



АССОЦИАЦИЯ
ПРОФЕССИОНАЛЬНЫХ
УЧАСТНИКОВ
ХОСПИСНОЙ ПОМОЩИ

№4(29)
2025

Российский научно-практический журнал

ПАЛЛИУМ

ПАЛЛИАТИВНАЯ

И ХОСПИСНАЯ

ПОМОЩЬ



Образовательные мероприятия Ассоциации хосписной помощи

в рамках проекта
«Развитие компетенций специалистов паллиативной медицинской помощи»



XI Образовательный паллиативный медицинский форум

- март** | Центральный федеральный округ, г. Калуга
(гибридный формат: очно + онлайн)
- апрель** | Приволжский федеральный округ, г. Пермь
(гибридный формат: очно + онлайн)
- май** | Дальневосточный федеральный округ, г. Улан-Удэ
(гибридный формат: очно + онлайн)
- июль** | Северо-Западный федеральный округ, г. Санкт-Петербург
(гибридный формат: очно + онлайн)

Конференции с международным участием

- октябрь** | XII ежегодная конференция «Роль медицинской сестры в паллиативной помощи»
Москва
- ноябрь** | XII ежегодная конференция «Развитие паллиативной помощи взрослым и детям»
Москва

Следите за информацией о наших мероприятиях на сайте pro-hospice.ru и в информационной рассылке. Подписаться на рассылку новостей можно на нашем сайте или заполнив анкету у представителей ассоциации на мероприятиях.

Ассоциация профессиональных участников хосписной помощи – некоммерческая организация, объединяющая специалистов, пациентов и их родственников, а также медицинские, благотворительные и пациентские организации.

Стать членом ассоциации можно, заполнив заявку на сайте

pro-hospice.ru



Pallium: паллиативная и хосписная помощь

Pallium: palliative and hospice care

Российский научно-практический журнал

Слово главного редактора

Невзорова Д. В.,
главный редактор журнала, главный внештатный
специалист по паллиативной помощи МЗ РФ.....3

Значимые события в паллиативной медицинской помощи

Милютин Ю. В., Лузьмина Ю. П., Соколова М. Г.
Ключевые мероприятия Ассоциации хосписной помощи
в 2025 году. Подводя итоги года.....4

Организация оказания паллиативной медицинской помощи

Невзорова Д. В., Устинова А. И., Сидоров А. В.
Подходы к оценке потребности в паллиативной помощи:
эволюция методологий и современные концепции.....15

Романенко Е. В., Климов Г. В.
Структура заболеваемости и клинические характеристики
молодых взрослых (18–30 лет), получающих паллиативную
медицинскую помощь.....24

Контроль качества оказания ПМП

Осетрова О. В., Сидоров А. В.
Система оценки качества противоболевой терапии
и результаты ее практического использования
в медицинских организациях Самарской области.....28

Терапия боли

Абузарова Г. Р., Сарманаева Р. Р.
Невропатическая боль в онкологии: акцент
на химиоиндуцированную полиневропатию.....34

В помощь практикующему врачу

**Кондратьев Е. В., Волохова Р. Ю., Горбунова Э. Н.,
Фризен Р. А., Яковлева Т. Н.**
Опыт применения альтернативных методов коммуникации
с пациентами, находящимися на искусственной вентиляции
легких в отделении длительной респираторной поддержки.....40

Страницы истории паллиативной помощи

Лиза Глинка: Ангел-хранитель для самых беззащитных
По материалам книги «Лиза Глинка.
Письма о любви к людям».....48

From editor-in-chief

Nevezorova D. V.,
editor-in-chief, Chief specialist on palliative
care of the Ministry of Health of Russian Federation.....3

Significant events in palliative care

Milyutina Yu.V., Kuzmina Yu.P., Sokolova M. G.
Key Activities of the Hospice Care Association in 2025.
Year in Review.....4

Organization of palliative care

Nevezorova D. V., Ustinova A. I., Sidorov A. V.
Approaches to Assessing the Need for Palliative Care:
Evolution of Methodologies and Contemporary Concepts.....15

Romanenko E. V., Klimov G. V.
Morbidity Structure and Clinical Characteristics
of Young Adults (18–30 Years) Receiving
Palliative Medical Care.....24

Palliative care provision quality control

Osetrova O. V., Sidorov A. V.
A System for Assessing the Quality of Analgesic Therapy and the
Results of its Practical Implementation in Medical Organizations
of the Samara Region.....28

Pain management

Abuzarova G. R., Sarmanaeva R. R.
Neuropathic Pain in Oncology: Focus on Chemotherapy-
Induced Peripheral Neuropathy.....34

Practical advice

**Kondratyev E. V., Volokhova R. Yu., Gorbunova E. N.,
Frizen R. A., Yakovleva T. N.**
Experience in the Use of Alternative Communication Methods
with Patients Receiving Mechanical Ventilation in a Long-Term
Respiratory Support Unit.....40

Palliative care history pages

Liza Glinka: Guardian Angel for the Most Vulnerable
Based on the book «Liza Glinka. Letters about
Love for People».....48

Главный редактор

Невзорова Диана Владимировна – к.м.н., директор Федерального научно-практического центра паллиативной медицинской помощи ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И. М. Сеченова» Минздрава России, ведущий научный сотрудник ФГБНУ «Национальный НИИ общественного здоровья им. Н.А. Семашко», главный внештатный специалист по паллиативной помощи Минздрава России, председатель правления Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи

Заместитель главного редактора

Сидоров Александр Вячеславович – д.м.н., доцент, старший научный сотрудник Федерального научно-практического центра паллиативной медицинской помощи ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И. М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский университет), заведующий кафедрой фармакогнозии и фармацевтической технологии ФГБОУ ВО «ЯГМУ» Минздрава России

Редакционная коллегия

Абузарова Гузаль Рафаиловна – д.м.н., профессор, руководитель Центра паллиативной помощи онкологическим больным МНИОИ им. П.А. Герцена – филиала ФГБУ «НМИЦ радиологии» Минздрава России, Москва

Авдеев Сергей Николаевич – д.м.н., академик РАН, проректор по научной работе, заведующий кафедрой пульмонологии ИКМ им. Н.В. Склифосовского, директор НМИЦ по профилю пульмонологии ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И.М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский университет), Москва

Арутюнов Григорий Павлович – д.м.н., профессор, заведующий кафедрой пропедевтики внутренних болезней и лучевой диагностики ФГБОУ ВО «РНИМУ им. Н.И. Пирогова» Минздрава России, вице-президент РНМОТ, Москва

Батышева Татьяна Тимофеевна – д.м.н., профессор, директор Научно-практического центра детской психоневрологии Департамента здравоохранения Москвы, главный внештатный детский специалист по медицинской реабилитации, Москва

Белобородова Александра Владимировна – к.м.н., зам.руководителя аккредитационно-симуляционного центра Института электронного медицинского образования, доцент кафедры медико-социальной экспертизы, неотложной и поликлинической терапии Института профессионального образования, ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И.М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский университет), Москва

Бойцов Сергей Анатольевич – д.м.н., профессор, член-корреспондент РАН, генеральный директор ФГБУ «НМИЦ кардиологии» Минздрава России, главный внештатный специалист кардиолог Минздрава России, Москва

Важенин Андрей Владимирович – д.м.н., профессор, академик РАН, главный врач ГБУЗ «Челябинский областной клинический центр онкологии и ядерной медицины», заведующий кафедрой онкологии, лучевой диагностики и лучевой терапии Южно-Уральского государственного медицинского университета, главный радиолог УрФО, Челябинск

Визель Александр Андреевич – д.м.н., профессор, заведующий кафедрой фтизиопульмонологии, член Российского и Европейского респираторных обществ (ERS), Научного медицинского общества фтизиатров и Всемирной ассоциации по саркоидозу (WASOG), главный внештатный специалист-эксперт пульмонолог Минздрава Республики Татарстан, Казань

Выговская Ольга Николаевна – эксперт Ассоциации хосписной помощи, Новосибирск

Драпкина Оксана Михайловна – директор ФГБУ «НМИЦ ТПМ» Минздрава России, главный внештатный специалист по терапии и общей врачебной практике Минздрава России, заслуженный врач Российской Федерации, академик РАН, профессор, член президиума ВАК при Министерстве науки и высшего образования Российской Федерации, Москва

Зотов Павел Борисович – д.м.н., профессор, директор Института клинической медицины, заведующий кафедрой паллиативной медицины ФГБОУ ВО «Тюменский государственный медицинский университет» Минздрава России, главный внештатный специалист по паллиативной медицинской помощи Уральского федерального округа, Тюмень

Каракулина Екатерина Валерьевна – к.м.н., директор Департамента организации медицинской помощи и санаторно-курортного дела Минздрава России, Москва

Кононова Ирина Вячеславовна – к.м.н., заместитель руководителя Координационного центра ФГБУ ЦНИИОИЗ Минздрава России, Москва

Консон Клаудия – к.м.н., главный специалист отдела контроля Фонда международного медицинского кластера, Москва

Костюк Георгий Петрович – д.м.н., профессор, главный врач психиатрической клинической больницы №1 им. Н.А. Алексеева Департамента здравоохранения Москвы, Москва

Кумирова Элла Вячеславовна – д.м.н., заведующая кафедрой паллиативной педиатрии факультета дополнительного профессионального образования Института непрерывного образования и профессионального развития, ФГАОУ ВО «РНИМУ им. Н.И. Пирогова» МЗ РФ, заместитель главного врача по онкологии ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», Москва

Куняева Татьяна Александровна – к.м.н., заместитель главного врача по медицинской части ГБУЗ Республики Мордовия «Мордовская республиканская центральная клиническая больница», главный специалист-терапевт Минздрава Республики Мордовия, Саранск

Любош Сobotка – профессор, доктор медицины, Клиника метаболической коррекции и геронтологии при медицинском факультете Карлова Университета в г. Градец-Кралове (Чешская Республика), председатель Чешской ассоциации парентерального и энтерального питания, член совета по образованию Европейской ассоциации парентерального и энтерального питания

Насонов Евгений Львович – д.м.н., профессор, академик РАН, заведующий кафедрой ревматологии ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И.М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский университет), главный внештатный ревматолог Минздрава России, научный руководитель НИИ ревматологии им. В.А. Насоновой, Москва

Осетрова Ольга Васильевна – главный внештатный специалист Минздрава России по паллиативной медицинской помощи в Приволжском федеральном округе, главный врач автономной некоммерческой организации «Самарский хоспис», Самара

Падалкин Василий Прохорович – д.м.н., профессор, Москва

Поддубная Ирина Владимировна – д.м.н., профессор, заведующая кафедрой онкологии Российской медицинской академии последипломного образования Минздрава России на базе Российского онкологического научного центра им. Н.Н. Блохина, член-корреспондент РАМН, Москва

Полевиченко Елена Владимировна – д.м.н., профессор кафедры онкологии, гематологии и лучевой терапии Института материнства и детства ФГБОУ ВО «РНИМУ им. Н.И. Пирогова» Минздрава России, главный внештатный детский специалист по паллиативной медицинской помощи Минздрава России, член правления Ассоциации хосписной помощи, Москва

Поляков Владимир Георгиевич – д.м.н., профессор, академик РАН, советник директора НИИ детской онкологии и гематологии ФГБУ «НМИЦ онкологии им. Н.Н. Блохина» Минздрава России, Москва

Сизова Жанна Михайловна – д.м.н., профессор, заведующая кафедрой медико-социальной экспертизы, неотложной и поликлинической терапии ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И.М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский университет), директор Методического центра аккредитации специалистов, Москва

Старинский Валерий Владимирович – д.м.н., профессор, руководитель Российского центра информационных технологий и эпидемиологических исследований в области онкологии МНИОИ им. П.А. Герцена – филиала ФГБУ «НМИЦ радиологии» Минздрава России, главный внештатный специалист онколог ЦФО, член президиума правления Ассоциации онкологов РФ, заместитель председателя Московского онкологического общества, Москва

Ткачева Ольга Николаевна – д.м.н., профессор, директор Российского геронтологического научно-клинического центра, главный внештатный гериатр Минздрава России, Москва

Ткаченко Александр Евгеньевич – протоиерей, основатель первого в России детского хосписа, член Общественного совета при Минздраве России, председатель комиссии Общественной палаты РФ по вопросам благотворительности, гражданскому просвещению и социальной ответственности, Санкт-Петербург

Умерова Аделя Равильевна – д.м.н., руководитель Территориального органа Росздравнадзора по Астраханской области, Астрахань

Фомин Виктор Викторович – член-корреспондент РАН, д.м.н., профессор, проректор по инновационной и клинической деятельности, заведующий кафедрой факультетской терапии №1 ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И.М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский университет), Москва

Ян Пресс – заведующий отделением гериатрии университетской больницы Сорока, заведующий кафедрой по развитию хосписа и паллиативной помощи Университета Бен Гуриона, руководитель отдела амбулаторной гериатрии того же университета (Беер-Шева, Израиль)

Дорогие коллеги, уважаемые читатели!

Рада приветствовать вас на страницах заключительного номера 2025 года российского научно-практического журнала «Pallium: паллиативная и хосписная помощь». Завершение года — особенное время для подведения итогов, осмысления пройденного пути и благодарности всем, кто проводит каждый день рядом с пациентами и их семьями в самые сложные моменты жизни.

Позвольте прежде всего поздравить вас с наступающим Новым годом и Рождеством — праздниками, которые традиционно несут надежду, тепло и веру в обновление. Пусть наступающий год принесет вам профессиональное удовлетворение, поддержку единомышленников и, самое главное, здоровье вам и вашим близким.

Этот номер во многом посвящен подведению итогов и взгляду в будущее. Материал «**Ключевые мероприятия Ассоциации хосписной помощи в 2025 году**» отражает масштабную и системную работу профессионального сообщества. Проекты ассоциации вносят значимый вклад в повышение доступности качественной помощи по всей стране — от крупных городов до отдаленных регионов. Образовательные программы, конференции и форумы не только повышают уровень знаний специалистов, но и укрепляют профессиональные связи, создавая пространство для обмена опытом и взаимной поддержки.

В клиническом блоке номера представлены материалы, затрагивающие важнейшие аспекты симптоматической терапии и организации помощи. Статья **Г. Р. Абзаровой и Р. Р. Сармановой** посвящена проблеме невропатической боли в онкологии с акцентом на химиоиндуцированную полиневропатию — состоянию, существенно влияющему на качество жизни пациентов и тактику противоракового лечения.

Особое внимание заслуживает исследование **Е. В. Романенко и Г. В. Климова**, посвященное молодым взрослым (18–30 лет), получающим паллиативную медицинскую помощь. Авторы показывают, насколько неоднородна эта группа пациентов,

каковы ее клинические особенности, структура заболеваемости и потребности в медицинских вмешательствах, включая обезболивание и респираторную поддержку.

Практикоориентированный опыт представлен в статье **Е. В. Кондратьева и соавторов**, где рассматриваются альтернативные методы коммуникации с пациентами, находящимися на искусственной вентиляции легких, — тема, напрямую связанная с сохранением достоинства пациента и возможностью диалога даже в условиях тяжелых ограничений.

Продолжает выпуск работа **О. В. Осетровой и А. В. Сидорова**, посвященная системе оценки качества противоболевой терапии и результатам ее практического применения в медицинских организациях Самарской области. Представленные данные подчеркивают значение системного подхода к контролю качества обезболивания.

В статье **Д. В. Невзоровой, А. И. Устиновой и А. В. Сидорова** предложен обзор эволюции подходов к оценке потребности в паллиативной помощи — от ранних эпидемиологических моделей до современных концепций, основанных на оценке серьезных страданий, связанных со здоровьем. Материал представляет ценность для планирования и развития паллиативной помощи на уровне систем здравоохранения.

Завершает номер особый раздел, посвященный памяти **Елизаветы Петровны Глинки**. Материал, основанный на книге «*Лиза Глинка. Письма о любви к людям*», напоминает о том, что в основе паллиативной помощи всегда лежат человечность, сострадание и готовность быть рядом с самыми уязвимыми.

Благодарю вас за доверие к нашему журналу, за преданность профессии и за ту благородную и бесценную работу, которую вы ежедневно выполняете. Пусть новый год станет временем новых возможностей, профессионального роста и укрепления нашего общего дела.

С теплом и уважением,

Д. В. Невзорова,
главный редактор журнала «Pallium: паллиативная и хосписная помощь»,
главный внештатный специалист по паллиативной помощи Минздрава России,
директор Федерального научно-практического центра паллиативной медицинской помощи
ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И. М. Сеченова» Минздрава России,
председатель правления Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи,
кандидат медицинских наук



Ключевые мероприятия Ассоциации хосписной помощи в 2025 году

Подводя итоги года

Проект «Развитие компетенций специалистов паллиативной медицинской помощи (цикл образовательных мероприятий для специалистов паллиативной медицинской помощи)» при поддержке Фонда президентских грантов

Милютина Юлия Валерьевна – исполнительный директор Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи. Адрес: Россия, 119048 г. Москва, ул. Ефремова, д. 13. Тел. 8–495–545–58–95. E-mail: info@pro-hospice.ru

Кузьмина Юлия Павловна – заместитель директора по развитию Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи. Адрес: Россия, 119048 г. Москва, ул. Ефремова, д. 13. Тел. 8–495–545–58–95. E-mail: kuzmina@pro-hospice.ru

Соколова Марина Геннадьевна – эксперт ФНПЦ паллиативной медицинской помощи ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И.М. Сеченова» (Сеченовский университет) Минздрава России, руководитель отдела «Образовательные мероприятия» Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи. Адрес: Россия, 119048 г. Москва, ул. Ефремова, д. 13. Тел. 8–495–545–58–95. E-mail: msokolova@pro-hospice.ru

Аннотация

Проект «Развитие компетенций специалистов паллиативной медицинской помощи» имеет высокую социальную значимость, поскольку системно повышает квалификацию медицинских и социальных работников по всей России, включая отдаленные регионы. Он обеспечивает доступ к современным знаниям по обезболиванию, уходу и психосоциальной поддержке, что напрямую улучшает качество жизни тяжелобольных пациентов и их семей. Проект укрепляет профессиональное сообщество через конференции и форумы, способствует обмену лучшими практиками и междисциплинарному взаимодействию. Аккредитация мероприятий в системе НМО гарантирует соответствие образовательных программ высоким стандартам. В итоге проект вносит ключевой вклад в развитие доступной и компетентной паллиативной медицинской помощи в стране.

Ключевые слова: проект «Развитие компетенций специалистов паллиативной медицинской помощи», проект «Давайте поговорим», образовательные программы, конференции, форумы, паллиативная медицинская помощь, профессиональное сообщество, Ассоциация хосписной помощи.

Abstract

The project "Developing Competencies of Palliative Care Professionals" has high social significance, as it systematically enhances the qualifications of medical and social care professionals across Russia, including remote regions. It provides access to up-to-date knowledge on pain management, care, and psychosocial support, thereby directly improving the quality of life of severely ill patients and their families. The project empowers the professional community through conferences and forums, facilitating the exchange of best practices and interdisciplinary collaboration. Accreditation of events within the Continuing Medical Education (CME) system ensures that educational programmes meet high standards. Overall, the project makes a key contribution to the development of accessible and competent palliative medical care in the country.

Keywords: "Developing Competencies of Palliative Care Professionals" project, "Let's Talk" project, educational programmes, conferences, forums, palliative care, professional community, Hospice Care Association.

XI ежегодные конференции с международным участием

В 2025 году, согласно плану работы Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи, в рамках проекта «Развитие компетенций специалистов паллиативной медицинской помощи» состоялись крупнейшие в России образовательные мероприятия, посвященные вопросам оказания паллиативной медицинской помощи в нашей стране:

- ♦ **30 и 31 октября** для младшего и среднего медицинского персонала, оказывающего помощь неизлечимо больным людям, – XI ежегодная конференция с международным участием «Роль медицинской сестры в паллиативной помощи»;





♦ 26 и 27 ноября – XI ежегодная конференция с международным участием «Развитие паллиативной помощи взрослым и детям».

Ежегодные конференции с международным участием «Роль медицинской сестры в паллиативной помощи» и «Развитие паллиативной помощи взрослым и детям» Ассоциации хосписной помощи – образовательные мероприятия для всех специалистов, оказывающих помощь взрослым и детям с тяжелыми прогрессирующими и ограничивающими жизнь заболеваниями. Это площадка для обмена опытом экспертов России и других стран по вопросам организации и оказания паллиативной медицинской помощи, вопросам обезболивания, ухода за тяжелобольными людьми. Для участников это возможность перенять опыт коллег, обсудить на «круглых столах» и в дискуссиях самые актуальные вопросы и проблемы оказания паллиативной помощи в нашей стране. Слушатели получают различные информационные и обучающие материалы, необходимые для использования в практической работе.

Обе конференции проходили в гибридном формате при поддержке Минздрава России, Федерального научно-практического центра паллиативной медицинской помощи на базе ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И.М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский университет), при поддержке Фонда президентских грантов.

В этом году в очном формате мероприятия прошли на разных площадках: конференция



для среднего медицинского персонала – в отеле «Холидей Инн Москва Сокольники», конференция для всех специалистов, оказывающих помощь взрослым и детям с тяжелыми прогрессирующими и ограничивающими жизнь заболеваниями, – в обновленном Конгресс-центре Сеченовского университета. Прямая онлайн-трансляция каждой конференции велась из трех залов на следующих ресурсах:

- ♦ портал Conventus с возможностью начисления баллов НМО;
- ♦ сайты конференций <https://medsestraconf.pro-hospice.ru/> и <https://medconf.pro-hospice.ru/> в свободном доступе для просмотра.

Обе конференции соответствовали требованиям Комиссии по непрерывному медицинскому образованию. Программы были аккредитованы в совете НМО.

Итоги XI ежегодной конференции с международным участием «Роль медицинской сестры в паллиативной помощи»

Более 2500 человек стали участниками конференции в этом году очно и в онлайн-формате.

География участников – 77 регионов России и 4 зарубежные страны: Белоруссия, Израиль, Казахстан, Эстония.

Целевая аудитория: специалисты с высшим профессиональным медицинским образованием, работающие по специальности «сестринское дело» (бакалавриат), специалисты со средним профессиональным медицинским образованием. Также в работе конференции приняли участие психологи, специалисты по социальной работе, представители некоммерческих организаций и другие, кто в своей работе сталкивается с помощью тяжелобольным людям.

С приветственным словом к участникам конференции выступили:

- ♦ Габоян Яна Сергеевна, главная медицинская сестра ФГАУ ВО «РНИМУ им. Н.И. Пирогова» Минздрава России, доцент кафедры управления сестринской деятельностью и социальной работы ФГАУ ВО «Первый МГМУ им. И.М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский университет), главный внештатный специалист по управлению сестринской деятельностью, к.м.н. (Москва)

- ♦ Милютина Юлия Валерьевна, исполнительный директор Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи

- ♦ Невзорова Диана Владимировна, директор Федерального научно-практического центра паллиативной медицинской помощи, доцент кафедры медико-социальной экспертизы, неотложной и поликлинической терапии ФГАУ ВО «Первый МГМУ



им. И.М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский университет), ведущий научный сотрудник ФГБНУ «Национальный НИИ общественного здоровья им. Н.А. Семашко», главный внештатный специалист по паллиативной помощи Минздрава России, председатель правления Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи, к.м.н. (Москва)

- ♦ Осетрова Ольга Васильевна, главный врач АНО «Самарский хоспис», главный внештатный специалист по паллиативной помощи Приволжского федерального округа, член правления Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи (Самара)

- ♦ Фролова Ольга Михайловна, заведующая организационно-методическим отделом, врач-методист ОБУЗ «Тейковская ЦРБ», председатель секции РАМС «Паллиативная медицинская помощь» (Иваново)

- ♦ Выговская Ольга Николаевна, эксперт по организации здравоохранения проекта ОНФ «Регион заботы», член правления Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи (Новосибирск)

В программу конференции вошло 47 докладов, 9 мастер-классов, 4 практикума, «круглый стол» для главных и старших медицинских сестер «Вопросы организации сестринской помощи. Наболевшие вопросы» и терапевтическая группа



«Куколка мала, да красива и мудра». Эксперты поделились лучшими практиками и наработками в оказании паллиативной медицинской помощи.

В рамках программы большое внимание было уделено сестринским технологиям паллиативной медицинской помощи взрослым и детям в стационаре и в рамках работы выездных патронажных служб, психосоциальным и организационным аспектам паллиативной медицинской помощи, практикоориентированности в работе медицинской сестры паллиативной медицинской помощи.

Участниками выставки стали 14 компаний-партнеров и три некоммерческие организации: благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», благотворительный фонд «Важные люди», благотворительный фонд «Евита».

Отзывы участников конференции:

Спасибо за представленный материал! Очень интересный подход к работе с аудиторией! Такое ощущение, что онлайн-участники тоже находились в зале делового центра со всеми вместе!

Заведующий учебно-методическим кабинетом, врач-методист, ГБУЗ СО «Тольяттинская городская клиническая поликлиника № 3», г. Тольятти, Самарская область.

Большое спасибо Вам за конференцию! Действительно очень полезные, интересные и важные доклады. Спасибо!

Медицинская сестра, ГБУЗ МО «Лобненская больница», г. Лобня, Московская область.

Было замечательно и очень интересно! Спасибо Вам большое! Чувствовалась атмосфера заботы и тепла во всем мероприятии!

Старшая медицинская сестра, ГБУЗ «Госпиталь ветеранов войн № 2», г. Москва.

Благодарю Вас за такую важную и интересную конференцию! Это просто подарок! Было очень интересно! Я прослушала лекции от начала до конца все эти два дня. Не могла оторваться! Конспектировала! Благодарю организаторов и спикеров! Вы делаете такое важное дело!

Старшая медицинская сестра, Волгоградский областной клинический хоспис, г. Волгоград, Волгоградская область.

Конференция была очень интересной, прям очень, все спикеры рассказывали с душой, спасибо вам большое, что делаете для нас такие мероприятия!

Медицинская сестра, ОКБ № 1, г. Тюмень, Тюменская область.

Впервые была на онлайн-конференции, узнала очень много интересного. Желаю всем развиваться дальше. Огромное спасибо!

*Медицинская сестра, ГБУЗ Республики Коми
«Воркутинская больница скорой медицинской помощи», г. Воркута, Республика Коми.*

Спасибо большое за возможность поучаствовать в таком актуальном и важном мероприятии! Побольше проводить именно таких мероприятий: с мастер-классами и уникальными практико-ориентированными лекциями.

*Преподаватель,
Медицинский колледж № 2, г. Москва.*

Итоги XI ежегодной конференции с международным участием «Развитие паллиативной помощи взрослым и детям»

В 2025 году соорганизаторами конференции выступили АНО ЦКБ Святителя Алексия, Благотворительный фонд «Старость в радость», АНО «Паллиатив без границ».

