого оборудования, которое выглядит пугающе для родственников [86–88]. Крайне важно обучить их работе с таким оборудованием, чтобы установить доверительные отношения с членами семьи больного и вызвать у них ощущение контроля над заболеванием. Особенно это касается родителей, поскольку дети весьма чувствительны к их душевному состоянию. Неинвазивная вентиляция легких с положительным давлением обычно применяется для продления жизни, и политика некоторых стационаров ограничивать ее использование в ОИТ не может быть признана адекватной, когда речь идет об облегчении состояния умирающего больного [89].

Физиологический компонент одышки может быть уменьшен ингаляцией кислорода, неинвазивной вентиляцией с положительным давлением у больных с гиперкапнией либо обдуванием лица холодным воздухом из фена [90–92]. Опиаты и анксиолитики являются основными препаратами для лечения одышки

у взрослых и детей (табл. 4). Опиаты назначают перорально, подкожно либо внутривенно (табл. 4) [84, 93–96]. В единичных случаях описано ингаляционное применение опиатов через небулайзер [97], однако систематические обзоры показали, что небулизированные опиаты не более эффективны, чем плацебо [98].

Дозы препаратов должны корректироваться в соответствии с балльной оценкой одышки, при этом преследуют 2 цели: адекватно уменьшить выраженность симптома и минимизировать седативный эффект. С одышкой, сопровождаемой тревожностью, можно бороться с помощью релаксирующей терапии, акупунктуры или других методов альтернативной медицины [99]. У больных с избыточной секрецией слизи полезным дополнением к терапии одышки могут быть муколитики и нечастые курсы антибиотиков [100]. У пациентов с хроническими легочными заболеваниями на поздних стадиях традиционно используется кислород, однако доказательства его эффективности при отсутствии гипоксемии весьма ограничены [101].

Периодически высказываются сомнения относительно этичности применения опиатов для уменьшения одышки и боли: считается, что опиаты могут ускорить летальный исход за счет угнетения дыхания. Однако несколько обсервационных наблюдений не подтвердили, что адекватное использование этих препаратов ускоряет смерть больного [102–104]. Более того, принцип "двойного эффекта" касается потенциального вреда опиатов при паллиативной помощи [105]. Хотя этот принцип критикуется [106], он гласит, что облегчение страданий больного является достаточным обоснованием для использования опиатов для борьбы с одышкой и болью: даже если эти препараты ускоряют наступление смерти, их применение все равно морально оправдано, если медицинский работник намеревался уменьшить выраженность симптомов заболевания. В соответствии с этим принципом врачи должны титровать дозы опиатов в зависимости от их эффекта, т. е. выбор дозы и кратности введения должен основываться на частой оценке одышки по шкалам или физиологическим проявлениям. Назначение доз опиатов, превышающих необходимые для уменьшения симптомов, является противозаконным (за исключением штата Орегона и некоторых европейских стран) и сомнительным с моральной точки зрения, поскольку не имеет целью облегчение состояния больного.

Борьба с болью

Умиравшие больные часто (но не обязательно) испытывают боль. Около $1/2$ взрослых больных раком, по наблюдению их родственников, жалуются на боль, которая в 50 % случаев является умеренной или тяжелой [107, 108]. Также родственники часто сообщают, что в конце жизни пациента боль лечится неадекватно [70]. Боль – это не просто физический симптом, она имеет социальный, психологический и духовный аспекты [109], каждый из которых должен быть оценен в активном сотрудничестве с паци-

ентом. У умирающих больных анализ боли по функциональной шкале [110, 111] является жизненно важным признаком [112, 113].

У детей нередко причиной боли становятся как сама патология, так и диагностические и лечебные процедуры [114, 115]. Действительно, если во время 1-й процедуры обезболивание выполнено неадекватно, при последующих дети могут испытывать более сильную боль [116]. Следовательно, рекомендуется проводить процедуру в присутствии родителей, вводить анальгетики и анксиолитики до ее начала, применять местные анестетики и отвлекающие методики, а также информировать пациентов. Эти дополнительные меры позволяют избежать негативного отношения детей и взрослых к дальнейшему лечению.

В мире широко используется принятая ВОЗ концепция "ступенчатой анальгезии", в которой легкая боль лечится ацетаминофеном и нестероидными противовоспалительными препаратами и только затем по мере ее утяжеления добавляются опиаты и адьювантные средства (кортикостероиды, трициклические антидепрессанты и т. д.) [112, 117]. Хотя опиаты считаются средствами 1-й линии при лечении тяжелой боли независимо от ее причины, нейропатическая боль трудно поддается монотерапии опиатами и может потребовать назначения дополнительных средств, в т. ч. трициклических антидепрессантов, антиконвульсантов, кортикостероидов, местных анестетиков, нейролептиков, α_2 -адреномиметиков (например, клонидина) и баклофена [118, 119].

Первоначальные дозы опиатов для лечения боли приведены в табл. 4. Дополнительные рекомендации по дозированию опиатов и способам их введения имеются в других источниках [11, 12, 112, 117, 120–128]. Поскольку строгое выполнение рекомендаций по дозированию может не принести пациенту облегчения, каждый врач должен относиться к ним только как к общему руководству. Адекватной считается такая доза, которая уменьшает выраженность симптомов; максимальной дозы для опиатов не существует. В трудных случаях может потребоваться консультация специалиста по паллиативной помощи или анальгезирующей терапии [129, 130].

С физическим аспектом боли у большинства больных можно успешно бороться с помощью перорального или комбинированного (перорального и внутривенного либо подкожного) введения опиатов. Трансдермальные опиаты должны применяться только при хронической стабильной боли или одышке. Если у пациента вследствие предшествующего использования опиатов развилась толерантность к ним, начальные дозы должны быть выше, чем приведенные в табл. 4. Рефрактерная боль также обычно требует повышения доз. Критерием неэффективной борьбы с болью является не только невозможность лечения и оценки ее с помощью функциональной шкалы, но и подозрения пациента, его родственников и медицинских работников в формировании зависимости и толерантности.

Ожидаемым побочным эффектом опиатов являются запоры, поэтому одновременно с началом их

применения следует стимулировать кишечник и размягчать каловые массы. Дозы таких препаратов следует регулировать по достижению желаемого результата и повышать при увеличении количества опиатов. У некоторых больных развиваются другие побочные эффекты, например тошнота, которая непостоянна и уменьшается при приеме противорвотных средств (прохлорперазина или метоклопрамида). При персистирующей тошноте можно попробовать сменить опиат [124]. Сонливость в начале лечения опиатами также нередко транзиторная, и через несколько дней или неделю лечения исчезает [124].

В отдельных случаях традиционная паллиативная терапия в конце жизни больного неэффективна [131]. В таких ситуациях некоторые клиницисты советуют применять терминальную, или тотальную, седацию [61, 62, 132]. Недавно ее стали называть "паллиативной седацией", скрытый смысл которой состоит в том, что она ускоряет смерть больного [133–136]. Обычно это облегчение рефрактерной боли, одышки, делирия, кашля или других страданий с помощью лекарственных препаратов, вызывающих седацию у больного, который близок к смерти [137, 138]. В связи с тем, что стандартизованного определения паллиативной седации нет, а экспертиза паллиативной помощи широко варьируется, сообщения о ее использовании также достаточно разнообразны [138]. Часто с этой целью применяют бензодиазепины или барбитураты [61, 137, 138].

Целью этого метода является облегчение симптомов заболевания, поэтому дозы препаратов определяются комфортностью состояния пациента: у некоторых больных эффект может быть достигнут при легкой, а у других – при глубокой седации. Паллиативная седация сама по себе не исключает использования искусственного питания и гидратации, но часто проводится без таковых. Тем не менее, в отличие от эвтаназии или ассистированного суицида, она помогает облегчить непереносимые страдания больного, а не вызвать его смерть. Хотя эти процедуры не регулируются законодательно, в 1997 г. Верховный Суд США единодушно признал их различия, что некоторыми было воспринято как весомая юридическая поддержка паллиативной седации [64, 139]. Поскольку их цели разнятся, то и дозы препаратов и мониторинг эффекта также существенно отличаются. Однако в некоторых случаях цели паллиативной седации вуалировались (например, намерение ускорить смерть больного выдавалось за стремление уменьшить симптомы болезни) [138]. Поэтому, поскольку паллиативная седация часто не предусматривает искусственного питания и гидратации, возникают вопросы о ее этических аспектах [140].

Следующие рекомендации предназначены для врачей, которые склоняются к использованию паллиативной седации без искусственного питания и гидратации.

1. Поскольку пациенты, у которых традиционная паллиативная помощь неэффективна, встречаются нечасто, следует проконсультироваться у ответственного специалиста, чтобы понять, в са-

мом ли деле пациент продолжает страдать, получая поддержку в полном объеме.

2. Следует подробно обсудить вариант паллиативной седации с отказом от пищи и питья с пациентом или его доверенным лицом и родственниками и удостовериться, что они понимают, о чем идет речь.
3. Стоит получить консультацию психиатра, чтобы оценить, нет ли у пациента курабельного ментального расстройства (например, депрессии), которое может быть причиной его страданий.
4. Применение данной процедуры следует обсудить с этическим комитетом больницы или другими подобными организациями. Если моральные принципы клинициста не позволяют ему участвовать в паллиативной седации, он должен передать пациента другому медицинскому работнику.

