

Российский научно-практический журнал

# PALLIUM

ПАЛЛИАТИВНАЯ

И ХОСПИСНАЯ

ПОМОЩЬ





АССОЦИАЦИЯ  
ПРОФЕССИОНАЛЬНЫХ  
УЧАСТНИКОВ  
ХОСПИСНОЙ ПОМОЩИ

## IV Образовательный паллиативный медицинский форум

2019

- 21 февраля Северо-Западный федеральный округ, Санкт-Петербург
- 21 марта Южный федеральный округ, Волгоград
- 18 апреля Приволжский федеральный округ, Оренбург
- 30 мая Центральный федеральный округ, Рязань
- 5 сентября Дальневосточный федеральный округ, Якутск
- 10 октября Северо-Кавказский федеральный округ, Махачкала



2019

## Образовательные мероприятия

- 30–31 октября V Конференция с международным участием «Развитие паллиативной помощи взрослым и детям», Москва
- 5–6 декабря V Конференция с международным участием «Роль медицинской сестры в паллиативной помощи», Москва

Следите за информацией о наших мероприятиях на сайте [www.pro-hospice.ru](http://www.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

[www.pro-hospice.ru](http://www.pro-hospice.ru)

**Pallium: паллиативная и хосписная помощь****Pallium: palliative and hospice care**

Российский научно-практический журнал

**Организация паллиативной помощи  
и ее региональные модели****Шершакова Л.В.**

Выполнение плана мероприятий («дорожной карты») «Повышение доступности наркотических средств и психотропных веществ для использования в медицинских целях», утвержденного распоряжением Правительства РФ № 1403-р от 01.07.2016, перспективы развития паллиативной медицинской помощи в части обезболивания нуждающихся больных наркотическими и психотропными лекарственными препаратами в Российской Федерации. Социальная миссия ФГУП «Московский эндокринный завод» ..... 4

**Демина О.Н., Березикова О.А., Каданцева И.З., Цыплакова Д.С.**

Изучение синдрома эмоционального выгорания у сотрудников Кемеровского областного хосписа ..... 8

**Правовые и социальные аспекты  
паллиативной помощи****Габай П.Г., Орленко В.В.**

Новое положение об организации оказания паллиативной медицинской помощи – значительный шаг на пути усовершенствования паллиативной помощи в России ..... 12

**Паллиативная помощь детям****Гехт М.А., Марычева Н.М., Полевиченко Е.В., Туркин А.О., Сабитова А.А., Хвостикова Е.А.**

Паллиативная медицинская помощь детям с буллезным эпидермолизом ..... 20

**В помощь практикующему врачу****Невзорова Д.В., Ларин Е.С., Гремякова Т.А.**

Особенности диагностики и лечения боли у дементных больных в условиях паллиативной медицины ..... 28

**Комаров А.Н.**

Медицинская и социальная реабилитация в паллиативной практике. Практические рекомендации ..... 40

**Международный опыт****Безлер Ж.А., Бомберова Л.А., Горчакова А.Г.**

Развитие детской паллиативной помощи в Республике Беларусь ..... 48

**А.Г. Горчакова, А.К. Мерзлякова, Л.И. Лагунчик**

Помощь молодым взрослым с онкологическими заболеваниями. Пути решения проблемы в Республике Беларусь ..... 53

**Страницы истории паллиативной помощи****Кучма В. Р., Александрова И. Э., Шубочкина Е. И., Курганский А. М.**

Доктор Гааз: «Спешите делать добро» ..... 55

**Organization of palliative care  
and its regional models****L.V. Shershakova**

Implementation of the action plan (roadmap) «Improving availability of narcotic drugs and psychotropic substances for medical use», approved by Decree of the Government of the Russian Federation No. 1403-p of 01.07.2016, the prospects for the development of palliative care in the field of pain relief for patients in need of narcotic and psychotropic drugs in the Russian Federation. Social mission of Moscow Endocrine Plant ..... 4

**O.N. Demina, O.A. Berezikova, I.Z. Kadantseva, D.S. Tsyplakova**

The study of burnout syndrome among employees of the Kemerovo regional hospice ..... 8

**Legal and social aspects  
of palliative care****Gabay P.G., Orlenko V.V.**

The new provision on the organization of palliative care is a significant step towards improving palliative care in Russia ..... 12

**Palliative care for children****Gekht M.A., Marycheva N.M., Polevichenko E.V., Turkin A.O., Sabitova A.A., Khvostikova E.A.**

Palliative care for children with bullous epidermolysis ..... 20

**In assistance to a medical practitioner****Nevzorova D.V., Larin E.S., Gremyakova T.A.**

Particular qualities of the diagnosis and treatment of pain in dementia patients in palliative care ..... 28

**Komarov A.N.**

Medical and social rehabilitation in palliative practice. Practical recommendations ..... 40

**International experience****Bezler J.A., Bomberova L.A., Gorchakova A.G.**

Development of the pediatric palliative care in the republic of belarus ..... 48

**Gorchakova A.G., Merzlyakova A.K., Lagunchik L.I.**

Helping young adults with cancer. Ways to solve the problem in the Republic of Belarus ..... 53

**Palliative care history pages****Kuchma V.R., Alexandrova I.E., Shubochkina E.I., Kurgan A.M.**

Dr. Haaz: «Hurry to do good things» ..... 55

## Главный редактор

**Невзорова Диана Владимировна** – к. м. н., главный внештатный специалист по паллиативной помощи Минздрава России, заместитель директора ГБУЗ «Центр паллиативной помощи» Департамента здравоохранения Москвы, председатель правления Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи, доцент кафедры медико-социальной экспертизы, неотложной и поликлинической терапии ФГАОУ ВО Первый МГМУ им. И. М. Сеченова

## Редакционная коллегия

**Абузарова Гузель Владимировна** – д. м. н., руководитель Центра паллиативной помощи онкологическим больным МНИОИ им. П. А. Герцена – филиала ФГБУ «НМИЦ радиологии» Минздрава России, главный научный сотрудник ОМО по паллиативной помощи НИИ организации здравоохранения и медицинского менеджмента Департамента здравоохранения Москвы

**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., доцент кафедры медико-социальной экспертизы, неотложной и поликлинической терапии ФГОУ ВО «Первый МГМУ им. И. М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский университет), Москва

**Березикова Ольга Александровна** – главный областной специалист по паллиативной помощи Департамента охраны здоровья населения Кемеровской области, главный врач ГКУЗ КО «Кемеровский областной хоспис», Кемерово

**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 физиопульмонологии, член Российского и Европейского респираторных обществ (ERS), Научного медицинского общества физиотерапевтов и Всемирной ассоциации по саркоидозу (WASOG), главный внештатный специалист-эксперт пульмонолог Минздрава Республики Татарстан, Казань

**Выговская Ольга Николаевна** – эксперт Ассоциации хосписной помощи, Новосибирск

**Габай Полина Георгиевна** – учредитель ООО «Факультет Медицинского права», юристконсульт по медицинскому праву, Москва

**Глушков Иван Анатольевич** – заместитель генерального директора STADA CIS, член Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере, Москва

**Гнездилов Андрей Владимирович** – д. м. н., профессор, основатель хосписного движения в России, Санкт-Петербург

**Драпкина Оксана Михайловна** – д. м. н., профессор, член-корреспондент РАН, директор ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр профилактической медицины» Минздрава России, главный внештатный специалист по терапии и общей врачебной практике Минздрава России, Москва

**Зотов Павел Борисович** – д. м. н., профессор, заведующий кафедрой онкологии с курсом урологии ФГБОУ ВО «Тюменский государственный медицинский университет» Минздрава России, главный редактор журнала «Суицидология», Тюмень

**Кононова Ирина Вячеславовна** – к. м. н., доцент кафедры социальной медицины, инновационных педагогических технологий и социально-гуманитарных дисциплин ИППО ФГБУ «ГНЦ ФМБЦ им. Бурназяна» ФМБА России, Москва

**Консон Клавдия** – супервизор по сестринскому уходу в отделе гериатрии управления Министерства здравоохранения по Южному округу (Беер-Шева, Израиль)

**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 отделом нейроонкологии НМИЦ им. Дмитрия Рогачева, заведующая кафедрой паллиативной педиатрии ГБОУ ВО «РНИМУ им. Н. И. Пирогова», Москва

**Куняева Татьяна Александровна** – к. м. н., доцент кафедры амбулаторно-поликлинической терапии с курсом общественного здоровья и организации здравоохранения ФГБОУ ВО «Мордовский государственный университет им. Н. П. Огарева», главный специалист терапевт Приволжского федерального округа, Саранск

**Любosh Соботка** – 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 (ESPEN)

**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 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 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, заместитель директора НИИ детской онкологии и гематологии РОНЦ им. Н. Н. Блохина, заведующий кафедрой детской онкологии РМАПО, главный детский онколог Минздрава России, академик РАН, Москва

**Савва Наталья Николаевна** – к. м. н., доцент кафедры онкологии, гематологии и лучевой терапии педиатрического факультета ГБОУ ВО «РНИМУ им. Н. И. Пирогова», заместитель главного внештатного специалиста по паллиативной помощи – детский специалист по паллиативной помощи Департамента здравоохранения Москвы, главный врач БМЧУ «Детский хоспис «Дом с маяком», Москва

**Сидоров Александр Вячеславович** – д. м. н., заведующий кафедрой фармакогнозии и фармацевтической технологии, ФГБОУ ВО «Ярославский государственный медицинский университет» Минздрава России, Ярославль

**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

**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)



## Уважаемые коллеги!

Номер журнала, который вы сейчас держите в руках, приурочен к двум очень важным событиям. Первое – это ежегодно проводимый Всемирный день хосписной и паллиативной помощи (World Hospice and Palliative Care Day), который организуется комитетом Всемирного альянса по паллиативной помощи как для информирования общества о проблемах паллиативной помощи и создания возможностей для обсуждения проблем страдающих пациентов и их семей, так и с целью сбора средств для поддержания и развития служб хосписной и паллиативной помощи по всему миру.

А второе – это 5-летие Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи, задачей которой является объединение медицинских работников, пациентских сообществ, благотворительных и волонтерских организаций для единственной цели – улучшения качества и доступности профессиональной и индивидуальной помощи каждому нуждающемуся в ней неизлечимо больному пациенту и члену его семьи. Я благодарю всех наших коллег, партнеров, соратников, которые прошли

вместе с нами этот непростой профессиональный путь длиной в пять лет.

Философия хосписа, философия всей нашей работы утверждает, что хоспис – это не «дом смерти», а «дом жизни».

Уважаемые коллеги! Мы хотим сделать журнал интересной и активно используемой площадкой обмена опытом и знаниями для медицинских работников, научных сотрудников, профессорско-преподавательского состава.

В этом номере журнала авторы обсуждают проблемы оказания паллиативной помощи самым чувствительным группам больных – пациентам, страдающим деменцией, буллезным эпидермолизом, молодым взрослым, вопросам медицинской реабилитации в рамках паллиативной медицинской помощи и многие другие

не менее актуальные вопросы как клинической, так и юридической направленности.

Традиционная рубрика журнала «Страницы истории» расскажет нам о невероятном человеке – филантропе и бесребреннике Федоре Петровице Гаазе, которого в народе называли «святой доктор».

**Диана Невзорова,**

*главный редактор журнала «Pallium: паллиативная и хосписная помощь»,  
заместитель директора ГБУЗ «Центр паллиативной помощи»  
Департамента здравоохранения Москвы,*

*главный внештатный специалист по паллиативной помощи Минздрава России,  
председатель правления Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи,  
доцент кафедры медико-социальной экспертизы, неотложной и поликлинической терапии  
ФГАОУ ВО Первый МГМУ имени И. М. Сеченова, к. м. н.*



**Выполнение плана мероприятий («дорожной карты») «Повышение доступности наркотических средств и психотропных веществ для использования в медицинских целях», утвержденного распоряжением Правительства РФ № 1403-р от 01.07.2016, перспективы развития паллиативной медицинской помощи в части обезболивания нуждающихся больных наркотическими и психотропными лекарственными препаратами в Российской Федерации. Социальная миссия ФГУП «Московский эндокринный завод»**

(Доклад на профильной комиссии ДФО по специальности «паллиативная помощь» 6 сентября 2019 г, Якутск)

**Шершакова А. В.**

**Шершакова Людмила Владимировна** – советник Генерального директора ФГУП «Московский эндокринный завод», отличник здравоохранения

## Аннотация

Большая часть обезболивающих лекарственных препаратов в стране производится Московским эндокринным заводом. Это предприятие – соисполнитель «дорожной карты» по повышению доступности наркотических средств и психотропных веществ для использования в медицинских целях, принятой в 2016 году. В последние годы предприятие существенно расширило ассортимент неинвазивных наркотических анальгетиков, используемых для оказания паллиативной медицинской помощи взрослым и детям. В статье рассказывается о мерах, принятых государством, для обеспечения расчетной потребности в неинвазивных наркотических анальгетиках пациентов в субъектах РФ. В то же время отмечается ряд регионов, заявки которых на эти препараты способны обеспечить адекватное обезбоживание лишь половине нуждающихся в нем пациентов.

**Ключевые слова:** наркотические анальгетики, полнота выборки наркотических средств, расчетный уровень обезбоживания, повышение доступности обезбоживания.

## Abstract

Most of the pain medication in the country is produced by the Moscow Endocrine Plant. This enterprise is a co-executor of the roadmap to increase the availability of narcotic drugs and psychotropic substances for medical use, adopted in 2016. In recent years, the company has significantly expanded the range of non-invasive narcotic analgesics used to provide palliative care to adults and children. The article describes the measures taken by the state to ensure the estimated need for non-invasive narcotic analgesics of patients in the constituent entities of the Russian Federation. At the same time, there are a number of regions whose applications for these drugs are able to provide adequate pain relief to only half of those patients who need it.

**Keywords:** narcotic analgesics, the completeness of the selection of narcotic drugs, the estimated level of analgesia, increasing the availability of analgesia.

27 июня 2019 года на основной производственной площадке ФГУП «Московский эндокринный завод» состоялось выездное заседание Совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере. В заседании, на котором обсуждались вопросы организации оказания паллиативной помощи, принял участие председатель Правительства РФ Дмитрий Медведев. Перед заседанием Дмитрий Медведев и заместитель председателя Правительства РФ Татьяна Голикова осмотрели цеха по производству инвазивных лекарственных средств и трансдермальных терапевтических систем. Руководству правительства продемонстрировали, как на современном высокотехнологичном фармацевтическом производстве происходит розлив лекарственных препаратов в ампулы и автоматизированный контроль.

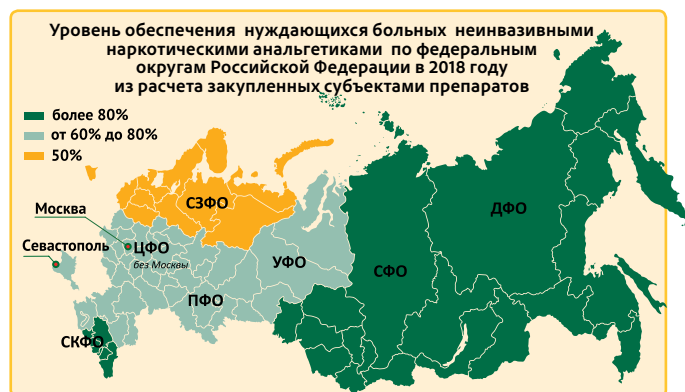
**Роль Московского эндокринного завода в лекарственном обеспечении наркотическими анальгетиками**

Московский эндокринный завод находится в ведении Министерства промышленности и торговли Российской Федерации и в силу специфики

выпускаемой им продукции не подлежит разгосударствлению. Сегодня это фактически единственный государственный производитель лекарственных препаратов в стране. Его позиции на отечественном фармацевтическом рынке прочны, продукция поставляется во все регионы России.

Завод работает в контексте государственной политики, направленной на обеспечение доступности лекарственных средств для всех слоев населения и стабилизации цен на российском фармацевтическом рынке. 4 февраля 2019 года предприятие получило сертификат GMP Европейского союза № ZVA/LV/2019/002H. Это свидетельствует о высокой культуре производства и использовании высокотехнологичного оборудования.

До конца года на предприятии вступит в строй отдельный цех производительностью 9 миллионов в год отечественных лекарственных препаратов в форме трансдермальных терапевтических систем (ТТС) и трансмукозальных пленок (ТМП) – это производство завод строит за счет собственных средств. На первом этапе планируется выпускать неинвазивные обезболивающие лекарственные препараты, необходимые для лечения хронического



болевого синдрома у взрослых и у детей, в том числе при оказании паллиативной медицинской помощи. Необходимо отметить, что сегодня большая часть обезболивающих лекарственных препаратов в стране производится и импортируется Московским эндокринным заводом.

Организация производства лекарственных препаратов в виде ТТС и ТМП – одно из перспективных направлений развития предприятия.

### Расширение ассортимента неинвазивных наркотических анальгетиков в соответствии с «дорожной картой»

Московский эндокринный завод – основной исполнитель плана мероприятий («дорожной карты») «Повышение доступности наркотических средств и психотропных веществ для использования в медицинских целях», утвержденного распоряжением Правительства РФ № 1403-р от 1.07.2016. Предприятие за свой счет осуществляет разработку и регистрацию обезболивающих лекарственных средств, предназначенных для использования в первую очередь при оказании паллиативной медицинской помощи взрослым пациентам, детям и подросткам.

В 2016–2017 годах предприятие внедрило 6 наркотических и психотропных лекарственных препаратов.

- ♦ **Бупраксон таблетки сублингвальные**
- ♦ **Клоназепам таблетки**, детям с 3 лет
- ♦ **Мидазолам раствор для инъекций**, детям с 6 месяцев
- ♦ **Морфин таблетки короткого действия**, детям с 2 лет; предприятие приступает к проведению клинических исследований с участием пациентов детского возраста
- ♦ **Фентанил трансдермальная терапевтическая система**, детям с 2 лет
- ♦ **Золпидем таблетки**

В соответствии с «дорожной картой» предприятие внедряет лекарственные препараты морфина в неинвазивных лекарственных формах – таблетках, растворах и каплях для приема внутрь.

В 2018 году зарегистрирован **Морфин в таблетках, покрытых пленочной оболочкой**, 5 мг и 10 мг; во II квартале 2019 зарегистрирован **Морфин лонг**

**в таблетках с пролонгированным высвобождением**, покрытых пленочной оболочкой, 10 мг, 30 мг, 60 мг и 100 мг. Оба препарата, признанные «золотым стандартом» в лечении болевого синдрома, в том числе у детей, ранее отсутствовали на российском фармацевтическом рынке или закупались за рубежом.

Зарегистрированные на сегодняшний день в Российской Федерации наркотические лекарственные препараты позволяют в полном объеме обеспечить обезболивание нуждающихся взрослых пациентов на всех этапах оказания медицинской помощи.

Одновременно во взаимодействии с Ассоциацией профессиональных участников хосписной помощи и социально ориентированными некоммерческими организациями изучается целесообразность включения иных лекарственных препаратов, государственная регистрация и производство которых в Российской Федерации отсутствуют, в номенклатуру наркотических и психотропных лекарственных препаратов, необходимых для применения в лечении болевого синдрома у взрослых и детей.

Так, в IV квартале 2019 года будет зарегистрирован еще один препарат морфина – раствор для приема внутрь, в 2020 году – морфин в форме капель для приема внутрь. В планах предприятия до 2022 года – внедрение целого ряда неинвазивных анальгетиков в различных формах и дозировках, таких как **Бупренорфин, Гидроморфон, Оксикодон, Фентанил**, позволяющих проводить фармакотерапию болевого синдрома при оказании медицинской помощи, в том числе у детей.

На стадии разработки находятся следующие психотропные лекарственные препараты:

**Диазепам раствор ректальный** (срок внедрения – 2020 год), применение у детей с 1 года;

**Мидазолам, раствор оромукозальный (буккальный)** (срок внедрения – 2020 год), применение у детей с 1 года.

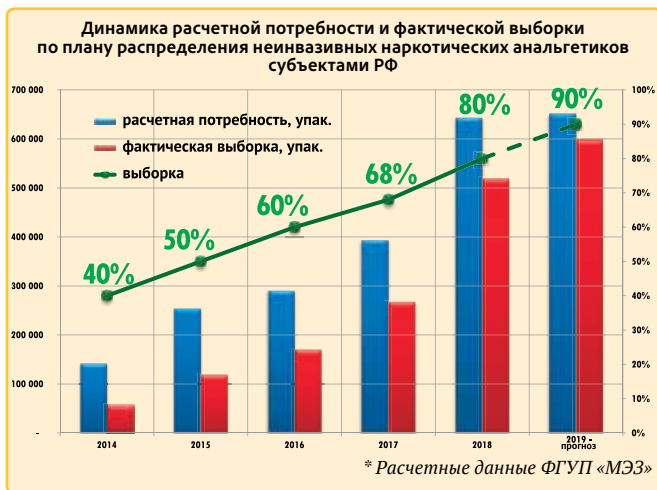
Всего к 2022 году в Российской Федерации в гражданском обороте будет находиться 36 наркотических лекарственных препаратов в 12 лекарственных формах и 74 дозировках.

Данная работа осуществляется в тесном взаимодействии с Минпромторгом и Минздравом России.

Комплексные меры, предпринимаемые Администрацией Президента Российской Федерации, Правительством Российской Федерации, федеральными органами исполнительной власти – Минздравом России, Минпромторгом России и Росздравнадзором, а также Ассоциацией профессиональных участников хосписной помощи и социально-ориентированными некоммерческими организациями, за 4 предыдущих года (с 2015 по 2018) позволили достичь по сравнению с 2014 годом в целом по Российской Федерации увеличения:

1) объема заявляемых субъектами потребностей в неинвазивных наркотических анальгетиках (ННА) **в 4 раза;**

2) выборки ННА **в 8 раз.**



К концу 2018 года расчетное количество больных, получивших адекватное обезбоживание ННА, выросло более чем **в 6 раз**, а число пациентов, которые могли получить обезбоживание в последний месяц жизни, достигло 200 тысяч человек, т. е. 70% от расчетного числа нуждающихся (290 тысяч человек). В 2014 году таких пациентов было лишь 27 тысяч.

Следует подчеркнуть роль главных внештатных специалистов по паллиативной помощи субъектов Российской Федерации – настоящих профессионалов, неравнодушных людей, благодаря которым есть уверенность, что паллиативная помощь в РФ будет развиваться, а адекватное обезбоживание достигнет уровня, рекомендованного ВОЗ.

Вместе с тем, несмотря на положительную динамику, до конца 2018 года не были достигнуты заложенные в «дорожной карте» контрольные показатели по 100-процентной обеспеченности в целом по стране.

### **Обеспеченность наркотическими анальгетиками субъектов Российской Федерации**

Ситуация в регионах страны неодинакова. Расчетный уровень обезбоживания сильно отличается в различных федеральных округах.

На сегодняшний день в Российской Федерации для расчета уровня обеспечения ННА применяется принцип терапии обезбоживания **в последний месяц жизни** паллиативных больных, хотя ВОЗ рекомендует проводить терапию обезбоживания последние **90 дней жизни** таких больных.

Так, в рамках исполнения п. 12 «дорожной карты» Минздрав России совместно с Московским эндокринным заводом проводит анализ полноты выборки наркотических лекарственных препаратов субъектами Российской Федерации в рамках заявленных потребностей в соответствии с планом распределения наркотических средств и психотропных веществ, ежегодно утверждаемым Минпромторгом России.

В то же время, как показывает регулярно проводимый мониторинг выборки наркотических анальгетиков аптечными и медицинскими органи-

зациями субъектов Российской Федерации у своих уполномоченных организаций, расчетный уровень обезбоживания в 2018 году достиг в среднем по стране 70% от количества нуждающихся.

В 2019 году уровень заявленной субъектами потребности в неинвазивных наркотических анальгетиках по состоянию на 1 сентября 2019 года остается на уровне 2018 года, выборка за 8 месяцев 2019 года составила 50%, прирост выборки за 8 месяцев 2019 года по отношению к тому же периоду 2018 года составляет около 20%.

С целью повышения доступности обезбоживания наркотическими средствами в 2018 и в 2019 годах из федерального бюджета в бюджеты субъектов РФ были выделены дополнительные средства на приобретение наркотических средств для обеспечения до 100% их расчетной потребности.

В 2019 году около 90% субъектов представили в Минпромторг России дополнительные заявки, позволяющие при полной выборке в полном объеме обеспечить потребность нуждающихся больных в ННА от 70 до 100%.

Необходимо отметить субъекты, работающие стабильно на протяжении ряда лет, это:

*Республики Карелия, Северная Осетия – Алания, Тыва, Хакасия и Чувашия, Красноярский и Ставропольский края, Брянская, Калининградская, Кемеровская, Липецкая, Оренбургская, Сахалинская, Смоленская, Тамбовская, Томская и Тюменская области, Ханты-Мансийский автономный округ, город Москва.*

**В 2018 и 2019 годах значительно увеличили заявленную потребность и выборку:**

*Республики Адыгея, Алтай, Бурятия, Саха (Якутия), Татарстан, Удмуртия и Чечня, Алтайский, Забайкальский, Краснодарский, Пермский и Приморский края, Амурская, Архангельская, Астраханская, Белгородская, Воронежская, Иркутская, Курганская, Курская, Ленинградская, Новосибирская, Омская, Ростовская, Рязанская, Самарская, Саратовская и Ульяновская области, Еврейская автономная область, город Санкт-Петербург.*

Однако ряд субъектов представил в 2019 году заявки, которые позволят обеспечить только **до 60% от числа нуждающихся**, это:

*Республики Дагестан, Крым, Владимирская, Вологодская, Ивановская, Новгородская, Псковская, Тверская, Тульская и Челябинская области.*

Сложившаяся в названных регионах нашей страны ситуация требует незамедлительной коррекции со стороны органов исполнительной власти данных субъектов в сфере охраны здоровья.

Московский эндокринный завод обладает штатом одних из лучших специалистов с многолетним опытом работы в области юридического и практического сопровождения деятельности, связанной с оборотом наркотических средств и психотропных веществ. Наши эксперты оказывают консультативную помощь по всем проблемным вопросам, касающимся аспектов осуществления указанной деятельности. Для этого



на официальном сайте предприятия создан раздел «Экспертное мнение», и получить консультации можно, написав на электронный адрес [expert@endopharm.ru](mailto:expert@endopharm.ru).

Руководство Московского эндокринного завода благодарит Ассоциацию профессиональных участников хосписной помощи, благотворительные фонды «Подари жизнь», «Вера» и «Детский паллиатив», а также главных внештатных специалистов по паллиативной медицинской помощи Минздрава России и субъектов Российской Федерации за плодотворное сотрудничество в подготовке и реализации социально значимых программ, позволивших привлечь внимание общества и государства на проблемы граждан, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи.



# Изучение синдрома эмоционального выгорания у сотрудников Кемеровского областного хосписа

Демина О. Н., Березикова О. А., Каданцева И. З., Цыплакова Д. С.

Государственное казенное учреждение здравоохранения «Кемеровский областной хоспис»

**Демина Олеся Николаевна** – медицинский психолог. Место работы и должность: ГКУЗ КО «Кемеровский областной хоспис». Адрес: 650068 Россия, г. Кемерово, ул. Халтурина, д. 7. Телефон: 8-384-261-09-05, электронный адрес: deminaolesya@ya.ru

**Березикова Ольга Александровна** – главный врач, анестезиолог-реаниматолог высшей квалификационной категории. Место работы: ГКУЗ КО «Кемеровский областной хоспис». Главный областной специалист по паллиативной медицинской помощи ДОЗН КО. Адрес: 650068 Россия, г. Кемерово, ул. Халтурина, д. 7. Телефон 8-384-261-08-98, электронный адрес: berezikova59@mail.ru.

**Каданцева Ирина Зиновьевна** – врач-терапевт высшей квалификационной категории. Должность и место работы: заведующая стационарным отделением паллиативной медицинской помощи ГКУЗ КО «Кемеровский областной хоспис». Адрес: 650068 Россия, г. Кемерово, ул. Халтурина, д. 7, электронный адрес: 05-guz-hospice@kuzdrav.ru

**Цыплакова Дарья Сергеевна** – заместитель главного врача по работе с сестринским персоналом ГКУЗ КО «Кемеровский областной хоспис». Адрес: 650068 Россия, г. Кемерово, ул. Халтурина, д. 7, электронный адрес: dtsyplakova@mail.ru

## Аннотация

Синдром эмоционального выгорания работников хосписа может не только неблагоприятно влиять на их психическое и соматическое здоровье, но и снижать качество оказываемой паллиативной помощи incurable пациентам и их родственникам. Проведенное исследование в коллективе Кемеровского областного хосписа выявило степень выраженности синдрома эмоционального выгорания, а также выраженность его симптомов, оказывающих влияние как на состояние эмоционально-личностной сферы работников хосписа, так и на выполнение ими своих профессиональных обязанностей.

**Ключевые слова:** эмоциональное выгорание, паллиативная помощь, хоспис, тревога, депрессия.

## Abstract

The burnout syndrome of hospice workers can not only adversely affect their mental and somatic health, but also reduce the quality of palliative care for incurable patients and their relatives. A study in the team of the Kemerovo Regional Hoapice revealed the severity of burnout syndrome, as well as the severity of its symptoms, affecting both the state of the emotional and personal sphere of hospice workers and their fulfillment of their professional duties.

**Keywords:** burnout, palliative care, hospice, anxiety, depression.

## Цель исследования

Изучение выраженности синдрома эмоционального выгорания у медицинских и немедицинских работников Кемеровского областного хосписа для определения основных путей психопрофилактической работы.

## Материал и методы

Исследование проводилось на базе ГКУЗ КО «Кемеровский областной хоспис» в период с октября по ноябрь 2018 года. В исследовании приняли участие 38 работников хосписа, которые были поделены на две группы:

1. Медицинские работники, количество 21 человек в возрасте от 35 до 68 лет;

2. Немедицинские работники, количество 17 человек в возрасте от 27 до 56 лет.

Для измерения уровня проявления эмоционального выгорания в коллективе хосписа были

использованы: методика диагностики уровня эмоционального выгорания В. В. Бойко; диагностика профессионального выгорания К. Маслач, С. Джексон в адаптации Н. Е. Водопьяновой. После обработки и анализа опросников с каждым из участников исследования была проведена индивидуальная консультация, в ходе которой озвучены результаты тестирования, выявлены возможные причины возникновения эмоционального выгорания. По итогам консультации работникам были выданы конкретные рекомендации по профилактике и в случае необходимости – коррекции эмоционального выгорания.

## Результаты и их обсуждение

При обработке и анализе полученных результатов оценивались те индивидуально-психологические факторы, которые способствуют эмоциональному выгоранию персонала хосписа. Кроме того, учитывались также некоторые организационные и соци-

альные факторы, связанные со спецификой труда работников различных подразделений, и их влияние на психическое выгорание. В ходе исследования было выявлено, что синдром эмоционального выгорания сформирован у 19,05% медицинских работников и 17,65% немедицинских работников. В группе медработников эмоциональное выгорание формируется у 52,38% респондентов, во второй группе данный показатель составил 76,47%.

Результаты исследования с помощью методики В.В. Бойко позволяют определить сформированные симптомы эмоционального выгорания в обеих группах исследуемых, сопровождающие каждую из фаз синдрома эмоционального выгорания. В группе медицинских работников, подверженных эмоциональному выгоранию, выявлено, что в фазе напряжения наиболее выражен симптом «переживание психотравмирующих обстоятельств» (38,09%). Данный симптом проявляется как осознание психотравмирующих факторов деятельности, которые трудно устранить. Накапливается отчаяние и негодование. Неразрешимость ситуации приводит к развитию прочих явлений выгорания. В группе немедицинских работников этот симптом сформирован у 5,88% респондентов.