Более 2800 человек стали участниками конференции в этом году очно и в онлайн-формате.

География участников - все регионы России и 17 зарубежных стран: Великобритания, Дания, Индия, Латвия, Нигерия, ОАЭ, Республика Армения, Республика Беларусь, Республика Казахстан, Республика Кыргызстан, Республика Узбекистан, США, Чехия, Швейцария, Эстония, Эфиопия, Южная Корея.

Работа велась в 4 залах, из 3 залов проходила трансляция онлайн.

С приветственным словом к участникам конференции выступили:

♦ Каракулина Екатерина Валерьевна, директор Департамента организации медицинской помощи и санаторно-курортного дела

♦ Шешко Елена Леонидовна, заместитель руководителя Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения

♦ Бердыклычев Батыр, представитель Всемирной организации здравоохранения в Российской Федерации

♦ Башанкаев Бадма Николаевич, депутат Государственной Думы

♦ Безруков Евгений Алексеевич, проректор по инновационной и клинической деятельности Сеченовского университета

♦ Вылегжанин Сергей Валентинович, заместитель председателя фонда «Защитники Отечества» по медицинскому блоку

♦ Заров Алексей Юрьевич, директор, главный врач «АНО ЦКБ Святителя Алексия»

♦ Боровова Ирина Валерьевна, президент Всероссийской ассоциации онкологических пациентов «Здравствуй!»

♦ Шершакова Людмила Владимировна, советник Генерального директора ФГУП «Московский эндокринный завод» (Москва)

♦ Стивен Коннор (Stephen R. Connor), исполнительный директор Всемирного альянса хосписной и паллиативной помощи

♦ Мычко Ольга Викторовна, начальник отдела планирования и организации паллиативной медицинской помощи РНПЦ онкологии и медицинской радиологии им. Н.Н. Александрова, главный внештатный специалист Министерства здравоохранения Республики Беларусь по паллиативной медицинской помощи (Минск, Республика Беларусь)

♦ Михен Парк (Mihyun Park), директор Научно-исследовательского института хосписной и паллиативной помощи, доцент кафедры сестринского дела в области семейного здоровья, Колледж сестринского дела, Католический университет Кореи (Сеул, Республика Корея)

♦ Суджон Ким (Sujeong Kim), заместитель директора Научно-исследовательского института хосписной и паллиативной помощи, доцент кафедры сестринского дела в области семейного здоровья, Колледж сестринского дела, Католический университет Кореи (Сеул, Республика Корея)

На конференции состоялось торжественное награждение лучших специалистов по паллиативной медицинской помощи Российской Федерации.

От Государственной Думы почетные грамоты вручал Башанкаев Бадма Николаевич, председатель Комитета Госдумы РФ по охране здоровья. Ими были награждены:

♦ Введенская Елена Станиславовна, заведующая отделением амбулаторной паллиативной помощи ГБУЗ НО «ГКБ 30», Нижний Новгород

♦ Гаврилкин Виктор Иванович, заведующий отделением паллиативной медицинской помощи ГБУ РО «Областная клиническая больница», главный внештатный специалист по паллиативной помощи, Рязань

♦ Вартанова Карина Арамовна, директор благотворительного фонда развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», Москва

♦ Германенко Ольга Юрьевна, учредитель и руководитель фонда «Семьи СМА», Москва

♦ Абузарова Гузель Рафаиловна, руководитель центра паллиативной помощи онкологическим больным МНИОИ им. П.А. Герцена - филиал ФГБУ «НМИЦ радиологии» Минздрава России, профессор кафедры онкологии и паллиативной медицины им. А.И. Савицкого РМАНПО, д.м.н., профессор, Москва

За личный вклад в развитие паллиативной медицинской помощи, преданность профессии, чуткость к пациентам, профессиональное обучение медицинских работников принципам обезболивания и правилам работы с анальгетиками центрального действия от **ФГУП «Московский эндокринный завод»** благодарственными письмами были награждены:

- ♦ Бессонов Александр Петрович – главный внештатный специалист по паллиативной помощи Иркутской области

- ♦ Жукова Марина Алексеевна, главный внештатный специалист по паллиативной помощи Пензенской области

- ♦ Ибрагимов Ариф Ниязович, главный внештатный специалист по паллиативной медицинской помощи города Москвы

- ♦ Кайцукова Мадина Нураедовна, главный внештатный специалист по паллиативной медицинской помощи Кабардино-Балкарской Республики

- ♦ Кузнецова Валентина Михайловна, главный внештатный специалист по паллиативной медицинской помощи Ярославской области

- ♦ Павлишинец Виктор Михайлович - главный внештатный специалист по паллиативной медицинской помощи в Сибирском федеральном округе и Алтайском крае

Грамоты вручали Шершакова Людмила Владимировна, советник генерального директора и Валиуллина Наиля Галиевна, начальник управления лекарственного обеспечения субъектов Российской Федерации ФГУП «Московский эндокринный завод».

Благодарностью Ассоциации онкологических пациентов «Здравствуй!» Борова Ирина Валерьевна, президент ассоциации, отметила следующих специалистов:

- ♦ Невзорову Диану Владимировну, директора Федерального научно-практического центра паллиативной медицинской помощи ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И.М. Сеченова (Сеченовский университет) Минздрава России, главного внештатного специалиста по паллиативной помощи Минздрава России, председателя правления Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи, Москва

- ♦ Полевиченко Елену Владимировну, эксперта Федерального научно-практического центра паллиативной медицинской помощи ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И.М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский университет), профессора кафедры онкологии, гематологии и лучевой терапии ФГАОУ ВО «РНИМУ им. Н.И. Пирогова» Минздрава России, главного внештатного детского специалиста по паллиативной медицинской помощи Минздрава России, члена правления Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи, д.м.н., профессора, Москва

- ♦ Борш Анастасию Андреевну, врача по паллиативной медицинской помощи ОГБУЗ «Костромской клинический онкологический диспансер», главного внештатного специалиста по паллиативной медицинской помощи Минздрава Костромской области, Кострома

- ♦ Зотова Павла Борисовича, директора Института клинической медицины ФГБОУ ВО «Тюменский ГМУ» Минздрава России, главного внештатного специалиста по паллиативной медицинской помощи Уральского федерального округа, д.м.н., профессора, Тюмень

- ♦ Тимина Владимира Николаевича, врача-онколога химиотерапевтического отделения ГУ «Коми республиканский онкологический диспансер», главного внештатного специалиста по паллиативной медицинской помощи Минздрава Республики Коми, Сыктывкар

Заров Алексей Юрьевич, главный врач АНО «ЦКБ Святителя Алексия» благодарственными письмами за многолетний труд и большой вклад в развитие паллиативной медицинской помощи в Российской Федерации отметил коллектив СПб ГКУЗ «Хоспис № 1» (Лахта) и коллектив выездной патронажной службы паллиативной медицинской помощи детям Марфо-Мариинской обители милосердия (Москва), а также вручил двум специалистам медали отдела по церковной благотворительности и социальному служению РПЦ Святого праведного Филарета Милостивого III степени. Медалями были награждены Милютина Юлия Валерьевна, исполнительный директор Ассоциации хосписной помощи (Москва) и Кондратюк Евгения Владимировна, руководитель благотворительного фонда «Святое Белогорье против детского рака» (Белгород).

От Ассоциации хосписной помощи почетными грамотами в номинации «За преданность профессии» были награждены специалисты Черкасова Инна Михайловна (Белгород), Васильева Любовь Николаевна (Тюмень), Герасименко Вероника Клементьевна (Волгоград), Сыдыкова Людмила Сергеевна (Улан-Удэ), Воробьева Валентина Викторовна (Москва), Серина Наталья Степановна (Пермь), Дувакина Анастасия Михайловна (Арамилы), Леоненкова Станислава Анатольевна (Санкт-Петербург); в номинации «Лучший молодой специалист» – за добросовестный труд и личный вклад в развитие паллиативной помощи в Российской Федерации награждена Лавриненко Ольга Николаевна (Ставрополь); в номинации «Благодарность года» награждены служба автопомощи маломобильным гражданам «Добровоз» из Орловской области, Герштейн Александр Юрьевич, директор АНО ЦОП, Ишутин Андрей Александрович, главный внештатный детский специалист по паллиативной помощи Московской области, и Ткаченко Вадим Валерьевич, основатель и руководитель консалтинговой группы Cube (Москва).

Насыщенной и разнообразной была программа конференции.

В рамках конференции состоялись:

- ♦ I Международный форум «Паллиатив без границ»
- ♦ Дискуссия «О смыслах и ценностях в свете паллиативной медицинской помощи»
- ♦ Панельная дискуссия «Увидеть невидимое: специфика оказания паллиативной медицинской помощи в детских домах-интернатах»
- ♦ Дискуссия «Важность физического и духовного сопровождения пациентов»
- ♦ Интерактивная сессия «Ключевые аспекты нутритивной поддержки: осваиваем методы оценки белково-энергетической недостаточности и решаем вопросы обеспечения детей»
- ♦ Дискуссия «Первый разговор. Что считать успехом?»
- ♦ Панельная дискуссия «Одиночка в неидеальном мире»
- ♦ Заседание профильной комиссии Министерства здравоохранения Российской Федерации по паллиативной медицинской помощи

♦ Общее собрание членов Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи

Основными темами конференции стали:

- ♦ Лечение болевого синдрома в практике паллиативной медицинской помощи
- ♦ Место паллиативной медицинской помощи в системе долговременного ухода
- ♦ Нутритивная поддержка и профилактика дегидратации при оказании паллиативной медицинской помощи
- ♦ Паллиативная нутрициология в педиатрии: междисциплинарный подход
- ♦ Паллиативная медицинская помощь детям: от клинических рекомендаций до правовой практики
- ♦ Интеграция паллиативной медицинской помощи в специализированное направление медицины: пульмонология
- ♦ Разнообразие технологий паллиативной медицинской помощи детям
- ♦ Сопроводительные технологии в паллиативной медицинской помощи
- ♦ Паллиативная психология

В программу конференции вошло 108 докладов, 19 симпозиумов и панельных дискуссий, 4 мастер-класса. Лекторами выступили 126 специалистов.

Участниками выставки стали 25 компаний-партнеров и 4 некоммерческие организации: благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», благотворительный фонд «Важные люди», благотворительный фонд «Евита», благотворительный фонд «Сердце Крыма», а также издательская группа «ГЭОТАР Медиа», журнал «Хороший доктор» издательского дома «Комсомольская правда», издательство StatusPraesens («Статус презентс») и издательство «Альпина. Проза».

Отзывы участников конференции:

Эта конференция была самая теплая и камерная, несмотря на максимальное количество участников. Все прослушанные темы были очень личные, без воздуха и воды. Спасибо!!!

Заведующая выездной патронажной паллиативной бригадой, ГБУЗ АО «АОДКБ им. П. Г. Выжлецова», г. Архангельск, Архангельская область.

Доброжелательная атмосфера, интересные доклады. Спасибо за продуктивную информацию.

Заведующий отделением паллиативной медицинской помощи, БУ «Нижевартовская окружная клиническая больница», г. Нижневартовск, ХМАО – Югра.

Как всегда, все практично и нужные темы. Желаю дальнейшего совершенствования специалистов и паллиативной службы в целом.

Заведующий отделением паллиативной медицинской помощи Центра паллиативной помощи взрослым г. Якутска, Республика Саха (Якутия).

Отлично организованная конференция – уровень высочайший, лекторы – огонь. Bravo!

Руководитель горячей линии по паллиативной помощи благотворительного фонда «Вера».

Участвую не первый раз в данном мероприятии. Каждая конференция интересна по-своему, обсуждалось много интересных тем. Спикеры отлично и доступно доносили информацию до публики. Организаторам и технической поддержке мероприятия большое спасибо. Конференция прошла без помех.

Преподаватель, Казахстанско-Российский высший медицинский колледж, г. Алматы, Республика Казахстан.

За помощь в проведении конференции и организационную поддержку благодарим администрацию и студентов-волонтеров ФГБПОУ «Медицинский колледж» (МК РАМН). В течение двух дней 31 волонтер оказывали помощь при регистрации и сопровождении участников и лекторов, помогали в работе секций и симпозиумов в залах. Ребята поприветствовали участников конференции песней «Сердце под белым халатом», а в завершении пожелали всем счастья, исполнив песню «Мы желаем счастья вам».

Мероприятие соответствовало требованиям Комиссии по непрерывному медицинскому образованию, программа была аккредитована в совете НМО для специалистов с высшим профессиональным медицинским образованием.

Х образовательные паллиативные медицинские форумы в федеральных округах

В рамках реализации проекта «Развитие компетенций специалистов паллиативной медицинской помощи (цикл образовательных мероприятий для специалистов паллиативной медицинской помощи)» было проведено 4 форума в федеральных округах:

- ♦ 20 марта 2025 г. – X Образовательный паллиативный медицинский форум в Центральном федеральном округе (г. Тула). Количество участников – 788 человек.

- ♦ 23 апреля 2025 г. – X Образовательный паллиативный медицинский форум в Уральском федеральном округе (г. Екатеринбург). Количество участников – 773 человека.

- ♦ 21 мая 2025 г. – X Образовательный паллиативный медицинский форум в Сибирском федеральном округе (г. Красноярск). Количество участников – 525 человек.

- ♦ 11 сентября 2025 г. – X Образовательный паллиативный медицинский форум в Северо-Кавказском федеральном округе (г. Грозный). Количество участников – 717 человек.

Форумы проходили в гибридном формате (очно и онлайн). Общее количество участников – 2803 человека (735 очно, 2068 онлайн).

Все форумы были аккредитованы координационным советом по развитию непрерывного медицинского и фармацевтического образования (НМО) для специалистов с высшим и средним медицинским образованием.

В начале каждого форума специалистам из регионов были вручены почетные грамоты Ассоциации хосписной помощи за высокий профессионализм, приверженность принципам паллиативной помощи, большой вклад в развитие системы оказания паллиативной помощи в Российской Федерации.

Традиционно форумы проходили в формате двух залов: для специалистов, оказывающих паллиативную помощь взрослым, и специалистов, работающих с детьми.

Основными темами форумов в 2025 году стали:

- ♦ эффективные компоненты паллиативной медицинской помощи взрослым пациентам и детям: обезболивание, симптоматическая терапия, мероприятия по уходу;

- ♦ основы межведомственного взаимодействия при оказании паллиативной медицинской помощи: клиническая психология, медико-социальное сопровождение, организация помощи социально-ориентированными некоммерческими организациями;



- ♦ поддерживающая и сопроводительная терапия: организация нутритивной и респираторной поддержки, в том числе на дому;

- ♦ перинатальная паллиативная медицинская помощь;

- ♦ развитие коммуникативных навыков специалистов, оказывающих паллиативную медицинскую помощь;

- ♦ организация первичной и специализированной паллиативной медицинской помощи в амбулаторных условиях.

Отзывы участников форумов:

Я впервые на таком мероприятии. Очень все доступно и доходчиво, много нового узнала, особенно про питание. Часто такие пациенты остаются без внимания и помощи, но теперь благодаря Вам мне легче будет общаться с родственниками паллиативных пациентов на участке. Спасибо за форум, от души спасибо!

*Медицинская сестра,
ГБУЗ МО «Воскресенская больница»,
г. Воскресенск, Московская область.*

Спасибо большое, дорогие коллеги, крепкого вам всем здоровья, бодрого настроения, радостного вдохновения, огромной удачи в каждом вашем деле!

Медицинский психолог, Сургутский окружной центр охраны материнства и детства, г. Сургут, ХМАО – Югра.

Благодарим, спасибо, информация была интересная и полезная для практикующих врачей.

Участковый врач-педиатр, ГБУЗ РТ «Республиканская детская больница», г. Кызыл, Республика Тыва.

Спасибо большое всем лекторам, организаторам за ваш труд. Крепкого здоровья. Огромных успехов.

Врач по паллиативной помощи взрослым, ГАУЗ «Хирургический центр» Минздрава Кабардино-Балкарской Республики, г. Лечинкай.

Школа по уходу за тяжелобольными людьми

В рамках проекта «Развитие компетенций специалистов паллиативной медицинской помощи» в 2025 году состоялось 6 школ по уходу за тяжелобольными людьми в следующих городах:

26-27 февраля, г. Иркутск

12-13 марта, г. Воронеж

28-29 мая, г. Калининград

9-10 июня, г. Уфа

13-14 августа, г. Мурманск

1-2 октября, г. Сочи

Школы проходили в очном формате. Общее количество участников – 549 человек.



Все школы были аккредитованы координационным советом по развитию непрерывного медицинского и фармацевтического образования (НМО) для специалистов со средним медицинским образованием. Также к участию в школе были приглашены немедицинские работники (социальные работники, волонтеры, родственники), кто помогает в уходе за близким человеком.



На занятиях были рассмотрены вопросы организации пространства тяжелобольного человека, профилактики и контроля болевого синдрома в работе медицинской сестры, работа с листом оценки уровня боли, вопросы гигиенического ухода за пациентом с использованием современной профессиональной косметики, основы безопасного перемещения, позиционирование больного, профилактика пролежней, особенности течения и современные принципы лечения хронических ран.

Отзывы участников школ:

Интересно. Познавательно. Дружественная обстановка. Замечательные организаторы. Здоровья, удачи Вашему коллективу. Спасибо.

*Младшая медицинская сестра по уходу,
ОГБУЗ «Иркутский областной хоспис», г. Иркутск.*

Мероприятием очень довольна, узнала много интересной и полезной информации, которую буду применять на практике в своей работе. Хотелось бы посетить школу с информацией по питанию тяжелобольных пациентов, о продуктах нутритивного питания для таких больных. Также интересно было бы узнать о психологических подходах и методах общения с паллиативными пациентами, как им создать хорошее настроение, как правильно общаться с их родными.

*Медицинская сестра,
БУЗ ВО «ВГП 10»,
г. Воронеж.*

Очень доступно, простым языком объяснили многие вещи. Одно из лучших мероприятий, которые я посещала.

*Старшая медицинская сестра,
ГБУЗ «Калининградская областная клиническая
больница», г. Калининград.*

Спасибо организаторам такого замечательного мероприятия. Важно, что были затронуты темы не только для врачей, но и для медицинских сестер. Спасибо всем докладчикам за интересные материалы и выступления. Почерпнула для себя новые знания. Очень бы хотела некоторые из них более подробно изучить и далее применить в своей работе. Ждем следующий год!

*Заведующая отделением паллиативной
медицинской помощи, Республиканский клинический
госпиталь ветеранов войн,
г. Уфа, Республика Башкортостан.*

Вы делаете большое и очень хорошее дело. Спасибо Вам, удачи и процветания.

*Санитарка, ГОБУЗ «Мурманский областной
противотуберкулезный диспансер»,
г. Мурманск, Мурманская область.*

Школа ухода за пациентами раскрывает очень актуальные вопросы на сегодняшний день, которые

в процессе нашей работы мы не всегда можем разобрать. Желаю вашей команде процветания и надеюсь на скорую встречу.

*Главная медицинская сестра, ГБУЗ «Хоспис
г. Краснодара» Минздрава Краснодарского края.*

Проект «Давайте поговорим»

Проект «Давайте поговорим» напрямую поддерживает семьи и людей, осуществляющих уход за тяжелобольными на дому, снижая их эмоциональную и физическую нагрузку. Он предоставляет бесплатные практические навыки по гигиене, организации пространства и коммуникации, повышая безопасность и качество ухода. Проект создает поддерживающее сообщество, где родственники и волонтеры могут получить психологическую и юридическую консультацию. Расширение проекта за счет грантов позволяет вовлекать новых участников и охватывать дополнительные темы. Таким образом, проект укрепляет социальную солидарность и помогает сохранить достоинство пациентов в привычной домашней обстановке.





Проект «Давайте поговорим», реализованный благодаря поддержке правительства Москвы, Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы, стартовал в 2021 году с целью повышения практических навыков граждан Москвы из числа детей и взрослых, страдающих тяжелыми заболеваниями или нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, и членов их семей.

Основная цель проекта – повышение практических навыков граждан Москвы из числа детей и взрослых, страдающих тяжелыми заболеваниями или нуждающихся в паллиативной помощи, и членов их семей. Снижение социальной напряженности среди данных категорий посредством проведения психологических консультаций.

Встречи организуются очно или онлайн в формате тематических бесед, школ по уходу, мастер-классов, консультаций, в которых наши ведущие специалисты в области паллиативной медицинской помощи, обучения уходу за тяжелобольными пациентами отвечают на актуальные, волнующие участников в текущем моменте вопросы по уходу за тяжелобольными, обучают практическим навыкам ухода.

Основные темы встреч:

- ♦ организация безопасного пространства больного в домашних условиях;
- ♦ проведение гигиенических процедур: как и чем;

- ♦ использование вспомогательных приспособлений: повышение качества жизни подопечных и ухаживающих за ними;
- ♦ основные проблемы постельного режима: как их избежать;
- ♦ особенности общения с пожилыми родственниками;
- ♦ индивидуальные консультации юриста, психолога, медицинского специалиста.

Проект в основном ориентирован на родственников, осуществляющих уход за своими близкими. Но также он полезен всем, кто так или иначе сталкивается в своей работе с уходом за пожилыми или тяжелобольными пациентами: социальным работникам, сиделкам, волонтерам.

В реализации проекта участвуют специалисты из Федерального научно-практического центра по паллиативной медицинской помощи Сеченовского университета, ГБУЗ «Центр паллиативной помощи ДЗМ», патронажного центра «Время Заботы», УЦ ДПО «Европейский центр долгосрочной опеки» и другие.

За 2025 год в рамках проекта «Давайте поговорим» было организовано и проведено 54 мероприятия, из них 24 в очном формате, 30 в онлайн. Количество уникальных благополучателей – более 1200 человек, среди них родственники, ухаживающие за своими близкими, социальные работники и сиделки, медицинские сестры. Более 95% благополучателей отмечают практическую пользу мероприятий, в которых принимали участие.

Мероприятия проходят бесплатно по предварительной записи на сайте проекта. Также на сайте проекта можно посмотреть записи тематических встреч, изучить памятки по уходу и дополнительные материалы, найти полезные контакты.

В 2025 году в рамках проекта «Давайте поговорим» совместно с симуляционным центром ГБУ «Научно-практический геронтопсихиатрический центр» было проведено 10 практических занятий для студентов ГБПОУ г. Москвы «Московский колледж социальных профессий им. Е.И. Холостовой». С августа проходят практические занятия для волонтеров движения «Родные и Любимые», которые помогают в госпиталях. Занятия проходят в формате школы по уходу: волонтеров обучают базовым вопросам коммуникации, инфекционной безопасности, профилактике пролежней.

Ассоциация хосписной помощи приняла участие в грантовом конкурсе «Москва – добрый город 2025» с проектом

«Давайте поговорим»: обучение волонтеров базовым навыкам ухода за тяжелобольными людьми» и получила поддержку на его реализацию. Это позволит закупить дополнительные материалы для проведения очных занятий, а также включить в программу проекта новые темы с новыми экспертами. Грант выдан на реализацию проекта в 2026 году.

Отзывы участников проекта:

«Вы молодцы! В дальнейшем желаю вашему проекту развития, процветания и будем с нетерпением ждать новой информации».

Раиса, 44 года, медицинская сестра.

«Спасибо за прекрасную подачу материала. Информативно, познавательно, пригодится в работе.

Буду транслировать полученную информацию коллегам, осуществляющим уход, и родственникам, которых обучаем.

Елена, 39 лет, специалист по комплексной реабилитации.

«Спасибо большое! Вы делаете очень доброе дело! Знания позволяют нам не допускать ошибок и не бояться сложностей».

Надежда, 37 лет, родственница, ухаживаю за мужем.

«Спасибо за передаваемый опыт. Впереди еще одна встреча, на которую я также зарегистрирована, надеюсь, их будет еще много. Очень много полезной и нужной информации! До новых встреч!»

Елена, 47 лет, социальный работник.

Подходы к оценке потребности в паллиативной помощи: эволюция методологий и современные концепции

Невзорова Д.В.^{1,2}, Устинова А.И.², Сидоров А.В.^{1,3}

¹ ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И. М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский Университет), Москва, Россия

² Ассоциация профессиональных участников хосписной помощи, Москва, Россия

³ ФГБОУ ВО «Ярославский государственный медицинский университет» Минздрава России, Ярославль, Россия

Невзорова Диана Владимировна – к. м. н., директор Федерального научно-практического центра паллиативной медицинской помощи ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И. М. Сеченова» Минздрава Российской Федерации (Сеченовский университет), главный внештатный специалист по паллиативной помощи Минздрава Российской Федерации, председатель правления Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи. ORCID: 0000-0001-8821-2195; eLibrary SPIN: 6934-4353. Тел. 8-495-609-14-00. E-mail: gyn_nevzorova@mail.ru

Устинова Анастасия Игоревна – эксперт проекта «Развитие паллиативной помощи», Ассоциация профессиональных участников хосписной помощи. ORCID: 0000-0002-3845-9496. E-mail: anst.ustinova@gmail.com

Сидоров Александр Вячеславович – заведующий кафедрой фармакогнозии и фармацевтической технологии ФГБОУ ВО «Ярославский государственный медицинский университет» Минздрава Российской Федерации, Ярославль, Россия; главный научный сотрудник ФГАОУ ВО «Первый Московский государственный университет им. И. М. Сеченова» Минздрава Российской Федерации (Сеченовский университет), Москва, Россия. ORCID: 0000-0002-1111-2441. E-mail: alekssidorov@ya.ru

Аннотация

Оценка потребности в паллиативной помощи является важным инструментом планирования и развития систем здравоохранения, однако используемые в международной практике подходы существенно различаются по концептуальным основаниям, объекту оценки и источникам данных. Это обуславливает вариабельность получаемых оценок и отсутствие единой универсальной методики.

В статье представлен сравнительный анализ ключевых международных подходов к оценке потребности в паллиативной помощи, включая ранние эпидемиологические модели Всемирной организации здравоохранения, клинически ориентированный подход Европейской ассоциации паллиативной помощи, стандартизированный смертностный метод Murtagh et al. и концепцию серьезных страданий, связанных с заболеванием, предложенную Комиссией журнала *The Lancet*. Показано, что современные оценки потребности требуют комбинированного использования эпидемиологических, клинических и симптомориентированных подходов с учетом целей анализа и доступности данных.

Ключевые слова: паллиативная помощь, оценка потребности, серьезные страдания, связанные со здоровьем, смертностные модели, эпидемиологический подход, планирование здравоохранения.

Abstract

Assessment of the need for palliative care is an important tool for health system planning and development; however, approaches used in international practice differ substantially in their conceptual foundations, objects of assessment, and data sources. This leads to variability in estimates and the absence of a single universal methodology.