У умирающих пациентов делирий может маскироваться болью (и наоборот) и вызывать ошибочную интерпретацию клинической картины, особенно в ОИТ [141, 142]. Так, он с большей вероятностью, чем боль, может заставить умирающего больного стонать. Напротив, возбуждение у пациента с делирием может быть единственным признаком боли и служить показанием к назначению анальгетиков или других вмешательств одновременно с выявлением ее причины.

Борьба с психологическими и духовными страданиями

У пациентов с легочными заболеваниями поздних стадий часто возникают психологические расстройства [70, 143–152]. У них выше риск развития депрессии, тревожности и панических атак, чем у здоровых. Одышка является частой причиной тревожности и панических атак, однако есть вероятность и противоположной зависимости: тревожность может стать причиной одышки. Такие психологические состояния снижают качество жизни больных, ухудшают эффективность неотложной терапии при обострениях и приводят к учащению госпитализаций [153].

Исследования с участием взрослых пациентов хосписов показали, что боль и связанные с ней симптомы нередко связаны с тревожностью, но еще чаще – с депрессией [154]. Клиницисты отмечают, что она сопровождается желанием сократить продолжительность жизни мероприятия, которые меняются после успешного лечения депрессии [155]. Таким образом, намерения пациента в конце жизни должны повторно оцениваться по истечении времени, достаточного для получения результата антидепрессивной терапии (при этом показаны быстродействующие антидепрессанты, например метилфенидат).

Помимо этого, депрессию нередко испытывают лица, ухаживающие за больными с терминальным легочным заболеванием. По данным исследований, до 1/3 из них имеют риск развития клинически значимой депрессии. Наибольший риск депрессии имеют лица, которые ухаживают за больными, находящимися на вентиляции легких – в медицинских учреждениях или дома [156, 157]. Врачи должны наблюдать за такими людьми, обсуждать с ними вероятные поводы для развития нервных расстройств, предлагать помощь либо консультацию.

Подходы к лечению пациента с депрессией, тревогой, паническими атаками включают в себя консультации и / или фармакотерапию. Исследования по лекарственной терапии депрессии у больных ХОБЛ дали неоднозначные результаты [158, 159], однако антидепрессанты являются наиболее предпочтительной группой препаратов, особенно если консультация не принесла улучшения. Так, в рандомизированном клиническом исследовании нортриптилина получено значительное уменьшение тревожности и депрессии у больных ХОБЛ [160]. Также используются метилфенидат (когда нужно быстро получить результат, если у пациента нет возбуждения и противопоказаний), ингибиторы обратного захвата серотонина, реже — трициклические антидепрессанты. Выбор препарата зависит от его потенциальной эффективности и скорости начала действия с учетом побочных эффектов и потенциальной выгоды для больного (например, отдельные трициклические антидепрессанты также могут уменьшить бессонницу).

При тревожности применяют бензодиазепины и буспирон, тогда как при панических атаках — ингибиторы обратного захвата серотонина [161]. Также могут быть эффективными нефармакологические методы лечения, такие как когнитивно-поведенческая терапия.

Ажитированный делирий может развиваться при надвигающейся смерти или во время госпитализации в ОИТ [141, 162, 163]. Начать его лечение можно с галоперидола, если нужно быстро уменьшить выраженность симптомов [141, 163]. Больным с пролонгированным возбуждением может потребоваться длительное лечение комбинацией препаратов (например, пероральным галоперидолом или нейролептиками 2-го поколения в сочетании с бензодиазепином) [162, 164, 165]. Подробные сведения о фармакотерапии депрессии, тревожности, панических атак и делирия можно найти во многих источниках [10, 11, 13, 161, 166–171]. Госпитализированным больным, особенно помещенным в ОИТ, требуются минимизация окружающих раздражителей (например, шума), нормализация смены дня и ночи и восстановление личностной и временной ориентации. Этого можно достичь с помощью простых способов: использования берушей и светонепроницаемой маски для глаз, уменьшения громкости звуковой сигнализации, частых ориентирующих пациента реплик, облегчения доступа к нему членов семьи, персонального подбора музыки, прослушиваемой через наушники, уменьшения освещенности в ночное время.

У многих пациентов хроническое прогрессирующее жизнеугрожающее заболевание вызывает мысли о смысле и целях существования и судьбе, сожаления и т. д. Уметь ответить на вопросы в форме, приемлемой и удовлетворительной для умирающего, — важная задача, своего рода "душевное лекарство". Это поможет улучшить эмоциональное состояние больного и уменьшить физические страдания в оставшийся период его жизни [172]. Большинство врачей пренебрегают этим аспектом лечения. В литературе описаны методы оказания духовной помощи при

прогрессирующих и фатальных заболеваниях [172]. Предполагается, что она обязательно должна быть сфокусирована на пациенте, в то время как врач выполняет только вспомогательную функцию. Его усилия не заменяют вклад других лиц (медсестер, представителей духовенства), но направлены на то, чтобы помочь пациенту использовать все ресурсы (личные, религиозные, общественные), необходимые для решения его душевных проблем.

E.J.Cassell описал страдания, связанные со страхом, восприятием заболевания или беспокойством о будущем [173–175]. Одни и те же проблемы могут иметь разное значение для разных пациентов. Как отмечалось выше, современные врачи, обращая больше внимания на объективные данные, чем на чувства и эмоции больного, часто не умеют выслушать рассказ пациента о его тревогах. Для больного крайне важно, когда человек, оказывающий помощь, может участливо выслушать его, даже если он не в состоянии дать ответы на философские вопросы бытия.

Еще более значимо, когда ухаживающий за больным персонал может профессионально оказать ему весомую поддержку. Страдания, связанные с жизненными философскими проблемами, не поддаются фармакотерапии. Следует использовать любой шанс для того, чтобы оценить душевное состояние больного и помочь ему самому и его родственникам сочувственным общением или поощрением в стремлении обратиться за духовной помощью. Междисциплинарный подход (совместная работа медика, социального работника и религиозного наставника) повышает вероятность того, что духовные нужды пациента и его семьи будут удовлетворены.

Психологические потребности умирающих детей и подростков, а также ухаживающих за ними членов семьи и профессионалов тоже должны своевременно распознаваться и удовлетворяться соответствующим образом [4, 10, 16, 27, 31, 69, 176–182]. Время от времени для облегчения страданий умирающего ребенка могут требоваться лекарства, поведенческая терапия или психотерапия. Детям школьного возраста важно общаться с друзьями и участвовать в школьной жизни — необходимо поощрять их в этом стремлении. Особенно большие трудности могут быть у подростков, т. к. они пытаются сохранить самостоятельность и прежний образ жизни, хотя по мере прогрессирования болезни все больше нуждаются в посторонней помощи. У детей младшего возраста хороший результат дают нефармакологические методы, в т. ч. общение с другими детьми, отвлечение внимания от болезни, массаж и другие медицинские методики. Специалисты по детству и другой персонал, обученный работе с детьми, могут многое сделать для облегчения страданий больного ребенка.

Прекращение механической вентиляции легких

Принятие решения

Механическую вентиляцию легких часто отменяют в ОИТ [183], но решение об этом может приниматься и в специализированных медицинских учреждениях

и даже дома [184]. Врач должен начать обсуждение возможности прекращения вентиляции легких, когда этот вопрос поднимает сам пациент или его доверенное лицо или когда сами медицинские работники приходят к мнению, что она уже не соответствует целям ведения пациента или становится более обременительной, чем полезной. Если больной не может самостоятельно принимать решения, это делается либо на основании его предыдущих пожеланий, либо выбранным пациентом доверенным лицом. При отсутствии специальных указаний решение принимается, как правило, совместно врачами и доверенными лицами больного [185].

Принятие решения об отмене лечения — это всегда процесс, причем иногда длительный и эмоциональный. Цели и объем терапии следует всегда обсуждать заранее во всех лечебных учреждениях, особенно в ОИТ [186, 187]. Встречи с родственниками больного должны проводиться в ОИТ настолько часто, насколько это позволяет состояние пациента. Все лечебно-восстановительные мероприятия должны рассматриваться как временные вмешательства при систематической оценке того, соответствует ли терапии своим задачам. Если пациент или его родственники будут получать информацию регулярно, они будут лучше подготовлены к моменту, когда лечение перестанет быть эффективным.

Лечащий врач должен стимулировать обсуждение этой ситуации, которое должно проходить в доверительной форме с участием пациента, всех его доверенных лиц и членов медицинского коллектива. Хотя существуют подробные руководства и вспомогательные материалы [19–24], врачам нередко бывает трудно организовать такую беседу. Исследования по оказанию помощи в конце жизни детям и взрослым с муковисцидозом показали, что в обычной практике медики не обсуждают помощь больному в конце его жизни либо делают это при приближении смерти. Так, в одной из работ большинство больных детей в последние 12 ч жизни продолжали получать внутривенные антибиотики и даже пероральные витамины; это позволяет предположить, что паллиативная помощь в полной мере не оказывалась [89]. В другом исследовании с участием больных с терминальной стадией муковисцидоза у 40 % из них паллиативная помощь не обсуждалась до последнего месяца жизни, а у 25 % — вообще не обсуждалась [189].

