



АССОЦИАЦИЯ
ПРОФЕССИОНАЛЬНЫХ
УЧАСТНИКОВ
ХОСПИСНОЙ ПОМОЩИ

№3(8)
2020

Российский научно-практический журнал

ПАЛЛИУМ

ПАЛЛИАТИВНАЯ

И ХОСПИСНАЯ

ПОМОЩЬ

www.pro-hospice.ru



ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

ISSN 2658-4166



АССОЦИАЦИЯ
ПРОФЕССИОНАЛЬНЫХ
УЧАСТНИКОВ
ХОСПИСНОЙ ПОМОЩИ

Образовательные мероприятия Ассоциации хосписной помощи



в рамках проекта
«Развитие компетенций специалистов паллиативной медицинской помощи»



V Образовательный паллиативный медицинский форум

19 марта

Приволжский федеральный округ,
Пермь

23 апреля

Центральный федеральный округ,
Калуга

28 мая

Южный федеральный округ,
Симферополь

10 сентября

Сибирский федеральный округ,
Барнаул

Конференции

6–7 октября

VI ежегодная Конференция с международным участием
«Развитие паллиативной помощи взрослым и детям»,
Москва

5–6 ноября

VI ежегодная Конференция с международным участием
«Роль медицинской сестры в паллиативной помощи»,
Москва

Следите за информацией о наших мероприятиях на сайте 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

2020

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

Российский научно-практический журнал

Организация паллиативной помощи

Невзорова Д.В.
Новый план действий правительства
по улучшению паллиативной помощи в России 4

**Чубарова А.И., Костомарова Е.А., Жихарева Н.С.,
Железоголо Е.А.**
Организация системы домашнего парентерального
питания для детей с синдромом хронической
кишечной недостаточности.....7

В помощь практикующему врачу

Полевиченко Е.В.
Клинические рекомендации
«Проксимальная спинальная мышечная атрофия 5q»
(2020): знать и выполнять 14

Комаров А.Н.
Современные тенденции долговременного ухода
за пациентами общетерапевтического профиля 20

Новые подходы к терапии

Симонова О.И., Черневич В.П., Горинова Ю.В.
Муковисцидоз: болезнь души и тела..... 34

Сестринский уход

Выговская О.Н.
Лечение пролежней интерактивными повязками41

Из опыта медицинского психолога

Вагайцева М.В., Сенчук Р.Б., Волков Н.О.
Особенности оказания паллиативной помощи
в период пандемии на примере Хосписа № 1 в Лахте 44

Страницы истории паллиативной помощи

Шкловский-Корди Н.Е., Городецкий В.М.
В центре трагедии.
Доктор Андрей Иванович Воробьев 48

Organization of palliative care

Nevzorova D.V.
New government action plan on improving palliative care
service in Russia.....4

**Chubarova A.I., Kostomarova E.A., Zhikhareva N.S.,
Zhelezoglo E.A.**
The organisation of a home parenteral
nutrition system for children with chronic
intestinal insufficiency.....7

In assistance to a medical practitioner

Polevichenko E.V.
Clinical guidelines
«Proximal Spinal Muscular Atrophy 5q» (2020):
Know and Perform..... 14

Komarov A.N.
Current trends in long-term care
for general therapeutic patients20

New approaches to therapy

Simonova O.I., Chernevich V.P., Gorinova Yu.V.
Mucoviscidosis: A Disease Of The Mind And Body..... 34

Nursing care

Vygovskaya O.N.
Treatment of pressure ulcers with interactive dressings41

From the experience of a medical psychologist

Vagaytseva M.V., Senchuk R.B., Volkov N.O.
Hospice during a pandemic on the example of Hospice № 1
in Lakhta, St. Petersburg 44

Palliative care history pages

Shklovsky-Kordi N.E., Gorodetsky V.M.
At the centre of the tragedy.
Dr. Andrey Ivanovich Vorobiev 48

Главный редактор

Невзорова Диана Владимировна – к. м. н., директор Федерального научно-практического центра паллиативной медицинской помощи ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И. М. Сеченова» Минздрава России, 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 фтизиопульмонологии, член Российского и Европейского респираторных обществ (ERS), Научного медицинского общества фтизиатров и Всемирной ассоциации по саркоидозу (WASOG), главный внештатный специалист-эксперт пульмонолог Минздрава Республики Татарстан, Казань

Выговская Ольга Николаевна – эксперт Ассоциации хосписной помощи, Новосибирск

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

Любош Сobotка – профессор, доктор медицины, Клиника метаболической коррекции и геронтологии при медицинском факультете Карлова Университета в г. Градец Кралове (Чешская Республика), председатель Чешской ассоциации парентерального и энтерального питания, член совета по образованию Европейской ассоциации парентерального и энтерального питания (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 педиатрического факультета ГБОУ ВО «РНИМУ им. Н. И. Пирогова», заместитель главного внештатного специалиста 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!

Приветствую Вас на страницах ежеквартального российского научно-практического журнала «PALLIUM: паллиативная и хосписная помощь».

Номер, который вы сейчас держите в руках, посвящен Всемирному дню хосписной и паллиативной помощи



(World Hospice and Palliative Care Day), ежегодно организуемому Комитетом Всемирного альянса хосписной и паллиативной помощи.

Он является общим днем поддержки паллиативного направления на мировом уровне.

В 2020 году эта дата отмечается 10 октября под лозунгом «Паллиативная помощь – это моя забота, мой комфорт». Для людей, которые пострадали от ограничивающего жизнь заболевания, или для их близких, которые пытаются облегчить их участь, этот день особенно важен как возможность обратиться к обществу и политикам для привлечения внимания к проблемам хосписов.

Современное цивилизованное общество непременно обязано позаботиться о том, чтобы неизлечимо больные пациенты получали должную помощь и поддержку в самый тяжелый период своей

жизни. Достойная помощь страдающим больным и их родственникам возможна только благодаря государственной поддержке и реализации политических решений. Качественная паллиативная помощь – это не чисто медицинская проблема, она, скорее, нравственная, политическая и даже экономическая.

В этом номере мы приведем научно обоснованные данные об актуальности паллиативных подходов к лечению пациентов с синдромом короткой кишки, с муковисцидозом, со спинальной мышечной атрофией, а также обсудим современные тенденции длительного ухода за пациентами общетерапевтического профиля. К ознакомлению и обсуждению предлагается новый план мероприятий по повышению доступности паллиативной помощи, разработанный и утвержденный Правительством Российской Федерации.

Рубрика «Страницы истории паллиативной помощи» посвящена советскому и российскому ученому-гематологу, первому министру здравоохранения Российской Федерации академику РАН Андрею Ивановичу Воробьеву – удивительному человеку, внесшему очень весомый вклад в дело развития хосписов в нашей стране.

Диана Невзорова,

*главный редактор журнала «Pallium: паллиативная и хосписная помощь»,
директор Федерального научно-практического центра паллиативной медицинской помощи
ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И. М. Сеченова» Минздрава России,
главный внештатный специалист Минздрава России по паллиативной помощи,
председатель правления Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи,
доцент кафедры медико-социальной экспертизы,
неотложной и поликлинической терапии ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И. М. Сеченова»,
кандидат медицинских наук*

Новый план действий правительства по улучшению паллиативной помощи в России

Невзорова Д. В.

Невзорова Д. В. – директор ФНПЦ паллиативной медицинской помощи ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И. М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский Университет), главный внештатный специалист по паллиативной помощи Министерства здравоохранения РФ, председатель правления Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи

28 июля 2020 г. заместитель председателя Правительства РФ Татьяна Голикова подписала крайне актуальный для российского здравоохранения документ – План мероприятий («дорожная карта») по повышению качества и доступности паллиативной медицинской помощи до 2024 г. Запланированные в документе мероприятия прежде всего направлены на повышение качества жизни пациентов, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи, и на рост удовлетворенности доступностью паллиативной медицинской помощи, обеспечением лекарственными препаратами, в том числе содержащими наркотические средства и психотропные вещества, медицинскими изделиями, предназначенными для поддержания функций органов и систем организма человека, предоставляемыми для использования на дому.

Доступность и качество оказания паллиативной медицинской помощи гражданам Российской Федерации предполагается улучшить путем решения отдельных задач по:

1) совершенствованию нормативно-правового регулирования и гармонизации нормативных правовых актов Российской Федерации и субъектов РФ, регулирующих организацию 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;

2) повышению доступности и качества обезболивания, включая расширение номенклатуры лекарственных препаратов, содержащих наркотические средства и психотропные вещества, используемые при лечении болевого синдрома у взрослых и детей;

3) развитию инфраструктуры для оказания ПМП в субъектах РФ, в том числе за счет субсидий, предоставляемых из федерального бюджета бюджетам субъектов РФ в целях софинансирования реализации государственной программы, содержащей мероприятия по развитию системы паллиативной медицинской помощи;

4) развитию отдельных, принципиально новых для российского здравоохранения, направлений оказания паллиативной медицинской помощи (в перинатальном и неонатальном периодах; лицам, нуждающимся в ПМП в детском возрасте, по достижении ими совершеннолетия; пациентам с социально значимыми заболеваниями в терминальной стадии развития; гражданам без регистрации по месту пребывания; иностранным гражданам; гражданам в период отбывания наказания в местах лишения свободы; гражданам, получающим медицинскую помощь в ведомственных медицинских организациях);

5) обучению медицинских работников, медицинских психологов, специалистов по социальной работе и социальных работников по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи, в том числе ведению (контролю) болевого синдрома;

6) информированию населения по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи;

7) реализации мультидисциплинарного подхода к оказанию паллиативной медицинской помощи, в том числе за счет взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья.

Одним из важнейших шагов для реализации «дорожной карты» является разработка и утверждение показателей эффективности и качества оказания паллиативной медицинской помощи, именно эта задача является стартовой в принятом документе.

Контрольные показатели «дорожной карты»

Среди принятых контрольных показателей следует отметить показатель, отражающий процент оказанных пациентам среди нуждающихся: **«Доля пациентов, получивших паллиативную медицинскую помощь из общего числа пациентов, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи»**

помощи». Показатель является суммирующим, объединяя как первичную, так и специализированную паллиативную медицинскую помощь в стационарных и амбулаторных условиях, в том числе на дому.

Улучшение доступности и качества оказания паллиативной медицинской помощи в амбулаторных условиях является одним из приоритетных направлений развития системы оказания ПМП в Российской Федерации. Так, контрольный показатель **«Обеспеченность выездными патронажными бригадами паллиативной медицинской помощи»** отражает доступность специализированной паллиативной медицинской помощи в амбулаторных условиях, в том числе на дому.

В 2019 году внесенные изменения в ФЗ № 323 «Об охране здоровья граждан в Российской Федерации» определили паллиативную медицинскую помощь как помощь, осуществляемую медицинскими организациями во взаимодействии с организациями социального обслуживания и общественными объединениями и иными некоммерческими организациями, осуществляющими свою деятельность в сфере охраны здоровья, дали основу для принятия таких контрольных показателей «дорожной карты», как:

«Доля пациентов, переведенных из структурных подразделений медицинских организаций, оказывающих паллиативную медицинскую помощь в стационарных условиях, в организации социального обслуживания, от общего числа пролеченных пациентов по паллиативной медицинской помощи»;

«Число субъектов Российской Федерации, в которых некоммерческие организации, осуществляющие свою деятельность в сфере охраны здоровья, получили меры государственной поддержки, в том числе в форме субсидии из бюджетов субъектов Российской Федерации, на оказание услуг, предусматривающих медико-социальное сопровождение лиц, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, включая организацию оказания паллиативной медицинской помощи и содействие в ее получении»;

«Число некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья, которые получили меры государственной поддержки, в том числе в форме субсидии из бюджетов субъектов Российской Федерации, на оказание услуг, предусматривающих медико-социальное сопровождение лиц, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, включая организацию оказания паллиативной медицинской помощи и содействие в ее получении».

Вышеуказанные показатели отражают эффективность взаимодействия медицинских организаций,

организаций социального обслуживания с некоммерческими организациями, отражают основной принцип оказания паллиативной медицинской помощи, основанный на междисциплинарном медико-социальном подходе, обеспечивающем индивидуальные потребности пациента и его родственников с целью улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан.

Одним из безусловно значимых задач по улучшению качества жизни взрослым и детям, нуждающимся в паллиативной медицинской помощи, является повышение доступности и качества обезболивания, в том числе с применением наркотических средств. Контрольными показателями эффективности осуществления данного направления определены:

«Объем заявленной субъектами Российской Федерации потребности в лекарственных препаратах, содержащих наркотические средства и психотропные вещества, рассчитанной в соответствии с методическими рекомендациями (60-дневный курс обезболивания)»;

«Полнота выборки лекарственных препаратов, содержащих наркотические средства и психотропные вещества», субъектами Российской Федерации в рамках заявленных потребностей в соответствии с планом распределения наркотических средства и психотропных веществ».

«Дорожной картой» определено направление повышения компетенций медицинских работников в части оказания первичной и специализированной паллиативной медицинской помощи, а также установлен контрольный показатель **«Число врачей (физических лиц на занятых должностях) в медицинских организациях и структурных подразделениях, оказывающих паллиативную специализированную медицинскую помощь».**

Основным целеопределяющим контрольным показателем «дорожной карты» следует считать **«удовлетворенность пациентов (их законных представителей), родственников, иных лиц, осуществляющих уход за пациентом, качеством паллиативной медицинской помощи, обеспечением лекарственными препаратами, в том числе содержащими наркотические средства и психотропные вещества, и медицинскими изделиями, предназначенными для поддержания функций органов и систем организма человека, предоставляемыми для использования на дому», оценивающую все составляющие паллиативной медицинской помощи, включая лечение тяжелых проявлений заболевания, организацию передачи медицинских изделий для использования на дому при оказании респираторной и нутритивной поддержки, а также мероприятия по уходу.**

Развитие паллиативной помощи в России

Первые хосписы в России начали появляться в 90-е годы. Небольшие учреждения, состоящие из выездных патронажных служб стационаров на 20–30 коек для онкологических больных, были открыты в крупных областных городах благодаря инициативе отдельных лиц и поддержке местных властей. Эти хосписы явились основной платформой для дальнейшего развития паллиативной помощи, но теперь они обслуживают как онкологических, так и неонкологических пациентов. Такие учреждения, как Первый петербургский хоспис и Первый московский хоспис, положили начало всему движению паллиативной помощи в стране. Движение было инициировано в 1991 г. Виктором Зорза и доктором Робертом Твайкроссом с первых курсов паллиативной помощи для врачей на русском языке. Наиболее прогрессивное развитие паллиативной помощи в России началось в 2011 г., когда российское законодательство включило паллиативную медицинскую помощь в качестве отдельного направления оказания услуг, а утвержденный порядок оказания паллиативной медицинской помощи определил основные правила ее предоставления.

Улучшение доступа к лекарствам

В 2016 г. Правительство РФ разработало и утвердило план мероприятий по улучшению обезболивания для пациентов паллиативного профиля, и уже к 2020 г. доступность опиоидного обезболивания увеличилась в 10 раз. Юридическая волокита в назначении и выписывании наркотических средств и психотропных веществ год за годом сводится к минимуму путем изменений в российском законодательстве в сфере оборота наркотических средств и психотропных веществ. За последние годы также были разработаны новые линейки опиоидных препаратов, такие как морфин короткого действия (таблетки и лекарственные формы в виде раствора для приема внутрь), трансдермальные терапевтические системы.

В 2016 г. были впервые утверждены Клинические рекомендации по лечению хронического болевого синдрома при оказании паллиативной медицинской помощи взрослым и детям.

Государственное финансирование паллиативной медицинской помощи

Начиная с 2018 г. Правительство РФ ежегодно выделяет значительные федеральные средства в размере около 4,3 млрд рублей в год на развитие паллиативной медицинской помощи в регионах. Денежные субсидии выделяются на закупку лекарственных препаратов, медицинских изделий и начиная с 2020 г. – на приобретение автотранспорта для выездных патронажных отделений паллиативной медицинской помощи.

Роль благотворительных организаций

Паллиативное движение в стране активно развивается благодаря работе некоммерческих благотворительных организаций, таких как Фонд помощи хосписам «Вера» (основан в 2006 г.), ставший центром хосписного движения в стране. Его основательница Нюта Федермессер, общественный деятель и неутомимый борец за доступность паллиативной медицинской помощи для тяжелобольных пациентов, взрослых и детей. Другой пример – Фонд «Подари жизнь», который внес значительный вклад в обеспечение доступности обезболивающих для взрослых и детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи.

Паллиативная медицинская помощь в России развивается стремительными темпами. Определенные новой «дорожной картой» горизонты требуют серьезных финансовых, ресурсных и профессиональных вложений, а достижение поставленных целевых показателей призвано облегчить страдания неизлечимо больных граждан, улучшив качество их жизни и оказав меры поддержки их родственникам.

*Полная версия документа
План мероприятий («дорожная карта»
по повышению качества и доступности
паллиативной медицинской помощи до 2024 года
опубликована на сайте Правительства РФ
<http://government.ru/news/40112/>*

Организация системы домашнего парентерального питания для детей с синдромом хронической кишечной недостаточности

Чубарова А. И.^{1,2}, Костомарова Е. А.^{1,2}, Жихарева Н. С.¹, Железоголо Е. А.^{1,2}

¹ РНИМУ им. Н. И. Пирогова, кафедра госпитальной педиатрии № 1, Москва

² ДГКБ им. Н. Ф. Филатова, Москва

Чубарова А.И. – доктор медицинских наук, профессор кафедры госпитальной педиатрии им. академика В.А. Таболина ГБОУ ВПО РНИМУ им. Н.И. Пирогова, главный врач ГБУЗ ДГКБ № 13 им. Н.Ф. Филатова, руководитель и разработчик программы реабилитации детей с синдромом короткой кишки и хронической кишечной недостаточности, создатель школы для родителей пациентов с хронической кишечной недостаточностью, куратор российского регистра детей с синдромом короткой кишки. Адрес: Россия, 123001 г. Москва, ул. Садовая-Кудринская, д. 15. Тел.: 8–499–254–52–92. E-mail: dgkb13@zdrav.mos.ru

Жихарева Н.С. – врач-педиатр, гастроэнтеролог, зав. отделением педиатрии стационара ДГКБ им. Н.Ф. Филатова, активный участник разработки программы реабилитации детей с синдромом короткой кишки и хронической кишечной недостаточности. Адрес: Россия, 123001 г. Москва, ул. Садовая-Кудринская, д. 15. Тел.: 8–499–254–87–88. E-mail: pediatricus@outlook.com

Костомарова Е.А. – кандидат медицинских наук, врач-педиатр, гастроэнтеролог, врач отделения педиатрии стационара и отделения хирургии новорожденных ГБУЗ ДГКБ им. Н.Ф. Филатова, активный участник разработки программы реабилитации детей с синдромом короткой кишки и хронической кишечной недостаточности, создания школы для родителей. Адрес: Россия, 123001 г. Москва, ул. Садовая-Кудринская, д. 15. Тел.: 8–499–254–87–88. E-mail: Elcor2012@gmail.com

Железоголо Е.А. – врач-педиатр, гастроэнтеролог, врач отделения педиатрии стационара ГБУЗ ДГКБ им. Н.Ф. Филатова. Адрес: Россия, 123001 г. Москва, ул. Садовая-Кудринская, д. 15. Тел.: 8–499–254–87–88. E-mail: Elena-zhelezoglo@yandex.ru

Аннотация

В настоящее время увеличивается количество пациентов с хронической кишечной недостаточностью (ХКН), в частности, с синдромом короткой кишки (СКК), нуждающихся в длительном, в том числе пожизненном, парентеральном питании (ПП). С 2004 года в России на базе ДГКБ им. Н.Ф. Филатова начато внедрение системы домашнего парентерального питания. В статье представлен опыт реализованной на базе клиники 4-ступенчатой программы реабилитации детей с СКК и ХКН, включающей длительное домашнее парентеральное питание. Представлены данные о выживаемости и реабилитационном потенциале данной группы пациентов, наблюдавшихся в рамках разработанной программы, приведено фармако-экономическое обоснование целесообразности применения домашнего парентерального питания для детей с СКК и ХКН, даны практические рекомендации по реабилитации специалистам, наблюдающим таких пациентов.

Ключевые слова: синдром короткой кишки, хроническая кишечная недостаточность, домашнее парентеральное питание.

Abstract

Currently, the number of patients with chronic intestinal insufficiency (CII), in particular, with short bowel syndrome (SBS), who need long-term, including lifelong, parenteral nutrition (PN) is increasing. Since 2004, in Russia, based on the Filatov Children's City Clinical Hospital, the introduction of a home parenteral nutrition system has begun. The article presents the experience of a 4-stage rehabilitation program for children with CII and SBS, implemented on the basis of the clinic, including long-term home parenteral nutrition. The data on the survival rate and rehabilitation potential of this group of patients observed within the framework of the developed program is presented, including the pharmacoeconomic substantiation of the advisability of using home parenteral nutrition for children with SBS and CII, and practical rehabilitation tips are provided to specialists treating such patients.

Keywords: short bowel syndrome, chronic intestinal insufficiency, home parenteral nutrition.

Введение

Лечение и реабилитация детей с синдромом хронической кишечной недостаточности (ХКН), в том числе с синдромом короткой кишки (СКК), – одна из актуальных проблем современной педиатрии.

Термин «кишечная недостаточность» впервые был сформулирован в 1981 г. Fleming С. R. и Remington M., которые понимали под ним «уменьшение длины

кишечника, приводящее к снижению способности переваривания и всасывания молекул пищи» [33]. Далее это определение неоднократно видоизменялось, сохраняя при этом основную мысль о несоответствии возможностей желудочно-кишечного тракта (ЖКТ) потребностям организма. В настоящее время ХКН определяют как снижение функциональной активности кишечника до уровня, недостаточного для поддержания адекватного роста и развития организма при питании исключительно энтеральным путем,

то есть без внутривенного питания [2, 33]. Продолжительность периода парентерального питания (ПП), свыше которого констатируется зависимость от ПП и наличие ХКН разными авторами, определяется по-разному и составляет от 42 до 90 дней [16, 21, 25, 27, 31, 35, 39].

Наиболее частой причиной ХКН у детей является синдром короткой кишки [1, 2, 3, 8, 11, 16, 18, 33, 38]. Согласно современному определению, СКК – симптомокомплекс, обусловленный уменьшением всасывающей поверхности тонкой кишки в результате обширных резекций или врожденной короткости, проявляющийся мальабсорбцией, мальдигестией и мальнутрицией, расстройствами гомеостаза, что приводит к зависимости от парентерального питания [1, 2, 36]. Ключевым моментом для установления диагноза СКК является не длина оставшейся тонкой кишки, а наличие кишечной недостаточности, то есть зависимость от внутривенного питания [28, 32]. СКК может формироваться не только в результате потери длины тонкой кишки, но и в случае снижения ее функций до уровня, не позволяющего поддерживать баланс жидкости, электролитов и нутриентов за счет исключительно энтерального питания (ЭП) [32]. Среди других причин ХКН могут быть диффузные нейро- и миопатии кишечника, первичные энтеропатии (группа заболеваний, включающая врожденные нарушения структуры кишечного эпителия, транспортных систем энтероцитов, аутоиммунные поражения кишечника при первичных иммунодефицитах (ИРЕХ-синдром и другие)), синдром хронической псевдообструкции, а также другие причины, приводящие к невозможности энтерального питания в возрастном объеме и составе [2, 16, 26, 29, 30, 33, 37, 38].

Также в литературе встречается понятие **пострезекционный синдром мальабсорбции (ПМА)** – нарушение всасывания, возникающее в результате резекции кишечника, не приводящее к зависимости от ПП.

Согласно мировым данным, частота синдрома короткой кишки достигает 24,5 на 100 000 живорожденных [38, 39]. Большинство пациентов (63,5%) представлено детьми раннего возраста [9]. Летальность при СКК колеблется от 8,5 до 37,5%, по данным разных исследователей [18, 20]. В последнее время выживаемость и адаптация таких детей повышается [38], однако успех хирургического лечения и повышение выживаемости – лишь первый этап длительного и многоступенчатого процесса реабилитации пациентов с врожденными пороками развития и заболеваниями кишечника, приводящими к ХКН.

Прогноз для жизни, роста и развития детей с ХКН и СКК благоприятный при обеспечении правильной нутритивной поддержки, которая складывается из двух составляющих: лечебного энтерального питания и частичного/полного парентерального питания

[19, 23]. Продленное ПП – золотой стандарт в комплексной терапии у данной группы пациентов [1, 21, 33], при этом более половины (41–78%) детей с СКК могут со временем достигать полной адаптации к ЭП и независимости от ПП [22, 23, 34]. Трансплантация тонкой кишки дает худшие результаты в отношении выживаемости и частоты отмены ПП [6, 33].

Длительное содержание больных детей с кишечной недостаточностью в условиях стационара для проведения ПП повышает риск госпитальных инфекций, замедляет психомоторное развитие детей, ухудшает их социализацию, а кроме того, это дорогостоящее мероприятие [21, 24], именно поэтому в настоящее время оптимальной признана система домашнего парентерального питания (ДПП). Рабочая группа по искусственному питанию и хронической кишечной недостаточности Европейской ассоциации клинического питания и метаболизма (Home Artificial Nutrition and Chronic Intestinal Failure Working Group of ESPEN) признала в 2012 году домашнее парентеральное питание безопасной процедурой, повышающей выживаемость пациентов [33].

ДПП сейчас является неотъемлемой частью реабилитационных программ для детей с СКК и ХКН. Оно позволяет снизить частоту госпитальных инфекций, улучшить психоэмоциональное состояние больных и ускорить процесс реабилитации [1, 16, 42, 105, 214]. В европейских странах и США осуществляется выписка больных, нуждающихся в длительном ПП для проведения ДПП под контролем специализированных служб помощи – Home care services. Такая система помощи людям с ХКН признана безопасной и экономически оправданной [37, 38]. Большое внимание при этом уделяется обучению пациентов, созданию школ для пациентов/родителей пациентов, социальной помощи и психологической коррекции [18, 36, 37]. Перед выпиской домой родители или иные лица, обеспечивающие уход за ребенком, проходят обучение (групповое или индивидуальное) технологии проведения ПП, основой которой являются современные методы соблюдения асептики и антисептики.

Организация помощи детям с ХКН на базе ГБУЗ ДГКБ им. Н. Ф. Филатова и основные результаты работы реабилитационной программы

В России выхаживание детей с СКК началось с 2004 г. [4, 7, 10, 12, 13, 14], при этом в большинстве регионов России осуществление длительного ПП было возможно только в стационарных условиях. Пациенты, получавшие длительное ПП, были фактически привязаны к стационарам или центрам паллиативной помощи.

Первый опыт домашнего парентерального питания в Российской Федерации был получен на базе ГБУЗ ДГКБ им. Н. Ф. Филатова в 2004 г. [14]. В дальнейшем количество детей, нуждающихся в паренте-

ральном питании, выписанных домой, увеличивалось. Появились отдельные публикации результатов катamnестического наблюдения пациентов с резекциями кишечника [4, 10].