This article presents a comparative analysis of key international approaches to estimating palliative care need, including early epidemiological models developed by the World Health Organization, the clinically oriented approach of the European Association for Palliative Care, the standardised mortality-based method proposed by Murtagh et al., and the concept of serious health-related suffering introduced by The Lancet Commission. The analysis demonstrates that contemporary assessments require complementary use of epidemiological, clinical, and symptom-oriented approaches, taking into account the aims of analysis and data availability.

Keywords: palliative care, need assessment, serious health-related suffering, mortality models, epidemiological approach, health system planning.

Введение

Оценка потребности в паллиативной помощи является одной из ключевых задач планирования и развития систем здравоохранения. Результаты таких оценок используются для определения необходимых объемов медицинской помощи, формирования кадровых и инфраструктурных ресурсов, обеспечения доступности обезболивания и других паллиативных вмешательств, а также для мониторинга эффективности программ и стратегий в области паллиативной помощи на национальном и международном уровнях.

Вместе с тем понятие «потребности в паллиативной помощи» не является однозначным и во многом зависит от используемого концептуального подхода. В разные периоды паллиативная помощь рассматривалась преимущественно как помощь пациентам в конце жизни, как клинический подход к ведению пациентов с прогрессирующими хроническими заболеваниями или как системный ответ на серьезные страдания, связанные с заболеванием. Эти различия напрямую отражаются в методах оценки потребности, которые варьируют по объекту анализа, источникам данных и логике расчета.

На протяжении последних двух десятилетий методы оценки потребности в паллиативной помощи претерпели существенную эволюцию. Ранние эпидемиологические модели были основаны преимущественно на анализе структуры смертности от заболеваний, ассоциированных с высокой вероятностью потребности в паллиативной помощи. Впоследствии появились клинически ориентированные подходы, направленные на раннее выявление пациентов, которые могут получить пользу от паллиативной помощи, а также более комплексные концепции, учитывающие симптоматическое страдание, мультиморбидность и потребность как у умирающих, так и у живущих пациентов.

Несмотря на активное развитие данной области, в научной и практической литературе по-прежнему отсутствует единое мнение о том, какой подход к оценке потребности в паллиативной помощи может считаться универсальным. Различные модели используются параллельно, зачастую для разных целей — от глобальных сопоставлений и стратегического планирования до клинического выявления и мониторинга пациентов. Это затрудняет интерпретацию получаемых оценок, сопоставление данных между странами и формирование согласованных рекомендаций.

Целью настоящей статьи является систематический анализ ключевых международных подходов к оценке потребности в паллиативной помощи, отражающих основные этапы эволюции данной методологии. Представленный обзор направлен на формирование целостного представления о современных методах оценки потребности в пал-

лиативной помощи и может служить методологической основой для дальнейших исследований и практических решений в области планирования и развития паллиативной помощи.

Материалы и методы

Настоящая работа выполнена в формате структурированного описательного обзора, посвященного анализу и сопоставлению международных подходов к оценке потребности в паллиативной помощи. В анализ включены ключевые методологические публикации и отчеты, отражающие основные этапы эволюции данной области.

В качестве источников использовались официальные документы Всемирной организации здравоохранения, материалы Комиссии журнала *The Lancet* по паллиативной помощи и обезболиванию, публикации рабочей группы Европейской ассоциации паллиативной помощи (European Association for Palliative Care, EAPC), а также оригинальные исследования и методологические статьи, посвященные смертным моделям оценки потребности, включая работы Murtagh et al. При отборе источников приоритет отдавался публикациям, в которых явно описаны концептуальные основания, используемые источники данных и логика оценки потребности.

Анализ был сосредоточен на сравнении методик, а не на воспроизведении количественных оценок. В качестве критериев сопоставления использовались:

1. Концептуальный подход к оценке потребности (потребность в конце жизни, потенциальная польза от паллиативной помощи, тяжелое страдание, связанное со здоровьем).
2. Популяция пациентов (умершие, живущие или обе категории).
3. Тип и источники используемых данных (статистика смертности, клинические маркеры, симптомы, экспертные оценки).
4. Номенклатура включенных заболеваний и степень детализации классификаций.
5. Учет коморбидности и сопутствующих состояний.
6. Требования к качеству и полноте данных.
7. Воспроизводимость и применимость методик в различных системах здравоохранения.
8. Основные ограничения и риски недо- или переоценки потребности.

Метод анализа включал последовательное описание каждой методики с последующим сравнительным анализом, направленным на выявление их сильных сторон, ограничений и областей оптимального применения. Полученные результаты были обсуждены с точки зрения эволюции подходов к оценке потребности в паллиативной помощи.

Результаты

Ранняя эпидемиологическая методика оценки потребности в паллиативной помощи по ВОЗ

В ранних оценочных моделях, используемых ВОЗ и партнерскими организациями, потребность в паллиативной помощи рассматривалась преимущественно через анализ причин смерти, связанных с заболеваниями, традиционно требующими паллиативного вмешательства. Расчеты выполнялись с использованием данных *Global Burden of Disease (GBD)*, включающих показатели смертности, распространенности заболеваний и, в агрегированном виде, распространенности отдельных тягостных симптомов [1].

Концептуальной основой данного подхода является эпидемиологическая оценка потребности в медицинской помощи, впервые систематически описанная Ирен Хиггинсон (Irene Higginson) в 1997 г. [2]. В рамках этой концепции потребность в паллиативной помощи на популяционном уровне оценивается косвенно — через анализ структуры смертности и характеристик заболеваний, ассоциированных с высокой вероятностью тяжелых симптомов в конце жизни.

В последующих публикациях и аналитических материалах ВОЗ такой эпидемиологический подход получил дальнейшее развитие и использовался для оценки **минимальной потребности** в паллиативной помощи у пациентов в конце жизни, преимущественно на глобальном и национальном уровнях [3]. Этот подход был применен, в частности, в *Глобальном атласе паллиативной помощи в конце жизни* [4], а также в ряде последующих обзорных публикаций, обобщающих опыт его использования в различных странах [5].

По данной методике потребность в паллиативной помощи оценивается исключительно для пациентов в терминальной фазе заболевания. В основе лежит допущение, что не все лица с заболеваниями, потенциально требующими паллиативной помощи, постоянно испытывают в ней необходимость. Среди них выделяются пациенты с быстро прогрессирующим заболеванием и выраженной симптоматикой, пациенты со стабильным или малосимптомным течением, а также лица с хроническими заболеваниями, для которых характерны периоды ремиссии и прогрессирования. В условиях отсутствия надежных популяционных данных о распределении пациентов по этим группам в качестве индикатора потребности использовались симптомы, возникающие в последний год жизни.

В рамках ранней методики ВОЗ ключевым прокси-индикатором потребности рассматривалась распространенность болевого синдрома в конце жизни для различных групп заболеваний. Такой выбор объяснялся тем, что боль является наиболее универсальным и часто встречающимся симптомом

как при онкологических, так и при неонкологических хронических заболеваниях у взрослых и детей, а также тем, что данные о боли были относительно лучше представлены в международных исследованиях по сравнению с другими симптомами.

Методика включает **18 агрегированных групп заболеваний**, ограничивающих продолжительность жизни и ассоциированных с потребностью в паллиативной помощи в конце жизни, выделенных на основе экспертных исследований с применением дельфийского метода и классифицированных по МКБ-10.

У взрослых (население в возрасте 15 лет и старше) к таким заболеваниям относятся: *болезнь Альцгеймера и другие деменции, болезнь Паркинсона, ВИЧ/СПИД, сахарный диабет, мультирезистентный туберкулез, злокачественные новообразования, хроническая почечная недостаточность, рассеянный склероз, ревматоидный артрит, сердечно-сосудистые заболевания, хронические обструктивные заболевания легких, цирроз печени.*

У детей к заболеваниям, учитываемым в рамках данной методики, относятся: *белковая недостаточность, ВИЧ/СПИД, заболевания эндокринной, иммунной систем и системы крови, злокачественные новообразования, менингит, заболевания нервной системы, неонатальные заболевания, хроническая почечная недостаточность, врожденные пороки развития, сердечно-сосудистые заболевания, цирроз печени.*

В наиболее общем виде оценка числа пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, основывалась на произведении показателей смертности от указанных групп заболеваний и экспертных оценок распространенности болевого синдрома в терминальном периоде. Следует подчеркнуть, что ВОЗ не предлагала единой универсальной формулы расчета; данный подход использовался прежде всего как ориентир для популяционных оценок и межстрановых сопоставлений.

Определяемый с помощью данной методики объем потребности рассматривался самими работниками как **нижняя граница потребности**. Это обусловлено тем, что, с одной стороны, в расчетах учитывался ограниченный набор симптомов, преимущественно боль, без учета иных тягостных проявлений, а с другой — оценка охватывала исключительно пациентов, умерших в расчетном году, не включая живущих пациентов, испытывающих значительную потребность в паллиативной помощи на более ранних этапах заболевания.

Таким образом, ранний эпидемиологический подход, применявшийся ВОЗ в 2000-е — середине 2010-х годов, не в полной мере отражал собственное определение паллиативной помощи ВОЗ, согласно которому «паллиативная помощь должна оказываться как можно раньше после установления диагноза заболевания, угрожающего жизни» [4]. В настоящее время данный подход сохраняет значение прежде

всего как исторически важная и методологически простая модель оценки минимальной потребности, применимая в условиях ограниченной доступности данных.

Подход рабочей группы Европейской ассоциации паллиативной помощи (ЕАРС) к выявлению и планированию потенциальной потребности в ПМП

Подход к оценке потребности в паллиативной помощи, предложенный рабочей группой ЕАРС под руководством Х. Gómez-Batiste [5], был сформирован на основе анализа данных национальных программ развития первичной паллиативной помощи в ряде европейских стран, а также результатов эпидемиологических исследований распространенности прогрессирующих хронических заболеваний, требующих паллиативного вмешательства, в общей популяции. Существенную роль в формировании данного подхода сыграли европейские инициативы по интеграции паллиативной помощи в систему ведения пациентов с хроническими заболеваниями, в том числе исследования, выполненные в Испании.

В отличие от смертностных моделей, ориентированных преимущественно на пациентов в терминальной фазе заболевания, подход ЕАРС исходит из положения о том, что во многих странах с высоким и средним уровнем дохода наблюдается устойчивый рост доли лиц с хроническими прогрессирующими заболеваниями, которым паллиативная помощь может быть полезна задолго до конца жизни. В этом контексте рабочая группа ЕАРС сосредоточилась не на прогнозе ожидаемой продолжительности жизни, а на **раннем выявлении пациентов, потенциально нуждающихся в паллиативной помощи**, независимо от стадии заболевания.

В рамках данного подхода рассматривались и сопоставлялись различные клинические и организационные инструменты, используемые в европейской практике для выявления пациентов с потенциальной потребностью в паллиативной помощи. В частности, анализировалась применимость так называемого метода «неожиданного вопроса» (*surprise question*), предполагающего экспертную клиническую оценку («Было бы для вас неожиданностью, если бы данный пациент умер в течение следующих 12 месяцев?»), а также наличие отдельных симптомов и клинических признаков, включая выраженную слабость, гериатрические синдромы, мультиморбидность, ухудшение функционального и нутритивного статуса, снижение когнитивных функций. Дополнительно учитывались показатели использования реанимационных коек и госпитализаций по неотложным показаниям.

Указанные клинические маркеры продемонстрировали прогностическую значимость для выявления пациентов с высоким риском неблагоприятного течения заболевания, которые могут получить пользу от палли-

ативной помощи при определенных нозологиях и в отдельных группах пациентов. Вместе с тем рабочая группа ЕАРС подчеркивает, что ни один из этих показателей не должен рассматриваться изолированно; их применение требует клинического контекста, междисциплинарного взаимодействия и профессионального суждения.

В целях стратегического планирования ресурсов и разработки политики в области паллиативной помощи экспертами ЕАРС был предложен ориентировочный популяционный показатель, согласно которому в странах с высоким уровнем дохода потенциальная потребность в паллиативной помощи может составлять порядка 1–1,5% общей численности населения. Следует подчеркнуть, что данный показатель не является результатом строгого эпидемиологического расчета и не представляет собой универсальную формулу оценки потребности; он используется преимущественно в качестве ориентира при планировании развития служб паллиативной помощи.

Таким образом, подход рабочей группы ЕАРС не заменяет эпидемиологические методы оценки потребности, основанные на анализе смертности или распространенности симптомов, а дополняет их, предлагая **клинически ориентированный подход для раннего выявления и планирования потенциальной потребности** в паллиативной помощи, прежде всего в системе первичной медико-санитарной помощи и при ведении пациентов с хроническими прогрессирующими заболеваниями.

Несмотря на определенные преимущества клинически ориентированных подходов ЕАРС с точки зрения раннего выявления пациентов, которые могут получить пользу от паллиативной помощи, данные модели в меньшей степени пригодны для популяционной оценки потребности, анализа различий между странами с разной системой здравоохранения. Отсутствие унифицированной формулы расчета и зависимость от клинического контекста ограничивают их применение в задачах системного анализа. В этой связи особый интерес представляют методы, направленные на уточнение и стандартизацию смертностных подходов к оценке потребности в паллиативной помощи, одним из которых стала методика, предложенная Murtagh и соавт.

Смертностный подход к оценке потребности в паллиативной помощи: методика Murtagh et al.

Методика оценки потребности в паллиативной помощи, предложенная группой исследователей во главе с Fliss Murtagh [6], была разработана по результатам сравнительного анализа ранее описанных смертностных подходов, включая методики, основанные на концепции эпидемиологической оценки потребности (I. Higginson) [2], а также работы Х. Gómez-Batiste (рабочая группа ЕАРС) [5] и L. Rosenwax [7].

Таблица 1
Группы причин смерти по МКБ-10, используемые в методике Murtagh et al. [6] *

№	Группа заболеваний	Коды МКБ-10 (агрегированно)
1	Злокачественные новообразования	C00–C97
2	Сердечная недостаточность и хронические болезни сердца	I11, I13, I50
3	Ишемическая болезнь сердца	I20–I25
4	Цереброваскулярные заболевания	I60–I69
5	Хронические заболевания нижних дыхательных путей (в т.ч. ХОБЛ)	J40–J47
6	Хронические заболевания печени	K70–K77
7	Почечная недостаточность	N17–N19
8	Болезнь Паркинсона	G20
9	Болезнь Альцгеймера и другие деменции	F01–F03, G30
10	Заболевания двигательных нейронов (в т.ч. БАС)	G12.2
11	Рассеянный склероз	G35
12	ВИЧ/СПИД	B20–B24
13	Прогрессирующие неврологические заболевания (прочие)	G10–G13, G23–G25
14	Воспалительные и дегенеративные заболевания ЦНС	G00–G09
15	Системные заболевания соединительной ткани (тяжелые формы)	M30–M36

**В методике учитываются как основная, так и сопутствующие причины смерти, закодированные по МКБ-10, что позволяет расширить охват пациентов с множественной коморбидностью и снизить риск недоучета потребности в паллиативной помощи.*

Целью исследования Murtagh et al. [6] было определить, какие данные являются **необходимыми и достаточными** для воспроизводимой популяционной оценки потребности в паллиативной помощи, а также установить, повышает ли расширение набора используемых источников (в частности, включение данных о госпитализациях) точность таких оценок. В работе Rosenwax et al. [7] была предпринята попытка усовершенствовать оценку потребности путем анализа смертности от десяти экспертно отобранных групп заболеваний, потенциально требующих паллиативной помощи. Авторами было предложено три уровня оценки:

а) **минимальный**, основанный исключительно на смертности от указанных заболеваний;

б) **средний**, дополнительно включающий всех пациентов, госпитализированных с заболеванием, указанным в свидетельстве о смерти в качестве причины, в течение года до смерти;

в) **максимальный**, включающий все случаи смерти, за исключением смертей от травм и отравлений; ма-

теринская, неонатальная и перинатальная смертность также исключались из расчетов.

Сравнительный анализ указанных подходов, выполненный этой группой исследователей, показал, что использование данных о госпитализациях, применявшихся в методике Rosenwax, **не является обязательным условием** для получения воспроизводимых популяционных оценок. Ключевым результатом исследования стало обоснование того, что **данные по смертности могут служить достаточной основой** для оценки потребности в паллиативной помощи **при условии учета как основной, так и сопутствующих причин смерти.**

В рамках методики был сформирован уточненный перечень причин смерти, закодированных по МКБ-10 и ассоциированных с высокой вероятностью потребности в паллиативной помощи. Данный перечень включает как онкологические, так и неонкологические хронические заболевания и учитывает возможность множественной коморбидности (табл. 1).

На основе предложенного подхода авторы показали, что в паллиативной помощи нуждаются по меньшей мере около **двух третей всех умирающих**, при этом в странах с высоким уровнем дохода доля нуждающихся оценивается на уровне порядка **70–80% от общего числа умерших**. Следует подчеркнуть, что данные оценки относятся к **потребности в паллиативной помощи в конце жизни** и по своей природе остаются смертоносными. Они не включают пациентов, длительно живущих с выраженными тягостными симптомами вне терминальной фазы заболевания.

Таким образом, методика Murtagh et al. представляет собой важный этап эволюции эпидемиологических подходов к оценке потребности в паллиативной помощи. Она обеспечивает более строгую и стандартизированную основу для популяционных расчетов по сравнению с ранними моделями ВОЗ и в то же время наглядно демонстрирует ограничения исключительно смертоносных методов, что логически подготавливает переход к концепциям, ориентированным на оценку серьезных страданий, связанных с заболеванием, за пределами исключительно терминального периода заболевания.

Подход Комиссии The Lancet к оценке потребности в паллиативной помощи на основе концепции серьезных страданий, связанных с заболеванием (ССЗ)

Данный подход был предложен Комиссией журнала *The Lancet* в отчете *Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief — an imperative of universal health coverage*, опубликованном в 2018 г. [8]. В рамках работы комиссии использовались методы систематического обзора литературы, экспертные панели, а также привлечение независимых специалистов в области эпидемиологии, паллиативной помощи, обезболивания и глобального здравоохранения.

В целях операционализации критериев нуждаемости комиссией было введено понятие *serious health-related suffering* — **серьезных страданий, связанных с заболеванием (ССЗ)**. Под ССЗ понимается любое страдание, вызванное заболеванием или травмой любого происхождения, которое невозможно эффективно облегчить без медицинского вмешательства и которое существенно ограничивает физическое, психическое, социальное или эмоциональное функционирование [8, 10]. При этом ССЗ не рассматриваются как прямой синоним потребности в паллиативной помощи, а используются в качестве **индикатора потенциальной нуждаемости** в паллиативных вмешательствах, включая обезболивание, симптоматическую терапию и психосоциальную поддержку.

Соответственно, паллиативная помощь в рамках данной модели рассматривается как **ключевой, но не единственный** вид помощи, который может

предложить система здравоохранения при ССЗ, возникающих как при жизнеугрожающих и жизнеограничивающих заболеваниях, так и вне исключительно терминального периода.

Выбор заболеваний и эпидемиологическая база

Комиссия определила **20 агрегированных групп заболеваний**, идентифицированных по МКБ-10, которые ассоциируются с развитием ССЗ как у взрослых, так и у детей (табл. 2). При отборе учитывалось, что заболевание может быть частой причиной тяжелого страдания даже в тех случаях, когда выживаемость пациентов составляет несколько лет, заболевание поддается длительному контролю или потенциально является курабельным.

Для оценки смертности по данным группам заболеваний использовалась база **Global Health Estimates (GHE)**, формируемая ВОЗ и включающая сопоставимые данные по причинам смерти, возрасту, полу и странам [10]. Использование данной базы потребовало конвертации кодов МКБ-10 в агрегированные категории GHE. В ряде случаев в анализ смертности включались непосредственные причины смертности, в частности, осложнения заболеваний (цереброваскулярные события, почечная и сердечная недостаточность и др.).

Категории пациентов и расчет потребности

В рамках методики комиссии выделялись две основные категории пациентов:

- ♦ пациенты, умершие в расчетном году;
- ♦ живущие пациенты с заболеваниями, ассоциированными с развитием ССЗ.

Среди умерших оценивалась доля пациентов, умерших от одного из указанных заболеваний в расчетном году и испытывавших ССЗ, требующее паллиативных вмешательств или лечения болевого синдрома.

К категории живущих относились пациенты с ССЗ, которые:

- ♦ могут умереть от соответствующего заболевания в течение последующих лет;
- ♦ имеют потенциально курабельное заболевание;
- ♦ могут достичь клинического улучшения или частичного контроля заболевания без полного излечения;
- ♦ имеют медленно прогрессирующее или длительно контролируемое заболевание.

Расчет численности живущих пациентов по каждой группе заболеваний проводился на основе соотношений с числом умерших от того же заболевания, описанных в Техническом приложении к отчету Комиссии *The Lancet* [11].

Типы страданий и показатели продолжительности

Комиссией были выделены основные типы ССЗ, сгруппированные в соответствии с определением паллиативной помощи ВОЗ: **физические, психологические, социальные и духовные** [3]. В количественном анализе учитывалось 11 видов физических и 4 вида пси-

Таблица 2
Группы заболеваний, учитываемые в модели Комиссии *The Lancet*

№	Группа заболеваний
1	Атеросклероз
2	Цереброваскулярные заболевания
3	Хроническая ишемическая болезнь сердца
4	Неишемические заболевания сердца
5	Нейродегенеративные заболевания
6	Воспалительные заболевания центральной нервной системы
7	Деменция
8	Заболевания печени
9	Геморрагические лихорадки
10	ВИЧ-инфекция
11	Травмы, отравления и другие внешние причины
12	Заболевания легких
13	Лейкемия
14	Злокачественные новообразования
15	Патология опорно-двигательного аппарата
16	Врожденные пороки развития
17	Преждевременные роды и родовая травма
18	Белково-энергетическая недостаточность
19	Почечная недостаточность
20	Туберкулез

хологических страданий, включая боль различной интенсивности, слабость, одышку, желудочно-кишечные симптомы, сухость во рту, зуд, раны и кровотечения, а также тревогу, депрессию, делирий и когнитивные нарушения.

Следует отметить, что деменция в рамках модели рассматривалась как самостоятельная группа заболеваний, а также как форма страдания, возникающая при других нозологиях. Ряд симптомов (например, бессонница, кашель, отеки, асцит) учитывались косвенно и не анализировались отдельно. Страдания членов семьи и ухаживающих лиц в расчеты не включались.

Для оценки продолжительности ССЗ комиссией было разработано два показателя:

- ♦ **минимальная продолжительность нуждемости** — число дней в году с наиболее длительным симптомом (нижняя граница оценки);

- ♦ **суммарное число симптомо-дней** — суммарное количество дней с наличием всех симптомов (равное сумме дней с каждым отдельным симптомом).

Авторы метода подчеркивали, что данные показатели не предназначены для ранжирования симптомов по выраженности и используются исключительно в целях популяционной оценки.

Актуальность и развитие подхода Комиссии *The Lancet*

Базовая модель оценки потребности, основанная на концепции ССЗ, была опубликована Комиссией *The Lancet* в 2017 г. В последующих работах данный подход был подтвержден и расширен, в том числе за счет детализации ССЗ и анализа потребности среди живущих пациентов с хроническими прогрессирующими заболеваниями [9, 12].

В отличие от ранних смертностных моделей подход Комиссии *The Lancet* позволяет получить более высокую и клинически чувствительную оценку потребности в паллиативной помощи, поскольку учитывает не только пациентов в терминальной фазе заболевания, но и значительное число людей, длительно живущих с тяжелыми страданиями, подпадающими паллиативному вмешательству.

Обсуждение

Проведенный анализ демонстрирует, что рассмотренные подходы к оценке потребности в паллиативной помощи существенно различаются по исходной концепции, выбранной популяции пациентов, используемым данным и целям применения. Эти различия отражают не только методологические предпочтения авторов, но и эволюцию представлений о паллиативной помощи — от помощи преимущественно в конце жизни к более широкому пониманию паллиативной помощи как помощи при серьезных страданиях, связанных с заболеванием, возникающих на разных этапах течения заболевания.

Ранние эпидемиологические модели, используемые ВОЗ, сыграли важную роль в формировании глобального понимания масштабов потребности в паллиативной помощи. Их основным достоинством является простота применения и возможность использования в странах с ограниченной доступностью детализированных данных. Вместе с тем смертностная ориентация этих подходов и использование ограниченного набора прокси-индикаторов симптоматической нагрузки неизбежно приводят к занижению оценки реальной потребности, прежде всего среди пациентов, длительно живущих с хроническими прогрессирующими заболеваниями.

Подход рабочей группы Европейской ассоциации паллиативной помощи принципиально смещает фокус с ретроспективной оценки смертности на раннее выявление потенциальной пользы от паллиативной помощи. Использование клинических маркеров, таких как мультиморбидность, снижение функционального статуса, гериатрические синдромы и экспертные инструменты клинического прогнозирования, способствует интеграции паллиативной помощи в первичное звено и систему длительного ведения пациентов. Однако отсутствие формализо-

ванной эпидемиологической модели и высокая зависимость от клинического контекста ограничивают применение данного подхода для популяционных расчетов и межрегиональных сопоставлений.

Методика Murtagh et al. представляет собой важный этап развития смертностных подходов, обеспечивая более строгую и воспроизводимую основу для оценки потребности в паллиативной помощи в конце жизни. Учет как основной, так и сопутствующих причин смерти по МКБ-10 позволяет частично компенсировать недостатки ранних моделей и снизить риск недоучета пациентов с выраженной коморбидностью. Вместе с тем данный подход по своей природе остается ориентированным на терминальный период заболевания и не охватывает значительный пласт потребности, связанный с длительным тяжелым страданием вне конца жизни.

Принципиально иной концептуальный подход был предложен Комиссией журнала *The Lancet*, которая ввела понятие серьезных страданий, связанных с заболеванием, как объекта оценки. Симптом-ориентированная модель позволяет учитывать как умерших, так и живущих пациентов, а также широкий спектр физических, психологических, социальных и духовных аспектов страдания. Этот подход в наибольшей степени соответствует современному определению паллиативной помощи ВОЗ и клинической реальности оказания помощи, однако требует сложных модельных допущений и высококачественных исходных данных, что может ограничивать его практическое применение в ряде стран.

Таким образом, обсуждение и сопоставление рассмотренных подходов показывает, что ни один из них не может рассматриваться как универсальный инструмент оценки потребности в паллиативной помощи. Смертностные модели обеспечивают воспроизводимость и сопоставимость, но занижают масштаб потребности; клинически ориентированные подходы повышают чувствительность, но ограничены в популяционном применении; симптом-ориентированные модели наиболее полно отражают тяжесть страдания, однако предъявляют высокие требования к данным и аналитическим ресурсам. Современное понимание оценки потребности предполагает их комплементарное использование, с учетом целей анализа, доступности данных и этапа развития системы паллиативной помощи.

Заключение

Оценка потребности в паллиативной помощи является сложной методологической задачей, отражающей изменение представлений о целях и содержании паллиативной помощи в системе здравоохранения. Проведенный обзор свидетельствует о том, что существующие международные подходы заметно различаются по концептуальным основаниям, объекту оценки и используемым данным, что

обуславливает вариабельность получаемых оценок и исключает возможность применения единой универсальной методики.