Иногда, особенно в конфликтных ситуациях, целесообразно, прежде чем рекомендовать прекращение механической вентиляции, сначала проанализировать состояние больного, цели лечения, его предшествующие пожелания относительно подобных обстоятельств, опыт его родственников и их отношение к такой ситуации и ее исходам. Затем врач должен предложить возможные варианты лечения. Такой подход с большей долей вероятности приведет к принятию совместного решения [189].

Принимая решение, важно учитывать чувства и интересы пациента и его доверенных лиц [189]. Это подразумевает внимание к культурным и духовным ценностям больного и его семьи [28–30, 190–192].

В такие периоды особенно полезны профессиональный уход за больным, религиозная и хосписная помощь [186]. Согласие между медицинскими работниками, больным и его родственниками часто достигается, если медики затрачивают на этот процесс достаточно времени и сил и делают это умело и деликатно (табл. 2) [185].

Немаловажный аспект таких обсуждений состоит в том, что для душевного комфорта пациента и его родственников речь должна идти не только о прекращении лечения, но и о том, какая поддержка будет оказываться. Кроме того, в ходе беседы следует разработать индивидуальный план ведения больного, включающий, например, музыкотерапию, чтение проповедей и другие духовные мероприятия [193], отпевание, общение с семьей и друзьями. Родители больного ребенка иногда могут найти определенные виды деятельности для его последнего периода жизни после отключения вентиляционной поддержки: например, купать его, одевать, держать на руках или катать на крутящемся кресле [194].

Если решение о прекращении механической вентиляции все-таки принято, следует прийти к единому мнению, как и когда это будет сделано и кто будет при этом присутствовать, особенно если это произойдет в домашних условиях. Семья больного должна сознавать, что трудно прогнозировать, насколько долго у пациента будет сохраняться дыхание после прекращения вентиляции. Родственники должны быть предупреждены заранее, что они в домашних условиях либо в другом медицинском учреждении будут присутствовать при умирании больного, и должны быть уверены, что все неприятные явления будут сведены к минимуму или корректно устранены медицинскими работниками [113].

Процесс отключения механической вентиляции

Не существует единого способа прекратить лечения в конце жизни больного, это касается и отмены легочной вентиляции [195–200]. Применяется как терминальная экстубация (удаление эндотрахеальной трубки), так и терминальное отвыкание от аппарата (постепенное уменьшение концентрации кислорода во вдыхаемом воздухе и / или частоты навязанной вентиляции). Выбор метода основан на балансе между обременительностью и выгодностью для больного с учетом его пожеланий (или доверенного лица), которыми руководствуются при принятии всех медицинских решений. Пациент (если позволяет состояние) и его семья также должны участвовать в обсуждении метода прекращения вентиляции.

Следует оценить уровень сознания пациента с помощью словесных или тактильных стимулов, прекратить введение блокаторов нервно-мышечной передачи, если они использовались прежде. Для облегчения любых проявлений одышки после отмены механической вентиляции назначают опиаты и бензодиазепины в дозах, обеспечивающих комфортное состояние (табл. 3 и 4). Бензодиазепины также уменьшают тревожность и беспокойство и оказывают седативное действие. Медицинские работники

должны быть предупредительными, особенно в условиях ОИТ, и регулярно оценивать одышку и боль после прекращения легочной вентиляции.

В любых медицинских учреждениях медицинские работники после прекращения механической вентиляции должны продолжать титровать дозы опиатов и бензодиазепинов для необходимого контроля любых проявлений дискомфорта. Пациенты, находящиеся в ОИТ, после прекращения искусственной вентиляции, могут нуждаться в таком тщательном мониторинге состояния, что должны оставаться в ОИТ и далее [6]. Для других пребывание в ОИТ может быть предпочтительным в связи с круглосуточным уходом и привычностью обстановки для семьи больного. Если нет возможности содержать пациента в ОИТ и паллиативная помощь в необходимом объеме может оказываться в других стационарных условиях, после экстубации пациента можно выписать [6].

Перед прекращением вентиляции обычно отменяют антибиотики и другое лечение, продлевающее жизнь, особенно внутривенное введение жидкостей, которое может вызвать застойные явления в легких.

Некоторые клиницисты предпочитают в терминальном состоянии больного проводить экстубацию, другие – отлучение от вентиляционного аппарата, что позволяет избежать шумного хриплого дыхания, которое обусловлено скоплением секрета в дыхательных путях и может вызвать беспокойство родственников больного [199, 201]. Клиницисты должны владеть обоими методами прекращения вентиляции. Также врачи должны знать, что существуют неоднозначные мнения о терминальной отмене вентиляции [127]. Если наложена трахеостома, вентиляция прекращается таким же образом, как и у интубированного пациента. Медицинский работник должен находиться рядом с больным и его родственниками до наступления смерти.

Шумное дыхание, вызванное скоплением слизи в дыхательных путях, присутствует примерно у 1/4 таких больных. Оно получило название "хрипов умирающего" [201]. Иногда, слыша его, родственники испытывают стресс, даже если они уверены, что пациент не испытывает страданий. Допускаются попытки уменьшить или устранить хрипы. Если шумное дыхание связано с бронхиальным секретом, эффект дают прекращение внутривенного введения жидкости и назначение антихолинэргических препаратов [201]. Шумное дыхание, обусловленное непосредственно легочной патологией, как правило, резистентно к терапии.

В минуты перед смертью у пациента может развиться агональное дыхание – медленное, нерегулярное и шумное, похожее на бульканье, икоту или удушье [202, 203]. Следует заранее проинформировать об этом явлении родственников, чтобы они понимали, что это часть процесса умирания, а не проявление страданий больного. Однако если употребляется термин "агональное дыхание", это не означает, что пациент находится в агонии. Сами по себе "хрипы умирающего" и агональное дыхание не являются показаниями к повышению дозы опиатов.

Помощь семье умершего

Паллиативная помощь больному прекращается в момент его смерти, но страдания его родственников продолжаются и могут потребовать помощи в связи с утратой близкого человека (рис. 1 и 2) [108, 204]. Пульмонологи и специалисты по медицине критических состояний должны предусмотреть возможность психологических консультаций как до, так и после смерти пациента [205]. К этому процессу должны привлекаться социальные работники, медицинские сестры, специалисты по психологической помощи. Медицинские работники должны подготовить родственников к предстоящей скорби и направить в соответствующие службы – спонсируемые хосписами специализированные группы поддержки [41, 206, 207].

Конференции, посвященные концу жизни и ориентированные на родственников умирающего больного, предоставляют возможность семьям таких пациентов пообщаться и получить информацию о возможных проблемах, что, как было показано, снижает у них риск последующих эмоциональных расстройств [208, 209]. На таких конференциях внимание уделяется главным образом выслушиванию людей и сочувствию им [201].

Если члены семьи умирающего больного тесно общались с медицинскими работниками, посещение похоронных и мемориальных служб может оказывать терапевтическое воздействие как на родственников умершего, так и на медицинских работников [211]. Этой же цели могут служить открытки и письма с соболезнованиями [206].

Если умирает ребенок, его родителям и близким родственникам может потребоваться расширенная психологическая консультация [212]. Врачи должны поощрять обсуждение того, что произошло и может произойти в будущем. Братья и сестры умершего ребенка могут испытывать страх за собственное здоровье или чувствовать ответственность за смерть брата либо сестры, а более старшие дети могут ощущать моральные трудности в связи с возвращением в школу [212]. Такие ситуации должны прогнозироваться заранее, и следует объяснить родителям, как деликатно обсудить эти проблемы с другими детьми. Семья должна иметь возможность получить консультацию специалиста по проблемам, связанным с утратой близкого человека.

Члены группы паллиативной помощи могут получить ощутимую пользу, собравшись через несколько недель после смерти больного [213], что позволит повторно проанализировать ведение пациента и послужит образовательным целям и повышению квалификации. Родители покойного ребенка или близкие родственники умершего взрослого также могут встретиться с медицинскими работниками спустя несколько недель после смерти пациента. Это даст врачам возможность ответить на многие вопросы, особенно если проводилось вскрытие, проверить самочувствие родственников, а семье умершего – поблагодарить медицинских работников, оказывавших помощь пациенту.

Проблемы паллиативной помощи

Одним из препятствий своевременного начала паллиативной помощи является неловкость, которую испытывают некоторые врачи при доверительном обсуждении с пациентом их ведения в конце жизни [89, 188]. Такое обсуждение может пройти легче после консультации со специалистами по паллиативной помощи. Другой проблемой является неопределенность кратковременного прогноза у многих больных с поздними стадиями неонкологических легочных заболеваний и у большинства больных ОИТ [52, 71, 214–216]. Дополнительные трудности возникают из-за недостатка знаний и навыков, необходимых для оказания адекватной паллиативной помощи, проблем денежной компенсации и времени, требуемого для адекватной помощи умирающему больному. Наконец, определенный вклад в проблемы паллиативной помощи вносит стресс, сопровождающий работу профессионалов и членов семьи, ухаживающих за больным [217–220].