У немедицинских работников в фазе напряжения наибольшее значение имеет симптом «неудовлетворенность собой» (17,65%). В результате неудач или неспособности повлиять на психотравмирующие обстоятельства немедицинский работник обычно испытывает недовольство собой, профессией, конкретными обязанностями. Действует механизм «эмоционального переноса» – энергия эмоций направляется не столько вовне, сколько на себя. Симптом выявлен у 9,52% медработников. Симптомы «загнанность в клетку» и «тревога и депрессия» сформированы только у медицинских работников (9,52% и 23,81% соответственно).

В фазе резистенции доминирующим симптомом является «неадекватное избирательное эмоциональное реагирование». Этот симптом сформирован у трети группы медработников (33,34%) и больше чем у половины второй группы исследуемых (58,82%). Данный симптом проявляется в том, что работник хосписа неадекватно «экономит» на эмоциях, ограничивает эмоциональную отдачу за счет выборочного реагирования на ситуации. Действует принцип «хочу или не хочу»: сочту нужным – уделю внимание подопечному (посетителю, коллеге), будет настроение – откликнусь на его состояние и потребности. Работнику чаще всего кажется, что он поступает допустимым образом. Однако субъект общения или наблюдатель фиксирует иное – эмоциональную черствость, неучтивость, равнодушие. Неадекватное избирательное эмоциональное реагирование интерпретируется окружающими как неуважение к их личности, т. е. переходит в плоскость нравственности.

Симптом «эмоционально-нравственная дезориентация» выявлен у 33,34% медицинских работников и у 35,29% немедицинских работников. Данный симптом является логическим продолжением предыдущего симптома. Работник хосписа, подверженный этому симптому, не только осознает, что не проявляет должного эмоционального отношения к своему собеседнику, он еще и оправдывается: «таким людям нельзя сочувствовать», «почему я должен за всех волноваться?», «она еще и на шею сядет» и т. п. Подобные мысли и оценки говорят о том, что нравственные чувства работника остаются в стороне.

Симптом «расширения сферы экономии эмоций» сформирован у 23,81% группы медицинских работников, во второй группе респондентов этот симптом выявлен у 17,65% респондентов. У данных работников симптомы эмоционального выгорания проявляются вне профессиональной деятельности – дома, в общении с приятелями, знакомыми. Усталость на работе от контактов, разговоров ведет к нежеланию общаться с близкими. Дома они замыкаются в себе или раздражаются на супруга и детей. Именно домашние часто становятся «жертвой» эмоционального выгорания.

Симптом «редукция профессиональных обязанностей» выявлен у 28,57% медицинских и 35,29% немедицинских работников. Данный симптом проявляется в попытке облегчить или сократить обязанности, которые требуют эмоциональных затрат.

В обеих группах исследуемых работников хосписа в фазе «истощение» наиболее выражен симптом «эмоциональный дефицит» (28,57% медработников и 35,29% немедицинских работников). К работнику хосписа, подверженному данному симптому, приходит ощущение, что эмоционально он не может помочь своим подопечным (коллегам, посетителям). Не в состоянии войти в их положение, соучаствовать и сопереживать. Он осознает, что раньше таких ощущений не было, и переживает их появление. Появляются раздражительность, обиды, резкость, грубость.

Симптом «эмоциональная отстраненность» выявлен у 14,29% медработников и 11,76% немедицинских работников. Попавший под влияние данного симптома работник хосписа постепенно научается работать как бездушный автомат. Он почти полностью исключает эмоции из сферы профессиональной деятельности. В других сферах он живет полнокровными эмоциями. Реагирование без чувств и эмоций – наиболее яркий симптом «выгорания», который свидетельствует о профессиональной деформации личности и наносит ущерб субъекту общения. Собеседник может быть глубоко травмирован проявленным к нему безразличием.

Симптом «личностная отстраненность» сформирован в обеих группах исследуемых работников хосписа. В группе медицинских сотрудников показа-

тель составляет 4,76%, во второй группе данный симптом сформирован у 5,56% респондентов. Симптом «личностная отстраненность» проявляется не только на работе, но и вне сферы профессиональной деятельности. «Метаастазы выгорания» проникают в систему ценностей личности работника хосписа. Возникает антигуманистический настрой. Работник утверждает, что работа с людьми неинтересна, не доставляет удовлетворения, не представляет социальной ценности.

Симптом «психосоматических и психовегетативных» нарушений сформирован у 14,29% медработников и 17,65% немедицинских работников. Если с нравственностью у человека все нормально, он не может себе позволить «плевать» на людей, а выгорание продолжает нарастать – могут происходить отклонения в соматических или психических состояниях. У работников, подверженных данному симптому, порой даже мысль о «трудных» больных, подопечных вызывает плохое настроение, дурные ассоциации, чувство страха, неприятные ощущения в области сердца, сосудистые реакции, обострения хронических заболеваний.

## Выводы

Эмоциональным выгоранием называют выработанный психикой человека механизм психологической защиты в виде частичного или полного исключения эмоций в ответ на психотравмирующую ситуацию. Профессиональная деятельность медицинских работников, оказывающих паллиативную помощь больным с прогрессирующими формами хронических заболеваний в терминальной стадии, как никакая другая сфера деятельности связана со значительными психоэмоциональными нагрузками и сопровождается влиянием комплекса эмоционально негативных факторов, вызывающих у работников неадаптивную реакцию на стресс, возникающий в результате работы. Проведенные в последние годы в России и за рубежом исследования свидетельствуют о подверженности врачей и сестринского персонала, оказывающих паллиативную помощь инкурабельным больным, формированию состояний личностной дезадаптации (синдрома эмоционального выгорания).

Однако не стоит забывать, что хоспис – это медицинская организация, в которой трудятся не только медработники, но и работники прачечной, кухни, бухгалтерии, администрации больницы и другие. Весь коллектив работает как один слаженный механизм, как единый организм, где все работники в той или иной степени влияют друг на друга. Тяжелая психоэмоциональная обстановка в хосписе негативно отражается на эмоциональном состоянии всего коллектива. Работники хосписа, подверженные эмоциональному выгоранию, могут распространить негативизм, циничное отношение или упадниче-

ское настроение на своих коллег. В свою очередь, синдром эмоционального выгорания, охвативший весь коллектив, может не только неблагоприятно влиять на состояние психического и соматического здоровья самих работников хосписа, но и негативно отражаться на качестве оказания паллиативной помощи инкурабельным пациентам и их родственникам, снижая качество профессиональной деятельности работников хосписа.

Проведенное исследование эмоционального выгорания в коллективе хосписа выявило степень выраженности синдрома эмоционального выгорания, а также его симптомов, оказывающих влияние как на состояние эмоционально-личностной сферы работников хосписа, так и на выполнение ими своих профессиональных обязанностей. Эмоциональному выгоранию подвержены работники обеих исследуемых групп. Некоторые симптомы выгорания наиболее выражены у медицинских работников, в частности, «переживание психотравмирующих обстоятельств», «загнанность в клетку», «тревога и депрессия». Это связано с тем, что специалист в должности медицинского работника непосредственно общается с пациентами, осуществляя патронаж или оказывая медицинскую помощь. Они в большей степени испытывают психоэмоциональные нагрузки, сталкиваются с горем, отчаянием людей, переживают и сочувствуют им. Сформированные и формирующиеся симптомы фаз «резистенция» и «истощение» выявлены в обеих группах респондентов. В группе немедицинских работников синдром эмоционального выгорания наиболее выражен у тех сотрудников, чья деятельность связана с решениями финансово-экономических и организационных вопросов. Профессиональное выгорание в данном случае связано с рядом других причин. Например, это может быть большая ответственность за принятые решения и в целом за организацию трудового процесса.

Таким образом, полученные результаты по двум методикам позволяют утверждать, что проблема эмоционального выгорания актуальна для большинства опрошенных сотрудников хосписа. Немедицинские работники, как и их коллеги-медики, подвержены синдрому эмоционального выгорания или отдельным его симптомам. Несомненно, причины возникновения эмоционального выгорания у коллектива хосписа различны и связаны с профессиональной деятельностью, рабочей и эмоциональной нагрузкой, личными проблемами.

Полученные в ходе исследования данные позволили разработать план мероприятий по психопрофилактике синдрома эмоционального выгорания у работников Кемеровского областного хосписа с учетом возможностей их рабочего времени, включающий в себя:

- 1) проведение лекционных и практических занятий с работниками хосписа;



2) составление и распространение буклетов, памяток, освещающих вопросы эмоционального (профессионального) выгорания (причины, симптомы, методы борьбы и профилактики).

В качестве психокоррекционных мер воздействия на работников, у которых в ходе исследования выявлены признаки эмоционального выгорания, необходимо:

1) разработать и внедрить психокоррекционную программу, включающую в себя мини-тренинги, аутогенную тренировку, арттерапевтические методики, рефлексацию;

2) провести курс психокоррекционных занятий с работниками, подверженными синдрому эмоционального выгорания.

### Литература

1. Бойко В. В. Синдром «эмоционального выгорания» в профессиональном общении. СПб.: Питер, 1999. – 434 с.
2. Влах Н. И., Данилов И. П. Система психологической профилактики и помощи лицам с синдромом эмоционального выгорания. // *Медицина и просвещение*, 2017. – Т. 16. – № 4. – С. 55–62.
3. Водопьянова Н. Е., Старченкова Е. С. Синдром выгорания: диагностика и профилактика. СПб.: Питер, 2005. – 336 с.
4. Райгородский Д. Я. (редактор-составитель) *Практическая психодиагностика: методики и тесты*. Самара: Бахрах-М, 2011. – 672 с.
5. Эккерт Н. В., Новиков Г. А. и др. *Методические рекомендации по организации паллиативной помощи*. М.: ММА им. И. М. Сеченова, 2008. – 42 с.
6. Икорский И. И. Особенности эмоционального выгорания у специалистов, работающих с умирающими больными. // *Вестник ПСТГУ. Серия IV: Педагогика. Психология*, 2015. – Вып. 1. – С. 102–121.

# Новое положение об организации оказания паллиативной медицинской помощи – значительный шаг на пути усовершенствования паллиативной помощи в России

Габай П. Г., Орленко В. В.

ООО «Факультет Медицинского Права» ([www.kormed.ru](http://www.kormed.ru))

**Габай Полина Георгиевна** – учредитель ООО «Факультет Медицинского Права», юристконсульт по медицинскому праву. ORCID ID 0000–0002–0388–1304. Адрес: Россия, 125252 г. Москва, ул. Алабяна, д. 13, к. 1. Телефон: 8-495-789-43-38, электронный адрес: [polina.gabay@kormed.ru](mailto:polina.gabay@kormed.ru)

**Орленко Василий Васильевич** – кандидат юридических наук, доцент, старший юристконсульт ООО «Факультет Медицинского Права». ORCID 0000–0002–0855–3190. Адрес: Россия, 125252 г. Москва, ул. Алабяна, д. 13, к. 1. Телефон: 8-495-789-43-38, электронный адрес: [info@kormed.ru](mailto:info@kormed.ru)

## Аннотация

Усовершенствование законодательного регулирования паллиативной помощи является одним из актуальнейших вопросов для отечественного здравоохранения. Важность реформирования системы оказания паллиативной помощи неоднократно затрагивалась и Президентом РФ, в частности, 18 декабря 2017 года Владимир Путин подчеркнул необходимость создания системы современной паллиативной помощи, назвав ее «в высшей степени гуманной и милосердной задачей» и «нравственным человеческим долгом», а в своем Послании Федеральному собранию от 20 февраля 2019 года Президент вновь заострил внимание на необходимости модернизации правового регулирования паллиативной помощи, отметив, что «организация паллиативной помощи – это важнейший вопрос, который имеет не только медицинское, но и социальное, общественное, нравственное измерение».

**Ключевые слова:** организация оказания паллиативной медицинской помощи, законодательное регулирование, систематизация правовых норм

## Abstract

Improving the legislative regulation of palliative care is one of the most pressing issues for domestic health care. The importance of reforming the palliative care system was repeatedly mentioned by the President of the Russian Federation, in particular, on December 18, 2017, Vladimir Putin emphasized the need to create a modern palliative care system, calling it “a highly humane and merciful task” and “moral human duty”, and in his address to the federal Assembly dates February 20, 2019, the President again drew attention to the need to modernize the legal regulation of palliative care, noting that “the organization of the palliative care is a crucial issue that has not only a medical, but also a social, community, moral dimension.”

**Keywords:** Organization of palliative care, legislative regulation, systematization of legal norms.

## Систематизация правовых норм о паллиативной медицинской помощи

31 мая 2019 года совместным приказом Минздрава и Минтруда России было утверждено Положение об организации оказания паллиативной медицинской помощи (далее – Положение). Оно пришло на смену существовавшим до того времени порядкам оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению и детям. Поэтому первое, что бросается в глаза при ознакомлении с Положением об организации оказания паллиативной медицинской помощи, – это **объединение в одном нормативно-правовом акте правовых норм, касающихся как взрослой, так и детской паллиативной медицины**. Подобная систематиза-

ция представляется нам вполне оправданной. Так, абсолютно ясно, что, например, определения и термины в сфере паллиативной помощи должны быть едины – независимо от того, идет ли речь о взрослых или детях. Принятие Положения вместо двух отдельных порядков позволило решить проблему унификации терминов. Конечно же, определенные различия в практической реализации паллиативной помощи взрослым и детям существуют, однако это оказалось учтено в многочисленных приложениях к Положению (всего их 38, что составляет весьма внушительную цифру). Одни из них посвящены исключительно паллиативной помощи взрослым, другие – исключительно помощи детям.

Тенденция к систематизации правовых норм об оказании паллиативной помощи проявилась и **во включении в Положение норм, посвященных паллиативной медицинской помощи**

**больным ВИЧ-инфекцией** (ранее регулировавший эти вопросы приказ Минздравсоцразвития России № 610 от 17.09.2007 «О мерах по организации оказания паллиативной помощи больным ВИЧ-инфекцией» утратил свою силу). Подобный подход кажется нам разумным, поскольку необходимость оказания паллиативной помощи больным ВИЧ-инфекцией связана с проявлениями оппортунистических заболеваний и не имеет какой-либо особой специфики, обусловленной собственно ВИЧ-положительным статусом пациента.

Существенным положительным моментом в Положении является законодательное закрепление возможности оказания паллиативной медицинской помощи в условиях дневного стационара. Формально в старых порядках оказания медицинской помощи не было предусмотрено паллиативной помощи в условиях дневного стационара. Фактически паллиативная медицинская помощь в условиях дневного стационара все же оказывалась, однако в силу необходимости соответствовать порядку медицинской помощи ее приходилось официально оформлять не как паллиативную, а как иные виды медицинской помощи. Так, например, торакоцентез и лапароцентез паллиативным пациентам и до утверждения Положения мог проводиться в условиях дневного стационара (однако интерпретировался как «малоинвазивное хирургическое вмешательство», а не как паллиативная медицинская помощь). Конечно же, подобное положение дел значительно искажало статистические данные и замедляло внедрение оказания паллиативной медицинской помощи в условиях дневного стационара. Теперь же, с принятием нового Положения, мы можем ожидать, что эти препятствия будут устранены и практика оказания паллиативной помощи в условиях дневного стационара будет расширена (в Положении даже предусмотрено существование таких отдельных структурных подразделений медицинской организации, как дневной стационар паллиативной медицинской помощи взрослым и дневной стационар паллиативной медицинской помощи детям).

## Медицинские показания для оказания паллиативной помощи взрослым

Важнейшим нововведением Положения является нормативно-правовое закрепление медицинских показаний отнесения пациентов к нуждающимся в оказании паллиативной медицинской помощи. Для взрослых закреплены следующие группы медицинских показаний:

- ♦ общие медицинские;
- ♦ различные формы злокачественных новообразований;
- ♦ различные формы деменции, в том числе болезнь Альцгеймера;
- ♦ тяжелые необратимые последствия нарушений мозгового кровообращения;
- ♦ болезни органов кровообращения;
- ♦ болезни органов дыхания;
- ♦ почечная недостаточность;
- ♦ болезни печени;
- ♦ дегенеративные заболевания нервной системы, боковой амиотрофический склероз и другие заболевания двигательных нейронов, рассеянный склероз, дегенеративные заболевания экстрапирамидной системы;
- ♦ социально значимые инфекционные заболевания в терминальной стадии развития.

Введение упомянутых медицинских показаний – огромный шаг вперед, поскольку значительно расширяет круг лиц, получивших право на получение паллиативной медицинской помощи (особенно это касается инкурабельных пациентов без онкологической патологии, многие из которых испытывают не меньшие страдания, чем онкологические, но лишь малая доля которых сегодня получает паллиативную медицинскую помощь).

Вместе с тем **нельзя не заметить присутствия ряда досадных недочетов, которые, если их не скорректировать вовремя, способны значительно снизить позитивное влияние внедряемых медицинских показаний.** С одной стороны, в Положении утверждается, что Перечень медицинских показаний к оказанию паллиативной медицинской помощи не является исчерпывающим (и это, безусловно, правильное решение).

Однако с другой стороны, утверждается, что после выявления не менее двух общих медицинских показаний у одного пациента должны быть оценены медицинские показания по группам заболеваний или состояний. Исходя из контекста («Положительным является выявление одного или нескольких медицинских показаний по группам заболеваний или состояний у одного пациента»), можно предположить, что в случае отсутствия хотя бы одного медицинского показания по группам заболеваний/состояний решение о наличии показаний к оказанию паллиативной медицинской помощи будет отрицательным. Именно поэтому мы хотим указать на необходимость некоторой доработки показаний по группам заболеваний/состояний.

Так, **перечень медицинских показаний нуждается в дополнении новой группой – «психические расстройства»**, с разработкой соответствующих критериев. Не секрет, что существует ряд неизлечимых хронических психических заболеваний, которые могут привести к конечным состояниям («олигофреноподобный дефект»), когда исчерпаны возможности лечения. Соответственно, лица в подобном состоянии должны иметь право на паллиативную помощь.

**Медицинские показания при различных формах злокачественных новообразований привязаны к метастатическим поражениям** либо к наличию боли и других тяжелых проявлений. При формальном подходе к толкованию этих показаний без паллиативной медицинской помощи может остаться множество пациентов со злокачественными новообразованиями кроветворной системы (которые могут не сопровождаться метастазированием или болевым синдромом) и первичными злокачественными новообразованиями головного мозга (они редко метастазируют, падение качества жизни может определяться не столько хронической болью, сколько неврологическими нарушениями – бульбарным/псевдобульбарным синдромом и т. д.) По нашему мнению, для минимизации рисков нарушений, связанных с возможным формальным подходом к толкованию медицинских показаний для оказания паллиативной помощи, формулировку показания «наличие боли и других тяжелых проявлений заболевания» целесообразно заменить на «наличие боли или других тяжелых проявлений заболевания вне зависимости от наличия метастатических поражений».

**Некорректным представляется и словосочетание, используемое для наименования группы показаний, связанных с поражением центральной нервной системы: «показания при тяжелых необратимых последствиях нарушений мозгового кровообращения».** Безусловно, заболевания центральной нервной системы представляют собой одну из основных причин негативного прогноза для жизни. Вместе с тем неверно сводить их исключительно к последствиям нарушений мозгового кровообращения. Тяжелый неврологический дефицит (в сочетании с сомнительным прогнозом в отношении дальнейшего срока дожития) проявляется и при последствиях менингитов либо энцефалитов различной этиологии, и при последствиях обширных травматических повреждений спинного и головного мозга. Кроме того, указанные показания, по нашему мнению, следовало бы дополнить показанием «рецидивирующая аспирационная пневмония».

Относительно показаний при дегенеративных заболеваниях нервной системы необходимо отметить, что указанные показания значительно сужены по сравнению с показаниями при тяжелых необратимых последствиях нарушений мозгового кровообращения, хотя в этих двух группах практически идентичны внешние проявления тяжелых симптомов, требующих паллиативной помощи. Мы полагаем, что **медицинские показания при дегенеративных заболеваниях нервной системы целесообразно дополнить такими показаниями, как:**

- ♦ наличие хронических ран и контрактур;
- ♦ парезы и параличи со значительной потерей функции;
- ♦ нарушение функции тазовых органов.

## Категории медицинских показаний для оказания паллиативной помощи детям

Следует отметить, что показания для оказания паллиативной помощи детям, содержащиеся в Положении, проработаны значительно слабее по сравнению с показаниями для взрослых. В частности, Положение оперирует даже не собственно показаниями для оказания паллиативной медицинской помощи детям, а более широкими понятиями – категориями показаний в зависимости от группы заболеваний/состояний. При этом какие именно показания входят в ту или иную категорию, Положение не конкретизирует (и это важное отличие от показаний для взрослых). Соответственно, среди приложений к Положению есть «Медицинские показания к оказанию паллиативной помощи взрослым», но отсутствуют «Медицинские показания к оказанию паллиативной помощи детям». Создаваемая правовая неопределенность кажется нам совершенно неоправданной и способной в дальнейшем привести к потенциальным нарушениям прав детей на получение паллиативной помощи.

**Имеются вопросы и к самим «категориям медицинских показаний для оказания паллиативной медицинской помощи детям».** Согласно п. 6 Положения, к данным категориям относятся:

- ♦ распространенные и метастатические формы злокачественных новообразований при невозможности достичь клинко-лабораторной ремиссии;
- ♦ поражение нервной системы врожденного или приобретенного характера (включая нейродегенеративные и нервно-мышечные заболевания, врожденные пороки развития, тяжелые гипоксически-травматические поражения нервной системы любого генеза, поражения нервной системы при генетически обусловленных заболеваниях);
- ♦ неоперабельные врожденные пороки развития;
- ♦ поздние стадии неизлечимых хронических прогрессирующих соматических заболеваний, в стадии субкомпенсации и декомпенсации жизненно важных систем, нуждающиеся в симптоматическом лечении и уходе;
- ♦ последствия травм и социально значимых заболеваний, сопровождающиеся снижением (ограничением) функции органов и систем, с неблагоприятным прогнозом.

Так, например, **не вполне удачной является формулировка «неоперабельные врожденные пороки развития»**, поскольку тяжелые инкурабельные генетические заболевания не ограничиваются лишь врожденными пороками развития (можно вспомнить муковисцидоз, болезнь Коновалова – Вильсона, анемию Фанкони, болезнь Гоше 2-го типа



и т. д.). Более соответствующей формулировкой нам представляется «инкурабельные заболевания/состояния, вызванные врожденными пороками развития, хромосомными аномалиями или иными наследственными заболеваниями».

**Тяжело согласиться и с формулировкой «поздние стадии неизлечимых хронических прогрессирующих соматических заболеваний, в стадии субкомпенсации и декомпенсации жизненно важных систем».** Привязка данной категории показаний к хроническим заболеваниям выглядит не вполне оправданной, поскольку создает предпосылки для отказа в паллиативной медицинской помощи детям с неизлечимыми острыми (полиомиелит, бешенство, острая лучевая болезнь и т. д.) или подострыми (подострый быстро прогрессирующий гломерулонефрит, подострый идиопатический миокардит и т. д.) соматическими заболеваниями в стадии субкомпенсации и декомпенсации жизненно важных систем.

**Дополнительной конкретизации требует и категория «последствия травм и социально значимых заболеваний, сопровождающиеся снижением (ограничением) функции органов и систем, с неблагоприятным прогнозом».** Общеизвестно, что ряд травм (родовые травмы с поражением ЦНС, спинальная травма и т. д.) могут иметь относительно благоприятный прогноз в отношении жизни, однако неблагоприятный прогноз в отношении восстановления возможности самообслуживания. Таким образом, целесообразно конкретизировать, в отношении чего именно неблагоприятный прогноз предполагает оказание паллиативной медицинской помощи (отметим, что, на наш взгляд, право на паллиативную помощь должно распространяться на последствия травм, имеющие неблагоприятный прогноз в отношении прекращения хронического болевого синдрома или иных тяжелых проявлений заболевания – вне зависимости от прогноза в отношении жизни).

## Порядок выдачи медицинского заключения о необходимости паллиативной помощи

Затронув выше вопросы оказания паллиативной медицинской помощи онкологическим пациентам, нужно сказать и о порядке выдачи им медицинского заключения о наличии медицинских показаний для оказания паллиативной медицинской помощи. В течение последних лет, согласно порядкам оказания паллиативной медицинской помощи, лечащий врач мог направить больного в медицинскую организацию, оказывающую паллиативную медицинскую помощь, лишь в случае инкурабельного онкологического заболевания. В остальных случаях требовалось решение лечеб-

ной комиссии. Упрощение процедур направления на получение паллиативной медицинской помощи давно уже назрело. Поэтому у нас имелись вполне оправданные ожидания увидеть в новом Положении упрощенный порядок направления на паллиативную медицинскую помощь.

**Наличие сложной процедуры для признания онкологического пациента нуждающимся в паллиативной медицинской помощи, по нашему мнению, явно нарушает принцип приоритета прав пациента.** Не следует думать, что у онкологических больных менее выражен болевой синдром. Ведь паллиативная медицинская помощь – это не только снятие боли. Это и борьба с интоксикацией, и снятие одышки при дыхательной недостаточности, и многое другое. А прохождение врачебной комиссии требует времени. Есть ли оно у пациента, задыхающегося на фоне терминальной хронической сердечной недостаточности или резистентного туберкулеза с тотальным поражением легких в фазе распада? Или с уремической интоксикацией в случае инкурабельной хронической почечной недостаточности? Кроме того, пациенту, нуждающемуся в паллиативной помощи, физически тяжело и мучительно лишний раз ехать на обследование в медицинскую организацию. И будем откровенны, необходимость утверждения направления на паллиативную помощь только через врачебную комиссию может сдерживать лечащего врача от направления пациента в соответствующую медицинскую организацию. Ведь это дополнительная бумажная волокита, и не факт, что врачебная комиссия утвердит такое направление.

Итак, произошло ли в новом Положении ожидаемое упрощение доступа пациентов к паллиативной медицинской помощи? К сожалению, **нормы, касающиеся обязательного прохождения врачебной комиссии для онкологических пациентов, не только не упростились, но и в чем-то, наоборот, усложнились.** Например, в п. 15 Положения указано, что **выдача медицинского заключения о наличии медицинских показаний для оказания паллиативной медицинской помощи для пациентов старше 75 лет осуществляется по решению врачебной комиссии или консилиума с привлечением врача-гериатра.**

Конечно, дословно в абзаце 1 пункта 15 Положения написано «В состав врачебной комиссии и/или консилиума врачей рекомендуется включение врача-гериатра (для пациентов старше 75 лет)». Поэтому может создаться впечатление о том, что включение врача-гериатра желательно, а не обязательно. Но не следует обольщаться словом «рекомендуется». Так как уже абзацем ниже мы можем прочитать: «При отсутствии в указанной медицинской организации врача-гериатра медицинская организация привлекает для участия во врачебной комиссии медицинских работников иных медицинских организаций». Эта

норма уже даже не замаскирована под рекомендательную – «привлекает», а не «может привлечь». Таким образом, мы вынуждены констатировать, что для выдачи медицинского заключения о необходимости паллиативной помощи врач-гериатр обязателен, а все «альтернативы» состоят лишь в том, что его разрешается привлекать из других медицинских организаций.

Подобные подходы вызывают серьезные опасения, что новое Положение об организации паллиативной медицинской помощи значительно усложнит получение такой помощи для пациентов старше 75 лет. Во-первых, специальность врача-гериатра не настолько уж и распространена, а в небольших населенных пунктах таких врачей может вообще не быть. И даже если такой врач есть, все рано закрадываются сомнения, что созвать такой консилиум будет так уж просто. Напротив, очень легко предположить обратное – то, что бедным старикам будут месяцами отказывать в направлении на паллиативную помощь, например, под предлогом того, что «в клинике нет гериатра, а в соседней гериатр в отпуске» и т. д. Во-вторых, непонятно зачем в Положении было устанавливать участие врача-гериатра для любых пациентов старше 75 лет. Конечно, участие врача-гериатра в консилиуме по поводу признания нуждающимся в паллиативной медицинской помощи пациента со старческой сосудистой деменцией вполне обоснованно. Но чем поможет гериатр, если рассматривается вопрос о показаниях к оказанию паллиативной медицинской помощи пациенту старше 75 лет в устойчивом вегетативном состоянии после черепно-мозговой травмы. Чем вегетативное состояние после ЧМТ у пациента 77 лет отличается от вегетативного состояние у пациента 70 лет? И это только один пример. На наш взгляд, неправилен сам подход, согласно которому при аналогичных диагнозах и приблизительно одинаковом состоянии более молодой пациент получит доступ к паллиативной помощи быстрее, чем пожилой, – за счет того, что для выдачи заключения о наличии медицинских показаний для паллиативной помощи в отношении молодого пациента не нужно разыскивать врача-гериатра.

## Респираторный центр для взрослых

Хотелось бы подчеркнуть, что в новом Положении все же больше положительных сторон, чем отрицательных. **Одна из наиболее прогрессивных особенностей нового Положения – то, что оно предусматривает создание принципиально нового структурного подразделения медицинской организации, осуществляющей паллиативную медицинскую помощь, – респираторного центра для взрослых.** Согласно Положению, респираторный

центр будет оказывать паллиативную медицинскую помощь пациентам, нуждающимся в длительной респираторной поддержке в амбулаторных и стационарных условиях. При этом Положение специально отмечает, что оказание паллиативной медицинской помощи в амбулаторных условиях будет включать в себя оказание медицинской помощи на дому пациентам, нуждающимся в длительной респираторной поддержке.

В структуре респираторного центра, согласно Положению, рекомендуется предусматривать: выездную патронажную службу паллиативной медицинской помощи (которая будет оказывать паллиативную специализированную медицинскую помощь взрослым пациентам, нуждающимся в длительной респираторной поддержке и кислородотерапии, на дому и в стационарных организациях социального обслуживания) и стационарное отделение (для пациентов, требующих стационарной респираторной поддержки, и для подбора режима длительной респираторной поддержки).

С большой долей вероятности респираторные центры станут одним из важнейших звеньев в системе паллиативной помощи. Даже странно, что решение о создании такого структурного подразделения было принято в 2019 году, а не раньше. Ведь до недавнего времени из-за отсутствия паллиативной помощи в части организации ИВЛ на дому, в том числе и отсутствия централизованной профилактики осложнений у паллиативных пациентов, находящихся дома и требующих ИВЛ, были ограничены многие возможности не только по улучшению качества жизни таких пациентов, но и по продлению срока их жизни. А ведь группа пациентов, которым проведение ИВЛ может существенно улучшить качество жизни, не так уж и мала – как минимум это большая часть паллиативных пациентов с заболеваниями нервной системы: нейродегенеративными патологиями, последствиями ЧМТ и нарушений мозгового кровообращения и т. д.

Вместе с тем непонятно, почему Положение предусматривает существование респираторных центров лишь для взрослых пациентов. Конечно, те же самые нарушения мозгового кровообращения у детей встречаются гораздо реже, чем у взрослых, однако педиатрия знает множество тяжелых наследственных заболеваний, манифестирующих уже в раннем детском возрасте и требующих паллиативной респираторной поддержки. Тем более что само название структурного подразделения – «респираторный центр для взрослых» как бы предполагает, что должен существовать и респираторный центр для детей.

**Правила организации респираторного центра для взрослых развивают норму ФЗ № 323 «Об основах охраны здоровья граждан в РФ», касающуюся обеспечения паллиативных пациентов медицинскими изделиями для их использова-**

**ния на дому.** Указанная норма впервые появилась в мартовских изменениях в ФЗ № 323, посвященных паллиативной медицинской помощи. Согласно упомянутым изменениям, внесенным в статью 17 ФЗ № 323, при оказании паллиативной медицинской помощи пациенту предоставляются для использования на дому медицинские изделия, предназначенные для поддержания функций органов и систем организма человека. Минздрав России также утвердил перечень медицинских изделий, которые могут предоставляться для использования на дому. Тем не менее этого явно было недостаточно. Как понимать: «пациенту предоставляются для использования на дому медицинские изделия»? Кто именно их предоставляет – главный врач, лечащий врач, кто-то еще? Кто именно будет решать, в каких именно медицинских изделиях для передачи на дом нуждается конкретный пациент? Каковы, наконец, предельные сроки, в которые пациента должны будут обеспечить подобными изделиями? Ответы на многие из этих вопросов можно найти в Положении об организации паллиативной помощи.