Современное понимание оценки потребности в паллиативной помощи предполагает использование комплементарных подходов, адаптированных к целям анализа, доступности данных и уровню развития системы здравоохранения. В этом контексте оценка потребности должна рассматриваться как многоуровневый процесс, сочетающий эпидемиологические, клинические и симптомориентированные компоненты.

Представленный анализ может служить методологической основой для осознанного выбора и адаптации подходов к оценке потребности в паллиативной помощи в исследовательской и практической деятельности, а также для дальнейшего развития методов планирования и мониторинга паллиативной помощи.

Литература

1. Connor S. R., Sepulveda Bermedo M. C. eds. *Global Atlas of Palliative Care*. 2nd ed. London; Geneva: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, World Health Organization, 2020. Рус. пер.: Коннор С. Р., Сепульведа Бермедо М. К., ред. *Атлас мира паллиативной помощи*. М.: Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2023.
2. Higginson I. J. *Palliative and terminal care healthcare needs assessment: The epidemiologically based needs assessment reviews*. Oxford; New York: The Wessex Institute for Health Research and Development, 1997.
3. World Health Organization. *Cancer Control: Knowledge into Action. WHO Guide for Effective Programmes. Module 5: Palliative Care*. Geneva: World Health Organization, 2007.
4. Connor S. R., Sepulveda Bermedo M. C. eds. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. London; Geneva: Worldwide Palliative Care Alliance, World Health Organization, 2014.
5. Gómez-Batiste X., Murray S., Thomas K. et al. *Comprehensive and integrated palliative care for people with advanced chronic conditions: an update from several European initiatives and recommendations for policy*. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(3):509–517. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2016.12.361.
6. Murtagh F. E., Bausewein C., Verne J. et al. *How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates*. *Palliat Med*. 2014;28(1):49–58. DOI: 10.1177/0269216313489367.
7. Rosenwax L. K., McNamara B., Blackmore A. M., Holman C. D. *Estimating the size of a potential palliative care population*. *Palliat Med*. 2005;19(7):556–562. DOI: 10.1191/0269216305pm1078oa.
8. Knaul F. M., Farmer P. E., Krakauer E. L. et al. *Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report*. *Lancet*. 2018;391(10128):1391–1454. DOI: 10.1016/S0140–6736(17)32513–8.
9. Sleeman K. E., de Brito M., Etkind S. et al. *The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions*. *Lancet Glob Health*. 2019;7(7): e883–e892. DOI: 10.1016/S2214–109X(19)30172–X.
10. World Health Organization. *Global Health Estimates 2015: Deaths by Cause, Age, Sex, by Country and by Region, 2000–2015*. Geneva: World Health Organization, 2016.
11. Knaul F. M., Farmer P. E., Krakauer E. L. et al. *Technical Note and Data Appendix for “Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report”*. Background Document. Miami: University of Miami Institute for Advanced Study of the Americas. Available at: miami.edu/lancet.

Структура заболеваемости и клинические характеристики молодых взрослых (18–30 лет), получающих паллиативную медицинскую помощь

Романенко Е. В., Климов Г. В.

Благотворительное медицинское частное учреждение «Дом с маяком», детский хоспис, г. Москва

Романенко Евгения Валерьевна — заместитель главного врача по лечебной работе.

Климов Григорий Владимирович — главный врач, кандидат медицинских наук.

Аннотация

Молодые взрослые (AYA, 18–30 лет) в паллиативной медицинской помощи — гетерогенная группа с неонкологической доминантой, чьи потребности и пути оказания помощи изучены недостаточно. Данное исследование проведено с целью оценки характеристики нозологической структуры, объема медицинского вмешательства, уровня летальности среди пациентов AYA, получающих паллиативную медицинскую помощь, места смерти.

В ходе исследования был проведен ретроспективный анализ 213 медицинских карт пациентов в возрасте 18–30 лет, находившихся под наблюдением службы паллиативной помощи хосписа «Дом с маяком» (Москва) в период с 2020 по 2022 г., в ходе которого оценивались демография, основной диагноз по МКБ-10, применение опиоидных анальгетиков, потребность в технических средствах поддержки (гастростома, трахеостома, ИВЛ/НИВЛ), летальность и место наступления смерти.

Проведенное исследование показало, что средний возраст пациентов данной группы составил $21,3 \pm 3,1$ года, большинство пациентов (62,9%) — 18–21 год. В когорте преобладали неонкологические диагнозы (81,2%). Наиболее частой патологией были поражения нервной системы (51,2%, $n=109$), затем онкологические заболевания (18,8%, $n=40$) и муковисцидоз (12,7%, $n=27$). Опиоиды получали 15,9% пациентов (34/213), причем в онкологической группе — 62,5% (25/40), а в неонкологической — лишь 5,2% (9/173; $p < 0,001$). Общая летальность составила 19,7% (42/213), с максимальным показателем в онкологической подгруппе — 65% (26/40). Среди умерших 31% (13/42) скончались дома, в т.ч. 42,3% (11/26) пациентов со злокачественными новообразованиями.

Контингент молодых взрослых в паллиативной медицинской помощи характеризуется преобладанием тяжелых неонкологических заболеваний (преимущественно неврологических) с длительным течением. Пациенты со злокачественными новообразованиями, составляя меньшинство, требуют наиболее интенсивного симптоматического лечения (опиоиды) и имеют значимо более высокую летальность.

Ключевые слова: молодые взрослые, паллиативная помощь, неонкологические заболевания, летальность, опиоиды, место смерти.

Abstract

Young adults (AYA, 18–30 years) receiving palliative medical care represent a heterogeneous group with a predominance of non-oncological conditions, whose needs and care pathways remain insufficiently studied.

This study aimed to assess the nosological structure, volume of medical interventions, mortality rate, and place of death among AYA patients receiving palliative medical care.

A retrospective analysis was conducted of 213 medical records of patients aged 18–30 years who were under the care of the palliative service of the Dom s Mayakom ("House with a Lighthouse") Hospice (Moscow) between 2020 and 2022. The analysis included demographic characteristics, primary diagnosis according to ICD-10, use of opioid analgesics, need for technical support devices (gastrostomy, tracheostomy, invasive/non-invasive mechanical ventilation), mortality, and place of death.

The mean age of patients was 21.3 ± 3.1 years; the majority (62.9%) were aged 18–21 years. Non-oncological diagnoses predominated (81.2%). The most common conditions were disorders of the nervous system (51.2%, $n = 109$), followed by oncological diseases (18.8%, $n = 40$) and cystic fibrosis (12.7%, $n = 27$). Opioids were prescribed to 15.9% of patients (34/213), including 62.5% (25/40) in the oncological group and only 5.2% (9/173) in the non-oncological group ($p < 0.001$). Overall mortality was 19.7% (42/213), with the highest rate observed in the oncological subgroup (65%, 26/40). Among deceased patients, 31% (13/42) died at home, including 42.3% (11/26) of patients with malignant neoplasms.

The population of young adults receiving palliative medical care is characterised by a predominance of severe, long-term non-oncological diseases, primarily neurological. Although patients with malignant neoplasms constitute a minority, they require the most intensive symptom control (including opioid therapy) and demonstrate significantly higher mortality.

Keywords: young adults, palliative care, non-oncological diseases, mortality, opioids, place of death.

Введение

Паллиативная помощь (ПП) традиционно ассоциируется с онкологическими пациентами пожилого возраста, однако значительную и растущую часть контингента составляют молодые взрослые (AYA, young adults) с широким спектром инкурабельных заболеваний [1]. Особенности AYA в ПП, включая специфические психосоциальные потребности, поздние эффекты терапии и сложности перехода

от педиатрической к взрослой службе, активно обсуждаются в литературе [2, 3]. Однако большинство исследований сосредоточено либо на онкологических пациентах [4], либо на отдельных нозологиях (например, муковисцидозе [5] или нервно-мышечных заболеваниях [6]).

Систематических данных о структуре контингента, объемах медицинской помощи (в частности, обезболивания) и исходах в смешанной когорте AYA с онкологическими и неонкологическими заболева-

Таблица 1
Нозологическая структура контингента (n=213)

Группа заболеваний (МКБ-10)	n	%
Все неонкологические	173	81,2
Поражения нервной системы	109	51,2
Нейромышечные заболевания	53	24,9
Поражения ЦНС	56	26,3
Муковисцидоз (E84)	27	12,7
Прочие хронические состояния	37	17,4
Онкологические заболевания (C00-C97)	40	18,8

ниями в условиях реальной практики отечественной паллиативной службы недостаточно. Это затрудняет планирование ресурсов и разработку целевых клинических рекомендаций.

Цель исследования: на основе ретроспективного анализа медицинской документации охарактеризовать демографический профиль, нозологическую структуру, потребность в фармакотерапии и технических средствах поддержки, а также проанализировать летальность и место смерти у пациентов АУА, получающих паллиативную медицинскую помощь (ПМП).

Материалы и методы

Дизайн исследования: одноцентровое ретроспективное когортное исследование.

Выборка. В исследование включены 213 пациентов в возрасте от 18 до 30 лет, находившихся под наблюдением детского хосписа «Дом с маяком» в период с 2020 по 2022 г. Критерием включения в исследование было наличие инкурабельного прогрессирующего заболевания, соответствующего критериям нуждаемости в паллиативной медицинской помощи, и возраст от 18 до 30 лет.

Методы сбора данных. Данные извлекались из электронных медицинских карт и регистров службы. Анализировались: возраст, пол, юридический статус (дееспособность), основной диагноз по МКБ-10, назначение сильнодействующих и наркотических анальгетиков (опиоидов), наличие гастростомы, трахеостомы, потребность в неинвазивной (НИВЛ) или инвазивной искусственной вентиляции легких (ИВЛ). Фиксировались факт и место наступления смерти (дом/стационар). При оказании и планировании помощи с пациентами и их законными представителями были проведены беседы о предпочитаемом месте умирания, объеме помощи в конце жизни.

Статистический анализ. Обработка данных проводилась с использованием программного пакета SPSS Statistics 26.0. Для описания количественных данных использовались средние значения и стандартные отклонения ($M \pm SD$), для категориальных — абсолютные числа и проценты. Сравнение долей между группами проводилось с помощью критерия хи-квадрат (χ^2). Различия считались статистически значимыми при $p < 0,05$. Для оценки летальности рассчитывались 95%-ные доверительные интервалы (ДИ).

Результаты

Демографическая и клиническая характеристика пациентов. Средний возраст пациентов составил $21,3 \pm 3,1$ года. Распределение по возрастным группам: 18–21 год — 134 пациента (62,9%), 22–25 лет — 62 (29,1%), 26–30 лет — 17 (8%). Соотношение мужчин и женщин было приблизительно равным. Ограничение дееспособности было отмечено у 39% (83/213) пациентов.

Нозологическая структура (табл. 1). Абсолютно преобладали неонкологические заболевания — 81,2% (173/213). Наиболее многочисленной была группа поражений нервной системы (G00-G99) — 51,2% (109/213), которую разделили на подгруппы: нейромышечные заболевания (25%, n=53) и поражения ЦНС (26%, n=56). Второй по частоте была группа распространенных онкологических заболеваний (C00-C97) — 18,8% (40/213). Третье место занял муковисцидоз (кистозный фиброз) — 12,7% (27/213). Остальные группы (врожденные пороки, последствия травм, редкие синдромы) суммарно составили 17,3%.

Фармакотерапия и техническая поддержка. Опиоидные анальгетики получали 34 пациента (15,9% от общей когорты). При стратификации по группам выявлена резкая диспропорция: в онколо-

гической группе опиоиды получали 25 пациентов (62,5% от подгруппы), тогда как в неонкологической — лишь 9 пациентов (5,2% от подгруппы). Различие статистически значимо ($\chi^2 = 75,3$; $p < 0,001$). Технические средства поддержки жизни применялись часто: гастростома — у 16% (34/213), трахеостома — у 12,2% (26/213), НИВЛ — у 20,2% (43/213), ИВЛ — у 3,3% (7/213) пациентов.

Летальность и место смерти. За период наблюдения умерли 42 пациента, общая летальность составила 19,7% (95% ДИ: 14,7–25,7%). Летальность кардинально различалась между нозологическими группами ($\chi^2 = 66,07$; $p < 0,001$) и составила при злокачественных новообразованиях: 65,0% (26/40; 95% ДИ: 49,5–77,9%), в неврологической группе: 8,3% (9/109; 95% ДИ: 4,1–15,5%), с вариациями между подгруппами (нейромышечные — 3,8%, поражения ЦНС — 12,5%). Муковисцидоз: 18,5% (5/27; 95% ДИ: 7,6–36,6%). Из 42 умерших пациентов 13 человек (31%) скончались дома. Среди умерших от онкологических заболеваний доля умерших дома была выше — 42,3% (11/26). В неврологических подгруппах этот показатель варьировал (нейромышечные — 50% (1/2), поражения ЦНС — 57% (4/7), однако абсолютные числа малы для статистических выводов.

Обсуждение

Наше исследование дает четкий количественный портрет молодых взрослых в паллиативной медицинской помощи. Ключевой вывод — доминирование тяжелых неонкологических заболеваний, в первую очередь патологии нервной системы, что согласуется с данными об «эпидемиологическом сдвиге» в паллиативной медицинской помощи в сторону хронических прогрессирующих состояний [7], но подчеркивает особую актуальность этой проблемы для молодого возраста.

Выявлена более низкая частота назначения опиоидов в неонкологических группах (5,2%) по сравнению с онкологической. Особое внимание следует уделить хроническому болевому синдрому при нейродегенеративных заболеваниях, который может быть не менее выраженным, чем при онкологии. Данные литературы указывают на его высокую распространенность и недостаточное лечение у таких пациентов [8, 9, 11]. Болевой синдром у неонкологических пациентов имеет вторичный характер, связанный с другими патологическими симптомами, которые могут иметь лечение, в отличие от онкологических пациентов, среди которых на терминальных стадиях таких пациентов меньше. Также в группе неонкологических пациентов болевой синдром часто имеет с своей основе значительный нейропатический компонент. Все это говорит о том, что в значительной степени у пациентов неонкологического профиля для лечения

болевого синдрома используются лечение симптома, его вызвавшего (антиспазматические препараты, спазмолитики, НПВП), и адъюванты для купирования нейропатического компонента (габапентин, прегабалин, тапентадол), при этом использование опиоидов остается незначительным.

Также важно отметить, что у пациентов неврологического профиля основным тягостным симптомом остаются судорожные приступы, требующие использования противоэпилептических препаратов, в том числе учетных (клоназепам, клобазам), и препаратов экстренной помощи (диазепам, мидазолам).

Резкое различие в летальности между онкологическими (65%) и неврологическими (3,8–12,5%) пациентами закономерно отражает разные траектории болезней в данных группах: быстро прогрессирующие у первых и медленно прогрессирующие у вторых. Это подтверждает необходимость дифференцированных прогностических подходов и планирования помощи.

Общая доля смерти дома (31%), особенно на фоне более высокого показателя в онкогруппе (42,3%), указывает на то, что большая часть пациентов имеют множество сопутствующих симптомов, требующих постоянной медикаментозной коррекции в терминальном периоде, поэтому местом смерти семьи и сами пациенты выбирали хоспис.

Ограничения исследования включают его ретроспективный характер, зависимость от качества записи в медицинских картах и принадлежность к одному центру, что может ограничивать генерализацию выводов.

Выводы

1. Основной контингент молодых взрослых в паллиативной медицинской помощи составляют пациенты с тяжелыми неонкологическими заболеваниями, среди которых лидируют поражения нервной системы (51,2%).

2. Интенсивность симптоматической терапии (применение опиоидов) значимо выше в онкологической подгруппе, т.к. в неонкологической группе ведущим симптомом является судорожный синдром, а болевой синдром имеет вторичный характер и требует многокомпонентной терапии, включающей лечение вторичных осложнений.

3. Уровень летальности кардинально различается: максимальна при онкозаболеваниях (65%), минимальна при нейромышечной патологии (3,8%), что определяет разные потребности в долгосрочном паллиативном сопровождении.

4. Доля смерти дома составляет 31%, является объективным показателем возможностей амбулаторных служб ПМП и указывает на важность помощи, организации ее оказания в домашних условиях, включая обеспечение лекарственными препаратами, медицинскими изделиями и продуктами лечебного (энтерального) питания.

Литература

1. Siden H., Chavoshi N. (2018). Characteristics of a palliative care consultation service in a tertiary teaching hospital in a developing country. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(2), e1-e4. (О гетерогенности контингента).
2. Weaver M. S., Heinze K. E., Kelly K. P. et al. (2015). Palliative care as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(S5), S829-S833.
3. Grinyer A. (2012). Palliative and end of life care for children and young adults: Home, hospice, and hospital. John Wiley & Sons.
4. Bibby H., White V., Thompson K., Anazodo A. (2017). What are the unmet needs and care experiences of adolescents and young adults with cancer? A systematic review. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 6(1), 6–30.
5. Fonseca G., Aurora P. (2021). Palliative care in cystic fibrosis. *Current Opinion in Pulmonary Medicine*, 27(6), 529–534.
6. Boentert M., Brenscheidt I., Glatz C., Young P. (2015). Palliative care in neuromuscular diseases. *Journal of Neuromuscular Diseases*, 2(1), 53–62.
7. Murtagh F. E., Bausewein C., Verne, J. et al. (2014). How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliative Medicine*, 28(1), 49–58. (О распространенности неонкологических заболеваний в ПП).
8. Abdelaal M., Avery J., Chow R. et al. Palliative care for adolescents and young adults with advanced illness: A scoping review. *Palliative Medicine*. 2023;37(1):88–107. doi:10.1177/02692163221136160.
9. Lau N., Parsa A. G., Walsh C. et al. Social support resources in adolescents and young adults with advanced cancer: a qualitative analysis. *BMC Palliative Care*. 2024;23:193. doi:10.1186/s12904-024-01527-y.
10. Oliver, D. J., Borasio, G. D., & Johnston, W. (2016). *Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: From diagnosis to bereavement*. Oxford University Press.]
11. Gupta S. et al. Specialty palliative care and symptom severity and control in adolescents and young adults with cancer. *JAMA Netw Open*. 2023;6(10): e2338699. doi:10.1001/jamanetworkopen.2023.38699.
12. Jewitt N. et al. The effect of specialized palliative care on end-of-life care intensity in AYAs with cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2023;65(3):222–232. doi:10.1016/j.jpainsymman.2022.11.013.

Система оценки качества противоболевой терапии и результаты ее практического использования в медицинских организациях Самарской области

Осетрова Ольга Васильевна — главный врач автономной некоммерческой организации «Самарский хоспис», главный внештатный специалист по паллиативной помощи Приволжского федерального округа. ORCID: 0000-0002-5548-6357. Адрес: 443067 Россия, г. Самара, ул. Гагарина, 85а. E-mail: olga-osetrova1@rambler.ru

Сидоров Александр Вячеславович — заведующий кафедрой фармакогнозии и фармацевтической технологии ФГБОУ ВО «Ярославский государственный медицинский университет» Минздрава России, Ярославль, Россия; главный научный сотрудник ФГАОУ ВО «Первый Московский государственный университет им. И. М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский университет), Москва, Россия. ORCID: 0000-0002-1111-2441. E-mail: alekssidorov@ya.ru

Аннотация

В целях совершенствования качества медицинской помощи пациентам с хроническим болевым синдромом (ХБС) в Самарской области внедрена система оценки качества противоболевой терапии (ПБТ). Для проведения выездных проверок с целью стандартизации контроля качества ПБТ были разработаны и дважды доработаны в соответствии с новыми условиями следующие формы для сбора данных: «Дневник посещения пациента с ХБС» и «Аналитическая карта оценки тактики ведения пациента с ХБС». В ходе выездных плановых проверок качества ПБТ отмечено, что повышение обеспеченности пациентов наркотическими анальгетиками, определяющееся показателем «Процент исполнения заявки на НСиПВ», напрямую зависит от качества проведения ПБТ, на которое, в свою очередь, оказывает влияние количество ошибок в амбулаторных картах пациентов с ХБС. Работа экспертов (регулярный аудит и обучение), наряду с усилиями администрации и врачей медицинской организации (внутренний контроль качества оказания медицинской помощи паллиативным больным на амбулаторном этапе, проведение систематического анализа амбулаторных карт с разбором клинических случаев), способствует качественной ПБТ, соответствующей стандартам ВОЗ.

Ключевые слова: система оценки качества противоболевой терапии, хронический болевой синдром, выездные проверки, показатели дорожной карты, оптимальные организационные решения.

Abstract

In order to improve the quality of medical care for patients with chronic pain syndrome a system for assessing the quality of analgesic therapy has been implemented in the Samara Region. To conduct on-site inspections aimed at standardizing quality control of analgesic therapy, the following data collection forms were developed and subsequently revised twice in response to new requirements: "Patient Visit Record for Chronic Pain Syndrome" and "Analytical Assessment Form for the Management Strategy of Patients with Chronic Pain Syndrome." During scheduled on-site quality inspections, it was observed that the improved patient access to narcotic analgesics, as measured by the indicator "Percentage of fulfillment of Requests for Narcotic and Psychotropic Drugs", is directly associated with the quality of analgesic therapy. In turn, the quality of analgesic therapy is influenced by the number of errors identified in the outpatient medical records of patients with chronic pain syndrome. The work of experts (including regular audits and training), together with the efforts of the administration and physicians of the medical organization (via internal quality control of outpatient palliative care of and systematic analysis of outpatient records with clinical case reviews), ensures the delivery of quality analgesic therapy that complies with WHO standards.

Keywords: analgesic therapy quality assessment system, chronic pain, on-site inspections, roadmap indicators, optimal organizational decisions.

Введение

В Самарской области проводится плановая работа по достижению контрольных показателей плана мероприятий (дорожной карты) «Повышение доступности наркотических средств и психотропных веществ для использования в медицинских целях». С целью совершенствования качества помощи пациентам, нуждающимся в оказании паллиативной медицинской помощи, координации оперативной деятельности специалистов общей лечебной сети, в Самарской области разработана и внедрена Система оценки качества противоболевой терапии (ПБТ), курации и организационно-методической поддержки медицинских организаций (МО) области при ведении и диспансерном наблюдении пациентов с хроническим болевым синдромом (ХБС). Система начала работать в 2010 г., первоначально контролировалось качество ПБТ онкологических пациентов

с ХБС. Для стандартизации проведения проверок, анализа и обобщения результатов в 2016 г. были разработаны, а в 2021 г. значительно доработаны «Дневник посещения пациента с хроническим болевым синдромом» (приложение 1) и «Аналитическая карта оценки тактики ведения пациента с хроническим болевым синдромом» (в тексте ниже).

Организация работы по контролю качества противоболевой терапии в Самарской области

Экспертами из числа специалистов АНО «Самарский хоспис» в соответствии с графиком осуществляются постоянные выездные проверки качества ПБТ пациентов с ХБС, а также обучающие мероприятия по вопросам диагностики и терапии боли. В ходе проверок проводится экспертная оценка первич-

ной учетной документации, регистрация и анализ ошибок, допущенных терапевтами и врачами общей практики при ведении пациентов с ХБС. В период с 2018 г. по 1 декабря 2025 г. было осуществлено более 200 выездов, проверено 1230 амбулаторных карт пациентов с ХБС в 5 городах (Чапаевск, Новокуйбышевск, Отрадный, Сызрань, Самара) и 13 сельских районах области.

Аналитическая карта оценки тактики ведения пациента с хроническим болевым синдромом

Аналитическая карта представляет собой перечень из 18 наиболее часто встречающихся значимых и влияющих на качество обезболивания ошибок. Она заполняется на каждую проверяемую амбулаторную карту, то есть на конкретного пациента, с указанием ФИО пациента, его адреса и диагноза, подписывается экспертом и ответственным лицом МО. Наличие или отсутствие ошибки отмечается экспертом в карте соответственно знаком «+» или «-».

В аналитическую карту, вновь утвержденную в 2021 году, включены следующие ошибки:

1. Не назначаются обезболивающие препараты в течение длительного времени с момента появления жалоб на боль.

2. Клиническая картина ХБС в дневниках описана неполно, что не позволяет отследить эффективность назначенной противоболевой терапии.

3. Не назначались препараты 1-й степени обезболивания.

4. Препараты 2-й и 3-й ступеней обезболивания назначаются без учета их времени действия или на факт боли.

5. Не регистрируется факт увеличения суточной дозы трамадола.

6. Не назначаются препараты на прорывную боль.

7. При назначении ко-анальгетиков указываются только название препаратов без описания схемы приема.

8. Не назначаются ко-анальгетики на 2-й ступени.

9. Не назначаются ко-анальгетики на 3-й ступени.

10. Позднее назначение наркотических анальгетиков (менее 3 суток до смерти пациента).

11. Не соблюдаются принципы эквивалентного перехода с препарата на препарат на 2-й и 3-й ступенях обезболивания.

12. Для купирования ХБС назначается промедол (монотерапия).

13. Не назначены слабительные и противорвотные средства на 3-й ступени обезболивания.

14. Не используются неинъекционные формы препаратов 3-й ступени.

15. Пациент не переведен на 3-ю ступень обезболивания при наличии показаний.

16. Назначаются только инъекционные формы препаратов 2-й ступени обезболивания.

17. Необоснованное ограничение выписки препаратов 3-й ступени обезболивания по количеству в соответствии с рекомендованными нормативной документацией.