У детей препятствием в оказании паллиативной помощи является то, что система педиатрической паллиативной помощи в США построена на модели, предназначенной для взрослых больных и принятой в *Medicare*. В связи с этим *Medicaid* и другие страховые компании иногда не компенсируют денежные затраты на некоторые виды паллиативного лечения, например, антибиотики или длительную вентиляцию легких в домашних условиях. Помимо этого, отсутствуют четко сформулированные критерии направления в хоспис неонкологических пациентов детского возраста. Наконец, во многие программы паллиативной помощи не включена педиатрическая экспертиза.

Разработка программ, обучение и исследования по паллиативной помощи

Члены ATS должны поощрять разработку местных клинических программ по паллиативной помощи в стационарах и других учреждениях здравоохранения, а также в институтах и профессиональных обществах. Они должны быть осведомлены о веб-ресурсах, предоставляющих обучающие материалы по паллиативной помощи для практикующих врачей. В качестве примера можно привести сайты Центра развернутой паллиативной помощи (<http://www.capc.org>) и фонда *Robert Wood Johnson* (<http://www.promotingexcellence.org>). Членами рабочей группы по помощи в критических состояниях в конце жизни, спонсируемой этим фондом, разработан перечень критериев качества паллиативной помощи в ОИТ [221]. Американский колледж торакальных врачей (АССР) и Общество медицины критических состояний (*Society of Critical Care Medicine*) опубликовали полезные клинические рекомендации по паллиативной помощи и критическим состояниям на фоне легочных заболеваний соответственно [127, 222]. Кроме того, этический комитет АССР разместил в Интернете обширный библиографический список по этой проблеме [222].

В более широком, национальном и международном, значении ATS стимулирует исследования, развивающие оптимальную практику паллиативной помощи и улучшающие клинические исходы. ATS сотрудничает с другими организациями здравоохранения [3, 14, 31, 127, 222–227] для дальнейшего развития обучения и изучения этой темы.

Профессиональное обучение и поддержка научных исследований по паллиативной помощи являются факторами, улучшающими клиническую практику в области паллиативной помощи. Обязательной целью ATS является гарантия того, что все больные с поздними стадиями легочных заболеваний или критическими состояниями и их родственники будут иметь доступ к паллиативной помощи, которая будет отвечать их потребностям.

Документ подготовлен подкомитетом Ассамблеи ATS по критическим состояниям.

Литература

1. *Saunders C.* The evolution of palliative care. *J. Roy. Soc. Med.* 2001; 94: 430–432.
2. World Health Organization. WHO definition of palliative care-2005. [Internet] [accessed April 18, 2005]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html>
3. Institute of Medicine, Committee on Care at the End of Life. *Approaching death: improving care at the end of life.* Washington, DC: National Academy Press; 1997.
4. *Field M.J., Behrman R.E., eds.* When children die: improving palliative and end-of-life care for children and their families. Washington, DC: National Academies Press; 2003.
5. American Thoracic Society. Withholding and withdrawing of lifesustaining therapy. *Am. Rev. Respir. Dis.* 1991; 144: 726–731.
6. American Thoracic Society. Fair allocation of intensive care unit resources. *Am. J. Respir. Crit. Care Med.* 1997; 156: 1282–1301.
7. *Beauchamp T.L., Childress J.F.* Principles of biomedical ethics, 5th ed. New York: Oxford University Press; 2001.
8. *Jones J., Hunter D.* Consensus methods for medical and health services research. *Br. Med. J.* 1995; 311: 376–380.
9. *Moore C.M.* Group techniques for idea building. 2nd ed. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 1994.
10. *Doyle D., Hanks G.W., Cherny N., Calman K.C., eds.* Oxford textbook of palliative medicine, 3rd ed. Oxford, UK: Oxford University Press; 2004.
11. *Berger A.M., Portenoy R.K., Weissman D.E., eds.* Principles and practice of palliative care and supportive oncology, 2nd ed. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins; 2002.
12. *Carter B.S., Levetown M., eds.* Palliative care for infants, children, and adolescents: a practical handbook. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press; 2004.
13. *Abraham J.L.* A physician's guide to pain and symptom management in cancer patients. 2nd ed. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press; 2005.
14. *Snyder L., Quill T.E.* Physician's guide to end-of-life care. Philadelphia: American College of Physicians-American Society of Internal Medicine; 2001.
15. *Curtis J.R., Rubenfeld G.D., eds.* Managing death in the ICU: the transition from cure to comfort. New York: Oxford University Press; 2001.

16. *Davies B., Summer L.H.* Special consideration for children in palliative medicine. In: Doyle D., Hanks G.W., Cherny N., Calman K.C., eds. Oxford textbook of palliative medicine, 3rd ed. New York: Oxford University Press; 2004. 822–831.
17. *Feudtner C., Hays R.M., Haynes G. et al.* Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. *Pediatrics* 2001; 107: 99–103.
18. *Wilfond B., Taussig L.M.* Cystic fibrosis: clinical overview. In: Taussig L.M., Landau L.I., eds. Textbook of pediatric pulmonary medicine. St. Louis, MO: Mosby Yearbook; 1999. 982–990.
19. *von Gunten C.F., Ferris F.D., Emanuel L.L.* The patient-physician relationship: ensuring competency in end-of-life care: communication and relational skills. *J. A. M. A.* 2000; 284: 3051–3057.
20. *Emanuel L.L., von Gunten C.F., Ferris F.D.* The education in palliative and end-of-life care (EPEC) curriculum: the EPEC project-1999 [Internet] [accessed March 6, 2006]. Available from: <http://epec.net/EPEC/Webpages/index.cfm>
21. *Buckman R.* How to break bad news: a guide for health care professionals. 2nd ed. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press; 1992.
22. *Curtis J.R., Patrick D.L.* How to discuss dying and death in the ICU. In: Curtis J.R., Rubenfeld G.D., eds. Managing death in the ICU: the transition from cure to comfort. New York: Oxford University Press; 2001. 85–102.
23. *Lo B., Quill T.E., Tulsky J.* Discussing palliative care with patients. In: Snyder L., Quill T.E., eds. Physician's guide to end-of-life care. Philadelphia: American College of Physicians-American Society of Internal Medicine; 2001. 3–18. American Thoracic Society Documents 923.
24. *Curtis J.R.* Communicating about end-of-life care with patients and families in the intensive care unit. *Crit. Care Clin.* 2004; 20: 363–380.
25. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics. Ethics and the care of critically ill infants and children. *Pediatrics* 1996; 98: 149–152.
26. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics. Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. *Pediatrics* 1995; 95: 314–317.
27. *Stevens M.M.* Care of the dying child and adolescent: family adjustment and support. In: Doyle D., Hanks G.W., Cherny N., Calman K.C., eds. Oxford textbook of palliative medicine, 3rd ed. New York: Oxford University Press; 2004. 806–822.
28. *Blackhall L.J., Murphy S.T., Frank G. et al.* Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. *J. A. M. A.* 1995; 274: 820–825.
29. *Kagawa-Singer M., Blackhall L.J.* Negotiating cross-cultural issues at the end of life: "you got to go where he lives." *J. A. M. A.* 2001; 286: 2993–3001.
30. *Schostak R.Z.* Jewish ethical guidelines for resuscitation and artificial nutrition and hydration of the dying elderly. *J. Med. Ethics* 1994; 20: 93–100.
31. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics* 2000; 106: 351–357.
32. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Making health care decisions: the ethical and legal implications of informed consent in the patient-practitioner relationship. Washington, DC: U.S. Government Printing Office; 1982.
33. *Danis M., Garrett J., Harris R., Patrick D.L.* Stability of choices about life-sustaining treatments. *Ann Intern Med.* 1994; 120: 567–573.
34. *Danis M., Southerland L.I., Garrett J.M. et al.* A prospective study of advance directives for life-sustaining care. *N. Engl. J. Med.* 1991; 324: 882–888.
35. *Thompson T., Barbour R., Schwartz L.* Adherence to advance directives in critical care decision making: vignette study. *Br. Med. J.* 2003; 327: 1011–1014.
36. *Dobalian A.* Nursing facility compliance with do-not-hospitalize orders. *Gerontologist* 2004; 44: 159–165.
37. *Hardin S.B., Yusufaly Y.A.* Difficult end-of-life treatment decisions: do other factors trump advance directives? *Arch. Intern Med.* 2004; 164: 1531–1533.
38. *McGee G.* Paper shields: why advance directives still don't work. *Princet J. Bioeth.* 1998; 1: 42–57.
39. *McAliley L.G., Hudson-Barr D.C., Gunning R.S., Rowbottom L.A.* The use of advance directives with adolescents. *Pediatr. Nurs.* 2000; 26: 471–480.
40. *Hearn J., Higginson I.J.* Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliat. Med.* 1998; 12: 317–332.
41. *Morrison R.S., Meier D.E.* Palliative care. *N. Engl. J. Med.* 2004; 350: 2582–2590.
42. *Campbell M.L., Frank R.R.* Experience with an end-of-life practice at a university hospital. *Crit. Care Med.* 1997; 25: 197–202.
43. *Au D.H., Udriș E.M., Fihn S.D. et al.* Differences in health care utilization at the end of life among patients with chronic obstructive pulmonary disease and patients with lung cancer. *Arch. Intern. Med.* 2006; 166: 326–331.
44. *Curtis J.R., Engelberg R.A., Wenrich M.D., Au D.H.* Communication about palliative care for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *J. Palliat. Care* 2005; 21: 157–164.
45. National Hospice Foundation. Consumers guide to selecting a hospice-2000 [Internet] [accessed March 6, 2006]. Available from: <http://www.nhpco.org/i4a/pages/Index.cfm?pageID53254>
46. *Saunders C., Kastenbaum R., eds.* Hospice care on the international scene. New York: Springer Pub. Co; 1997. The Springer series on death and suicide.
47. Centers for Medicare and Medicaid Services. Medicare hospice benefits [Internet] [accessed March 6, 2006]. Available from: <http://www.medicare.gov/publications/pubs/pdf/02154.pdf>
48. National Hospice Foundation. Consumers guide to the Medicare hospice benefit-2000 [Internet] [accessed March 6, 2006]. Available from: http://www.americanhospice.org/index.php?option=com_content&task=view&id542&Itemid58
49. *Pritchard R.S., Fisher E.S., Teno J.M. et al.* Influence of patient preferences and local health system characteristics on the place of death. SUPPORT investigators (Study to understand prognoses and preferences for risks and outcomes of treatment). *J. Am. Geriatr. Soc.* 1998; 46: 1242–1250.
50. *Guthrie B., Nelson M., Gazzard B.* Are people with HIV in London able to die where they plan? *AIDS Care* 1996; 8: 709–713.
51. *Feudtner C., Silveira M.J., Christakis D.A.* Where do children with complex chronic conditions die? Patterns in Washington State, 1980–1998. *Pediatrics* 2002; 109: 656–660.
52. *Fox E., Landrum-McNiff K., Zhong Z. et al.* SUPPORT investigators. Evaluation of prognostic criteria for deter-