В Правилах организации респираторного центра для взрослых (приложение № 23 к Положению) указано, что решение о том, какие именно медицинские изделия будут предоставляться пациенту для использования на дому, принимается врачебной комиссией медицинской организации, в которой проводится наблюдение и лечение пациента. Сроки, в которые пациента должны обеспечить медицинскими изделиями, прямо не обозначены, однако из контекста Положения можно сделать вывод о том, что такие изделия должны быть переданы пациенту не позднее дня выписки. Кроме того, в Правилах организации респираторного центра для взрослых точно установлены сроки устранения технической неисправности медицинского изделия или замены медицинского изделия. В случае проведения неинвазивной вентиляции легких менее 16 часов в сутки этот срок составляет 24 часа. В случае же инвазивной вентиляции легких более 16 часов в сутки или инвазивной вентиляции легких срок составляет 2 часа (в случае невозможности соблюдения 2-часового срока пациент госпитализируется в респираторный центр, в случае невозможности госпитализации в респираторный центр – в отделение реанимации/палату интенсивной терапии медицинской организации, расположенной в территориальной близости от места его фактического проживания). Мы всецело приветствуем введение норм, конкретизирующих порядок обеспечения паллиативных пациентов респираторного центра медицинскими изделиями для их использования на дому. Надеемся, что в ближайшее время аналогичные нормы будут внедрены и в отношении других структурных подразделений медицинских организаций, специализирующихся на оказании медицинской помощи паллиативным пациентам.

## Взаимодействие в сфере социального обслуживания паллиативных пациентов

Одним из ключевых отличий Положения от других нормативно-правовых актов, регулирующих особенности оказания медицинской помощи, является то, что оно утверждено совместным приказом Минтруда и Минздрава России. Участие Минтруда России в разработке и утверждении акта не случайно, поскольку **Положение регулирует не только узкомедицинские вопросы оказания помощи паллиативным пациентам, но и затрагивает некоторые особенности их социального обслуживания.** Включение в состав Положения норм, касающихся социального обслуживания паллиативных пациентов, является, на наш взгляд, правильным шагом, пребывающим в полном соответствии с целью паллиативной помощи – улучшением качества жизни неизлечимо больных граждан. А улучшение качества жизни паллиативных пациентов зависит не только от качественной медицинской помощи, но и от надлежащего оказания им социальных услуг.

**Вопросы, связанные с социальным обслуживанием паллиативных пациентов, рассматриваются в Положении преимущественно в двух аспектах:**

- 1) межведомственное взаимодействия в целях предоставления социального обслуживания паллиативному пациенту;
- 2) оказание паллиативной медицинской помощи лицам, проживающим в стационарных организациях социального обслуживания.

Что касается первого направления (межведомственного взаимодействия), то в Положении предусматривается обязанность медицинской организации, принявшей решение об оказании паллиативной помощи пациенту, направить в уполномоченный орган или в уполномоченную организацию обращение о необходимости предоставления социального обслуживания пациенту, полностью или частично утратившему способность либо возможность осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться. Следует обратить внимание, что такое обращение направляется не во всех случаях оказания паллиативной помощи, а лишь когда пациент полностью или частично утратил способность либо возможность осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться. Также Положение уточняет, что в случае недееспособности пациента для направления подобного обращения необходимо получить согласие его законного представителя.

Значительным преимуществом нового Положения является то, что оно устанавливает сроки (причем достаточно сжатые) для направления указанного обращения в уполномоченный орган (организацию) по вопросам социального обслуживания, а также



сроки для принятия последним окончательного решения о признании пациента нуждающимся в предоставлении социального обслуживания, равно как и сроки для непосредственного начала социального обслуживания.

Упомянутые выше сроки зависят от условий, в которых пациент получает паллиативную медицинскую помощь. Так, в случаях оказания паллиативной помощи в амбулаторных условиях медицинская организация обязана направить соответствующее обращение в уполномоченный орган (организацию) по вопросам социального обслуживания в течение одного дня с даты выявления паллиативного пациента либо, если пациент недееспособен, с даты получения согласия законного представителя на направление такого обращения. Если же пациент получает паллиативную медицинскую помощь в стационарных условиях, соответствующее обращение должно быть отправлено не позднее чем за 10 дней до планируемой его выписки.

**Безусловно важной является норма, согласно которой уполномоченные органы или уполномоченные организации обязаны организовать оказание срочных социальных услуг пациенту в день поступления обращения от медицинской организации, не дожидаясь официального решения о признании пациента нуждающимся в предоставлении социального обслуживания.** Напоминаем, что, согласно статье 21 ФЗ № 442 от 28.12.2013 «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации», к срочным социальным услугам относятся:

- ♦ обеспечение бесплатным горячим питанием или наборами продуктов;
- ♦ обеспечение одеждой, обувью и другими предметами первой необходимости;
- ♦ содействие в получении временного жилого помещения;
- ♦ содействие в получении юридической помощи в целях защиты прав и законных интересов получателей социальных услуг;
- ♦ содействие в получении экстренной психологической помощи с привлечением к этой работе психологов и священнослужителей;
- ♦ иные срочные социальные услуги.

Обращает на себя внимание то, что, согласно ФЗ № 442, доставка лекарственных препаратов прямо не отнесена к срочным социальным услугам, хотя некие «иные срочные социальные услуги» и упоминаются. С учетом этого в пункте 15 приложения № 38 к Положению специально отмечено, **что в случае одиноко проживающих паллиативных пациентов, утративших способность к самообслуживанию, доставка лекарственных препаратов входит в категорию «срочные социальные услуги» и должна оказываться даже если оформление оказания социальных услуг не завершено.** Прогрессивное значение этих норм

трудно переоценить – благодаря им большинство одиноких паллиативных пациентов, утративших способность к самообслуживанию, получают доступ к социальной доставке лекарственных препаратов на следующий же день после признания их нуждающимися в паллиативной помощи. Вместе с тем мы не можем удержаться от небольшого замечания. Использование формулировки «лекарственные препараты» не распространяет социальную услугу доставки на медицинские изделия. А для пациентов, утративших способность к самообслуживанию, медицинские изделия не менее, а, возможно, даже более важны, чем лекарственные препараты. Соответственно, полагаем необходимым в как можно более ближайшее время внести в пункт приложения № 38 к Положению изменения, заменив слова «доставка лекарственных препаратов» на «доставка лекарственных препаратов **и медицинских изделий**».

Одной из ключевых норм, касающихся социального обслуживания паллиативных пациентов, является установление обязанности врачебной комиссии одновременно с решением о наличии у пациента показаний для оказания паллиативной медицинской помощи принять решение о направлении пациента на медико-социальную экспертизу. При этом срок для оформления направления на медико-социальную экспертизу не должен превышать рабочего дня со дня получения результатов медицинских обследований. Срок передачи направления на медико-социальную экспертизу и результатов медицинских обследований в федеральное государственное учреждение медико-социальной экспертизы также не должен превышать одного рабочего дня (с даты оформления направления на медико-социальную экспертизу).

**Достаточно много внимания в новом Положении уделено оказанию паллиативной помощи лицам, проживающим в стационарных организациях социального обслуживания.** На наш взгляд, подобный подход правильный, поскольку лица, проживающие в стационарных организациях социального обслуживания, относятся к группе риска по многим заболеваниям, требующим паллиативной медицинской помощи (сосудистая деменция, болезнь Альцгеймера и т. д.).

Так, в частности, Положением предусматривается проведение в стационарных организациях социального обслуживания плановых осмотров с участием врачей по паллиативной медицинской помощи не реже 1 раза в 3 месяца.

Также заслуживает внимания норма, согласно которой при выявлении у лица, проживающего в стационарной организации социального обслуживания, медицинских показаний для оказания паллиативной медицинской помощи заместитель руководителя стационарной организации социального обслуживания по медицинской части во взаимодействии



с медицинскими организациями, оказывающими паллиативную специализированную медицинскую помощь, в течение 2 рабочих дней обязан организовать осмотр пациента с участием врача по паллиативной медицинской помощи.

Кроме того, при наличии у лица, проживающего в стационарной организации социального обслуживания, некупированных тяжелых проявлений заболевания заместитель руководителя стационарной организации социального обслуживания по медицинской части во взаимодействии с медицинскими организациями, оказывающими паллиативную специализированную медицинскую помощь, обязан организовать оказание пациенту паллиативной медицинской помощи в неотложной форме. Вместе с тем последняя норма содержит значительный, на наш взгляд, недостаток. **Тяжелые проявления заболевания, требующие оказания паллиативной медицинской помощи в неотложной форме, почему-то изложены в форме закрытого перечня (п. 26 приложения № 38 к Положению).** По мнению составителей Положения, «некупируемые тяжкие проявления заболевания» включают хронический болевой синдром, одышку, тошноту, рвоту, асцит. Однако на самом деле тяжкие проявления заболеваний, требующие паллиативной медицинской помощи, не ограничиваются пятью названными выше. Достаточно назвать судорожный статус, психомоторное возбуждение, острую задержку мочеиспускания и т. д. И эти состояния требуют неотложной медицинской помощи в не меньшей степени, чем болевой синдром или одышка. Создается угроза, что таким лицам (например, с развившимся некупируемым судорожным синдромом) может быть отказано в неотложной паллиативной медицинской помощи под предлогом того, что их состояние, согласно Положению об организации паллиативной медицинской помощи, не входит в категорию «тяжкие проявления заболевания». Мы надеемся, что Минздрав и Минтруд России осознают всю опасность описанной законодательной неточности и в ближайшее время исправят ее, превратив перечень «некупируемых тяжких проявлений заболевания» из закрытого в открытый (добавив в его конце словосочетание «и другие некупируемые тяжкие проявления заболевания, доставляющие страдания пациенту»).

## Заключение

Завершая краткий обзор Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, необходимо отметить, что, **невзирая на ряд недочетов, Положение является большим шагом вперед.** Так, Положение систематизирует в одном нормативно-правовом акте большинство норм, касающихся паллиативной медицинской помощи, предполагает значительное расширение круга лиц, которые смогут рассчитывать на паллиативную медицинскую помощь (включая некоторые категории неонкологических неизлечимых больных), конкретизирует показания для признания пациента нуждающимся в паллиативной помощи (по крайней мере, для взрослых пациентов), внедряет оказание паллиативной медицинской помощи в условиях дневного стационара, обеспечивает межведомственное взаимодействие в сфере социального обслуживания паллиативных пациентов а также позволяет расширить рамки оказываемой паллиативной медицинской помощи, в том числе за счет организации ИВЛ на дому и организации паллиативной помощи в стационарных организациях социального обслуживания.

Конечно, имеются в проекте и определенные недостатки, способные значительно усложнить получение паллиативной медицинской помощи в некоторых специфических случаях. Так, например, в нашем обзоре упомянуто о возможных сложностях с получением направления на паллиативную помощь для неонкологических пациентов старше 75 лет, об отсутствии норм, которые бы предусматривали существование респираторного центра для детей и т. д.

Однако **в целом принятие Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи имеет безусловно прогрессивное значение. Мы всецело поддерживаем направление, в котором происходит работа Минздрава и Минтруда России по усовершенствованию законодательного регулирования оказания паллиативной помощи.** Пристальное внимание, которое сегодня обратило общество на вопросы, связанные с паллиативной медицинской помощью, позволяет надеяться, что Положение будет дорабатываться, а все упомянутые недочеты будут устранены в самое ближайшее время, оставшись в памяти лишь как кратковременные досадные недоразумения.

УДК 616–08–039.75–616.529.1

# Паллиативная медицинская помощь детям с буллезным эпидермолизом

**Гехт М. А.<sup>1</sup>, Марычева Н. М.<sup>1</sup>, Полевиченко Е. В.<sup>2</sup>, Туркин А. О.<sup>1</sup>, Сабитова А. А.<sup>1</sup>, Хвостикова Е. А.<sup>2</sup>**<sup>1</sup> Фонд «БЭЛА. Дети-бабочки»<sup>2</sup> ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России

**Гехт Маргарита Александровна** – врач-дерматовенеролог, фонд «БЭЛА. Дети-бабочки», врач-дерматовенеролог СПбГБУЗ ДГКБ № 5 им. Н.Ф. Филатова. Адрес: Россия, 105062, г. Москва, Фурманский переулок, дом 3, помещение 1. Телефон: 8-904-609-31-94, 8-342-258-33-00, электронный адрес: dermatolog\_spb@deti-bela.ru

**Марычева Наталья Михайловна** – врач-дерматовенеролог, фонд «БЭЛА. Дети-бабочки», врач-дерматовенеролог МНПЦДК ДЗМ (Московский научно-практический центр дерматовенерологии и косметологии Департамента здравоохранения Москвы). Адрес: Россия, 105062, г. Москва, Фурманский переулок, дом 3, помещение 1. Телефон: 8-495-410-48-88; электронный адрес: Maricheva.n@gmail.com

**Полевиченко Елена Владимировна** – доктор медицинских наук, профессор кафедры онкологии, гематологии и лучевой терапии ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России. Адрес: Россия, 117997 г. Москва, ул. Островитянова, д. 1. Телефон: 8-905-543-48-62, электронный адрес: polevich@mail.ru

**Туркин Алексей Олегович** – врач-педиатр, диетолог, фонд «БЭЛА. Дети-бабочки». Адрес: Россия, 105062, г. Москва, Фурманский переулок, дом 3, помещение 1. Телефон: 8-953-362-84-59, электронный адрес: pediater@deti-bela.ru

**Сабитова Анастасия Анатольевна** – директор медицинских программ Фонда «БЭЛА. Дети-бабочки». Адрес: 105062, г. Москва, пер. Фурманский, д. 3, помещение 1. Телефон: 8-911-733-96-13, электронный адрес: asabitova@deti-bela.ru

**Хвостикова Елена Александровна** – заведующая учебной лабораторией кафедры биохимии и молекулярной биологии ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России. Адрес: Россия, 117997 г. Москва, ул. Островитянова, д. 1. Телефон: 8-926-013-44-30, электронный адрес: hvostische@mail.ru

## Аннотация

В статье изложены современные представления о клинической картине и методах симптоматической терапии у детей с различными формами буллезного эпидермолиза. Особое внимание уделено ведению пациентов в периоде новорожденности. Представлены пилотные результаты добровольного анкетного опроса врачей по различным аспектам помощи детям с буллезным эпидермолизом.

**Ключевые слова:** паллиативная помощь детям, буллезный эпидермолиз, заболевания, ограничивающие продолжительность жизни, генодерматозы.

## Abstract

The article presents modern ideas about the clinical picture and methods of symptomatic therapy in children with various forms of bullous epidermolysis. Particular attention is paid to the management of patients in the neonatal period. Pilot results of a voluntary questionnaire survey of doctors on various aspects of care for children with bullous epidermolysis are presented.

**Keywords:** palliative care for children, bullous epidermolysis, life-limiting diseases, genodermatoses.

Буллезный эпидермолиз (БЭ) – неизлечимое кожное заболевание, ограничивающее продолжительность жизни. Пациенты с БЭ отвечают всем критериям нуждаемости в паллиативной медицинской помощи, хотя не всегда и не всюду понимаются врачами как таковые. Тяжелый хронический характер их полиорганной патологии и отсутствие этиопатогенетического лечения делают необходимыми для них паллиативную медицинскую помощь как «комплекс мероприятий, включающих медицинские вмешательства, мероприятия психологического характера и уход, осуществляемые в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан и направленные на облегчение боли, других тяжелых проявлений заболевания» (ст. 36 Федерального закона

№ 323 «Об основах охраны здоровья граждан в РФ»). Персистирующая боль и зуд, незаживающие раны со специфическим запахом, жесткие двигательные ограничения, высокий онкологический риск, социальная изоляция и стигматизация при сохранном интеллекте – типичные проблемы детей, больных БЭ.

## Клинико-патогенетическая классификация буллезного эпидермолиза

Буллезный эпидермолиз – группа генетически и клинически гетерогенных заболеваний, основным проявлением которых являются пузыри и эрозии

на коже и слизистых оболочках в ответ на незначительную механическую травму. Ранимость кожи и слизистых оболочек обусловлена дефектами структурных белков кожи («механобуллезная болезнь») [1, 2].

Больных называют «бабочками», метафорично сравнивая их чувствительную кожу с крылом бабочки.

Заболевание является результатом мутаций в более чем 18 генах, кодирующих структурные белки кожи, обеспечивающие связь между эпидермисом и дермой [3].

В соответствии с рекомендациями III Международного согласительного совещания по диагностике и классификации буллезного эпидермолиза (2008) и его пересмотру в 2014 г., различают 4 основных типа БЭ [1]: простой буллезный эпидермолиз (ПБЭ); пограничный буллезный эпидермолиз (ПоБЭ); дистрофический буллезный эпидермолиз (ДБЭ); синдром Киндлера.

Каждый основной тип БЭ подразделяется на подтипы, которых описано более 30, на основании фенотипа, характера наследования и генотипа.

Подтипы БЭ выделены в зависимости от уровня образования пузырей в слоях кожи на ультраструктурном уровне. Заболевание отличается разнообразием клинических проявлений и вовлечением в патологический процесс различных органов и систем [1, 4].

### Простой буллезный эпидермолиз

Встречаются локализованные и генерализованные подтипы. Проявления данных подтипов варьируют, пузыри могут локализоваться на кистях рук и стопах, а могут покрывать все тело. Обычно заживают без образования рубцов. При ПБЭ могут отмечаться и другие кожные и внекожные проявления: распространенный или сливной ладонно-подошвенный гиперкератоз, дистрофия ногтей, атрофическое рубцевание, милии, гипер- и гипопигментация, повреждение слизистых оболочек [1].

### Пограничный буллезный эпидермолиз

Тяжелый генерализованный подтип (ранее подтип Херлитц) – наиболее тяжелый вариант ПоБЭ. К типичным симптомам относятся образование множественных пузырей, эрозий и атрофических рубцов кожи, ониходистрофия, приводящая к полной утрате ногтевых пластин и рубцам ногтевых лож, тяжелое поражение мягких тканей в ротовой полости, гипоплазия эмали. Одним из характерных признаков является образование грануляционной ткани на определенных частях тела. Возможными системными осложнениями являются: эрозии и стриктуры желудочно-кишечного тракта и поражение слизистых оболочек верхних дыхательных путей и мочеполового трак-



Простой буллезный эпидермолиз

та, поражение почек, наружных оболочек глаза. Смертность крайне высока, особенно в первые годы жизни, в результате прекращения прибавки в весе, сепсиса, пневмонии или обструкции гортани и трахеи [5]. Генерализованный средней тяжести подтип (ранее – не-Херлитц) проявляется образованием генерализованных пузырей, эрозий и корок на коже, атрофических рубцов, рубцовой алопеции, дистрофией или потерей ногтей, гипоплазией эмали и кариесом. Заболевание не влияет на продолжительность жизни [1, 5].



Пограничный буллезный эпидермолиз





**Дистрофический  
буллезный эпидермолиз**

### Дистрофический буллезный эпидермолиз

Делится на два главных подтипа: доминантный и рецессивный дистрофический БЭ (ДДБЭ и РДБЭ). Основными клиническими проявлениями данных подтипов являются: множественные пузыри, атрофические рубцы, милии, дистрофия ногтевых пластин с частой утратой их. Внекожные проявления затрагивают различные органы и системы. Наиболее частыми проявлениями могут быть эрозии и стриктуры желудочно-кишечного тракта и поражение слизистых оболочек верхних дыхательных путей, мочеполового тракта, поражение почек, поражение сердечно-сосудистой системы, наружных оболочек глаза (эктропион), патологии зубо-челюстной системы, псевдосиндактилии пальцев рук и ног, контрактуры суставов [2, 4].



**Синдром Киндлера**

У пациентов с РДБЭ с возрастом отмечается высокий риск развития онкологических заболеваний кожи. РДБЭ характеризуется вариабельной тяжестью течения заболевания, всегда сопровождается внекожными проявлениями, которые часто приводят к социальным ограничениям и инвалидизации.

### Синдром Киндлера

Основным клиническим признаком заболевания с момента рождения является образование пузырей на коже и слизистых оболочках с последующим рубцеванием. Со временем развиваются генерализованная прогрессирующая пойкилодермия, фоточувствительность, псевдосиндактилия, стенозирующие процессы желудочно-кишечного и урогенитального тракта. Нередко течение заболевания осложняется плоскоклеточным раком кожи [1].

## Принципы лечения БЭ

На сегодняшний день лечение БЭ в первую очередь основано на симптоматических методах. Основной целью является уход за ранами с целью эпителизации кожных покровов и слизистых оболочек, а также предотвращение инфицирования поврежденных кожных покровов.

Важно не допустить разрастания размеров пузыря, осуществляя дренаж (прокалывание стерильной иглой), а также стараться сохранить покрывку пузыря для профилактики образования эрозий и лучшего заживления раны.

Большинство ран больных должны быть покрыты специальными атравматичными не прилипающими материалами (сетчатыми и губчатыми покрытиями) и множеством слоев мягких и трубчатых бинтов. Перевязку рекомендовано производить ежедневно или через день. Для облегчения снятия повязок и для санации кожного покрова необходимо проводить гигиенические водные процедуры. Причиной для временного отказа от купания может стать гипертермия.

Лечение внекожных проявлений БЭ направлено на поддержание работы всех органов и систем и должно сопровождаться хирургической коррекцией осложнений, нутритивной поддержкой, лечением сопутствующих соматических заболеваний [2, 3].

Таким образом, при возникновении осложнений со стороны основного заболевания терапия должна быть комплексной и осуществляться мультидисциплинарной командой врачей.

## Внекожные проявления БЭ

Помимо поражения кожи, у пациентов с БЭ отмечаются и внекожные поражения органов и систем. К самым распространенным из них относятся поражения глаз, слизистой рта, развитие кариеса, нарушение проходимости верхних отделов ЖКТ (стеноз пищевода, образование пузырей на слизи-



стой глотки), хронические запоры, тяжелая железо-дефицитная анемия, белково-энергетическая недостаточность, задержка физического развития, нарушение остеогенеза, развитие остеопороза, сколиоза, контрактур крупных суставов, ограничивающих движения, псевдосиндактилия пальцев кистей и стоп. Кроме этого, у многих детей отмечается сильный зуд, выраженный болевой синдром. Одним из самых грозных осложнений БЭ являются плоскоклеточный рак кожи и дилатационная кардиомиопатия. Эти осложнения характерны для тяжелых форм БЭ: дистрофической, в особенности рецессивной, пограничной. Стоит отметить, что не у каждого пациента с РДБЭ будут отмечаться все вышеперечисленные внекожные проявления. Однако есть подтипы БЭ, при которых у пациентов в различном возрасте будут возникать практически все эти осложнения. Их профилактика и своевременное лечение позволяют максимально продлить продолжительность жизни и повысить ее качество. Для этого требуется динамическое комплексное наблюдение многими специалистами, а также контроль основных лабораторных показателей.

Основываясь на нашем клиническом опыте наблюдения пациентов с БЭ, а также на опыте европейских коллег [1], мы предложили следующий вариант наблюдения за детьми. На первом году жизни педиатр осматривает ребенка ежемесячно с оценкой физического и нервно-психического развития. Осмотр педиатра в возрасте ребенка с 1 года до 3 лет проводится с частотой минимум 1 раз каждые 3 месяца, также с обязательной оценкой физического и нервно-психического развития. В возрасте старше 3 лет осмотр педиатра проводится минимум 1 раз в 6 месяцев (если у ребенка простая форма БЭ), с возрастанием до ежемесячной частоты осмотров (если у ребенка РДБЭ либо если имеется тяжелое течение болезни). Стоматолог, офтальмолог осматривают пациента каждые 6 месяцев, с первым осмотром в 6 месяцев. Плановые осмотры хирурга, ортопеда, отоларинголога проводятся один раз в год. С 4 лет детям с БЭ необходим ежегодный осмотр кардиолога, так как у них может формироваться дилатационная кардиомиопатия. Инструментальные исследования включают с первого года жизни ребенка ежегодное проведение Эхо-КГ и ЭКГ. Лабораторные исследования выполняются каждые 6 месяцев с обязательным включением следующих показателей: клинический анализ крови, общий анализ мочи, сывороточное железо, ферритин, трансферрин, холекальциферол, общий белок и его фракции (альбумин, глобулин), С-реактивный белок.

### **Вакцинация детей с БЭ**

У практических врачей обычно возникает много вопросов по вакцинации ребенка с БЭ. Мы сталкиваемся с необоснованными медицинскими отводами от прививок на неопределенный срок, что в корне

неправильно. БЭ не является противопоказанием к вакцинации [6]. Более того, эта категория детей относится к группе риска детей, чей иммунный статус снижен, и мы можем ожидать у них более тяжелого течения инфекционного заболевания. Поэтому мы рекомендуем вакцинировать всех детей с БЭ, независимо от формы заболевания (возможно, за исключением летальной). Более того, стоит расширять спектр вакцинации и включать в него прививки, которые не входят в Национальный календарь профилактических прививок: против менингококковой инфекции, гемофильной инфекции, гепатита А, ветряной оспы, ротавирусной инфекции. Распространенность этих инфекций в детских коллективах высока, а у детей с БЭ может встречаться тяжелое течение инфекционных заболеваний с осложнениями. Вакцинация позволит уменьшить инфекционную заболеваемость среди детей с БЭ, защитит их от осложнений. Не стоит затягивать начало вакцинации: основываясь на нашем опыте, мы видим, что дети с тяжелыми формами БЭ более соматически сохранны именно в младшем возрасте. По мере роста и взросления у них появляется все больше осложнений, которые сами по себе могут служить поводом для медицинского отвода от вакцинации. В рамках специфической противотуберкулезной профилактики не прекращаются врачебные споры об использовании вакцины БЦЖ-М, противопоказаниях к пробе Манту, диаскинтесту. В инструкциях к данным препаратам указывается, что кожные заболевания являются медицинским противопоказанием к их применению, но не перечисляется конкретно, какие именно это заболевания. Наша практика показывает, что 30% наших подопечных пациентов с БЭ привиты вакциной БЦЖ-М без развития специфических осложнений и им регулярно проводится проба Манту (диаскинтест), которая у них вполне информативна.

### **Профилактика и лечение основных внекожных проявлений БЭ**

Офтальмологические осложнения у детей с БЭ обусловлены эрозиями век, роговицы, конъюнктивы, нарушением синтеза слезной пленки. Хронический воспалительный процесс приводит к необратимым последствиям: возникает рубцовая деформация век и, как следствие, неполное их смыкание (лагофтальм) либо выворот век (эктропион), что еще больше усиливает поражение слизистой. Разрастание рубцовой ткани приводит к обструкции слезных протоков, в результате чего развивается постоянное слезотечение, часто сопровождающееся зудом. Это беспокоит ребенка и дает дополнительную травматизацию глаз; может срастаться конъюнктива века и склеры (симблефарон), что ограничивает подвижность глазных яблок. Для профилактики данных осложнений у ребенка с БЭ в течение дня необходимо активно использовать препараты искус-

ственной слезы [7], которая предотвращает высыхание конъюнктивы. На ночь (чтобы при открывании глаз утром не образовывались пузыри) необходимо использовать увлажняющие гели для глаз, содержащие декспантенол: они создают пленку, благодаря которой не происходит склеивания конъюнктивы век и склеры.

Для профилактики поражений слизистой рта, развития микростомии и анкилоглоссии необходима термически и механически щадящая диета, (а также артикуляционная гимнастика и занятия с логопедом). Температура пищи должна быть в диапазоне 15–65°C; следует избегать твердой кусковой пищи, орехов, предпочтение отдавать пюрированной или измельченной еде. Для ухода за слизистой рта рекомендуется использовать местно репаративные, НПВС. Для профилактики кариеса необходимо пользоваться бесспиртовыми ополаскивателями полости рта, высокофтористыми зубными пастами, монопучковыми зубными щетками (они позволяют более аккуратно почистить каждый зуб и отличаются более мягкой щетиной).

Для профилактики развития белково-энергетической недостаточности врачи должны работать в команде с диетологом, нутрициологом. Обмен веществ у пациентов с БЭ имеет катаболическую направленность и поэтому требует большого количества белков в рационе и повышенного калоража питания, которые расходуются организмом на борьбу с инфекцией и процессы регенерации тканей [8]. В большинстве случаев при оценке пищевого дневника пациентов мы видим недостаток поступающих нутриентов, особенно по белкам, расход которых особенно большой. В рацион пациентов с тяжелыми формами БЭ уже в младшем возрасте следует добавлять энтеральные смеси, гиперкалорические и с высоким содержанием белка [2]. Важно не затягивать введение прикормов (лучше начинать с 4 месяцев). Максимальное количество белка не должно превышать 3 г/кг массы тела, при этом должна сохраняться пропорция по химическому составу рациона 1:1:4 (Б:Ж:У). Суточный калораж должен составлять 150–200% от возрастной нормы, но этого бывает нелегко достичь без применения энтерального питания. Важным условием профилактики запоров будет наличие в рационе пищевых волокон в общем количестве 15–25 г. Потребление жидкости должно составлять минимум 100 мл/кг в сутки, что компенсирует потери жидкости через кожу, а также способствует нормальной работе кишечника, уменьшая вероятность запоров. Дефицит витамина D сказывается на усвоении кальция, формировании ядер окостенения. Поэтому ребенку с БЭ необходимо назначать возрастную профилактическую дозу препаратов витамина D на постоянной основе [7]. Можно рекомендовать прием минерально-поливитаминных комплексов, в состав которых обязательно должны входить цинк, селен, витамин А.

Для профилактики анемии целесообразно назначать профилактическую дозу препарата железа на постоянной основе уже с первого месяца жизни (для детей с дистрофической формой). В случае развития железодефицитной анемии ее лечение у ребенка с БЭ занимает длительное время (не меньше 6 месяцев, так как железо усваивается плохо). Применяются солевые препараты железа в форме капель или сиропов, которые лучше принимать вместе с едой и не совмещать с приемом молочных продуктов. При невозможности принимать солевые препараты железа из-за развития побочных действий (чаще всего усиливаются запоры) можно прибегнуть к хелатным формам железа, которые не обладают такими побочными действиями.

Для лечения запоров используются препараты на основе лактулозы или макрогола. Важным условием их эффективности является вода, которую в достаточном количестве должен потреблять ребенок.

Для профилактики и своевременной диагностики рака кожи следует уделять внимание длительно (свыше 2 месяцев) незаживающим ранам, фотографировать их в динамике, а также по показаниям применять цитологическое исследование и биопсию. Ребенок с БЭ должен ежегодно консультироваться у детского онколога, начиная с 10-летнего возраста.

Таким образом, ведение ребенка с диагнозом БЭ – настолько непростая задача, что она непременно требует мультидисциплинарного подхода, регулярности плановых осмотров, профилактики по всем направлениям возможных осложнений. Только так можно повысить продолжительность и качество жизни детей с буллезным эпидермолизом.

## Ведение новорожденных с буллезным эпидермолизом

Профессиональная компетентность неонатологов и их умение своевременно установить ранний диагноз БЭ у новорожденного значительно влияет на динамику и тяжесть этого заболевания у ребенка. Общеизвестно, что особенности строения кожи новорожденного способствуют ее легкой ранимости, а хорошее кровоснабжение клетчатки и отсутствие в ней соединительнотканых перемычек играют существенную роль в быстром развитии и распространении кожного процесса [9, 10].

Буллезный эпидермолиз является одним из наиболее часто встречающихся в периоде новорожденности генодерматозов (наследственных заболеваний кожи). Каждый месяц рождается ребенок с БЭ [4].

Буллезный эпидермолиз клинически проявляется уже во время родов: кожа ребенка травмируется, когда он проходит через родовые пути. Обычно повреждаются лицо, живот, нижние конечности [11].

Маленькие пациенты с врожденным буллезным эпидермолизом (ВБЭ) с первых секунд жизни ис-

пытывают боль. Ее устранение играет ключевую роль с точки зрения самочувствия и качества жизни пациента [12].

В США и странах Европы существуют протоколы ведения новорожденных с БЭ, которые затрагивают все основные аспекты помощи: уход в условиях стационара, уход на дому, способы лечения и профилактики, охранительный режим, транспортировка, обучение родителей. В России таких протоколов, учитывающих неонатальные особенности БЭ, пока нет [12].