На базе ГБУЗ ДГКБ им. Н. Ф. Филатова была разработана и внедрена единая реабилитационная программа для больных с СКК и ХКН, включая наблюдение детей в системе ДПП. Данная реабилитационная программа состоит из 4 этапов:

1) пренатальное хирургическое консультирование беременных с врожденными пороками развития (ВПР) кишечника плода;

2) хирургическое лечение ВПР/заболеваний кишечника или диагностика редких форм кишечной недостаточности (энтеропатии, миопатии, нейроинтестинальные дисплазии);

3) педиатрический этап лечения, включающий определение выраженности синдрома мальабсорбции, зависимости от ПП, индивидуальный подбор ПП и энтерального питания до достижения физиологических темпов физического развития, решение вопроса о возможности/целесообразности ДПП;

4) стационар на дому – система ведения детей на ДПП в сочетании с регулярным обследованием в стационаре дневного пребывания и консультативно-диагностическом центре (КДЦ) клиники.

Особенностью данной системы является мультидисциплинарный подход с привлечением специалистов различного профиля: детских и неонатальных хирургов, сосудистых хирургов, педиатров, гастроэнтерологов, нутрициологов, нефрологов, гематологов.

На базе ГБУЗ ДГКБ им. Н. Ф. Филатова организована школа для родителей, в которой проходят обучение родители пациентов, готовящихся к ДПП. Высококвалифицированные врачи и медицинские сестры обучают родителей или иных законных представителей ребенка работать с туннелированными катетерами и порт-системами, готовить место для сбора инфузии, использовать трехкомпонентные растворы для ПП. После обучения родители/законные представители сдают теоретический и практический экзамен комиссии, состоящей из преподавателей школы.

Основными принципами, положенными в основу реабилитационной программы, реализуемой на базе ГБУЗ ДГКБ им. Н. Ф. Филатова, и системы ДПП, являлись:

- ♦ создание мультидисциплинарной команды специалистов (неонатолог, детский хирург, сосудистый хирург, педиатр, гастроэнтеролог), работающей с пациентом с момента проведения оперативного вмешательства или начала заболевания и в период проведения ДПП;

- ♦ правильный выбор пациентов, нуждающихся в длительном (более 90 дней) парентеральном питании по причине наличия СКК или других заболеваний, сопровождающихся синдромом ХКН;

- ♦ организация обеспечения защищенными устройствами длительного венозного доступа (PICC-катетеры, туннелированные катетеры Broviac/Hickmann, имплантируемые порт-системы при необходимости интермиттирующей инфузии), применение ангиографического контроля при их имплантации, внедрение единых протоколов работы с устройствами длительного центрального венозного доступа и контроля осложнений, связанных с длительным сосудистым доступом;

- ♦ разработка системы расчета, коррекции и выбора препаратов для лечебного энтерального и парентерального питания;

- ♦ обучение персонала больницы тщательной работе с длительно стоящими центральными венозными катетерами (ЦВК) по бесконтактной методике при сборе и подключении и отключении инфузии (см. приложение);

- ♦ внедрение более раннего использования комбинированных препаратов парентерального питания «два в одном» и «три в одном», в том числе использование of label после получения информированного согласия родителей/законных представителей пациентов;

- ♦ организация работы «школы для родителей», включающей теоретическое и практическое обучение, создание методического пособия и видеоуроков;

- ♦ организация катamnестического наблюдения детей в амбулаторных подразделениях клиники – стационаре дневного пребывания и консультативно-диагностическом центре.

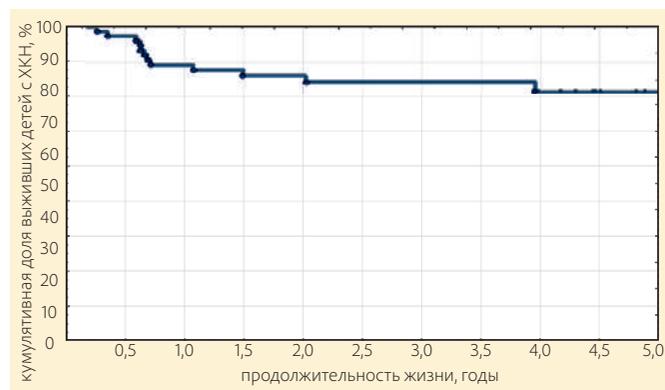
За период с 2004 по 2020 г. 150 пациентов с синдромом мальабсорбции и зависимостью от ПП разной длительности наблюдались в ДГКБ им. Н. Ф. Филатова, у 90 из них была констатирована ХКН, остальные дети наблюдались с диагнозом «пострезекционный синдром мальабсорбции» и смогли достичь интестинальной адаптации менее чем за 90 дней, то есть не имели синдрома ХКН. К 2020 г. 72 ребенка находились или находятся в системе домашнего парентерального питания. С 2014 по 2018 г. более 50 родителей/законных представителей прошли обучение в школе для родителей.

Выживаемость детей, наблюдаемых в рамках разработанной программы реабилитации, изученная на группе 82 пациентов, составила 82–88% (табл., рис. 1)

Таблица
ДИНАМИКА ВЫЖИВАЕМОСТИ ДЕТЕЙ
С СИНДРОМОМ ХРОНИЧЕСКОЙ КИШЕЧНОЙ
НЕДОСТАТОЧНОСТИ В ТЕЧЕНИЕ 5 ЛЕТ

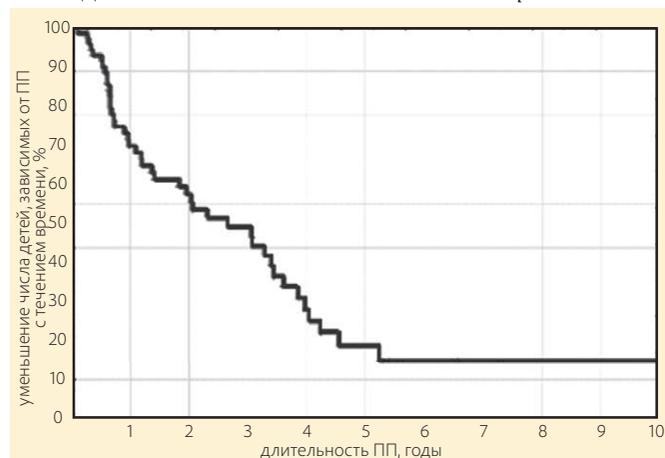
Возраст, достигнутый на момент окончания исследования	Выживших детей, n (%)
1 год (n=82)	72 (88)
2 года (n=64)	54 (84)
3 года (n=51)	43 (84)
4 года (n=40)	33 (82,5)
5 лет (n=28)	23 (82)

Рис. 1. Кривая выживаемости детей с синдромом хронической кишечной недостаточности (n = 82).



Для оценки реабилитационного потенциала детей с синдромом ХКН среди выживших детей были изучены доли тех, кто более не нуждался в ПП к возрасту 1, 2, 3, 4 и 5 лет жизни. Выявлено, что доля пациентов, зависимых от ПП, снижается к 1 году жизни — 90%, к 2 годам — 70%, к 3 годам — 60%, к 4 и 5 годам — 42 и 30% соответственно [5]. Таким образом, дети с синдромом ХКН имеют возможность реабилитации, значительная доля из них достигает независимости от ПП (рис. 2).

Рис. 2. Динамика зависимости от ПП с течением времени



Общая длительность ПП у детей, наблюдавшихся на базе ГБУЗ ДГКБ им. Н. Ф. Филатова, составила 829 (min 17; max 5492) дней (2,27 года). Средний возраст детей отмены ПП — 790,6 (min 182; max 1916) дня (2,15 года) [2].

Физическое развитие большинства детей, наблюдающихся по программе ДПП в клинике, расценивалось как среднее гармоничное, а психомоторное развитие соответствовало возрастным нормам.

Частота катетерассоциированных системных инфекций при использовании специализированных устройств для длительного венозного доступа составила 2,58 случая на 1000 катетеродней. Полученные результаты сравнимы с данными зарубежных коллег: по мировым данным частота таких инфекций колеблется от 1,79 до 2,68 на 1000 катетеродней

[24]. При этом частота катетерассоциированных инфекционных осложнений у детей, получающих длительное ДПП через защищенный венозный доступ комбинированными препаратами парентерального питания, при условии ухода за ребенком обученным лицом и контроля осложнений, статистически значима ниже, чем в период лечения в стационаре [5, 15].

В последние годы была изучена и научно обоснована фармакоэкономическая эффективность внедрения системы ДПП. Длительность стационарного лечения у детей, включенных в программу ДПП, оказалась в 4,3–8,5 раза меньше, чем возможная длительность лечения в больнице [5].

Экономическая эффективность от внедрения ДПП оценивалась путем сравнения средней стоимости лечения ребенка в стационаре и в домашних условиях. Средняя стоимость проведения ПП на дому складывалась из затрат на препараты ПП, расходные материалы, амортизацию оборудования (инфузионные насосы), а также на плановую госпитализацию пациентов в круглосуточный или дневной стационар для обследования или на госпитализацию при ухудшении состояния. Стоимость медицинских расходов на ПП была оценена на основании собственных расчетов авторов и данных РОСПЭН (Российская ассоциация парентерального и энтерального питания) за период 2014–2018 гг. с использованием единого оптового уровня цен (аналогично закупке данной продукции в лечебном учреждении). Расчет прямых медицинских затрат на лечение в стационаре производился на основании действующего тарифного соглашения обязательного медицинского страхования (ФОМС) г. Москвы на 2018 г., а также фактических затрат клиники (на примере ГБУЗ ДГКБ им. Н. Ф. Филатова) на лечение данной категории больных [5].

Доказано, что затраты при проведении длительного ПП в домашних условиях снижаются в 2,03 раза, а экономия средств бюджета достигает 915 884,1 руб./пациента в год [5]. Снижение частоты эпизодов сепсиса, по данным расчетов за 2015 г., равнозначно экономии 350–500 тыс. руб. на один эпизод, соответственно, снижение частоты эпизодов с 4,1 в год (11,4 на 1000 катетеродней) до 0,9 случая в год (2,58 случая на 1000 катетеродней) означает экономию средств ОМС в размере от 1 млн 120 тыс. руб. до 1 млн 500 тыс. руб. на каждого ребенка в год.

Практические рекомендации для врачей, наблюдающих пациентов с ХКН и СКК на амбулаторном этапе лечения

1) Дети с протяженными резекциями тонкой кишки, сочетанными резекциями тонкой и толстой кишки и удалением илеоцекального угла находятся в группе риска по формированию хронической кишечной недостаточности.

2) Рекомендовано наблюдение и лечение детей с хронической кишечной недостаточностью и синдромом короткой кишки в рамках комплексных программ реабилитации с включением мультидисциплинарной команды специалистов (детский/неонатальный хирург, реаниматолог/врач интенсивной терапии, неонатолог, педиатр, сосудистый хирург/микрохирург, гастроэнтеролог, нутрициолог, гематолог/гемостазиолог, нефролог).

3) Рекомендованы ежемесячный контроль нутритивного статуса и физического развития, коррекция ЭП и ПП в течение всего периода наблюдения. При достаточной прибавке антропометрических показателей и отсутствии осложнений возможно начало программы отмены ПП.

4) Контроль состояния здоровья пациентов и перерасчет парентерального питания проводятся в декретированные сроки, согласно рекомендациям в первичной выписке из стационара, однако не реже 1 раза в 3 месяца на первом году жизни ребенка и 1 раза в 6 месяцев после 1 года.

5) При расчете ЭП и ПП рекомендуется учитывать:

- ♦ все фактически потребляемые ребенком продукты питания и жидкости;
- ♦ коэффициент биодоступности жиров и углеводов должен быть не более 80%;
- ♦ рекомендуется избегать использования гипосмолярных жидкостей для питья у детей с СКК.

6) Рекомендуется осуществлять регулярный контроль усвоения ЭП на основании: прибавки в весе, объема и характера патологических потерь по стулу/со стулом и мочой, данных копрологического исследования (признаки воспаления, креаторея, стеаторея, амилорея, скрытая кровь в стуле). Рекомендовано ведение дневника питания и выделений (см. приложение 2). Снижение объема энтеральной нагрузки показано при нарастании патологических потерь со стулом (более 20 мл/кг/сут по стулу или до 60 мл/кг/сут при подсчете общего объема стула и мочи).

7) Необходим мониторинг осложнений у детей, получающих длительное парентеральное питание:

- ♦ катетерассоциированные инфекции и тромбозы, механические повреждения катетера;
- ♦ осложнения со стороны гепатобилиарной системы: печеночно-клеточная недостаточность, синдром холестаза, желчнокаменная болезнь;
- ♦ хирургические осложнения (обтурационная и спаечная кишечная непроходимость, динамическая кишечная непроходимость);
- ♦ хроническое воспаление оставшихся отделов кишечника, в том числе хронический энтерит/энтероколит на фоне синдрома избыточного бактериального роста в тонкой кишке (СИБР).

8) Для лечения детей с ХКН и СКК рекомендовано внедрение стационарзамещающих технологий, позволяющих проводить длительное ПП в домашних условиях.

Заключение

В последние годы в связи с появлением высокотехнологичных методов лечения и новых препаратов ПП выживаемость детей с ХКН, в том числе с СКК, увеличивается. Стала возможной верификация редких врожденных энтеропатий, висцеральных миопатий и протяженных форм аганглиоза. Увеличение выживаемости сделало актуальной задачу улучшения качества жизни детей с синдромом ХКН и улучшения их социальной, психологической адаптации. Доказана эффективность мультидисциплинарного ведения пациентов с ХКН и СКК командой специалистов с организацией домашнего ПП. В нашей стране опыт домашнего парентерального питания достигает 16 лет, однако за последние годы организация системы ДПП претерпела значительные изменения и была существенно улучшена.

В Москве, в частности на базе ГБУЗ ДГКБ им. Н. Ф. Филатова, широко практикуется выписка детей с разными причинами ХКН на длительное домашнее парентеральное питание в режиме стационара на дому с регулярным контролем состояния и нутритивного статуса пациентов, налажена система регулярного контроля и лечения осложнений. Дети обеспечиваются необходимыми препаратами за счет средств бюджета города. Практикуется выписка детей из регионов на домашнее парентеральное питание, в этом случае контроль за состоянием детей осуществляется путем взаимодействия со специалистами, наблюдающими ребенка по месту жительства, в том числе специалистами паллиативной службы региона, а также при плановых госпитализациях для обследования в нашу клинику.

Организованная на базе ГБУЗ ДГКБ им. Н. Ф. Филатова реабилитационная программа, включающая систему ДПП, позволила достичь следующих результатов:

- ♦ повышение выживаемости детей с СКК и ХКН;
- ♦ уменьшение сроков кишечной адаптации пациентов с СКК;
- ♦ улучшение физического развития детей, достижение возрастных показателей роста, веса и ИМТ;
- ♦ снижение частоты катетерассоциированных и метаболических осложнений длительного ПП;
- ♦ снижение частоты и длительности повторных госпитализаций детей с синдромом ХКН и СКК;
- ♦ уменьшение затрат на лечение данной группы пациентов;
- ♦ улучшение качества жизни маленьких пациентов и их родителей;
- ♦ возможность возврата родителей к трудовой деятельности.

Динамическое наблюдение за детьми с СКК и ХКН в рамках разработанной программы реабилитации с включением ДПП демонстрирует,

что дети имеют удовлетворительное физическое и психомоторное развитие, стойкую ремиссию основного заболевания. Положительными аспектами системы ДПП являются улучшение психоэмоционального фона матери и ребенка при их совместном пребывании в кругу семьи, снижение риска интеркуррентных заболеваний, включая госпитальные инфекции.

Опыт внедренной системы ДПП стал основой для разработки методических рекомендаций и федеральных клинических рекомендаций по ведению детей с синдромом короткой кишки, национального руководства по парентеральному питанию, национального регистра пациентов с СКК [2, 33, 6], а также создания методического пособия для родителей пациентов, находящихся на ДПП.

В ведении больных с СКК и ХКН остается еще много нерешенных вопросов: достижение гармоничного физического развития детей, разработка профилактических мероприятий по предотвращению осложнений основного заболевания и длительного центрального венозного доступа, разработка единых протоколов обследования лечения, широкое внедрение системы домашнего ПП по всей стране.

Приложение

ОБРАЗЕЦ ДНЕВНИКА ПАЦИЕНТА С СИНДРОМОМ КОРОТКОЙ КИШКИ ИЛИ СИНДРОМОМ ХРОНИЧЕСКОЙ КИШЕЧНОЙ НЕДОСТАТОЧНОСТИ

Параметр	Пример записей	Дата
Вес (измеряется ежедневно в фиксированное время суток)	3500 г	
Рост (измеряется 1 раз в месяц)	58 см	
Состав, объем и кратность энтеральной нагрузки (с указанием времени кормления, количества и состава пищи)	6:00 смесь 30 мл 9:00 каша 20 г 12:00 овощи 15 г 15:00 смесь 30 мл и т.д. ВСЕГО: 240 мл/сут	
Рвота и срыгивания (было/не было, объем, характер)	обильные срыгивания в 14:00 и 19:00: смесь с примесью желчи	
Объем выделений за сутки (стул + моча вместе или отдельно при возможности; высчитывается путем взвешивания всех подгузников)	стул + моча 680 мл/сут	
Кратность и характер стула (если возможно оценить)	стул 3 раза (2 обильно, 1 раз скудно), стул жидкой кашицей, 1 раз с прожилками крови	
Температура, особенности прошедших суток	утро: 36,8 °С, беспокоен ближе к вечеру	
Смена иглы, перевязка ЦВК	1 мая – смена повязки на Бровиак	

Литература

1. Аверьянова Ю. В., Вессель Л. М., Ерпулева Ю. В., Николаев В. В., Степанов А. Э., Чубарова А. И., Шукин В. В., Хасанов Р. Р. Федеральные клинические рекомендации «Лечение детей с синдромом короткой кишки»//Российский вестник детской хирургии, анестезиологии и реаниматологии. – 2014. – № 4. – С. 92–108.
2. Ерпулева Ю. В., Чубарова А. И. Современное ведение детей с синдромом короткой кишки и другими формами хронической кишечной недостаточности. Пособие для врачей//М., Геотар-Медиа, 2016. – 150.
3. Йонкерс-Шуитема К. Ф., Вантен Г., Шцигель Б., Форбс Э. Нутритивная поддержка у пациентов, перенесших обширную резекцию кишки (синдром короткой кишки)//Основы клинического питания под ред. Сobotка Л. Изд. 4: пер. с англ. под ред. Свиридова С. В., Шестопалова А. Е. Глава 8.11. – М., Геотар-Медиа, 2011. – 560–574.
4. Коновалов А. К., Вессель Л. М., Ерпулева Ю. В., Хасанов Р. Р., Федоров А. К. Клинический опыт ведения ребенка с синдромом короткой кишки//Российский вестник детской хирургии, анестезиологии и реаниматологии. 2014. – Т. IV. – С. 86–91.
5. Костомарова Е. А. Реабилитация детей с синдромом короткой кишки и другими формами хронической кишечной недостаточности. Диссертация на звание канд. мед. наук. – М., 2019. – 152 с.
6. Лечение детей с синдромом короткой кишки. Федеральные клинические рекомендации российской ассоциации детских хирургов. Российский вестник детской хирургии, анестезиологии и реаниматологии. 2014; 4; 4: с. 92–108.
7. Мухина Ю. Г., Чубарова А. И., Слабука Н. В. Отдаленные последствия перенесенных в периоде новорожденности хирургических заболеваний кишечника//Вопросы практической педиатрии. – 2008. – Т. 3. – № 5. – С. 41–51.
8. Нью Д. Гастроэнтерология и питание. Проблемы и противоречия в неонатологии; под ред. Р. Полина: пер. с англ. под ред. Ю. Г. Мухиной. – М., Логосфера, 2014.
9. Розинов М. В., Чубарова А. И., Ерпулева Ю. В., Аверьянова Ю. В., Демура С. А., Косов Д. А. Российский регистр детей с синдромом короткой кишки//Российский вестник детской хирургии, анестезиологии и реаниматологии. – 2017. – Т. 7 (4). – С. 38–45.
10. Слабука Н. В. Патогенетическое обоснование подходов к назначению диетотерапии у детей, перенесших хирургические заболевания кишечника в неонатальном периоде: Диссертация на звание канд. мед. наук. – М. 2006. – 142 с.
11. Хасанов Р. Р., Гумеров А. А., Вессель Л. М. Причины развития синдрома короткой кишки//Российский вестник детской хирургии, анестезиологии и реаниматологии. – 2017. – Т. VII. – № 3. – С. 8–12.
12. Чубарова А. И. Клинико-патогенетическое обоснование нутритивной поддержки детей с перинатальной патологией. Диссертация на звание докт. мед. наук. – М., 2006. – 488 с.
13. Чубарова А. И. Лечебное энтеральное и парентеральное питание новорожденных//Парентеральное и энтеральное питание. Национальное руководство: под ред. М. Ш. Хубутия, Т. С. Поповой, А. И. Салтанова. – М.: Геотар-Медиа, 2014. – с. 653–692.
14. Чубарова А. И., Слабука Н. В., Кыштымов М. В., Голоденко Н. В. Опыт лечения ребенка первого года жизни с синдромом короткой кишки с использованием домашнего парентерального питания//Вопросы детской диетологии. – 2004. – Т. 2. – № 6. – С. 80–86.

15. Чубарова А. И., Костомарова Е. А., Жихарева Н. С., Радченко Е. П. Снижение частоты осложнений при использовании туннелированных катетеров у детей с синдромом короткой кишки, находящихся на домашнем парентеральном питании. *Российский вестник детской хирургии, анестезиологии и реаниматологии*. 2015; 5 (1): с. 98–106.
16. Amin S. C., Pappas C., Iyengar H., Maheshwari A. Short bowel syndrome in the NICU//*Clinical Perinatology*. – 2013. – Mar; 40 (1): 53–68.
17. Barclay A. R., Paxton C. E., Gillett P. Regionally acquired intestinal failure data suggest an underestimate in national service requirements. *Arch Dis Child*. 2009 Dec; 94 (12):938–4.
18. Belza C., Fitzgerald K., de Silva N., Avitzur Y., Steinberg K., Courtney-Martin G., Wales P. W. Predicting Intestinal Adaptation in Pediatric Intestinal Failure. A Retrospective Cohort Study//*Annals of Surgery*. – 2019. – May; 269 (5): 988–993.
19. Buchman A. L. Intestinal Failure and Rehabilitation//*Gastroenterol. Clin North Am*. – 2018. – Jun; 47 (2): 327–340.
20. Capriati T., Giorgio D., Fusaro F., Candusso M., Schingo P. et al. Pediatric Short Bowel Syndrome: Predicting Four-Year Outcome after Massive Neonatal Resection//*European Journal of Pediatric Surgery*. – 2018. – Oct; 28 (5): 455–463.
21. Chandra R., Kesavan A. Current treatment paradigms in pediatric short bowel syndrome//*Clinical Journal of Gastroenterology*. – 2018. – Apr; 11 (2): 103–112.
22. Demerhi F. R., Stephens L., Herrman E. et al. Enteral autonomy in pediatric short bowel syndrome: predictive factors one year after diagnosis//*Pediatr. Surg.* – 2015. – 50: 131–135.
23. Fallon E. M., Mitchell P. D., Nehra D. et al. Neonates with short bowel syndrome: an optimistic future for parenteral nutrition independence//*JAMA Surg.* – 2014. – 149: 663–670.
24. Gandullia P., Lugani F., Costabello L., Arrigo S., Calvi A., Castellano E., Vignola S., Pistorio A., Barabino A. V. Long-term home parenteral nutrition in children with chronic intestinal failure: A 15-year experience at a single Italian centre//*Dig. Liver Dis.* – 2011. – Jan; 43 (1): 28–33.
25. Greenberg R. G., Moran C., Ulshen M., Smith B., Benjamin D. K., Cohen-Wolkowicz M. Outcomes of Catheter-associated Infections in Pediatric Patients with Short Bowel Syndrome//*J. Pediatr. Gastroenterol. Nutr.* – 2010. – April.
26. Hukkinen M., Koivusalo A., Merras-Salmio L., Rintala R. J., Pakarinen M. P. Postoperative outcome and survival in relation to small intestinal involvement of total colonic aganglionosis//*Journal of Pediatric Surgery*. – 2015. – Nov; 50 (11): 1859–64.
27. Khan F. A., Squires R. H., Litman H. J. et al. Predictors of enteral autonomy in children with intestinal failure: a multicenter cohort study//*J. Pediatr.* – 2015. – 167:29–34.
28. Lao O. B., Patrick J., Healey James D., Simon H. et al. Outcomes in Children After Intestinal Transplant//*J. Pediatrics*. – 2010. – 125: 550.
29. Lentze M. Congenital diseases of the gastrointestinal tract. *Georgian Medical News*. – 2014. – № 5 (230): 46–51.
30. López-Muñoz E., Hernández-Zarco A., Polanco-Ortiz A., Villa-Morales J., Mateos-Sánchez L. Megacystis-microcolon-intestinal hypoperistalsis syndrome (MMIHS): report of a case with prolonged survival and literature review//*Journal of Pediatric Urology*. – 2013, 9: p.12–18.
31. Merritt R. J., Cohran V., Raphael B. P., Sentongo T., Volpert D. et al. Intestinal Rehabilitation Programs in the Management of Pediatric Intestinal Failure and Short Bowel Syndrome//*J. Pediatr. Gastroenterol. Nutr.* – 2017. – Nov; 65 (5): 588–596.
32. O’Keefe S. J., Buchman A. L., Fishbein T. M. et al. Short bowel syndrome and intestinal failure: consensus definitions and overview//*Clin. Gastroenterol. Hepatol.* – 2006. 4:6–10.
33. Pironi L. et al. ESPEN endorsed recommendation. Definition and classification of intestinal failure in adults//*Clinical Nutrition*. – 2015. – 34: 171–180.
34. Sparks E. A., Khan F. A., Fisher J. G., et al. Necrotizing enterocolitis is associated with earlier achievement of enteral autonomy in children with short bowel syndrome//*J. Pediatr. Surg.* – 2016. – 51: 92–95.
35. Spencer A. U., Neaga A., West B., Safran J., Brown P., Btaiche I., Kuzma-O’Reilly B., Teitelbaum D. H. Pediatric short bowel syndrome: redefining predictors of success//*Ann. Surg.*, – 2005. – Sep; 242 (3): 403–9.
36. Sukhotnik I. Short Bowel Syndrome//*Gastrointestinal Disorders*, M. Battik, Grimaldi N., eds. Nova Science Publ.//2012.
37. Sundaram M., Kim J. Short Bowel Syndrome//Ch.79. *Shackelford’s Surgery of the Alimentary Tract*. Eighth Edition. Jeo. Ch. Y.//Elsevier; 8 edition. – 2018: 920–938.
38. Tannuri U., Barros F., Tannuri A. C. Treatment of short bowel syndrome in children. Value of the Intestinal Rehabilitation//*Program. Rev. Assoc. Med. Bras.* – 2016. Sep; 62 (6): 575–583.
39. Wales P. W., Allen N., Worthington P., George D., Compher C. American Society for Parenteral and Enteral Nutrition; Teitelbaum. D. ASPEN. clinical guidelines: Support of pediatric patients with intestinal failure at risk of parenteral nutrition-associated liver disease//*J. Parenter. Enter. Nutr.* – 2014. – 38, 538–557.