- mining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart, or liver disease. *J. A. M. A.* 1999; 282: 1638–1645.
53. *Seneff M.G., Wagner D.P., Wagner R.P. et al.* Hospital and 1-year survival of patients admitted to intensive care units with acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease. *J. A. M. A.* 1995; 274: 1852–1857.
 54. *Meier D.E., Morrison R.S., Cassel C.K.* Improving palliative care. *Ann. Intern. Med.* 1997; 127: 225–230.
 55. *Brickner L., Scannell K., Margaret S., Ackerson L.* Barriers to hospice care and referrals: survey of physicians' knowledge, attitudes, and perceptions in a health maintenance organization. *J. Palliat. Med.* 2004; 7: 411–418.
 56. National Hospice Organization. Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. *Hospice J.* 1996; 11: 47–63.
 57. Cahaba Government Benefit Administrators Midwest. Local coverage determination for hospice-determining terminal status (L13653) [Internet] [last modified 2008 Jan 3; accessed 2008 Mar 11]. Available from: http://www.cms.hhs.gov/mcd/viewlcd.asp?lcd_id=13653&lcd_version=28&show=all
 58. *Celli B.R., Cote C.G., Marin J.M. et al.* The body-mass index, airflow obstruction, dyspnea, and exercise capacity index in chronic obstructive pulmonary disease. *N. Engl. J. Med.* 2004; 350: 1005–1012.
 59. *Abraham J.L., Hansen-Flaschen J.* Hospice care for patients with advanced lung disease. *Chest* 2002; 121: 220–229.
 60. *Ingleton C., Payne S., Nolan M., Carey I.* Respite in palliative care: a review and discussion of the literature. *Palliat. Med.* 2003; 17: 567–575.
 61. *Quill T.E., Byock I.R.* Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. *Ann. Intern. Med.* 2000; 132: 408–414.
 62. *Quill T.E., Lo B., Brock D.W.* Palliative options of last resort: a comparison of voluntarily stopping eating and drinking, terminal sedation, physician-assisted suicide, and voluntary active euthanasia. *J. A. M. A.* 1997; 278: 2099–2104.
 63. *Cruzan v Director, Missouri Department of Health.* 497 U.S. 261 (1990).
 64. *Annas G.J.* The bell tolls for a constitutional right to physician-assisted suicide. *N. Engl. J. Med.* 1997; 337: 1098–1103.
 65. American Medical Association Council on Scientific Affairs. Good care of the dying patient. *J. A. M. A.* 1996; 275: 474–478.
 66. *Hansen-Flaschen J.* Advanced lung disease: palliation and terminal care. *Clin. Chest Med.* 1997; 18: 645–655.
 67. *Higginson I., Priest P., McCarthy M.* Are bereaved family members a valid proxy for a patient's assessment of dying? *Soc. Sci. Med.* 1994; 38: 553–557.
 68. *Wolfe J., Grier H.E., Klar N. et al.* Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N. Engl. J. Med.* 2000; 342: 326–333.
 69. *Kane J.R., Himelstein B.P.* Palliative care in pediatrics. In: Berger A.M., Portenoy R.K., Weissman D.E., eds. Principles and practice of palliative care and supportive oncology. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins; 2002. 1044–1061.
 70. *Lynn J., Teno J.M., Phillips R.S. et al.* Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. SUPPORT investigators. *Ann. Intern. Med.* 1997; 126: 97–106.
 71. *Claessens M.T., Lynn J., Zhong Z. et al.* Dying with lung cancer or chronic obstructive pulmonary disease: insights from SUPPORT. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments. *J. Am. Geriatr. Soc.* 2000; 48: S146–S153.
 72. *Bredin M., Corner J., Krishnasamy M. et al.* Multicentre randomised controlled trial of nursing intervention for breathlessness in patients with lung cancer. *Br. Med. J.* 1999; 318: 901–904.
 73. *Bestall J.C., Paul E.A., Garrod R. et al.* Usefulness of the Medical Research Council (MRC) dyspnoea scale as a measure of disability in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 1999; 54: 581–586.
 74. *Mancini I., Body J.J.* Assessment of dyspnea in advanced cancer patients. *Support Care Cancer* 1999; 7: 229–232.
 75. *Campbell M.L.* Terminal dyspnea and respiratory distress. *Crit. Care Clin.* 2004; 20: 403–417.
 76. *Corner J., Plant H., A'Hern R., Bailey C.* Non-pharmacological intervention for breathlessness in lung cancer. *Palliat. Med.* 1996; 10: 299–305.
 77. *Krishnasamy M., Corner J., Bredin M. et al.* Cancer nursing practice development: Understanding breathlessness. *J. Clin. Nurs.* 2001; 10: 103–108.
 78. *Sola I., Thompson E., Subirana M. et al.* Non-invasive interventions for improving well-being and quality of life in patients with lung cancer [Internet] [accessed March 7, 2006]. Cochrane Datab. Syst. Rev. 2004; 4. Available from: <http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/clsysrev/articles/CD004282/frame.html>
 79. *Wedzicha J.A., Bestall J.C., Garrod R. et al.* Randomized controlled trial of pulmonary rehabilitation in severe chronic obstructive pulmonary disease patients, stratified with the MRC dyspnoea scale. *Eur. Respir. J.* 1998; 12: 363–369.
 80. *Lacasse Y., Brosseau L., Milne S. et al.* Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. [Internet] [accessed March 11, 2006]. Cochrane Datab. Syst. Rev. 2001; 4. Available from: <http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/clsysrev/articles/CD003793/frame.html>
 81. *Ruckdeschel J.C., Robinson L.A.* Management of pleural and pericardial effusions. In: Berger A.M., Portenoy R.K., Weissman D.E., eds. Principles and practice of palliative care and supportive oncology. 2nd ed. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins; 2002. pp. 389–412.
 82. *Kvale P.A., Simoff M., Prakash U.B.* Lung cancer: palliative care. *Chest* 2003; 123: 284S–311S.
 83. *Chan K.-S., Sham M.M.K., Tse D.M.W., Thorsen A.B.* Palliative medicine in malignant respiratory diseases. In: Doyle D., Hanks G.W., Cherny N., Calman K.C., eds. Oxford textbook of palliative medicine, 3rd ed. New York: Oxford University Press; 2004. 587–618.
 84. *Bruera E., Sweeney C., Ripamonti C.* Management of dyspnea. In: Berger A.M., Portenoy R.K., Weissman D.E., eds. Principles and practice of palliative care and supportive oncology, 2nd ed. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins; 2002. 357–371.
 85. *Biller J.A.* Airway obstruction, bronchospasm, and cough. In: Berger A.M., Portenoy R.K., Weissman D.E., eds. Principles and practice of palliative care and supportive oncology. 2nd ed. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins; 2002. 378–388.
 86. *Panitch H.B., Downes J.J., Kennedy J.S. et al.* Guidelines for home care of children with chronic respiratory insufficiency. *Pediatr. Pulmonol.* 1996; 21: 52–56.
 87. *Storgion S.* Care of children requiring home mechanical ventilation. In: McConnell M.S., ed. Guidelines for pediatric