От тактики ведения зависит дальнейшее качество жизни новорожденного и его здоровье. Врачи дерматолог и неонатолог обучают маму и других членов семьи правильному уходу за кожей ребенка. Важно в максимально ранние сроки разъяснить родителям, как правильно вести себя с ребенком-«бабочкой» в домашних условиях, на какие внекожные проявления стоит обращать внимание и когда необходимо вызывать специалиста.

Уход за ребенком с БЭ часто вызывает беспокойство у родителей и медицинского персонала. Многие действия, связанные с периодом новорожденности, такие как пеленание, кормление или простая бытовая необходимость взять ребенка на руки, могут вызвать появление пузырей и эрозий [12,13].

Главными целями ухода за ребенком с ВБЭ в период новорожденности являются:

- ♦ эпителизация эрозий;
- ♦ предотвращение и лечение инфекционных осложнений;
- ♦ минимизация боли и дискомфорта;
- ♦ обеспечение оптимального питания и поддержание гармоничного физического и психомоторного развития;
- ♦ установление нормальной психологической взаимосвязи между ребенком и членами семьи.

Цели основного ухода за кожей новорожденных включают в себя:

- ♦ уменьшение и предотвращение травматических повреждений;
- ♦ защиту незрелых функций кожного барьера;
- ♦ сохранение целостности кожного покрова.

В первые дни жизни новорожденный с БЭ находится в условиях стационара, где следует соблюдать следующие правила. При необходимости постановки катетеров они должны быть зафиксированы на коже силиконовым атравматичным пластырем. Если нет возможности использовать адаптивный материал, то при удалении пластыря необходимо использовать стерильное вазелиновое масло или мазь на основе декспантенола.

При выборе подгузника необходимо, чтобы он точно соответствовал весу ребенка и не создавал дополнительного трения, а значит, пузырей, ран и, как следствие, боли.

Особое внимание уделяется выбору одежды новорожденного с ВБЭ. Швы одежды, кнопки, пуговицы могут способствовать дополнительному

образованию пузырей и эрозий на коже ребенка с врожденным буллезным эпидермолизом. Одежда должна быть свободной по размеру и вывернутой швами наизнанку.

Все манипуляции необходимо проводить в перчатках, подобранных индивидуально по размеру руки того, кто выполняет манипуляцию, чтобы избежать дополнительного трения перчатки с поврежденной кожей новорожденного [4].

Обработка кожного покрова новорожденного с БЭ ни в коем случае не должна проводиться спиртосодержащим антисептиком или анилиновым красителем. Нельзя использовать перчатку как жгут или непосредственно сам жгут для фиксации выбранной области.

Купание новорожденных с БЭ имеет несколько целей:

- ♦ атравматичное снятие повязок;
- ♦ очищение кожи от корок;
- ♦ улучшение дыхательной функции кожи;
- ♦ снижение микробной колонизации [12,13].

Выписка новорожденного с БЭ из неонатального стационара в домашние условия предполагает стабильность его соматического статуса и лабораторных показателей. Родители должны быть обучены алгоритму перевязки в домашних условиях.

После выписки из стационара новорожденные с БЭ должны наблюдаться у дерматолога и педиатра, а при необходимости – и у смежных специалистов с целью мониторинга ранних осложнений заболевания. Работа клинического психолога с семьей, где есть новорожденный с БЭ, обеспечивает профессиональную психологическую поддержку родителей на этапе их адаптации к диагнозу и состоянию ребенка, а также уходу за ним.

## Что знают врачи о буллезном эпидермолизе

Редкость такой неизлечимой патологии, как буллезный эпидермолиз, практически неизбежно означает ограниченный практический опыт врачей и недостаточную их осведомленность в вопросах организации современной междисциплинарной помощи пациентам с БЭ. Это приводит к поздней постановке диагноза, ошибкам в ведении пациентов, конфликтам медработников с семьей ребенка. Поиск решения данных проблем можно искать, начиная с оценки наиболее существенных пробелов во врачебных знаниях и представлениях. С данной целью в 2019 г. Фонд «БЭЛА. Дети-бабочки» и Ассоциация хосписной помощи организовали пилотную фазу анкетного опроса врачей по проблемам БЭ.

В анкетном опросе приняли добровольное участие 47 врачей различных специальностей, зарегистрированных в качестве слушателей на образовательных паллиативных форумах Ассоциации профессиональ-



ных участников хосписной помощи (АПУХП) в 2019 г. Использовался авторский опросник, разработанный совместно сотрудниками фонда «БЭЛА. Дети-бабочки» и АПУХП. Врачи опрашивались до начала образовательного симпозиума, что позволяло выяснить исходный (базовый) уровень их знаний. Из 47 участников опроса 33 врача имели сертификаты педиатра, остальные 14 респондентов были представлены неврологами (5), детскими онкологами (2), неонатологами (2), гематологами (2), организаторами здравоохранения (2), эндоскопистами (1).

Врачебный стаж респондентов составил в среднем 22,6 года, при этом врачебный стаж от 20 лет и более имели 26 участников опроса (55,3%). Личный профессиональный опыт ведения пациентов с БЭ отсутствовал у 37 респондентов (78,7%). Имели предшествующий опыт оказания медицинской помощи детям с БЭ лишь 5 респондентов из 47 (10,6%), из них 3 врача отметили, что ведут такого пациента в настоящее время. Необходимо подчеркнуть, что при ответе на вопрос «Какие перевязочные средства вы уже назначали своим пациентам с БЭ?» 10 врачей из 47 назвали сетчатые контактные наклейки на рану, а 5 врачей – губчатые наклейки на кожу, столь необходимые для пациентов с БЭ.

Основные результаты опроса следует считать предварительными в связи с его небольшим объемом (табл. 1). Тем не менее опрос дает общее представление об уровне осведомленности педиатров по основным практическим аспектам ведения ребенка с БЭ.

Таблица 1

**РЕЗУЛЬТАТЫ АНКЕТИРОВАНИЯ СЛУШАТЕЛЕЙ  
ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫХ ПАЛЛИАТИВНЫХ ФОРУМОВ  
(N=47) ПО АСПЕКТАМ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ  
ДЕТЯМ С БУЛЛЕЗНЫМ ЭПИДЕРМОЛИЗОМ**

№	Содержание вопроса	Число правильных ответов	
		Абс. число (чел.)	Отн. число (%)
1	Определение БЭ	16	34,0
2	Наиболее важное из направлений терапии БЭ	37	78,7
3	Ведение пузырей на коже и слизистых	8	17,0
4	Наружные средства, запрещенные при БЭ	7	14,9
5	Правила забора общего анализа крови	0	0,0
6	Частота смены повязок	14	29,8
7	Противопоказания к купанию ребенка	5	10,6
8	Показания к вакцинации	16	34,0
9	Устранение неприятного запаха при уходе	1	2,1
10	Пальчиковая гимнастика и ЛФК	35	74,5
11	Причины летального исхода при БЭ	17	36,2
12	Ведение запора у ребенка с БЭ	2	4,2
13	Частота зуда	17	36,2
14	Назначение морфина внутрь перед перевязкой	38	80,8

Как следует из данных таблицы 1, наибольшее число правильных ответов было получено на вопросы № 2 (основное направление терапии БЭ), № 10 (пальчиковая гимнастика и ЛФК), а также № 14 (применение морфина внутрь перед перевязкой при выраженном болевом синдроме). Необходимо отметить, что свыше 80% респондентов адекватно оценивают показания к неинвазивным опиоидным анальгетикам в целях обезболивания при выполнении перевязок, несмотря на то, что препараты перорального морфина короткого действия в нашей стране для детей младше 18 лет еще не зарегистрированы.

Наименьшее число правильных ответов было получено на вопросы № 5 (правила забора общего анализа крови), № 9 (способы устранения неприятного запаха при уходе) и № 12 (принципы ведения запоров у ребенка с БЭ). Данный пробел в знаниях врачей обязательно нужно восполнять, так как вышеуказанные вопросы полностью относятся к компетенциям врача-педиатра, наблюдающего ребенка с БЭ. Не менее серьезный недостаток знаний врачей касается принципов местной терапии БЭ: процент правильных ответов на вопрос № 3 (ведение пузырей на коже и слизистых) составил лишь 17%, процент правильных ответов на вопрос № 4 (наружные средства, запрещенные для применения у пациентов с БЭ) – 14,9%. Правильно определяют показания к вакцинации у детей с БЭ лишь 34% респондентов (вопрос № 8). Только 36,2% врачей, принявших участие в опросе, знакомы с проблемой зуда у детей с БЭ, при том что зуд – это один из самых мучительных и трудно устранимых симптомов данного заболевания (вопрос № 13). Имеют правильные представления о частоте смены повязок у пациента лишь 29,8% добровольных респондентов.

Таким образом, результаты опроса подтверждают крайне недостаточный уровень осведомленности врачей, работающих с детским населением, об основных практических аспектах помощи детям с БЭ. Для повышения качества помощи таким пациентам необходима разработка информационных материалов и образовательных программ. В течение последнего года образовательные лекции экспертов фонда «БЭЛА. Дети-бабочки» включались в программы образовательных паллиативных форумов АПУХП в Иркутске, Санкт-Петербурге, Волгограде, Якутске. Фонд ведет разноплановую интенсивную работу, направленную на повышение профессиональных компетенций медицинских работников, вовлеченных в оказание помощи «детям-бабочкам». Уход за детьми с таким тяжелым, неизлечимым и ограничивающим продолжительность жизни кожным заболеванием, как буллезный эпидермолиз, – нелегкая задача, требующая особых навыков [14]. Сотрудники служб паллиативной помощи детям должны хорошо знать об этом заболевании и его симптомах, чтобы обеспечить комплексный уход в соответствии с пожеланиями ребенка и его близких. Большинство професси-



оналов, работающих в сфере паллиативной помощи, редко сталкиваются с проблемами БЭ. Тем важнее будет разноплановая поддержка их компетенций профессиональными медицинскими организациями, в том числе Ассоциацией хосписной помощи.

### Литература:

1. Fine J. D. et al. *Inherited epidermolysis bullosa: updated recommendations on diagnosis and classification*// *J Am Acad Dermatol.* – 2014. – 70 (6). – P. 1103–1126.
2. Fine J. D., Hintner H. *Life with Epidermolysis Bullosa (EB): Etiology, diagnosis, multidisciplinary care and therapy.* Springer: Wien-New York. – 2009. – 338 p.
3. Uitto J., Richard G. *Progress in epidermolysis bullosa: genetic classification and clinical implications*// *Am J Med Genet C Semin Med Genet.* – 2004; 131C (1): 61–74.
4. Буллезный эпидермолиз. Под ред. Дж-Д. Файна, Х. Хинтнера. Пер. с англ. Под ред. Ю. Ю. Коталевской. М.: Практика. – 2014. – С. 358.
5. Трудности дифференциальной диагностики подтипов пограничного типа буллезного эпидермолиза: описание двух клинических наблюдений// *Альманах клинической медицины.* – 2019. – Т. 47 (1). – С. 83–93.
6. *Медицинские противопоказания к проведению профилактических прививок препаратами Национального календаря прививок: Методические указания МУ 3.3.1.1095–02.3.3.1.* – М.: Федеральный центр госсанэпиднадзора Минздрава России, 2002. – 16 с. [https://rospotrebnadzor.ru/documents/details.php?ELEMENT\\_ID=4716](https://rospotrebnadzor.ru/documents/details.php?ELEMENT_ID=4716)
7. R. M. Kliegman, W. E. Nelson et al. *Nelson textbook of pediatrics.* Philadelphia, MO: Elsevier. – 2019. – 4264 p.
8. А. Ю. Барановский. *Диетология. Руководство.* 5-е изд. – СПб: Питер. – 2019. – 1014 с. Глава 35. Белково-калорийная недостаточность.
9. Зверькова Ф. А. *Болезни кожи детей раннего возраста.* СПб: Сотис, 1994. – С. 5–12.
10. Шабалов Н. П. *Неонатология, том 1.* Москва: МЕДпресс-информ, 2009. – С. 162–163.
11. Вулф К., Джонсон Р., Сюрмонд Д. *Дерматология по Томасу Фицпатрику.* – Москва: Бином, 2012. – С. 59–67.
12. Denyer J. *Management of the infant with epidermolysis bullosa*// *Infant.* – 2009. – Vol 5. – P. 185–188.
13. Fine J. D. *Inherited epidermolysis bullosa: past, present and future*// *Ann NY Acad Sci.* – 2010. – V. 1194 (1). – P. 213–222.
14. *Паллиативная помощь детям.* Под ред. Э. Голдман, Р. Хейна и С. Либена. Пер. с англ. – М.: Практика, 2017. – 672 с.

# Особенности диагностики и лечения боли у дементных больных в условиях паллиативной медицины

Невзорова Д. В.<sup>1, 3</sup>, Ларин Е. С.<sup>3</sup>, Гремякова Т. А.<sup>2</sup>

<sup>1</sup> ФГАОУ ВО Первый МГМУ им. И. М. Сеченова Минздрава России (Сеченовский университет)

<sup>2</sup> ГБУ «НИИ организации здравоохранения и медицинского менеджмента Департамента здравоохранения Москвы», г. Москва; Фонд помощи хосписам «Вера»

<sup>3</sup> ГБУЗ «Центр паллиативной помощи» Департамента здравоохранения Москвы

**Невзорова Диана Владимировна** – кандидат медицинских наук (AuthorID: 393652). Место работы и должность: заместитель директора ГБУЗ «Московский многопрофильный центр паллиативной помощи» Департамента здравоохранения Москвы, главный внештатный специалист по паллиативной помощи Минздрава России, председатель правления Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи, доцент кафедры медико-социальной экспертизы, неотложной и поликлинической терапии ФГАОУ ВО Первый МГМУ им. И. М. Сеченова. Адрес: Россия, 119048 г. Москва, ул. Ефремова, д. 22. Телефон: 8-495-545-58-95, электронный адрес: gyn\_nevzorova@mail.ru

**Ларин Егор Сергеевич** – заведующий отделением длительной респираторной поддержки ГБУЗ «Московский многопрофильный центр паллиативной помощи» Департамента здравоохранения Москвы

**Гремякова Татьяна Андреевна** – доктор медицинских наук (ORCID ID: 0000-0001-7317-3971; Researcher ID: E-3212-2019). Место работы и должность: ведущий специалист организационно-методического отдела по паллиативной медицине ГБУ «НИИ организации здравоохранения и медицинского менеджмента Департамента здравоохранения Москвы». Адрес: Россия, 121099 г. Москва, 2-й Николощеповский переулок, д. 4. Телефон: 8-495-640-99-55, 8-965-372-57-72, электронный адрес: tg.fundvera@gmail.com

## Аннотация

Люди с неврологическими заболеваниями, в частности с деменцией, – это уязвимые группы пациентов, у которых боль часто недостаточно распознается, оценивается и лечится. Неспособность сообщить о своей боли при умеренной и тяжелой формах деменции – одно из основных препятствий на пути эффективного ее лечения. Боль при деменции связана с наличием у пациентов хронических сопутствующих заболеваний [22, 47] и сопровождается нейропсихическими симптомами, такими как возбуждение, агрессия, резкие смены настроения и нарушения сна [42, 43]. При должном лечении боли возможно разрешение или уменьшение этих симптомов.

Рекомендации Американского гериатрического общества (2009) и Британского гериатрического общества (2013) предлагают комплексную, учитывающую конкретное заболевание оценку состояния, позволяющую выбрать в каждом индивидуальном случае соответствующее лечение.

В данном информационном обзоре сделана попытка обобщить наилучшие имеющиеся сведения по этиологии, оценке и лечению боли у людей с деменцией при оказании паллиативной помощи.

**Ключевые слова:** деменция, оценка боли, шкалы, обезболивание, паллиативная помощь.

## Abstract

Individuals with neurological diseases, in particular those with dementia, are vulnerable groups of patients whose pain is often not well recognized, evaluated and treated. Failure to report your pain in moderate to severe forms of dementia is one of the main obstacles to its effective treatment. Pain in dementia is associated with the presence of chronic concomitant diseases in patients [22, 47] and is accompanied by neuropsychic symptoms such as agitation, aggression, sudden mood swings, and sleep disturbances [42, 43]. With proper treatment of pain, relief or reduction of these symptoms is possible.

The recommendations of the American Geriatric Society (2009) and the British Geriatric Society (2013) offer a comprehensive, disease-specific assessment of the condition, that allows to choose appropriate treatment for each individual case.

This information review attempts to summarize the best available data on the etiology, assessment and treatment of pain in people with dementia while providing palliative care.

**Keywords:** dementia, pain assessment, scales, analgesia, palliative care.

## Введение

Население мира неуклонно стареет, что ведет к увеличению числа людей с неинфекционными заболеваниями, в том числе с деменцией. Хотя де-

менция поражает главным образом пожилых людей, она не является нормальным состоянием старения. Деменция – это синдром, обычно хронический или прогрессирующий, вызываемый различными заболеваниями головного мозга, которые оказыва-

ют воздействие на память, мышление, поведение и способность выполнять повседневные действия. Деменция оказывает глубокое воздействие не только на страдающих ею людей, но и на тех, кто осуществляет уход за ними, и на членов их семей. Она является одной из основных причин инвалидности и зависимости среди пожилых людей во всем мире. В большинстве стран ощущается недостаточная осведомленность и понимание этого состояния, что приводит к связанной с нею стигматизации, возникновению препятствий для диагностики и оказания медицинской помощи, а также к физическому, психологическому и экономическому воздействию на лиц, осуществляющих уход за больными, членов их семей и на общество [14].

## Эпидемиология деменции

В 2010 г. около 35,6 млн людей в мире страдали деменцией, в 2015 г. их количество составляло уже 47 млн [15], и это число, скорее всего, практически удвоится к 2030 г. [1, 2] и утроится к 2050 г. (рис. 1). Новые расчеты, проведенные в 2015 г. на 12–13% выше представленных в 2009 г. Это во многом обусловлено ростом числа больных деменцией в странах с низким и средним уровнем дохода. Деменция имеет серьезные экономические последствия – ее стоимость в долларовом эквиваленте глобально составляла 818 млрд долл., а в 2018 г. прогнозировалась на уровне 1 трлн долл. [16].

Частота распространения деменции возрастает экспоненциально с возрастом, удваиваясь каждые 6,3 года. В Европе и обеих Америках пик заболевания приходится на возраст 80–89 лет, в Азии – 75–84 года, а в Африке – 65–74 года. В целом, 10% случаев смерти у мужчин старше 65 лет и 15% случаев смерти у женщин старше 65 лет обусловлены деменцией, причем большинство случаев отмечается у людей в возрасте 80–95 лет [14].

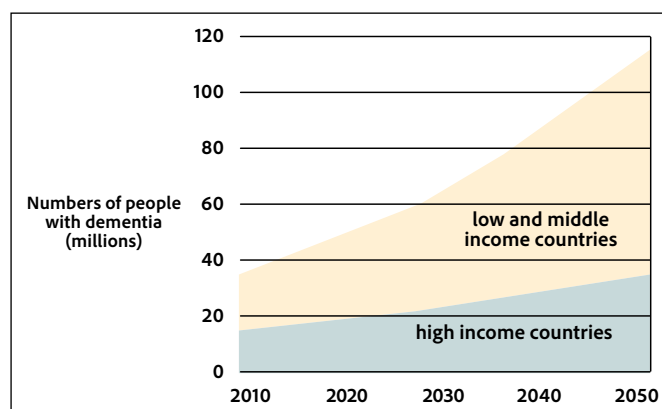


Рис. 1. Ожидаемый рост количества людей, страдающих деменцией, к 2050 г. Взято с изменениями из Ferri et al. The Lancet, 2005. Alzheimer's Disease International (2009), World Alzheimer's Report. Надписи на рисунке: Число людей с деменцией (млн); страны с низкими и средними доходами; страны с высокими доходами.

В представленных данных по США говорится о 5,5 млн больных с деменцией [20] и указываются риски развития данного заболевания:

- ♦ возраст – каждый десятый в возрасте старше 65 лет (10%) имеют деменцию;
- ♦ пол – почти две трети – женщины;
- ♦ национальная/расовая принадлежность – афроамериканцы заболевают в два раза чаще, а испанцы – в полтора раза чаще, чем белое население;
- ♦ образование – низкий уровень [22];
- ♦ предшествующие заболевания – сердечно-сосудистые, артериальная гипертензия, сахарный диабет, гиперхолестеринемия, прием статинов, гомоцистеинемия, дефицит витамина В<sub>12</sub>.

В странах с высокими доходами существует тенденция к ограничению курения, снижению уровня холестерина и артериального давления, увеличению физической активности. С другой стороны, частота распространения ожирения, гипертонии, дислипидемии и диабета возрастает. Третья и четвертая декада жизни является критическим «чувствительным» периодом, когда усилия по выявлению и контролю вышеперечисленных симптомов оказывают максимальное положительное влияние на здоровье мозга и риск заболевания деменцией в более поздние периоды жизни [3, 20].

Особенностью деменции является то, что она требует интенсивного ухода, превосходящего требования для других заболеваний. Лица, обеспечивающие уход за дементными больными, должны оказывать помощь в том, чтобы уложить больного в постель или поднять его, одеть, помочь с туалетом и ванной, контролировать и ликвидировать последствия всех форм недержания, кормить, чего нет с другими видами заболеваний.

## Продолжительность заболевания

Результаты исследований показывают, что больные старше 65 лет в среднем живут от 4 до 8 лет после установления диагноза болезни Альцгеймера – деменции. Примерно 40% времени болезнь проходит в своей самой тяжелой форме, большая часть этого времени приходится на дома сестринского ухода. Две трети больных умирает от деменции в домах сестринского ухода, для сравнения – это касается только 20% онкологических больных и 28% пациентов с другими заболеваниями [20]. В Глобальном докладе о болезни Альцгеймера говорится о том, что 94% больных с деменцией в странах с низким и средним доходом находятся и умирают дома. Основные причины смерти дементных больных в домах сестринского ухода [22]:

- ♦ кахексия
- ♦ обезвоживание
- ♦ инфекции
- ♦ деменция, которая в настоящее время может считаться непосредственной причиной смерти.

## Разновидности деменции

Деменция – это синдром, обусловленный заболеванием головного мозга – обычно хроническим или прогрессирующим, при котором происходит нарушение многих высших корковых функций, включая память, мышление, понимание, речь, ориентацию, способность к счету, познанию и рассуждению. Правильный вариант перевода: «ухудшение контроля над эмоциональным состоянием, деградация социального поведения или мотивации часто сочетаются с нарушениями когнитивных функций, а иногда и развиваются раньше них». Этот синдром выявляется при большом количестве заболеваний, вызывающих первичное или вторичное поражение головного мозга [14].

Четыре наиболее распространенных подтипа деменции в порядке убывания частоты – болезнь Альцгеймера, сосудистая деменция (Vascular dementia VaD), деменция с тельцами Леви (Lewy Body Dementia DLB) и лобно-височная деменция (Frontotemporal Dementia FTD) [14]. Часто встречаются смешанные патологии, особенно в случаях болезни Альцгеймера и VaD и болезни Альцгеймера и DLB [17].

Другие причины развития деменции [22]:

– инфекционные заболевания (сифилис, болезнь Уиппла, СПИД, мультифокальная прогрессирующая лейкоэнцефалопатия)

– медленно растущие доброкачественные опухоли, субдуральная гематома (устранимы нейрохирургическим путем).

## Стадии развития деменции [1]

### Ранняя стадия (легкая форма)

Часто остается незамеченной. Родственники и друзья (а иногда специалисты) воспринимают ее как «старческий возраст», как нормальный компонент процесса старения. Поскольку болезнь развивается постепенно, трудно точно определить момент ее начала.

### Средняя стадия (умеренная форма)

По мере прогрессирования болезни признаки и симптомы становятся более явными и все более суживающими возможности. На этой стадии больные уже неспособны к безопасному проживанию в одиночестве без серьезной помощи.

### Поздняя стадия (тяжелая форма)

Это стадия почти полной зависимости и отсутствия активности. Нарушения памяти становятся значительными, и физические признаки и симптомы – более очевидными. На этой стадии больные обычно дезориентированы во времени и пространстве, испытывают затруднения в понимании того, что вокруг них происходит. Они неспособны узнавать родственников, друзей и знакомые предметы, не могут принимать пищу без посторонней помощи, могут испытывать затруднения при глотании. В ряде

случаев возрастает потребность в помощи для ухода за собой (пользование ванной и туалетом), возможны непроизвольный стул и мочеиспускание. Появляются трудности в передвижении, пациент может утратить способность ходить или быть прикованным к инвалидному креслу или кровати. У него изменяется поведение, могут усиливаться и появляться агрессия в отношении лица, осуществляющего уход, небезбольшое возбуждение (нанесение пинков, ударов, пронзительные крики или стоны).

## Траектория развития деменции

Траектории развития злокачественных новообразований и деменции различны. У онкологических больных может наблюдаться значительное ухудшение функционального статуса в последние месяцы или недели жизни, и траектория развития онкологических заболеваний относительно хорошо изучена [12].

Больные с деменцией, несмотря на прогрессирующее ухудшение состояния, могут «угасать» довольно долго, и серьезные инвалидизирующие явления могут продолжаться на протяжении многих лет [6]. Показатели выживаемости таких больных различны, и по результатам некоторых исследований средний показатель может быть от 3 до 10 лет [5]. Отдельные пациенты с деменцией могут дожить до последней стадии заболевания с тяжелыми физическими и когнитивными нарушениями или умереть раньше от связанных с деменцией медицинских проблем, в частности, пневмонии, нарушений приема пищи и жидкости, сопутствующих заболеваний [7–9]. В связи с этим в случае деменции трудно предвидеть прогноз заболевания [10]. Более того, наряду с физическими и когнитивными расстройствами у больных часто возникают различные нарушения поведения или нейропсихиатрические симптомы, в частности апатия или депрессия [11, 12, 45].

### Поведенческие и психологические симптомы деменции [22]

- ♦ Ажитация, крик, агрессия 10% (24% после 5 лет).
- ♦ Беспокойство 7% (29%).
- ♦ Раздражительность 17% (27%).
- ♦ Тревожность 14% (32%).
- ♦ Апатия 20% (51%).
- ♦ Депрессия 29% (47%).
- ♦ Психозы, бред, галлюцинации 18% (38%).
- ♦ Многократное повторение одних и тех же, обычно ругательных, слов.
- ♦ Нарушение сна.
- ♦ Постоянное следование по пятам за ухаживающим лицом.
- ♦ Ухудшение вечером (поведение ухудшается после 5 вечера).
- ♦ Бесцельное хождение.
- ♦ Неспецифические нарушения поведения, например накопительство.
- ♦ Расторженность 2% (15%).



## Целесообразность оказания паллиативной помощи дементным больным

Если сравнивать данные доказательной медицины в области оказания паллиативной помощи онкологическим больным и больным с деменцией и другими прогрессирующими хроническими заболеваниями, то сравнение явно не в пользу последних [4, 13, 44]. В этом отношении представляет интерес недавно опубликованное в Великобритании исследование, его результаты свидетельствуют о том, что для достижения равенства, скажем, с исследованиями в области сердечно-сосудистых заболеваний, объем исследований в области деменции и других хронических прогрессирующих заболеваний необходимо увеличить в 15 раз, а если сравнивать с онкологическими заболеваниями – то в 30 раз [2].

Прогрессирующая деменция часто не воспринимается как смертельное заболевание, что приводит к неоправданно оптимистичным прогнозам. При приеме в интернат только у 1% пациентов с прогрессирующей деменцией прогноз продолжительности жизни составлял менее 6 месяцев, при этом в реальности смертность в течение этого периода составила 71%. Таким образом, зачастую остается непризнанным тот факт, что паллиативная помощь является оптимальным способом ухода за такими пациентами. Широкое распространение получили непаллиативные медицинские вмешательства: питание через зонд – у 25%, лабораторные исследования – у 49%, средства механического удерживания – у 11%, внутривенная терапия – у 10% пациентов с прогрессирующей деменцией. [17].

Сами врачи в случае выявления у них самих прогрессирующей деменции хотели бы получать паллиативную помощь. Только 2% выступили за сердечно-легочную реанимацию, 87% из них указали, что хотели бы отказаться от всех видов лечения, если смерть неизбежна, и 95% хотели бы отказаться от лечения в случае устойчивого вегетативного состояния. Только 1% врачей считает, что медицинские работники, оказывающие помощь, никогда не должны приостанавливать или прекращать поддерживающее лечение [18].

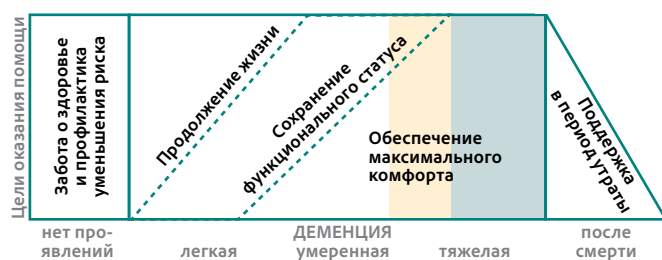


Рис. 2. Изменение приоритетности целей при оказании помощи по мере прогрессирования деменции [12]

Признание природы деменции как неизлечимого и ограничивающего продолжительность жизни состояния создает основу для понимания того, какие проблемы появятся у пациента по мере прогрессирования заболевания, и является стимулом для обеспечения адекватной паллиативной помощи.

Ключевые вопросы, связанные с помощью в конце жизни пациентам с прогрессирующей деменцией, включают выбор оптимального симптоматического лечения (в том числе способов купирования боли и лечения поведенческих расстройств), использование специальных программ (в число которых входит хосписная помощь), а также принятие решений о медицинских вмешательствах. Доказательная база [18] указывает на следующие аспекты.

**1) Агрессивное медицинское вмешательство в рамках лечения пациентов с прогрессирующей деменцией часто оказывается неприемлемым по медицинским причинам, неэффективным, а также может привести к отрицательному исходу, результатом которого будет быстрое угасание всех функций и смерть.**

Сердечно-легочная реанимация (СЛР) оказывается в три раза менее эффективной для пациента с деменцией по сравнению с пациентом, не страдающим когнитивным расстройством. Если больной выживает, то его принимают в отделение интенсивной терапии, однако большинство умирает в течение 24 часов после этого.

Людей с прогрессирующей деменцией госпитализируют чаще, чем людей без когнитивных расстройств или страдающих более легкой формой деменции. Перевод из интерната в больницу приводит к угасанию всех функций, тенденция сохраняется и после выписки из стационара. У пациентов часто развиваются спутанность сознания, анорексия, недержание мочи и общая слабость. Зачастую для устранения этих симптомов используется агрессивное медицинское вмешательство.

Наиболее частой причиной госпитализации являются инфекционные заболевания (чаще всего пневмония), хотя госпитализация не является необходимым условием для начала лечения. Показатели выживаемости и смертности сразу после госпитализации при лечении в интернате и в больнице находятся примерно на одном уровне, при этом долгосрочные результаты лучше у пациентов, получавших лечение в интернате.

Вероятность смерти от пневмонии увеличивается при нарушении психических функций, а наличие когнитивной недостаточности увеличивает риск летального исхода в 7 раз. Вероятность смерти от пневмонии также увеличивается при наличии функциональных нарушений, даже если пациент не изолирован от общества, и, вероятно, эта закономерность будет наблюдаться и у пациентов в домах сестринского ухода. Смертность среди пациентов

домов сестринского ухода с минимальными когнитивными нарушениями на 12-й и 24-й месяцы пребывания составляла 33 и 48%, в то время как у пациентов с тяжелыми нарушениями данный показатель составлял 65 и 77%. Смертность среди госпитализированных пациентов с конечной стадией деменции была существенно выше, чем смертность среди пациентов, не имеющих когнитивных нарушений, госпитализированных в медицинские учреждения по тем же показаниям.