Клинические рекомендации «Проксимальная спинальная мышечная атрофия 5q» (2020): знать и выполнять

Полевиченко Е. В.

ФГАОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н. И. Пирогова» Минздрава России, 117997 г. Москва, ул. Островитянова, д. 1.

Полевиченко Е. В. – доктор медицинских наук, профессор, эксперт ФНПЦ паллиативной медицинской помощи ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И. М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский Университет), профессор кафедры онкологии, гематологии и лучевой терапии ФГАОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н. И. Пирогова» Минздрава России, главный внештатный детский специалист по паллиативной помощи Минздрава России. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4534-6526>. SPIN: 9782-1244. Author ID: 411428. Тел.: 8-905-543-48-62. E-mail: polevich@mail.ru

Аннотация

В статье приводится обзорная информация об основных компонентах оказания паллиативной медицинской помощи, включенных в клинические рекомендации «Проксимальная спинальная мышечная атрофия 5q». Указанные клинические рекомендации (КР593) одобрены Научно-практическим советом Минздрава России в июле 2020 года и размещены в рубрикаторе клинических рекомендаций Минздрава России в августе 2020 г. В публикации комментируются и анализируются практические аспекты внедрения клинических рекомендаций в процесс оказания паллиативной медицинской помощи детям со спинальной мышечной атрофией в России.

Ключевые слова: спинальная мышечная атрофия, клинические рекомендации, паллиативная медицинская помощь, дети.

Abstract

The article provides an overview of the main components of palliative care, included in the Clinical Guidelines «Proximal spinal muscular atrophy 5q». These clinical guidelines (KR593) were approved by the Scientific and Practical Council of the Ministry of Health of Russia in July 2020 and posted in the rubricator of clinical guidelines of the Ministry of Health of Russia in August 2020. The publication comments and analyzes the practical aspects of the implementation of clinical guidelines in the process of providing palliative care to children with spinal muscular atrophy in Russia.

Keywords: spinal muscular atrophy, clinical guidelines, palliative care, children.

Междисциплинарный подход к проблеме СМА

Доказательная медицина все яснее определяет границы необходимого и достаточного при оказании паллиативной медицинской помощи. Практическим инструментом доказательной медицины во всем мире являются клинические рекомендации.

Согласно п. 23 Федерального закона № 489-ФЗ от 25.12.2018, «Клинические рекомендации – документы, содержащие основанную на научных доказательствах структурированную информацию по вопросам профилактики, диагностики, лечения и реабилитации, в том числе протоколы ведения (протоколы лечения) пациента, варианты медицинского вмешательства и описание последовательности действий медицинского работника с учетом течения заболевания, наличия осложнений и сопутствующих заболеваний, иных факторов, влияющих на результаты оказания медицинской помощи» [1]. Количество российских клинических рекомендаций, необходимых при оказании паллиативной медицинской

помощи, увеличивается с каждым годом, однако остается немногочисленным.

Тем важнее факт, что в августе 2020 г. рубрикатор клинических рекомендаций Минздрава России пополнился документом под идентификационным номером КР593: Клинические рекомендации «Проксимальная спинальная мышечная атрофия 5q» (<http://cr.rosminzdrav.ru/#!/recomend/1018>). Авторский коллектив данных клинических рекомендаций отражает мультидисциплинарный подход к наблюдению, лечению, реабилитации и паллиативной медицинской помощи детям со спинальной мышечной атрофией (СМА). Разработчиками клинических рекомендаций выступили четыре российские профессиональные медицинские организации: Ассоциация медицинских генетиков, Российская ассоциация педиатрических центров, Всероссийское общество неврологов и Ассоциация профессиональных участников хосписной помощи.

В числе авторов клинических рекомендаций (КР) – ведущие эксперты-неврологи страны по проблемам нервно-мышечных заболеваний детского возраста: проф. Гузева В. И., заведующая кафедрой

неврологии, нейрохирургии и медицинской генетики ФГБОУ ВО Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет; проф. Белоусова Е. Д., заведующая отделом психоневрологии и эпилептологии НИКИ педиатрии им. Ю. Е. Вельтищева ФГАОУ ВО «РНИМУ им. Н. И. Пирогова» МЗ РФ, проф. Кузенкова Л. М., начальник Центра детской психоневрологии, заведующая отделением психоневрологии и психосоматической патологии ФГАУ МЗ РФ «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей»; Артемьева С. Б., заведующая отделением психоневрологии и эпилептологии НИКИ педиатрии им. Ю. Е. Вельтищева ФГАОУ ВО «РНИМУ им. Н. И. Пирогова» МЗ РФ; Влодавец Д. В., старший научный сотрудник отдела психоневрологии и эпилептологии НИКИ педиатрии им. Ю. Е. Вельтищева ФГАОУ ВО «РНИМУ им. Н. И. Пирогова» МЗ РФ. Авторский коллектив КР включает также обширную группу ведущих российских генетиков из ФГБНУ «Медико-генетический научный центр им. академика Н. П. Бочкова», травматологов-ортопедов, анестезиологов-реаниматологов и других специалистов. Ассоциация профессиональных участников хосписной помощи представлена в авторском коллективе КР профессором Полевиченко Е. В., главным внештатным детским специалистом по паллиативной помощи МЗ РФ (Москва); доцентом Савва Н. Н., директором по научно-методической работе благотворительного фонда «Детский паллиатив» (Москва); Шукшиной Л. А., заведующей отделением выездной патронажной паллиативной медпомощи детям ГАУЗ СО «Областная детская клиническая больница» (Екатеринбург); Сапего Е. Ю., начальником отдела паллиативной медицинской помощи ГАУЗ СО «Областная детская клиническая больница» (Екатеринбург). Очевидным является широкий и комплексный междисциплинарный подход к решению проблемы диагностики и лечения СМА в данной версии КР. Это является существенным шагом вперед по сравнению с предыдущими версиями отечественных клинических рекомендаций по той же проблеме.

Аспекты паллиативной медицинской помощи детям в КР «Проксимальная спинальная мышечная атрофия 5q»

Клинические рекомендации открываются разделом «1. Краткая информация». Общеизвестно, что проксимальная спинальная мышечная атрофия 5q (СМА) – это тяжелое аутосомно-рецессивное нервно-мышечное заболевание, характеризующееся прогрессирующими симптомами вялого паралича и мышечной атрофии вследствие дегенерации α -мотонейронов передних рогов спинного мозга. После лаконичного изложения вопросов этиологии и патогенеза СМА (раздел 1.2) приводится клиническая классификация СМА (раздел 1.5), основанная

на возрасте дебюта, тяжести течения заболевания и продолжительности жизни [2], а также излагаются систематизированные данные о клинической картине СМА (раздел 1.6). Данные краткие разделы исключительно важны для стандартизации клинических данных о детях со СМА, которые используются в системе отечественного здравоохранения.

В разделе «2. Диагностика», помимо классических методов клинической диагностики, большое внимание уделено принципам молекулярно-генетического исследования мутаций в гене SMN1, а также инструментальным диагностическим исследованиям, включая рентгеноденситометрию, капнометрию и оксиметрию.

В Разделе «2.5. Иные диагностические исследования» размещены две рекомендации, напрямую относящиеся к оказанию паллиативной медицинской помощи ребенку со СМА. Приводим текст этих рекомендаций полностью:

«Рекомендуются первичные консультации врачей и иных специалистов из медицинской организации или ее структурного подразделения, оказывающего специализированную паллиативную медицинскую помощь детям со СМА 5q, при наличии показаний, для определения объема необходимой паллиативной помощи [3].

Уровень убедительности рекомендаций С (уровень достоверности доказательств – 5).

Комментарии: Консультация относительно паллиативной помощи может оказываться на всех этапах ведения пациента со СМА: при постановке диагноза, во время принятия ключевых терапевтических решений, при возникновении жизнеугрожающих состояний, а также в терминальной фазе заболевания.

Рекомендуются повторные консультации врачей и иных специалистов из медицинской организации или ее структурного подразделения, оказывающего специализированную паллиативную медицинскую помощь детям со СМА 5q, при наличии показаний, для определения объема необходимой паллиативной помощи и оценки ее эффективности [3].

Уровень убедительности рекомендаций С (уровень достоверности доказательств – 5)».

Наличие данных рекомендаций имеет принципиальное значение для междисциплинарного комплексного ведения ребенка со СМА, начиная с самых ранних его этапов.

Раздел КР «3. Лечение» включает патогенетическую терапию, направленную на коррекцию дефицита белка SMN, и симптоматическую терапию, корректирующую отдельные симптомы заболевания.

Ключевая рекомендация данного раздела – применение после манифестации заболевания препарата нусинерсен, единственного на сегодня зарегистрированного в РФ препарата патогенетической терапии для пациентов со СМА. Приводим полную формулировку данной рекомендации:

«**Рекомендуется** применение препарата нусинерсен всем пациентам с генетически подтвержденным диагнозом СМА 5q с 2 и более копиями гена SMN2 в качестве основы патогенетической терапии заболевания [4].

Уровень убедительности рекомендаций А (уровень достоверности доказательств – 2).

Комментарии: Для достижения пациентом лучшего возможного клинического ответа рекомендуется начинать патогенетическую терапию в самый короткий срок после постановки диагноза [5].

Помимо этого, применение нусинерсена рекомендуется также и на этапе до манифестации клинических симптомов СМА, для детей с корректно верифицированным диагнозом:

«**Рекомендуется** применение препарата нусинерсен на доклинической стадии СМА 5q пациентам с генетически подтвержденным диагнозом с 2 или 3 копиями гена SMN2 в качестве основы патогенетической терапии заболевания [6].

Уровень убедительности рекомендаций С (уровень достоверности доказательств – 4).

Рекомендуется применение препарата нусинерсен на доклинической стадии СМА 5q пациентам с генетически подтвержденным диагнозом с 1 копией гена SMN2 в качестве основы патогенетической терапии заболевания в случае, если у пациента истинная предсимптоматическая стадия [7].

Уровень убедительности рекомендаций С (уровень достоверности доказательств – 5).

Комментарии: решение о терапии пациента со СМА с 1 копией гена SMN2 на доклинической стадии принимается по усмотрению врача».

В разделе КР «3.2. Хирургическое лечение» даны подробные рекомендации относительно корректирующего инструментального вмешательства на позвоночнике, установки гастростомы и трахеостомы.

В разделе «3.3. Иное лечение» приводятся подробные рекомендации по диетотерапии и респираторной поддержке. Впервые в текст КР введен раздел «3.3.3. Паллиативная медицинская помощь», на котором следует остановиться подробнее. В связи с большой практической значимостью ниже приводим текст данного раздела КР полностью.

«Паллиативная помощь – подход, целью которого является улучшение качества жизни пациентов и членов их семей, оказавшихся перед лицом угрожающего жизни заболевания. Эта цель достигается путем предупреждения и облегчения страданий благодаря раннему выявлению, тщательной оценке и купированию боли и других тягостных физических симптомов, а также оказанию психосоциальной и духовной поддержки [8]. Главная задача паллиативной помощи – достижение, поддержка, сохранение и повышение, насколько это возможно, качества жизни пациента. Однако определить, что такое «качество жизни», может только сам пациент, нуждающийся в паллиативной помощи [9]. Важно не против-

поставлять активное (интервенционное) лечение паллиативной помощи, а взаимно их дополнять.

Отсутствие консенсуса и наличие расхождений во взглядах на паллиативный и интервенционный подход к лечению пациентов со СМА признается в ряде программных документов по данному заболеванию [10]. При отсутствии болезньюмодифицирующей терапии СМА ряд семей воспринимали интервенционный подход, особенно трахеотомию, как создание конфликта между качеством жизни и ее продолжительностью, как продление страданий пациента в большей мере, чем облегчение бремени его заболевания [11]. Консенсус экспертов был достигнут в том, что при ведении пациентов со спинальной мышечной атрофией необходимо полноценно обозначить для них диапазон терапевтических возможностей и корректно проинформировать, что выбор паллиативной или интервенционной поддерживающей терапии не является только лишь бинарным выбором (выбором одного из двух) [11]. Таким образом, международная рабочая группа в 2007 г. не смогла прийти к согласию в отношении паллиативной помощи и могла только признать существенные этические проблемы, которые должны учитываться при принятии решения о помощи в контексте СМА, в данный момент также с учетом последних терапевтических подходов [10]. Последующие публикации также не привели к консенсусу относительно стандартов паллиативной помощи применительно к СМА [12].

Наличие возможности патогенетических методов лечения дает существенные основания для надежд на изменение прогноза, однако некоторые проблемы нуждаются в дальнейшем изучении, прежде чем можно будет разработать стандарт паллиативной помощи в отношении СМА, включая необходимость разъяснения значения паллиативной помощи для пациентов со СМА [3]. Международными экспертами признается, что ключевой задачей является отказ от дихотомической модели, которая противопоставляет активное лечение в рамках паллиативной помощи, в пользу модели взаимного дополнения [3].

Рекомендуется инвазивная вентиляция легких пациентам со СМА 5q с наложением трахеостомы при отсутствии эффекта от НИВЛ или невозможности ее осуществления для поддержания жизни пациента [13].

Уровень убедительности рекомендаций С (уровень достоверности доказательств – 5).

Комментарии: Решение относительно использования долгосрочной искусственной вентиляции легких (ИВЛ) предполагает сопоставление многочисленных факторов «за» и «против», является субъективным и не может приниматься самостоятельно одной стороной (только пациентской или только врачебной). Этичным в данном случае будет такой подход, при котором частные мнения и убеждения врача могут быть представлены семье вместе с предложенными вариантами лечения [14]. Результаты нескольких исследований указывают на существенные различия

в отношении и практическом подходе врачей к респираторной поддержке пациентов со СМА 1-го типа [15–16]. Родители и другие лица, осуществляющие уход, считают, что у них должно быть право выбора в пользу или против использования искусственной вентиляции легких на дому. Стресс и волнение у родителей в такой ситуации вызывала недостаточная поддержка (финансовая, психологическая и практическая) [16]. Необходимо признать, что, к сожалению, в реально сложившейся клинической практике решение о начале инвазивной ИВЛ может быть принято без согласия законных представителей ребенка. Отсутствие информированного выбора и шаблонный подход к лечению препятствуют планированию и ограничивают возможность принятия решений [13].

Рекомендуется включение в процесс принятия решений по паллиативной помощи на всех этапах заболевания с предоставлением полной и корректной информации родителям пациентов со СМА 5q для того, чтобы помочь законным представителям ребенка сделать информированный выбор в пользу оказания ему паллиативной помощи в соответствии с их убеждениями и предпочтениями [14].

Уровень убедительности рекомендаций С (уровень достоверности доказательств – 5).

Рекомендуется оказание доступной паллиативной медицинской помощи пациентам со СМА 5q, комплексно осуществляемой сотрудниками медицинских организаций и их подразделений, оказывающих специализированную паллиативную медицинскую помощь детям, в регулярном взаимодействии с семьей для обеспечения потребностей пациента и его законных представителей на различных этапах заболевания [3].

Уровень убедительности рекомендаций С (уровень достоверности доказательств – 5).

Комментарии: Паллиативная помощь может оказываться на всех этапах ведения пациента со СМА: при постановке диагноза, во время принятия ключевых терапевтических решений, при возникновении жизнеугрожающих состояний, а также в терминальной фазе заболевания.

Рекомендуется включение плановой оценки боли согласно шкалам, соответствующим возрасту и уровню нервно-психического развития ребенка, пациентам со СМА 5q для подбора обезболивания [17].

Уровень убедительности рекомендаций С (уровень достоверности доказательств – 4).

Помимо аспектов, отмеченных выше, вопросы оказания паллиативной медицинской помощи детям со СМА обозначены соответствующими рекомендациями в разделах «Организация оказания медицинской помощи» и «Критерии оценки качества медицинской помощи». В частности, в подразделе «Принципы организации медицинской помощи пациентам со СМА 5q» указано (п. 2), что «диагноз СМА подразумевает возможность оказания первичной, специализированной и паллиативной помощи на всех этапах заболевания».

Отмечается также (п. 4), что «к наблюдению за пациентом со СМА должна быть привлечена мультидисциплинарная команда специалистов в составе: врач-невролог, педиатр/терапевт, врач-генетик, специалист по респираторной поддержке (врач-пульмонолог и/или врач анестезиолог-реаниматолог), врач-кардиолог, врач травматолог-ортопед, врач-хирург, врач по медицинской реабилитации и врач-физиотерапевт, врач-диетолог, врач-гастроэнтеролог, а также сотрудники медицинских организаций (и их подразделений), оказывающие специализированную паллиативную медицинскую помощь детям. Другие специалисты должны привлекаться по мере возникновения специфических проблем».

Клинические рекомендации по ведению пациентов детского возраста с проксимальной спинальной мышечной атрофией 5q впервые содержат раздел «Критерии оценки качества медицинской помощи». Этот раздел особенно важен в практическом отношении и связан с деятельностью страховых медицинских компаний при проведении экспертизы качества оказанной медицинской помощи.

При оказании помощи ребенку со СМА в условиях детского психоневрологического отделения одним из критериев качества в КР обозначено «проведение первичной консультации врачей и иных специалистов из медицинской организации или ее структурного подразделения, оказывающего специализированную паллиативную медицинскую помощь детям со СМА 5q, при наличии показаний». В примечании подчеркивается, что «если данного специалиста или метода диагностики и лечения нет в медицинской организации, необходимо дать направление в другие медицинские учреждения, где такие специалисты или методы существуют». Этот же критерий качества применяется и для оценки качества оказанной медпомощи ребенку со СМА 5q в условиях детского психоневрологического отделения федерального и республиканского уровня, а также в условиях специализированных коек по нервно-мышечным заболеваниям.

Задачи практического внедрения КР в работу паллиативных служб

На этапе внедрения клинических рекомендаций «Проксимальная спинальная мышечная атрофия 5q» становится принципиально важным качество взаимодействия служб паллиативной помощи детям и медицинских организаций, оказывающих специализированную неврологическую помощь детскому населению. Взаимодействие во многом упрощается, если паллиативная и специализированная неврологическая помощь оказываются в рамках одной и той же медорганизации (как правило, в составе многопрофильных детских больниц). Согласно данным КР, при наличии соответствующих показаний ребенок

с диагнозом СМА однозначно должен быть проконсультирован сотрудниками медицинских организаций и их подразделений, оказывающими ПМП детям. Более того, наличие такой консультации рассматривается как критерий качества оказания медпомощи. Сотрудникам паллиативных служб целесообразно в плановом порядке распределить сотрудников для оказания консультаций в различных медорганизациях, оказывающих помощь детям со СМА, чтобы решать данные вопросы в опережающем режиме.

Исключительно важным является комментирующее указание КР о том, что «Паллиативная помощь может оказываться на всех этапах ведения пациента со СМА: при постановке диагноза, во время принятия ключевых терапевтических решений, при возникновении жизнеугрожающих состояний, а также в терминальной фазе заболевания». Данный постулат поддерживается ведущими зарубежными экспертами [3] и отражает международный принцип пациентоориентированности и преемственности при оказании медицинской помощи. Однако в отечественной клинической практике необходимо принимать во внимание также и приказ Минздрава России № 345н/372н от 31.05.2019, определяющий, что «паллиативная медицинская помощь оказывается детям с неизлечимыми состояниями и заболеваниями, угрожающими жизни или сокращающими ее продолжительность, в стадии, когда отсутствуют или исчерпаны возможности этиопатогенетического лечения, по медицинским показаниям с учетом тяжести, функционального состояния и прогноза основного заболевания» (п. 6). Оптимальный практический баланс между положениями КР и приказом МЗ РФ № 345н/372н безусловно должен быть найден.

Обсуждение показаний к назначению патогенетической терапии вентиляционно зависимым детям со СМА, получающим паллиативную медицинскую помощь, относится к острым проблемам клинической практики и в настоящее время решается в каждом случае индивидуально.

На наш взгляд, ключом к решению данных практических проблем является отказ от дихотомической модели, которая противопоставляет патогенетическое лечение и паллиативную помощь. В мировой клинической практике эффективное ведение пациентов с диагнозом СМА развивается в направлении взаимного дополнения разных видов медицинской помощи. Междисциплинарность новых КР и отсутствие в них лекарственных препаратов и медицинских вмешательств с недоказанной эффективностью дает основания надеяться на ближайшее улучшение результатов лечения детей со спинальной мышечной атрофией в нашей стране.

Литература

1. Федеральный закон № 489-ФЗ от 25.12.2018 «О внесении изменений в статью 40 Федерального закона «Об обязательном медицинском страховании в Российской Федерации» и Федеральный

закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» по вопросам клинических рекомендаций».

2. Mercuri E., Finkel R. S., Muntoni F. et al. *Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 1: Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care.*//*Neuromuscul Disord.* 2018 Feb;28 (2):103–115. doi: 10.1016/j.nmd.2017.11.005. Epub 2017 Nov 23. PMID: 29290580.

3. Finkel R. S., Mercuri E., Meyer O. H. et al.; SMA Care group. *Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 2: Pulmonary and acute care; medications, supplements and immunizations; other organ systems; and ethics.*//*Neuromuscul Disord.* 2018 V. 28 (3) P. 197–207 (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26642076>).

4. Finkel R. S., Mercuri E., Darras B. T. et al.; ENDEAR Study Group. *Nusinersen versus Sham Control in Infantile-Onset Spinal Muscular Atrophy.*//*N Engl J Med.* 2017 V. 377 (18) P. 1723–1732.

5. Dangouloff T., Servais L. *Clinical Evidence Supporting Early Treatment Of Patients With Spinal Muscular Atrophy: Current Perspectives.*//*Ther Clin Risk Manag.* 2019 Oct 2;15:1153–1161. doi: 10.2147/TCRM.S172291. eCollection 2019. PMID: 31632042.

6. De Vivo D. C., Bertini E., Swoboda K. J. et al.; NURTURE Study Group. *Nusinersen initiated in infants during the presymptomatic stage of spinal muscular atrophy: Interim efficacy and safety results from the Phase 2 NURTURE study.*//*Neuromuscul Disord.* 2019 V. 29 (11) P. 842–856.

7. Glascock J., Sampson J., Haidet-Phillips A. et al. *Treatment Algorithm for Infants Diagnosed with Spinal Muscular Atrophy through Newborn Screening.*//*J Neuromuscul Dis.* 2018 V. 5 (2) P. 145–158. (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31632042>).

8. Sepúlveda C., Marlin A., Yoshida T., Ullrich A. *Palliative care: the World Health Organization's global perspective.*//*J Pain Symptom Manage.* 2002; V.24 P. 91–96.

9. Pastrana T., Jünger S., Ostgathe C., Elsner F, Radbruch L. *A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care.*//*Palliat Med* 2008 V. 22 P. 222– 232.

10. Wang C. H., Finkel R. S., Bertini E. S., et al. *Consensus statement for standard of care in spinal muscular atrophy.*//*J Child Neurol* 2007 V. 22 (8) P. 1027–49.

11. Bach J. R. *Medical considerations of long-term survival of Werdnig-Hoffmann disease.*//*Am J Phys Med Rehabil* 2007 V. 86 P. 349–55.

12. Garcia-Salido A., de Paso-Mora M. G., Monleon-Luque M., Martino-Alba R. *Palliative care in children with spinal muscular atrophy type I: what do they need?*//*Palliat Support Car* 2015 V. 13 P. 313–17.

13. Hull J., Aniapravan R., E. Chan et al. (2012). *Guidelines for respiratory management of children with neuromuscular weakness British Thoracic Society Respiratory Management of Children with Neuromuscular Weakness Guideline Group*// *Thorax*, 2012 V. 67 S. 1. – i1 – i40.

14. Geevasinga N., Ryan M. M. *Physician attitudes towards ventilator support for spinal muscular atrophy type1 in Australasia.*//*J Paediatrics Child Health*, 2007; V. 43 P. 790–794.

15. Hardart M. K., Burns J. P., Truog R. D. *Respiratory support in spinal muscular atrophy type 1: a survey of physician practices and attitudes.*//*Pediatrics*, 2002 V. 110 P. e24.

16. Dybwik K., Tollali T., Nielsen E. W. et al. *Why does the provision of home mechanical ventilation vary so widely?*//*Chronic Respir Dis*, 2010 V. 7 P. 67–73.

17. Engel J. M., Kartin D., Carter G. T., Jensen M. P., Jaffe K. M. *Pain in youths with neuromuscular disease.*//*American Journal of Hospice and Palliative Medicine.* 2009 V.26 (5) P. 405–412.

Для каждого вида раны и стадии раневого процесса разработано специальное перевязочное средство:

- **ВОСКОПРАН** серия стерильных сетчатых повязок, пропитанных воском и лечебными мазями, в которых органика воска воспринимается раной как активная ранозаживляющая среда, а лечебная мазь обеспечивает пролонгированный терапевтический эффект. В данной серии используется Левомеколь, мазь на основе гидроксиметилхиноксалиндиоксида, Метилурациловая мазь и Повидон-Йод.
- **ПАРАПРАН** серия стерильных атравматических повязок из синтетической сетки, пропитанной парафиновой композицией, импрегнированной лечебными растворами. По виду применения в зависимости от травмы делится на 3 вида: антимикробная – с хлоргексидином; стимулирующая, очищающая рану – с химотрипсином и обезболивающая – с лидокаином.
- **ГЕЛЕПРАН** серия стерильных формоустойчивых гидрогелевых раневых покрытий, состоящих на 70% из воды и предназначенных для ведения ран во влажном состоянии. Повязка имеет 3 модификации: с мирамистином, лидокаином и серебром.
- **МЕДИСОРБ** атравматическая стерильная многослойная сорбционная повязка с увеличенной впитывающей способностью, обладающая выраженным капиллярным эффектом, благодаря которому раневой экссудат быстро и эффективно впитывается и преобразуется в гель.
- **ГЕМОСОРБ** двусторонняя гемостатическая повязка с высокой впитывающей способностью, представляющая из себя сорбционное нетканое полотно, пропитанное хлоридом кальция, с двух сторон покрытое атравматической микросеткой.
- **ХИТОПРАН** стерильная ранозаживляющая повязка на основе нановолокон хитозана в виде нетканого полотна, стимулирующая и ускоряющая репаративные процессы. Выпускается также модификация с полипренолами, которые усиливают ранозаживляющие и иммуностимулирующие действия повязки.
- **ГЕЛЕХИТ** первый стабильный гель на основе хитозана стимулирует аутолитические процессы в ране, подходит для глубоких ран различной этиологии.
- **ДОКАПЛАСТ** стерильные повязки-пластыри на основе мягкого нетканого полотна с не прилипающей к ране сорбционной подушечкой. За счет эластичности повязка хорошо моделируется на любой части тела. Гипоаллергенный клей, нанесенный дискретным образом, обеспечивает надежную фиксацию и не вызывает мацерацию.
- **РОЛЕПЛАСТ** фиксирующий пластырь из мягкого полотна, на которое дискретным образом нанесен гипоаллергенный клей, что обеспечивает хороший воздухообмен. Пластырь легко моделируется на любых участках тела, надежно фиксируется, легко и безболезненно удаляется.