- home health care. Elk Grove Village, IL: American Academy of Pediatrics; 2002. 307–321.
88. *Shee C.D., Green M.* Non-invasive ventilation and palliation: experience in a district general hospital and a review. *Palliat. Med.* 2003; 17: 21–26.
 89. *Robinson W.M., Ravilly S., Berde C., Wohl M.E.* End-of-life care in cystic fibrosis. *Pediatrics* 1997; 100: 205–209.
 90. *Booth S., Kelly M.J., Cox N.P. et al.* Does oxygen help dyspnea in patients with cancer? *Am. J. Respir. Crit. Care Med.* 1996; 153: 1515–1518.
 91. *Meduri G.U., Fox R.C., Abou-Shala N. et al.* Noninvasive mechanical ventilation via face mask in patients with acute respiratory failure who refused endotracheal intubation. *Crit. Care Med.* 1994; 22: 1584–1590.
 92. *Schwartzstein R.M., Lahive K., Pope A. et al.* Cold facial stimulation reduces breathlessness induced in normal subjects. *Am. Rev. Respir. Dis.* 1987; 136: 58–61.
 93. *Bruera E., MacEachern T., Ripamonti C., Hanson J.* Subcutaneous morphine for dyspnea in cancer patients. *Ann. Intern. Med.* 1993; 119: 906–907.
 94. *Cohen M.H., Anderson A.J., Krasnow S.H. et al.* Continuous intravenous infusion of morphine for severe dyspnea. *South. Med. J.* 1991; 84: 229–234.
 95. *Jennings A.L., Davies A.N., Higgins J.P.T., Broadley K.* Opioids for the palliation of breathlessness in terminal illness. [Internet] [accessed March 7, 2006]. *Cochrane Datab. Syst. Rev.* 2001; 3. Available from: <http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/clsysrev/articles/CD002066/frame.html>
 96. *Heffner J.E.* Chronic obstructive pulmonary disease. In: *Curtis J.R., Rubenfeld G.D., eds.* Managing death in the ICU: the transition from cure to comfort. New York: Oxford University Press; 2001. 319–328.
 97. *Farncombe M., Chater S., Gillin A.* The use of nebulized opioids for breathlessness: a chart review. *Palliat. Med.* 1994; 8: 306–312.
 98. *Polosa R., Simidchiev A., Walters E.H.* Nebulized morphine for severe interstitial lung disease [Internet] [accessed March 7, 2006]. *Cochrane Datab. Syst. Rev.* 2002; 3. Available from: <http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/clsysrev/articles/CD002872/frame.html>
 99. *Pan C.X., Morrison R.S., Ness J. et al.* Complementary and alternative medicine in the management of pain, dyspnea, and nausea and vomiting near the end of life: a systematic review. *J. Pain. Symptom. Manage* 2000; 20: 374–387.
 100. *Aquilina R., Bergero F., Noceti P., De Michelis C.* Double blind study with neltenexine vs placebo in patients affected by acute and chronic lung diseases. *Minerva Pneumol.* 2001; 40: 77–82.
 101. *Bruera E., Sweeney C., Willey J. et al.* A randomized controlled trial of supplemental oxygen versus air in cancer patients with dyspnea. *Palliat. Med.* 2003; 17: 659–663.
 102. *Chan J.D., Treece P.D., Engelberg R.A. et al.* Narcotic and benzodiazepine use after withdrawal of life support: association with time to death? *Chest* 2004; 126: 286–293.
 103. *Bercovitch M., Waller A., Adunsky A.* High dose morphine use in the hospice setting: a database survey of patient characteristics and effect on life expectancy. *Cancer* 1999; 86: 871–877.
 104. *Sykes N., Thorns A.* The use of opioids and sedatives at the end of life. *Lancet Oncol.* 2003; 4: 312–318.
 105. *Sulmasy D.P., Pellegrino E.D.* The rule of double effect: clearing up the double talk. *Arch. Intern. Med.* 1999; 159: 545–550.
 106. *Quill T.E., Dresser R., Brock D.W.* The rule of double effect: a critique of its role in end-of-life decision making. *N. Engl. J. Med.* 1997; 337: 1768–1771.
 107. SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *J. A. M. A.* 1995; 274: 1591–1598.
 108. *Field M.J., Cassell C.K., eds.* Approaching death: improving care at the end of life. Washington, DC: National Academy Press; 1997.
 109. *Foley K.M.* Acute and chronic cancer pain syndromes. In: *Doyle D., Hanks G.W., Cherny N., Calman K.C., eds.* Oxford textbook of palliative medicine. 3rd ed. New York: Oxford University Press; 2004. 298–316.
 110. *Myles P.S., Troedel S., Boquest M., Reeves M.* The pain visual analog scale: is it linear or nonlinear? *Anesth. Analg.* 1999; 89: 1517–1520.
 111. *Dudgeon D.J., Harlos M., Clinch J.J.* The Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) as an audit tool. *J. Palliat. Care* 1999; 15: 14–19.
 112. World Health Organization. Cancer pain relief with a guide to opioid availability, 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 1996.
 113. *Puntillo K.A.* The role of critical care nurses in providing and managing end-of-life care. In: *Curtis J.R., Rubenfeld G.D., eds.* Managing death in the ICU: the transition from cure to comfort. New York: Oxford University Press; 2001. 149–164.
 114. *Miser A.W., Dothage J.A., Wesley R.A., Miser J.S.* The prevalence of pain in a pediatric and young adult cancer population. *Pain* 1987; 29: 73–83.
 115. *Ljungman G., Gordh T., Sorensen S., Kreuger A.* Pain variations during cancer treatment in children: a descriptive survey. *Pediatr. Hematol. Oncol.* 2000; 17: 211–221.
 116. *Weisman S.J., Bernstein B., Schechter N.L.* Consequences of inadequate analgesia during painful procedures in children. *Arch. Pediatr. Adolesc. Med.* 1998; 152: 147–149.
 117. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 1998.
 118. *Lussier D., Portenoy R.K.* Adjuvant analgesics in pain management. In: *Doyle D., Hanks G.W., Cherny N., Calman K.C., eds.* Oxford textbook of palliative medicine, 3rd ed. New York: Oxford University Press; 2004. 349–378.
 119. *Wallenstein D.J., Portenoy R.K.* Nonopioid and adjuvant analgesics. In: *Berger A.M., Portenoy R.K., Weissman D.E., eds.* Principles and practice of palliative care and supportive oncology. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins; 2002. 84–97.
 120. *Brody H., Campbell M.L., Faber-Langendoen K., Ogle K.S.* Withdrawing intensive life-sustaining treatment—recommendations for compassionate clinical management. *N. Engl. J. Med.* 1997; 336: 652–657.
 121. Agency for Health Care Policy and Research. Acute pain management: operative or medical procedures and trauma, part 1. *Clin. Pharmacol. Ther.* 1992; 11: 309–331.
 122. Agency for Health Care Policy and Research. Acute pain management: operative or medical procedures and trauma, part 2. *Clin. Pharmacol. Ther.* 1992; 11: 391–414.
 123. World Health Organization. Technical report series № 804: Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO expert committee. Geneva: World Health Organization; 1990.
 124. *Hanks G., Cherny N.I., Fallon M.* Opioid analgesic therapy. In: *Doyle D., Hanks G.W., Cherny N., Calman K.C.,*