Интеркуррентные инфекции являются широко распространенным и почти неизбежным следствием прогрессирующей деменции по нескольким причинам: снижение иммунного ответа, недержание мочи, трудности с глотанием, неподвижность и неспособность рассказать о симптомах. Терапия антибиотиками не способствует выживаемости и не является необходимой для устранения симптомов. Это связано с тем, что использование антибиотиков может вызвать опасные для жизни и здоровья побочные эффекты; кроме того, диагностические процедуры, которыми сопровождается применение антибиотиков, усугубляют дезориентацию и дискомфорт пациента.

Кормление пациентов с прогрессирующей деменцией через зонд не повышает выживаемость, не предотвращает аспирационную пневмонию, недоедание и пролежневые язвы, не снижает риск инфекционных заболеваний и не повышает уровень развития функций пациента или уровень его комфорта.

## **2) Качественная паллиативная помощь является эффективной альтернативой агрессивному лечению и напрямую зависит от численности и обученности персонала интерната.**

Пациенты интернатов, в которых созданы специальные отделения для больных деменцией, а также интернатов с большим количеством врачей и среднего медперсонала, в которых обеспечивается лечение с помощью внутривенного введения лекарственных средств и проводится обучение среднего медперсонала, гораздо реже подвергаются госпитализации.

Простые стратегии, включающие обеспечиваемый хорошо обученным персоналом практический уход (например, массаж, гигиена полости рта, изменение режима питания, кормление с ложки), помогают предотвратить возникновение инфекционных заболеваний и решить проблемы с питанием без применения кормления через зонд.

Типовые программы, обеспечивающие лечение медицинских осложнений на местах, ведут к меньшему числу предотвратимых госпитализаций и снижению риска смерти.

Наличие отделений паллиативной помощи позволяет сократить продолжительность пребывания пациентов с прогрессирующей деменцией в больнице

и отделениях интенсивной терапии, а также способствует сокращению объема использования других методов, отрицательно сказывающихся на жизни и здоровье больных.

Хосписная помощь чрезвычайно важна для людей с прогрессирующей деменцией. Положительное воздействие хосписной помощи состоит, помимо прочего, в устранении болевого синдрома, постоянном наблюдении со стороны лечащего врача, а также отсутствии необходимости госпитализации. Кроме того, высокую важность приобретает социальная поддержка, оказываемая медицинскому персоналу, в связи с повышенным количеством депрессивных симптомов и высоким уровнем тревоги, характерным для персонала, осуществляющего уход за такими больными.

Рекомендации по паллиативной помощи больным с деменцией должны быть доступны врачам и членам семьи больного. При их выполнении отмечается улучшение качества помощи больному в конце жизни.

## **3) Хотя совокупность знаний о рисках и пользе методов лечения пациентов с прогрессирующей деменцией расширяется, имеются существенные преграды для применения этих знаний на практике.**

Врачи склонны к оптимистичному прогнозированию течения болезни у людей с прогрессирующей деменцией и переоценивают эффективность кормления через зонд. Обсуждение помощи в конце жизни с членами семьи пациента проводят немногие; еще меньше врачей готовы составлять план помощи в конце жизни. Даже если консультация о помощи в конце жизни проводится, вопросы лечения инфекционных заболеваний и кормления через зонд часто остаются за рамками обсуждения.

Персонал, оказывающий помощь пациентам с деменцией, прибегает к методам искусственного поддержания жизни чаще, чем этого хотелось бы здоровым пожилым людям. Близкие пациентов недостаточно хорошо подготовлены для выполнения роли доверенных лиц, ответственных за принятие решений. Они недостаточно хорошо понимают прогноз развития болезни, а также испытывают эмоциональный дискомфорт и внутренние противоречия, исполняя данную функцию. Они не получают достаточную поддержку со стороны медицинского персонала, хотя в случае хосписа ситуация оказывается заметно лучше.

Такие цели паллиативной помощи, как улучшение качества жизни, сохранение функциональных способностей и создание максимального комфорта, могут считаться уместными и для пациента с деменцией по всей траектории развития заболевания; при этом с течением времени первостепенность и значимость каждой цели меняется [12].

## Оценка боли у дементных больных

В клинической практике боль у пожилых пациентов, способных к речевому общению, в том числе у людей с небольшими когнитивными нарушениями, обычно оценивается посредством самостоятельной оценки пациентами, что считается золотым стандартом при оценке боли. В настоящее время существует большое количество шкал самооценки для оценки боли пожилых. Подавляющее их большинство разрабатывалось и опробовалось в различных ситуациях, прежде чем они начали применяться у пожилых людей с деменцией. Наиболее часто оцениваемым показателем является интенсивность боли [29].

Среди наиболее используемых методов оценки интенсивности боли – визуальные аналоговые шкалы, словесные оценочные шкалы, нумерологические оценочные шкалы и шкалы, использующие рисунки лиц с разным выражением, от улыбки до страдания. В целом стоит отметить, что пожилым людям трудно правильно применять шкалы самооценки, и не существует шкалы самооценки, которая подходила бы для всех пожилых, особенно для дементных. Так, например, эти шкалы обычно оценивают только способность ощущать и различать болевые стимулы, но не эмоциональные и аффективные компоненты боли.

Нарастание тяжести деменции резко ограничивает способности к коммуникации с окружающими, и словесные оценки боли становятся менее надежными. У пациентов с умеренной и тяжелой деменцией необходимы иные подходы, такие как наблюдательные и суррогатные методы оценки. Разработан ряд наблюдательных методов оценки боли для применения у дементных пациентов, не способных к словесному выражению своих мыслей. Они сосредоточены на оценке невербального поведения (выражение лица, паралингвистические звуки, настороженность, напряженность, изменения в социальном поведении, изменения характера сна, агрессивное поведение, изменения психомоторной активности и др.). Была продемонстрирована корректность ряда этих методов, но многие из типов поведения, оцениваемых методами оценки боли, часто присутствуют и при психических нарушениях у пожилых людей (делирий, депрессия, болезнь Паркинсона) [22, 29].

Недостатком этого подхода является значительная вариабельность между дементными пациентами в том, как они выражают своим поведением ощущаемую ими боль. Этот момент играет крайне важную роль, учитывая атипичное поведение пациентов при разных типах деменции и часто связанные с ней сопутствующие нейропсихиатрические нарушения.

За последние 30 лет разработаны, испытаны и рассмотрены в литературе десятки методов оценки боли для пожилых дементных больных [48]. Из них далее будут рассмотрены только наиболее употребимые, доказавшие свою клиническую пользу.

**Таблица 1.** Общие проявления болевого поведения у пожилых больных с деменцией, согласно экспертной группе AGS (Американского гериатрического общества) по постоянной боли у пожилых людей [29]

Выражение лица	Слегка хмурится; печальное, испуганное лицо Гримасы, сморщенный лоб Закрытые или зажмуренные глаза Любая искаженная гримаса Быстрое моргание
Словесные и голосовые сигналы	Вздыхает, стонет Кряхтит, монотонно тянет что-то, зовет Шумно дышит Зовет на помощь Словесная агрессия
Движения тела	Застывшая, напряженная поза, настороженность Беспокойство Хождение или раскачивание взад-вперед Ограниченность движений Изменения походки или подвижности
Изменения в межличностных взаимодействиях	Агрессивность, воинственный настрой, сопротивление попыткам помочь Снижение социальных взаимодействий Социальная неадекватность, деструктивное поведение Замкнутость
Изменения в характере повседневной активности	Отказ от еды, изменение аппетита Больше времени проводит неподвижно Изменения характера сна или отдыха Внезапное изменение повседневных привычек Бесцельно блуждает
Изменения психического состояния	Плач Усиление спутанности сознания Раздражительность или страдание

Обычно оцениваются поведенческие характеристики больного, которые могут быть проявлениями боли, но не всегда есть возможность отличить их от аналогичных моделей поведения, которые не имеют отношения к боли (например, напряжение), приводя к высоким ложноположительным результатам – 25–30% [19, 46].

Наиболее часто применяются такие методы, как ABBEY [23], PAINAD [24], DOLOPLUS-2 [25], NOPPAIN [26], и PACSLAC [27.] Эти инструменты отличаются по параметрам, которые описывают боль, простоте использования и времени использования. Недавно было показано, что данные методы являются также чувствительными инструментами определения степени интенсивности боли [19].

При многообразии имеющихся шкал общими для них всех являются ключевые параметры поведения, свидетельствующие о боли. Основные черты поведения (табл. 2) – **выражение лица** (например, недовольство, печаль, гримасы), **язык тела** (настороженность, ригидность, суетливость, изменения



походки) и **паралингвистические звуки** (плачь, звуки, словесная агрессия, стоны). Эти три элемента присутствуют во всех оценочных шкалах боли для больных с когнитивными нарушениями.

Другие дополнительные поведенческие показатели отражают нюансы различных шкал и могут включать такие элементы, как изменение поведения (например, агрессия), физиологические изменения (например, учащенный пульс), физические изменения (например, синяки, рваные раны), внезапные изменения повседневных привычек (например, еда, сон) и изменение дыхания. Недавно было показано, что блуждание является ненадежным показателем боли и, напротив, прогнозирует ее уменьшение [28].

Валидированные методы оценки боли у небезбольных дементных больных:

- ♦ **PAINAD** (Pain Assessment in Advanced Dementia) – метод оценки боли у дементных больных [24] (табл. 2).

- ♦ **ABBEY** – шкала оценка боли [23].

- ♦ **DOLOPLUS-2** – шкала оценка боли [25] (табл. 3).

- ♦ **PACSLAC** – Pain Assessment Checklist for Seniors With Limited Ability to Communicate – метод оценки боли у пожилых с ограниченной способностью к общению [27] (табл. 4).

- ♦ **NOPPAIN** – Nursing Assistant-Administered Instrument to Assess Pain in Demented Individuals – метод оценки боли у дементных больных, осуществляемый медсестрами [26].

В дополнительном исследовании [46], сравнивающем надежность 12 методов оценки боли, включая и все вышеперечисленные, делается вывод о том, что наиболее надежны два метода – PACSLAC и DOLOPLUS-2.

### **Сенсорные методы тестирования боли**

Выявление нейропатической боли часто требует использования средств сенсорного тестирования. Эти тесты являются неинвазивными процедурами, которые могут оценивать функцию периферических нервов. Всестороннее тестирование является длительной процедурой, но для врача, посещающего учреждение по уходу за престарелыми, более практичными являются тесты с использованием простой кисточки и булавки (иглы). Тесты кисточкой подходят для выявления аллодинии, состояния, связанного с нейропатической болью, где обычно неболевые раздражители воспринимаются как болезненные. Тесты укола булавкой (иглой) подходят для диагностики гипералгезии, связанной с нейропатической болью. Гипералгезия связана с повышенной чувствительностью к болезненному раздражителю. Общие причины (такие, как диабет, рак или инсульт) или сообщения пациентов о покалывании, онемении, стрельбе или жгучей боли являются красным флагом для диагностики нейропатической боли, и в этом случае эти тесты могут быть достаточно информативными [28].

## **Лечение боли при деменции. Практические и клинические вопросы**

Имеющиеся данные клинических исследований обеспечивают согласованную поддержку конкретных подходов по борьбе с болью. Рандомизированные клинические исследования (РКИ) и систематические обзоры демонстрируют высокий уровень согласия относительно значимости ацетаминофена (парацетамола) как препарата первой линии лечения боли и согласуются с недавними и текущими рекомендациями AGS, а также Британского гериатрического общества (BGS) [37, 38] и российскими клиническими рекомендациями по лечению хронического болевого синдрома при оказании паллиативной медицинской помощи.

Нестероидные противовоспалительные средства (НПВС) широко назначаются при болях у пожилых, хотя именно у них НПВС следует применять с осторожностью. Это связано с высоким риском потенциально серьезных, вплоть до угрозы жизни, побочных эффектов, затрагивающих нормальные физиологические функции ЖКТ, почек и сердечно-сосудистой системы. Данные по госпитализациям, обусловленным нежелательными лекарственными реакциями, поражают своей величиной – 23,5% среди пожилых [38].

Применение опиоидов у пожилых может быть связано с меньшим риском по сравнению с НПВС, особенно у пожилых пациентов в группе риска нежелательных явлений, связанных с применением НПВС. Поскольку существует выраженная вариабельность между пациентами в эффективности и переносимости отдельных опиоидов, то если один опиоид не обеспечивает обезболивания или дает значительные побочные эффекты, возможен переход на другой препарат. Опиоидные анальгетики следует рассматривать как эффективную альтернативу НПВС у пожилых пациентов с умеренной и тяжелой болью или при боли, которая нарушает функциональную активность и снижает качество жизни. Пожилым людям обычно требуются более низкие дозы опиоидов, чем людям более молодого возраста, в связи с чем необходим тщательный индивидуальный подбор эффективной дозы [39, 48].

Многие побочные эффекты, такие как сонливость, тошнота и рвота, могут быть выражены сильнее в начале терапии опиоидами или при наращивании дозы и могут пройти самостоятельно через 2–3 суток [40]. С другой стороны, запор так легко не проходит и могут понадобиться слабительные или периферический антагонист опиоидов (например, налоксон с замедленным высвобождением для приема внутрь). В этом отношении недавно проведенное открытое проспективное клиническое исследование продемонстрировало, что низкая доза оксикодона/наллоксона эффективна и хорошо переносится



при лечении умеренной и сильной хронической боли у гериатрических пациентов [41]. Комбинация агонист-антагонист опиоидов снижала влияние боли на повседневную деятельность со значительным улучшением показателей функциональной активности; при этом не наблюдалось изменений в когнитивном состоянии и работе кишечника. Помимо эффективности, эти данные говорят также о том, что опиоиды в низкой дозе вполне допустимо рассматривать как безопасные обезболивающие у физически ослабленных больных [33, 34].

Некоторые вспомогательные препараты, применяемые при лечении сопутствующих состояний (например, трициклические антидепрессанты и противосудорожные средства) продемонстрировали значительное благоприятное действие в отношении подавления нейропатической боли [32].

Недавнее исследование [31] показало, что у людей, наиболее интенсивно принимающих опиоиды или НПВС, риск деменции слегка выше, чем у тех, кто принимает их в малых количествах или не принимает вовсе. Эти результаты могут отражать влияние хронической боли на когнитивную функцию. Хотя опиоиды связаны с другими рисками, существует очень мало данных об их возможном долгосрочном негативном влиянии на когнитивную функцию.

Последние достижения в лечении боли эффективны в отношении как подавления боли, так и уменьшения поведенческих симптомов при деменции [32]. Изучили влияние опиоидных анальгетиков на интенсивность боли и нарушения поведения в этой специфической подгруппе больных. Оценивали 25 пациентов с возбуждением. У 13 из них наблюдали значительное снижение возбуждения через 4 недели обезболивания [33].

Недавнее исследование, включавшее 352 пациента с деменцией, показало, что поэтапный/ступенчатый протокол вмешательств в зависимости от интенсивности боли в домах для инвалидов значительно уменьшал интенсивность боли по оценке с помощью observa-

ционных шкал (MOBID-2). По данным исследования, применение ацетаминофена улучшало также показатели основных действий по самообслуживанию [48].

В проспективном обсервационном исследовании у 53 пожилых пациентов с когнитивными нарушениями Petrò et al. [30] показали эффективность оксикодона/налоксона в улучшении контроля боли и поведенческих симптомов, связанных с деменцией, при благоприятном профиле безопасности и переносимости и отсутствии побочных эффектов со стороны ЖКТ.

В другом исследовании была подтверждена эффективность лечения боли в отношении уменьшения симптомов, связанных с настроением. В рамках исследования пациентам проводилось индивидуальное ежедневное лечение боли, для чего применялись ацетаминофен, морфин замедленного высвобождения, кожные пластыри с бупренорфином или прегабалин в течение 8 недель. При этом изменения настроения, в том числе депрессия, значительно уменьшались, что подчеркивает важность более энергичной борьбы с болью у людей с деменцией и возбуждением [31].

Влияние боли на BPSD особенно важно, поскольку эти симптомы обычно лечат посредством антипсихотических средств. Антипсихотические препараты обладают выраженными, тяжелыми побочными эффектами, включая усиление когнитивных нарушений, паркинсонизм, инсульт и смерть. Несмотря на недавнее сокращение в применении этих препаратов, уровни их назначения остаются высокими, и часто они назначаются вне их одобренных показаний [35]. В проведенных клинических исследованиях приводятся данные о том, что ацетаминофен является более безопасной альтернативой атипичным антипсихотическим средствам [48].

Сходные опасения высказываются относительно лечения нарушений сна. В нескольких исследованиях было выдвинуто предположение, что применение снотворных препаратов маскирует боль, которая является причиной нарушений сна [36].

**Таблица 2.** PAINAD (Pain Assessment in Advanced Dementia – Шкала оценки боли при тяжелой деменции) [21]

Признаки	0	1	2	Баллы (0–2)
Дыхание (безотносительно к издаваемым звукам)	В норме	Временами затруднено Краткие периоды гипервентиляции	Шумное затрудненное дыхание Длительные периоды гипервентиляции Дыхание Чейна-Стокса	
Издаваемые звуки	Нет	Иногда жалобные стоны Негромкие звуки неодобрения или порицания	Повторяющиеся беспокойные выкрики Громкие жалобы и стоны Плач	
Выражение лица	Улыбающееся или нейтральное	Печальное, испуганное, наспуленное	Гримасы	
Поза и жесты	Расслабленность	Напряженность Страдальческий вид Беспокойность	Суровость Стиснутые кулаки Подтягивает или вытягивает сжатые колени Энергично двигает руками и ногами	
Возможность утешить	Не нуждается в утешении	Можно отвлечь или утешить голосом или прикосновением	Невозможно утешить, отвлечь или успокоить	

\* Общее количество баллов составляет от 0 до 10 (шкалы от 0 до 2 для пяти пунктов); наивысший балл указывает на более сильную боль (0 – боли нет, 10 – сильная боль)

Пациентам с деменцией, если не ясно, присутствует ли боль, может быть показано тестовое назначение анальгетиков, чтобы оценить наличие или отсутствие боли. Если вмешательство, судя по всему, приводит к уменьшению боли, можно предположить, что боль является вероятной причиной симптомов, и продолжить назначение обезболивающих с пошаговым подбором дозы.

**Таблица 3.** Шкала DOLOPLUS-2. Оценка боли по поведению у пожилых людей.

ФИО	Отделение:	Дата			
<b>СОМАТИЧЕСКИЕ РЕАКЦИИ</b>					
Соматические жалобы	Нет жалоб	0	0	0	0
	Жалобы, высказанные только при опросе	1	1	1	1
	Случайные недобровольные жалобы	2	2	2	2
	Постоянные непровольные жалобы	3	3	3	3
Защитное положение тела	Нет защитного положения тела	0	0	0	0
	Пациент иногда избегает определенных положений тела	1	1	1	1
	Защитное положение тела постоянно применяется и приносит облегчение	2	2	2	2
	Постоянные попытки принять защитное положения тела, нет положения тела, приносящего облегчение	3	3	3	3
Защита области боли (оберегание)	Защитные меры не применяются	0	0	0	0
	Попытки защитить область боли не как реакция на внешний раздражитель	1	1	1	1
	Защитные меры в ответ на раздражитель (осмотр, процедуры)	2	2	2	2
	Защитные меры в покое	3	3	3	3
Выражение лица	Обычное выражение лица	0	0	0	0
	Выражение, показывающее боль, даже вне приближения персонала	1	1	1	1
	Страдальческое выражение лица при приближении персонала	2	2	2	2
	Страдальческое выражение лица в покое	3	3	3	3
Сон (структура)	Постоянный и необычно пустой взгляд (безмолвный, отсутствующий)	3	3	3	3
	Сон не нарушен	0	0	0	0
	Засыпание затруднено	1	1	1	1
	Частое пробуждение	2	2	2	2
	Бессонница	3	3	3	3
<b>ПСИХОМОТОРНЫЕ РЕАКЦИИ</b>					
Умывание и/или одевание	Самостоятельно	0	0	0	0
	Умеренные нарушения, требуют время и сосредоточения	1	1	1	1
	Сильно нарушены, не завершены	2	2	2	2
	Умывание и/или одевание невозможно из-за сопротивления	3	3	3	3
Подвижность/мобильность	Обычная активность и способности сохранены	0	0	0	0
	Обычная активность и способности снижены (избегание определенных движений, снижение дистанции ходьбы)	1	1	1	1
	Обычные активность и способности снижены (даже при помощи пациент пытается их ограничить)	2	2	2	2
	Любое движение невозможно, пациент сопротивляется всем убеждениям	3	3	3	3

<b>ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ РЕАКЦИИ</b>					
Коммуникативные навыки	Сохранены	0	0	0	0
	Повышена потребность в общении (пациент привлекает внимания нестандартными способами)	1	1	1	1
	Снижены (пациент сам себя обрывает)	2	2	2	2
	Отсутствуют/полный отказ от общения	3	3	3	3
Социальная сфера	Участие в активной социальной жизни (прием пищи, развлечения, занятия)	0	0	0	0
	Участвует в активной социальной жизни только по просьбе	1	1	1	1
	Иногда отказывается от участия в активной социальной жизни	2	2	2	2
	Отказ от участия в активной социальной жизни	3	3	3	3
Нарушения поведения	Нормальное поведение	0	0	0	0
	Снижение повторяющихся реакций (истощение)	1	1	1	1
	Снижение реакций	2	2	2	2
	Отсутствие реакций	3	3	3	3
<b>Всего</b>					

**Таблица 4.** PACSLAC (Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate – Контрольный лист для оценки боли у пожилых людей с ограниченными возможностями общения) [27].

ДАТА: \_\_\_\_\_ ВРЕМЯ ОЦЕНКИ: \_\_\_\_\_

ФИО ПАЦИЕНТА/ОПРАШИВАЕМОГО: \_\_\_\_\_

ЦЕЛЬ ОЦЕНКИ: \_\_\_\_\_

Этот контрольный лист используется для оценки боли у пациентов, которые страдают деменцией и имеют ограниченную способность общаться.

#### ИНСТРУКЦИЯ:

Отметьте галочкой произошедшие события в течение интересующего периода. Подсчет по блокам производится путем подсчета галочек в каждом столбце. Общая сумма баллов – это сумма баллов из каждого блока.

Комментарии: \_\_\_\_\_

Выражение лица	Наличие
Гримаса	
Грустный взгляд	
Вытянутое лицо	
Неодобрительный взгляд	
Изменение во взгляде (косоглазие, тусклый взгляд, горящий взгляд, усиление движений глазных яблок)	
Хмурится	
Страдает	
Мрачный	
Стиснувший зубы	
Морщится	
Открывает рот	
Морщит лоб	
Активность/двигательная сфера	
Суетливость	
Тянет за собой	
Вздрагивание	
Беспокоится	
Мечется	
Бродит	
Пытается уйти	

Активность/двигательная сфера	
Отказывается двигаться	
Разбрасывает все	
Сниженная активность	
Отказ от приема лекарств	
Замедленные движения	
Импульсивное поведение (повторение движений)	
Отказ от сотрудничества/ухода	
Бережет область боли	
Касается/фиксирует большую область	
Хромает	
Сжимает кулаки	
Поза эмбриона	
Скованный/ригидный	
Социальные/личностные показатели, настроение	
Физическая агрессия (например, толкание людей и/или предметов, царапание других, удары других, удары ногами)	
Словесная агрессия	
Не дает дотронуться	
Не позволяет людям приближаться	
Злой/Безумный	
Бросает вещи	
Нарастает спутанность	
Озабоченный	
Расстроенный	
Взволнованный	
Раздражительный	
Растерянный	
Физиологические показатели/еда/сон/ вербальное поведение	
Бледное лицо	
Гиперемия	
Слезящиеся глаза	
Потливость	
Дрожь	
Холодная и липкая кожа	
Изменения сна (пожалуйста, отметьте): Снижение сна Увеличение сна в течение дня	
Изменения в аппетите (пожалуйста, отметьте): Снижение аппетита Повышение аппетита	
Кричит	
Зовет на помощь	
Плачет	
Издает характерные звуки при боли («ой», «ай»)	
Стонет/воет	
Бормочет	
Кряхтит	

КОЛИЧЕСТВО БАЛЛОВ ПО БЛОКАМ:

Выражение лица: \_\_\_\_\_

Активность/двигательная сфера: \_\_\_\_\_

Социальные/личностные показатели/настроение: \_\_\_\_\_

Физиологические показатели /еда/сон/  
вербальное поведение: \_\_\_\_\_

СУММА БАЛЛОВ: \_\_\_\_\_

## Выводы

Дементным больным в тяжелой стадии развития заболевания более показана паллиативная, чем интервенционная агрессивная медицинская помощь. Адекватный контроль боли у пациентов с выраженной деменцией зависит от надлежащей оценки боли и может выражаться в улучшении поведения и повседневной деятельности. Купирование боли в условиях паллиативного ухода у пожилых людей с когнитивными нарушениями должно учитывать ряд особых обстоятельств, таких как отношение к боли, недостатки в коммуникации и гетерогенность ответов на фармакотерапию. Имеющиеся инструменты оценки боли у невербальных дементных больных и апробированные методы обезболивания способны существенно снизить боль, поведенческую симптоматику заболевания и улучшить качество жизни таких пациентов, их близких и персонала, обеспечивающего уход.

## Литература:

1. World Health Organization. *Dementia: a public health priority*. Switzerland, Geneva: WHO, 2012. ISBN 9789241564458.
2. Alzheimer's Disease International. *World Alzheimer Report 2010: The Global Economic Impact of Dementia*. Illinois, USA, and London, UK: The International Federation of Alzheimer's Disease and Related Disorders Societies, Inc., 2010.
3. Brayne C., Gao L., Dewey M. et al.; Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study Investigators. *Dementia before death in ageing societies – the promise of prevention and the reality*. *PLoS Med* 2006; 3 (10): e397. 4. Lee M and Chodosh J. *Dementia and life expectancy: what do we know?* *J Am Med Dir Assoc* 2009; 10 (7): 466–471.
4. Lunney J.R., Lynn J., Foley D. J. et al. *Patterns of functional decline at the end of life*. *JAMA* 2003; 289 (18): 2387–2392.
5. Lynn J. and Adamson D. M. *Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age*. *Rand white paper*. Santa Monica CA, Arlington VA, Pittsburgh PA: Rand, 2003.
6. Gill T.M., Gahbauer E. A., Han L. et al. *Trajectories of disability in the last year of life*. *N Engl J Med* 2010; 362 (13): 1173–1180.
7. Koopmans R. T., van der Sterren K. J., van der Steen J. T. *The 'natural' endpoint of dementia: death from cachexia or dehydration following palliative care?* *Int J Geriatr Psychiatry* 2007; 22 (4): 350–355.
8. Mitchell S.L., Teno J.M., Kiely D.K. et al. *The clinical course of advanced dementia*. *N Engl J Med* 2009; 361 (16): 1529–1538.
9. Van der Steen J. T., Deliens L., Ribbe M. W. et al. *Selection bias in family reports on end of life with dementia*. *J Palliat Med* 2012; 15 (12): 1292–1296.
10. Lee M., Chodosh J. *Dementia and life expectancy: what do we know?* *J Am Med Dir Assoc* 2009; 10 (7): 466–471.
11. Wetzels R. B., Zuidema S. U., de Jonghe J. F. et al. *Course of neuropsychiatric symptoms in residents with dementia in nursing homes over 2-year period*. *Am J Geriatr Psychiatry* 2010; 18 (12): 1054–1065.
12. Van der Steen J. T. et al. *White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care*. *Palliative Medicine*, 2014, Vol. 28 (3) 197–209.

13. Lorenz K. A., Lynn J., Dy S. M. et al. Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. *Ann Intern Med* 2008; 148 (2): 147–159.
14. Деменция: приоритет общественного здравоохранения, ВОЗ, 2013.
15. <http://www.who.int/features/factfiles/dementia/en/#&gid=1&pid=2>
16. *World Alzheimer Report 2015 The Global Impact of Dementia An analysis of prevalence, incidence, cost and trends.* <http://www.worldalzreport2015.org/downloads/world-alzheimer-report-2015.pdf>
17. Jellinger K. A. Clinicopathological analysis of dementia disorders in the elderly – an update. *Journal of Alzheimer's Disease*, 2006, 9 (3 Suppl): 61–70.
18. Volicer L. *End-of-life Care for People with Dementia in Residential Care Settings*, 2005, 35 P.
19. Shega J. W., Levin A., Hougham G. W., Cox-Hayley D., Luchins D. Hanrahan P et al. *Palliative Excellence in Alzheimer Care Efforts (PEACE): a program description.* *Journal of Palliative Medicine* 2003; 6 (2):315–320.
20. *2017 Alzheimer's Disease Facts and Figures* [http://www.alz.org/documents\\_custom/2017-facts-and-figures.pdf](http://www.alz.org/documents_custom/2017-facts-and-figures.pdf)
21. Horgas A. L., *Assessing Pain in Older Adults with Dementia*, *Journal of the American Medical Directors Association*, 2003, 4 (1), 9–15.
22. *Pain and Dementia* [https://www.fightdementia.org.au/files/helpsheets/Helpsheet-DementiaQandA16-PainAndDementia\\_english.pdf](https://www.fightdementia.org.au/files/helpsheets/Helpsheet-DementiaQandA16-PainAndDementia_english.pdf), 2017.
23. Abbey J., Piller N., De Bellis A. et al. *The Abbey pain scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia.* *Int J Palliat Nurs* 2004;10:6–13.
24. Husebø B.: *Assessment of pain in patients with dementia. Development of a Staff-Administered Behavioural Pain Assessment Tool. Dissertation for the degree of Doctor of Philosophy (PhD).* University of Bergen, 2008.
25. Lefebvre-Chapiro S.: *The Doloplus-2 scale—evaluating pain in the elderly.* *Eur J Palliat Care* 2001, 8:191–194.
26. Snow A. L., Weber J. B., O'Malley, Cody M., Beck C., Bruera E., Ashton C., Kunik M. E. *Nursing Assistant-Administered Instrument to Assess Pain in Demented Individuals (NOPPAIN)*, USA,06/08.
27. Fuchs-Lacelle S., Hadjistavropoulos T. *Development and Preliminary Validation of the Pain Assessment Checklist for Seniors With Limited Ability to Communicate (PACSLAC).* *Pain Management Nursing*, Vol 5, No 1 (March), 2004: pp 37–49.
28. Savvas S., Gibson S. *Pain management in residential aged care facilities Nursing home patients.* *Nursing home patients.* Vol. 44, № 4, 2015, p. 198–203.
29. F. Guerriero et al., *Pain management in dementia: so far, not so good.* *JGG*, 2016, 64:31–39.
30. Petrò E., Ruffina E., Cappuccio M. et al. *Low-dose oral prolonged-release oxycodone/naloxone for chronic pain in elderly patients with cognitive impairment: an efficacy–tolerability pilot study.* *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 2016;12:559–69.
31. Husebo B. S., Ballard C., Fritze F. et al. *Efficacy of pain treatment on mood syndrome in patients with dementia: a randomized clinical trial.* *Int J Geriatr Psychiatry* 2014;29:828–36.
32. Podichetty V. K., Mazanec D. J., Biscup R. S. *Chronic non-malignant musculoskeletal pain in older adults: clinical issues and opioid intervention.* *Postgrad Med J* 2003;79:627–33.
33. Guerriero F., Sgarlata C., Marcassa C. et al. *Efficacy and tolerability of low-dose oral prolonged-release oxycodone/naloxone for chronic non-oncological pain in older patients.* *Clin Interv Aging* 2014;10:1–11.
34. Guerriero F., Maurizi N., Francis M. et al. *Is oxycodone/naloxone effective and safe in managing chronic pain of a fragile elderly patient with multiple skin ulcers of the lower limbs? A case report.* *Clin Interv Aging* 2015;10:1283–7.
35. Gallini A., Andrieu S., Donohue J. M. et al. *Trends in use of antipsychotics in elderly patients with dementia: impact of national safety warnings.* *Eur Neuropsychopharmacol* 2014;24:95–104.
36. Giron M. S., Forsell Y., Bernsten C. et al. *Sleep problems in a very old population: drug use and clinical correlates.* *J. Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2002;57: M236–40.
37. American Geriatric Society. *Pharmacological management of persistent pain in older persons.* *J Am Geriatr Soc.* 2009;57:1331–46.
38. British Geriatric Society. *Guidance on the management of pain in older people.* *Age Ageing* 2013;42 (suppl 1): i1-i57.
39. Mercadante S., Ferrera P., Villari P. et al. *Opioid escalation in patients with cancer pain: the effect of age.* *J Pain Sympt. Manage* 2006;32:413–9.
40. Podichetty V. K., Mazanec D. J., Biscup R. S. *Chronic non-malignant musculoskeletal pain in older adults: clinical issues and opioid intervention.* *Postgrad Med J* 2003;79:627–33.
41. Guerriero F., Sgarlata C., Marcassa C. et al. *Efficacy and tolerability of low-dose oral prolonged-release oxycodone naloxone for chronic non-oncological pain in older patients.* *Clin Interv Aging* 2014;10:1–11.
42. Husebo B. S., Ballard C., Cohen-Mansfield J. et al. *The response of agitated behavior to pain management in persons with dementia.* *Am J Geriatr Psychiatry* 2014;22:708–17.
43. Morgan R. O., Sail K. R., Snow A. L. et al. *Modeling causes of aggressive behavior in patients with dementia.* *Gerontologist* 2013;53:738–47.
44. Husebo B. S., Ballard C., Aarsland D. *Pain treatment of agitation in patients with dementia: a systematic review.* *Int J Geriatr Psychiatry* 2011;26:1012–8.
45. Невзорова Д. В., Кузенкова Н. Н. и др. *Медико-социальные особенности оказания паллиативной медицинской помощи больным деменцией.* *Справочник врача общей практики.* 2017, 2, 29–37.
46. Sandra M. G., Zwakhalen\*1, Jan PH Hamers1, Huda Huijer Abu-Saad2 and Martijn PF Berger3. *Pain in elderly people with severe dementia: A systematic review of behavioural pain assessment tools.* *BMC Geriatrics* 2006, 6:3.
47. Christopher Glen-Mary. *Оценка боли у пожилых людей и пациентов с деменцией.* 2015.
48. Corbett A. et al., *Assessment and treatment of pain in people with dementia.* *Nat. Rev. Neurol.* 2012, 8, 264–274.
49. *DOLOPLUS pain scale* ([http://prc.coh.org/PainNOA/Doloplus%202\\_Tool.pdf](http://prc.coh.org/PainNOA/Doloplus%202_Tool.pdf))



НЕ МОЖЕТЕ ДОБАВИТЬ ДНЕЙ К ЖИЗНИ ТЯЖЕЛО БОЛЬНЫХ ПАЦИЕНТОВ?  
ДОБАВЬТЕ ЖИЗНИ К ИХ ДНЯМ!