УДК 616–08–039.75
ББК 51.12

Современные тенденции долговременного ухода за пациентами общетерапевтического профиля

Комаров А.Н.

Комаров А.Н. – доцент кафедры адаптивной физической культуры и рекреации РГСУ, кандидат медицинских наук. Руководитель Национального центра развития технологий социальной поддержки и реабилитации «Доверие». ORCID ID: 0000–0001–5373–4006. SPIN-код: 2367–9035. AuthorID: 701939. Адрес: Россия, 127051 г. Москва, Лихов пер., д. 10. E-mail: prof_komarov@mail.ru

Аннотация

В условиях современного развития медицины и общества, скорости передвижения и цифровых технологий вопрос долго-срочного ухода за пациентами паллиативного профиля и просто людьми старческого возраста становится все более актуальной проблемой. Число таких пациентов и подопечных пожилых растет с каждым днем, а люди, нуждающиеся в ассистивных технологиях, живут дольше. Споры о долгосрочном уходе со стороны политиков и представителей общественности в течение последних трех десятилетий продолжают расти. Все больше специалистов в области управления здравоохранением сталкиваются с дилеммой о том, как отвечать потребностям пациентов, нуждающихся в длительном уходе. Среди нерешенных вопросов остаются стоимость долгосрочного ухода и необходимость его бюджетирования и планирования; бремя долгосрочного ухода за отдельными лицами, семьями и обществом и качество медицинской помощи.

Ключевые слова: медицинская помощь, паллиативная помощь, социальная реабилитация, внестационарная помощь, маршрутизация, реабилитационный потенциал, нутритивная поддержка, система реабилитационная кинетическая.

Abstract

In the conditions of modern development of medicine and society, speed of movement and digital technologies are a matter of long-term care for palliative patients and simply the problem of senility is becoming more and more urgent problem. Number of such patients and elderly wards growing every day, and people in need of support technology, move on. Disputes about long-term care by politicians and members of the public during the past three decades have continued to grow. More and more healthcare management professionals face a dilemma about how to meet the needs of patients, needs long-term care. Among the outstanding issues what remains is the cost of long-term care and the need for it budgeting and planning; the burden of long-term care individuals, families, and society, as well as the quality of medical care.

Keywords: medical care, palliative care, social rehabilitation, non-stationary care, routing, rehabilitation potential, nutritional support, kinetic rehabilitation system

«Постарение» населения привело к неуклонному росту числа пациентов с прогрессирующей сердечно-сосудистой коморбидностью и, как следствие, к нерешенности важнейшей медико-социальной проблемы современного мира – увеличение инвалидизации, прежде всего от таких болезней системы кровообращения, как инсульт или инфаркт. По данным Росстата, в Российской Федерации ежегодно от болезней системы кровообращения умирает более 1 млн человек (1 151 900 в 2010 г., 1 076 458 в 2011 г.), в т. ч. от цереброваскулярной патологии (568 182 в 2011 г.) и ишемической болезни сердца (332 804 в 2011 г.). Другой проблемой современного общества стал рост инвалидизации вследствие не только сердечно-сосудистых катастроф, но и травматизма. Сегодня в нашей стране почти 1 млн инвалидов трудоспособного возраста с травматическими повреждениями спинного мозга, восстановление которых значимо затруднено ввиду как анатомического дефекта, так и выраженного дефицита реабилитационных центров, оказывающих качественную специализированную медицинскую помощь. Причем ежегодно численность лиц, впервые признанных инвалидами по причине

последствий травм и других внешних воздействий, увеличивается на 50 000 человек. Прогрессирующий рост числа пациентов с различной неврологической и терапевтической патологией приводит к постоянно увеличивающимся расходам бюджета на лечение и реабилитацию и обуславливает необходимость разработки и внедрения рациональных программ реабилитации. Ухудшение основных медико-демографических показателей здоровья населения Российской Федерации диктует необходимость поиска наиболее эффективных и экономически обоснованных подходов к организации системы долговременной поддержки и реабилитации пациентов с хроническими заболеваниями (в том числе и лиц с ограниченными физическими возможностями).

Люди, нуждающиеся в долгосрочном уходе, также нуждаются в первичной медико-санитарной и неотложной помощи, когда они болеют, но эти временные эпизодические услуги направлены на лечение болезни или восстановление пациента до его обычного состояния. Feder и Lambrew (1996) обнаружили, что в США среди 5 миллионов пациентов, имеющих потребности в долгосрочном уходе, измеряемые ограничения

ми в трех или более баллах по шкале ADL, средние расходы в году составили 8960 долл. по сравнению с 2835 долл. для пациентов без ухода. При этом 51% расходов приходился на стационарное лечение, 28% – на визиты врачей и амбулаторный прием и 21% – на оказание квалифицированной медицинской помощи. Преобладающей стратегией долгосрочного ухода является интеграция ухода в повседневную жизнь пациентов пожилого и старческого возраста с функциональными ограничениями с целью улучшения качества жизни клиента. Одной из причин условных границ между долгосрочным лечением и различными этапами оказания медицинской помощи – неотложной, госпитальной и реабилитационной – является смешение обязанностей и времени их оказания. Все чаще высокотехнологичная реабилитация, ранее предоставлявшаяся в больницах, оказывается в негоспитальных условиях, традиционно используемых для долгосрочного ухода, таких как квалифицированные медицинские учреждения и частные дома. Трудно сказать, где прекращается медико-ориентированный уход и начинается долгосрочный уход. Должны ли медицинские вмешательства, такие как внутривенная медикаментозная терапия, длительная искусственная вентиляция легких и уход за раной, которые предоставляются в лечебном учреждении, в интернатном учреждении или на дому, рассматриваться как неотложная помощь, госпитальный или долгосрочный уход? Следует ли назначение лекарств для пациентов с хроническими нарушениями, включая введение инъекций и мониторинг неблагоприятных взаимодействий с лекарственными средствами, рассматривать как долгосрочный уход или постоянное медицинское обслуживание? Согласно определению Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), долгосрочный уход – это «система мероприятий, которые осуществляются неформальными помощниками (членами семьи, друзьями и/или соседями), ухаживающими за больными, и/или работниками здравоохранения и социальных служб, и направлены на то, чтобы обеспечить человеку с ограниченными возможностями в отношении ухода за собой как можно более высокое качество жизни в соответствии с его/ее предпочтениями, сохраняя все-таки в возможно большей степени его/ее самостоятельность, независимость, способность участвовать в происходящем, самореализацию и человеческое достоинство».

Цель создаваемой системы долгосрочного ухода состоит в обеспечении каждого человека, не полностью справляющегося с самостоятельным уходом, системой необходимой поддержки. Целевые группы системы долгосрочного ухода включают в себя несколько категорий:

- ♦ паллиативные пациенты;
- ♦ гериатрические пациенты;
- ♦ граждане РФ с инвалидностью;
- ♦ граждане РФ с психическими расстройствами, включая больных деменцией;

- ♦ маломобильные пациенты (необратимо и обратимо);

- ♦ граждане РФ, оказывающие надомную помощь нуждающимся.

В общем виде определение долговременного ухода не имеет возрастных ограничений и относится ко всем людям, имеющим те или иные функциональные нарушения, ограничивающие возможности самостоятельного ухода. Система долговременного ухода должна обеспечивать нуждающимся людям достойные условия жизни и гарантировать при наличии соответствующих показаний доступность всех форм медицинской и социальной помощи, в том числе на дому, полустационарной и стационарной, с осуществлением при этом постоянного контроля ее объема и качества, а также обеспечивать непрерывность помощи пожилым, преемственность и взаимосвязь всех ее составляющих, включая медицинскую и социальную помощь (диагностика, лечение, реабилитация, медико-психологическая поддержка, уход, социальная активность). Важным принципом выстраивания системы долговременного ухода является сохранение пребывания гражданина в привычной благоприятной среде, в связи с этим приоритетной формой обслуживания является предоставление ухода на дому, в том числе с применением стационарозамещающих технологий и различных форм сопровождения граждан, имеющих ограничения жизнедеятельности.

Система долговременного ухода состоит из семи основных элементов:

- ♦ выявление реальной потребности в уходе и создание реестра нуждающихся в помощи (типизации);
- ♦ маршрутизация нуждающихся, стандартизация ухода;
- ♦ организация взаимодействия вовлеченных ведомств;
- ♦ квалифицированные кадры;
- ♦ инфраструктура (учреждения и пр.);
- ♦ надомный уход и поддержка семей;
- ♦ информирование.

В настоящий момент целостной системы долговременного ухода в Российской Федерации не существует – требуемые для нуждающихся уход и медицинское обслуживание осуществляются органами здравоохранения и социального обеспечения независимо друг от друга. Существующая на данный момент практика осуществления долговременного ухода характеризуется следующими проблемами:

- ♦ отсутствие системы прогнозирования потребностей в уходе – текущие оценки потребности не отражают реальную ситуацию;
- ♦ отсутствие единых принципов оценки состояния людей, нуждающихся в уходе, отнесения их в ту или иную группу и правил их дальнейшей маршрутизации, т. е. определения форматов и мест оказания ухода;
- ♦ отсутствие единых стандартов осуществления ухода;

- ♦ межведомственная разобщенность;
- ♦ отсутствие простого доступа к информации о пациентах для специалистов в различных сферах;
- ♦ недостаточность стандартных протоколов взаимодействия и коммуникации;
- ♦ отсутствие единых стандартов контроля процесса и результатов ухода; несбалансированность количества разных типов учреждений, обеспечивающих уход;
- ♦ острый дефицит кадров для обеспечения ухода;
- ♦ отсутствие единой системы обучения и переподготовки специалистов в области долговременного ухода;
- ♦ отсутствие системы поддержки родственников, осуществляющих уход;
- ♦ недостаточная информированность семей, задействованных в уходе, о возможности получения помощи.

Для эффективного функционирования системы долговременного ухода необходимо создать механизмы регулярного мониторинга потребности в долговременном уходе, нацеленные на максимально объективное выявление количественных показателей этой потребности. Данные механизмы должны быть ориентированы на решение следующих ключевых задач:

- ♦ среднесрочное и долгосрочное прогнозирование потребности в долговременном уходе на основе статистических данных для определения структурных изменений в системе долговременного ухода, необходимость в которых возникнет в будущем;
- ♦ выявление текущей потребности в долговременном уходе у конкретных людей, нуждающихся в уходе, но не всегда имеющих возможность заявить о своей нуждаемости.

Функционирующей системы прогнозирования потребностей в долговременном уходе в настоящий момент не существует, а текущие оценки потребности в долговременном уходе не отражают реальную ситуацию. Основными причинами этого являются:

- ♦ заявительный характер помощи, из-за чего в социальные учреждения реально обращается только часть людей, нуждающихся в помощи;
- ♦ отсутствие достаточной и качественной информации об оказываемой социальной помощи;
- ♦ стремление региональных властей выполнить распоряжения, данные Президентом правительству, ликвидировать до 2025 г. очереди в дома престарелых;
- ♦ общие социальные тренды, среди которых изменение психологии людей, предъявляющих более высокие требования к инфраструктуре социальных и медицинских учреждений и в целом системе помощи;
- ♦ увеличение количества людей, желающих получать современную квалифицированную помощь, оставаясь у себя дома.

В результате значительное количество граждан, реально нуждающихся в долговременном уходе, остаются вне зоны действия системы, а сама система

социальной защиты оказывается не готова к новым вызовам, обусловленным изменяющимися демографической и социальной ситуациями.

Существующий мировой опыт функционирования системы долговременного ухода предлагает уже многократно апробированный инструментарий решения поставленных задач:

- ♦ методика ВОЗ широко применяется в разных странах для оценки общей потребности в долговременном уходе;
- ♦ системы оценки нуждаемости в уходе представлены функциональными показателями ADL (Activities of Daily Living, «повседневные действия») и IADL («инструментальные повседневные действия»), которые представляют собой грамотные подходы к оценке функционального уровня и вариативности в функциональной нагрузке (variations in functional capacity). Есть тесты, которые измеряют когнитивные функции (MMSE), способность к самообслуживанию (тест Бартел) и даже риск возникновения пролежней (индекс Нортон).

Для модели системы долговременного ухода целесообразно определить:

- ♦ Методики оценки нуждаемости граждан в долговременном уходе.
- ♦ Перечень регулярно обновляемых статистических данных.
- ♦ Многоканальную систему мониторинга нуждаемости (социальные службы, органы здравоохранения, региональные органы ПФР, совет ВОВ, почта РФ, МВД, родственники и др.) с учетом демографической и географической специфики региона.
- ♦ Механизмы межведомственного взаимодействия.
- ♦ Состав необходимых для нормального функционирования системы мониторинга нормативных документов.

Это позволит на основе единых принципов оперативно оценить состояние пациента, чтобы в дальнейшем выбрать соответствующие методы ухода. Решение этой задачи возможно на основе активно используемых в мировой практике инструментов – функциональных показателей ADL и IADL, тестов Бартел, методов измерения когнитивных функций MMSE и других объективных шкал. Другой составной частью типизации является оценка социального статуса и финансового состояния пациента для определения потенциальной возможности осуществления долговременного ухода в домашних условиях, без помещения в стационар.

- ♦ Маршрутизация: определение методов ухода и мест его оказания на основе выявленных по результатам типизации потребностей (например, помещение в стационарное учреждение, организация социального обслуживания на дому, в т. ч. с привлечением службы сиделок, помещение в социальную семью, помещение на паллиативную койку в медицинскую организацию, организация поддержки неформального семейного (родственного) ухода и т. д.).

♦ Уход: протоколы и стандарты долговременного ухода для всех видов ухода, которые могут быть выбраны по результатам типизации потребностей. Данная стандартизация позволит не только обеспечить единый уровень обслуживания вне зависимости от социального статуса пациента и географии его положения, но и создаст реальную базу для оценки потребности в персонале, вовлеченном в системы долговременного ухода, и необходимом медицинском и реабилитационном оборудовании.

♦ Информирование: методы информирования населения о возможностях системы долговременного ухода и способах доступа к ней, а также обучение полезным навыкам, способным облегчить уход, пациентов системы долговременного ухода и людей их окружающих (членов семей, соседей и т. д.). Важной проблемой, требующей решения, является отсутствие единой и эффективной системы контроля качества осуществления долговременного ухода. На текущий момент нет действенного способа оценить качество предоставляемых услуг. Система социальной защиты в России недостаточно прозрачна, нет возможности контролировать качество услуг, как это делается в мировой практике. В рамках проработки данного вопроса необходимо разработать и апробировать порядок проведения независимого контроля и независимой оценки качества ухода и внедрить регулярную систему контроля во всех учреждениях, как социальных, так и медицинских. Также необходимо учесть специфику организации долговременного ухода на дому.

Следует отдельно отметить, что объектами контроля должны стать:

- ♦ процесс долговременного ухода;
- ♦ результаты долговременного ухода;
- ♦ целевое расходование средств, выделяемых на финансирование ухода.

Для контроля качества в других странах систему долговременного ухода делают максимально открытой за счет:

- ♦ посещения родственниками;
- ♦ визитов волонтерских организаций;
- ♦ свободных посещений прессой и правозащитными организациями;
- ♦ сочетания опросов и наблюдений.

Рассмотрим два вида организации систем долговременного ухода: стационарную модель «Дом сестринского ухода» и внестационарную модель «Забота дома».

Вопросы создания сети и материально-технической базы домов сестринского ухода в Москве стоят остро. Отсутствие единой концепции организации и соответствующих нормативных документов для проектирования и строительства тормозит создание в Москве сети этого типа учреждений медико-социальной помощи и приводит к госпитализации и обслуживанию хронических больных пожилого и старческого возраста, нуждающихся

в медицинском и социальном уходе, в отделения многопрофильных и специализированных больниц. Госпитализация этих больных в специализированные отделения значительно снижает эффективность использования дорогостоящего коечного фонда больниц, создает дефицит медицинского персонала, а также выявляет его неподготовленность к выполнению специфических медицинских и социальных функций. В результате на практике люди пожилого и старческого возраста с естественными для них хроническими болезнями, снижением трудоспособности и ограничениями привычной деятельности оказываются социально незащищенными, лишенными медико-социальной помощи.

Актуальность создания сети домов сестринского ухода в Москве, кроме медицинских и социальных факторов, обусловлена также специфической демографической ситуацией.

Единственно распространенным типом этих учреждений являются дома-интернаты больничного типа для престарелых. Однако практика их эксплуатации, а также анализ проектных решений и натурные обследования показали ряд присущих им существенных недостатков:

1) интернаты размещаются чаще всего на окраинах города, что приводит к неоправданной сегрегации пожилых и больных людей, усложняет или прерывает связи пациентов с друзьями и родственниками, усугубляет вынужденную изоляцию пациентов, усиливающуюся их ограниченной двигательной активностью;

2) интернаты переукрупнены, что приводит к недопустимо большой концентрации людей пожилого и старческого возраста в одном здании (500–600 человек и более);

3) количество мест (от трех и более) палат преобладает над одно- и двухместными, в результате чего не в полной мере учитываются потребности пациентов, их психологическая совместимость (несовместимость), тяжесть состояния и другие факторы, определяющие оптимальную вместимость палат;

4) условия пребывания больных как в палатах, так и в помещениях общего пользования не комфортны;

5) количество помещений санитарно-гигиенического назначения недостаточно, их оборудование не отвечает потребностям пожилых людей;

6) не предусматриваются помещения психологической и психоэмоциональной разгрузки персонала, не учитываются специфика работы и кадровые трудности учреждений подобного типа;

7) недостаточно учитываются потребности больных, пользующихся креслами-колясками;

8) не учитываются религиозные чувства пожилых пациентов, отсутствуют культовые помещения.

Для решения проблемы медико-социальной помощи пожилым больным в Москве на базе существовавших ранее отделений терапевтического

профиля больниц для взрослого населения организованы отделения сестринского ухода вместимостью от 20 до 40 коек. Однако их организация осуществлена без проведения предварительной перепланировки палатных отделений в соответствии с медико-технологическими требованиями, предъявляемыми к этому типу отделений. В результате в них значительно снижена комфортность пребывания больных, неоправданно завышено число многоместных палат (на 4 и более человек), отсутствуют условия для привлечения к уходу за пациентами родственников, добровольных помощников и др.

Дома сестринского ухода обеспечивают:

- ♦ первую экстренную и неотложную медицинскую помощь;
- ♦ своевременный перевод больных при обострении хронических заболеваний или ухудшении их состояния в соответствующие лечебно-профилактические учреждения;
- ♦ периодические врачебные осмотры госпитализированных лиц в зависимости от состояния, но не реже одного раза в неделю;
- ♦ консультативную помощь хроническим больным по рекомендации врачей;
- ♦ психологическую помощь и адекватную симптоматическую терапию;
- ♦ питание, в том числе диетическое, в соответствии с врачебными рекомендациями.

Нами было проведено исследование применения роботизированной системы кинетической для снижения нагрузки на персонал отделения сестринского ухода и повышения профилактики осложнений от иммобилизации. Кроме того, вторичной точкой эффективности мы приняли увеличение качества жизни и социальной адаптации ухаживающих. С учетом современных тенденций в настоящее время создалась острая необходимость шире рассмотреть вопрос создания и внедрения робототехники в процесс долговременного сопровождения и «профилактической» реабилитации, особенно в группе обездвиженных больных. Ни у кого не вызывает сомнения факт положительного влияния движения и правильного позиционирования на всех этапах медицинской реабилитации в группе больных с сочетанными поражениями центральной нервной системы и опорно-двигательного аппарата.

Учитывая, что реабилитация пациентов с последствиями травм спинного мозга остается одним из наиболее сложных и одновременно перспективных методов их медико-социальной реабилитации, требующей длительного и систематического реабилитационного воздействия, специалисты все больше уделяют внимания внедрению робототехники и ее совершенствованию. Длительность адаптации и физические затраты персонала явились предпосылкой к созданию роботизированных систем, сочетающих раннюю мобилизацию и вертикализацию с двигательной активностью.

Возможности компенсации и протезирования произвольной двигательной активности легли в основу разработки реабилитационных систем, сочетающих в себе профилактические компоненты и продолжительную мало нагрузочную двигательную реабилитацию. Требования к физической активности крупных суставов, аппроксимацию опорных сегментов и сочленений, осевую нагрузку можно моделировать при помощи искусственного интеллекта и индивидуальной программы двигательной активности. Специалисты в области реабилитации акцентируют внимание на основных показателях стимуляции:

- ♦ циркадная активность;
- ♦ смена положения и ориентации в пространстве;
- ♦ стимуляция восходящей ретикулярной формации;
- ♦ стимуляция реципрокного взаимодействия;
- ♦ афферентация по всем видам чувствительности.

Создание СРК (системы реабилитационной кинетической), представляющей собой роботизированный комплекс с возможностью создания физиологических алгоритмов движений туловища и конечностей обездвиженного пациента (с тетраплегией, параплегией, в коме) по заданным программам круглосуточно с возможностью изменения характеристик движения на всем времени реабилитации, способствовало внедрению новой медицинской технологии в реабилитации – постоянной длительной импульсной кинетикотерапии.

Рис. 1. Система реабилитационная кинетическая (СРК Олме)



Периодически создаваемое раздражение эфферентных и афферентных путей, замыкание рефлекторных дуг и тем самым включение в работу сегментарно-рефлекторного аппарата спинного мозга через один и тот же промежуток времени, с одной и той же силой, в одной и той же последовательности в круглосуточном режиме на протяжении всего времени нахождения пациента на продолженной реабилитации или долговременного ухода (сутки, недели, месяцы и годы). Данная технология позволила оптимизировать потребности и возможности современной организации медицинской помощи в аспекте реабилитации и паллиативного ухода. Методика позволяет сохранить суставно-мышечный аппарат, периферическую нервную систему, сегментарный ап-

парат, значительно снизить нагрузку на медицинский персонал и родственников пациента, предотвратить осложнения, сопутствующие обездвиженности, до момента включения сознания или перехода в иное функциональное состояние адаптирующих систем.

Применение роботизированных систем на базе СРК, таких как подвесная система Multira, система Lokomat, система Eriго, дают, возможность снизить физические затраты обслуживающего персонала, сократить койко-день, ускорить процесс восстановления утраченных функций, предотвратить осложнения, сопутствующие обездвиженности (пролежни, гипостатические пневмонии и т. д.).

Анализ клинических исследований за период 2003–2009 гг., осуществленный путем наблюдения за группой, состоящей из 50 пациентов с последствиями спинальных травм, дал возможность оценить эффективность применения импульсной кинетикотерапии на комплексе СРК с подключением всех ранее применяемых методов реабилитационного лечения. В группу вошли все пациенты, составившие основную группу (28 пациентов), получавшую комплексное лечение с применением способа постоянной длительной импульсной кинетикотерапии (далее ПДИК) на комплексе СРК, и контрольную группу (22 пациента), не получавшую данного вида лечения.

Таблица 1. Данные сравнительного анализа

Группы (количество)	Основная (N=28)	Контрольная (N=22)
Пролежни, %	21/73* 2/9,5**	20/86,9* 9/45***
Нарушение функции тазовых органов, %	25/89,2* 2/8,5**	21/95,4* 5/21,7
Тревожно-депрессивные расстройства, %	25/89,2* 5/17,8**	20/90,9* 10/45,4

Примечание:

* – числитель: общее количество больных с данным видом осложнения и их процентное соотношение до начала комплексного лечения.

** – знаменатель: общее количество больных с данным видом осложнения и их процентное соотношение после комплексного лечения с применением способа ПДИК.

*** – знаменатель: общее количество больных с данным видом осложнения и их процентное соотношение после комплексного лечения без применения ПДИК.

Применение способа ПДИК на комплексе СРК в клинических условиях по борьбе с пролежнями повышает эффективность общепринятого комплексного лечения у спинальных больных ($p < 0,001$). Эффективность лечения нарушений функции тазовых органов при подключении способа ПДИК на комплексе СРК достоверно повышает их эффективность. Различия достоверны ($p < 0,05$). Так как частота образования пролежней уменьшается, а функция тазовых органов у наблюдаемых больных восстанавливалась в более короткие сроки после применения способа постоянной длительной импульсной кинетикотерапии, то повышается и значимость использования метода при купировании тревожно-депрессивных расстройств. По данным исследований, частота та-

ких проявлений более чем в 2 раза ниже у больных основной группы ($p < 0,001$). Одновременная оценка качества жизни показала прирост удовлетворенности на 56% и уменьшение жалоб на 23% по шкале общего глобального улучшения в основной группе. Частота смены персонала по уходу (отказ от работы) была значительно ниже в основной группе наблюдения, и этот показатель был отмечен родственниками больных.

Одновременно был оценен показатель социальной адаптации семьи в основной и контрольной группах.

Таблица 2. Показатель социальной адаптации семьи в основной и контрольной группах

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

Результаты оценки статуса адаптации семьи:

3–7 баллов – социальная дезадаптация;

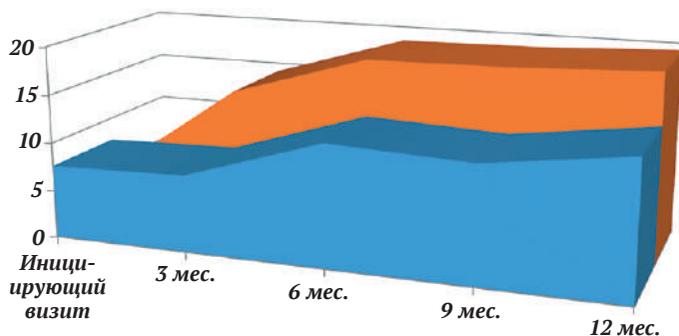
8–14 баллов – низкая социальная адаптация (напряженность, синдром выгорания);

15–18 баллов – семья адаптирована, компенсирована.

Данный показатель демонстрировал достоверный прирост интегрального балла адаптации семьи в группе с применением в индивидуальной программе реабилитации программы СРК. В 73% случаев в основной группе показатель составлял 19 ± 3 по сравнению с контрольной группой пациентов ($p < 0,05$). Таким образом, в клинических условиях доказана высокая эффективность включения в комплексное реабилитационное лечение в посттравматическом периоде роботизированных систем на весь период реабилитации.

В настоящее время проводится наблюдение за пациентами с позвоночно-спинальной травмой на длительном отрезке времени – от 6 месяцев до 10 лет. Все пациенты оснащены СРК, индивидуально один – подвесной системой Multira, у всех имеются вертикализаторы различных систем, параподиумы, инвалидные коляски.