- eds. Oxford textbook of palliative medicine. 3rd ed. New York: Oxford University Press; 2004. 316–341.
125. Yang K. Analgesia and sedation. In: Gunn V.L., Nechyba C., Barone M.A., eds. The Harriet lane handbook. 17th ed. Baltimore, MD: CV Mosby; 2002. 1011–1030. American Thoracic Society Documents 925.
 126. Hollman G.A. Analgesia and sedation in pediatric critical care. In: Fuhrman B.P., Zimmerman J.J., eds. Pediatric critical care. St. Louis, MO: CV Mosby; 1998. 1363–1379.
 127. Truog R.D., Cist A.F., Brackett S.E. et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: the Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. Crit. Care Med. 2001; 29: 2332–2348.
 128. Foley K.M. Pain and symptom control in the dying ICU patient. In: Curtis J.R., Rubenfeld G.D., eds. Managing death in the ICU: the transition from cure to comfort. New York: Oxford University Press; 2001. 103–125.
 129. American Board of Hospice and Palliative Medicine. [Internet] [accessed March 10, 2008]. Available from: <http://www.abhpm.org/certification/index.html>
 130. American Academy of Hospice and Palliative Medicine. [Internet] [accessed March 10, 2008]. Available from: <http://www.aahpm.org/about.html>
 131. Coyle N., Adelhardt J., Foley K.M., Portenoy R.K. Character of terminal illness in the advanced cancer patient: pain and other symptoms during the last four weeks of life. J. Pain. Symptom Manage. 1990; 5: 83–93.
 132. Rousseau P. Terminal sedation in the care of dying patients. Arch. Intern. Med. 1996; 156: 1785–1786.
 133. Jackson W.C. Palliative sedation vs terminal sedation: what's in a name? Am. J. Hosp. Palliat. Care 2002; 19: 81–82.
 134. Braun T.C., Hagen N.A., Clark T. Development of a clinical practice guideline for palliative sedation. J. Palliat. Med. 2003; 6: 345–350.
 135. Rousseau P. Palliative sedation and sleeping before death: a need for clinical guidelines? J. Palliat. Med. 2003; 6: 425–427.
 136. Lo B., Rubenfeld G. Palliative sedation in dying patients: "We turn to it when everything else hasn't worked." J. A. M. A. 2005; 294: 1810–1816.
 137. Chater S., Viola R., Paterson J., Jarvis V. Sedation for intractable distress in the dying: a survey of experts. Palliat. Med. 1998; 12: 255–269.
 138. Rietjens J.A.C., van der Heide A., Vrakking A.M. et al. Physician reports of terminal sedation without hydration or nutrition for patients nearing death in the Netherlands. Ann. Intern. Med. 2004; 141: 178–185.
 139. *Vacco v Quill*. 521 U.S. 793 (1997).
 140. Sulmasy D.P., Ury W.A., Ahronheim J.C. et al. Responding to intractable terminal suffering. Ann. Intern. Med. 2000; 133: 560–561.
 141. Ely E.W., Stephens R.K., Jackson J.C. et al. Current opinions regarding the importance, diagnosis, and management of delirium in the intensive care unit: a survey of 912 healthcare professionals. Crit. Care Med. 2004; 32: 106–112.
 142. Kress J.P., Hall J.B. Delirium and sedation. Crit. Care Clin. 2004; 20: 419–433.
 143. Kunik M.E., Roundy K., Veazey C. et al. Surprisingly high prevalence of anxiety and depression in chronic breathing disorders. Chest 2005; 127: 1205–1211.
 144. Light R.W., Merrill E.J., Despars J.A. et al. Prevalence of depression and anxiety in patients with COPD: relationship to functional capacity. Chest 1985; 87: 35–38.
 145. Brenes G.A. Anxiety and chronic obstructive pulmonary disease: prevalence, impact, and treatment. Psychosom. Med. 2003; 65: 963–970.
 146. Lowe B., Grafe K., Ufer C. et al. Anxiety and depression in patients with pulmonary hypertension. Psychosom. Med. 2004; 66: 831–836.
 147. Chang B., Steimel J., Moller D.R. et al. Depression in sarcoidosis. Am. J. Respir. Crit. Care Med. 2001; 163: 329–334.
 148. Limbos M.M., Joyce D.P., Chan C.K.N., Kesten S. Psychological functioning and quality of life in lung transplant candidates and recipients. Chest 2000; 118: 408–416.
 149. Parekh P.I., Blumenthal J.A., Babyak M.A. et al. Psychiatric disorder and quality of life in patients awaiting lung transplantation. Chest 2003; 124: 1682–1688.
 150. Cox C.E., Donohue J.F., Brown C.D. et al. Health-related quality of life of persons with sarcoidosis. Chest 2004; 125: 997–1004.
 151. Bailey P.H. The dyspnea-anxiety-dyspnea cycle-COPD patients' stories of breathlessness: "It's scary/when you can't breathe." Qual. Health Res. 2004; 14: 760–778.
 152. Goodwin R.D., Pine D.S. Respiratory disease and panic attacks among adults in the United States. Chest 2002; 122: 645–650.
 153. Dahlen I., Janson C. Anxiety and depression are related to the outcome of emergency treatment in patients with obstructive pulmonary disease. Chest 2002; 122: 1633–1637.
 154. Breitscher M., Rummans T., Sloan J. et al. Quality of life in hospice patients: a pilot study. Psychosomatics 1999; 40: 309–313.
 155. Stapleton R.D., Nielsen E.L., Engelberg R.A. et al. Association of depression and life-sustaining treatment preferences in patients with COPD. Chest 2005; 127: 328–334.
 156. Douglas S.L., Daly B.J. Caregivers of long-term ventilator patients: physical and psychological outcomes. Chest 2003; 123: 1073–1081.
 157. Im K.A., Belle S.H., Schulz R. et al. Prevalence and outcomes of caregiving after prolonged (48 hours) mechanical ventilation in the ICU. Chest 2004; 125: 597–606.
 158. Gordon G.H., Michiels T.M., Mahutte C.K., Light R.W. Effect of desipramine on control of ventilation and depression scores in patients with severe chronic obstructive pulmonary disease. Psychiatry Res. 1985; 15: 25–32.
 159. Popkin M.K., Callies A.L., Mackenzie T.B. The outcome of antidepressant use in the medically ill. Arch. Gen. Psychiatry 1985; 42: 1160–1163.
 160. Borson S., McDonald G.M., Gayle T. et al. Improvement in mood, physical symptoms, and function with nortriptyline for depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease. Psychosomatics 1992; 33: 190–201.
 161. Ballenger J.C., Davidson J.R., Lecrubier Y. et al. Consensus statement on panic disorder from the International Consensus Group on Depression and Anxiety. J. Clin. Psychiatry 1998; 59: 47–54.
 162. Stiefel F., Fainsinger R., Bruera E. Acute confusional states in patients with advanced cancer. J. Pain. Symptom. Manage. 1992; 7: 94–98.
 163. Ely E.W., Shintani A., Truman B. et al. Delirium as a predictor of mortality in mechanically ventilated patients in the intensive care unit. J. A. M. A. 2004; 291: 1753–1762.
 164. Mazzocato C., Stiefel F., Buclin T., Berner A. Psychopharmacology in supportive care of cancer: a review for the