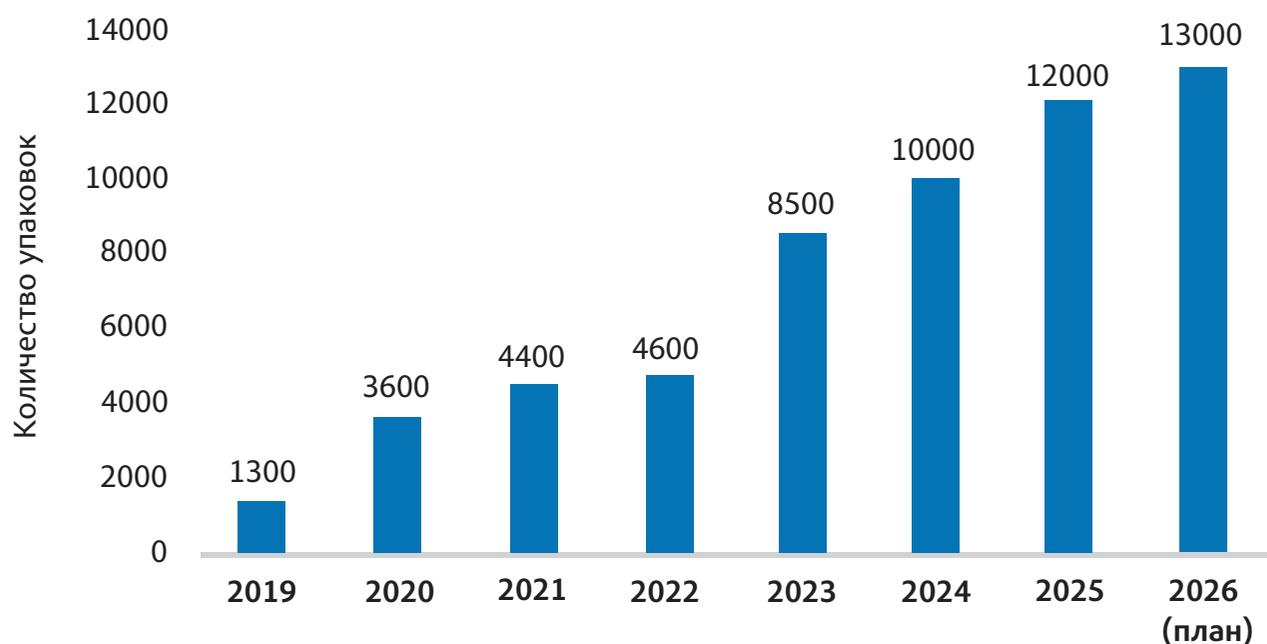


Рис. 1. Динамика использования пероральных препаратов морфина в лекарственных формах с немедленным высвобождением (короткого действия), включающих таблетки, раствор и капли для приема внутрь, в упаковках в Самарской области в 2019–2026 гг. (план)

18. Назначение лекарственных препаратов на любой ступени обезболивания без учета сопутствующей патологии.

В обновленную анкету были введены дефекты противоболевой терапии, касающиеся отсутствия назначения препарата на прорывную боль и позднего назначения наркотических анальгетиков (менее 3 суток до смерти пациента), что обусловлено значительным влиянием данных ошибок на качество обезболивания.

В случае отсутствия назначения препаратов на прорывную боль пациент, получающий неинвазивные формы наркотических анальгетиков продленного действия, при нарастании боли выше уровня базовой будет фактически лишен адекватного обезбоживания. Поэтому совершенно необходимо назначение опиоидов короткого и быстрого действия в таблетированной или инъекционной формах. В Самарской области уделяется особое внимание и закупке, и назначению короткодействующих форм наркотических анальгетиков. В 2023–2024 гг. медицинские организации области ежеквартально сдавали списки пациентов, которым не назначались короткодействующие формы. Это позволило значимо изменить профиль противоболевой терапии, более чем в 2 раза увеличив количество закупаемых и назначаемых пероральных препаратов морфина в лекарственных формах с немедленным высвобождением (короткого действия), как представлено на рис. 1.

Введение критерия «позднее назначение наркотических анальгетиков» в анкету долго обсуждалось и дискутировалось в паллиативном врачебном сообществе региона, потому что эта ситуация — выписывание наркотических препаратов менее чем за 3 суток до смерти пациента — может совершенно адекватно отражать динамику состояния и обезбоживания пациента в тех случаях, когда боль у пациента была слабой, не требующей применения сильных анальгетиков, а затем резко, в течение 1–2 суток, выросла, с параллельным стремительным ухудшением состояния. Вместе с тем в ряде МО области такое назначение наркотических анальгетиков отмечается более чем в половине амбулаторных карт, что недопустимо. Это свидетельствует о том, что в данном случае имело место не резкое ухудшение состояния с нарастанием боли (такая ситуация в случае прогрессии неизлечимого заболевания, скорее, исключение), а недостаточное внимание к пациенту, необезболенность в течение длительного времени, что привело к выраженным страданиям пациента и семьи. То есть назначать соответствующие препараты необходимо было раньше, когда боль можно было купировать, дозировки подобрать, страдания минимизировать. Кроме того, риски возникновения побочных эффектов опиоидов для относительно сохраняемых пациентов с сильной болью намного ниже при тщательном, нефорсированном титровании дозы.

На качество ПБТ в МО влияют многие факторы. Наиболее значимые из них: профессиональные компетенции врача, непосредственно оказывающего помощь пациенту ХБС, включающие как оценку интенсивности и характера боли, учет особенностей конкретных препаратов, умение подобрать оптимальную схему обезбоживания, так и знание нормативной базы, регламентирующей порядок назначения и навыки правильного оформления рецепта; мотивация руководства и, следовательно, внутренний и внешний контроль противоболевой терапии; правильность формирования ежегодной заявки на закупку наркотических средств (НС) и других анальгетиков и ко-анальгетиков; обеспечение наличия в каждой аптеке медицинской организации полного (достаточного) ассортимента необходимых препаратов в диапазоне доз; территориальная доступность места получения препарата; работа по уменьшению в пациентском и медицинском сообществе опиоидофобии. Наиболее значимые факторы, влияющие на качество противоболевой терапии, выявленные экспертами в Самарской области, отражены на рис. 2.

Главным условием улучшения качества обезбоживания в условиях доступности необходимых анальгетиков и ко-анальгетиков является активная позиция лечебных учреждений по назначению адекватных обезболивающих препаратов. К сожалению, на сегодняшний день в обществе сформировано стойкое убеждение: рак = боль, поэтому пациенты терпят боль, насколько это возможно. Налицо факт использования НПВС значительно выше безопасного уровня (например, за 2023 г. у 15% пациентов, впервые обратившихся в наш хоспис, применялся кеторолак 2–4 раза в день перорально или внутримышечно более 1 месяца). В обществе бытует множество страхов и предубеждений относительно сильных опиоидных анальгетиков: страх смерти от наркотических анальгетиков, страх наркозависимости, опасение изменения уровня сознания и адекватности пациента при приеме НСиПВ, а также страх некупируемой боли при ее нарастании при раннем начале терапии опиоидами). Поэтому врачи первичного звена должны вести активный мониторинг состояния каждого пациента с ХБС, своевременно назначать препараты, соответствующие интенсивности, виду и характеру боли. Плановое ступенчатое обезбоживание — системная противоболевая терапия — должна заменить существующее сейчас хаотичное обезбоживание на нестерпимую боль. В настоящее время такое плановое ведение пациентов с ХБС формируется и в разных лечебных учреждениях присутствует в неодинаковой степени.

Результаты выездных проверок показывают, что в среднем по области количество ошибок на 1 пациента снизилось с 6,6 в 2016 г. до 5,6 в 2020 г. и до 4,1 в 2024 г. Вместе с тем проводимый еженедельно

Что влияет на качество противоболевой терапии в медицинских организациях



Рис. 2. Факторы, влияющие на качество ПБТ в медицинской организации

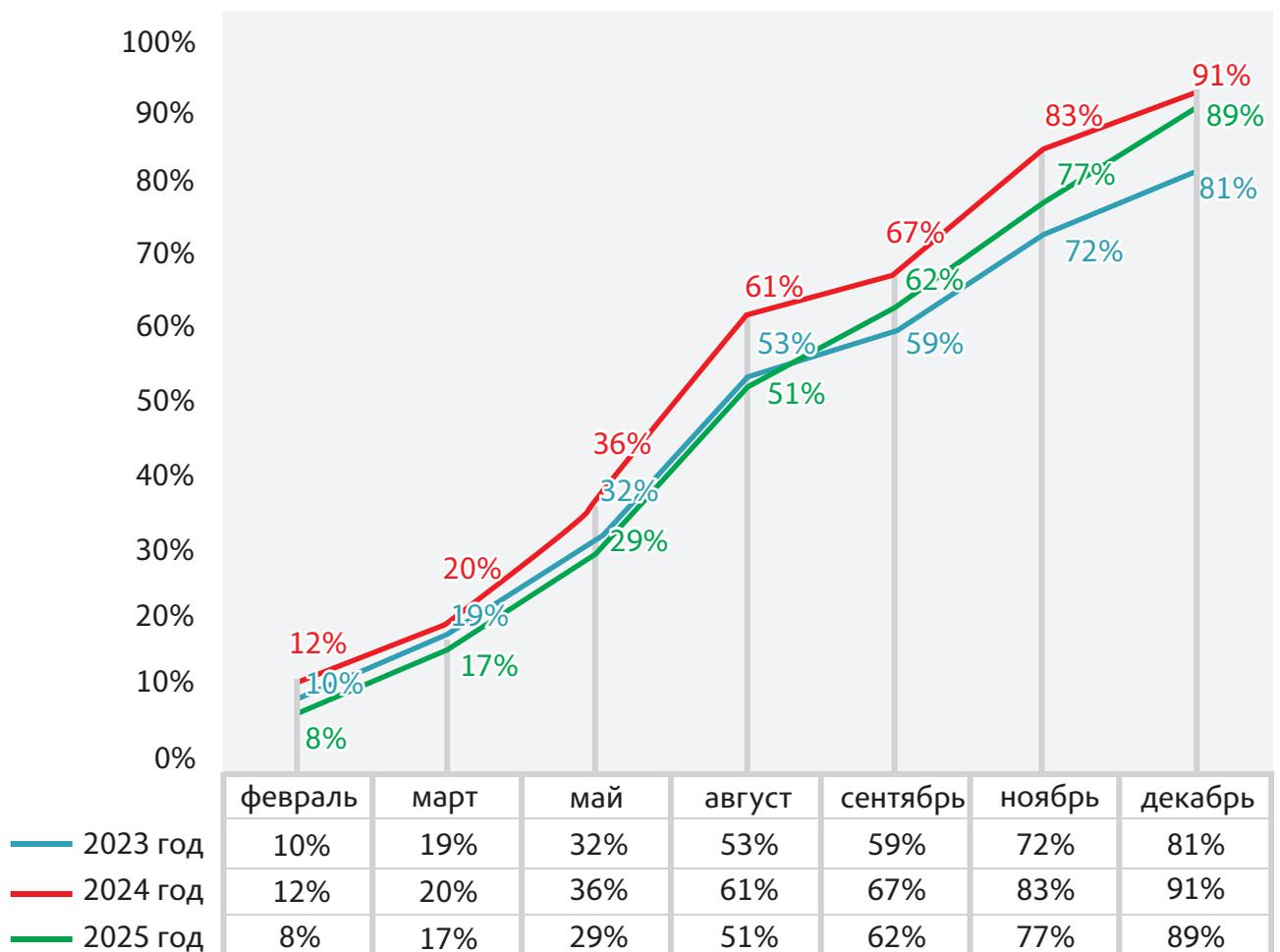


Рис. 3. Сравнение исполнения заявки на НС для оказания паллиативной медицинской помощи в 2023/2024/2025 гг. (прогноз) в Самарской области

Приложение 1

Дневник посещения пациента с хроническим болевым синдромом

« ___ » _____ 20__ г.

Диагноз _____

Жалобы _____

Интенсивность боли: 0 (нет боли), 1 (слабая), 2 (умеренная), 3 (сильная), 4 (нестерпимая)

Характеристика боли: ноющая, сдавливающая, схваткообразная, жгучая, стреляющая

Объективный статус _____

Проводимое лечение хронического болевого синдрома:

Группы лекарственных препаратов		Лекарственный препарат	Разовая доза	Кратность введения	Путь введения	Суточная доза
Обезболивающие препараты	базовый					
	на прорывные боли					
Ко-анальгетики						
Противорвотные средства						
Слабительные средства						

Эффект от лечения: нет эффекта, частичный эффект, полный контроль боли
(нужное подчеркнуть).

Рекомендации:

- лечение продолжить по ранее назначенной схеме;
- необходимо увеличить суточную дозу обезболивающего препарата;
- необходим переход на следующую ступень, т.к.:
 - *достигнута максимальная дозировка обезболивающего препарата, но боль не купируется;
 - *имеется непереносимость препарата;
- назначение низких дозировок наркотических анальгетиков;
- прочее _____

Рекомендуемое лечение хронического болевого синдрома:

Группы лекарственных препаратов		Лекарственный препарат	Разовая доза	Кратность введения	Путь введения	Суточная доза
Обезболивающие препараты	базовый					
	на прорывные боли					
Ко-анальгетики						
Противорвотные средства						
Слабительные средства						

с сентября 2023 г. мониторинг исполнения заявки показывает, что только постоянный контроль ситуации и проведение дополнительной работы, в том числе административных мер, дают возможность сохранения качества ПБТ. Так, в первой половине 2025 г., несмотря на продолжение проведения мониторинга, уровень выборки заявки на НСиПВ стал практически равен уровню 2023 г. или даже несколько ниже него (рис. 3). Только работа с конкретными учреждениями, подключение административного ресурса Министерства здравоохранения Самарской области позволило в некоторой степени скорректировать ситуацию.

Выводы и заключение

В Самарской области повышается уровень использования наркотических анальгетиков в амбулаторной практике, что соответствует мировым и российским стандартам. В целом по области в 2024 г. количество пациентов, получавших наркотические анальгетики, выросло в полтора раза по сравнению с 2020 г. Вместе с тем в зависимости от внимания, которое уделяется вопросам ПБТ в медицинской организации администрацией, врачами, клиническим фармакологом, конкретная доля пациентов, получивших наркотические анальгетики (от умерших

в соответствующем году), может значительно отличаться от среднего (в диапазоне от 15–20 до 75%).

Постоянная плановая работа с пациентами с ХБС, внутреннее и внешнее обучение, разборы клинических случаев привели к повышению качества противоболевой терапии, которое выражается как в сокращении числа ошибок, так и в увеличении назначения наркотических анальгетиков в целом и в изменении структуры назначения — смещения приоритета в сторону неинвазивных форм наркотических анальгетиков как пролонгированного, так и короткого действия.

Таким образом, разработанные формы и методы мониторинга, контроля, организационно-методической поддержки медицинских организаций Самарской области способствуют эффективной и качественной противоболевой терапии пациентов, получающих паллиативную медицинскую помощь.

Литература

1. План мероприятий (дорожная карта) «Повышение качества и доступности паллиативной медицинской помощи» до 2024 г. (утв. Правительством РФ 28.07.2020 № 6551п-П12).
2. Клинические рекомендации «Хронический болевой синдром (ХБС) у взрослых пациентов, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи», 2023 г.
3. Приказ Минздрава России № 913 от 16.11.2017 (в редакции приказа МЗ РФ № 120 от 21.02.2020) «Об утверждении методических рекомендаций по определению потребности в наркотических средствах и психотропных веществах, предназначенных для медицинского применения».
4. Система оценки качества противоболевой терапии и результаты ее практического использования в учреждениях здравоохранения Самарской области. Осетрова О. В., Егорова А. Г., Сомов А. Н., Ищеряков С. Н., Парфенова Т. А. Журнал Pallium № 1 (2), 2019 г.

Невропатическая боль в онкологии: акцент на химиоиндуцированную полиневропатию

Абузарова Г. Р.^{1,2}, Сарманаева Р. Р.^{1,2}

¹ Московский научно-исследовательский институт им. П. А. Герцена — филиал ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр радиологии» Минздрава России; Россия, 125284 Москва, 2-й Боткинский проезд, д. 3

² ФГБОУ ДПО «Российская медицинская академия непрерывного профессионального образования» Минздрава России; Россия, 125993 Москва, ул. Баррикадная, д. 2/1, стр. 1

Абузарова Гузаль Рафаиловна — д.м.н., профессор, руководитель центра паллиативной помощи онкологическим больным МНИОИ им. П. А. Герцена — филиала ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр радиологии» Минздрава России, профессор кафедры онкологии и паллиативной медицины им. А. И. Савицкого ФГБОУ ДПО «Российская медицинская академия непрерывного профессионального образования» Минздрава России. ORCID: 0000-0002-6146-2706.

Сарманаева Регина Рашитовна — к.м.н., кандидат медицинских наук, врач-онколог центра паллиативной помощи онкологическим больным МНИОИ им. П. А. Герцена — филиала ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр радиологии» Минздрава России, ассистент кафедры онкологии и паллиативной медицины им. А. И. Савицкого ФГБОУ ДПО «Российская медицинская академия непрерывного профессионального образования» Минздрава России. ORCID: 0000-0002-0727-5758. Author ID: 1125573. SPIN: 9095-9955. Тел. 8-916-115-16-26. E-mail: r.sarm@mail.ru

Аннотация

Химиоиндуцированная полиневропатия (ХИПН) является серьезной клинической проблемой в современной онкологии и паллиативной медицине, она ухудшает качество жизни пациента и может быть причиной снижения дозы и даже отмены лекарственной терапии. В статье представлены патофизиологические особенности развития ХИПН, особенности диагностики, возможности профилактики и лечения.

Ключевые слова: химиоиндуцированная полиневропатия, клиника, механизм развития, профилактика, терапия.

Abstract

Chemotherapy-induced peripheral neuropathy (CIPN) is a serious clinical problem in modern oncology and palliative medicine. It significantly worsens patients' quality of life and may lead to dose reduction or even discontinuation of anticancer therapy. This article presents the pathophysiological mechanisms underlying CIPN, diagnostic features, and current possibilities for its prevention and treatment.

Keywords: CIPN, clinical outcomes, mechanism, prevention, treatment.

Невропатическая боль — боль, возникающая непосредственно в результате поражения или заболевания, затрагивающего соматосенсорную нервную систему [1]. Невропатическая боль у онкологических больных — это относительно широкое понятие, которое включает в себя как центральные, так и периферические механизмы боли. Она оказывает значительно большее влияние на физическое, когнитивное и социальное функционирование, чем ноцицептивная боль [2]. Распространенность невропатической боли у онкологических пациентов варьирует от 19% (при невропатическом болевом синдроме) до 39% (при смешанных болевых синдромах), у пациентов, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, составляет около 30% [1]. В 64% случаев невропатическая боль у онкологических пациентов обусловлена непосредственно самим опухолевым процессом и/или его осложнениями (сдавление нервов, прорастание соседних органов, периневральная инвазия, паранеопластический синдром и др.), в 20% случаев является следствием противоопухолевых методов лечения, таких как лекарственная и лучевая терапия, оперативное

вмешательство или анестезиологическое пособие [3]. Наиболее распространены среди онкологических пациентов болевые синдромы, обусловленные периферической невропатией, невралгией тройничного нерва, постгерпетической невралгией, радикулопатией и другими причинами [4].

Увеличение продолжительности жизни пациентов с ЗНО, в том числе на поздних стадиях, связано с ростом распространенности клинически значимых периферических полиневропатий. Признаки и симптомы полиневропатии различаются в зависимости от типа поврежденных нервных волокон. Несмотря на то что основными причинами периферической полиневропатии являются сама опухоль и ее осложнения, а также последствия проведенного противоопухолевого лечения, невропатическая боль может быть вызвана сопутствующими заболеваниями, такими как сахарный диабет или злоупотребление алкоголем. Примерно у 20% пациентов с сахарным диабетом с течением времени развивается болезненная невропатия [5]. Пациенты с алкогольной невропатией чаще жалуются на боль, если причиной невропатии является сам алкоголь, и реже — если

полиневропатия вызвана дефицитом тиамин [5]. По мере прогрессирования онкологического процесса увеличивается количество факторов, негативно влияющих на периферические нервы. Кроме нейротоксичного влияния основных методов противоопухолевой терапии существенную роль начинают занимать такие факторы, как дефицит питательных веществ, длительный прием кортикостероидов и др.

Частным случаем невропатического болевого синдрома является химиоиндуцированная полиневропатия (ХИПН), с проявлениями которой знакомо подавляющее большинство пациентов, прошедших противоопухолевую лекарственную терапию производными платины, таксанами, бортезомибом и другими нейротоксичными препаратами. Частота периферической невропатии, вызванной химиотерапией при применении паклитаксела и оксалиплатина, составляет примерно 80%, бортезомиба — 47% [6]. Хотя у пациентов после прекращения лечения наблюдается тенденция к ослаблению симптомов, длительное время симптомы ХИПН сохраняются более чем у половины пациентов. Для нейротоксической химиотерапии распространенность невропатии через 1 месяц после окончания лечения составляет 68%, через 3 месяца — 60%, через 6 месяцев и более — 30% [7], симптомы по типу жжения, прострелов в пальцах рук и ног наблюдаются у 13% больных даже спустя 5 лет после окончания химиотерапии [8]. У пациентов паллиативного профиля зачастую к проявлениям химиоиндуцированной полиневропатии присоединяются другие причины, способные усилить проявления периферических невропатий, такие как дефицит питательных веществ, длительный прием кортикостероидов.

Патогенез

Подавляющее большинство химиопрепаратов не проникает через гематоэнцефалический барьер, нейротоксическое воздействие в основном ограничено периферическими сенсорными и/или двигательными нейронами [9]. В результате токсического действия препаратов в первую очередь повреждаются миелинизированные или смешанные нервные волокна, в то время как немиелинизированные поражаются в меньшей степени [10]. Снижение плотности внутрикожных нервных волокон было обнаружено при химиоиндуцированной полиневропатии с усиленными сенсорными симптомами и болью, при этом снижение коррелирует с интенсивностью болевого синдрома [11]. В случае повреждения мелких миелинизированных или немиелинизированных нервных волокон выявление электрофизиологических изменений ограничено [11].

Механизм развития химиоиндуцированной невропатии в настоящее время до конца не изучен, но в конечном счете противоопухолевые препараты

вызывают структурные и функциональные нарушения периферических двигательных, сенсорных и вегетативных нейронов [12]. Общей мишенью токсического воздействия являются ганглии задних рогов спинного мозга, что связано с отсутствием защитного гематоневрального барьера и высокой проницаемостью окружающих фенестрированных капилляров. Доклинические исследования продемонстрировали опосредованное переносчиками поглощение химиопрепаратов в задних рогах спинного мозга как пусковой механизм, инициирующий патофизиологические изменения в сенсорных нейронах [12]. ХИПН возникает из-за значительного накопления химиотерапевтических препаратов в задних рогах спинного мозга, что может быть связано с механизмом облегченной диффузии при применении препаратов платины [13], а также, вероятно, обусловлено трансмембранным транспортом таксанов и производных платины с помощью специфических органических анионтранспортных полипептидов и органических катионных транспортеров. Кроме того, противоопухолевые препараты вызывают снижение скорости нервной проводимости в нейронах дорсальных корешков и нервных окончаний на фоне экспрессии активирующего транскрипционного фактора-3 [14, 15], что способствует изменению возбудимости афферентных нейронов [16]. Активации потенциалзависимых натриевых, калиевых и кальциевых ионных каналов, а также семейства катионных каналов с переходным рецепторным потенциалом отводится существенная роль в развитии болевой формы ХИПН [17].

Химиотерапевтические препараты приводят к инициации воспалительных каскадов и высвобождению большого количества цитокинов и хемокинов (TNF- α , IL-1 β , IL-6), вызывающих повреждения периферических нервов [18].

Острая дегенерация аксонов — еще один механизм развития ХИПН. SARM1 (Sterile alpha and Toll/interleukin receptor motif containing 1, стерильный альфа- и TIR-мотив, содержащий белок 1), экспрессируемый преимущественно в нервной системе, является ключевым фактором острой дегенерации аксонов, вызванной химиотерапией [19]. Активированный SARM1 вызывает быстрое разрушение важнейшего метаболического кофактора — никотинамидадениндинуклеотида, что приводит к дегенерации аксонов [20].

Другой механизм повреждения нервов, свойственный производным платины, связан с повреждением ДНК в сенсорных нейронах [20]. Путь эксцизионной репарации оснований является основным механизмом репарации при окислительных повреждениях ДНК, обусловленных противоопухолевыми препаратами. Фермент апириимидиновая эндонуклеаза/редокс-эффекторный фактор (APE1) играет важную роль в удалении поврежденных оснований. Снижение экспрессии APE1 в сенсорных нейронах увеличивает нейротоксичность [20].

Химиопрепараты вырабатывают активные формы кислорода (АФК), которые приводят не только к апоптозу опухолевых клеток [21], но и к повреждению митохондрий в нейронах дорсального ганглия [22, 23]. Это способствует развитию хронической воспалительной полиневропатии и дегенерации соматосенсорных нейронов [24].

Диагностика

Согласно системе оценки невропатической боли, предложенной Международной ассоциацией по изучению боли (IASP), для окончательной постановки диагноза требуется подтверждение поражения или заболевания соматосенсорной нервной системы с помощью объективных тестов, таких как исследование нервной проводимости. Тем не менее на практике невропатическая боль диагностируется в основном на основании анамнеза и клинических данных [25]. Методы визуализации и электрофизиологические исследования могут подтвердить клинический диагноз.

На данный момент нет стандартизированного подхода к диагностике ХИПН. Методы оценки делятся на объективные и субъективные. Самым достоверным является нейрофизиологическое обследование, которое не всегда доступно в общеклинической практике. Поэтому часто диагноз «химиоиндуцированная полиневропатия» основывается на четком анамнезе, соответствующем анатомическом распределении симптомов и клинической диагностике, после исключения других потенциальных причин невропатии. Одним из субъективных методов оценки ХИПН является применение шкал выраженности ХИПН врачом на основании жалоб пациента и клинической картины, например NCI-CTCAE. Другим вариантом субъективных методов является применение опросников для пациентов, которые по сравнению с оценкой врачей обычно сообщают о более выраженных симптомах и влиянии на качество жизни. Наиболее часто применяется анкета Европейской организации по исследованию и лечению рака (EORTC) «Опросник качества жизни — Core 30» (EORTC QLQ — C30) вместе с модулем «Шкала периферической невропатии, вызванной химиотерапией» (QLQ-CIPN20) [26]. Они хорошо реагируют на изменения симптомов ХИПН [27, 28], позволяя определить степень выраженности нарушений. Однако практичность опросников такого типа остается ограниченной из-за отсутствия рекомендаций относительно пороговых значений для выявления развития клинически значимой ХИПН.

Для оценки выраженности боли при болевой форме невропатии могут применяться стандартные шкалы ВАШ, НОШ и специализированные опросники, например DN4.

Диагностический опросник DN4 (Douleur neuropathique en 4 questions) оценивает четыре основные категории: описание боли, парестезию/дизестезию, сенсорный дефицит и вызванную боль [29]. У пациентов на фоне проведения химиотерапии DN4 продемонстрировал общую чувствительность от умеренной до высокой (87,5%) и специфичность (88,4%) [30].

Клинические проявления

ХИПН проявляется в основном по типу невропатии «перчаток и чулок», начинающейся в пальцах рук и ног, которые постепенно могут прогрессировать проксимально и охватывать кисти и стопы полностью. Наиболее характерны сенсорные и двигательные симптомы, такие как жгучая/простреливающая боль, онемение, покалывание, снижение чувствительности, нарушение проприоцепции, слабость, нарушение равновесия и дефицит мелкой моторики [31], что приводит к определенным ограничениям в повседневной жизни, повышению риска травм и падениям, снижению качества жизни пациентов [32]. Наиболее частой жалобой является онемение, беспокоит около 2/3 пациентов. Примерно у половины пациентов наблюдаются покалывание и/или снижение чувствительности. Многих пациентов беспокоит боль, при этом примерно треть из них описывали боль как умеренную или выраженную. Более трех четвертей пациентов имеют проблемы со сном, ходьбой, равновесием или выносливостью. Вышеописанные симптомы часто имеют суточные колебания с тенденцией к усилению к вечеру или в спокойной обстановке [32]. Изредка химиоиндуцированная невропатия затрагивает черепные нервы, приводя к нарушению обоняния, вкуса, зрения, слуха, речи, глотания [14].