Рис. 2. Прирост показателя социальной адаптации семьи



	Контрольная	Основная
Иницирующий визит	7,6	4,1
3 мес.	8	14,1
6 мес.	12,6	18,5
9 мес.	12	18,7
12 мес.	14	19,3

Второй вариант системы долговременного ухода, имеющий право на существование и обеспечивающий неиссякаемый объем коечного фонда, опосредованно снижающий стоимость для организаций здравоохранения и социальной защиты и, при правильном исполнении, повышающий качество жизни как пациента, так и семьи, – медико-социальная помощь на дому, модель «Забота дома». Это важный и активно развивающийся сегмент здравоохранения во многих промышленно развитых странах. Например, число компаний, предоставляющих такие услуги, в Великобритании превышает 2500, в США – более 36 тысяч. Этот сегмент рынка растет очень быстро во всем мире: с 220 млрд долларов в 2016 г. до 364 млрд долларов прогноз на 2022 г.

В России этот сегмент находится на раннем этапе становления и развития. Чаще всего он сводится к предоставлению услуг патронажа и отдельных медицинских услуг. В частности, в России насчитывается порядка 250 частных патронажных служб. Потенциал развития стационарзамещающих технологий на дому очень велик, т. к. потребность в них реализована менее чем на 10% от необходимой.

Чаще всего медицинская помощь и долгосрочное медицинское сопровождение на дому востребованы при следующих ситуациях и состояниях:

1) Выхаживание и медицинская реабилитация пациентов после высокотехнологичного лечения (хирургической операции) по поводу травмы или хронического заболевания.

2) Сопровождение и реабилитация пациентов с прогрессирующими хроническими инвалидизирующими заболеваниями: нейродегенеративными (паркинсонизм, болезнь Альцгеймера), сердечно-сосудистыми (ХСН, дисциркуляторная энцефалопатия), эндокринными (сахарный диабет), заболеваниями опорно-двигательной системы (артроз) и др.

3) Паллиативная помощь.

Помощь перечисленным группам пациентов в условиях стационара создает большую нагрузку на систему здравоохранения и ограничивает возможности оказания помощи другим тяжелым пациентам.

С другой стороны, число доступных мест для медицинской реабилитации в стационаре по системе ОМС очень ограничено (вряд ли превышает 10% от потребности), а платная медицинская реабилитация в условиях стационара ввиду высокой себестоимости доступна лишь небольшой части населения.

Активному развитию стационарзамещающих технологий способствует появление мобильных устройств и развитие информационных технологий. В частности, число приложений для управления процессом оказания помощи на дому насчитывает более сотни (<https://www.capterra.com/home-health-care-software/>). Большинство из них представляет собой CRM-систему, обеспечивающую бизнес-процесс, регистрацию и сопровождение сделок, управление персоналом в языковой и нормативно-правовой среде США. Для применения в России они не подходят.

Между тем в России спрос на услуги длительного медицинского сопровождения на дому очень высок. Это направление получило государственную поддержку. К 2024 г., по словам вице-премьера РФ Татьяны Голиковой, система долговременного ухода должна быть внедрена повсеместно.

Однако без автоматизации и использования современных коммуникационно-информационных технологий программы долгосрочного сопровождения на дому обречены на низкую эффективность. Решение этой задачи требует сочетания очень сложных условий:

- 1) Координация действий большого числа людей.
- 2) Оперативное реагирование на urgentные состояния пациента.
- 3) Индивидуальный подход к каждому пациенту.
- 4) Обеспечение доступа к медицинской информации пациента участников организации лечебного процесса.
- 5) Обеспечение стандартов документооборота.
- 6) Соответствие нормативно-правовым требованиям оказания медицинской помощи.
- 7) Непрерывное обучения персонала, пациентов и их родственников.

Все это осложняется отсутствием или острой нехваткой квалифицированных кадров, прежде всего управленцев.

В описанных условиях создание цифровой системы для автоматизации стационарзамещающих технологий на дому представляет собой задачу государственного масштаба.

Разработка такой системы внестационарной системы долговременной поддержки «Забота дома» начата АНО «Национальный центр развития технологий социальной поддержки и реабилитации «Доверие»

(АНО «Доверие») при поддержке благотворительного фонда «Эко Фонд Данон» и при участии Ассоциации клинических реабилитологов. Территориально работа производится в Москве. Одним из направлений улучшения уровня медицинской помощи пациентам на дому можно рассматривать внедрение ряда мобильных информационных и коммуникационных технологий (так называемых технологий домашней телемедицины).

Основные функции стационара на дому с использованием телемедицинских технологий включают в себя, но не ограничены, следующими видами деятельности:

- 1) Осуществление назначений для пациента, проходящего лечение в домашних условиях, планируя:
 - ◆ лечебно-охранительный режим (распорядок дня);
 - ◆ прием лекарственных препаратов;
 - ◆ гигиенические мероприятия;
 - ◆ режим двигательной активности, в т. ч. ЛФК с использованием БОС;
 - ◆ режим приема пищи, в т. ч. через зонд и энтеростому;
 - ◆ регламент регистрации физиологических параметров.
- 2) Контроль выполнения вышеуказанных плановых назначений.
- 3) Организация сеансов между пациентом и врачом телемедицинских консультаций с использованием технологий видеосвязи.
- 4) Регистрация, хранение результатов регистрации основных физиологических показателей пациента (ЭКГ, АД, уровень глюкозы, температура, вес и др.), их анализ и передача для хранения на сервере и доступ к этим данным врачей по Интернету, в том числе по низкоскоростному.
- 5) Хранение информации в базе данных, обработка информации, ведение электронной истории болезни.
- 6) Создание баз данных для научно-практической работы, обеспечение доступа специалистам для анализа данных.

Подбор и апробация лечебных методик, отбор и обучение пациентов начинаются на этапе стационарного реабилитационного центра с последующим переносом в домашние условия.

Наглядно эффективность предлагаемого подхода иллюстрирует пилотное исследование, проведенное в 2014 г. В исследование были включены пациенты, находившиеся на лечении и обследовании в неврологических отделениях реабилитационного центра (реабилитационный центр Управления делами Президента РФ) с диагнозом «острое нарушение мозгового кровообращения». В качестве контрольной группы были обследованы сопоставимые по полу, возрасту, индексу массы тела и диагнозу пациенты, распорядок дня которых формировался естественным, спонтанным образом.

Таблица 3. Основные характеристики пациентов, включенных в исследование

Характеристика	Основная группа	Контрольная группа
Количество пациентов, чел.	25	20
Пол (м/ж)	10/13	12/8
Возраст, лет	67,4 ± 6,4	65,9 ± 9,5
ИМТ, кг/м ²	31,1 ± 4,3	29,3 ± 4,5

Методика: При поступлении в центр реабилитации пациенты получали информационные буклеты о возможности проведения продолженной реабилитации после выписки из стационара, под контролем лечащих врачей, работающих в центре реабилитации. Это позволяло поднять степень доверия и комплаентность на новый качественный уровень, при повторном предложении «стационара на дому» после осмотра мультидисциплинарной бригадой и определения реабилитационных целей. Важнейшим компонентом продолженной реабилитации является желание пациента и его родственников взаимодействия с персоналом центра и психоэмоциональный настрой на результат. Однако важно избегать гиперопеки, как пациента, так и его семьи, иногда приводящей к злоупотреблению со стороны родственников. Для оценки психологических параметров проведено психологическое тестирование всех пациентов и ухаживающих родственников.

Далее, в течение стационарной реабилитации, врач-координатор обучал владению и применению компьютерной программы на персональном ноутбуке или планшете (важно! – не требуется дорогостоящее оборудование для начала работы). Оптимизировал и синхронизировал приборы и аппараты, применяющиеся в процессе реабилитации, планируемые к передаче в домашние условия. Такой подход позволял успокоить и подготовить пациента к программе «Стационар на дому».

При выписке все пациенты подписывали информированное согласие на электронную передачу и обработку персональных данных, а также материальную ответственность за переданное оборудование.

Все пациенты получали механические либо роботизированные реабилитационные комплексы и письменные рекомендации на 30 дней амбулаторного этапа. Пациенты основной группы, по приезду домой, связывались с куратором и регистрировались в медицинской информационной системе. Срок наблюдения равнялся 2 месяцам, с контрольными точками каждые 30 дней. Пациенты основной группы имели плановые и, при необходимости, экстренные сеансы связи для коррекции реабилитационного процесса и медикаментозной поддержки.

В результате среди пациентов основной группы 25 человек (100%) продолжали участие в реабилитационном процессе и достигли контрольных реабилитационных целей в 83% случаев.

У 8 пациентов (5 из основной группы и 3 из контрольной) одной из целей была коррекция нейропатического болевого синдрома и синдрома Джерина – Русси. В результате у 95% пациентов основной группы удалось купировать болевой синдром. Против 0% в контрольной. Показательно, что формирование патологических поз отсутствовало как таковое в основной группе. Так как в контрольной имело место у 50% пациентов. Телефонный опрос, имеющий своей целью уточнение эмоциональной переносимости реабилитации и контроля за выполнением пациентами на амбулаторном этапе назначенной схемы лечения, показал, что среди пациентов основной группы регулярный прием гипотензивных препаратов продолжали 18 пациентов (78%), среди пациентов контрольной группы – 11 больных (64%).

Таким образом, применение системы планирования и контроля реабилитационного процесса и дистанционного мониторинга медикаментозной поддержки позволило оптимизировать продолженную реабилитацию и обеспечить преемственность в условиях стационара на дому и улучшить восприятие терапии (compliance) на постгоспитальном этапе.

Как вывод можно сказать, что современные информационные и коммуникационные технологии позволяют эффективно организовывать продолженную реабилитацию в домашних условиях (так называемый стационар на дому) на постгоспитальном этапе дистанционно:

- ♦ планировать и контролировать процесс лечебно-охранительного режима (алгоритм лечения);
- ♦ осуществлять динамическое наблюдение за динамикой физиологических и физических показателей (на принципе БОС) пациента на фоне реализации плана реабилитации.

Хотелось бы отметить, что даже при отсутствии плана лечебно-охранительного режима со стороны лечебно-профилактического учреждения пациент имеет в своем распоряжении специализированный инструмент сбора, хранения, анализа и передачи медицинской информации, таким образом имеет при себе свою персональную электронную историю болезни, в том числе и на мобильном телефоне.

Важно отметить возможности взаимоперехода и взаимодополнения двух представленных на рассмотрение систем долговременной поддержки. Формирование интервенции долгосрочного ухода за пациентами реализуются в моделях ухода на дому, в семьях либо в домах сестринского ухода. Модели помощи в семьях или домах сестринского ухода направлены клиентам, которые не способны проживать самостоятельно из-за физического или психического состояния. Их биопсихосоциальные особенности определяют требования к системным интервенциям, которые должны обеспечивать их жизнедеятельность. Таким образом, внедрение системы долговременного ухода в Москве и в целом в России – это поэтапный однонаправленный

системный многоуровневый междисциплинарный процесс, требующий разработки методического инструментария для оценки необходимости в долговременном уходе, повышения компетенций в вопросах специализированного ухода, медико-социальной реабилитации и в вопросах освоения новых, в т. ч. технологических, методов повышения качества медицинской и социальной помощи для пациентов и вообще для всех участников системы долговременного ухода, разработки преодоления рисков для всех участников процесса долговременного ухода и оценки качества предоставляемых услуг в системе долговременного ухода.

Литература

1. Адо А. Д. Патологическая физиология. /А. Д. Адо, Л. М. Ишимова. – М., 1973. – 535 с.
2. Анисимова С. А. Разработка управленческих решений в организации социального обслуживания. Учебное пособие. – М.: АПК и ППРО, 2015.
3. Берецкая Е. А., Соколова В. Ф. Теория и практика реабилитации граждан пожилого возраста: учебное пособие. – М.: Флинта, 2012.
4. Бержадская М. Медико-социальные проблемы ухода за больным. Проблемы управления здравоохранением, 2011. – № 4. – С. 79–82.
5. Бойко Ю. П. Проблемы пожилых людей с позиций их социального статуса. Клиническая геронтология, 2007. – № 3. – С. 45–49.
6. 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).
7. Буракова Т. Я. Уточнение перевода термина «Реабилитация»// Науч. конф. молодых ученых ИГМИ им. Н. С. Бубнова: Тез. докл. Иваново, 1987, с. 13.
8. Вагин А. А. Патопфизиологическое обоснование применения метода постоянной длительной импульсной кинетикотерапии в лечении и реабилитации больных с последствиями спинальной травмы: дис. канд. мед. наук. – СПб, 2010. – 188 с.
9. Васильчиков В. М. Идеолого-правовые и организационные аспекты деятельности государственной системы социально-медицинского обслуживания пожилых людей. Клиническая геронтология, 2007. – № 3. – С. 11–21.
10. Вдовина М. В. Глоссарий по социально-геронтологической работе. – М.: ИПК ДСЗН, 2010.
11. Войтенко А. И., Комаров Е. И. Организация управления и администрирования в социальной работе: учебник – М.; РИОР: ИНФРА-М, 2010.
12. Волкова Т. Н. Социальные и психологические проблемы старости. Вопросы психологии, 2005. – № 2. – С. 118–126.
13. Всемирная организация здравоохранения: официальный сайт. – Режим доступа: <http://www.who.int/ru>.
14. Галасюк И. Н., Краснова О. В., Шинина Т. В. Психология социальной работы. – М.: Издательско-торговая корпорация «Дашков и Ко», 2013.
15. Галкин Р. А., Гехт И. А., Яковлев О. Г. Одинокая старость: медицинские и социальные проблемы. Самара: Перспектива, 2005. – 307 с.
16. Гасумова С. Е. Информационные технологии в социальной сфере: Учебное пособие. – М.: Издательско-торговая корпорация «Дашков и Ко», 2012.

17. Голубева Е. Ю., Данилова Р. И. Оценка потребности в уходе/обслуживании как ключевая составляющая в планировании услуг для лиц пожилого возраста. *Клиническая геронтология*, 2009. – № 12. – С. 23–27.
18. Горелик С. Г., Пономарева И. П., Ильницкий А. Н., Процаев К. И. Основы социально-медицинской помощи пожилым людям (методические рекомендации для социальных работников), Бишкек: ОсОО «Гознак», 2017 г. – 40 с.
19. Грабе М. Синдром выгорания. Болезнь нашего времени./Под ред. Л. Г. Лысюк. – СПб: Речь, 2010.
20. Гурович И. Я., Сторожакова Я. А. Психосоциальная реабилитация в психиатрии//Социальная и клиническая психиатрия. № 3. 2001, 492 стр.
21. Гусов К. Н., Буянова М. О. Право социального обеспечения России: Учебник. – М.: Проспект, 2012.
22. Дементьева Н. Ф., Рязанов Д. П. К проблеме взаимодействия органов социальной защиты и здравоохранения в обслуживании пожилых людей на дому. *Государство и общество: проблемы социальной ответственности. Материалы IX научных чтений МГСУ.* – Москва, 2003. – С. 207–209.
23. Ермолаева М. Н. Психолого-педагогическое сопровождение пожилого человека: учебное пособие для вузов. – Московский психолого-социальный институт, 2011.
24. 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. – 2015. – С. 506–511.
25. Ефимова Н. С., Литвинова А. В. Социальная психология. Учебник для бакалавров. – М.: Юрайт, 2012.
26. Закон г. Москвы от 12.03.2008 № 11 «Об охране труда в городе Москве».
27. Закон г. Москвы от 9.07.2008 № 34 «О социальном обслуживании населения и социальной помощи в городе Москве» (в ред. от 24.12.2014 г. № 66).
28. Зинченко Ю. П., Вишнева А. Н. Психологические проблемы нейрореабилитации//Материалы международной научно-практической конференции «Актуальные проблемы психологической реабилитации лиц с ограниченными возможностями здоровья, Москва, 2011, 26–30.
29. Иванова Г. Е. Медицинская реабилитация в России. Перспективы развития. *Consilium Medicum*. 2016; 13: 9–13.
30. Иванова Г. Е., Кезина Л. П., Комаров А. Н., Силина Е. В., Трофимова А. К., Косьева С. В., Курбанов Р. С., Степочкина Н. Д. Психосоциальный статус у инвалидов, перенесших спинальную травму// *Вестник восстановительной медицины*, 2013 (4), 2–8.
31. Ильницкий А. Н., Процаев К. И. Специализированный гериатрический осмотр. *Геронтологический журнал им. В. Ф. Купревича*, 2012. – № 4–5. – С. 66–84.
32. Ильницкий А. Н., Процаев К. И. Старческая астения (Frailty) как концепция современной геронтологии. *Геронтология*, 2013. – Т. 1, № 1. – С. 408–412.
33. Инвалидность//URL: <http://www.medarticle14.moslek.ru/articles/18305.htm> (дата обращения 26.02.2016).
34. Кассирский Г. И., Воробьев Р. Н. Реабилитация в медицине (определение, задачи, проблемы)//*Сов. здравоохранение*. 1988. – № 4. – С. 22–26.
35. Кезина Л. П., Комаров А. Н., Силина Е. В. Современные аспекты реабилитации больных с ДЦП и перенесших спинальную травму, инсульт, эндопротезирование.//*Научно-информационный журнал «Современная медицинская наука»* № 2/2012, 104–108.
36. Клинические рекомендации «Ведение больных с последствиями позвоночно-спинномозговой травмы на втором и третьем этапах медицинской и медико-социальной реабилитации», *Геотар*, 2017, с. 2–5.
37. Кодекс этики социального работника и социального педагога/Союз социальных педагогов и социальных работников России. – М., 2014.
38. Колов С. А. Психодиагностика и психотерапия в восстановительной медицине//*Вестник восстановительной медицины*, 2010 (3), 25–28.
39. Комаров Е. И., Стрельникова Н. Н., Малофеев И. В. Управление эффективностью социальных учреждений: Учебно-практическое пособие. – М.: Издательско-торговая корпорация «Дашков и Ко», 2013.
40. Комплексный мониторинг уровня и качества жизни граждан пожилого возраста в городе Москве/Информационно-аналитический доклад. – М.: ИПК ДСЗН, 2011.
41. Коротков Э. М., Антонов С. А. и др. Корпоративная социальная ответственность: Учебник для бакалавров/Под ред. Э. М. Короткова. – М.: Издательство Юрайт, 2013.
42. Корпоративная социальная ответственность: Учебник для бакалавров/Э. М. Коротков, С. А. Антонов и др.; под ред. Э. М. Короткова. – М.: Издательство Юрайт, 2013.
43. Коршунова Т. А. Опыт организации работы специализированных отделений медико-социальной помощи, обслуживающих граждан пожилого и старческого возраста. *Главная медицинская сестра*, 2005. – № 1. – С. 55–60.
44. Косьева 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.
45. Кошелев Н. С. Социальное обслуживание и права населения: Практическое пособие. 2-е изд., перераб. – М.: Издательство Омга-Л, 2010.
46. Краснова О. В. Геронтопсихологический словарь. – М.: ИПК ДСЗН, 2010.
47. Критерии эффективности и качества социальной работы/ учебное пособие. – М.: ИПК ДСЗН, 2010.
48. Кром И. Л. Медико-социологическая концептуализация инвалидности при болезнях системы кровообращения. Автореф. дисс. ... д. м. н. Саратов. 2007, с. 234–256.
49. Кром И. Л., Еругина М. В., Шмеркевич А. Б. Современные векторы паллиативной помощи (обзор)//Саратовский научно-медицинский журнал. Т. 11. – № 4. – 2015. – С. 503–506.
50. Майерс Д. Социальная психология. – 7-е изд. – СПб: Питер, 2012.
51. Малофеев И. В. Развитие социальных услуг в современном обществе: теория вопроса. Монография. – М.: ИПК ДСЗН, 2010.
52. Малофеев И. В. Социальная инноватика и перспективы модернизации социального обслуживания населения. Монография. – М.: ИПК ДСЗН, 2010.
53. Малофеев И. В. Социальные услуги в рыночной экономике: опыт и проблемы//*Гос. ун-в. управл. Вестник университета.* – М., 2011. – № 13.
54. Маяцкая И. Н., Никонова О. В., Коржинек Т. А., Евсеев В. О. Экономические основы социальной работы. – М.: Издательско-торговая корпорация «Дашков и Ко», 2013.
55. Медведева Г. П. Этические основы социальной работы. Учебник и практикум. – М.: Издательство Юрайт, 2014.

56. Международная классификация функционирования, инвалидности и здоровья/Одобрена Резолюцией Ассамблеи ВОЗ 54.21 от 22.05.2001. URL: <http://www3.who.int/icf/icftemplate.cfm>.
57. Модель экспертной системы помощи принятия решений специалистам по определению пакета социальных услуг. Методические рекомендации. – М.: ИПК ДСЗН, 2014.
58. Национальный стандарт Российской Федерации (Социальное обслуживание населения, социальные услуги гражданам пожилого возраста) – ГОСТ Р 53058–2008.
59. Национальный стандарт Российской Федерации (Социальное обслуживание населения, требования к персоналу учреждений социального обслуживания) – ГОСТ Р 52883–2007.
60. Национальный стандарт Российской Федерации (Социальное обслуживание населения, термины и определения) – ГОСТ Р 52495–2005.
61. Национальный стандарт Российской Федерации (Социальное обслуживание населения, контроль качества социальных услуг, Основные положения) – ГОСТ Р 52496–2005.
62. Национальный стандарт Российской Федерации (Социальное обслуживание населения, классификация учреждений социального обслуживания) – ГОСТ Р 52498–2005.
63. Национальный стандарт Российской Федерации (Социальное обслуживание населения, качество социальных услуг. Общие положения) – ГОСТ Р 52142–2003.
64. Национальный стандарт Российской Федерации (Социальное обслуживание населения, основные виды социальных услуг) – ГОСТ Р 52143–2003.
65. Национальный стандарт Российской Федерации ГОСТ 54738–2011 «Реабилитация инвалидов. Услуги по социальной реабилитации инвалидов».
66. Национальный стандарт Российской Федерации ГОСТ Р 52877–2007 «Реабилитация инвалидов. Услуги по медицинской реабилитации инвалидов».
67. Нор-Аревян О.А. Социальная геронтология: Учебное пособие. – М.: Издательско-торговая корпорация «Дашков и Ко»; Ростов н/Д: НаукаСпектр, 2011.
68. О мерах по совершенствованию лечебного питания в лечебно-профилактических учреждениях Российской Федерации (с изменениями и дополнениями): приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации: от 5 августа 2003 г. № 330.
69. О порядке организации медицинской реабилитации: приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 29 декабря 2012 г. № 1705-н.
70. Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации: Федеральный закон от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ.
71. Паллиативная медицинская помощь. Информационный бюллетень ВОЗ 2015; 402 URL: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/ru/>.
72. Пантелеева Т. С., Червякова Г. А. Экономические основы социальной работы. – М.: Академия, 2012.
73. Парфенов В. А., Хасанова Д. Р., Ишемический инсульт. М.: МИА, 2012. – 288 с.
74. Перечень поручений Президента Российской Федерации от 23 августа 2017 г. № Пр-1650.
75. Петросян В. А. Особенности социальной защиты населения в г. Москве. – М.: ИПК ДСЗН, 2011.
76. Платные услуги в системе социального обслуживания населения города Москвы. Методические материалы. – М.: ИПК ДСЗН, 2011.
77. Платонова Н. М., Платонов М. Ю. Инновации в социальной работе: учеб. пособие для студ. учреждений высшего проф. образования/Н. М. Платонова, М. Ю. Платонов. – М.: Изд. центр «Академия», 2011.
78. 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. с. 18–31.
79. Попов П. В. Информационные технологии как элемент модернизации социального обслуживания населения//Отечественный журнал социальной работы. – 2012. – № 1. – 137–141.
80. Поручения заместителя председателя Правительства Российской Федерации О. Ю. Голодец от 31 августа 2017 г. № ОГ-П44–5804 по итогам встречи Президента Российской Федерации с представителями социально ориентированных некоммерческих организаций, благотворительных организаций и волонтерского движения 26 июля 2017 г.
81. Постановление Минтруда России от 17.12.2002 № 80 «Об утверждении методических рекомендаций по разработке государственных нормативных требований охраны труда».
82. Постановление правительства г. Москва от 26.12.2014 № 829-ПП «О социальном обслуживании граждан в г. Москве».
83. Постановление правительства г. Москвы от 26.12.2014 № 827-ПП «Об утверждении дополнительного перечня категорий граждан, имеющих право на бесплатное предоставление социальных услуг в городе Москве по формам социального обслуживания, установленным федеральным законодательством».
84. Постановление правительства г. Москвы от 26.12.2014 № 829-ПП «О социальном обслуживании граждан в г. Москве».
85. Постановление правительства г. Москвы от 26.12.2014 № 830-ПП «Об утверждении Порядка организации осуществления регионального государственного контроля (надзора) в сфере социального обслуживания населения в г. Москве».
86. Постановление правительства РФ от 15.04.2014 № 297 «Об утверждении государственной программы Российской Федерации «Доступная среда» на 2011–2015 годы».
87. Приказ от 29 декабря 2012 г. № 1705н «О порядке медицинской реабилитации» Министерства здравоохранения Российской Федерации». Зарегистрирован в Минюсте России 22 февраля 2013 г. № 27276.
88. Приказ Министерства здравоохранения РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ от 31 мая 2019 г. № 345н/372н «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».
89. Приказ Министерства здравоохранения РФ от 31 мая 2019 г. № 348н «Об утверждении перечня медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, предоставляемых для использования на дому».
90. Приказ Минтруда России 18 ноября 2013 № 677н «Об утверждении профессионального стандарта «Социальный работник».
91. Приказ Минтруда России от 22.10.2013 № 571н «Об утверждении профессионального стандарта «Специалист по социальной работе».
92. Приказ Минтруда России от 29.12.2012 № 650 «План мероприятий («дорожная карта») «Повышение эффективности и качества услуг в сфере социального обслуживания населения (2013–2018 годы)».