ТРАНСДЕРМАЛЬНАЯ ТЕРАПЕВТИЧЕСКАЯ СИСТЕМА С ФЕНТАНИЛОМ | 72 ЧАСА КОНТРОЛИРУЕМОГО ОБЕЗБОЛИВАНИЯ



- Эффективность сравнима с морфином<sup>1-6</sup>
- На 65% меньше относительный риск (RR) развития констипации по сравнению с пероральным морфином<sup>4</sup>
- На 43% меньше относительный риск (RR) проявления тошноты и рвоты по сравнению с пероральным морфином<sup>4</sup>
- На 41% ниже относительный риск (RR) проявления головокружений и сонливости по сравнению с пероральным морфином<sup>4</sup>
- Минимальный риск передозировки<sup>7,8</sup>
- Низкий риск злоупотребления среди наркотических анальгетиков<sup>9,10</sup>

1. Ahmedzai S., Brooks D.J. Pain Symptom Manage. 1997; 13: 254-61. 2. Wong J.O., et al. Acta Anaesthesiol Sin. 1997; 35: 25-32. 3. Payne R., et al. Clin Oncol. 1998; 16: 1588-93. 4. Yang Q., et al. J. Exp Clin Cancer Res. 2010; 29: 67. 5. Zhu Y.L., et al. Chin J. Cancer Res. 2011; 23: 317-22. 6. Hadley G., et al. Cochrane Database Syst Rev. 2013. 7. Wagner T., et al. Poster presented at 6-th Congress of European Federation of IASP. Sept. 2009. 8. Marier J.F., et al. Pharmacokinetics, Tolerability, and Performance of Novel Matrix Transdermal Delivery System of Fentanyl to the Commercially Available Reservoir Formulation in Healthy Subjects. J. Clin. Pharmacol. 2006; 46: 642. 9. Nowak S., et al. Pain Medicine. 2004; 2: 59-65. 10. Stephen A. Bulter, et al. Harm Reduction Journal. 2006.

**Сокращённая информация по применению**

**Торговое наименование:** Фендивия™. **Действующее вещество:** Фентанил. **Лекарственная форма:** транскермальная терапевтическая система, дозировка 12,5 мкг/ч, 25 мкг/ч, 50 мкг/ч, 75 мкг/ч, 100 мкг/ч. **Показания к применению:** Взрослые: Хронический выраженный болевой синдром, требующий длительного непрерывного обезболивания опиоидными анальгетиками. **Дети:** Длительное обезболивание хронического болевого синдрома у детей с 2 лет, получающих терапию опиоидными анальгетиками. **Противопоказания:** Гиперчувствительность к фентанилу или вспомогательным веществам; угнетение дыхательного центра, в том числе острое угнетение дыхания; раздражённая, облучённая или повреждённая кожа на месте аппликации; диарея на фоне псевдомембранозного колита, обусловленного цефалоспорином, линкозамидами, пенициллинами; токсическая диспепсия; препарат не следует применять для лечения острой или послеоперационной боли; тяжёлые поражения ЦНС; одновременное применение ингибиторов MAO или приём в течение 14 дней после их отмены; детский возраст до 2 лет. Безопасность транскермальных пластырей, содержащих фентанил, при беременности не установлена. **Способ применения и дозь:** транскермально. Транскермальный пластырь высвобождает фентанил в течение 72 часов. Необходимая дозировка фентанила подбирается индивидуально и должна пересматриваться регулярно. Полная информация о способе применения и дозах содержится в инструкции по применению препарата. **Побочное действие:** Наиболее опасной нежелательной реакцией является угнетение дыхания. Очень частые и частые: спутанность сознания, депрессия, чувство тревоги, галлюцинации, бессонница, анорексия, сонливость, головная боль, головокружение, тремор, парестезия, вертиго, ощущение сердцебиения, тахикардия, артериальная гипертензия, диспноэ, тошнота, рвота, запор, диарея, боли в области живота, боль в эпигастрии, сухость во рту, диспепсия, гиперчувствительность, потливость, зуд, сыпь, эритема, мышечные спазмы, задержка мочи, усталость, периферические отёки, астения, недомогание, чувство холода. Профиль нежелательных реакций у детей и подростков был аналогичен таковому у взрослых. Полный перечень побочных эффектов содержится в инструкции по применению препарата. **Особые указания:** препарат следует использовать как часть комплексного лечения боли у пациентов при условии адекватной медицинской, социальной и психологической оценки их состояния. Препарат Фендивия™ относится ко II списку наркотических препаратов. **Полная информация по препарату содержится в инструкции по медицинскому применению.**

**БОЛЬСТОП.РФ**



ПРОФЕССИОНАЛЬНАЯ ИНФОРМАЦИЯ ДЛЯ СПЕЦИАЛИСТОВ  
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ О ДИАГНОСТИКЕ И ЛЕЧЕНИИ БОЛИ



ООО «Такеда Фармасьютикалс»: 119048, Москва, ул. Усачёва, 2, стр. 1, т: (495) 933 5511, ф: (495) 502 1625, www.takeda.com/ru-ru.

Рег. удостоверение: ЛСР-005232/09. Имеются противопоказания. Полная информация в инструкции по применению. Дата выпуска рекламы: сентябрь 2019 г.

RU/MAT/1216/0011(2)

ИНФОРМАЦИЯ ДЛЯ СПЕЦИАЛИСТОВ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

УДК 616–08–039.75

# Медицинская и социальная реабилитация в паллиативной практике. Практические рекомендации

**Комаров А.Н.**

Национальный центр развития технологий социальной поддержки и реабилитации «Доверие»

**Комаров Александр Николаевич** – кандидат медицинских наук (SPIN-код: 2367–9035, Author ID: 701939), руководитель Национального центра развития технологий социальной поддержки и реабилитации «Доверие», доцент кафедры адаптивной физической культуры и рекреации РГСУ. Адрес: Россия, 127051 г. Москва, Лихов переулок, д. 10. Телефон: +7-916-676-74-74, электронный адрес: Prof\_komarov@mail.ru

## Аннотация

Современное состояние медицинской помощи позволяет выжить большому количеству пациентов, нуждающихся в долговременном постороннем уходе. Это не обязательно пациенты с ограниченно малым сроком жизни вследствие основного заболевания. В подавляющем числе случаев это пациенты, имеющие высокую способность к долгой жизни, но низкий реабилитационный потенциал в части восстановления утраченных функций. В этом аспекте возникает потребность применения медицинской и социальной реабилитации этой категории больных.

**Ключевые слова:** медицинская реабилитация, паллиативная помощь, социальная реабилитация, эрготерапия, маршрутизация, реабилитационный потенциал.

## Abstract

The current state of medical care allows a large number of patients who need long-term care to survive. These are not necessarily patients with a limited short lifespan due to the underlying disease. In the vast majority of cases, these are patients with a high ability to long life, but low rehabilitation potential in terms of restoring lost functions. In this aspect, the need arises for the use of medical and social rehabilitation of this category of patients.

**Keywords:** medical rehabilitation, palliative care, social rehabilitation, ergotherapy, routing, rehabilitation potential.

## Документы, регламентирующие медицинскую реабилитацию и паллиативную помощь

Развитие современной медицины и общества формирует новые социальные запросы в аспекте качества жизни пациентов и окружающего социума. Ушли в прошлое лепрозории и резервации для неизлечимых больных. И давно перестало быть аксиомой, что болезнь – это обязательно боль и страдания. Современная нормативная база и медико-социальные технологии позволяют решить многие проблемы паллиативных пациентов на качественно высоком уровне даже с учетом ограниченных ресурсов [1, 2, 5]. Министерство здравоохранения Российской Федерации издало ряд документов, регламентирующих развитие направлений медицинской реабилитации и паллиативной помощи на современном этапе. Основные принципы ее оказания: этапность, комплексность и своевременность, непрерывность, преемственность реализации этапов и помощи. В их числе ФЗ № 323 «Об основах охраны здоровья граждан

в Российской Федерации» от 2011 г. (ст. 2 «Основные понятия, используемые в настоящем Федеральном законе»; ст. 8 «Социальная защищенность граждан в случае утраты здоровья»; ст. 19 «Право на медицинскую помощь»; ст. 33 «Первичная медико-санитарная помощь»; ст. 34 «Специализированная, в том числе высокотехнологичная, медицинская помощь»; ст. 38 «Медицинские изделия»; ст. 40 «Медицинская реабилитация и санаторно-курортное лечение»; ст. 46 «Медицинские осмотры, диспансеризация»; ст. 54 «Права несовершеннолетних в сфере охраны здоровья»; ст. 60 «Медико-социальная экспертиза»; ст. 83 «Финансовое обеспечение оказания гражданам медицинской помощи и санаторно-курортного лечения»); приказ № 1705 от 29.12.2012 «Об утверждении Порядка организации медицинской реабилитации» (зарегистрирован в Минюсте России 22.02.2013 № 21276); приказ Министерства здравоохранения РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ № 345н/372н от 31.05.2019. «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объ-

единений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья»; приказ Министерства здравоохранения РФ № 348н от 31.05.2019 «Об утверждении перечня медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, предоставляемых для использования на дому» [3, 4, 7, 20, 21, 22]. Все эти нормативные документы позволяют гражданам Российской Федерации в случае возникновения потребности реализовать гарантированные права на получение помощи.

## Концепция медицинской реабилитации и ее этапы

Профессиональные сообщества сформулировали понятия «медицинская реабилитация» и «паллиативная помощь», «реабилитационный потенциал» и «паллиативный пациент» [3, 4, 7, 20, 21]. Что касается паллиативного пациента, то он становится таковым не сразу. Только 1–2% пациентов признаются паллиативными одновременно с постановкой клинического и морфологического диагноза. Остальные проходят ряд этапов лечения, в числе которых есть и медицинская реабилитация. Цель медицинской реабилитации – полное или частичное восстановление нарушенных или компенсация утраченных функций пораженного органа или системы, поддержание функций организма в процессе завершения остро развившегося (или обострения хронического) патологического процесса в организме, а также предупреждение, ранняя диагностика и коррекция возможных нарушений функций поврежденных органов и систем организма, предупреждение и снижение степени возможной инвалидизации [20].

Существует три этапа медицинской реабилитации.

**I этап** предусматривает оказание медицинской реабилитационной помощи в остром периоде течения заболевания или травмы в отделениях реанимации и интенсивной терапии, специализированных клинических отделениях стационаров по профилю оказываемой помощи при наличии подтвержденной результатами обследования перспективы восстановления функций (реабилитационного потенциала).

**II этап** предусматривает оказание медицинской реабилитационной помощи в ранний восстановительный период течения заболевания или травмы при наличии подтвержденной результатами обследования перспективы восстановления функций (реабилитационного потенциала) в специализированных реабилитационных отделениях многопрофильных стационаров или реабилитационных центров. Он включает в себя оказание помощи по медицин-

ской реабилитации пациентам, которые не могут сами себя обслужить, не могут самостоятельно перемещаться и общаться.

**III этап** предусматривает оказание медицинской реабилитационной помощи в ранний (до 120 дней после повреждения), поздний реабилитационный периоды (до 1 года), период остаточных явлений течения заболевания, при хроническом течении заболевания вне обострения, при наличии подтвержденной результатами обследования перспективы восстановления функций (реабилитационного потенциала) пациентам, которые могут сами себя обслуживать, перемещаются и общаются без посторонней помощи, в амбулаторно-поликлинических учреждениях здравоохранения, фельдшерско-акушерских пунктах, стационарах одного дня, санаторно-курортных учреждениях, а также выездными бригадами на дому.

**Окончание медицинской реабилитации.** В соответствии с приказом № 1705н от 29.12.2012 «О порядке медицинской реабилитации» сформулированы критерии принятия решения об окончании проспективной медицинской реабилитации при достижении реабилитационного плато и переход в статус долговременной поддержки – паллиативной помощи. Это решение принимается на основании анализа результатов предшествующих реабилитационных курсов и их эффективности в повышении функционального класса органов и систем пациента, оценке его реабилитационного потенциала на настоящий момент и наличия возможности его увеличения, а также социальных и психологических запросов. При этом нозология заболевания и его стадия стоят на последнем месте. В редких случаях решение об окончании проспективной медицинской реабилитации принимается на основании заключения врачебной комиссии сразу после диагностики, специализированной медицинской помощи или первого (!) этапа медицинской реабилитации, если выявляются неопровержимые показатели ее неэффективности. Необходимо понимать, что принятие решения об окончании периода энерго- и финансово затратной, активной проспективной реабилитации (ВМП, интенсивные пульс-курсы, интервенционные этапы хирургической реабилитации) не означает окончания ее в принципе. В этот период меняется юрисдикция предоставления этого вида медицинской помощи и на первый план выходит так называемая реабилитационная профилактика коморбидности и утяжеления основного заболевания в структуре паллиативной помощи и социально-медицинской реабилитации инвалидов. Таким образом, формируется межведомственное взаимодействие здравоохранения и социальной защиты [9, 10, 14, 17]. Причем пациент не должен вычеркиваться из сферы внимания первичного звена здравоохранения и лишаться возможности получения специализированной помощи и ВМП по другим патологиям, не связанным с основным заболеванием. Также пациент должен



сохранить все права на получение доступной социальной помощи, даже несмотря на паллиативный статус и наличие прогрессирующего неизлечимого заболевания. Об этом важно уведомить пациента и его законного представителя [11, 13, 15].

Следует отметить, что в новом приказе Министерства здравоохранения РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ № 345н/372н от 31.05.2019 «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья» сформулированы четкие критерии признания пациента с неизлечимым заболеванием, достигшего реабилитационного плато, или пациента с онкологическим заболеванием последней стадии – паллиативным пациентом. Этот приказ позволяет наладить преемственность между этапами медицинской реабилитации, которая находится в ведении органов здравоохранения, и началом работы социальной защиты по реабилитации инвалидов.

Кроме организационных документальных процессов (порядок оформления заключения о признании пациента паллиативным, регламента сроков поддержки принятия решений, методических рекомендаций по организации учреждений паллиативного профиля) в приказе уделено внимание материально-техническому оснащению паллиативного пациента еще до **медико-социальной экспертизы**.

Для реализации прав и финансирования закупки технических средств ухода и реабилитации сформулирован и утвержден приказ Министерства здравоохранения РФ № 348н от 31.05.2019 «Об утверждении перечня медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, предоставляемых для использования на дому», который на основании медико-технического заключения врачебной комиссии позволяет бесплатно получить, в том числе, сложные технические средства реабилитации (ТСР) для профилактики утяжеления состояния и улучшения качества жизни пациента. Таким образом, обеспечивается безопасное, с точки зрения охраны здоровья, время для качественного оформления пациента в бюро медико-социальной экспертизы, где его признают человеком с ограниченными возможностями и взвешенно сформируют индивидуальную программу реабилитации/абилитации. Эта программа уже будет включать в себя все необходимые государственные гарантии социальной защиты (социальная реабилитация, санаторно-курортное лечение, обеспечение ТСР и средствами ухода, медицинская реабилитация на дому). Регламент оформления представлен приказом Министерства труда и социальной защиты РФ № 1024н от 17.12.2015 «О классификациях и кри-

Рисунок 1. Современная концепция медико-социальной реабилитации



териях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы», приказом Министерства труда и социальной защиты РФ № 888н от 28.12.2017 «Об утверждении перечня показаний и противопоказаний для обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации», Федеральным законом «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» № 181 от 24.11.1995 (с изменениями).

Соответственно, медико-социальная реабилитация в паллиативной практике представлена комплексным процессом, цель которого – сведение к минимуму функциональных последствий нарушения здоровья и негативных влияний заболевания на жизнь больного и ухаживающих за ним лиц; увеличение степени самостоятельности больного, социальной адаптации семьи. Медико-социальная реабилитация строится на активностях в трех плоскостях (рис. 1):

- ♦ пациент, нуждающийся в медицинской и социальной помощи, в т. ч. профилактической;
- ♦ семья и окружение пациента, нуждающиеся в информационной, социальной и психологической помощи и содействии социальных групп;
- ♦ специалисты, работающие с данной категорией пациентов, нуждающиеся в повышении квалификации в рамках своей профессии, сохранении чувства значимости своего дела, профилактике синдрома выгорания и стимулирования творчества и инноваций в своей работе, ну и конечно, собственной социальной и финансовой защищенности.

Реабилитация подразумевает мультидисциплинарную деятельность, которая во многом зависит от слаженного взаимодействия между сотрудниками и индивидуальных навыков вовлеченных специалистов [10, 12, 16, 18].

Мультидисциплинарная команда имеет четкие реабилитационные задачи для пациента, в которых пациент и его близкие должны быть активными участ-



никами. Результат работы команды в этих условиях лучше, чем суммарный результат работы каждого индивидуального специалиста. Преимущество командной работы – в возможности обмена опытом и распределения нагрузки, хотя границы функциональных ролей участников команды размыты. Успешные команды выигрывают за счет вклада каждого, вне зависимости от профессиональной принадлежности.

Большинство реабилитационных команд для инвалидов с физической дисфункцией будут включать в себя основное ядро профессионалов, а при необходимости – и других специалистов. Тесное взаимодействие медицинских специальностей востребовано в специализированной реабилитации, какой и является реабилитация паллиативного пациента, где должны быть рассмотрены различные повреждения и следующие за ними функциональные нарушения.

## Регламент получения реабилитации в паллиативной практике

Решение о возможности реабилитации в паллиативной практике принимает отнюдь не врач, а, как правило, семья пациента или сам пациент [11, 13]. Они инициируют запрос в органы здравоохранения или социальной защиты. Для формирования пакета документов требуются заявление от пациента или его законного представителя, документы, удостоверяющие личность пациента, и страховой полис. По регламенту, для получения медицинской помощи по реабилитации требуется оценка реабилитационного потенциала пациента и выбор учреждения по шкале реабилитационной маршрутизации с указанием балла по ней (табл. 1, 2).

**Таблица 1.** Шкала реабилитационной маршрутизации (ШРМ), разработанная Союзом реабилитологов России, применима как для взрослых, так и детей. Градация оценки по ШРМ представлена ниже:

Градация оценки ШРМ		Описание статуса	
При заболеваниях и (или) состояниях центральной нервной системы	При заболеваниях и (или) состояниях периферической нервной системы и опорно-двигательного аппарата	При соматических (кардиологических) заболеваниях и (или) состояниях	
0	Нет симптомов		
1	Отсутствие значимых нарушений жизнедеятельности, несмотря на имеющиеся симптомы заболевания		
<ul style="list-style-type: none"> <li>♦ Может вернуться к прежнему образу жизни (работа, обучение), поддерживать прежний уровень активности и социальной жизни</li> <li>♦ Тратит столько же времени на выполнение дел, как и раньше до болезни</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>♦ Может вернуться к прежнему образу жизни (работа, обучение), поддерживать прежний уровень активности и социальной жизни</li> <li>♦ Тратит столько же времени на выполнение дел, как и раньше до болезни</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>♦ Может вернуться к прежнему образу жизни (работа, обучение), поддерживать прежний уровень активности и социальной жизни</li> <li>♦ Тратит столько же времени на выполнение дел, как и раньше до болезни</li> <li>♦ Может выполнять физическую нагрузку выше обычной без слабости, сердцебиения, одышки</li> </ul>	
2	Легкое ограничение жизнедеятельности		
<ul style="list-style-type: none"> <li>♦ Не может выполнять ту активность, которая была до заболевания (вождение автомобиля, чтение, письмо, танцы, работа и др.), но может справляться со своими делами без посторонней помощи</li> <li>♦ Может самостоятельно за собой ухаживать (сам одевается и раздевается, ходит в магазин, готовит простую еду, может совершать небольшие путешествия и переезды, самостоятельно передвигается)</li> <li>♦ Не нуждается в наблюдении. Может проживать один дома от недели и более без помощи</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>♦ Не способен выполнять ту активность, которая была до заболевания (вождение автомобиля, чтение, письмо, танцы, работа и др.), но может справляться со своими делами без посторонней помощи</li> <li>♦ Может самостоятельно за собой ухаживать (сам одевается и раздевается, ходит в магазин, готовит простую еду, может совершать небольшие путешествия и переезды, самостоятельно передвигается)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>♦ Может справляться со своими делами без посторонней помощи</li> <li>♦ Обычная физическая нагрузка не вызывает выраженного утомления, слабости, одышки или сердцебиения. Стенокардия развивается при значительном, ускоренном или особо длительном напряжении (усилии). Тест шестиминутной ходьбы (ТШМ) &gt; 425 м. Тесты с физической нагрузкой (ВЭМ/спироэргометрия) ≥ 125 Вт / ≥ 7 МЕ</li> <li>♦ Может самостоятельно за собой ухаживать (сам одевается и раздевается, ходит в магазин, готовит простую еду, может совершать небольшие путешествия и переезды, самостоятельно передвигается)</li> <li>♦ Не нуждается в наблюдении</li> <li>♦ Может проживать один дома от недели и более без помощи</li> </ul>	
3	Ограничение жизнедеятельности, умеренное по своей выраженности		
<ul style="list-style-type: none"> <li>♦ Может передвигаться самостоятельно и без посторонней помощи</li> <li>♦ Самостоятельно одевается, раздевается, ходит в туалет, ест и выполняет другие виды повседневной активности</li> <li>♦ Нуждается в помощи при выполнении сложных видов активности: приготовление пищи, уборка дома, поход в магазин за покупками и др.</li> <li>♦ Нуждается в помощниках при ведении финансовых дел</li> <li>♦ Может проживать один дома без помощи от 1 суток до 1 недели</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>♦ Может передвигаться самостоятельно или с помощью трости</li> <li>♦ Незначительное ограничение возможностей самообслуживания</li> <li>♦ Самостоятельно одевается, раздевается, ходит в туалет, ест и выполняет другие виды повседневной активности</li> <li>♦ Нуждается в помощи при выполнении сложных видов активности: приготовление пищи, уборка дома, поход в магазин за покупками и др.</li> <li>♦ Умеренно выраженный болевой синдром во время ходьбы, незначительно выраженный болевой синдром в покое (1–3 балла по ВАШ)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>♦ Может передвигаться самостоятельно и без посторонней помощи</li> <li>♦ В покое какие-либо патологические симптомы отсутствуют. Обычная физическая нагрузка вызывает слабость, утомляемость, сердцебиение, одышку. Стенокардия развивается при ходьбе на расстояние &gt; 500 м по ровной местности, при подъеме на &gt; 1 пролет обычных ступенек, в нормальном темпе, при обычных условиях. Тест шестиминутной ходьбы (ТШМ) = 301–425 м. Тесты с физической нагрузкой (ВЭМ/спироэргометрия) = 75–100 Вт / 4–6,9 МЕ</li> <li>♦ Самостоятельно одевается, раздевается, ходит в туалет, ест и выполняет другие виды повседневной активности</li> <li>♦ Нуждается в помощи при выполнении сложных видов активности: приготовление пищи, уборка дома, поход в магазин за покупками</li> <li>♦ Может проживать один дома без помощи от 1 суток до 1 недели</li> </ul>	

4	Выраженное ограничение жизнедеятельности	
<ul style="list-style-type: none"> <li>♦ Не может передвигаться самостоятельно и без посторонней помощи</li> <li>♦ Нуждается в помощи при выполнении повседневных задач: одевание, раздевание, туалет, прием пищи и др.</li> <li>♦ В обычной жизни нуждается в ухаживающем</li> <li>♦ Может проживать один дома без помощи до 1 суток</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>♦ Умеренно выраженное ограничение возможностей передвижения, нуждается в дополнительном средстве опоры – костылях</li> <li>♦ Умеренное ограничение возможностей самообслуживания и при выполнении всех повседневных задач: одевание, раздевание, туалет</li> <li>♦ Выраженный болевой синдром во время движений, умеренно выраженный болевой синдром в покое (4–6 баллов по ВАШ)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>♦ Стенокардия возникает при ходьбе от 100 до 500 м по ровной местности, при подъеме на 1 пролет обычных ступенек, в нормальном темпе, при обычных условиях. Тест шестиминутной ходьбы (ТШМ) = 150–300 м, тесты с физической нагрузкой (ВЭМ/спироэргометрия) = 25–50 Вт / 2–3,9 МЕ</li> <li>♦ Самостоятельно одевается, раздевается, ходит в туалет, ест и выполняет другие виды повседневной активности</li> <li>♦ В обычной жизни нуждается в ухаживающем</li> <li>♦ Может проживать один дома без помощи до 1 суток</li> </ul>
5	Грубое нарушение процессов жизнедеятельности	
<ul style="list-style-type: none"> <li>♦ Пациент прикован к постели</li> <li>♦ Не может передвигаться самостоятельно и без посторонней помощи</li> <li>♦ Нуждается в постоянном внимании, помощи при выполнении всех повседневных задач: одевание, раздевание, туалет, прием пищи и др. Нуждается в ухаживающем постоянно (и днем, и ночью)</li> <li>♦ Не может быть оставлен один дома без посторонней помощи</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>♦ Выраженное ограничение возможностей передвижения. Нуждается в дополнительных средствах опоры – ходунках или самостоятельно передвигается в коляске. Перемещение ограничено пределами стационарного отделения. Не может ходить по лестнице</li> <li>♦ Выраженное ограничение возможностей самообслуживания и выполнении всех повседневных задач: одевание, раздевание, туалет</li> <li>♦ Выраженный болевой синдром в покое (7–8 баллов по ВАШ), усиливающийся при движении</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>♦ Больной комфортно чувствует себя только в состоянии покоя, малейшие физические нагрузки приводят к появлению слабости, сердцебиения, одышки, болям в сердце. Тест шестиминутной ходьбы (ТШМ) &lt; 150 м.</li> <li>♦ Не может передвигаться самостоятельно и без посторонней помощи</li> <li>♦ Нуждается в постоянном внимании, помощи при выполнении всех повседневных задач: одевание, раздевание, туалет, прием пищи и др.</li> <li>♦ Не может быть оставлен один дома без посторонней помощи</li> </ul>
6	Нарушение жизнедеятельности крайней степени тяжести	
<ul style="list-style-type: none"> <li>♦ Хроническое нарушение сознания: витальные функции стабильны; нейромышечные и коммуникативные функции глубоко нарушены; пациент может находиться в условиях специального ухода реанимационного отделения</li> <li>♦ Нейромышечная несостоятельность: психический статус в пределах нормы, однако глубокий двигательный дефицит (тетраплегия) и бульбарные нарушения вынуждают больного оставаться в специализированном реанимационном отделении</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>♦ Резко выраженное ограничение возможностей самообслуживания и при выполнении всех повседневных задач: одевание, раздевание, туалет</li> <li>♦ Резко выраженный болевой синдром в покое (9–10 баллов по ВАШ), усиливающийся при движении</li> <li>♦ Резко выраженное ограничение возможностей передвижения и нуждается в посторонней помощи при перемещении в коляске или на каталке</li> <li>♦ При движениях имеется опасность кровотечения, смещения костных отломков или имплантатов, повреждения мягкотканого скелета, мышц, сосудов, компрессии нервов</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>♦ Витальные функции стабильны, пациент может находиться в условиях специального ухода: БИТ (реанимационного отделения)</li> <li>♦ Пациент неспособен переносить любую физическую нагрузку без болей в сердце, одышки, сердцебиения (например, при присаживании или поворотах в постели)</li> </ul>

Таблица 2. Оценка реабилитационного потенциала

Критерий	Высокий	Средний	Низкий	Значимость критерия, %
Возраст, лет	До 55	55–75	Старше 75	10 (10–5–0)
ИМТ (индекс массы тела)	19–25	25–35	Более 35	15 (15–10–5)
Трофологический статус	Норма	Дефицит 1 ст.	Дефицит 1–2 ст.	15 (15–10–5)
MMSE, Когнитивная недостаточность	24–30	19–23	6–18	10 (10–5–0)
Дыхательная недостаточность (SaO <sub>2</sub> %), Клинические критерии ДН	Более 95%	90–94%	Менее 75%, 75–89%	10 (10–5–0)
МЕТs Толерантность к физнагрузке (ССН и Стенокардия напряжения), Малонагрузочные тесты, Кардиопрофиль	7,0–9,9	4,0–6,9	До 3,9	10 (10–5–0)
mRenkinScale	0–2	2–4	5	15 (15–10–5)
Rivermid	7–15	4–6	1–3	15 (15–10–5)
Оценка, %	85–100	55–85	35–55	100 всего

Шкала реабилитационного потенциала и шкала реабилитационной маршрутизации очень просты, и их оценку может провести лечащий врач, при необходимости привлекая узкого специалиста. На основании анализа медицинских документов, физикального осмотра, выявления ограничивающих факторов и обсуждения целей реабилитации с пациентом и родственниками формируется направление по форме 057-у на консультацию в реабилитационный центр с учетом социальных запросов семьи. Оценка данного показателя можно провести по опроснику качества жизни MOS SF-36 и шкале «Социальная адаптация семьи» (табл. 3). Именно совокупность качественно оцененных показателей в начале пути позволяет правильно поставить краткосрочные и долгосрочные цели, избежать гиперопеки и неосуществимых ожиданий. Это важные моменты, определяющие доверие пациента и его близких к медицинскому персоналу, а также профилактирующие избыточные финансовые затраты со стороны государства и семьи пациента. Такая ситуация применима ко всем категориям пациентов и особенно для пациентов паллиативного профиля [10, 11, 18].