- clinician: II. Neuroleptics. *Support Care Cancer* 2000; 8: 89–97.
165. *Ingram J.M., Caraceni A.* Delirium. In: Berger A.M., Portenoy R.K., Weissman D.E., eds. *Principles and practice of palliative care and supportive oncology*, 2nd ed. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins; 2002. 555–576.
 166. *Nutt D.J., Ballenger J.C., Sheehan D., Wittchen H.U.* Generalized anxiety disorder: comorbidity, comparative biology and treatment. *Int. J. Neuropsychopharmacol.* 2002; 5: 315–325.
 167. *Ballenger J.C., Davidson J.R., Lecrubier Y. et al.* International Consensus Group on Depression and Anxiety. Consensus statement on depression, anxiety, and oncology. *J. Clin. Psychiatry* 2001; 62: 64–67.
 168. Depression Guideline Panel. *Depression in primary care: treatment of major depression: clinical practice guideline*. Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services, Public Health Service, Agency for Health Care Policy and Research; 1993. AHCPR Publication No. 93–0551.
 169. *Schulberg H.C., Katon W., Simon G.E., Rush A.J.* Treating major depression in primary care practice: an update of the Agency for Health Care Policy and Research practice guidelines. *Arch. Gen. Psychiatry* 1998; 55: 1121–1127.
 170. *Ballenger J.C., Davidson J.R., Lecrubier Y. et al.* Consensus statement on generalized anxiety disorder from the international consensus group on depression and anxiety. *J. Clin. Psychiatry* 2001; 62: 53–58.
 171. *Miaskowski C., Cleary J., Burney R. et al.* Guideline for the management of cancer pain in adults and children. Glenview, IL: American Pain Society; 2005. APS clinical practice guidelines series, no 3.
 172. *Post S.G., Puchalski C.M., Larson D.B.* Physicians and patient spirituality: professional boundaries, competency, and ethics. *Ann. Intern. Med.* 2000; 132: 578–583.
 173. *Cassell E.J.* The nature of suffering and the goals of medicine. *N. Engl. J. Med.* 1982; 306: 639–645.
 174. *Cassell E.J.* Diagnosing suffering: a perspective. *Ann. Intern. Med.* 1999; 131: 531–534.
 175. *Cassell E.J.* The nature of suffering and the goals of medicine, 2nd ed. New York: Oxford University Press; 2004.
 176. *Himmelstein B.P., Hilden J.M., Boldt A.M., Weissman D.* Pediatric palliative care. *N. Engl. J. Med.* 2004; 350: 1752–1762.
 177. *Rushton C.H.* Ethics and palliative care in pediatrics. *Am. J. Nurs* 2004; 104: 54–63.
 178. *Markowitz A.J., McPhee S.J.* Caring for the child with cancer at the close of life. *J.A.M.A.* 2005; 293: 1382.
 179. *Contro N.A., Larson J., Scofield S. et al.* Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics* 2004; 114: 1248–1252.
 180. *Carter B.S., Howenstein M., Gilmer M.J. et al.* Circumstances surrounding the deaths of hospitalized children: opportunities for pediatric palliative care. *Pediatrics* 2004; 114: 361–366.
 181. *Harris M.B.* Palliative care in children with cancer: which child and when? *J. Natl. Cancer Inst.* 2004; 32: 144–149.
 182. *Gothelf D., Cohen I.J.* Pediatric palliative care. *N. Engl. J. Med.* 2004; 351: 301–302.
 183. *Prendergast T.J., Claessens M.T., Luce J.M.* A national survey of end-of-life care for critically ill patients. *Am. J. Respir. Crit. Care Med.* 1998; 158: 1163–1167.
 184. American Thoracic Society. Home mechanical ventilation of pediatric patients. *Am. Rev. Respir. Dis.* 1990; 141: 258–259.
 185. *Prendergast T.J., Puntillo K.A.* Withdrawal of life support: intensive caring at the end of life. *J. A. M. A.* 2002; 288: 2732–2740.
 186. *Lilly C.M., De Meo D.L., Sonna L.A. et al.* An intensive communication intervention for the critically ill. *Am. J. Med.* 2000; 109: 469–475.
 187. *Lilly C.M., Sonna L.A., Haley K.J., Massaro A.F.* Intensive communication: four-year follow-up from a clinical practice study. *Crit. Care Med.* 2003; 31: S394–S399.
 188. *Mitchell I., Nakielna E., Tullis E., Adair C.* Cystic fibrosis: end-stage care in Canada. *Chest* 2000; 118: 80–84.
 189. *Fisher R., Ury W., Patton B.* Getting to yes: negotiating agreement without giving in, 2nd ed. New York: Penguin Books; 1991.
 190. *Danis M.* The roles of ethnicity, race, religion, and socioeconomic status in end-of-life care in the ICU. In: Curtis J.R., Rubenfeld G.D., eds. *Managing death in the ICU: the transition from cure to comfort*. New York: Oxford University Press; 2001. 215–229.
 191. *Crawley L.M., Marshall P.A., Koenig B.A.* Respecting cultural differences at the end of life. In: Snyder L., Quill T.E., eds. *Physician's guide to end-of-life care*. Philadelphia: American College of Physicians-American Society of Internal Medicine; 2001. 35–55.
 192. *Lo B., Ruston D., Kates L.W. et al.* Working Group on Religious and Spiritual Issues at the End of Life. Discussing religious and spiritual issues at the end of life: a practical guide for physicians. *J. A. M. A.* 2002; 287: 749–754.
 193. *Miles S.H.* The role of the physician in sacred end-of-life rituals in the ICU. In: Curtis J.R., Rubenfeld G.D., eds. *Managing death in the ICU: the transition from cure to comfort*. New York: Oxford University Press; 2001. 207–211.
 194. *Robinson W.M.* Special concerns for infants and children. In: Curtis J.R., Rubenfeld G.D., eds. *Managing death in the ICU: the transition from cure to comfort*. New York: Oxford University Press; 2001. 337–347.
 195. *Faber-Langendoen K.* The clinical management of dying patients receiving mechanical ventilation: a survey of physician practice. *Chest* 1994; 106: 880–888.
 196. *Faber-Langendoen K., Bartels D.M.* Process of forgoing life-sustaining treatment in a university hospital: an empirical study. *Crit. Care Med.* 1992; 20: 570–577.
 197. *Cook D., Ricker G., Marshall J. et al.* Level of Care Study Investigators; Canadian Critical Care Trials Group. Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the intensive care unit. *N. Engl. J. Med.* 2003; 349: 1123–1132.
 198. *Grenvik A.* "Terminal weaning": discontinuance of life-support therapy in the terminally ill patient. *Crit. Care Med.* 1983; 11: 394–395.
 199. *Gilligan T., Raffin T.A.* Withdrawing life support: extubation and prolonged terminal weans are inappropriate. *Crit. Care Med.* 1996; 24: 352–353.
 200. *Sprung C.L., Cohen S.L., Sjobqvist P. et al.* End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus study. *J. A. M. A.* 2003; 290: 790–797.
 201. *Wildiers H., Menten J.* Death rattle: prevalence, prevention and treatment. *J. Pain. Symptom. Manage.* 2002; 23: 310–317.
 202. *Clark J.J., Larsen M.P., Culley L.L. et al.* Incidence of agonal respirations in sudden cardiac arrest. *Ann. Emerg. Med.* 1992; 21: 1464–1467.
 203. *Nuland S.B.* How we die: reflections on life's final chapter. New York: Knopf; 1994.

204. *Shannon S.E.* Helping families prepare for and cope with a death in the ICU. In: Curtis J.R., Rubenfeld G.D., eds. Managing death in the ICU: the transition from cure to comfort. New York: Oxford University Press; 2001. 165–182.
205. *Kichhoff K.T., Song M.-K., Kehl K.* Caring for the family of the critically ill patient. *Crit. Care Clin.* 2004; 20: 453–466.
206. *Bedell S.E., Cadenhead K., Graboys T.B.* The doctor's letter of condolence. *N. Engl. J. Med.* 2001; 344: 1162–1164.
207. *Pasnau R.O., Fawzy F.I., Fawzy N.* Role of the physician in bereavement. *Psychiatr. Clin. N. Am.* 1987; 10: 109–120.
208. *Lautrette A., Darmon M., Megarbane B. et al.* A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N. Engl. J. Med.* 2007; 356: 469–478.
209. *Lilly C.M., Daly B.J.* The healing power of listening in the ICU. *N. Engl. J. Med.* 2007; 356: 513–515.
210. *Curtis J.R., Patrick D.L., Shannon S.E. et al.* The family conference as a focus to improve communication about end-of-life care in the intensive care unit: opportunities for improvement. *Crit. Care Med.* 2001; 29: N26–N33.
211. *Irvine P.* The attending at the funeral. *N. Engl. J. Med.* 1985; 312: 1704–1705.
212. *Doka K.J., ed.* Children mourning, mourning children. Washington, DC: Hospice Foundation of America; 1995.
213. *Block S.D.* Helping the clinician cope with death in the ICU. In: Curtis J.R., Rubenfeld G.D., eds. Managing death in the ICU: the transition from cure to comfort. New York: Oxford University Press; 2001. 183–191.
214. *Knaus W.A., Wagner D.P., Draper E.A.* The APACHE III prognostic system: risk prediction of hospital mortality for critically ill hospitalized adults. *Chest* 1991; 100: 1619–1636.
215. *Kollef M.H.* Outcome prediction in the ICU. In: Curtis J.R., Rubenfeld G.D., eds. Managing death in the ICU: the transition from cure to comfort. New York: Oxford University Press; 2001. 39–57.
216. *Barnato A.E., Angus D.C.* Value and role of intensive care unit outcome predictions models in end-of-life decision making. *Crit. Care Clin.* 2004; 20: 345–362.
217. *Levy M.* Caring for the caregiver. *Crit. Care Clin.* 2004; 20: 541–547.
218. *Vachon M.L.S.* The stress of professional caregivers. In: Doyle D., Hanks G.W., Cherny N., Calman K.C., eds. Oxford textbook of palliative medicine, 3rd ed. New York: Oxford University Press; 2004. 992–129.
219. *Rushton C.H.* The other side of caring: caregiver suffering. In: Carter B.S., Levetown M., eds. Palliative care for infants, children and adolescents: a practical handbook. Baltimore MD: Johns Hopkins University Press; 2004. 220–243.
220. *Panke J.T., Ferrell B.R.* Emotional problems in the family. In: Doyle D., Hanks G.W., Cherny N., Calman K.C., eds. Oxford textbook of palliative medicine, 3rd ed. New York: Oxford University Press; 2004. 985–992.
221. *Clarke E.B., Curtis J.R., Luce J.M. et al.* Robert Wood Johnson Foundation Critical Care End-Of-Life Peer Workgroup Members. Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Crit. Care Med.* 2003; 31: 2255–2262.
222. *Selecky P.A., Eliasson A.H., Hall R.I. et al.* ACCP Ethics Committee. Palliative and end-of-life care for patients with cardiopulmonary diseases: American College of Chest Physicians position statement. *Chest* 2005; 128: 3599–3610.
223. American Association of Critical-Care Nurses. Designing an agenda for the nursing profession on end-of-life care: report of the nursing leadership consortium on end-of-life care-1999. [Internet] [accessed March 6, 2006]. Available from: [http://www.aacn.org/pdfLibra.NSF/Files/EOLFinalReport/\\$file/EOLRF.pdf](http://www.aacn.org/pdfLibra.NSF/Files/EOLFinalReport/$file/EOLRF.pdf)
224. Anonymous. Palliative care: one vision, one voice-1999. [Internet] [accessed January 9, 2006]. Available from: <http://www.palliativecarenursing.net/>
225. *Rocker G., Dunbar S.* Withholding or withdrawal of life support: the Canadian Critical Care Society position paper. *J. Palliat. Care* 2000; 16: S53–S62.
226. American Medical Association. AMA statement on end-of-life care-2005. [Internet] [accessed March 7, 2006]. Available from: <http://www.ama-assn.org/ama/pub/category/7567.html>
227. *Snyder L., Leffler C.*; for the Ethics and Human Rights Committee American College of Physicians. Ethics manual, 5th ed. *Ann. Intern. Med.* 2005; 142: 560–582.
228. *Toce S., Leuthner S.R., Dokken D.* The high-risk newborn. In: Carter B.S., Levetown M., eds. Palliative care for infants, children and adolescents. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press; 2004. 247–291. American Thoracic Society Documents 927.

Поступила 21.10.08
УДК 616.24-08-039.75