Профилактика и терапия

Профилактики ХИПН в настоящее время нет, несмотря на большое количество исследуемых препаратов из различных групп, эффективность ни одного из них не подтверждена.

На сегодняшний день единственным препаратом с доказанной эффективностью в отношении ХИПН является ингибитор обратного захвата серотонина и норадреналина — дулоксетин [14]. Механизм действия дулоксетина связан с блокированием переносчиков серотонина и норадреналина, а также с блокированием натриевых каналов и воздействием на нисходящие тормозные нейронные сети, отвечающие за восприятие боли [14]. В результате спонтанные нервные импульсы от периферических нервов не передаются в центральную нервную систему, что ослабляет болевые симптомы. Результаты рандомизированного плацебоконтролируемого исследования 2013 года продемонстрировали убедительные

доказательства эффективности дулоксетина. Так, у трети пациентов наблюдалось умеренное снижение болевых ощущений ($\geq 30\%$), а у 21% пациентов было отмечено значительное снижение болевых ощущений ($\geq 50\%$). Но следует отметить, что у 41% участников исследования дулоксетин оказался неэффективным, это было связано с типом химиотерапевтического агента [33]. При ХИПН, вызванной оксалиплатином, вероятность положительного ответа на лечение дулоксетином была значительно выше, чем у пациентов, которые получали паклитаксел [33]. Это позволяет предполагать, что механизм действия дулоксетина, вероятнее всего, напрямую связан с определенным механизмом нейротоксичности. Хотя точный механизм оксалиплатинассоциированной нейротоксичности неизвестен, исследования показали, что оксалиплатин накапливается в ганглии дорсального корешка, где вызывает апоптоз нервных клеток [34]. Кроме того, метаболит оксалиплатина, оксалат, хелатирует кальций и нарушает чувствительную к кальцию функцию натрийзависимых ионных каналов, что приводит к повышенной возбудимости периферических нервов [34]. Таксаны же разрушают микротрубочки, вызывая хроническую воспалительную демиелинизирующую полинейропатию с последующей демиелинизацией и нарушением аксонального транспорта [34]. Кроме того, следует помнить, что дулоксетин относится к группе антидепрессантов, прямое действие которых — нивелировать тревожные и депрессивные расстройства, которые часто встречаются у пациентов с выраженными болезненными химиоиндуцированными полинейропатиями и усиливают их проявления. Дополнительное воздействие на психогенный компонент боли также способствует купированию болевых проявлений при ХИПН [34].

Потенциалзависимый антагонист Ca^{+2} -каналов, прегабалин, часто применяется при болевых формах ХИПН, что обусловлено его хорошим анальгетическим эффектом при других невропатических болевых синдромах [14]. Результаты применения прегабалина при ХИПН неоднозначны, имеют ограниченные положительные результаты, поэтому он не рекомендован как препарат выбора для терапии ХИПН [14, 35]. Однако результаты ряда исследований последних нескольких лет продемонстрировали, что как дулоксетин, так и прегабалин снижают интенсивность невропатической боли, однако доза 60 мг дулоксетина уступает дозе 150 мг прегабалина [35].

Исходя из эффективности при других невропатических болевых синдромах, были опробованы различные лекарственные препараты для терапии ХИПН, которые включали трициклические антидепрессанты, габапентин, опиоидные анальгетики, но в настоящее время они имеют ограниченные положительные результаты [36]. Габапентин, который часто рекомендуют для лечения ХИПН, в проведенных исследованиях не демонстрирует клинически значимой подтвержденной эффективности [37].

Как препараты второй линии при болевых формах ХИПН можно рассматривать опиоидные анальгетики со смешанным механизмом действия — трамадол и тапентадол. Ряд исследований демонстрирует хороший анальгетический эффект тапентадола при болевых формах ХИПН, которая плохо контролировалась на максимальных дозах антидепрессантов и противосудорожных препаратов [38, 39].

В связи с недостаточной эффективностью фармако-терапии ХИПН до 80% пациентов проявляют интерес к нефармакологическим методам [40, 41]. Хотя немедицинских методов с доказанной эффективностью для терапии и профилактики ХИПН нет, но предварительные данные свидетельствуют о потенциальном положительном эффекте лечения ХИПН при применении физических упражнений, иглоукалывания, скремблер-терапии и др. [42]. Реабилитация с помощью физической и трудотерапии полезна для пациентов с жалобами на мышечную слабость, онемение. Физические нагрузки различной интенсивности ослабляют симптомы ХИПН за счет влияния на кровообращение, воспаление, нейротрансмиттеры, ингибирующие боль [43, 44]. Массаж за счет десенсибилизации ноцицепторов уменьшает интенсивность боли, снижает проявление симптомов ХИПН, улучшает нервную проводимость [43]. Физиотерапевтические методы, например чрескожная электрическая стимуляция нервов (ЧЭСН) и скремблер-терапии, также применяются для терапии ХИПН, методики продолжают активно изучаться, проводятся исследования для оценки их эффективности и безопасности, результаты пока неоднозначные, но полученные данные демонстрируют преимущество скремблер-терапии для купирования симптомов ХИПН. В последние годы уделяется большое внимание возможности применения инертных газов для терапии химиоиндуцированной невропатии, таких как ксенон и др., которые благодаря органопротекторным свойствам должны снижать риск развития полинейропатии. Активно исследуется влияние нутритивного статуса на проявления ХИПН. Так, было показано, что более высокое качество питания на начальном этапе химиотерапии связано со снижением риска развития умеренной или тяжелой формы нейротоксичности, употребление подслащенных сахаром напитков, наоборот, повышало риск тяжелой формы ХИПН, в то время как употребление овощей снижало этот риск [45]. Исследования в этом направлении продолжаются.

Заключение

Несмотря на активное изучение механизмов развития ХИПН, поиск новых эффективных препаратов для профилактики и терапии, ХИПН продолжает оставаться серьезной нерешенной проблемой в современной онкологии, резко снижая качество жизни пациента. Новые методы лечения и профилактики

должны быть не просто эффективны, но и безопасны, не снижать эффективности противоопухолевой терапии. Это остается основной проблемой при терапии ХИПН по сравнению с другими типами невропатической боли. Единственным препаратом с доказанной эффективностью при ХИПН остается дулоксетин, хотя исследования последних лет демонстрируют хороший анальгетический эффект как габапентиноида — прегабалина, особенно при оксалиплатинассоциированной полиневропатии, центрального анальгетика со смешанным механизмом действия — тапентадола, так и немедикаментозных методов лечения, таких как физическая реабилитация, физиотерпия и коррекция нутритивного статуса.

Литература

1. Drat-Gzubiczka J., Pyszora A., Budzyński J., Currow D., Krajnik M. *Is Neuropathic Pain a Good Marker of Peripheral Neuropathy in Hospice Patients with Advanced Cancer? The Single Center Pilot Study. Diagnostics (Basel).* 2021 Jul 30;11(8):1377. doi: 10.3390/diagnostics11081377.
2. Oh S.Y., Shin S. W., Koh S.-J., Bae S. B., Chang H., Kim J. H., Kim H. J., Hong Y. S., Park K. U., Park J. et al. *Multicenter, cross-sectional observational study of the impact of neuropathic pain on quality of life in cancer patients. Support. Care Cancer.* 2017;25:3759–3767. doi: 10.1007/s00520–017–3806–5.
3. Yoon S.Y., Oh J. *Neuropathic cancer pain: Prevalence, pathophysiology, and management. Korean J. Intern. Med.* 2018;33:1058–1069. doi: 10.3904/kjim.2018.162.
4. Scholz J., Finnerup N. B., Attal N., Aziz Q., Baron R., Bennett M. I., Benoliel R. I., Cohen M., Cruccu G., Davis K. D. et al. *Classification Committee of the Neuropathic Pain Special Interest Group (NeuPSIG). The IASP classification of chronic pain for ICD-11: Chronic neuropathic pain. Pain.* 2019;160:53–59. doi: 10.1097/j.pain.0000000000001365.
5. Sloan G., Shillo P., Selvarajah D., Wu J., Wilkinson I. D., Tracey I., Anand P., Tesfaye S. *A new look at painful diabetic neuropathy. Diabetes Res. Clin. Pract.* 2018;144:177–191. doi: 10.1016/j.diabres.2018.08.020.
6. De Iulius F., Taglieri L., Salerno G., Lanza R., Scarpa S. *Taxane induced neuropathy in patients affected by breast cancer: Literature review. Crit Rev Oncol Hematol.* 2015 Oct;96(1):34–45. doi: 10.1016/j.critrevonc.2015.04.011.
7. Seretny M., Currie G. L., Sena E. S., Ramnarine S., Grant R., MacLeod M.R., Colvin L. A., Fallon M. *Incidence, prevalence, and predictors of chemotherapy-induced peripheral neuropathy: A systematic review and meta-analysis. Pain.* 2014 Dec;155(12):2461–2470. doi: 10.1016/j.pain.2014.09.020.
8. Beijers A.J., Mols F., Tjan-Heijnen V.C., Faber C. G., van de Poll-Franse L.V., Vreugdenhil G. *Peripheral neuropathy in colorectal cancer survivors: The influence of oxaliplatin administration. Results from the population-based PROFILES registry. Acta Oncol.* 2015;54:463–469. doi: 10.3109/0284186X.2014.980912.
9. Quasthoff S., Hartung H. P. *Chemotherapy-induced peripheral neuropathy. J Neurol.* (2002) 249(1):9–17. doi: 10.1007/PL0000785.
10. Geber C. et al. *Pain in chemotherapy-induced neuropathy—more than neuropathic? Pain.* 2013;154:2877–2887. doi: 10.1016/j.pain.2013.08.028.
11. Kim J.H., Dougherty P. M., Abdi S. *Basic science and clinical management of painful and non-painful chemotherapy-related neuropathy. Gynecol Oncol.* 2015;136:453–459. doi: 10.1016/j.ygyno.2015.01.524.
12. Grisold W., Cavaletti G., Windebank A.J. *Peripheral neuropathies from chemotherapeutics and targeted agents: diagnosis, treatment, and prevention. Neuro Oncol* 2012; 14(Suppl. 4): iv45–iv54.
13. Sprowl J.A., Ness R. A., Sparreboom A. *Polymorphic transporters and platinum pharmacodynamics. Drug Metab Pharmacokin* 2013;28:19–27.
14. Hu L.Y., Mi W. L., Wu G. C., Wang Y. Q., Mao-Ying Q. L. *Prevention and Treatment for Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy: Therapies Based on CIPN Mechanisms. Curr Neuropharmacol.* 2019;17(2):184–196. doi: 10.2174/1570159X15666170915143217.
15. Haroun R., Wood J. N., Sikandar S. *Mechanisms of cancer pain. Front Pain Res (Lausanne).* 2023 Jan 4;3:1030899. doi: 10.3389/fpain.2022.103089928.
16. Zhang H., Dougherty P. M. *Enhanced excitability of primary sensory neurons and altered gene expression of neuronal ion channels in dorsal root ganglion in paclitaxel-induced peripheral neuropathy. Anesthesiology.* 2014;120(6):1463–1475. [http://dx. doi.org/10.1097/ALN.0000000000000176.
17. Brown D.C., Iadarola M. J., Perkowski S. Z., Erin H., Shofer F., Laszlo K. J. et al. *Physiologic and antinociceptive effects of intrathecal resiniferatoxin in a canine bone cancer model. Anesthesiology.* (2005) 103(5):1052–9. doi: 10.1097/0000542–200511000–00020.
18. Schäfers M., Sorkin L. *Effect of cytokines on neuronal excitability. Neurosci. Lett.* 2008;437(3):188–193. [http://dx.doi.org/10. 1016/j.neulet.2008.03.052].
19. Geisler S., Doan R. A., Strickland A., Huang X., Milbrandt J., Di Antonio A. *Prevention of vincristine-induced peripheral neuropathy by genetic deletion of SARM1 in mice. Brain* 2016;139:3092–108.
20. Hu S., Huang K. M., Adams E. J., Loprinzi C. L., Lustberg M. B. *Recent Developments of Novel Pharmacologic Therapeutics for Prevention of Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy. Clin Cancer Res.* 2019 Nov 1;25(21):6295–6301. doi: 10.1158/1078–0432.CCR-18–2152.
21. Butturini E., Carcereri de Prati A., Chiavegato G., Rigo A., Cavalieri E., Darra E., Mariotto S. *Mild oxidative stress induces S-glutathionylation of STAT3 and enhances chemosensitivity of tumoural cells to chemotherapeutic drugs. Free Radic. Biol. Med.* 2013;65:1322–1330. [http://dx.doi.org/10.1016/j.freeradbiomed. 2013.09.015]. [PMID: 24095958].
22. Materazzi S., Fusi C., Benemei S., Pedretti P., Patacchini R., Nilius B. et al. *TRPA1 and TRPV4 mediate paclitaxel-induced peripheral neuropathy in mice via a glutathione-sensitive mechanism. Pflugers Arch.* (2012) 463(4):561–9. doi: 10.1007/s00424–011–1071-x.
23. Musatov A., Robinson N. C. *Susceptibility of mitochondrial electron-transport complexes to oxidative damage. Focus on cytochrome c oxidase. Free Radic Res.* (2012) 46(11):1313–26. doi: 10.3109/10715762.2012.717273.
24. Sawicka E., Dlugosz A., Rembacz K.P., Guzik A. *The effects of coenzyme Q10 and baicalin in cisplatin-induced lipid peroxidation and nitrosative stress. Acta Pol. Pharm.* 2013;70(6):977–985.
25. Finnerup N.B., Haroutounian S., Kamerman P., Baron R., Bennett D.L., Bouhassira D., Cruccu G., Freeman R., Hansson P., Nurmikko T. et al. *Neuropathic pain: An updated grading system for research and clinical practice. Pain.* 2016;157:1599–1606. doi: 10.1097/j.pain.0000000000000492.
26. Calhoun E.A., Welshman E. E., Chang C. H. et al. *Psychometric evaluation of the Functional Assessment of Cancer Therapy/Gynecologic Oncology Group-Neurotoxicity (Fact/GOG-Ntx) questionnaire for patients receiving systemic chemotherapy. Int J Gynecol Cancer* 2003;13:741–74.
27. Le-Rademacher J., Kanwar R., Seisler D. et al. *Patient-reported (EORTC QLQ-CIPN20) versus physician-reported (CTCAE) quantification of oxaliplatin- and paclitaxel/carboplatin-induced peripheral neuropathy in NCCTG/Alliance clinical trials. Support Care Cancer* 2017;25:3537–3544.
28. Li T., Timmins H. C., Trinh T., Mizrahi D., Harrison M., Horvath L. G., Grimison P., Friedlander M., Kiernan M. C., King M. T., Rutherford C., Goldstein D., Park S. B. *Patient-Reported Outcome Measures in Chemotherapy-Induced Peripheral Neurotoxicity: Defining Minimal and Clinically Important Changes. J Natl Compr Canc Netw.* 2023 Feb;21(2):125–132.e3. doi: 10.6004/jnccn.2022.7074.

29. Bouhassira D., Attal N., Alchaar H. et al. (2005) Comparison of pain syndromes associated with nervous or somatic lesions and development of a new neuropathic pain diagnostic questionnaire (DN4). *Pain* 114:29–36. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2004.12.010>.
30. Pérez C., Sánchez-Martínez N., Ballesteros A. et al. (2015) Prevalence of pain and relative diagnostic performance of screening tools for neuropathic pain in cancer patients: a cross-sectional study. *Eur J Pain (UK)* 19:752–761. <https://doi.org/10.1002/ejp.598>.
31. Marshall T.F., Zipp G.P., Battaglia F., Moss R., Bryan S. Chemotherapy-induced-peripheral neuropathy, gait and fall risk in older adults following cancer treatment. *J. Cancer Res. Pract.* 2017;4:134–138. doi: 10.1016/j.jcrpr.2017.03.005.
32. Prager K., Passig K., Micke O., Zomorodbakhsch B., Keinki C., Hübner J. Chemotherapy-induced polyneuropathy in cancer care—the patient perspective. *Support Care Cancer.* 2023 Mar 27;31(4):235. doi: 10.1007/s00520-023-07688-5.
33. Smith E.M., Pang H., Cirrincione C., Fleishman S., Paskett E. D., Ahles T., Bressler L. R., Fadul C. E., Knox C., Le-Lindqwister N., Gilman P. B., Shapiro C. L., Alliance for Clinical Trials in Oncology Effect of duloxetine on pain, function, and quality of life among patients with chemotherapy-induced painful peripheral neuropathy: a randomized clinical trial. *JAMA.* 2013;309:1359–1367. doi: 10.1001/jama.2013.2813.
34. Smith E.M., Pang H., Ye C., Cirrincione C., Fleishman S., Paskett E. D., Ahles T., Bressler L. R., Le-Lindqwister N., Fadul C. E., Loprinzi C., Shapiro C. L. Alliance for Clinical Trials in Oncology. Predictors of duloxetine response in patients with oxaliplatin-induced painful chemotherapy-induced peripheral neuropathy (CIPN): a secondary analysis of randomised controlled trial — CALGB/alliance 170601. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2017 Mar;26(2):10.1111/ecc.12421. doi: 10.1111/ecc.12421.
35. Hershman D.L., Lacchetti C., Dworkin R. H., Lavoie Smith E. M., Bleeker J., Cavaletti G., Chauhan C., Gavin P., Lavino A., Lustberg M. B., Paice J. et al. Prevention and management of chemotherapy-induced peripheral neuropathy in survivors of adult cancers: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline. *Journal of Clinical Oncology.* 2014;32:1941–1967.
36. Postma T.J., Heimans J.J., Muller M.J. et al. (1998) Pitfalls in grading severity of chemotherapy-induced peripheral neuropathy. *Ann Oncol* 9:739–744. <https://doi.org/10.1023/a:1008344507482>.
37. Rao R.D., Michalak J. C., Sloan J. A., Loprinzi C. L., Soori G. S., Nikcevic D.A et al. Efficacy of gabapentin in the management of chemotherapy-induced peripheral neuropathy: a phase 3 randomized, double-blind, placebo-controlled, crossover trial (N00C3). *Cancer* 2007;110:2110–8.
38. Galiè E., Villani V., Terrenato I., Pace A. Tapentadol in neuropathic pain cancer patients: A prospective open label study. *Neurol. Sci.* 2017;38:1747–1752. doi: 10.1007/s10072-017-3035-1.
39. Sansone P., Giaccari L. G., Aurilio C., Coppolino F., Passavanti M. B., Pota V., Pace M. C. Comparative Efficacy of Tapentadol versus Tapentadol Plus Duloxetine in Patients with Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy (CIPN): A Randomized Non-Inferiority Clinical Trial. *Cancers (Basel).* 2022 Aug 18;14(16):4002. doi: 10.3390/cancers14164002.
40. Boon H.S., Olatunde F., Zick S.M. Trends in complementary/alternative medicine use by breast cancer survivors: Comparing survey data from 1998 and 2005. *BMC Womens Health.* 2007;7:4. doi: 10.1186/1472-6874-7-4.
41. Keene M.R., Heslop I.M., Sabesan S.S., Glass B. D. Complementary and alternative medicine use in cancer: A systematic review. *Complement. Ther. Clin. Pract.* 2019;35:33–47. doi: 10.1016/j.ctcp.2019.01.004.
42. Streckmann F., Zopf E. M., Lehmann H. C., May K., Rizza J., Zimmer P., Gollhofer A., Bloch W., Baumann F. T. Exercise intervention studies in patients with peripheral neuropathy: A systematic review. *Sports Med.* 2014;44:1289–1304. doi: 10.1007/s40279-014-0207-5.
43. Klafke N., Bossert J., Kröger B., Neuberger P., Heyder U., Layer M., Winkler M., Idler C., Kaschdailewitsch E., Heine R., John H., Zielke T., Schmeling B., Joy S., Mertens I., Babadag-Savas B., Kohler S., Mahler C., Witt C. M., Steinmann D., Voiss P., Stolz R. Prevention and Treatment of Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy (CIPN) with Non-Pharmacological Interventions: Clinical Recommendations from a Systematic Scoping Review and an Expert Consensus Process. *Med Sci (Basel).* 2023 Jan 30;11(1):15. doi: 10.3390/medsci11010015.
44. Kanzawa-Lee G.A., Larson J.L., Resnicow K., Smith E. M.L. Exercise Effects on Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy: A Comprehensive Integrative Review. *Cancer Nurs.* 2020;43: E172–E185. doi: 10.1097/NCC.0000000000000801.
45. Compton S.L.E., Yang S., Madere J., Weltzien E. K., Caan B. J., Meyerhardt J. A., Schmitz K. H., Brown J. C. Dietary quality and chemotherapy-induced peripheral neuropathy in colon cancer. *Cancer.* 2025 Jan 1;131(1): e35599. doi: 10.1002/cncr.35599.

УДК: 616–039.75

Опыт применения альтернативных методов коммуникации с пациентами, находящимися на искусственной вентиляции легких в отделении длительной респираторной поддержки

Кондратьев Е. В.¹, Волохова Р. Ю.¹, Горбунова Э. Н.¹, Фризен Р. А.¹, Яковлева Т. Н.²

¹ ГБУЗ «Московский многопрофильный центр паллиативной помощи Департамента здравоохранения города Москвы»

² Фонд помощи хосписам «Вера»

Кондратьев Евгений Витальевич — заместитель главного врача ГБУЗ «Московский многопрофильный центр паллиативной помощи Департамента здравоохранения города Москвы» по работе с филиалами.

Тел. +7-903-284-31-14. E-mail: KondratevEV1@zdrav.mos.ru

Волохова Разия Юрьевна — и.о. заведующей отделением, анестезиолог-реаниматолог отделения длительной респираторной поддержки № 2 ГБУЗ «Московский многопрофильный центр паллиативной помощи Департамента здравоохранения города Москвы». Тел. +7-910-400-30-99. E-mail: VolokhovsRY2@zdrav.mos.ru

Горбунова Эльвира Наилевна — врач паллиативной помощи отделения длительной респираторной поддержки № 2, врач-невролог ГБУЗ «Московский многопрофильный центр паллиативной помощи Департамента здравоохранения города Москвы». Тел. +7-987-496-10-19. E-mail: GorbunovaEN1@zdrav.mos.ru

Фризен Ростислав Александрович — анестезиолог-реаниматолог отделения длительной респираторной поддержки № 2 ГБУЗ «Московский многопрофильный центр паллиативной помощи Департамента здравоохранения города Москвы». Тел. +7-926-831-18-69. E-mail: FrizenRA1@zdrav.mos.ru

Яковлева Татьяна Николаевна — координатор Фонда помощи хосписам «Вера». Тел. +7-909-659-75-07. E-mail: yata14@mail.ru

Аннотация

Альтернативная коммуникация — набор методов, используемых для общения с людьми, у которых отсутствует или существенно ограничена устная речь. Отсутствие эффективной коммуникации существенно снижает качество жизни пациента и осложняет работу ухаживающих людей. В статье рассматриваются такие методы альтернативной коммуникации, как шепотная речь, жесты и сигналы, письменная речь, таблицы и алфавиты, системы управления взглядом, и описываются различные варианты стратегии коммуникации.

Ключевые слова: альтернативная коммуникация, паллиативная медицинская помощь, респираторная поддержка, нейромышечные заболевания, качество жизни, удовлетворенность медицинской помощью.

Abstract

Alternative communication is a set of methods used to communicate with people who lack or have a limited oral speech. The absence of effective communication significantly reduces a patient's quality of life and complicates the work of caregivers. The article lists alternative communication methods such as whispering, gestures and signals, written language, charts and alphabets, eye-gaze systems and various options for communication strategies.

Keywords: alternative communication, palliative care, respiratory support, neuromuscular diseases.

Введение

Начиная искусственную инвазивную вентиляцию легких (ИВЛ), мы избавляем человека от мучительной одышки, удушья, остановки дыхания, но одновременно отнимаем одну из важнейших способностей — возможность говорить собственным голосом.

Альтернативная коммуникация с лишенными речи людьми — изобретение далеко не нашего времени. Очень красочно ее описывал Александр Дюма в романе «Граф Монте-Кристо». Один из героев, Ну-

артье де Вильфор, перенес «удар» (инсульт) и оказался парализован. Разговаривает он с помощью алфавита и словаря: собеседник перечисляет буквы, потом слова, дожидаясь условного знака «да» — закрывания глаз или «нет» — быстрое моргание. С такой коммуникацией Нуартье сумел расстроить свадьбу внучки и причинить немало хлопот сыну.

Современное использование методов альтернативной коммуникации началось в 1950-х годах лицами, утратившими способность говорить вследствие оперативных вмешательств. В 1980-х годах

альтернативная коммуникация начала появляться в качестве самостоятельной области. А в 1983 г. было создано Международное общество альтернативной и аугментативной коммуникации (ISAAC) (International Society for Augmentative and Alternative Communication) [26] — международная организация, занимающаяся улучшением качества жизни людей со сложными коммуникативными потребностями (тех, кто не может полностью полагаться на устную речь). Сейчас для людей с нарушением речи имеется большой выбор технологий альтернативной коммуникации: от алфавита до карманных компьютеров и синтезаторов речи [1].

Проблема коммуникации с пациентами в сознании, находящихся на ИВЛ, активно обсуждается в последние два десятилетия в основном среди врачей и медицинских сестер реанимационных отделений и отделений реабилитации. Таких пациентов намного больше, чем пациентов на продленной ИВЛ, их «молчание» в острой ситуации может стоить дорого: это риск для медицинского персонала упустить какой-то важный симптом. Кроме того, с такими пациентами можно провести ретроспективные исследования после выписки из реанимационного отделения и возвращения голоса.

Лишенные коммуникации пациенты испытывают тревогу и депрессию, что подтверждается соответствующими шкалами (HADS и ECS), неэффективная коммуникация снижает удовлетворенность качеством медицинской помощи [4, 5, 6]. Пережитые трудности в общении продолжают влиять на пациентов вплоть до 11 месяцев после госпитализации в отделение интенсивной терапии. Пациенты описывают их как потерю идентичности и ощущение неопределенности [7, 8]. «Ощущаю себя в ловушке молчаливого мира, чувствую разочарование и собственную неполноценность», «Дни пролетают в замедленном темпе, в то время как остальной мир пронесется мимо», «Установление и поддержание связей имеет первостепенное значение», «Бессилие, вызванное неспособностью говорить, смягчалось благодаря стратегии преодоления трудностей и последовательному и надежному уходу» [9].