93. Приказ Минтруда России от 31.12.2013 № 792 «Об утверждении Кодекса этики и служебного поведения работников органов управления социальной защитой и учреждений социального обслуживания населения».
94. Приказ правительства г. Москвы «Об организации работы по реализации положений Постановления правительства Москвы от 26.12.2014 № 829-ПП «О социальном обслуживании граждан в г. Москве».
95. Процаев К. И. *Терапевтическая среда в домах-интернатах для пожилых граждан и инвалидов: учеб.-метод. пособие.* Москва; Белгород: Белгор. обл. тип., 2012. 172 с.
96. Процаев К. И., Ильницкий А. Н., Жернакова Н. И. *Основные гериатрические синдромы: учеб. пособие.* Белгород, 2012. – С. 41–54.
97. Процаев К. И., Ильницкий А. Н., Павлова Т. В. *Синдром старческой астении (Frailty) в клинической практике.* Белгород: ИД «Белгород» НИУ «БелГУ», 2013, 88 с.
98. *Психология социальной работы: учеб. пособие для вузов/Под ред. М. А. Гулиной.* – 2-е изд., перераб. и доп. – СПб: Питер, 2010.
99. *Развитие и модернизация инфраструктуры социальных служб в сфере поддержки семей с детьми, попавших в кризисную ситуацию, в том числе пострадавших от жестокого обращения. Информационно-методические рекомендации.* – М.: ГАУ ИПК ДСЗН, 2013.
100. *Распоряжение Правительства РФ от 17.11.2008 № 1662-р «О Концепции долгосрочного социально-экономического развития РФ на период до 2020 года (с изменениями и дополнениями)».*
101. Ренкер К. *Основы реабилитации: Научный обзор: Пер. с нем.* М.: ВНИИМИ, 1980, с. 108–112.
102. *Руководство Р2.2.2006–05 «Руководство по гигиенической оценке факторов рабочей среды и трудового процесса. Критерии и классификация условий труда».*
103. Румянцева С. А., Силина Е. В., Свищева С. П. *Медицинские и организационные проблемы до- и постконсультантной инвалидизации./ Журнал неврологии и психиатрии им. С. С. Корсакова. Инсульт: выпуск 2. 2013, – Т. 111; № 9. С. 43–49.*
104. Савина Л. Ю. *Стандартизация социального обслуживания. Критерии эффективности и качества социальной работы/учебное пособие.* – М.: ИПК ДСЗН, 2010.
105. Сигида Е. А., Лукьянова И. Е. *Теория и методология практики медико-социальной работы.* – М.: ИНФРА-М, 2013.
106. Сковрцова В. И., Стаховская Л. В., Айриян Н. Ю. *Эпидемиология инсульта в Российской Федерации//Consilium medicum – 2005. Прил. 1. – С. 10–12.*
107. Смычек М. В. *Основные принципы реабилитации. [Электронный ресурс] – URL: http://www.belmapo.by/downloads/med_soc_ekspert/osnovnie_pri (дата обращения 13.03.2016).*
108. *Социальная политика/Под ред. Е. И. Холостовой, Г. И. Климантовой.* – М.: Издательство Юрайт, 2013.
109. *Социальная политика/Под ред. Н. А. Волгина, В. И. Кушина.* – М.: Изд-во РАГС, 2010.
110. *Социальная политика региона: теория и практика. Учебное пособие. Кол. авторов под ред. И. П. Сковрцова.* – М.: Издательство КНОРУС, 2010.
111. Стаховская Л. В., Клочихина О. А., Богатырева М. Д., Коваленко В. В. *Эпидемиология инсульта в России по результатам территориально-популяционного регистра (2009–2012). Журнал неврологии и психиатрии им. С. С. Корсакова, 2013. – № 5. – С. 4–10.*
112. Стюарт-Гамильтон Я. *Психология старения. 4-е изд./Серия: Мастера психологии.* – СПб: Питер, 2010.
113. Сытник С. А. *Основы психологического консультирования: Учебное пособие.* – 2-е изд. – М.: Издательско-торговая корпорация «Дашков и Ко», 2012.
114. Сьюэлл К., Браун П. *Клиенты на всю жизнь.* – М.: Манн, Иванов и Фербер, 2013.
115. *Теория социальной работы: учебник для бакалавров/Под ред. Е. И. Холостовой, Л. И. Кононовой, М. В. Вдовиной.* – М.: Издательство Юрайт, 2014.
116. *Технология социальной работы: учебник/Под ред. Е. И. Холостовой, Л. И. Кононовой.* – М.: Издательско-торговая корпорация «Дашков и Ко», 2014.
117. Ткаченко В. С. *Основы социальной медицины: учеб. пособие.* Москва: Инфра-М, 2004. 195 с.
118. Топчий Л. В., Романычев И. С., Стрельникова Н. Н., Комаров Е. И., Малофеев И. В. *Социальная квалиметрия, оценка качества и стандартизация социальных услуг: учебник.* – М.: Издательско-торговая корпорация «Дашков и Ко», 2012.
119. *Федеральный закон от 10.06.1993 № 5154-1 «О стандартизации» (в ред. от 10.03.2003).*
120. *Федеральный закон от 12.01.1995 № 5-ФЗ «О ветеранах» (в ред. от 22.12.2014 № 426-ФЗ).*
121. *Федеральный закон от 17.07.1999 № 178-ФЗ «О государственной социальной помощи» (в ред. от 21.07.2014).*
122. *Федеральный закон от 22.08.2004 № 122 «О внесении изменений в законодательные акты Российской Федерации в связи с принятием федеральных законов «О внесении изменений и дополнений в Федеральный закон «Об общих принципах организации законодательных (представительных) и исполнительных органов государственной власти субъектов Российской Федерации» и «Об общих принципах организации местного самоуправления в Российской Федерации» (в ред. от 21.12.2004).*
123. *Федеральный закон от 24.11.1995 № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» (в ред. от 21.07.2014).*
124. *Федеральный закон от 28.12.2013 № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации».*
125. *Федеральный закон от 3.11.2006 № 174-ФЗ «Об автономных учреждениях».*
126. *Федеральный закон от 8.05.2010 № 83-ФЗ «О внесении изменений в отдельные законодательные акты РФ в связи с совершенствованием правового положения государственных (муниципальных) учреждений».*
127. *Федеральный закон РФ от 27.08.2010 № 193-ФЗ «Об альтернативной процедуре урегулирования споров с участием посредника (процедуре медиации)».*
128. Фирсов М. В., Шапиро Б. Ю. *Психология социальной работы. Содержание и методы психосоциальной практики.* – М.: Издательство Юрайт, 2012.
129. Хавинсон В. Х., Коновалов С. С. *Избранные лекции по геронтологии.* Санкт-Петербург: Прайм-Еврознак, 2008. – 890 с.
130. Холостова Е. И. *Социальная работа с пожилыми людьми.* – М.: Издательско-торговая корпорация «Дашков и Ко», 2014.
131. Холостова Е. И. *Социальная работа с пожилыми людьми: Учебник для бакалавров, 7-е изд., перераб. и доп.* – М.: Издательско-торговая корпорация «Дашков и Ко», 2014.
132. Холостова Е. И. *Социальная работа: история, теория, практика. Учебное пособие.* – М.: Издательство Юрайт, 2012.
133. Холостова Е. И. *Социальная работа: Учебник для бакалавров.* – М.: Издательско-торговая корпорация «Дашков и Ко», 2013.

134. Холостова Е. И., Климантова Г. И. Социальный контракт от заключения до исполнения: Учебно-методическое пособие. – М.: Издательско-торговая корпорация «Дашков и Ко», 2013.
135. Целевич Т. И., Белобородова Е. А. Теория и практика психосоциальной работы: Учебное пособие. – М.: ФОРУМ; ИНФРА-М, 2012.
136. Черникова Л. А., Демидова А. Е., Домашенко М. А. Эффект применения роботизированных устройств («Эриго» и «Локомот») в ранние сроки после ишемического инсульта. Вестник восстановительной медицины. – 2008. – № 5. – С. 73–75.
137. Чуйко Л. Синдром менеджера. Эмоциональное выгорание и управление стрессом. – СПб: Речь, 2010.
138. Шварков С. Б., Давыдов О. С., Кууз Р. А. Новые подходы к реабилитации больных с неврологическими двигательными дефектами//Журнал Неврология и психиатрия им. С. С. Корсакова. – 2006. – ЖЗ. – С. 51–54.
139. Шелковин И. Д. Охрана труда в организациях социального обслуживания населения: основные аспекты деятельности: Учебно-методические рекомендации. – М.: ИДПО ДСЗН, 2015.
140. Экономика социальной работы: учебник для бакалавров/ Под ред. И. Н. Маяцкой. – М.: «Издательско-торговая корпорация «Дашков и Ко», 2013.
141. Alberda C. et al. The relationship between nutritional intake and clinical outcomes in critically ill patients: Results of an international multicenter observational study. *Intensive Care Med* 2009;35:1728–1737.
142. Busner J., Targum S. D. The clinical global impressions scale: applying a research tool in clinical practice. *Psychiatry (Edgmont)*. 2007; 4 (7): 28–37.
143. Crasilneck H.B., Hall J.A. The use of hypnosis in the rehabilitation of complicated vascular and post-traumatic neurological patients//*Int J Clin Exp Hypn*. 1970 Jul;18 (3):145–59.
144. Dickerson R, et al. Influence of aging on nitrogen accretion during critical illness. *J Parenter Enteral Nutr* 2015;39 (3):282–290.
145. Hamilton M. A rating scale for depression. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*. 1960; 23: 56–62.
146. Hernández Hernández R. Group psychotherapy. Institutional group psychotherapy with a realistic aim//*Neurol Neurocir Psiquiatr*. 1977;18 (2–3):113–6.
147. Homberg V. Neurorehabilitation approaches to facilitate motor recovery. *Handb Clin Neurol*, 2013–110: 161–173.
148. Krupinski J., Secades J., Shiraliyeva R. *Int J Phys Med Rehabil* 2014, 2:2 <http://dx.doi.org/10.4172/2329-9096.1000183>
149. Lee Z.Y. et al. Enhanced protein-energy provision via the enteral route in critically ill patients (PEP up protocol): A review of evidence. *Nutr Clin Pract* 2016;31:68–79.
150. Mar J, Álvarez-Sabín J, Oliva J, Becerra V, Casado M.Á. et al. The costs of stroke in Spain by aetiology: the CONOCES study protocol. *Neurologia*, 2013–28: 332–339.
151. McClave S.A. et al. Guidelines for the provision and assessment of nutrition support therapy in the adult critically ill patient: Society of Critical Care Medicine (SCCM) and American Society for Parenteral and Enteral Nutrition (A.S.P.E.N.). *J Parenter Enteral Nutr* 2016;40 (2):159–211.
152. Schönberger M., Ponsford J., McKay A., Wong D., Spitz G., Harrington H., Mealings M. Development and predictors of psychological adjustment during the course of community-based rehabilitation of traumatic brain injury: A preliminary study//*Neuropsychol Rehabil*. 2014 Apr;24 (2):202–19.
153. Secades J.J. Citicoline: pharmacological and clinical review. *Rev Neurol*, 2010. 52 Suppl 2: S1–S62.
154. Secades J.J. Probably role of citicoline in stroke rehabilitation: review of the literature. *Rev Neurol*, 2012–54: 173–179.
155. Ward A., Alvarez P., Vo L., Martin S. (2014) Direct Medical Costs of Complications of Diabetes in the United States: Estimates for Event-year and Annual State Costs (USD 2012). *J Med Econ* 17: 176–183.
156. Weijs P.J. et al. Optimal protein and energy nutrition decreases mortality in mechanically ventilated, critically ill patients: A prospective observational cohort study. *J Parenter Enteral Nutr* 2012;36 (1):60–68.
157. Zanca J.M., Dijkers M.P., Hsieh C.H., Heinemann A.W., Horn S.D., Smout R.J., Backus D. Group therapy utilization in inpatient spinal cord injury rehabilitation//*Arch Phys Med Rehabil*. 2013 Apr;94 (4 Suppl): S145–53.
158. Zigmond A.S., Snaith R.P. The Hospital Anxiety and Depression scale//*Acta Psychiatr. Scand.* – 1983. – Vol. 67. – P. 361–370.

Кровать медицинская функциональная КФ-280-ЭН

С электрической регулировкой секции головы, голени, с регулировкой высоты ложа

Назначение: для паллиативных, реанимационных отделений и отделений интенсивной терапии.

Основные параметры:

Количество секций ложа – 3. Регулировка высоты ложа, спинной секции и секции голени осуществляется электродвигателями. Регулировка спинной секции с авторегрессией. Несущий каркас из металлической трубы с полимерным покрытием установлен на самоориентирующиеся колесные опоры. Центральная тормозная система. Боковые ограждения отдельные, выполнены из АБС-пластика, фиксируются в верхнем и нижнем положении. Торцы легко-съемные, выполнены из АБС-пластика.

Система авторегрессии (продольное перемещение спинной секции) обеспечивает расширение тазовой зоны матрасного основания.

Технические характеристики:

Количество секций 3
Угол наклона спинной секции От 0° до 70°
Угол наклона секции голени От 0° до 51°
Высота рамы ложа от пола От 390 мм до 770 мм
Допускаемая нагрузка 230 кг
Размеры ложа 2070 мм x 812 мм
Размеры кровати 2385 мм x 985 мм



Предотвращение падений. Боковые ограждения отдельные, выполненные из АБС-пластика, предохраняют пациента от падений в любом положении кровати. При опущенном состоянии создают нулевой зазор с ложем кровати, что облегчает перемещения пациента с кровати и на кровать.

Каталка с приспособлением для мытья пациента

Серия 420.19.00.000

Назначение: Каталка для душа предназначена для транспортирования пациентов в места проведения гигиенических процедур.

Основные параметры:

Рама каталки для душа выполнена из нержавеющей стали с полимерным покрытием, водонепроницаемыми колесами диаметром 150 мм и блокирующим по направлению движения колесом.

Ложе каталки оснащено специальным водонепроницаемым теплоизоляционным «бассейном» и надувной подушкой для облегчения проведения водных процедур пациента.

Для дренажа каталка имеет наклон в сторону ног. Управление наклоном ложа осуществляется газовыми пружинами с помощью специального рычага, расположенного с двух сторон торцевой части каталки со стороны головы пациента.

Для удобства перемещения пациента с кровати на каталку и наоборот боковые ограждения с двух сторон каталки регулируются и складываются.

При опущенном боковом ограждении каталка вплотную встает к кровати.



Технические характеристики:

Длина 2040 мм
Ширина 760 мм
Ширина ложа 660 мм
Высота подъема ложа От 530 до 960 мм
Максимальная допустимая нагрузка 190 кг



Официальный дистрибьютор ЗАО «Фирма ЕВРОСЕРВИС»
142717 Московская область, Ленинский район, с/п «Развилковское»,
пос. Развилка, квартал 1, влад. 7; Тел./факс: +7 (495) 789-46-19
www.euro-service.ru



STAVROMED
www.stavromed.ru

Муковисцидоз: болезнь души и тела

Симонова О. И.^{1,2,3}, Черневич В. П.¹, Горина Ю. В.¹

¹ Федеральное государственное бюджетное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Минздрава России

² Первый МГМУ им. И. М. Сеченова (Сеченовский Университет)

³ ГБУЗ «Морозовская ДГКБ» Департамента здравоохранения Москвы

Симонова Ольга Игоревна – д. м. н., врач высшей категории, заведующая пульмонологическим отделением Федерального государственного автономного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Минздрава России, профессор Первого МГМУ им. И. М. Сеченова (Сеченовский Университет), руководитель кабинета муковисцидоза, Морозовская ДГКБ. ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-3881-3483>. Адрес: Россия, 119991 г. Москва, Ломоносовский проспект, д. 2, стр. 1. Тел. +7-499-134-24-21. E-mail: oisimonova@mail.ru

Черневич Вера Петровна – младший научный сотрудник лаборатории редких и наследственных болезней у детей, Федеральное государственное автономное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Минздрава России. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6529-958X>. Адрес: Россия, 119991 г. Москва, Ломоносовский проспект, д. 2, стр. 1. Тел. +7-499-134-24-21. E-mail: verikin@yandex.ru

Горина Юлия Викторовна – к. м. н., старший научный сотрудник лаборатории редких и наследственных болезней у детей, Федеральное государственное автономное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Минздрава России. ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-3881-3483>. Адрес: Россия, 119991 г. Москва, Ломоносовский проспект, д. 2, стр. 1. Тел. +7-499-134-24-21. E-mail: ygorinova@yandex.ru

Аннотация

Муковисцидоз – это хроническое наследственное заболевание, широко распространенное по всему миру. Пациенты с МВ нуждаются в постоянном активном диспансерном наблюдении и непрерывном лечении. В статье представлены основные моменты патогенеза, течения и тяжести заболевания, диагностики и лечения, особенности паллиативной помощи при МВ и сложности на современном этапе.

Ключевые слова: муковисцидоз, паллиативная помощь, тяжело больной ребенок, жизнеугрожающие заболевания детей/подростков

Abstract

Mucoviscidosis is a chronic hereditary disease that is widespread throughout the world. Mucoviscidosis patients need constant active follow-up and continuous treatment. The article presents the main points of pathogenesis, course and severity of the disease, diagnosis and treatment, features of palliative care for mucoviscidosis and complexity at the present stage.

Keywords: Mucoviscidosis, cystic fibrosis, palliative care, seriously ill child, life-threatening diseases of children/adolescents

Частота заболеваемости и патогенез муковисцидоза

Муковисцидоз (МВ) – это хроническое наследственное заболевание, поэтому такие пациенты нуждаются в постоянном активном диспансерном наблюдении и непрерывном лечении. У одних пациентов, несмотря на своевременную диагностику и адекватную терапию, поражение бронхолегочной системы быстро прогрессирует, у других динамика изменений более благоприятна. Многие пациенты доживают до взрослого и даже зрелого возраста [1]. Муковисцидоз сегодня уже не считается только болезнью детского возраста.

Частота МВ колеблется среди представителей европеоидов от 1:600 до 1:17 000 новорожденных. В РФ частота муковисцидоза составляет 1:9000 новорожденных [1,2]. Данные по количеству больных МВ по РФ колеблются, но в среднем считается, что это около 4000 пациентов, с примерным соотношением 3000 детей и 1000 взрослых.

Для понимания особенностей течения и развития симптомов МВ очень важно знать патогенез заболевания. Муковисцидоз возникает при наличии мутации в гене МВ, который контролирует структуру и функцию белка, названного МВТР – трансмембранный регулятор проводимости МВ.

МВТР располагается в апикальной части мембраны эпителиальных клеток, выстилающих выводные протоки экзокринных желез (прежде всего желез респираторного тракта, поджелудочной железы, кишечника, а также потовых, слюнных и желез в урогенитальном тракте, что характеризует основные зоны поражения). Ген МВТР регулирует транспорт электролитов, в основном хлора, между клетками экзокринных желез и межклеточной жидкостью. При мутациях в гене МВТР происходят различные нарушения не только транспорта, но и секреции ионов хлора. Затрудняется прохождение ионов хлора через апикальную мембрану, вследствие чего увеличивается реабсорбция натрия железистыми клетками, нарушается электрический потенциал просвета. Это приводит к дегидратации секрета желез внешней секреции,

он становится слишком вязким и густым. Таким образом, основные мишени для МВ – это легкие, желудочно-кишечный тракт, печень, поджелудочная железа, мочеполовая система [1].

На сегодняшний день известно более 2000 мутаций гена МВТР, которые приводят к развитию симптомов МВ [3]. Согласно современной классификации, мутации в гене МВТР относятся к шести разным классам:

Класс I. Мутации, при которых белок МВТР не синтезируется или синтезируется короткий (неполный) белок и который не функционирует (нарушается синтез мРНК, появляется дефектная, короткая мРНК).

Класс II. При мутациях этого класса белок разрушается по пути к мембране клетки.

Класс III. На клеточной мембране образуется нормальное количество белка МВТР, но нефункционального.

Класс IV. Сохраняется остаточная функция белка, но сам канал закрывается очень быстро.

Класс V. Нарушаются процессы созревания мРНК, и количество нормального белка и нормальной мРНК уменьшается.

Класс VI. Нарушается регуляторное действие, которое МВТР оказывает на другие ионные каналы клетки (например, на натриевый канал).

Становится понятным, почему у пациентов с МВ имеется такая разнообразная клиническая картина и почему один больной не похож на другого. У каждого больного МВ имеется свой генотип. Если он состоит из т.н. «мягких» мутаций, то заболевание протекает более благоприятно и прогноз более оптимистичный. Если генотип представлен «тяжелыми» мутациями, то состояние больного более серьезное, осложнений больше и прогноз тревожнее. Болезнь протекает очень по-разному, тяжесть течения зависит от множества факторов: не только от класса мутации (хотя даже заболевание у пациентов с одинаковыми мутациями может протекать по-разному), но и от проводимой комплексной терапии и психологической помощи семьи, климата и места проживания и многих других факторов. Однако не все факторы, определяющие течение МВ, до конца изучены. Например, согласно зарубежным данным исследований и нашим собственным наблюдениям, течение муковисцидоза у близнецов, двойняшек или сибсов, проживающих в одной семье с одинаковыми условиями, может достаточно сильно отличаться.

Одним из важных звеньев патогенеза патологических изменений в легких при МВ является также нарушение мукоцилиарного клиренса, который приводит к мукостазу (скоплению вязкой слизи в бронхиальном древе). Из-за мукостаза постепенно в мокроте накапливается большое количество патогенных микроорганизмов, способствующих постоянному развитию обострений хронического бронхолегочного процесса. Нарушение мукоцилиарного

клиренса и хроническая бронхиальная инфекция становятся фоном для повторных респираторных эпизодов в виде тяжелых бронхолитов, бронхитов и тяжелых полисегментарных пневмоний [4].

Диагностика муковисцидоза. Клиническая картина

Компьютерная томография (КТ) и рентгенограмма легких при МВ характеризуются разнообразной картиной – от минимальных проявлений болезни до тяжелых диссеминированных процессов. Иногда на рентгенограмме имеются признаки, характерные для МВ, когда врач сразу может подумать об этой болезни. На представленных фотографиях можно проследить, как независимо от возраста (т.е. длительности течения болезни) у больных с одинаковыми генотипами в легких развиваются разные по тяжести изменения (см. фото 1–4).

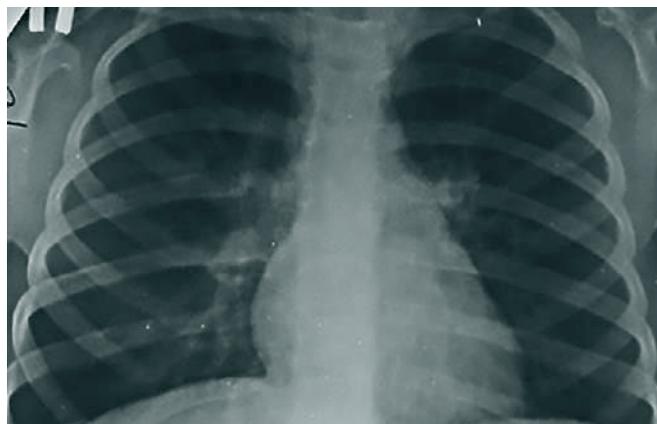


Фото 1. Рентгенограмма ребенка (17 лет) с муковисцидозом [генотип: F508del/F508del], легочно-кишечная форма, течение средней тяжести. ОФВ1 = 79%Д (процент к должному значению). Хронический высев *Ps.aeruginosa*. Отмечается легочный рисунок по смешанному типу, небольшая подчеркнутость бронхов, корни легких структурны и не расширены.



Фото 2. Рентгенограмма ребенка (10 лет) с муковисцидозом [генотип: F508del/F508del], легочно-кишечная форма, тяжелое течение. ОФВ1 = 56%Д. Хронический

высев *Ps.aeruginosa*. Отмечаются резкое усиление и деформация легочного рисунка обоих легких, диффузный пневмофиброз, множественные очаговые и кистозно-образные изменения, двусторонние распространенные деформации бронхов в виде бронхоэктазов, выраженное вздутие обоих легких, расширение и потеря структуры корней.

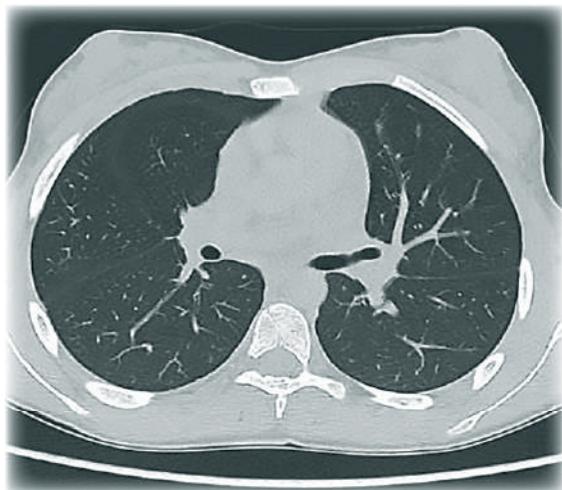


Фото 3. Ребенок (16 лет) с муковисцидозом [генотип: F508del/F508del], легочно-кишечная форма, течение средней тяжести. ОФВ1 = 81%Д. Хронический высев *Ps.aeruginosa*.

КТ: Стенки бронхов утолщены, просветы их расширены, преимущественно в верхних и средних отделах легких, без признаков бронхоэктазии. Бронхо-сосудистый рисунок усилен с обеих сторон, обогащен. Легочный интерстиций утолщен. Просвет трахеи и главных бронхов не изменен. Органы средостения не смещены. Внутригрудные лимфатические узлы множественные в размерах не увеличены (4–5 мм), структура их без дополнительных включений. Вилочковая железа в пределах возрастной нормы. Жидкости в плевральных полостях.



Фото 4. Ребенок (5 лет) с муковисцидозом [генотип: F508del/F508del], легочно-кишечная форма, тяжелое течение. ОФВ1 = 32%Д. Хронический высев *Ps.aeruginosa*.

КТ: Отмечается площадь консолидации легочной ткани в верхних долях обоих легких с нарастанием числа и размеров бронхоэктазов на этом фоне и формированием более выраженного объемного уменьшения доли справа. Зоны острой перибронхиальной инфильтрации легочной ткани отмечаются в парамедиастинальных отделах средней доли и прикорневой области базальных сегментов правого легкого. Бронхоэктатическая деформация и утолщение стенок бронхов в области IV, VI бронхолегочных сегментов правого легкого. В нижней доле левого легкого тотальное снижение воздушности, в толще уплотнения прослеживаются множественные распространенные кистовидные бронхо- и бронхиолоэктазы различной формы и величины. Дистальные отделы деформированных бронхов в различной степени выраженности заполнены мукоидным секретом. Степень вздутия легочной ткани в зонах, смежных с гиповентиляцией, выражена. Трахея воздушна. Органы средостения несколько смещены влево. Внутригрудные лимфатические узлы множественные, размеры их – до 14 мм, структура их без дополнительных включений. Междолевая плевра с обеих сторон утолщена. Жидкости в плевральных полостях нет.

Методы лечения больных с муковисцидозом

Лечение МВ сегодня представлено симптоматической терапией, которая устраняет только основные симптомы болезни, вызванные нарушением работы МВТР, и не влияет на собственный генетический дефект. С помощью симптоматической терапии можно разжижать вязкую слизь в организме (прежде всего мокроту), бороться с патогенной флорой бронхиального секрета, поддерживать функцию поджелудочной железы и печени.

Патогенетическое лечение МВ, цель которого – увеличение продолжительности и улучшение качества жизни этих пациентов, сейчас находится в активной разработке. Прорывным шагом в лечении МВ сегодня называют т. н. таргетную терапию, которая относится к фармакотерапии МВ. Сегодня в мире таргетными препаратами для МВ являются модуляторы и корректоры, способные исправлять работу натрий-хлорного канала. На данный момент их три: Люмакафтор/Ивакафтор; Тезакафтор/Ивакафтор; Тезакафтор/Ивакафтор/Элексакафтор.

И ни один из них не зарегистрирован в Российской Федерации [5].

Многие исследования изучают увеличение продолжительности, качества жизни, выживаемости больных с муковисцидозом. По данным ряда работ, за рубежом средняя продолжительность жизни больных МВ достигла более 40 лет, а ожидаемая средняя продолжительность жизни больных 2007–2008 годов рождения уже приблизилась к 50 годам [6]. С 1993 по 2013 г. выживаемость больных МВ, проживающих в Москве, увеличилась с 16 до 39 лет [7].