Таблица 3. Шкала оценки статуса адаптации семьи

Критерий	Степень адаптации		
	низкая	средняя	высокая
Личная гигиена больного	1	2	3
Использование профессиональных средств ухода	0	1	2
Профилактика осложнений от иммобилизации (пролежни, гипостатическая пневмония, атрофии, контрактуры, патологические позы)	0	1	2
Психологический комфорт пациента	0	1	2
Информированность семьи о проблеме	0	1	2
Экономическая адаптация семьи	1	2	3
Социальная адаптация семьи Временная	0	1	2
Социальная адаптация семьи Трудовая	1	2	3
Осознание проблемы семьей/способность коррекции депрессии и тревоги (Тест Спилбергера – Ханина)	0	1	2

## Медицинская реабилитация пациентов паллиативного профиля

Медицинская реабилитация пациентов паллиативного профиля должна осуществляться тем людям, которые имеют выраженное нарушение функции, полностью зависят от посторонней помощи, не могут самостоятельно перемещаться, общаться, обслуживать себя и не имеют перспективы восстановления функций (реабилитационного потенциала), что подтверждено результатами обследования.

Медицинская реабилитация проводится в медицинских организациях, осуществляющих уход за пациентами, и заключается в поддержании достигнутого или имеющегося уровня функций и приспособления окружающей среды под уровень возможного функционирования пациента. Медицинская реабилитация осуществляется независимо от сроков заболевания, при условии стабильности клинического состояния пациента и наличия перспективы восстановления функций (реабилитационного потенциала), когда риск развития осложнений не превышает перспективы восстановления функций, при отсутствии противопоказаний к проведению отдельных методов медицинской реабилитации на основании установленного реабилитационного диагноза и адекватно поставленным целям мероприятий.

Медицинская реабилитация может проводиться как в условиях дневного стационара на базе паллиативных отделений или в условиях пансионатов долговременной поддержки, так и по месту жительства пациента силами мобильных реабилитационных бригад [23, 24].

## Арсенал реабилитационных мероприятий

В сфере помощи пациенту можно выделить мероприятия лечебно-реабилитационные и социально-средовые, дополняющие адаптационные физические возможности организма.

К **лечебно-реабилитационным** относят физическую реабилитацию, эрготерапию, когнитивное шунтирование, профессиональный уход, функциональное питание, коррекцию патологических установок и болевого синдрома, обучение пользованию ТСП и медикаментозную поддержку.

Физические методы лечения направлены на сохранение функции опорно-двигательного аппарата, профилактику контрактур, декубитальных трофических язв, ускорение регенеративных и репаративных процессов, повышение компенсаторных возможностей организма, восстановление функции тазовых органов.

К реабилитационным технологиям нового типа относятся способы вертикализации пациента и восстановления ходьбы методом внешней реконструкции (стол-вертикализатор, роботизированный реабилитационный комплекс для ходьбы). Применение моторизованных пассивных велотренировок (механотерапия) вызывает нормализацию электрофизиологической активности мотонейронов, уменьшает саркопению и остеопороз, вызванные дискинезией. Кроме того, выполнение циклических активно-пассивных или активных упражнений сохраняет кардиореспираторный резерв и способствует улучшению микроциркуляции. Ходьба по беговой дорожке с разгрузкой массы тела, по мнению многих исследователей, является одним из главных методов сохранения навыка ходьбы, тренировкой целенаправленного, специфического действия. Также пациентам паллиативного профиля показана разгрузка веса и тренировки в воде – гидротерапия.

Гидротерапия (водолечение) – наружное применение пресной воды с лечебной и профилактической целью в виде различных процедур, наиболее распространенные из которых – души и ванны.

Гидрокинезотерапия – эффективная мера для улучшения психических функций и физической адаптации у лиц с психиатрическими, поведенческими и эмоциональными расстройствами. Основные формы гидрокинезотерапии: ЛФК в воде (лечебное плавание, гимнастические упражнения в воде, обучение ходьбе, перевод тела в вертикальное положение и дыхательная гимнастика), подводное вытяжение.

Конечно же, свое место в лечебно-реабилитационном комплексе занимает электролечение. Чрескожная электронейростимуляция (далее ЧЭНС). Курсы ЧЭНС приводят к кратковременному уменьшению боли и спастичности, которое может сохраняться до 24 часов. Электростимуляция прямой кишки, по данным исследований, способствует уменьшению

спастичности мышц нижних конечностей после нескольких сеансов электростимуляции прямой кишки до 8 часов. Криотерапия, согласно данным исследования, может уменьшить боль на срок до 1 часа после прекращения холодовой стимуляции.

Необходимость исследования **нутритивного статуса у пациентов паллиативного профиля** обусловлена нарушениями как в виде избыточности питания (ожирение), так и недостаточности (истощение, гипотрофия, саркопения, кахексия), которые могут существенно снижать эффективность реабилитационных мероприятий. Избыточность питания при хорошем уходе приводит к снижению физической активности у пациентов с нарушением двигательных функций и депрессией. Эти же факторы при плохом уходе, а также нейродегенеративные нарушения, нейрогенная дисфагия, анорексия, мальдигестия и мальабсорбция на фоне нарушения функции тазовых органов ведет к развитию синдрома недостаточности питания.

У таких пациентов очень важно своевременно диагностировать белково-энергетическую недостаточность для предотвращения и коррекции необратимых дистрофических изменений в органах. Она определяется по следующим клиническим признакам:

- ♦ снижение массы тела пациента более чем на 10% за 1 месяц или на 15% за 6 месяцев;
- ♦ ИМТ менее 18 кг/м<sup>2</sup>;
- ♦ сывороточный альбумин менее 30 г/л.

Дополнительным показанием для нутритивной поддержки является неспособность пациента самостоятельно принимать пищу более недели или ситуация, когда ежедневный объем пищи содержит менее 60% необходимого пациенту количества калорий.

**Выбор доступа для проведения** энтерального питания определяется возможностью самостоятельного приема необходимых нутриентов перорально (сипинг). При невозможности последнего тип энтерального питания определяется степенью поражения (дисфункции) ЖКТ (назогастральный, гастростомический, назодуоденальный, еюностомический, назоюнальный), доступы осуществляются посредством установки специальных зондов для проведения энтерального питания. Дифференцированная нутритивная поддержка позволяет избежать возникновения вторичных осложнений, значительно сократить сроки лечения и приспособления больного к неврологическому посттравматическому дефициту, увеличить его социальную активность и улучшить качество жизни пациента и его семьи [25, 26].

**В социально-средовые мероприятия** входят адаптация среды обитания пациента, обеспечение его средствами ухода, подбор для него технических средств реабилитации. И как раз к этой сфере относятся общение и поддержка родственников больного. Здесь необходимо привлечь самого больного к помощи его же родственникам через мастер-классы

и интерактивные мероприятия с моделированием возможных ситуаций. Такой подход исключает менторские нотки в обучении, повышает осознанность участия собственно пациента, его роль в обучении семьи и консолидирует эмоциональную общность целей.

Социальная реабилитация включает в себя социально-средовую, социально-психологическую, социокультурную реабилитацию и социально-бытовую адаптацию.

Как известно, искусство и вообще творчество укрепляют человека, помогают ему преодолеть страдания, поэтому социально-культурная реабилитация важна независимо от стадии заболевания. Она включает шаги, направленные на создание условий для полноценного участия пациентов в мероприятиях, удовлетворяющих их социокультурные и духовные запросы, расширяющих кругозор, сферу общения (посещение театров, выставок, экскурсий, встреч с деятелями литературы и искусства, праздников и юбилеев); содействие в обеспечении доступности для людей с ограничениями по здоровью посещений театров, музеев, кинотеатров, библиотек, возможность ознакомления с новинками литературы, а также получения информации о доступности учреждений культуры. Не менее важно обратить внимание на разработку и реализацию разнопрофильных досуговых программ (информационно-образовательных, развивающих, художественно-публицистических, спортивно-развлекательных и т.п.), способствующих развитию творческой инициативы и самостоятельности таких пациентов.

## Заключение

С точки зрения организационно-функциональной структуры неважно, где пациент и его семья получают реабилитацию. Важна преемственность в подходах, сохранение и достижение целей реабилитации, улучшение качества жизни пациента и его семьи. Интеграция элементов медицинской реабилитации в паллиативную помощь как раз сможет эффективно решить эти задачи. Эффективность реабилитации должна оцениваться после каждого курса или обозначенного временного периода. Достижение поставленных целей реабилитации должно оцениваться валидными шкалами, применяемыми для первоначальной оценки статуса и функций пациента, и при помощи современного объективного инструмента – Международной квалификации функционирования (МКФ) [20, 25, 27].

Таким образом, важно сформировать мультидисциплинарное и межведомственное взаимодействие и поддерживать его нормативной документацией. Необходимо провести медико-экономическое исследование программы долговременной поддержки с интегрированной индивидуальной программой реабилитации во внестационарной форме ведения



пациентов паллиативного профиля для предложения расчета услуги ТФОМС или ее бюджетное обеспечение через другие источники. При принятии предложенной формулы положительный результат не заставит себя долго ждать и качество жизни паллиативного пациента повысится.

### Литература:

1. Бояркина С. И. Качество жизни и социальная реабилитация онкологических больных [электронный ресурс]//URL: <http://www.disserscat.com/content/kachestvo-zhizni-i-sotsialnaya-reabilitatsiya-onkologicheskikh-bolnykh> (дата обращения 17.03.2016).
2. Буракова Т.Я. Уточнение перевода термина «Реабилитация»//Науч. конф. молодых ученых ИГМИ им. Н.С. Бубнова: Тез. докл. Иваново, 1987.
3. Гурович И.Я., Сторожакова Я.А. Психосоциальная реабилитация в психиатрии//Социальная и клиническая психиатрия. № 3. 2001.
4. Еругина М.В., Кром И.Л., Шмеркевич А.Б. Контент-анализ правовых актов и определение направлений оптимизации паллиативной помощи в современной России//Саратовский научно-медицинский журнал. Т. 11. № 4. С. 506–511.
5. Инвалидность//URL: <http://www.medarticle14.moslek.ru/articles/18305.htm> (дата обращения 26.02.2016).
6. Кассирский Г.И., Воробьев Р.Н. Реабилитация в медицине (определение, задачи, проблемы)//Сов. здравоохранение. 1988. № 4. С. 22–26.
7. Кром И.Л., Еругина М.В., Шмеркевич А.Б. Современные векторы паллиативной помощи (обзор)//Саратовский научно-медицинский журнал. Т. 11. № 4. С. 503–506.
8. Кром И.Л., Медико-социологическая концептуализация инвалидности при болезнях системы кровообращения. Автореф. дисс. д.м.н. Саратов. 2007.
9. Ренкер К. Основы реабилитации: Научный обзор: Пер. с нем. М.: ВНИИМИ, 1980.
10. Смычек М.В. Основные принципы реабилитации. [Электронный ресурс] – URL: [http://www.belmapo.by/downloads/med\\_soc\\_ekspert/osnovnie\\_pri](http://www.belmapo.by/downloads/med_soc_ekspert/osnovnie_pri) (дата обращения 13.03.2016).
11. Паллиативная медицинская помощь. Информационный бюллетень ВОЗ 2015; 402 URL: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/ru/>
12. Ireland National Advisory Committee. Report of the National Advisory Committee on Palliative Care. Department of Health and Children, 2001.
13. Glare P.A., Christakis N.A. Predicting survival in patients with advanced disease. In Doyle D., Hanks G., Cherny N., Calman K., eds. Oxford textbook of palliative medicine. Oxford: Oxford University Press, 2004.
14. Lehman R. How long can I go on like this? Dying from cardiorespiratory disease. Br J Gen Pract 2004; 54:892–3.
15. Lunney J.R., Lynn J., Foley D.S., Lipson S., Guralnik J.M. Patterns of functional decline at the end of life. JAMA 2003; 289:2387–92.
16. Murtagh F.E.M., Preston M., Higginson I. Patterns of dying: palliative care for non-malignant disease. Clin Med 2004; 4:39–44.
17. Szawlowski K. Medycyna – społeczne aspekty rehabilitacji//Człowiek niepełnosprawny w społeczeństwie. Materiały II Kongresu TWK, 1–2 października 1983 r. – Warszawa: Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, 1986. S. 44–48.
18. World Health Organization. Palliative care: the solid facts. Europe: WHO, 2004.
19. Иванова Г.Е. Медицинская реабилитация в России. Перспективы развития. Consilium Medicum. 2016; 13: 9–13.
20. Приказ № 1705н от 29.12.2012 «О порядке медицинской реабилитации» Министерство здравоохранения Российской Федерации» Зарегистрирован в Минюсте России 22 февраля 2013 г. № 27276.
21. Приказ Министерства здравоохранения РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ № 345н/372н от 31.05.2019 «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья».
22. Приказ Министерства здравоохранения РФ № 348 н от 31.05.2019 «Об утверждении перечня медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, предоставляемых для использования на дому».
23. Национальный стандарт Российской Федерации ГОСТ 54738–2011 «Реабилитация инвалидов. Услуги по социальной реабилитации инвалидов».
24. Национальный стандарт Российской Федерации ГОСТ Р 52877–2007 «Реабилитация инвалидов. Услуги по медицинской реабилитации инвалидов».
25. Косяева С.В., Меркин А.Г., Новикова Е.М., Белоскурская О.Н., Динов Е.Н., Комаров А.Н., Кезина Л.П. Возможности оказания медицинской и психологической помощи инвалидам со снижением двигательной функции в домашних условиях (опыт выездных мультидисциплинарных бригад) Consilium Medicum. 2017; 09:4–8.
26. Клинические рекомендации «Ведение больных с последствиями позвоночно-спинномозговой травмы на втором и третьем этапах медицинской и медико-социальной реабилитации». Гэотар. 2017.
27. Пономарева И.П., Процаев К.И. «Прикладное значение Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья в паллиативной гериатрии». Современные проблемы науки и образования. 2015. № 5.

УДК 616–08–039.75–053.2 (476)

# Развитие детской паллиативной помощи в Республике Беларусь

Безлер Ж. А.<sup>1</sup>, Бомберова Л. А.<sup>1</sup>, Горчакова А. Г.<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Государственное учреждение «Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи детям», Республика Беларусь.

<sup>2</sup> Общественная благотворительная организация «Белорусский детский хоспис»

**Безлер Жанна Анатольевна** – к. м. н., доцент, заместитель директора по медицинской части государственного учреждения «Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи детям», Республика Беларусь. Адрес: Республика Беларусь, 223053 Минская обл., Минский р-н, Боровлянский с/с, 71, р-н пос. Опытный. Телефон: 37-529-679-81-50, электронный адрес: bezler@tut.by

SPIN-код 6892–0328

**Бомберова Людмила Александровна** – директор государственного учреждения «Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи детям», Республика Беларусь. Адрес: Республика Беларусь, 223053 Минская обл., Минский р-н, Боровлянский с/с, 71, р-н пос. Опытный. Телефон: 37-517-503-57-32, электронный адрес: info@palliativ.by

**Горчакова Анна Георгиевна** – директор общественной благотворительной организации «Белорусский детский хоспис». Адрес: Республика Беларусь, 223053 Минская обл., Минский район, дер. Боровляны, ул. Березовая роща, 100 а. Телефон: 37-517-503-57-24, электронный адрес: hospice.belarus@gmail.com

## Аннотация

В статье представлены основные этапы формирования детской паллиативной помощи в Республике Беларусь как многоуровневой структуры паллиативной педиатрии общего и специализированного профиля с системой межведомственного взаимодействия (министерства труда и социальной защиты, образования) и тесного сотрудничества с хосписами, другими общественными, волонтерскими, родительскими организациями. Приведена характеристика паллиативных пациентов по данным Регистра детей, нуждающихся в паллиативной помощи. Определены дальнейшие основные направления развития паллиативной помощи детям в Республике Беларусь.

**Ключевые слова:** паллиативная помощь детям, жизнеугрожающие заболевания, качество жизни, детский хоспис.

## Abstract

The article presents the main stages in the formation of the pediatric palliative care in the Republic of Belarus, as a multi-level structure of palliative pediatrics of general and specialized profile, with a system of interagency cooperation (the Ministry of Labour and Social Protection, Education) and close cooperation with hospices, other public, volunteer, and parent organizations. The characteristic of palliative patients according to the Register of children in need of palliative care is given. Further main directions of the development of palliative care for children in the Republic of Belarus are identified.

**Keywords:** palliative care for children, life-threatening diseases, quality of life, children's hospice.

## Введение

Достижения в области медицины и развитие медицинских технологий, безусловно, привели к снижению показателей неонатальной и детской смертности, но они также привели к увеличению выживаемости детей с тяжелыми ограничивающими жизнь и жизнеугрожающими, потенциально смертельными, заболеваниями, которые вылечить на современном этапе развития медицины не представляется возможным. Именно эта группа детей нуждается в оказании паллиативной помощи (ПП).

В 1998 г. ВОЗ определила оказание паллиативной помощи детям как важное направление медицинской помощи в мире и выделила ее в отдельную

область медицины (2002). «Паллиативная помощь для детей – это комплексная активная физическая, психологическая и духовная помощь ребенку, а также оказание поддержки его семье. Она начинается с момента диагностирования заболевания и продолжается независимо от того, получает или не получает ребенок лечение, направленное на само заболевание. Для оказания эффективной ПП требуется широкий мультидисциплинарный подход, охватывающий семью и использующий имеющиеся в конкретном сообществе ресурсы; такую помощь можно успешно оказывать даже в условиях ограниченных ресурсов. Паллиативную помощь можно обеспечивать в специализированных учреждениях третичного уровня, в общих медицинских учреждениях и на дому» [1].

Организация Together for Short Lives (создана в 2011 г. в результате объединения Ассоциации паллиативной помощи детям Великобритании и Ассоциации детских хосписов Великобритании, в настоящее время является лидирующей организацией в мире по оказанию ПП детям с ограничивающими жизнь заболеваниями) определяет ПП детям как активную и всестороннюю помощь, начиная с момента постановки неблагоприятного диагноза и заканчивая смертью ребенка и периодом траура. Такая помощь включает физический, эмоциональный, социальный и духовный компоненты и имеет основной целью повышение качества жизни ребенка и поддержку его семьи. Помощь включает облегчение болевых и других беспокоящих симптомов, обеспечение периода отдыха для членов семьи, достойный уход ребенка из жизни и поддержку семьи в период траура [2].

По оценкам, проведенным в Великобритании в 2004–2005 гг., около 32% всех расходов здравоохранения и 33% случаев госпитализации в возрастной группе от 0 до 19 лет приходится на заболевания, которые потенциально требуют ПП. Это подчеркивает важность правильной и своевременной организации ПП [3].

## Основные этапы развития паллиативной помощи детям в Республике Беларусь

Система детской паллиативной помощи в Республике Беларусь (РБ) формируется с 1994 г., с начала работы общественной благотворительной организации «Белорусский детский хоспис» (ОБО «БДХ»). Это был первый хоспис на постсоветском пространстве, созданный по инициативе Республиканского научно-практического центра детской онкологии, гематологии и иммунологии, который обозначил проблему и острую необходимость создания отдельного центра для помощи неизлечимо больным детям. Хоспис, созданный для больных с онкологической патологией, просуществовал в таком статусе только 3 месяца и превратился в хоспис для безнадежно больных детей независимо от вида заболевания для оказания ПП на дому. В результате развития, накопления опыта, международного сотрудничества в хосписе сформировалась мультипрофессиональная команда, открывались новые программы для оказания комплексной ПП всей семье: выездная (мобильная) программа, родительский клуб, «социальная передышка», волонтерская программа, программа горевания, начал работать дневной центр, введено понятие паллиативной реабилитации с обучением специалистов-абилитологов. Для социализации безнадежно больных детей, которые хотят, как обычные дети, общаться, играть, заниматься интересным делом в кругу своих сверстников, был

открыт летний центр «Аист», где отдыхают и получают помощь как больные дети без родителей, так и семьи с тяжело больными детьми и их сиблингами. У братьев и сестер ребенка с неизлечимым заболеванием есть особые потребности во время болезни ребенка и после его смерти. Сиблинги подвергаются высокому риску психологических проблем в школе и в их отношениях с родителями, а также других психологических и социальных проблем после смерти их родного брата или сестры. Помощь сиблингам – это также одна из программ хосписа.

В 2000 г. на базе ОБО «БДХ» стали проходить курсы последипломной подготовки врачей и медицинских сестер по ПП – хоспис стал образовательной базой Белорусской медицинской академии последипломного образования (БелМАПО). В настоящее время курс ПП функционирует на кафедре общей врачебной практики БелМАПО (база ОБО «БДХ», Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи детям), проводится повышение квалификации врачей и медицинских сестер нашей страны, а также с учетом высокого международного авторитета системы детской ПП в Республике Беларусь и потребности в ее развитии на постсоветском пространстве – специалистов других стран (Российская Федерация, Грузия, Таджикистан, Узбекистан, Украина).

В 2002 г. была открыта первая палата ПП детям на базе дома ребенка № 1 г. Минска (для детей с органическим поражением центральной нервной системы и психики), что позволило сократить сроки пребывания ребенка, нуждающегося в длительной респираторной поддержке в отделении интенсивной терапии и реанимации (ОИТР). В последующем (2009–2012 гг.) открывались паллиативные палаты в специализированных домах ребенка и других регионах республики, в том числе для детей с отсутствием функции самостоятельного дыхания.

В 2013 г. была введена должность внештатного специалиста Министерства здравоохранения Республики Беларусь (Минздрав РБ) по ПП детям, выработана четкая система отношений ОБО «БДХ» с государственной системой ПП в республике.

Правовые основы организации ПП в нашей стране (взрослой и детской) на государственном уровне были заложены в редакции Закона о здравоохранении от 16.04.2014, где паллиативная медицинская помощь признана одним из видов медицинской помощи, оказываемой населению. «Паллиативная медицинская помощь – вид оказания медицинской помощи при наличии у пациента неизлечимых, ограничивающих продолжительность жизни заболеваний, требующих применения методов оказания медицинской помощи, направленных на избавление от боли и облегчение других проявлений заболеваний, когда возможности иных методов оказания медицинской помощи исчерпаны, в целях улучшения качества жизни пациента».

Первый нормативный документ, определяющий порядок оказания ПП детям на государственном уровне, – приказ Минздрава РБ № 1010 «Об организации оказания паллиативной помощи детям», вышел в 2008 г., после чего начали создаваться кабинеты детской ПП, первый из которых был открыт в Гомеле. В 2010 г. создан Республиканский ресурсный центр ПП детям при Республиканском научно-практическом центре детской онкологии, гематологии и иммунологии, который являлся организационно-методическим, консультативным органом, координирующим вопросы по оказанию ПП детям в организациях здравоохранения и на дому.

В 2012 г. приказом Минздрава РБ № 93 утверждена инструкция оказания паллиативной помощи детям, которая определила оказание ПП на дому как приоритетное направление, в том числе проведение ИВЛ на дому. В последующем, в процессе развития ПП детям, приказом Минздрава РБ № 403 от 04.04.2019 утверждена новая инструкция об организации паллиативной медицинской помощи детям. Были уточнены критерии включения ребенка в группу паллиативной медицинской помощи: дальнейшая нецелесообразность проведения активного (куративного) лечения; прогрессирующее заболевание, приведшее к резкому ухудшению состояния и снижению качества жизни; прогнозируемый ограниченный срок жизни или терминальная стадия заболевания. Учитывая, что на разных стадиях неизлечимого заболевания потребности ребенка и его семьи в ПП отличаются, были выделены три группы паллиативной медицинской помощи, которые могут в процессе наблюдения изменяться.

1-я группа (краткосрочная паллиативная медицинская помощь) – дети с тяжелыми, угрожающими жизни состояниями или ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями, в терминальной стадии (например, с онкологическими заболеваниями). Этой группе детей оказывается, как правило, хосписная помощь, «помощь в конце жизни». Детям 1-й группы при оказании краткосрочной паллиативной медицинской помощи реанимационные мероприятия не проводятся.

2-я группа (долгосрочная паллиативная медицинская помощь) – дети с ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями, имеющими разную степень прогрессирования, при которых преждевременная смерть неизбежна, но прогнозируется в относительно отдаленном периоде при условии проведения паллиативных мероприятий (генетические заболевания, тяжелые неврологические заболевания и др.). Именно этой группе детей широко проводятся реабилитационные мероприятия с вовлечением мультипрофессиональной команды, семья также становится частью команды.

3-я группа – дети с угрожающими жизни состояниями или ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями, имеющими неопределенный

прогноз, в том числе с возможностью восстановления функций (последствия черепно-мозговой травмы, врожденные пороки развития и др.). Этой группе детей в данный момент необходима ПП наряду с активными куративными мероприятиями, которые могут быть успешными, и дети в дальнейшем не будут нуждаться в паллиативном наблюдении. При неэффективности лечения, в зависимости от результата, дети переводятся во 2-ю или 1-ю группу.

В 2013 г. утверждены клинические протоколы оказания ПП детям. Для планомерной работы системы ПП в 2015 г. создан Регистр детей, нуждающихся в ПП.

В результате развития службы детской ПП на государственном уровне и благодаря ОБО «БДХ» в 2016 г. начал свою деятельность Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи детям (РКЦ ПМПД) – головное учреждение в республике по оказанию детской ПП. Центр работает в тесном сотрудничестве с ОБО «БДХ». РКЦ ПМПД создан для концентрации на республиканском уровне квалифицированных медицинских кадров для оказания специализированной паллиативной медицинской и консультативной помощи детям РБ, а также в целях повышения квалификации медицинских кадров. На организационно-методический отдел центра возложены функции Ресурсного центра по оказанию ПП детям и ведения Регистра детей, нуждающихся в ПП.

Мультипрофессиональная команда РКЦ ПМПД оказывает паллиативную медицинскую помощь детям в стационарном отделении по следующим направлениям: обучение родителей навыкам ухода, правилам пользования медицинским оборудованием, в том числе аппаратом искусственной вентиляции легких (ИВЛ); контроль патологических симптомов, наблюдаемых у пациентов с прогрессирующими неизлечимыми хроническими заболеваниями; подбор параметров неинвазивной и инвазивной ИВЛ; коррекция боли у детей путем мультимодальной анальгезии; коррекция нутритивного статуса с применением энтерального питания; оказание «помощи в конце жизни». Треть пациентов поступает в центр для медико-социальной помощи (так называемая «социальная передышка»), целью которой является улучшение качества жизни всей семьи: ребенок-инвалид находится в отделении под круглосуточным наблюдением медицинских работников, а родители тем временем могут отдохнуть, решить накопившиеся житейские вопросы, уделить время другим детям.

Основной функцией отделения паллиативной помощи дневного пребывания центра является проведение паллиативной реабилитации. Впервые в Постановлении Минздрава РБ № 107 от 24.12.2014 паллиативная реабилитация была определена как комплекс медицинских, психологических, социальных и педагогических мероприятий, направленных на оптимизацию функционального статуса, под-



держание психофизического состояния и качества жизни детей и подростков с ограниченными физическими и (или) психическими возможностями, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи, а также обучение ребенка и его законных представителей мерам профилактики осложнений заболевания и обеспечение безопасности пациента.

Сотрудники выездной службы паллиативной помощи РКЦ ПМПД выезжают во все регионы республики для оказания консультативной и методической помощи, участвуют в консилиумах в учреждениях здравоохранения для выработки тактики ведения паллиативных пациентов, при необходимости, в сложных случаях динамически наблюдают пациентов на дому, патронируют паллиативных пациентов в домах-интернатах, центрах раннего вмешательства.

## Характеристика паллиативных пациентов

По данным регистра, в 2016 г. в РБ насчитывалось 966 паллиативных пациентов (51,2 на 100 000 детей в возрасте от 0 до 17 лет). Число детей с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями увеличилось на 33% за 2 года, к 2018 г. – 1286 детей (68,9 на 100 000). Рост численности детей обусловлен как увеличением количества детей-инвалидов, нуждающихся в ПП, вследствие значительного снижения младенческой и детской смертности в стране (за последние 10 лет в 1,7 раза) за счет выживаемости глубококонедоношенных детей, детей с онкологическими заболеваниями, с тяжелыми ВПР и наследственной патологией, так и совершенствованием системы педиатрической ПП на государственном уровне. Среди регионов республики по количеству паллиативных пациентов первое место занимает Могилевская область – 114,8 на 100 тыс. детей, затем Минск – 83,6, Витебская область – 73,5, Гродненская – 72,6, Минская – 70,6, Брестская – 40,7, Гомельская – 38,6 (рис. 1).



Рис. 1. Число детей, нуждающихся в паллиативном наблюдении, в регионах РБ (на 100 тыс. детского населения)

Возрастная структура паллиативных пациентов представлена на рис. 2, преобладают дети в возрасте 4–6 лет (20,4%) и 7–14 лет (45,5%).

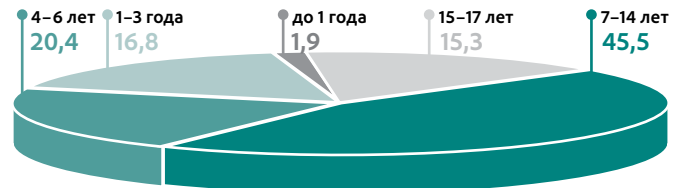


Рис. 2. Возрастная структура паллиативных пациентов

Наибольшее количество (73%) паллиативных пациентов – это дети с хроническими прогрессирующими и ограничивающими жизнь заболеваниями с отдаленным прогнозом смерти (2-я группа паллиативной медицинской помощи), 6,1% – дети в терминальной стадии заболевания (1-я группа), 20,8% – дети 3-й группы с неопределенным прогнозом. Структура заболеваемости у паллиативных пациентов представлена на рис. 3: преобладают заболевания нервной системы – 62,5%, врожденные пороки развития – 17,8%, онкологические заболевания – 4,9%, метаболические заболевания – 2,0%, перинатальную патологию – 1,4%, другие заболевания – 11,4%.



Рис. 3. Структура заболеваний у паллиативных пациентов

Среди детей, состоящих под паллиативным наблюдением, 10% имеют трахеостомы и 6% – гастростомы, около 6% находятся на длительной респираторной поддержке.

Программа проведения длительной ИВЛ на дому детям, успешно применяемая в мире более 30 лет, внедряется в РБ с 2009 г. под патронажем службы паллиативной медицинской помощи детям. По международным данным, количество детей, находящихся на ИВЛ на дому, составляет от 4,2 до 6,7 на 100 тыс. детского населения [4, 5].

В РБ на конец 2018 г. на длительной респираторной поддержке находилось 79 детей (4,1 на 100 тыс.), соотношение М:Ж – 1:0,9. Средний возраст пациентов составил  $5,5 \pm 4,6$  года (от 5 месяцев до 18 лет), средняя длительность на ИВЛ –  $3 \pm 2,7$  года (от 4 месяцев до 11,7 года). С 2014 г. общее число детей, получающих длительную респираторную поддержку, увеличилось в 1,6 раза. С 2016 г. отмечается устойчивая тенденция перевода детей, нуждающихся

в получении длительной ИВЛ, из ОИТР на дом и в паллиативные палаты домов ребенка (ДР), что связано с принятием нормативных правовых актов, оказанием постоянной медицинской и технической поддержки семьям со стороны государства. Как видно из рис. 4, в 2018 г. большая часть детей – 55,7% (44/79), или 2,3 на 100 тыс., получали ИВЛ на дому, в ОИТР – 21,5% (17/79) и в паллиативных палатах ДР – 22,8% (18/79).



Рис. 4. Распределение детей, находящихся на ИВЛ, в зависимости от места пребывания

При анализе географии проживания выявлено, что в г. Минске находится наибольшее число детей на ИВЛ (26/79), далее следует Минская область (13/79), Брестская и Гомельская (10/79), Гродненская (9/74), Могилевская (7/74), Витебская (4/74). При этом в г. Минске дети получают ИВЛ на дому (15/27) и в паллиативных палатах ДР (12/27), в Брестской и Гродненской областях большая часть детей (6/10 и 5/9) находится еще в ОИТР. У детей, получающих ИВЛ на дому, преобладает прогрессирующая нервно-мышечная патология – 72,1%, в ОИТР – патология ЦНС – 43,8%, в ДР – по 40% патология ЦНС и МВПР. НИВЛ на дому получают 4 детей (9,3%).