Нарушение коммуникации влияет и на ухаживающий персонал. В половине случаев взаимодействия с пациентами, находящимися на искусственной вентиляции легких, медицинские работники сталкиваются со значительными трудностями в общении. Такие трудности негативно влияют на качество ухода за пациентами и удовлетворенность работой [10].

Среди решений, улучшающих коммуникацию, предлагаются следующие стратегии:

1. Паравербальная коммуникация: выражение лица или движения губ. Один из самых простых и распространенных способов общения. Способность понимать такие сигналы зависит от навыков и восприимчивости медсестры [11].

2. Коммуникативные карточки и доски.

Использование таких карточек для общения с интубированными пациентами описывается как эффективный метод общения [12, 13]. Кроме физических карточек предлагаются приложения для смартфона и планшета, суть которых примерно та же: пациент выбирает карточку, из карточек составляет предложение, предложение может быть прочитано персоналом или озвучено [14].

3. Айтрекеры.

Для пациентов, чье психосоциальное состояние позволяет использовать айтрекеры, такие устройства не только повышают коммуникативные возможности, но и снижают риск развития делирия, тем самым улучшая исходы лечения в отделении интенсивной терапии [15, 16]. Айтрекеры оказываются эффективнее в сравнении с коммуникативными карточками [17].

Отдельные исследования показывают, что обучение медсестер использованию альтернативной и дополнительной коммуникации в работе с пациентами в отделениях интенсивной терапии повышает эффективность общения и удовлетворенность пациентов и самих медсестер качеством общения [18, 19, 20, 21]. Пациентам на ИВЛ предлагается поддержка компетентных медицинских работников и личных помощников, а также постоянное наблюдение со стороны логопедов, которые будут подбирать коммуникативные решения, соответствующие индивидуальным потребностям [22, 23].

Таким образом, появляется все больше данных о том, что коммуникативные вмешательства в отношении пациентов, находящихся на искусственной вентиляции легких в отделениях интенсивной терапии, осуществимы, эффективны и безопасны. Необходимы дальнейшие исследования под руководством логопедов с целью улучшения результатов лечения и качества жизни таких пациентов [24, 25].

В отделениях длительной респираторной поддержки (ОДРП) Центра паллиативной помощи находятся пациенты, нуждающиеся в продленной ИВЛ, которая осуществляется через трахеостомическую трубку. Кто-то теряет возможность говорить вместе с началом ИВЛ, кого-то еще раньше лишила этой способности болезнь. В целом потери способности самостоятельно дышать и возможности говорить идут рука об руку.

Значительная часть пациентов ОДРП находятся в ясном сознании. Это люди с нейромышечными заболеваниями (БАС, миастения), перенесенным энцефалитом, высокими спинальными травмами, спондилодисцитом шейного отдела, различными вариантами цереброваскулярной болезни. Перечисленные заболевания предполагают не только зависимость от ИВЛ, но и нарушение движений вплоть до полной неподвижности. По сути, эти люди

оказываются заперты внутри своего тела, при этом в случае БАС, миастении, энцефалита неподвижное тело еще и сохраняет чувствительность.

Объединяет пациентов ОДРП тот факт, что потеря способности говорить произошла уже во взрослом возрасте, за плечами пациентов есть опыт взрослой самостоятельной жизни. Это делает их коммуникативные потребности довольно сложными: им важно не только рассказать о сиюминутных проблемах, но и пообщаться, узнать новости, высказать свое мнение, соблюсти ритуалы. Возможность сказать «доброе утро» и «спасибо» так же важна, как и возможность ответить на вопрос «как дела?».

Какие эмоции испытывает человек, запертый в своем теле, даже рядом с самыми внимательными ухаживающими людьми, когда у него нет возможности рассказать, что ему нужно? Он хочет повернуться, а его начинают кормить. У него болит рука, но никто не догадывается положить ее правильно. Гнев, отчаяние, безнадежность. Избегать тягостной коммуникативной беспомощности поможет налаженная коммуникация.

В ОДРП используются следующие средства альтернативной коммуникации:

1. Простые средства коммуникации (табл. 1).

1) Шепотная речь.

Такая речь возможна у пациентов, способных на достаточно сильный выдох. Не очевидна для понимания, требует от окружающих, в том числе от персонала, времени и терпения для освоения.

2) Жесты, сигналы.

Самые необходимые жесты, о которых нужно сразу договариваться: «да» и «нет». Если движения в мышцах шеи отсутствуют и человек не может кивнуть или покачать головой, то обычно «да» показывают морганием, а «нет» взглядом вправо-влево. Но возможны варианты. Например, при выраженной дистонии в глазодвигательных мышцах можно договориться, что «да» означает высунутый кончик языка, а «нет» — движение языка вправо-влево.

Еще один важнейший сигнал — «посмотри на меня», «обрати на меня внимание». Этот сигнал требует создания какого-то шума, чтобы человек, который не смотрит в данный момент на лицо зовущего, посмотрел на него. Часто это бывает хлопанье губами или скрип зубами, если же человек использует айтрекер, вариантов довольно много: от письма в мессенджер до синтезатора голоса.

3) Письмо: ручкой на бумаге или с использованием гаджетов.

Если человек владеет хотя бы одной рукой, у него есть много возможностей для коммуникации: от письма ручкой в блокноте или фломасте-

Таблица 1
Простые средства коммуникации

Средство коммуникации	Критерии выбора
Шепот/артикуляция	Длительная работа партнера по коммуникации с конкретным пациентом, привыкание друг к другу и формирование навыка чтения по губам
Жесты и сигналы	Доступны практически всем, но требуют договоренности, какой жест что означает
Письмо, печать с использованием гаджетов	Сохранность мышц рук
Бумажный алфавит построчный (каждая строка выделена цветом, наиболее часто используемые буквы в начале, есть цифры)	Самое доступное в использовании средство коммуникации. В случае подвижности кистей рук можно сразу перемещаться по буквам, в случае подвижности только лица/глаз сначала называть цвет строки, затем перечислять буквы в строке, записывая получившееся слово
Бумажный алфавит с прорезью в середине — более продвинутый вариант, буквы расположены группами, есть цифры, знаки препинания	К этому алфавиту нужно чуть дольше привыкать, его преимущество в возможности следить за взглядом через прорезь. Менее эффективен при подвижных кистях, так как устроен сложнее варианта построчного алфавита. Если нет возможности или желания использовать айтрекинг, то при неподвижности головы и моргании является отличным рабочим инструментом в части коммуникации

ром на доске/планшете до печати на клавиатуре. Способность самостоятельно использовать смартфон или планшет во много раз увеличивает независимость пациента и его связь с внешним миром.

4) Бумажные алфавиты и таблички.

Хороший вариант для быстрой коммуникации. Первое, чему обучается пациент, если письмо и шепотная речь ему недоступны. Часть пациентов в дальнейшем используют только алфавит, так как более технологичные методы коммуникации требуют усилий для освоения [27].

Минус такого варианта коммуникации — она гораздо медленнее обычной речи. Скорость общения можно увеличить, используя прогнозирование (собеседник угадывает слово по начальной

Таблица 2
Высокотехнологичные средства коммуникации

Инструменты коммуникации	Возможности и ограничения
Приложение Look to speak. Скачивается на телефон или планшет, позволяет управлять устройством с помощью движения глаз и головы	Для коммуникации используются готовые фразы, словарь можно персонализировать под человека. Выбор фраз осуществляется с помощью движения глаз вправо или влево, выбранная фраза сопровождается голосовым озвучиванием
Функция отслеживания движения глаз в айфоне начиная с 18-й версии. При ее включении телефон управляется движением глаз	Возможность сделать калибровку весьма условная. Можно открыть папку или приложение, при этом нужна сохраненная функция фиксации взгляда и частичная подвижность головы
Приложение Evo Facial Mouse Pro. Скачивается на телефон или планшет, позволяет управлять устройством с помощью движения головы и глаз	Нужно качественное крепление устройства перед человеком и хотя бы небольшая подвижность головы, управлять только глазами не получится
Tobii Eye Tracker — устройство для отслеживания взгляда (проводной контроллер). Подключается к ноутбуку, на который предварительно устанавливаются драйверы. Является не отдельным инструментом, а средством для работы других программ (например, Linka, «Колокольчик», Optikey)	Существует в нескольких версиях. Tobii 4 работает при неподвижности головы, задействованы только глаза, для Tobii 5 голова может сохранять подвижность. Обязательное условие — выполнение калибровки при каждом включении (если изменилось положение глаз относительно айтрекера), процесс очень простой технически, но важно найти правильный угол, высоту и расстояние до глаз, на это может уходить немало времени.
Функция отслеживания взгляда Windows. Доступна с 11-й версии. При включении появляется панель, которая позволяет управлять ноутбуком/ПК с помощью взгляда	Позволяет использовать весь функционал мыши (правая и левая кнопка, двойной клик). Доступна при возможности четкого моргания. Ограничения — не доступна с Tobii 4.
Программа «Колокольчик» (ВКВ32) — отечественное программное обеспечение. Позволяет делать все то, что мы привыкли делать с помощью мыши. Кроме алфавита есть картинки с озвучкой	Оптимальный вариант для тех, у кого из средств коммуникации осталось только моргание. Дружественный и интуитивно понятный интерфейс
Программа Optikey Chat. Устанавливается на ноутбук/ПК. Дает возможность писать сообщения, перемещая взгляд по буквам привычной клавиатуры. Можно добавлять слова в словарь и использовать голосовые сообщения	Эффективна в случае, если у человека есть желание/возможность регулярных тренировок для получения результата. Аналог программы «Колокольчик», но потребует большего времени для освоения.
Программа Optikey Pro [28] — продвинутая версия Optikey Chat с возможностью выхода в Интернет и привычного поиска в нем	
LINKa.Смотри [29] — программа, позволяющая печатать в строке, перемещаясь по привычной клавиатуре глазами, без выхода в Интернет. Кроме алфавита есть возможность использовать изображения	Дружественный интерфейс. Есть настройки по времени для удержания взгляда. Из минусов ограничение по количеству символов в строке (нужно прокручивать бегунок строки). Доступна при возможности четкого моргания. Кроме версии LINKa.Смотри есть и другие версии, например для детей
Look to learn [30]	Программа, которая позволяет тренировать взгляд для дальнейшей работы в коммуникационных программах («Колокольчик», LINKa, Optikey). Может быть использована в тех случаях, когда нет четкой фиксации взгляда. Эта программа представляет собой набор ярких игр, которые научат и покажут, что происходит со взглядом на экране в игровой форме.

комбинации букв) и выбор готового варианта из набора самых часто употребляемых слов и фраз. В этом случае нужно быть готовым к тому, что на изучение словарного запаса пациента и возникновение доверия может уйти несколько месяцев, но результат того стоит.

2. Системы управления взглядом (айтрекинг) (табл. 2).

Многие гаджеты могут управляться взглядом благодаря фронтальной камере и алгоритмам машинного зрения. Такое управление обычно требует наличия движений в мышцах шеи. Функция отслеживания движения глаз имеется в айфоне (начиная с 18-й версии) и в Windows (доступна с 11-й версии).

Для этих функций управления взглядом существует довольно большой выбор программного обеспечения. Например, приложение Look to speak — динамичный словарь с озвучкой текста и возможностью добавлять свои фразы в словарь и приложение Evo Facial Mouse Pro, которое позволяет управлять гаджетом при условии частичного сохранения подвижности головы.

Если у пациента отсутствуют движения в мышцах шеи, ему подойдут системы захвата взгляда, которые, используя инфракрасный луч, анализируют рефлекс роговицы и зрачок (темное пятно). Алгоритм фиксирует направление взгляда, в результате глаза становятся аналогом компьютерной мыши [2, 3].

Такие системы существуют как отдельные устройства, которые присоединяются к ноутбуку (компьютеру). В ОДРП используется проводной контроллер Tobii Eye Tracker.

Для случаев экстренного вызова персонала система управления взглядом сопрягается с элементами системы умного дома — так пациент может взглядом нажать на кнопку вызова персонала.

Для освоения айтрекинга требуется довольно много времени и усилий. В среднем пациенты осваивают его за 2–4 недели регулярных занятий. Это обстоятельство ограничивает его применение теми пациентами, которые готовы тренироваться, ценят возможность использования компьютера и сети Интернет и определенную степень независимости от окружающих.

Варианты стратегии коммуникации

Когда в ОДРП поступает пациент в сознании, с ним и с его семьей в первые же дни знакомится специалист по коммуникации (эту функцию выполняет координатор фонда помощи хосписам «Вера») и совместно разрабатывает стратегию коммуникации: какие-то варианты подойдут пациенту прямо сейчас, какие-то понадобятся в будущем, а что-то

хорошо бы освоить, но на это потребуются время и усилия.

Рассмотрим примеры различных стратегий.

1. Пациент В., 37 лет. Перенесенная закрытая позвоночно-спинномозговая травма от 2020 г.: осколочный перелом-вывих С2 позвонка, сдавление спинного мозга с формированием сирингомиелической кисты С2. Синдром полного нарушения проводимости. Тетраплегия. Парез диафрагмы. Трахеостома. Продленная ИВЛ.

Общение с помощью шепотной речи. Способность к такой речи появилась сразу же после травмы. После восстановления сознания, в реанимационном отделении В. использовал хлопанье губами для привлечения внимания персонала, так как сама шепотная речь достаточно тихая. Позже освоил айтрекер для общения в Интернете.

2. Пациентка Б., 73 года. Боковой амиотрофический склероз, шейно-грудная форма. Трахеостомия, продленная ИВЛ с 2025 г.

У Б. довольно долго сохранялись движения в руках, позволяющие ей использовать смартфон. Она регулярно обменивалась сообщениями с семьей, смотрела ролики, которые семья записывала специально для нее. С развитием заболевания и нарастанием слабости в руках этот навык был утрачен, что Б. восприняла болезненно. Сейчас она использует алфавит и обучается работе с айтрекером.

3. Пациент Л., 21 год. Последствия перенесенного клещевого энцефалита от 2023 г., менингоэнцефалополиомиелитическая форма тяжелого течения: тетраплегия, глазодвигательные нарушения. Последствия перенесенного аутоиммунного энцефалита от 2023 г. Нейроборрелиоз, дистальная сенсомоторная полинейропатия, хроническое прогрессирующее течение. Тетраплегия. Трахеостомия. Продленная ИВЛ с 2023 г.

Рутинно в общении Л. использует различные виды алфавита. Он смотрит различные ролики в Интернете, слушает музыку и подкасты. Объясняет, что нужно включить, с помощью алфавита и списков.

Из-за глазодвигательных нарушений знаки «да» и «нет» у Л. выглядят как движения языка: «да» — язык вперед, «нет» — движение языка из стороны в сторону.

Также из-за глазодвигательных нарушений применение айтрекера сильно ограничено: писать буквами Л. не может, однако у него получается играть в игры, требующие менее точных движений глазами, где размер объектов значительно больше — это позволяет попадать взглядом в видеорезультат, что важно для дальнейшей мотивации.

4. Пациент К, 55 лет. Боковой амиотрофический склероз, грудной дебют, пирамидный вариант. Трахеостомия. Продленная ИВЛ от 2024 г.

Рутинно К. использует алфавит. В первое время от освоения айтрекера отказывался, однако через несколько месяцев начал его осваивать: толчком послужило желание находиться на постоянной связи с женой. Обычно жена рядом, но работа все чаще требует визитов в офис, и К. хочет иметь возможность обмениваться с ней сообщениями. Со временем К. начал использовать айтрекер для поиска интересной информации в Интернете и для общения с детьми. Айтрекер значительно облегчил уход: раньше жене приходилось постоянно держать в поле зрения его лицо и много общаться с помощью алфавита. Теперь же К. может ей написать или сказать нужные слова с помощью синтезатора голоса.

5. Пациентка П., 82 года. Боковой амиотрофический склероз, генерализованная форма. Трахеостомия. Продленная ИВЛ с 2025 г.

У П. болезнь развивалась стремительно. О происходящем с ней она узнала в реанимационном отделении, куда попала в связи с остановкой дыхания. В этот момент она уже была подключена к ИВЛ через трахеостому. Адаптация к заболеванию П. и ее семьи проходит в ОДРП.

Благодаря частично сохранным движениям в правой руке П. пишет ручкой в тетради, почерк заметно нарушен, но читаемый. Кроме этого, П. и ее семья довольно быстро освоили алфавит. П. пробовала освоить айтрекер, но занятия требовали значительных усилий, и от них решено было отказаться.

6. Пациентка Д., 76 лет. Миастения, краниобульбарная форма тяжелого течения. Аксональная полиневропатия критических состояний. Нижний парапарез. Трахеостомия. Продленная ИВЛ с 2024 г.

Пациентка довольно хорошо владеет руками, что позволяет ей писать в тетради. От использования любых гаджетов отказывается, письменная речь ее полностью устраивает.

7. Пациентка Б., 50 лет. Боковой амиотрофический склероз, шейно-грудная форма. Тетраплегия. Трахеостомия. Продленная ИВЛ с 2021 г.

Б. около 8 лет использует для общения алфавит, с его помощью она диктует довольно большие тексты: письма сыну, стихи, подробно описывает пожелания для персонала. Айтрекер не подошел из-за особенностей позиционирования: ей неудобно лежать в тех позициях, при которых возможен захват взгляда. С прогрессированием заболевания движения в глазах становятся слабее, но П. и ухаживающему персо-

налу помогает большой опыт общения таким способом.

8. Пациент Г., 43 года. Боковой амиотрофический склероз, шейно-грудная форма. Тетраплегия. Трахеостомия, продленная ИВЛ с 2024 г.

Пациент начал осваивать айтрекинг еще до появления потребности в альтернативной коммуникации. На полное освоение у него ушло около месяца. К моменту госпитализации в ОДРП он был уже опытным пользователем Tobii Eye Tracker. Г. работает с айтрекером в позе на левом боку, для установки ноутбука используется специальное крепление. Г. продолжает работать в сфере IT, много читает и смотрит видео. Для общения с теми, кто находится в палате, использует синтезатор голоса. Для связи с лечащим врачом — мессенджеры, для вызова персонала — комбинацию айтрекер + блок из системы «Умный дом» + кнопка вызова персонала.

Для быстрой коммуникации, когда айтрекер недоступен, Г. использует алфавит. При этом ему необязательно смотреть на таблицу: разговаривающий называет блоки букв, Г. отвечает знаками «да» (моргание) и «нет» (движение глаз из стороны в сторону), не глядя, так как хорошо помнит расположение букв по блокам.

9. Пациент Р., 38 лет. Боковой амиотрофический склероз. Шейный вариант, быстрое прогрессирование. Вялый глубокий тетрапарез, до плегии в верхних и левой нижней конечности. Трахеостомия. Продленная ИВЛ от 2025 г.

Р. изначально предпочитал алфавит и таблицу со списком наиболее употребимых фраз. Со временем освоил айтрекер, это дает ему большую независимость от окружающих и, что для него очень ценно, возможность общения в Интернете.

10. Пациентка К., 42 года. Боковой амиотрофический склероз, шейно-грудная форма. Тетраплегия. Трахеостомия, продленная ИВЛ с 2025 г.

К. освоила айтрекер до начала ИВЛ, когда появились нарушения речи. Это заняло около двух недель, дальше К. только увеличивала скорость письма. К. проводит с айтрекером практически все время бодрствования, алфавитом пользуется мало. Также пользуется кнопкой вызова персонала, подключенной к компьютеру, с лечащим врачом общается через мессенджеры.

К. активна в Интернете, ведет соцсети, участвует в работе сообщества пациентов с боковым амиотрофическим склерозом, находится на постоянной связи с мужем и дочерями.

Выводы

Таким образом, выбор стратегии коммуникации — процедура индивидуальная для каждого

пациента. Важно подобрать способы коммуникации, комфортные для пациента и его близких и доступные ухаживающему персоналу. Очень важно, чтобы общение с пациентом не ограничивалось набором вопросов, на которые можно ответить «да» или «нет». Пациент должен иметь возможность высказывать свои мысли, как это делает обычный человек при обычном общении.

Медицинский персонал должен владеть навыками альтернативной коммуникации: без них общение сведется к «да» и «нет», а часть потребностей пациента останутся неизвестными.

Пациенты на продленной ИВЛ нуждаются в регулярной работе с клиническим психологом и психотерапевтом. Общение с этими специалистами также происходит с помощью методов альтернативной коммуникации и требует соответствующих навыков.

Такие методы альтернативной коммуникации, как алфавит, требуют наличия собеседника и большого количества времени. Тем не менее это самое простое и доступное средство, позволяющее пациенту выразить свои мысли и чувства, сформулировать пожелания.

Коммуникация с помощью компьютерных технологий не требует постоянного присутствия собеседника, быстрая возможность быть на связи и использовать Интернет повышает независимость пациента и облегчает работу ухаживающим людям. Однако освоение такого вида коммуникации требует значительных затрат времени и сил.

Альтернативная коммуникация дает возможность повысить качество жизни пациента, утратившего возможность устной речи. Обучение самого пациента, его близких и ухаживающего персонала основным формам альтернативной коммуникации — важная часть паллиативной помощи, позволяющая пациенту не чувствовать себя запертым в неподвижном и безмолвном теле.

Литература

1. Альтернативная коммуникация. Технологии невербальной коммуникации. Информационно-методические материалы / Под ред. В. Л. Рыскиной. — СПб: СПб ГБУ «Городской информационно-методический центр «Семья», 2018. — 28 с.
2. Фазылзянова Г. И., Балалов В. В. Айтрекинг: когнитивные технологии в визуальной культуре // Вестник российских университетов. Математика. — 2014. — № 2.
3. Федоров А. А. Применение айтрекинга при адаптации и реабилитации людей с ограниченными возможностями // Инновационная наука. — 2019. — № 4.
4. Hosseini S. R., Valizad-Hasanloei M. A., Feizi A. The effect of using communication boards on ease of communication and anxiety in mechanically ventilated conscious patients admitted to intensive care units // Iranian journal of nursing and midwifery research. — 2018. — Т. 23. — № 5. — С. 358–362.
5. Khalaila R. et al. Communication difficulties and psychoemotional distress in patients receiving mechanical ventilation // American journal of critical care. — 2011. — Т. 20. — № 6. — С. 470–479.
6. Maringelli F. et al. Gaze-controlled, computer-assisted communication in Intensive Care Unit: «speaking through the eyes» // Minerva Anestesiologica. — 2012. — Т. 79. — № 2. — С. 165–175.
7. Tembo A. C., Higgins I., Parker V. The experience of communication difficulties in critically ill patients in and beyond intensive care: Findings from a larger phenomenological study // Intensive and Critical Care Nursing. — 2015. — Т. 31. — № 3. — С. 171–178.
8. Guttormson J. L., Bremer K. L., Jones R. M. (2015). «Not being able to talk was horrid.» A descriptive, correlational study of communication during mechanical ventilation. Intensive and Critical Care Nursing, 31(3), 179–176. 10.1016/j.iccn.2014.10.007.
9. Carroll S. M. Silent, slow lifeworld: the communication experience of nonvocal ventilated patients // Qualitative Health Research. — 2007. — Т. 17. — № 9. — С. 1165–1177.
10. Jssennagger C. E. et al. Caregivers' perceptions towards communication with mechanically ventilated patients: the results of a multicenter survey // Journal of Critical Care. — 2018. — Т. 48. — С. 263–268.
11. Foà C. et al. Communications and relationships between patient and nurse in Intensive Care Unit: knowledge, knowledge of the work, knowledge of the emotional state // Acta Biomed. — 2016. — Т. 87. — № 4-S. — С. 71–82.
12. Albayram T., Yava A. The determination of the efficiency of visual communication cards developed for the purpose of communication with the intubated patients in the intensive care unit of cardiovascular surgery // Turkiye Klinikleri Cardiovascular Sciences. — 2020. — Т. 32. — № 3. — С. 103–115.
13. Kaur S. et al. Effectiveness of communication chart on patient satisfaction among conscious intubated patients: A randomized controlled trial // J Nurs Science Pract. — 2018. — Т. 8. — № 3. — С. 15–23.
14. Koszalinski R. S., Tappen R. M., Viggiano D. Evaluation of Speak for Myself with patients who are voiceless // Rehabilitation Nursing Journal. — 2015. — Т. 40. — № 4. — С. 235–242.
15. Garry J. et al. A pilot study of eye-tracking devices in intensive care // Surgery. — 2016. — Т. 159. — № 3. — С. 938–944.
16. Ull C. et al. Approach to the basic needs in patients on invasive ventilation using eye-tracking devices for non-verbal communication // Artificial organs. — 2022. — Т. 46. — № 3. — С. 439–450.
17. Szymkowicz E. et al. Comparison of communication interfaces for mechanically ventilated patients in intensive care // Intensive and Critical Care Nursing. — 2024. — Т. 80. — С. 103562.
18. Shaker M. R. et al. The effect of using augmentative and alternative communication strategies on the quality of nurses' communication with patients with endotracheal intubation in the cardiac surgery intensive care unit. — 2022.

19. Farahani B. Z. et al. *Comparison of mechanically ventilated patients with three types of communication.* — 2012.
20. Trotta R. L. et al. *Improving nonvocal critical care patients' ease of communication using a modified SPEACS-2 program // The Journal for Healthcare Quality (JHQ).* — 2020. — Т. 42. — № 1. — С. e1-e9.
21. <https://nursing.osu.edu/academics/continuing-education/speacs-2-communication-skills-training>
22. Laakso K. et al. *Communication experience of individuals treated with home mechanical ventilation // International journal of language & communication disorders.* — 2011. — Т. 46. — № 6. — С. 686–699.
23. Ten Hoorn S. et al. *Communicating with conscious and mechanically ventilated critically ill patients: a systematic review // Critical Care.* — 2016. — Т. 20. — № 1. — С. 333.
24. Zaga C. J., Berney S., Vogel A. P. *The feasibility, utility, and safety of communication interventions with mechanically ventilated intensive care unit patients: a systematic review // American journal of speech-language pathology.* — 2019. — Т. 28. — № 3. — С. 1335–1355.
25. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10099624/>
26. <https://isaac-online.org> 4
27. <https://pro-palliativ.ru/library/items/kak-razgovarivat-glazami> 5
28. <https://optikey.org/applications/optikey-pro> 6
29. <https://linka.su/?ysclid=migh88om9u6630566247>
30. <https://thinksmartbox.com/look-to-learn/> 8

Лиза Глинка: Ангел-хранитель для самых незащищенных

Елизавета Петровна Глинка (1962–2016) — врач, общественный деятель, широко известная как доктор Лиза, одна из наиболее ярких и значимых фигур современного гуманитарного и паллиативного движения в России.

Родилась 20 февраля 1962 г. в Москве. Окончила 2-й Московский медицинский институт им. Н. И. Пирогова, прошла последипломную подготовку в области паллиативной медицины и хосписной помощи в США. Полученные знания и опыт во многом определили ее профессиональный путь и понимание помощи человеку в конце жизни.