Однако четкий прогноз, как будет развиваться болезнь, дать практически невозможно [8, 9, 10]. Медицинская и психологическая поддержка детей и их родителей очень важна на протяжении всей жизни, и особенно при тяжелом состоянии пациента.

Поддержка в терминальной стадии заболевания

Терминальная фаза болезни чаще всего наступает при бронхолегочном прогрессировании, когда значительно увеличивается потребность в кислороде. Причина смерти в 95% случаев при МВ – это прогрессирование легочной и сердечной недостаточности. Однако тяжесть состояния определяет и нутритивный статус пациента, крайние степени белково-энергетической недостаточности, когда у организма нет ресурсов на борьбу с инфекцией. Также важным фактором тяжести течения является наличие муковисцидоза, сахарного диабета и цирроза печени.

Время наступления терминальной стадии на сегодняшний день точно определить невозможно. Однако прогнозирование наступления крайних состояний, всесторонняя поддержка пациента и его семьи, психологическая помощь, осознание и принятие пациентом этого состояния, готовность принимать помощь – все это является очень важным, особенно в терминальной стадии течения МВ [11].

В таких ситуациях многие пациенты сталкиваются с необходимостью трансплантации легких, которая может продлить жизнь пациента с тяжелой дыхательной недостаточностью. Однако в связи с очередью на донорские органы, особенностями подготовки к операции проведение трансплантации не всегда возможно в короткие сроки [12]. Часто пациентам необходимо переезжать в другой регион, где осуществляют подобные операции, и длительно находиться в листе ожидания. Это часто сложно осуществить технически. Кроме того, переезд, другая обстановка, незнакомые врачи, страх операции и неопределенность сроков часто негативно сказываются и на психологическом состоянии пациента. Терапия в период ожидания пересадки легких и печени может включать помимо обычного комплексного лечения неинвазивную вентиляцию легких (НИВЛ) (инвазивная вентиляция легких чаще всего оказывается неэффективной) [13].

Целью проведения НИВЛ является нормализация или улучшение газообмена. Кроме того, за счет улучшения коллатеральной вентиляции может улучшаться дренаж мокроты [14,15].

Показаниями к НИВЛ при острой дыхательной недостаточности являются:

- ♦ Тяжелая одышка, участие в дыхании вспомогательных мышц и парадоксальное дыхание;
- ♦ Частота дыхания > 25 в минуту;
- ♦ Респираторный ацидоз (рН 45 мм рт.ст.);

- ♦ Выраженная гипоксемия (PaO₂/FiO₂) 55 мм рт. ст. НИВЛ показан при сочетании трех из перечисленных условий.

Показания для вентиляции легких при хронической дыхательной недостаточности:

- ♦ PaCO₂ > 55 мм рт. ст.;
- ♦ PaCO₂ 50–54 мм рт. ст. и эпизоды ночной гипоксемии;
- ♦ PaCO₂ 50–54 мм рт. ст. и частые госпитализации вследствие повторных обращений.

Режим и параметры вентиляции определяются специалистом очень индивидуально и зависят от текущего и исходного состояния пациента [1].

Однако существует ряд сложностей при терминальной ситуации у больных муковисцидозом детей [11]:

1) часто трудно прогнозировать и определить, какая ситуация является терминальной: многие пациенты годами живут с крайне низкими параметрами кислорода в крови и ОФВ₁;

2) психологическое состояние пациента и его семьи, которая отказывается от проведения паллиативной терапии (родственники не желают принять сам факт, что ситуация терминальная и требует соответствующей помощи и ведения пациента);

3) при этом заболевании до самой смерти пациенту требуется активное лечение;

4) определение показаний для легочной трансплантации, необходимости и возможности ее проведения;

5) требуется определение возможности использования неинвазивной и инвазивной вентиляции легких;

6) необходимо купировать болевой синдром.

Нормативно-правовые вопросы оказания паллиативной помощи больным муковисцидозом

Паллиатив (palliatif) – от лат. pallium, что означает не исчерпывающее или временное решение или полумера, закрывающее, как «плащ», саму проблему. Это не решение самой проблемы. Само понятие «паллиативная помощь» впервые появилось в российском законодательстве в ст. 36 Федерального закона № 323-ФЗ от 21.11.2011 «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации». В 2011 году эта статья включала в себя всего два абзаца – о том, что паллиативная медицинская помощь, в принципе, существует (и является комплексом медицинских вмешательств) и ее можно получить дома, в поликлинике или в больнице.

В 2019 году в текст статьи внесли изменения и дополнения, СМИ их стали называть «законом о паллиативной помощи». На данный момент в этом законе есть положения не только о медицинской помощи, но и психологической, духовной, социальной.

На сегодняшний день существует пять основных нормативно-правовых актов, регулирующих оказание паллиативной медицинской помощи:

1. Федеральный закон «О внесении изменений в Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи» № 18-ФЗ от 06.03.2019.

2. Приказ Минздрава России № 345н, Минтруда России № 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».

3. Приказ Минздрава России № 348н от 31.05.2019 «Об утверждении перечня медицинских изделий, предназначенных для поддержания органов и систем организма человека, предоставляемых для использования на дому».

4. Приказ Минздрава России № 505н от 10.06.2019 «Об утверждении Порядка передачи от медицинской организации пациенту (его законному представителю) медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, для использования на дому при оказании паллиативной медицинской помощи».

5. Приказ МЗ РФ № 831 от 03.10.2019 «Об утверждении ведомственной целевой программы «Развитие системы оказания паллиативной медицинской помощи».

Согласно Федеральному закону «О внесении изменений в Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи» № 18-ФЗ от 06.03.2019, паллиативная медицинская помощь – это не только медицинская помощь, но и психологическая поддержка, уход за пациентом для улучшения его качества жизни и облегчения тяжелых проявлений заболеваний, в том числе муковисцидоза.

Паллиативная помощь пациентам с муковисцидозом на дому

Паллиативная медицинская помощь оказывается не только в условиях стационара, но и на дому, в условиях дневного стационара. При этом сотрудники медицинского учреждения работают не только с пациентом, но и с его родственниками, с волонтерами и теми, кто осуществляет уход за пациентом, а также с организациями социального обслуживания, религиозными организациями, для того, чтобы пациент мог получить в полной мере и социальные услуги, и меры социальной и психологической поддержки, духовной помощи в соответствии с законодательством Российской Федерации.

Важной частью паллиативной медицинской помощи пациенту с МВ является поддержка его техническими средствами реабилитации для функционирования жизненно важных органов и систем организма: компрессионные небулайзеры, кислородные концентраторы, средства ИВЛ, средства для дренажа – откашливатели, перкуссионеры, вибрационные жилеты и т. д.

На смену приказу Минздрава России № 193н от 14.04.2015 (ред. от 28.06.2018) «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям» (зарегистрирован в Минюсте России 12.05.2015 за № 37231) пришел приказ Минздрава России № 345н, Минтруда России № 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».

Согласно приказу № 372н, паллиативная медицинская помощь – это помощь людям с неизлечимыми заболеваниями или при терминальном состоянии пациента, которое угрожает жизни или сокращает ее продолжительность. Паллиативная помощь осуществляется на этапе, когда этиопатогенетическое лечение не способно поддерживать стабильное состояние пациента.

Паллиативная помощь оказывается на основании врачебной комиссии, которая обычно включает руководителя медицинской организации или его заместителя, заведующего структурным подразделением медицинской организации, лечащего врача по профилю заболевания ребенка, врача по паллиативной медицинской помощи, врача-реабилитолога.

Кроме стационарного лечения, согласно приказу № 372н, существует отделение выездной патронажной помощи детям с МВ, основными функциями которой являются:

- ♦ оказание паллиативной помощи на дому;
- ♦ динамическое наблюдение за детьми;
- ♦ при необходимости направление пациента с МВ на стационарное лечение;
- ♦ купирование болевого синдрома при необходимости с применением наркотических средств, психотропных веществ, включенных в списки II и III Перечня наркотических средств, психотропных веществ и их прекурсоров, подлежащих контролю в Российской Федерации;
- ♦ психологическая помощь детям с МВ и их семьям или законным представителям;
- ♦ консультирование лечащего врача ребенка по вопросам оказания паллиативной помощи;
- ♦ обучение родителей навыкам ухода за тяжелобольными детьми с МВ, налаживание работы технических средств реабилитации;

В паллиативной помощи при муковисцидозе самым важным являются [8, 11, 16, 17, 18]:

- ♦ купирование ощущения одышки, рвоты, боли;
- ♦ психологическая поддержка и помощь пациенту и семье;
- ♦ индивидуальный учет психосоциальных и духовных аспектов в комплексном лечении;
- ♦ помощь пациенту в осуществлении активной жизни до самого момента смерти;
- ♦ комплексный подход и слаженная работа команды (друзья, родственники, специалисты, врачи, психологи).

Пациентам с МВ в терминальной стадии необходима помощь в постоянном обеспечении кислородотерапии с использованием кислородного концентратора на дому, при прогулке, в дороге. На дому также используют аппараты, создающие при дыхании положительное давление на выдохе. Режим подбирается индивидуально, обычно по 15–20 минут 2–3 раза в день. Также возможно проведение курсов внутривенной антибактериальной терапии на дому. В условиях стационара проводятся комплексная терапия, седация, неинвазивная вентиляция легких и, конечно, работа с профессиональным психологом. Также в стационаре возможно эффективное купирование различных осложнений: кровотечения, обезвоживание, непроходимость из-за синдрома дистальной интестинальной обструкции, пневмоторакс, пневмомедиастинум, ателектазы, печеночная энцефалопатия, острая почечная недостаточность, острая обструкция дыхательных путей, острая тяжелая гипоксия и гиперкапния и многое другое. Также возможно аккуратное и контролируемое проведение кинезитерапии под наблюдением специалиста даже в тяжелом состоянии пациента [11].

Для поддержки нутритивного статуса тяжелым больным МВ устанавливается гастростома для проведения ночной алиментации (дополнительное введение 600–1000 ккал в составе лечебной смеси). Это требует дополнительных специальных навыков ухода за стомой и проведения самой процедуры, не только родителям, но порой и самому больному.

Некоторые больные МВ, которые находятся в тяжелом состоянии, нуждаются в паллиативной медицинской помощи на дому, им и их родителям необходима также грамотная психологическая поддержка. Пациенты с МВ испытывают не только физическую боль и дискомфорт, связанные с постановкой катетеров и гастростомой, проведением ингаляций, постоянных внутривенных вливаний и необходимостью дыхания через кислородный концентратор, но и большую душевную боль и психологические страдания. Они порой не похожи на своих сверстников, обладая астеническим телосложением, низкой массой тела и ростом, характерными изменениями концевых фаланг пальцев рук и ног в виде «барабанных палочек и часовых стекол», деформацией грудной клетки. Постоянный кашель с мокротой и тяжелое дыхание

держат их в обществе в напряжении, делая общение со сверстниками и окружающим миром проблематичным. В то же время, несмотря на тяжелое заболевание, психологи, которые наблюдают за детьми с МВ, отмечают повышенный уровень одаренности у них и различные многочисленные таланты. Они хорошо учатся в школе и в вузах, хорошо рисуют, пишут стихи, они музыкальны и спортивны [19, 20]. Пациенты с муковисцидозом, безусловно, являются полноценными членами нашего общества и нуждаются в нашем внимании, заботе, профессиональной медицинской помощи, психологической и человеческой поддержке.

Литература

1. Клинические рекомендации: Кистозный фиброз (муковисцидоз), взрослые/дети. 2020.
2. Муковисцидоз. Под редакцией Н.И. Капранова, Н.Ю. Каширской. МЕДПРАКТИКА – М.: 2014. 672 с.
3. www.cftr2.org
4. Амелина Е.Л., Анаев Э.Х., Красовский С.А., Романова Л.К., Симонова О.И., Черняев А.Л., Чикина С.Ю. Мукоактивная терапия. Под ред. А.Г. Чучалина, А.С. Белевского. М.: Атмосфера. 2006. 128 с.
5. Симонова О.И., Горинова Ю.В., Черневич В.П. Муковисцидоз: прорыв в терапии XXI века//Российский педиатрический журнал. – Т. 23. – 2020. – № 1. – с. 35–41.
6. Тезисы XIII Национального конгресса с международным участием «Инновационные достижения в диагностике и терапии муковисцидоза» 27–28 апреля 2017 г.
7. Каширская Н.Ю., Красовский С.А., Черняк А.В., Шерман В.Д., Воронкова А.Ю., Шабалова Л.А., Никонова В.С., Горинова Ю.В., Симонова О.И., Амелина Е.Л., Кондратьева Е.И., Капранов Н.И., Петрова Н.В., Зинченко Р.А. Динамика продолжительности жизни больных муковисцидозом, проживающих в Москве, и ее связь с получаемой терапией: ретроспективный анализ за 1993–2013 гг., Вопросы современной педиатрии, 2015, том 14, № 4.
8. Dellon E. P., Goggin J., Chen E., Sبادados K., Hempstead S. E., Faro A., Homa K. Defining Palliative Care in Cystic Fibrosis: A Delphi Study. *J Cyst Fibros.* 2017 Oct. 30. pii: S1569–1993 (17)30948–7. doi: 10.1016/j.jcf.2017.10.011.
9. Julia Gray Farber, MD1, Mary G. Prieur, PhD2, Christine Roach, RN, BSN3, Rosemary Shay, BA1, Michelle Walter, DO4, Drucy Borowitz, MD3,5, Elisabeth P. Dellon, Difficult Conversations: Discussing Prognosis with Children with Cystic Fibrosis *Pediatr Pulmonol.* 2018 May; 53 (5): 592–598.
10. Elisha Waldman MD, FAAHPM1 Megan Quinn MSN2 Palliative care and cystic fibrosis: Opportunities for growth *Pediatric Pulmonology.* 2020; 55:2179–2180.
11. Орлов А.В. Оказание паллиативной помощи детям, страдающим муковисцидозом//кн. Хронические прогрессирующие заболевания у детей, требующие принятия медико-социальных решений//Сборник научно-практических работ//Под редакцией А.С. Симаходского, прот. Александра Ткаченко, Л.В. Эрмана//СПб. – 2014. – 196 стр.
12. Готье С.В., Головинский С.В., Попцов В.Н., Цирульникова О.М., Красовский С.А. и др. Трансплантация легких при муковисцидозе с хроническим инфицированием дыхательных путей *Burholderia Cereacia* (первое наблюдение в Российской Федерации)//Вестник трансплантологии и искусственных органов. – 2016. – Т. 18. – № 2. – стр. 110–116.

13. Kapnadak S. G., Dimango E., Hadjiliadis D., Hempstead S. E., Tallarico E., Pilewski J. M., Faro A., Albright J., Benden C., Blair S., Dellon E. P., Gochenour D., Michelson P., Moshiree B., Neuringer I., Riedy C., Schindler T., Singer L. G., Young D., Vignola L., Zukosky J., Simon R. H. Cystic Fibrosis Foundation consensus guidelines for the care of individuals with advanced cystic fibrosis lung disease. *J CystFibros.* 2020 Feb 27. pii: S1569-1993 (20)30064-3. doi:0.1016/j.jcf.2020.02.015.
14. King C. S., Brown A. W., Aryal S., Ahmad K., Donaldson S. Critical Care of the Adult Patient With Cystic Fibrosis. *Chest.* 2019 Jan; 155 (1):202-214. doi: 10.1016/j.chest.2018.07.025. Epub 2018 Aug 2208.
15. Flume P. A. Pneumothorax in cystic fibrosis. *Curr Opin Pulm Med.* 2011 Jul; 17 (4):220-5. doi: 10.1097/MCP.0b013e328345e1f8.
16. Blin T., Flament T., Mankikian J. et al. Palliative care in cystic fibrosis *BMJ Supportive & Palliative Care* 2020; 10:341-342.
17. Elisabeth Dellon M.D., MPH1 | Samuel B. Goldfarb MD2 | Don Hayes Jr. MD, MS3 Gregory S. Sawicki MD, MPH4 | Joanne Wolfe MD, MPH5 Debra Boyer Pediatric lung transplantation and end of life care in cystic fibrosis: Barriers and successful strategies *Pediatric Pulmonology.* 2017; 52: S61-S68.
18. Elisabeth P. Dellon MD, MPH1 | Sarah W. Helms PhD2 | Claire E. Hailey MD1 Rosemary Shay BA1 | Scott D. Carney MD3 | Howard Joel Schmidt MD4 David E. Brown MD5 | Mary G. Prieur PhD6 Exploring knowledge and perceptions of palliative care to inform integration of palliative care education into cystic fibrosis care *Pediatric Pulmonology.* 2018; 53:1218-1224.
19. Симонова О. И. Психологические особенности у детей с муковисцидозом. *Детский доктор.* 1999; 5: 24-28.
20. Свиридова Т. В., Тимофеева А. М., Симонова О. И., Лазуренко С. Б. Психолого-педагогические аспекты в лечении детей с муковисцидозом. *Педиатрическая фармакология.* 2014; 11 (1):60-62.

Лечение пролежней интерактивными повязками

Выговская О. Н.

Выговская Ольга Николаевна – место работы: ГБУЗ «Московский многопрофильный центр паллиативной помощи», эксперт благотворительного фонда помощи хосписам «Вера», член правления Ассоциации хосписной помощи. Адрес: Россия, 127018 г. Москва, ул. Двинцев, д. 6, стр. 2. Тел.: 8–913–938–24–89. E-mail: volga.domil@gmail.com

Аннотация

Профилактика пролежней – важная часть ухода за паллиативными больными. Однако практика показывает, что даже при неукоснительном соблюдении всех правил гигиены и частой смене положения тела обездвиженного пациента далеко не всегда удается избежать их появления. Лечение пролежней позволяет не только существенно улучшить качество жизни лежачего больного, но и избежать осложнений в виде инфицирования раны. В статье рассматриваются консервативные методы терапии поражений кожи по концепции TIME с помощью интерактивных повязок в зависимости от фазы заживления раневой поверхности. Также разбираются особенности различных типов противопролежневых повязок и их применение для решения своих специфических задач на разных этапах лечения.

Ключевые слова: лечение пролежней; интерактивные повязки; гидрогелевые повязки; альгинатные повязки; гидроколлоидные повязки.

Abstract

Preventing pressure ulcers is an essential part of palliative care. However, practice shows that even with strict adherence to all hygiene rules and frequent changes in the position of the body of an immobilised patient, it is far from always possible to avoid their appearance. Treatment of pressure sores allows not only to significantly improve the quality of life of a bed patient but also to prevent complications such as wound infection. The article discusses conservative methods of treatment of skin lesions according to the TIME concept using interactive dressings, depending on the phase of healing of the wound surface. Also, the features of various types of Anti-decubitus dressings and their use for following their specific tasks at different stages of treatment are analysed.

Keywords: treatment of bedsores; interactive dressings; hydrogel dressings; alginate dressings; hydrocolloid dressings.

Введение

Несмотря на то, что за последние десятилетия медицина шагнула далеко вперед, вопросы профилактики и лечения пролежней у больных, находящихся на длительном постельном режиме, по-прежнему остаются чрезвычайно актуальными, поэтому пролежни – приоритетная проблема в паллиативе. Сейчас на рынке появился большой выбор всевозможных средств для профилактики и лечения пролежней, но тем не менее число пациентов с пролежнями не уменьшается. На далеко зашедшей стадии этого заболевания могут возникнуть серьезные опасные осложнения, а вероятность летальных исходов возрастает в несколько раз.

Почему образуются пролежни? Что это – непрофессиональный или некачественный уход? Практика показывает, что даже при выполнении всех требований гигиены, питания, при частой смене положения тела, применении противопролежневых систем пролежни все равно могут возникать. Имеет значение совокупность причин, приводящих к развитию пролежней. В том числе таких, как слишком большая или слишком низкая масса тела, заболевания сосудов, приводящие к нарушению питания тканей, анемия, нарушение обменных процессов.

В Вашингтоне в 1987 году и в Лондоне в 1996 году были созданы консультативные комиссии по предотвращению и лечению пролежней, которые также занимаются сбором статистики, касающейся пролежней. В России, к сожалению, таких данных не существует, так как у нас нет единого центра, который бы занимался предотвращением пролежней, поэтому мы не можем говорить о количестве пациентов. Однако работая на местах, мы понимаем, как часто встречаемся с этой проблемой. Помимо экономических затрат, связанных с лечением пролежней, нужно учитывать и нематериальные затраты: нарастание тяжести состояния пациента, усиление недомогания, боли, снижение качества жизни. Что делать, если профилактика не помогла? Как вылечить пролежни? В последнее время чаще используется консервативное лечение хронических ран по концепции TIME, или лечение ран с помощью интерактивных повязок. Заживление ран – достаточно хорошо изученный процесс, суть которого лучше всего на сегодняшний день отражает принцип TIME. Четыре буквы этой аббревиатуры расшифровываются следующим образом.

Tissue – удаление некротизированных и нежизнеспособных тканей,

Inflammation/infection – борьба с инфекцией,
Moisture imbalance – контроль экссудации,

Epithelial edge – стимулирование репаративных процессов.

Лечение пролежней – динамичный и сложный процесс, который требует подходящих условий для ускорения заживления. С развитием технологий было разработано множество раневых повязок для лечения различных типов ран, направленных на разные стадии процесса заживления. Действие интерактивных повязок на рану происходит без участия традиционно известных химических и биологических компонентов, группы антисептиков.

Цели концепции TIME

1. Удаление мертвых тканей и бактерий, которые колонизируют рану.
2. Удаление некротизированных тканей.
3. Контроль уровня и секреции протеолитических ферментов в ране.
4. Снижение активности воспалительных факторов в ране.
5. Выравнивание недостатков ткани.
6. Восстановление правильной последовательности фаз заживления.

На сегодняшний день мы имеем достаточный опыт консервативного лечения с помощью современных повязок.

Преимущества применения повязок:

- ♦ широкий диапазон повязок для решения разных задач;
- ♦ комплексный подход к лечению ран;
- ♦ простота использования.

Фазы заживления раневой поверхности и задачи лечения

Прежде всего перед тем, как выбрать определенную повязку, мы должны определить фазу раневой поверхности. Фазы раневого процесса имеют отличительные черты. Методика лечения в каждом периоде различна.

1. Фаза воспаления.

♦ *Сухой некроз.* Необходимо увлажнить, смягчить, защитить окружающую кожу.

♦ *Влажный некроз.* Необходимо абсорбировать, защитить окружающую кожу.

2. Фаза пролиферации.

Необходимо обеспечить влажную среду, защитить окружающую кожу.

3. Фаза заживления (происходит эпителизация слизистых оболочек). Необходимы поддержка влажной среды и защита окружающей кожи.

При выборе повязки обязательно обращайтесь внимание на следующие факторы:

- ♦ наличие инфекции, некроза и воспаления в ране,
- ♦ уровень экссудации (отделяемого из раны),
- ♦ площадь и глубина пролежня.

Основные правила лечения пролежней

Лечение пролежней включает в себя целый комплекс мероприятий. Целью лечения является восстановление кожных покровов в области пролежня. Для этого необходимо создать оптимальные условия, которые будут способствовать заживлению ран:

- ♦ влажная среда,
- ♦ оптимальная температура – 37 °С,
- ♦ оптимальная кислотность среды в ране – pH 7.

Чтобы больной не испытывал боли, все манипуляции с пролежнями надо проводить под обезболиванием. Необходимо ввести анальгетики за 30 минут до начала перевязки. Это может быть как инъекционный препарат, так и таблетированный. Обязательно убедитесь, что ваш больной хорошо переносит те препараты, которые ему назначены.

Важно предупредить больного о предстоящей процедуре. Создание благоприятных условий для больного, деликатное и тактичное отношение, готовность выслушать больного – это одно из самых важных условий, которое необходимо для начала любых манипуляций. Учтя, что процедура перевязки связана с причинением боли человеку, и то, что люди боятся боли, нам необходимо обязательно предупредить пациента о том, что может быть больно, чтобы он психологически настроился. Также важно объяснить ему, для чего нужны манипуляции, которые мы собираемся проводить.

Больной человек нуждается в психологической поддержке, поэтому во время проведения перевязки необходимо отвлекать его разговорами, постоянно поощрять его за терпение. Больному человеку необходимо настрой на позитив, на оптимистический лад, поэтому говорим пациенту только о положительной динамике и благоприятном исходе.

Лечение ран в фазе воспаления

Рана характеризуется наличием гноя, некроза тканей, развитием микробов, отеком тканей, всасыванием токсинов. Задачи лечения в фазе воспаления – удаление гноя и некротических тканей; уменьшение отека и экссудации; борьба с микроорганизмами.

1) Фаза воспаления, стадия сухого некроза.

Задача: полное очищение раны от некроза. Это основа успешного лечения пролежней на этой стадии.

Некротическая ткань является прекрасной питательной средой для болезнетворной микрофлоры и тормозит заживление. Эффективное и безболезненное очищение раны от некротических тканей возможно при помощи гидрогелевых повязок Hydrosorb, Медисорб G, ГелеПран. Гель сочетает уникальные абсорбирующие и увлажняющие свойства: растворяет сухой некроз и впитывает растворенную

некротическую ткань, струп и избыток экссудата. После нанесения гидрогеля на рану необходимо покрывать вторичной повязкой Hydrofilm, Медисорб F, Грануфлекс, чтобы он оставался на поверхности раны и не вытекал из нее. Такая повязка может находиться на ране 1–3 дня. После очищения от сухого некроза переходим к лечению стадии влажного некроза.

2) Фаза воспаления, стадия влажного некроза.

Задачи повязки на этой стадии – поддержание и регулирование влажной среды в ране, обеспечение адекватного кондиционирования раны, защита грануляционной ткани от механического повреждения при перевязке.

На этой фазе мы применяем альгинатные повязки Сорбалгон, Медисорб А, Аквасель. Это тампонируемая раневая повязка для глубоких полостей и карманов, состоящая из волокон кальция-альгината. Наложённая на рану, повязка превращается в гель, который заполняет рану, при этом не прилипает к ней, создавая прекрасные условия для заживления раны. Смена повязки требуется раз в 4–5 дней. Такие повязки применяются до полного очищения и снятия воспаления в ране.

Лечение ран в фазе пролиферации раневого процесса

Задачи: противовоспалительное лечение; защита грануляций от повреждения, стимуляция регенерации.

В этом случае применяются гидроколлоидные повязки Грануфлекс, Гидрокол. Medisorb H. Самофиксирующаяся гидроколлоидная повязка с полупроницаемым, препятствующим проникновению микроорганизмов и воды верхним слоем. Повязка содержит гидроколлоидные частицы, которые преобразуются в гель, способствуя созданию влажной среды в ране, ускоряет ее очищение, стимулирует процесс грануляции и эпителизации. Такая повяз-

ка безболезненно удаляется, не травмируя рану. При фиксации гидроколлоидной повязки необходимо ее разогреть до температуры тела. Смена повязки требуется раз в 4–5 дней.

Лечение ран в фазе заживления (эпителизации) и рубцевания

Задачи: сохранить влажность в раневой поверхности, ускорить процесс эпителизации и рубцевания ран.