Проведение ИВЛ в домашних условиях повышает качество жизни всей семьи и является экономически выгодным. Было подсчитано, что стоимость 1 дня нахождения на ИВЛ в паллиативной палате ДР в 4 раза меньше, а на дому почти в 8 раз меньше стоимости 1 дня в ОИТР. В то же время для детей с нервно-мышечными заболеваниями остается актуальным определение показаний перевода на НИВЛ на ранних стадиях заболевания.

## Заключение

Таким образом за 25 лет в РБ сложилась и развивается модель оказания ПП детям с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями как многоуровневая структура паллиативной педиатрии общего и специализированного профиля, с системой межведомственного взаимодействия (министерства труда и социальной защиты, образования) и тесного сотрудничества с хосписами (ОБО «БДХ» и др.), другими общественными, волонтерскими, родительскими организациями, фондами (рис. 5).



Рис. 5. Модель паллиативной помощи детям в РБ

Дальнейшие основные направления развития ПП в РБ:

Продолжение формирования государственной многоуровневой системы ПП детям, работающей в соответствии с обновляемой по мере развития системы нормативной базой. Создание на местах кадров детской паллиативной службы с мобильными бригадами. Вследствие отсутствия в номенклатуре врачебных специальностей специалиста по паллиативной службе введение штатных должностей врачей паллиативной службы из общего числа должностей врачей-педиатров административной территории, с учетом числа детей, состоящих под паллиативным наблюдением, группы паллиативного учета, прогнозируемых данных по потребности в оказании ПП.

Постоянное взаимодействие органов здравоохранения, образования и социальной защиты на районном, городском, областном уровнях по комплексному подходу оказания помощи семьям, воспитывающим детей-инвалидов с неизлечимыми заболеваниями.

Взаимодействие государственного сектора с негосударственными организациями для оказания ПП детям. Негосударственные организации, привлекая спонсоров, организуя сбор денежных средств, имеют возможности обеспечения семей необходимыми средствами ухода, расходными материалами, перевязкой, медицинским оборудованием, поскольку на государственном уровне 100-процентное обеспечение всех детей, состоящих под паллиативным наблюдением, необходимым оборудованием и расходными материалами не представляется возможным.

Своевременная и правильная интеграция ПП в основной процесс оказания медицинской помощи детям с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями.

Профессиональная подготовка специалистов по ПП детям (врачей, медицинских сестер, психологов, физических терапевтов и др.).

Обеспечение лекарственными средствами, прежде всего неинвазивными формами наркотических

анальгетиков, необходимым оборудованием (ИВЛ, НИВЛ, электроотсосы, зонды, катетеры, трахео-, гастростомы), техническими средствами социальной реабилитации.

#### Литература:

1. World Health Organization. WHO definition of palliative care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/Accessed May 16, 2012>.

2. *A Guide to Children's Palliative Care/Together for Short Lives, (Fourth Edition) England, 2018. – 40 p.*

3. *Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England./Fraser L. K. et al.//Pediatrics. – 2012. –V.129. – P. 923–929.*

4. *Long-term home ventilation of children in Italy: a national survey./Racca F [et al.]/Pediatr. Pulmonol. – 2011. – Vol.46. – P. 566–572.*

5. *Pediatric long-term home mechanical ventilation: Twenty years of follow-up from one Canadian center./Amin R. et al.//Pediatr. Pulmonol. – 2014. – Vol.49. – P. 816–824.*

## Помощь молодым взрослым с онкологическими заболеваниями. Пути решения проблемы в Республике Беларусь

Горчакова А. Г., Мерзлякова А. К., Лагунчик Л. И.

ОБО «Белорусский детский хоспис»

**Горчакова Анна Георгиевна** – директор ОБО «Белорусский детский хоспис».

**Мерзлякова Анастасия Константиновна** – врач-онколог, руководитель проекта «Молодые взрослые».

**Лагунчик Лариса Ивановна** – социальный реабилитолог, специалист по паллиативной помощи.

В Республике Беларусь каждый год выявляется около 1500 новых случаев онкологических заболеваний среди молодых людей в возрасте от 18 до 35 лет. Несмотря на то что накоплен большой опыт лечения таких пациентов, остается открытым вопрос о поддержке молодых людей и их родственников на всем протяжении лечения и после его завершения.

В период активного лечения (химиотерапии или курса лучевой терапии) пациенты находятся среди врачей, они активно участвуют в своем лечении, они заняты. Однако в период между курсами терапии пациенты предоставлены сами себе, находятся в своих переживаниях, тревожных мыслях, в угнетенном состоянии, и от этого достигнутая положительная динамика зачастую сводится на нет.

Врач-онколог, проведя все необходимые медицинские манипуляции и сделав все назначения, с чистой совестью отпускает пациента в «большую» жизнь, считая свое дело законченным. Однако у молодых людей – которым 18–35 лет, которые уже далеко не дети, но и недостаточно взрослые, нет понимания, как жить дальше. Одни из них, получив инвалидность, выпадают из социально активной жизни, другие вынужденно меняют работу, их круг общения сужается. И то и другое невероятно трудно для них. А ведь многие из них, несмотря на онкологическое заболевание, имеют все шансы прожить

долгую жизнь, быть со своей семьей, вести активную (насколько это возможно) жизнь, воспитывать своих детей. Молодые люди хотят этого и могут это, надо только поддержать их на самом трудном для них этапе.

#### Суть пилотной программы «Помощь молодым взрослым с онкологическими заболеваниями»

Вопрос о системной помощи молодым пациентам стоит очень остро. Белорусский детский хоспис принял решение о создании и реализации проекта «Помощь молодым взрослым с онкологическими заболеваниями». Одним из направлений этого проекта должна стать именно поддержка молодых людей в возрасте от 18 до 35 лет с онкозаболеваниями. Главная задача этой пилотной программы – помочь таким пациентам приобрести душевное равновесие, своевременно облегчить физическую боль, ведь боль – один из наиболее частых симптомов, приносящих невероятные страдания пациентам; научить родных и близких больного человека необходимым навыкам ухода, некоторым нюансам общения с онкологическими пациентами.

В данный момент проект находится на этапе формирования. Для его реализации необходима мультидисциплинарная команда, которая включает в себя руководителя проекта (врач-онколог паллиа-

тивной службы), медсестру, психолога, социального работника, помощников и волонтеров. Такая команда сможет своевременно оказать профессиональную помощь, взять на курирование и помочь молодым онкологическим пациентам во многих аспектах до и во время лечения в стационаре, а также после выписки из него.

В рамках проекта планируется строительство отдельного здания, куда лечащие врачи будут направлять своих пациентов.

**Основные моменты, которые должна решать мультидисциплинарная команда проекта «Помощь молодым взрослым с онкологическими заболеваниями»**

При постановке диагноза и определении тактики терапии:

- ♦ психологический настрой и мотивация на лечение;
- ♦ работа с семьей, ближайшим окружением пациентов, оказание психологической помощи и поддержки.

В стадии активного лечения, когда пациенты проходят курсы химиотерапии или лучевой терапии:

- ♦ подбор адекватных противорвотных препаратов при тошноте;
- ♦ подбор противодиарейных средств, помощь в решении проблемы с отсутствием аппетита;
- ♦ обучение пациентов, находящихся на зондовом питании, и его родственников всем аспектам, связанным с приемом пищи;
- ♦ помощь пациентам при выпадении волос, бровей, ресниц после химиотерапии;
- ♦ грамотное обезболивание (у онкологических пациентов часто наблюдаются постоянные головные боли, нарушающие качество жизни);
- ♦ помощь при лучевых мукозитах, дерматитах (эти побочные реакции лучевой терапии доставляют большие проблемы пациентам).

**В период восстановления после хирургического лечения**

Пациенты в это время испытывают постоянную слабость, сонливость, вялость. Они по-прежнему нуждаются в моральной поддержке, и не только в ней. В случае радикального хирургического лечения молодым людям надо научиться жить с колостомой, цистостомой, адаптироваться и принять внешние дефекты, отсутствие молочной железы и др.

**После завершения активного лечения и выписки из стационара**

Когда пациент выписывается домой из стационара, перед ним вновь остро встает вопрос об обезболивании, он нуждается в психологической помощи. Кроме того, у него появляется немало других проблем: как правильно обработать колостому, трахеальную трубку, как быть с поздними лучевыми реакциями и т. д. Решение этих парамедицинских вопросов – как раз одна из задач нашего проекта.

Хочется акцентировать внимание на том, что этот проект направлен на категорию онкологических больных, которым можно и нужно помочь адаптироваться к жизни в новых для них обстоятельствах. Этот проект должен также поддерживать родных и близких такого пациента, помочь им воспринимать ситуацию не как конец жизни, а как один из ее этапов. Он также должен кардинально поменять роль лечащего врача-онколога, который даже после завершения лечения или когда больной находится в стадии ремиссии должен оставаться в курсе всех событий и проблем своего пациента. И самое главное – этот проект позволяет молодым людям обрести почву под ногами, опору и желание жить дальше.

Мы не можем допустить, чтобы пациент с распространенным опухолевым процессом, по словам выдающегося советского онколога члена-корреспондента АМН СССР Бориса Евгеньевича Петерсона, «фактически уходил из жизни задолго до физической гибели».



УДК 61; 930.1

## Доктор Гааз: «Спешите делать добро»

Кучма В. Р., Александрова И. Э., Шубочкина Е. И., Курганский А. М.

НИИ гигиены и охраны здоровья детей и подростков ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России

**Кучма Владислав Ремирович** – доктор медицинских наук, профессор, член-корреспондент РАН, директор НИИ гигиены и охраны здоровья детей и подростков ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России, заведующий кафедрой гигиены детей и подростков педиатрического факультета ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И. М. Сеченова» Минздрава России. E-mail: KuchmaVR@nczd.ru, orcid.org/0000-0002-1410-5546

**Александрова Ирина Эрнстовна** – доктор медицинских наук, ведущий научный сотрудник НИИ гигиены и охраны здоровья детей и подростков ФГАУ «НМИЦ здоровья детей», accialex@ya.ru, 8-916-293-45-33, orcid.org/0000-0002-8664-1866

**Шубочкина Евгения Ивановна** – доктор медицинских наук, главный научный сотрудник НИИ гигиены и охраны здоровья детей и подростков ФГАУ «НМИЦ здоровья детей», adlabhyg@yandex.ru, 8-916-649-45-65, orcid.org/0000-0002-3557-3867

**Курганский Александр Михайлович** – кандидат медицинских наук, старший научный сотрудник НИИ гигиены и охраны здоровья детей и подростков ФГАУ «НМИЦ здоровья детей», kurgansk@yandex.ru, 8-916-179-03-89, orcid.org/0000-0001-7688-586X

### Аннотация

Говоря о сострадании, милосердии, толерантности и человеколюбии, нельзя не вспомнить Федора Петровича Гааза – доктора немецкого происхождения, прожившего большую часть жизни в России и посвятившего себя служению бедным и несчастным... Сегодня память о докторе жива и с каждым годом приумножается. Его именем называют школы, больницы, библиотеки... Существует множество памятных мест, связанных с деятельностью Ф.П. Гааза. Их с удовольствием посещают те, кому близко мироощущение доктора, среди них врачи, студенты, в частности, студенты-медики, равнодушные горожане и т.п. «Спешите делать добро» – девиз жизни Федора Петровича призывает нас вспомнить об истинном предназначении человека.

**Ключевые слова:** Ф.П. Гааз, «святой доктор», милосердие, добро, человеколюбие, служение.

### Abstract

Speaking of compassion, mercy, tolerance and philanthropy, one cannot help but recall Fedor Petrovich Haaz, a physician of German descent who lived most of his life in Russia and devoted himself to serving the poor and unhappy... Today, the memory of the doctor is alive and growing every year. There are many memorable places associated with the activities of F.P. Haaz. Those who are close to the worldview of the doctor, visit these places with pleasure – among them physicians, students, in particular medical students, caring townspeople, etc. "Hurry to do good things" – the motto of Fyodor Petrovich's life urges us to remember the true purpose of man.

**Keywords:** F.P. Haaz, "the holy doctor", mercy, kindness, philanthropy, service.

Сегодня в век глобализации и цифровизации всех сторон жизни нам часто не хватает внимания, сочувствия, доброты. Еще в большей степени это необходимо тем, кому выпало безнадежно страдать в силу разных жизненных причин.

Развитие медицины предполагает постоянное совершенствование научных знаний и новых технологий. Но в любую эпоху облегчение, насколько это возможно, страдания больного, его близких и улучшение качества их жизни – это задачи не менее важные (а нередко – основные) для врача. Реализация особой философии, открывающей пути избавления от страдания, дает возможность для личностного и духовного роста как самому пациенту, так и оказывающим ему помощь [1].

В этой связи хочется вспомнить доктора Федора Петровича Гааза.

Благотворительность, милосердие, здоровье, святость, добро – вот первые ассоциации, которые возникают, когда речь заходит о нем...

Фридрих Йозеф Хаас (Федор Петрович Гааз) родился в 1780 году в Германии в маленьком городке Бад-Мюнстеррайфель в семье аптекаря. Окончив в Кельне католическую школу, прослушав курсы физики и философии в Йенском университете, Хаас переезжает в Геттинген, где получает медицинское образование. Далее в Вене он специализируется в области офтальмологии. В столице Австрии в 1802 г. Хаас познакомился с русским дипломатом князем Репниным, который убедил его поехать в Россию. На своей новой родине (где он превратился из Хааса в Гааза и из Фридриха Йозефа в Федора Петровича) он вначале руководил организацией медицинской помощи в Москве, а с 1829 года и до момента своей

кончины являлся главным врачом московских тюрем. Его жизнь длиной в 72 года была наполнена служением больным и обездоленным людям.

Ф. П. Гааз приехал в Россию довольно богатым человеком, а затем приумножил свое состояние при помощи обширной медицинской практики среди состоятельных пациентов и доходов от имения и суконной фабрики в подмосковных Тишках.

И никому не могло тогда прийти в голову, что преуспевающий, всеми уважаемый человек в дальнейшем безо всякого сожаления откажется и от дома, и от имения с фабрикой и посвятит свою жизнь бедным и «несчастливым» (на Руси так называли заключенных), убежденный в том, что «самый верный путь к счастью не в желании быть счастливым, а в том, чтобы делать счастливыми других».

### «У Гааза нет отказа»

«У Гааза нет отказа» – такая поговорка ходила среди москвичей. Он принимал днями и ночами. И среди пациентов были не только богатые, но также бедняки, калеки и «несчастные». Принимал бездомных, нищих, грязных, израненных, зловонных. Ко всем был внимателен и ласков, утешал и помогал. Бедняков лечил бесплатно.

Успех его врачевания был огромен и общепризнан. Уже в 1807 году в возрасте 26 лет по высочайшему соизволению Ее императорского величества (императрицы Марии Федоровны) Гааза назначают главным доктором Павловской больницы, где он развил бурную деятельность: закончил строительство нового здания; добился принятия указа о необходимости иметь две кровати с полным комплектом оборудования сверх нормы для экстренных больных; добился разрешения иметь в больнице женскую прислугу по уходу за больными, а не только лиц мужского пола, каковую должность исполняли солдаты. В свободное время доктор лечил больных в богадельнях, приютах, тюремных больницах. Особенно многих пришлось ему лечить в Екатерининском богадельном доме, за что ему был дан Владимирский крест IV степени.

Ф. П. Гааз был еще и ученым. Совершив путешествие на Кавказ, он исследовал тамешние минеральные источники, проверил их действие и составил рекомендации для их лечебного использования.

В 1812 году, во время вторжения армии Наполеона в Россию, Федор Петрович стал военным врачом. Два года он шел с войсками от Москвы до Парижа – перевязывал раны, вырезал пули, застрявшие в мышцах, отпиливал размозженные руки и ноги, лечил горячечных, поносных, контуженных. А в свободные часы толковал с офицерами и солдатами о Божественном промысле и законах медицины.

После войны Федора Петровича назначают штатт-физиком – главным врачом Московской медицинской конторы, главой всех казенных медицинских учреждений и аптек.

## Святой доктор

В ранг «святого доктора» Гааза возвели заключенные, когда тот в 1827 году стал главным врачом московских тюрем. Находясь на этом посту почти четверть века, он заставил изменить отношение общества к преступникам. С самого открытия Комитета попечительного о тюрьмах общества, в состав которого и вошел доктор, кардинально изменилась его жизнь и деятельность. Он всей душой принял чужую беду, участь арестантов стала волновать его настолько, что он минимизировал врачебную практику, раздал свои средства и, совершенно забывая себя, отдал все свое время и все свои силы на служение «несчастливым». Он боролся за улучшение жизни узников: добился освобождения от кандалов стариков и больных; упразднения железного прута, к которому приковывали ссыльных, следовавших в Сибирь; отмены бритья половины головы у женщин. По инициативе доктора были открыты тюремная больница и школа для детей арестантов; построен Рогожский полуэтап с элементарными требованиями гигиены для ссыльных; кандалы, названные впоследствии «гаазовскими», обшиты кожей и облегчены [2].

Гааз присутствовал при отправлении каждой партии арестантов из Москвы, осматривал каждого перед отправкой на этап. Осведомлялся о нуждах, следил за здоровьем и при необходимости оставлял подлечиться в Москве. Всегда утешал тех, кто был болен, слаб или нуждался в душевном утешении и ободрении; привозил припасы в дорогу, благословлял и целовал, а иногда и шагал с партией несколько верст. Гааз переписывался с арестантами, исполнял их просьбы издалека, высылал им деньги и книги.

Он в любом человеке видел «человека», даже в отверженном, и изо дня в день боролся с государственной жестокостью, которая превращала наказание людей в муку. Гааз почувствовал грань между «наказанием за преступление» и «издевательством», «убиением всего человеческого»; отстаивал уважение к человеческому достоинству, проявление милосердия. Страстно ходатайствовал он за тех, кто, по его мнению, был осужден невинно или заслуживал особого милосердия. Доктор считал, что многие из преступников стали таковыми в результате отсутствия

Памятник Ф. П. Гаазу  
(скульптор Н. А. Андреев)



Эмблема музея –  
апельсины



у них религиозного и нравственного самосознания, поэтому он снабжал арестантов духовной литературой, Священным Писанием, закупая большие партии таких книг для отсылки в Сибирь [3].

## Забота, сердечное участие и горячая защита

Чуждый ремесленному взгляду на свою врачебную деятельность, отзывчивый на все стороны жизни, умевший распознавать в оболочке больного или немощного тела страждущую душу, он никогда не ограничивал своей задачи, как это делалось многими при нем и почти всеми после него, одним лечением несомненно больных арестантов. Лекарство стояло у него на втором плане. Забота, сердечное участие и в случае надобности горячая защита – вот были его главные средства врачевания.

«Врач, – говорилось в составленной им инструкции для врача при пересыльной тюрьме, – должен помнить, что доверенность, с каковою больные предаются, так сказать, на его произвол, требует, чтобы он относился к ним чистосердечно, с полным самоотвержением, с дружескою заботою о их нуждах, с тем расположением, которое отец имеет к детям, попечитель к питомцам». «Комитет требует, – говорится далее в той же инструкции, – чтобы врач пользовался всяким случаем повлиять на улучшение нравственного состояния ссыльных; этого достигнуть легко, надо только быть просто добрым христианином, то есть заботливым, справедливым и благочестивым. Заботливость должна выразиться во всем, что относится к здоровью ссыльных, к их кормлению, одежде, обуви и к тому, как их сковывают; справедливость – в благосклонном внимании к просьбам ссыльных, в осторожном и дружеском успокоении их насчет их жалоб и желаний и в содействии удовлетворению их; благочестие – в сознании своих обязанностей к Богу и в заботе о том, чтобы все ссыльные, проходящие чрез Москву, пользовались духовною помощью. Необходимо с уверенностью надеяться, что врач при попечении о здоровье ссыльных в Москве не оставит ничего желать и будет поступать так, чтобы по крайней мере никто из страждущих ссыльных не оставлял Москвы, не нашедши в оной

помощи и утешений, каких он имеет право ожидать и по своей болезни, и по лежащему на тюремном комитете долгу, и по мнению, которое русский человек привык иметь о великодушии и благотворительности матушки-Москвы» [3].

Память о Гаазе жила в тюрьмах, в сибирских городах и поселках – в семейных преданиях тех, чьи отцы и деды были каторжанами или ссыльными.

Последнее большое дело Федора Петровича Гааза – устройство Полицейской больницы для обездоленных в Малом Казенном переулке. Несчастные, которых поднимали в бесчувственном виде на улицах и везли теперь в эту больницу, даже не догадывались, сколько она стоит хлопот и средств. Все остатки своего состояния Гааз потратил на нее. При лечебнице этой была маленькая квартира из двух комнат, в которой он поселился сам. Когда в лечебнице не было места, а поступали новые больные, он клал их в своей квартире и ухаживал за ними неустанно.

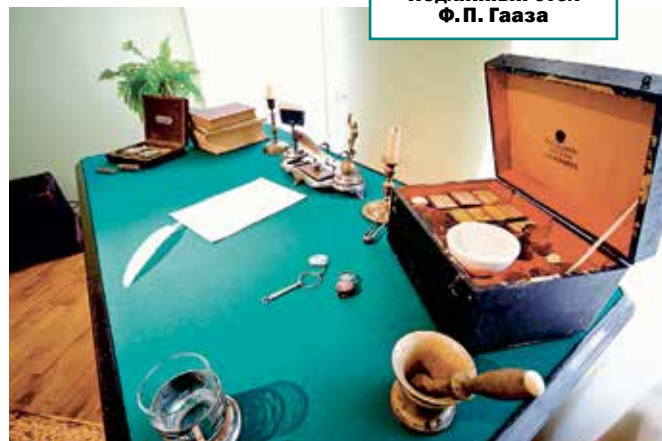
Деятельность Гааза по отношению к больному ничем не отличалась от его деятельности по отношению к преступному и к несчастному человеку. И в области прямого призвания и служебных обязанностей отзывчивое сердце Федора Петровича, полное возвышенного беспокойства о людях, давало себя чувствовать на каждом шагу. Зная правила Гааза, излишне говорить о заботливости его о больных и о внимании к их душевному состоянию, независимо от врачевания их телесных недугов. Часто, садясь на край кровати больного, он вступал с ним в беседу о его семье, об оставленных дома, нередко целовал больных, приносил им крендели и лакомства [3]...

## Вечная память и благодарность

Много славных дел совершил этот необыкновенный человек. В процессе своего служения простым людям доктор потерял все, похоронен был за казенный счет, на средства полицейского ведомства, поскольку после его смерти в квартире доктора не было обнаружено средств даже на его погребение.

В последний путь его провожали почти 20 тысяч москвичей всех сословий и состояний. Во все времена на могиле и около памятника на Введенском кладбище лежат цветы.

Подлинный стол  
Ф. П. Гааза







**Ежегодный детский праздник у памятника доброму дедушке Гаазу**

Сегодня интерес к жизни и деятельности Ф. П. Гааза не только не утихает, а, наоборот, с каждым годом возрастает. Появляются многочисленные публикации в сети Интернет, выходят книги, ставятся спектакли. Его именем называют больницы, школы, библиотеки. Вероятно, это связано с потребностью в возрождении человеколюбия, преданности, честности, сострадания и других «нормальных» человеческих качеств, качеств врача, которые часто уходят на второй план.

Свой вклад в сохранение памяти об этом замечательном человеке вносит и мемориальная комната-музей Ф. П. Гааза в бывшей полицейской больнице [4]. Сейчас в этом здании расположен НИИ гигиены и охраны здоровья детей и подростков НМИЦ здоровья детей Минздрава России.

Именно здесь, в бывшей городской усадьбе Нарышкина, в 1844 году по инициативе доктора Гааза и была открыта та самая «Гаазовская» больница для бесприютных, заболевших на улице. В Главном доме усадьбы Федор Петрович работал и жил со дня основания больницы и вплоть до своей смерти в 1853 году.

Основа и гордость экспозиции мемориальной комнаты – подлинный стол, за которым работал доктор Гааз. Кроме того, в музее присутствуют уникальные вещи, связанные с его именем, именами его последователей и преемников, а также медициной того времени.

Во дворе перед Главным домом усадьбы – памятник Ф. П. Гаазу, выполненный скульптором Н. А. Андреевым в 1909 году. На каменной стеле начертана фраза, принадлежащая доктору: «Спешите делать добро». Здесь, сохраняя традиции начала прошлого века, ежегодно проводятся детские праздники «У памятника доброму дедушке Гаазу» для учащихся ближайших школ, многодетных семей. Тема таких праздников: милосердие,

добро, сострадание – те истины, по которым жил сам «святой московский доктор». Посетители мемориальной комнаты – это студенты, прежде всего медицинских вузов, будущие врачи, школьники, духовные лица как православной, так и католической церкви, любители истории, обычные горожане, кого жизнь и мироощущение Ф. П. Гааза не оставляют равнодушными.

Эмблема музея – апельсины. Почему? Заглянем в историю. Ежедневно на Воробьевых горах собиралась очередная партия осужденных на каторгу. Служили молебен и двигались в скорбный путь. И каждую неделю «несчастных» пешком провожал доктор Гааз. Он выяснял их нужды и помогал им. Раздавал припасы, ободрял, напутствовал. На прощание одаривал их конфетами и апельсинами. «Кусок хлеба им и другой подаст, а конфетку и апельсин они уже никогда не увидят» – говорил он...

Доктор Гааз своей жизнью и деятельностью явил замечательный образец толерантности и милосердия. В 2018 году в католической церкви подошел к завершению процесс беатификации Федора Петровича Гааза – причисления к лику святых.

«Спешите делать добро» – это призыв и упрек всем нам. И вечное напоминание о высшем предназначении человека.

#### **Литература:**

1. Введенская Е. С. О философии и этике паллиативной/хосписной помощи. *Pallium: паллиативная и хосписная помощь*. 2018; 1: 7–10.
2. Гааз Федор Петрович. *Биография*. <https://www.rosimperija.info/>, <https://ekoshka.ru/gaaz-fedor-petrovich-biografija> (дата обращения 20.08.2019).
3. Кони А. Ф. *Федор Петрович Гааз. Биографический очерк*. СПб, 1896.
4. Скоблина Н. А., Александрова И. Э., Курганский А. М. *Святой доктор. Мир музея*. 2017; 9: 41.



## 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 приставленному 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 принимает на себя ответственности за нарушение авторских и финансовых прав, произошедшее по вине авторов присланных материалов.

**Статьи направляются письмом по адресу:  
Россия, 125124, г. Москва, 5-я улица Ямского Поля, д. 7, стр. 2  
Издательский дом «Стриж Медиа»**

**Российский научно-практический журнал  
«PALLIUM: паллиативная и хосписная помощь»**

№ 3, сентябрь 2019

**Главный редактор  
НЕВЗОРОВА Д.В.**



Журнал зарегистрирован в Роскомнадзоре.  
Свидетельство о регистрации СМИ  
ПИ № ФС 77-73615 от 05.10.2018

Периодичность издания – 4 раза в год

**Учредитель и издатель  
ООО Издательский дом «Стриж Медиа»**

Адрес редакции и издательства:  
125124 Россия, г. Москва, 5-я улица Ямского Поля, д. 7, стр. 2  
Генеральный директор **Олеринская Т.Г.**

Главный редактор **Кукушева Т.Е.**  
Главный художник **Кузнецова Е.А.**

Контакты: **8-495-252-75-31, tkukusheva@strizhmedia.ru**  
Отпечатано в ОАО «Подольская фабрика офсетной печати»  
142100 г. Подольск, Ревпроспект, д. 80/42.  
Заказ 03657-19. Тираж 1000 экз.

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

© ООО ИД «Стриж Медиа», 2018

# Дорогие коллеги, друзья!

Мы рады сообщить, что теперь вы можете подписаться на журнал «PALLIUM: паллиативная и хосписная помощь» и получать каждый новый номер с полезной и важной информацией с доставкой!

**Подписаться можно**

**двумя способами:**

**1**

**Из офиса или дома.**

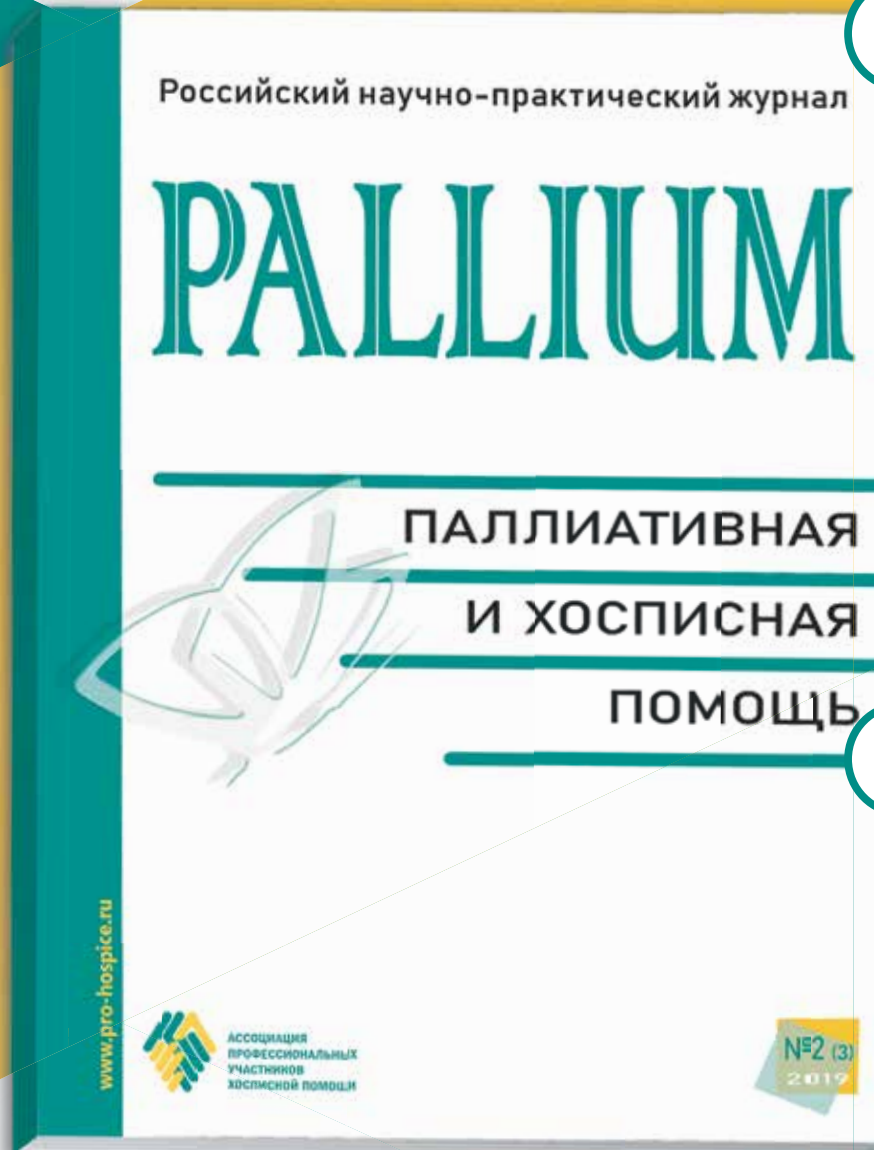
Заходите на сайт «Почта России» по ссылке <https://podpiska.pochta.ru>

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. Обратитесь к нему и обязательно скажите, что хотите оформить подписку по электронному каталогу «Почта России». Это очень важно отметить. Сообщите ему название или индекс издания и желаемый период подписки.



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

**Подписной индекс**

**ПР394**



---

«Самое главное, что мы можем дать нашим больным, — это любовь. Когда человек чувствует, что он любим, у него и боль проходит, и живет он дольше».

Вера Миллионщикова,  
основатель и первый главный врач  
Первого московского хосписа

---



Подписка на журнал  
**«PALLIUM: паллиативная и хосписная помощь»**  
по электронному каталогу «Почта России»

Подписной индекс ПР394