С начала 2000-х годов Елизавета Глинка посвятила себя помощи тем, кто оказался на периферии системы здравоохранения и социальной поддержки: бездомным, одиноким пожилым людям, тяжело и неизлечимо больным пациентам. Ее роль в развитии паллиативной помощи в России велика, ряд паллиативных отделений и хосписов в нашей стране развивались при ее участии. В 2007 г. Елизавета Петровна стала соучредителем благотворительного фонда «Справедливая помощь», деятельность которого объединила медицинскую, социальную и паллиативный подход, оказываемые нередко вне привычных медицинских учреждений — на улице, в приютах, во временных пунктах помощи.

Принципиальной для Елизаветы Глинки была идея безусловной ценности каждой человеческой жизни. Врачебная строгость в ее работе сочеталась с редкой личной вовлеченностью и состраданием. Для доктора Лизы помощь была не только профессиональным долгом, но и человеческим присутствием рядом с теми, кто испытывает боль, страх и одиночество.

В последние годы жизни она активно участвовала в гуманитарных миссиях в зонах вооруженных конфликтов и чрезвычайных ситуаций, занимаясь эвакуацией и медицинским сопровождением детей и тяжело больных пациентов. С 2012 года Лиза Глинка начала регулярные поездки в зоны вооруженных конфликтов. Ее миссии в Сирию, особенно в осажденный Алеппо, стали легендарными. Она лично вывозила тяжелобольных детей, организовывала доставку лекарств. После 2014 года она активно помогала жителям Донбасса, организуя гуманитарные конвои и медицинскую помощь мирному населению.

Деятельность Елизаветы Глинки была отмечена многочисленными государственными и общественными наградами, которые отражали широкое признание ее подвижнического труда.

- ♦ Орден Дружбы (2012) — был вручен за большой вклад в благотворительную и правозащитную деятельность.
- ♦ Медаль «Участнику военной операции в Сирии» (2016, посмертно) — признание ее личного мужества и гуманитарной работы в зоне конфликта.
- ♦ Премия Правительства Российской Федерации (2016, посмертно) — за вклад в развитие благотворительности.
- ♦ Орден Святой великомученицы Варвары (РПЦ, 2015) — за дела милосердия и помощь страждущим.
- ♦ Премия «Своя колея» (2012) имени В. С. Высоцкого — за верность своей жизненной дороге.
- ♦ Премия «Волонтер года» (2014).
- ♦ Знак отличия «За благодеяние» (2016, посмертно) — одна из высших общественных наград в области благотворительности.

Елизавета Глинка погибла 25 декабря 2016 г. при авиакатастрофе над Черным морем, направляясь с гуманитарной миссией в Сирию.

Память о докторе Лизе сохраняется в созданных ею практиках помощи, в судьбах людей, которым она помогла, и в самом понимании паллиативной помощи как помощи человеку в страдании, уязвимости и конце жизни.

Доктор Лиза стала явлением, выходящим за рамки благотворительности. Она доказала, что одно человеческое сердце, наполненное состраданием, может изменить жизни тысяч, а со временем — и от-



Фото Игоря Гаврилова

ношение целого общества к самым незащищенным своим членам.

Ее жизнь напоминает нам простую, но забытую многими истину: помогать — не значит решать все проблемы мира. Помогать — значит быть рядом с тем, кому больно и страшно, давая ему почувствовать, что он не один. Именно в этой человеческой близости, как учила Доктор Лиза, и рождается настоящее чудо милосердия.

ВАРЕЖКИ

из дневника Лизы Глинки

Январский яркий день. Крохотная комната в коммуналке в центре города. Даже не знала, что такие остались. Длинный коридор с перегоревшими лампочками, заставленный всем — от стиральных машин до пыльных лыж в чехлах.

Лидия Александровна. 68 лет. Живет одна. Родственники есть, но отношений с ними не поддерживает.

— Не хочу им мешать. Всю жизнь я кому-нибудь мешала. Потому что одна. Сложилось так... Я библиотекарь. Почти сорок лет на одном месте.

Она попросилась в хоспис не сразу. Мы встретились с ней раз в две недели, говорили о том, что ее волновало, — нет, не о болезни, о каком-то племяннике Мишке, который должен закончить институт, о ценах на газеты, которые становились все выше, а значит, были недоступными для пенсионерки. Больше всего говорила о церкви рядом с ее домом, прихожанкой которой она была. Посты и праздники — вечерние службы, литургии и постоянные молитвы — это и была ее жизнь.

Она попросила встретиться с ней около храма. Было очень холодно, я выскочила из машины и увидела ее, замерзшую, в поношенном пальто с меховой опушкой и платке, повязанном поверх

старой шапки. Увидев меня, она замахала руками, на которые были надеты вязаные варежки разного цвета.

— Идите, идите, Петровна! Давайте я вам храм покажу снаружи. Замерзли?

Я дрожала от холода, и она сняла с себя варежки.

— Наденьте. Я сама вязала. А потом по одной потеряла — но они теплые.

В храме она преобразилась: стала радостной, смело прошла вперед, освобождая место: «Поближе к алтарю, чтобы батюшку слышать». С ней здоровались и спрашивали о здоровье.

— Все слава Богу. Вот, с доктором пришла, — улыбалась она.

Через несколько дней мы перевезли ее в хоспис. Утром она пошла умываться, встала — и упала.

— Лидия Александровна...

— Петровна, миленькая, слабость такая сильная. Все плывет. Господи... Страшно.

Она ушла за несколько минут. Сильно плакал священник — монах, которому она исповедовалась. «Кроткая она была женщина. Мученица».

В ординаторской у меня остались ее варежки — бежевая и зеленая.

июнь 2006 года

ВОЙНА

из интервью еженедельнику

«Аргументы и Факты» № 40

от 30.09.2015

«Доктор Лиза: кроме нас детям Донецка никто не поможет», Мария Позднякова

Когда недавно мне заявили, что, мол, я помогаю детям сепаратистов, я была потрясена до глубины души. Они детей делят на сепаратистов и несепаратистов!

Почему происходит эта война? Этот вопрос я задаю себе каждый раз, приезжая в Донецк и Луганск.



Елизавета Глинка эвакуирует тяжелобольных детей из Донецкой области

Фото Валерия Матыцина, ТАСС



Елизавета Глинка с пациентом
Фото Юлии Маковойчук

Но если я буду об этом думать, у меня не останется сил спасать детей. Моя задача — молча помогать. Но на войне понимаешь, как хрупок мир. Я уже давно не строю планов на будущее.

Живу одним днем. Зимой я вывозила из Донецка Ваню Воронова — у него осталась только левая рука. И этой левой рукой он крестился. Мальчик не только потерял ноги и правую руку, он ослеп. Он попросил его предупредить, когда будет взлетать самолет, чтобы он мог перекреститься. Это была моя самая тяжелая эвакуация. Я не ожидала увидеть ребенка в столь тяжелом состоянии.

Первого сентября Ваня пошел учиться в московскую школу. Пошел сам, на протезах. Они с мамой остались в России.



Фото Михаила Метцеля, ТАСС

За все восемь лет я ни разу не приняла ни одного гранта. Мне дорога моя самостоятельность. Деньги нам переводят со всей страны: от Калининграда до Владивостока. Очень часто это 200–300 рублей, но, когда таких переводов десятки тысяч, получаются серьезные суммы. Помогают и крупные благотворители. Но они просят не называть их имен.

Дети, которые живут в нашем доме милосердия, когда увидели на асфальте выбоины, сказали, что снаряд и сюда прилетал. Я говорю: «Нет, тут нет снарядов». А они свое: «Мы же знаем. Это точно от снаряда». Хотя, если задуматься, бомбы и мины рвутся всего в 500 км от Москвы. Война ближе, чем нам кажется.

сентябрь 2015 года

СЫН

из дневника Лизы Глинки

Старика привезли в конце рабочего дня. Из анамнеза удалось установить, что живет один, лечения не получал или получал давно. Опустившийся, с запахом устоявшегося перегара, безразличный к окружающему.

Подняв карточку в архиве, узнали, что болен почти пять лет, была операция, потом в больнице не появлялся. Больше не обследовался, не наблюдался, не приходил, на звонки из регистратуры не отвечал.

На следующее утро в хоспис пришел мужчина, спросил, поступал ли к нам больной Н. Сестры отправили его ко мне в ординаторскую.

— Вчера привезли Н. В какой он палате?

— В шестой. А вы родственник больного?

Мужчина вздохнул и, глядя в пол, ответил:

— Сын.

— Вас проводить к нему?

— Нет. Скажите, что ему нужно принести?

— Может, еду, которую он любит.

— А что он любит?

— Не знаю. Думала, что вы скажете.

— Он не жил с нами. Тридцать лет назад развелся с матерью.

— Я могу пройти в палату с вами.

— Нет. Не могу.

— Почему?

— Ненавижу. Я из-за матери пришел. Она просила.

— Он вас обижал?

— Не помню. Пил. Помню, как мать плакала.

Он приходил каждый день, как по часам, с пяти до семи, и сидел в холле хосписа, сцепив руки и глядя в одну точку. Иногда, устав сидеть, подходил к окну и подолгу смотрел на улицу. Справлялся о его состоянии, приносил фрукты и пеленки и уходил, чтобы вернуться на следующий день и проделать то же самое. Это продолжалось почти месяц. Изю дня в день, с пяти до семи.

Когда Н. умер, мы позвонили сыну. Было три часа дня. Через полчаса он был в хосписе. Спросил, что нужно делать и куда идти, чтобы похоронить. Мы готовили все необходимые бумаги. Я попросила подождать немного, чтобы закончить эпикриз.

Он подошел к закрытой двери палаты, где лежало тело Н., — взглянул на меня вопросительно и, получив мой кивок, немного постоял молча и все же вошел туда.

май 2006 года

ПРОСЬБА

из дневника Лизы Глинки

Одинокий больной. Москва. Слабый. Вижу, как пытается что-то произнести.

- Вы хотите что-то спросить?
- Попросить хочу.
- Что? Попить дать?
- Нет.
- А что?
- Когда все закончится, не забывайте меня. Пожалуйста.

январь 2008 года

ОТЕЦ

из дневника Лизы Глинки

Меня назвали Елизаветой в честь папиной матери. Она умерла совсем молодой во время войны, оставив после себя пятерых сыновей. Младшим был мой отец, которому тогда было 5 лет. Старшему — 15.

Внешне я похожа на маму и переняла от отца только цвет глаз и некоторые черты его характера. Я была его единственной дочерью, и баловал он меня в детстве сильно. У него сохранились все мои дет-



Елизавета Глинка во время выезда на дом к одной из подопечных

Фото Владимира Федоренко, РИА Новости

ские рисунки, все открытки, которые я ему дарила на праздники. Помню, что почти всегда носил меня на руках, если мы шли в гору или когда я капризничала. К моим братьям он был более строг, но любил их не меньше.

У меня остались до сих пор воспоминания об огромной немецкой кукле Насте, подаренной на шестой день рождения, и кукольном домике с деревянной мебелью, который в то время я даже не знаю, где родители нашли. О журнале, который можно было выписать в то время в СССР из ГДР, — «Витти». Отец хорошо знал немецкий язык и учил меня читать по этому журналу с желтым медвежонком на обложке.

Но самый прекрасный подарок он сделал мне сам — моя первая «врачебная» печать. Он сделал ее из сырой картошки, вырезав ножиком «Доктор Лиза». И я ставила штампы на кукольные рецепты фиолетовыми чернилами. В тот день мама была на дежурстве, а я лечила своих кукол. Мне было 5 лет.

Многое вспоминается из детства: мои банты, которые он не умел завязывать; то, как он был недоволен тем, что я постригла косы, не нуждаясь уже в бантиках, а ему казалось, что я все еще маленькая. Я и была для него маленькой и слабой всю жизнь. Он не очень любил моих молодых людей и к моему замужеству тоже отнесся сначала с большим страхом. Отводя глаза (он был предельно деликатен), он быстро говорил: «Ты детей рожай. Оставляй, если, ну ты понимаешь...»

Благодаря ему и маме я долго оставалась маленькой девочкой, будучи уже взрослой. Половина этой девочки пропала в апреле с уходом мамы. Половина — вчера ночью, вместе с ним. Я не плакала, найдя его вчера холодным. Я была удивлена. Отчего-то мне казалось, что он будет жить всегда. Я же его маленькая девочка. Он не может оставить меня.



Фото Рустема Адагамова

Папа окончил Киевское высшее ракетно-зенитное училище, затем МВТУ им. Баумана. Защитил диссертацию. Во время перестройки организацию, в которой он работал, закрыли за ненадобностью. Перебрался на дачу, где выстроил небольшой дом. Вскоре я родила своего первого сына, и отец стал счастливым дедушкой, отпраздновав последний день апреля покупкой в Доме игрушек всех существующих погремушек, дудочек и барабана. Потом родила второго. Папа долго жил со мной в Вермонте и говорил о том, что русский офицер в Штатах — нелепость всей его жизни. Но внуки не отпускали. Благодаря ему мои дети говорят на русском языке.

Назвать наши отношения простыми было бы неправильно, особенно после смерти мамы. Но мы очень любили друг друга, предпочитая не обсуждать темы и ситуации, которые, к сожалению, были иногда невыносимо трудными.

Отец бережно хранил свою военную форму, в которую послезавтра его оденут в последний раз. И положат под яблоней возле мамы. Теперь они вместе уже навсегда.

Он пережил ее на 9 месяцев и 19 дней...

До свидания, папа. И прости меня.

январь 2009 года

АЛЕКСАНДР БОНДАРЕВ,

продюсер фильма «Доктор Лиза»

Когда в декабре 2016 года Елизаветы Петровны не стало, все, кто ее знал и кто дружил с ней, и я в том числе, испытали огромную боль. Не только оттого, что не стало близкого человека, а особенно оттого, что ты ничего не можешь с этим сделать.

И, чтобы справиться с этим, я написал несколько постов в Фейсбуке с воспоминаниями о наших встречах с Лизой. Один из этих постов прочел мой коллега, ведущий продюсер телеканала НТВ Вадим Островский. Он позвонил мне и сказал довольно простые слова: «Что ты там сидишь, приезжай — надо делать кино про Лизу».

Так началась эта история, в которую потом было вовлечено огромное количество людей, и я им буду благодарен до конца своих дней. Это Оксана Карас, Алексей Илюшкин, Алена Санько, Сережа Мачильский, Маша Ионова, Карина Полкова, Стас и Ира Ботины, Леша Ахмедов и вся-вся-вся моя команда, которая сделала этот фильм. И конечно же, великие артисты

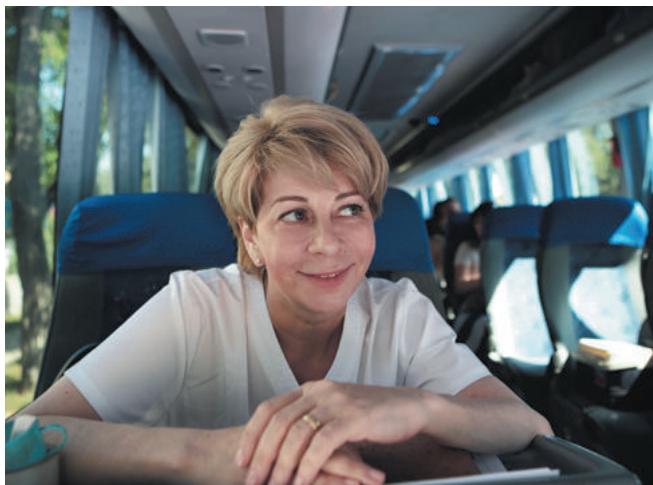


Фото Михаила Соколова, ТАСС

земли Русской: Чулпан Хаматова, Константин Хабенский, Евгений Писарев, Андрей Бурковский, Татьяна Догилева, Елена Коренева, Сережа Фролов — и все без исключения.

Но больше всех я хочу поблагодарить Глеба Глебовича Глинку — за безграничное доверие нам и огромную помощь.

Мне как человеку, всегда крайне недовольному своими результатами, впервые было дано ощущение, что я сделал что-то стоящее, и, пожалуй, впервые я был полностью собой доволен. И я доволен теми результатами, которые это кино принесло в мир. Огромное количество людей задумалось о том, что милосердие выше справедливости; многих наш фильм сподвиг перейти от желания помогать к реальным шагам. Благотворительный фонд имени Елизаветы Глинки «Доктор Лиза» и конкретные люди получили помощь благодаря этому фильму. И в общем проект удался.

Все это можно было бы сказать, если бы не повод, в связи с которым наш фильм появился. Этот повод, конечно, перечеркивает любые успехи, и я бы очень многое отдал, чтобы этот фильм делал не я и чтобы он вышел в мир гораздо-гораздо позже.

Редакция выражает искреннюю благодарность Александру Владимировичу Бондареву за любезное разрешение использовать материалы книги «Лиза Глинка. Письма о любви к людям» и за бережное отношение к памяти Елизаветы Петровны Глинки и ее наследию.

Требования к статьям для авторов

Редакция журнала «PALLIUM: паллиативная и хосписная помощь» принимает к публикации материалы по теоретическим и клиническим аспектам, клинические лекции, оригинальные обзорные статьи, случаи из практики, рецензии и др., по темам: паллиативная медицина, паллиативная и хосписная помощь.

При направлении работ в редакцию просим соблюдать следующие правила:

1. Статьи принимаются на русском и английском языках.
2. Статья предоставляется в электронной версии и в распечатанном виде (1 экземпляр). Печатный вариант должен быть подписан всеми авторами.
3. На титульной странице указываются: полные ФИО, звание, ученая степень, место работы (полное название учреждения и адрес) и должность авторов, номер контактного телефона и адрес электронной почты.
4. Перед названием статьи указывается УДК.
5. Текст статьи должен быть набран шрифтом Times New Roman 14, через полуторный межстрочный интервал; ширина полей – 2 см. Каждый абзац должен начинаться с красной строки, которая устанавливается в меню «Абзац» (не использовать для красной строки функции «Пробел» и Tab). Десятичные дроби следует писать через запятую. Объем статьи – до 24 страниц машинописного текста (для обзоров – до 30 страниц).
6. Оформление оригинальных статей должно включать: название, ФИО авторов, организацию, резюме и ключевые слова (на русском и английском языках), введение, цель исследования, материалы и методы, результаты и обсуждение, выводы по пунктам или заключение, список цитированной литературы. Возможно авторское оформление статьи (согласуется с редакцией).
7. Прилагаемое резюме (аннотация): объем 250–300 слов, ключевые слова. В реферате дается краткое описание работы. Выделяются разделы: цель, материалы и методы, результаты и выводы. Он должен содержать только существенные факты работы, в том числе основные цифровые показатели и краткие выводы.
8. Название статьи, ФИО авторов, название учреждения, резюме и ключевые слова должны быть представлены на русском и английском языках.
9. Для каждого автора целесообразно указать:
 - а) SPIN-код в e-library (формат: XXXX-XXXX),
 - б) Researcher ID (формат: X-XXXX-20XX),
 - в) ORCID iD (XXXX-XXXX-XXXX-XXXX).
10. Помимо общепринятых сокращений единиц измерения, величин и терминов допускаются аббревиатуры словосочетаний, часто повторяющихся в тексте. Вводимые автором буквенные обозначения и аббревиатуры должны быть расшифрованы в тексте при их первом упоминании. Не допускаются сокращения простых слов, даже если они часто повторяются.

11. Таблицы должны быть выполнены в программе Word, компактными, иметь порядковый номер, название и четко обозначенные графы. Расположение в тексте – по мере их упоминания.

12. Диаграммы оформляются в программе Excel. Должны иметь порядковый номер, название и четко обозначенные приводимые категории. Расположение в тексте – по мере их упоминания.

13. Библиографические ссылки в тексте статьи даются цифрами в квадратных скобках согласно пристатейному списку литературы, оформленному в соответствии с ГОСТом и расположенному в конце статьи. Все библиографические ссылки в тексте должны быть пронумерованы по мере их упоминания. Фамилии иностранных авторов приводятся в оригинальной транскрипции. В списке литературы указываются: а) для книг – фамилия и инициалы автора, полное название работы, город (где издавна), название издательства, год издания, количество страниц; б) для журнальных статей – фамилия и инициалы автора (-ов; не более трех авторов), название статьи, журнала, год, том, номер, страницы «от» и «до»; в) для диссертации – фамилия и инициалы автора, полное название работы, докторская или кандидатская диссертация, место издания, год, количество страниц.

14. В тексте рекомендуется использовать международные названия лекарственных средств, которые пишутся с маленькой буквы. Торговые названия препаратов пишутся с большой буквы.

15. Статьи, поступившие в редакцию, подлежат рецензированию. Редакция оставляет за собой право научного редактирования, сокращения и литературной правки текста, а также отклонения работы из-за несоответствия ее требованиям и/или тематике журнала.

16. О рукописях, не принятых к печати, авторы информируются, текст рукописи не возвращается.

17. Редакция не несет ответственности за нарушение авторских и финансовых прав, произошедшее по вине авторов присланных материалов.

**Статьи направляются письмом по адресу:
Россия, 125124 г. Москва, а/я 31,
Издательский дом «Стриж Медиа»**

**Заявку на публикацию можно отправить
по электронной почте: tk@strizhmedia.ru**

Российский научно-практический журнал
«PALLIUM: паллиативная и хосписная помощь»
Pallium: palliative and hospice care
№ 4, декабрь 2025

Главный редактор
НЕВЗОРОВА Д.В.



АССОЦИАЦИЯ
ПРОФЕССИОНАЛЬНЫХ
УЧАСТНИКОВ
ХОСПИСНОЙ ПОМОЩИ

Журнал зарегистрирован в Роскомнадзоре,
реестровая запись ПИ № ФС 77-73615 от 05.10.2018
Периодичность издания – 4 раза в год
Распространяется бесплатно
Дата выхода в свет 30.12.2025.

Учредитель и издатель
ООО Издательский дом «Стриж Медиа»

Адрес редакции и издателя:
Россия, 125124 г. Москва, 5-я улица Ямского Поля, д. 7, стр. 2, офис 2203
Генеральный директор Олеринская Т.Г.
Главный редактор Кукушева Т.Е.
Главный художник Пеленкова О.М.
Медицинский переводчик Устинова А.И.
Контакты: 8-495-252-75-31, tkukusheva@strizhmedia.ru
Отпечатано в ОАО «Подольская фабрика офсетной печати»
142100 г. Подольск, Ревпроспект, д. 80/42.
Заказ 01051-26. Тираж 200 экз.

Перепечатка материалов, опубликованных в журнале
«Pallium: паллиативная и хосписная помощь», возможна только с разрешения редакции.

© ООО ИД «Стриж Медиа», 2018

Журнал входит в электронную научную библиотеку РИНЦ www.elibrary.ru

Дорогие коллеги, друзья!

Подписывайтесь на журнал «PALLIUM: паллиативная и хосписная помощь» и получайте каждый новый номер с полезной и важной информацией с доставкой!

Подписаться можно

двумя способами:

1

Из офиса или дома.

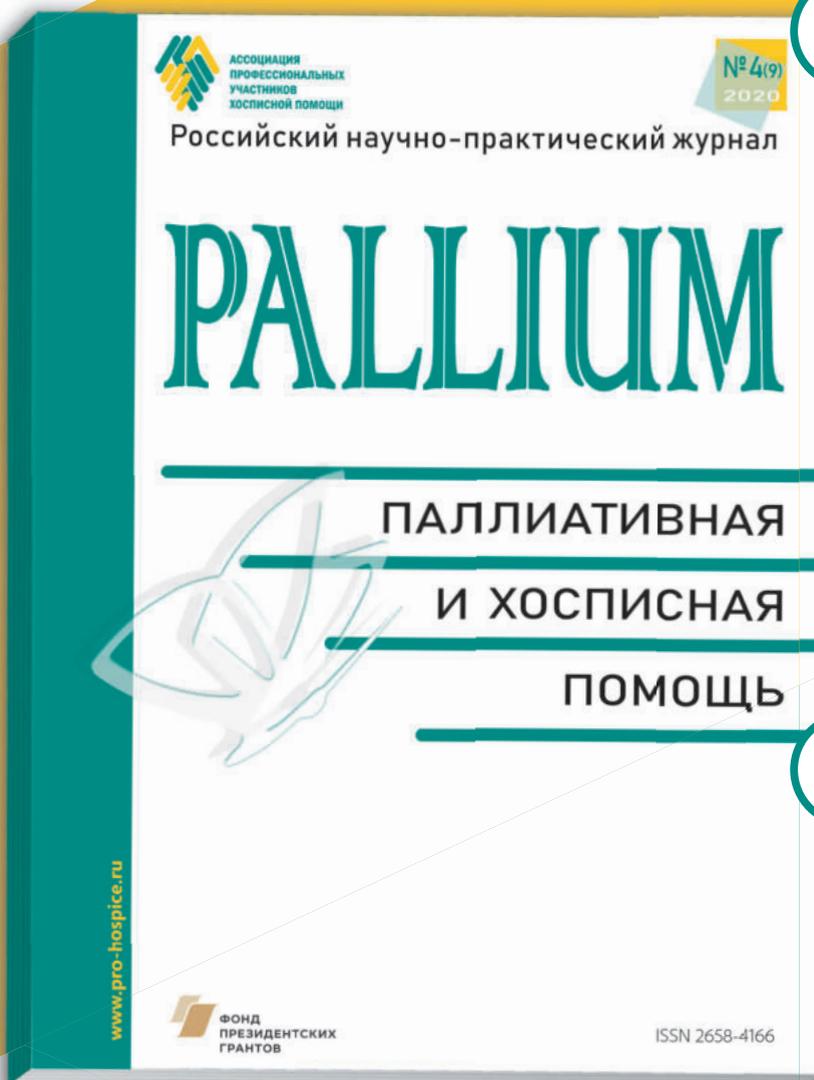
Заходите на сайт «Почта России» по ссылке <https://podpiska.pochta.ru>

В разделе «Газеты и журналы по подписке» забываете название «PALLIUM: паллиативная и хосписная помощь» (или подписной индекс издания ПР394). Появится обложка журнала и его название, кликаете на него, выбираете нужный вам период подписки и заполняете все необходимые данные для доставки. Остается только оплатить заказ любой из трех банковских карт: МИР, VISA или Mastercard.

2

В любом отделении «Почта России»

Подписаться на журнал вам поможет оператор. Сообщите ему название или индекс издания и желаемый период подписки.



Подписной индекс

ПР394

**Журнал
«PALLIUM: паллиативная
и хосписная помощь»**



С бедными и потерянными
людьми общаться гораздо проще.
Они проще, они такие, какие есть,
они не притворяются

Елизавета Петровна Глинка

Подписка на журнал
«PALLIUM: паллиативная и хосписная помощь»
по электронному и бумажному каталогам
«Почта России»

Подписной индекс ПР394