На этой стадии применяем пленочные повязки Hydrofilm, Медисорб F, Грануфлекс. Полупроницаемая повязка выполнена из полиуретановой прозрачной пленки, которая свободно пропускает воздух, но эффективно задерживает жидкость, что создает на раневой поверхности влажную среду, оптимальную для ее скорого и окончательного излечения. Повязка имеет прозрачную поверхность, что позволяет наблюдать ход заживления раны в режиме реального времени и оперативно реагировать на него.

Вне зависимости от способа лечения очень большое значение имеет правильно организованный уход: смена положения больного, использование специализированных средств ухода. Профилактические методы направлены на раннюю активизацию больных методами ЛФК, изменение положения в постели. Особое внимание надо уделить питанию. Необходимо включать в рацион больше белка. Белок – строительный материал для мышц, которые в состоянии покоя могут атрофироваться. Продукты, в которых содержится много микроэлементов, – железо, цинк, витамин С. Желательно включить в рацион кисломолочные продукты, зелень, овощи, фрукты. Для тяжелых больных мясо лучше заменить более легкими источниками белков – куриным бульоном, рыбой, и молочными продуктами. Если нет ограничений, то пить желательно не менее 1,5 л в день.

Особенности оказания паллиативной помощи в период пандемии на примере Хосписа № 1 в Лахте

Вагайцева М. В., Сенчук Р. Б., Волков Н. О.

СПб ГКУЗ «Хоспис № 1», Санкт-Петербург

Вагайцева Маргарита Валерьевна – кандидат психологических наук, медицинский психолог СПб ГКУЗ «Хоспис № 1», научный сотрудник отдела инновационных методов терапевтической онкологии и реабилитации ФГБУ «НМИЦ онкологии им. Н. Н. Петрова» Минздрава России, исполнительный директор Ассоциации онкопсихологов Северо-Западного региона
Сенчук Руслана Богдановна – главный врач СПб ГКУЗ «Хоспис № 1»
Волков Николай Олегович – кандидат медицинских наук, врач-онколог, заведующий стационаром СПб ГКУЗ «Хоспис № 1»

Адрес: Россия, 197229 г. Санкт-Петербург, Лахтинский пр., д. 98. E-mail: 7707170m@gmail.com

Аннотация

Пандемия вызвала усиление эмоционального напряжения у людей в ситуации паллиативного этапа онкологического заболевания. Хоспис является учреждением с повышенными мерами санитарного ухода, обусловленного тяжелым и крайне тяжелым состоянием пациентов. В период пандемии в хосписе был введен строгий карантин. Ограничение посещений, общая неопределенность, вызванная пандемией, своеобразно сказались на распределении нагрузки медицинского психолога в хосписе. Рутинный метод оказания экстренной психологической помощи показал свою эффективность в ситуации двойной неопределенности, обусловленной сочетанием течения болезни и пандемией коронавируса.

Ключевые слова: паллиативная помощь, хоспис, психология, пандемия.

Abstract

The pandemic has caused an increase in emotional stress in people in the situation of the palliative stage of cancer. The hospice is an institution with increased sanitary care measures due to severe and extremely serious conditions of patients. During the pandemic, a strict quarantine was introduced in the hospice. The limited visits, the general uncertainty caused by the pandemic, had a peculiar effect on the distribution of the workload of the medical psychologist in the hospice. The routine method of providing emergency psychological assistance has shown its effectiveness in a situation of double uncertainty caused by a combination of the course of the disease and the coronavirus pandemic.

Keywords: palliative care, hospice, psychology, pandemic.

Введение

Тяжелые хронические заболевания принято относить к ситуациям с высоким риском психической травматизации. Развитие современной медицины позволило перевести многие онкологические заболевания из фатальных в разряд тяжелых хронических. Такие болезни, в том числе и онкологические, включают в себя паллиативный этап. Паллиативная помощь – это система мероприятий, направленных на поддержание у неизлечимых пациентов качества жизни, оптимального при данном состоянии пациента. Одним из вариантов предоставления паллиативной помощи является хосписная помощь.

В хосписе оказывается паллиативная медицинская помощь больным IV клинической группы. Паллиативный этап характеризуется стабильными сверхсильными переживаниями пациента и его окружения, обусловленными отказом в активном

лечении и неизбежным угасанием пациента. Пандемия многократно усиливает это напряжение. В 2020 году была объявлена пандемия и приняты беспрецедентные меры по борьбе с угрозой массового заражения людей.

Пандемией принято называть эпидемию с выработанной угрозой жизни заболевшего, имеющую межконтинентальное значение и массово поражающую население большинства стран. Пандемии всегда влияли на психическую жизнь сообщества. И хотя на протяжении всего своего существования человечество сталкивалось с явлениями массового поражения, к XXI веку достижения науки сформировали преобладающее убеждение, что нынешние поколения надежно защищены.

В этом году мир столкнулся с вирусом SARS-CoV-2 – коронавирусной инфекцией COVID-19, которая имеет высокий индекс заражаемости и специфическим осложнением которой может стать вирусная пневмония с риском смерти. Организму, ослабленному тяжелым хроническим

заболеванием, эта инфекция несет особенную опасность. Именно поэтому в самом начале пандемии-2020 в хосписе в Лахте был введен строгий карантин.

Несколько слов о Хосписе № 1 в Лахте

На сегодняшний день Хоспис № 1 – это специализированное лечебное учреждение на 60 коек. С 2019 года кроме профильного онкологического отделения выделено 10 коек для паллиативных больных других нозологий. В стационаре для круглосуточного пребывания больных функционирует 18 палат по типу полубоксов, в которых размещено от 1 до 4 коек. В каждой палате имеется санитарная комната с туалетом и душем.

В хоспис осуществляется госпитализация пациентов из Приморского и Курортного районов Санкт-Петербурга. Однако возможно поступление больных из других районов и переводы из стационаров.

Кроме медицинских работников – врачей, среднего и младшего медицинского персонала, в штате представлены работники социальной службы и медицинский психолог.

Соблюдение требований санитарии – важная часть нашей работы

Хоспис в Лахте – это современное лечебное учреждение, имеющее планировку и оборудование, отвечающее требованиям СанПиН 2.1.3.2630–10.

Настенные бактерицидные облучатели, установленные во всех производственных, вспомогательных помещениях и палатах, обеспечивают профилактику контаминации окружающей среды, обеззараживание воздуха. Внедрение современных технологий в механизацию труда, организацию и проведение дезинфекционного режима, а также возможности реализации требований по обращению с медицинскими отходами обеспечивают облегчение трудовой деятельности персонала и сохранение здоровья пациентов и сотрудников.

В хосписе имеются специальные тележки для транспортировки чистого и грязного белья, для развозки пищи больным и отдельно для грязной посуды, для уборочного инвентаря, для отходов, передвижная ванна, подъемники, каталки, кресла-туалеты. По назначению установлены и используются четыре моечные машины: 3 (Miele) – в ЦСО для обработки медицинского инструментария и 2 на пищеблоке для мытья посуды, а также моечная машина – ДЕКО 190 для обработки суден. Установки СТЭЛ (в ЦСО и прачечной) позволяют получить необходимое количество дезинфицирующего раствора – 0,03% анолита.

Особое внимание уделяется в хосписе вопросу безопасного обращения с отходами. Для обеззараживания отходов класса Б кроме химического метода дополнительно используется физический. В специально отведенном помещении функционирует СВЧ-установка УОМО – 01/150-«О-ЦНТ». На территории хосписа оборудована специальная площадка для хранения отходов перед их вывозом.

Созданы необходимые условия для соблюдения сотрудниками личной гигиены. Кроме комнат для приема пищи имеются раздевалки с душевыми, отдельные туалеты, оборудованные раковины с подачей холодной и горячей воды для мытья (обработки) рук, в достаточном количестве средства индивидуальной защиты (СИЗ), медицинская одежда.

При этом в месяц на 60 коек поступает в среднем 65–70 больных. Длительность пребывания пациентов на стационарном лечении – 28 дней.

Обычный режим работы хосписа позволяет круглосуточное нахождение с тяжелобольными пациентами родственниками, сиделок, привлечение их в помощь персоналу по уходу (кормлению) за больными.

Введение карантина – вынужденная мера

Пребывание в хосписе большого количества сопровождающих пациентов лиц всегда носит риск заноса инфекционных заболеваний. Именно поэтому рутинные дезинфекционные мероприятия в хосписе носят усиленный характер, направленный на поддержание санитарно-эпидемиологического режима. Специфические меры дезинфекции, однако, не достигают мер инфекционных стационаров. При этом крайне ослабленные соматически пациенты хосписа представляют собой повышенную группу инфекционного риска.

Чтобы исключить угрозу массового заражения пациентов IV клинической группы, инкурабельных больных с распространенной формой заболевания, радикальное лечение которых уже невозможно, в хосписе наряду с повышенными мерами индивидуальной и общей дезинфекции, а также ежедневным надзором за состоянием персонала был введен запрет на посещения пациентов. Этот запрет действовал в период до официального снятия жестких карантинных мер в городе. По мере ослабления карантина сохраняется эпидемиологический режим, при котором в обязательном порядке рассматриваются данные эпидемиологического анамнеза у вновь госпитализируемых пациентов и их родственников, чтобы исключить возможное пребывание в стационаре потенциальных источников инфекции COVID-19 и риск формирования очага.

Для 70–90% наших пациентов характерны такие устойчивые соматические нарушения, как болевой синдром, тошнота, рвота, снижение аппетита, потеря

веса, одышка, слабость, отеки, запоры и гематурия в тяжелых формах. Также у наших больных часто наблюдаются эмоциональные нарушения субклинической формы, такие как депрессия, тревога с беспокойством и устойчивые нарушения сна.

Психологические аспекты ведения пациентов в период пандемии

Хоспис в Лахте имеет устоявшуюся традицию оказания экстренной психологической помощи пациентам и их окружению. Экстренная психологическая помощь – это система краткосрочных мероприятий, которые оказываются пострадавшим в очаге экстремальной ситуации или в ближайшее время после травмирующего (экстремального) события, характеризующегося сверхсильным или пролонгированным сильным эмоциональным напряжением (дистресс).

Ситуация пандемии, нового заболевания, распространившегося в мировых масштабах, и связанная с ней неопределенность создают угрозу здоровью любого человека, тем более – гипертрофированную угрозу человеку, нуждающемуся в хосписной помощи. Это неизбежно вызывает избыточное эмоциональное напряжение. В такой ситуации тревога, страх и беспокойство вполне обоснованны.

Традиционно в хосписе рассматриваются три группы для предоставления экстренной психологической помощи. Это сами пациенты, их родственники и сотрудники хосписа. Осуществляется экстренная психологическая помощь следующих видов:

- ♦ **кризисная интервенция**, то есть купирование острых реактивных состояний психологическими средствами (направленная работа с аффектом);
- ♦ **индивидуальное консультирование**, то есть психологическая направленная помощь в рамках конкретного запроса пациента (исследование ситуации, рассуждение, поиск ресурсов пациента);
- ♦ **психологическое сопровождение** – психологическая разгрузка пациента (направленная беседа, с опорой на воспоминания пациента (биографическая), подкрепляющая осознание ценности и смыслов его жизни; устройство досуга с опорой на индивидуальные предпочтения пациента).

Бытовую помощь пациенту обычно оказывает персонал, социальный работник хосписа или навещающие в период до карантина родственники.

Изменения в работе медицинского психолога в хосписе

Обычно **рабочая нагрузка** медицинского психолога в течение дня распределяется в соотношении 50/40/10, где 50% рабочего времени составляют различные формы психологического сопровождения пациентов хосписа, 40% времени занимает консуль-

тирование родственников наших пациентов и 10% – плановая, реже экстренная работа с сотрудниками организации. В период пандемии это соотношение меняется в пользу пациентов – им отдается 70% рабочего времени, а 20% отводится на психологическое сопровождение родственников, которое проводится в формате телефонного консультирования или очно в специально оборудованном шлюзе.

В обычное время при полной загрузке всех 60 коек медицинский психолог проводит в среднем плановые посещения 7–9 человек в день. В период пандемии загруженность коечного фонда уменьшается до 45–50 коек, что обусловлено особенностями периода, такими как необходимость предоставления отрицательного теста на заражение и запрет посещения родственников. При этом потребность в психологическом сопровождении возрастает в 1,5–2 раза. Психологу приходится посещать от 13 до 15 человек в день.

Также изменяется распределение **видов психологической помощи пациентам**. Так, например, необходимость применения метода кризисной интервенции увеличилась в период пандемии в 2 раза, при этом в 1,5 раза сократился запрос на психологическое консультирование; психологическое сопровождение пациентов, основным методом которого является терапевтическое слушание (техника, выражающаяся в безусловном принятии консультантом личности пациента, выраженном с помощью слов и невербальных проявлений (интонаций, поз, жестов, мимики), и обеспечивающая повышение самооценки больного), незначительно сократилось, зато возросла необходимость бытовой помощи. Такие данные говорят о повышении тревоги у пациентов хосписа в период пандемии.

При запрете посещений на период карантина, обусловленного пандемией, родственники пациентов становятся особо эмоционально напряженными. Наблюдения показывают, что они часто очень болезненно переживают утрату общения с близким человеком, испытывают повышенную тревогу от невозможности видеть его, контролировать его состояние, чувство вины перед больным родственником, которому они ничем не могут помочь в период карантина. Такие состояния отслеживаются и купируются медицинским психологом в выделенном переговорном шлюзе либо по телефону.

Если в обычное время сотрудники Хосписа № 1 в Лахте составляют план групповых психологических занятий на год вперед, а экстренную психологическую помощь приходится оказывать относительно редко, то в период пандемии при запрете на групповые виды работы расширяется запрос на экстренную психологическую помощь, что обусловлено такими факторами, как повышенная неопределенность и отсутствие информации о свойствах вируса; необходимость продолжать работу в условиях возможного заражения; увеличение притока

пациентов с психологическими проблемами и неизбежное переживание из-за опасности заражения своих близких.

Оказание экстренной психологической помощи паллиативным больным, их родственникам и сотрудникам хосписа в ситуации пребывания в хосписе в период пандемии дает свои позитивные плоды. Эффективность экстренной психологической помощи обусловлена тем, что наблюдаемые состояния сверхсильного эмоционального напряжения человека в представленном сочетании обстоятельств носят реактивный характер, то есть являются непатологическими эмоциональными реакциями на ситуацию повышенной неопределенности. Эти состояния адекватны ситуации, кратковременны и обратимы и хорошо поддаются коррекции в краткосрочном периоде. Наблюдение показало, что у обратившихся

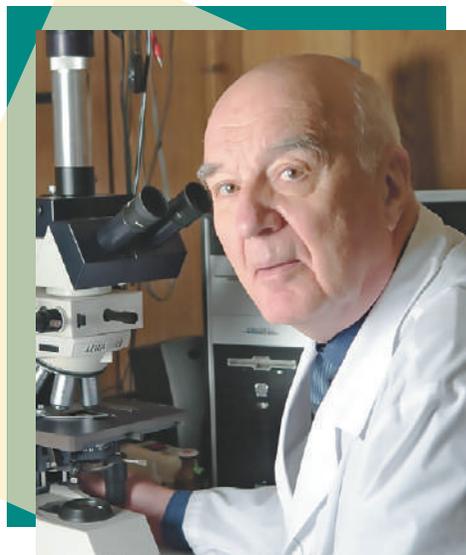
за психологической помощью сотрудников в связи с повышением тревоги сохраняются работоспособность и критичность.

Результатом экстренной психологической помощи пациентам хосписа, их родственникам и сотрудникам учреждения становится снижение тревоги и эмоционального напряжения. В их сознании происходит ревизия иррациональных когнитивных установок, связанных с пандемией. В результате оказания экстренной психологической помощи даже у человека на паллиативной или терминальной стадии заболевания происходит смещение типа личностного реагирования с дезадаптивных форм на более реалистичные и адаптивные, а значит, формируется конструктивное отношение к ситуации сверхсильного эмоционального напряжения, обусловленного пандемией.

В центре трагедии. Доктор Андрей Иванович Воробьев

Шкловский-Корди Никита Ефимович – кандидат биологических наук, ведущий научный сотрудник НМИЦ гематологии Минздрава России
Городецкий Владимир Матвеевич – член-корреспондент РАН

В середине июня этого года после действительно тяжелой продолжительной болезни ушел из жизни наш учитель – выдающийся деятель отечественного здравоохранения Андрей Иванович Воробьев. Авторы этой статьи считают своим долгом рассказать читателям журнала об этом удивительном человеке.



«...Бог мог бы сказать: «Ты, спрашивающий, есть ли Я, и где Я, и почему Я не вмешиваюсь, сам-то ты где? Если ты в центре трагедии, то твое присутствие там и является Моим присутствием, а если тебя там нет, то твое отсутствие заслоняет Мое живое присутствие в мире...»»

Антоний Сурожский

Невзгоды и радости

Счастливое детство Андрея закончилось в восьмилетнем возрасте, оставив его в очереди с тюремной передачей и несбыточной мечтой получить сведения об отце, исчезнувшем в ГУЛАГе с приговором «10 лет без права переписки». Все, что происходило дальше, можно назвать трагедией, но сам Андрей Иванович говорил о счастливых моментах: о том, что няня не отдала осиротевших детей в детдом НКВД, а отвела к бабушке, что там нашлось спальное место из составляемых на ночь стульев, что не была раскрыта террористическая организация «Смерть Сталину», которую Андрей организовал еще с одним мальчиком (они носили значок с перечеркнутым «С», у эмблемы футбольного клуба «Спартак» такой черточки не было). И то, как, отморожив в эвакуации с детским домом ступни ног, он прижал их к раскаленной докрасна печке и тем самым спас их, не получив даже ожога. И то, как препаратор на кафедре физиологии, где до ареста работал отец, доставал мясо собак, на которых шли экспериментальные операции (их приходилось очень долго варить, чтобы избавиться от запаха эфира), и как другой бывший сотрудник отца переложил документы Андрея, золотого медалиста, но «сына врагов народа», из стопки идущих на собеседование для поступления в 1-й Московский медицинский институт в стопку прошедших собеседование. Но за всеми этими «чудесами» стояли люди с именами и отчествами,

как всегда называл Воробьев всех своих учителей, рассказывая, чему он от них научился. Эта память была у А.И. Воробьева неизменна, как и его действующая благодарность.

Когда умер Сталин, А.И. Воробьев вышел из зоны постоянной смертельной опасности – это было радостью, но понимание того, что чувствует человек в центре трагедии, осталось в нем навсегда. Он всегда бросался в бой при виде чужой боли.

С одной целью – помочь

Всю жизнь Андрей Иванович занимался безнадежными пациентами. Уже на первой работе врачом районной больницы г. Волоколамска Андрей Иванович получил пациентов, для жизни которых он был последней инстанцией, «которым некуда было идти». Приняв этот вызов полной ответственности, А.И. Воробьев не изменил ему ни в должности заведующего клиникой режимного Института биофизики Министерства атомной промышленности, ни заведующим кафедрой гематологии Центрального института усовершенствования врачей, ни директором Гематологического научного центра, ни министром здравоохранения РФ. Круг ответственности расширялся, но из него никто не выпадал: за пациентами, которым не на кого было надеяться в их деревне, последовали больные, у которых вообще не было никакой надежды: смертельно облученные при радиационных авариях и онкогематологические больные, которые были обречены на смерть. И из этой обреченности Андрей Иванович с огромным напряжением пытался вырывать каждого пациента – «где полшага, где несколько шагов», вместе с учителями и учениками он шел всю жизнь одной дорогой, с одной целью – помочь. А.И. Воробьеву довелось добиться первого в СССР излечения детей от острого лимфобластного лейкоза в 1972 г., в его руках стали излечимы

лимфогранулематоз, отдельные формы острых лейкозов взрослых, широкий спектр лимфосарком. Вот отрывок, в какой-то степени отражающий накал повседневной работы А.И. Воробьева.

Из записей утренних конференций в Гематологическом научном центре:

А.И. Воробьев: ...На днях к нам обратились родственники больной, которая лежит в прекоматозном состоянии, ничего не контролирует, а в голове у нее, как вы видите (демонстрируется слайд), опухолевые узлы, которые забили весь головной мозг. Обратились в Онкологический научный центр им. Н.Н. Блохина, обратились в Институт нейрохирургии им. Н.Н. Бурденко, в Главный военный госпиталь им. Н.Н. Бурденко. Ведь чтобы что-то делать, надо знать диагноз, а чтобы знать диагноз, надо биопсировать, стереоскопически биопсировать узел. Однако больная настолько тяжела, что нейрохирурги не рискуют идти на биопсию. А что тогда? А тогда ничего, тогда смерть и все. Или, опираясь на собственный опыт, на характерную клиническую картину, пойти по пути, неверному в принципе, но единственно возможному в этой конкретной ситуации. Принять эту множественную опухоль в головном мозгу за лимфосаркому. Так бывает чаще всего. «Чаще всего» – разве это диагноз? Нет, не диагноз, но чаще всего. Взвалить на свои плечи риск лечения без диагноза... Как себя чувствует сейчас эта больная?

Дежурный врач: Очевидная положительная динамика, она разговаривает, встает, с поддержкой ходит.

А.И. Воробьев: Это потому, что начата программная химиотерапия – да, исходя из общих соображений. И эти три учреждения названы потому, что это лучшая нейрохирургия в стране,

вот они не рискнули, но мы вместе по капельке улучшаем мировые достижения. И эти шаги надо приветствовать. Да, где-то на полшага, а где-то на десять шагов, но это оригинальные шаги исследователей, которые день и ночь прыгают вокруг этих больных...

В кресле министра

А.И. Воробьев был министром здравоохранения в 1991–1992 гг. в составе первого Правительства РФ. Изменением, которое произвел Андрей Иванович в министерском кабинете в Рахмановском переулке, был маленький портрет доктора Ф.П. Гааза с непривычными еще тогда словами «Спешите делать добро» над входом в приемную. В комнату для министерского отдыха Андрей Иванович привез микроскоп, и когда не было времени доехать до Гематологического научного центра РАМН, консультировал там пациентов. А.И. Воробьев не привел в Минздрав ни одного сотрудника ни из ГНЦ РАМН, ни со своей кафедры. Он знал, что он пришел на эту должность ненадолго, с целью – «чтобы люди не умирали от излечимых болезней». Для этого он инициировал и добился подписания Указа Президента «О дополнительном бюджетном финансировании дорогостоящих видов лечения» в сентябре 1992 г., что спасло тогда медицину страны от деградации. А главной своей задачей он считал добиться независимости тюремной медицины.

Человек человеку человек

Именно Андрей Иванович Воробьев, будучи министром здравоохранения, легализовал в Российской Федерации новую тогда форму медицинской помощи – хосписную помощь. Произошло это почти случайно: через «ведомственное табу» – дверь, открывавшуюся из приемной министра прямо во дворик в Рахмановском переулке, без всякого пропуска Веру Васильевну Миллионщикову и Андрея Владимировича Гнездилова провели прямо в кабинет А.И. Воробьева, который прочитал поданную ему бумагу о хосписной службе и, не вступая в обсуждение, быстро ее подписал. С тех пор хосписная помощь отстаивает свою правду и цену, конкурируя с высокотехнологичной медициной, но «медицина по А.И. Воробьеву» – это ни то, ни другое. Это «человеческая» медицина из пословицы «Человек человеку человек», заветы Гиппократов соединились в ней с размышлениями старшего современника Андрея Ивановича, митрополита Антония Сурожского, стоящими здесь эпиграфом: находясь в центре трагедий своих пациентов и окружающих его людей, А.И. Воробьев являл собой живое



присутствие разума, напряженного поиска смысла и благоговения перед жизнью. Именно это записано за Гиппократом: «Врач-философ не много отличается от Бога-творца...»

А.И. Воробьев всю жизнь предоставлял себя в распоряжение страждущих и не только знакомых, но и случайного встречного, и ординатора-первогодка (www.aivorobiev.ru). Дежурному врачу было иногда проще позвонить ночью директору института А.И. Воробьеву, чем своему непосредственному начальству.

А.И. Воробьев принимал свои собственные болезни как драгоценный опыт врача. Он извлекал из своего страдания формулы лечения для многих. Это было и многократное испытание на себе новых препаратов, и понимание синдрома диссеминированного внутрисосудистого свертывания, и описание ощущения глубокой анемии, и множество других наблюдений «изнутри». Тяжелые состояния последних лет жизни не заставили его переоценить свое отношение к эвтаназии и суициду – он остался абсолютно тверд в Гиппократовской добродетели. Вот что он говорил, беседуя с нобелевским лауреатом Виталием Лазаревичем Гинзбургом, в тот момент его пациентом, спасенным от смерти и активно работающим, но сомневающимся, что жизнь на 92-м году ему нравится.

А.И. Воробьев: «...Человечество должно некоторые вещи считать уже устоявшимися, принятыми и к ним не возвращаться. Я думаю, что «Новый завет» не случайно знаменовал собой начало новой эры. Я атеист, мне глубоко безразлично рассуждение – является Христос исторической личностью или нет. То, что Евангелие написано гениальными людьми, это факт. Там застолблены некие позиции. Другие еще раньше были застолблены. Например, можно ли есть человечину?»

– Нельзя.
 – Почему нельзя? Ну, говорят, это вкусно.
 – Вот нельзя, и довольно. Нельзя.
 – Вот, договорились, – не убий. Это считается недопустимым.
 – А нарушается.
 – Ну, нарушается многое, в частности и заповедь «не убий». Но из этого не проистекает моральность убийства. Есть некие позиции, которые запрещены. Самоубийство запрещено нашей культурой, христианской культурой. У японцев не запрещено. Но и они стесняются... Я считаю, что это вопрос, который не подлежит обсуждению».

В.Л. Гинзбург: Вы имеете в виду эвтаназию?

А.И. Воробьев: Да, эвтаназию. Как законно утвержденный акт это просто безумие. Мы хотя бы отменили смертную казнь, не саму, но хоть ее исполнение. Но ведь из двух Розенбергов Этель была невиновна, как известно. По поводу Чикатило было казнено 10 или 12 человек, потому



что на них повесили его преступления, а уж выколотить признания наши следователи умеют, как и все остальные, впрочем. И поэтому смертную казнь как метод наказания за преступление нужно уничтожать. Без «все-таки» и «вот». Если вы вводите разрешенную искусственную смерть, будут массовые убийства. И никакими оговорками вы их не закроете... Есть много в жизни человеческой дел, которые не подлежат ни обсуждению, ни законотворчеству. Со времен Гиппократа: «Я не дам никому просимого у меня смертельного средства и не покажу пути для подобного замысла»...

Незадолго до своего 90-летия Андрей Иванович сформулировал несколько важных тезисов:

- ♦ необходимо ввести запрет смертной казни – безусловный и повсеместный; право человеческого общества убивать своих членов убивает, прежде всего, медицину;
- ♦ необходимо улучшить лечение депрессий – пациенту, особенно с риском суицида, необходимо обеспечить круглосуточный доступ к лечащему врачу (например, с помощью «телемедицины»);
- ♦ в хосписе пациентам надо предоставлять возможность экспериментальной терапии.

Как раз о возможностях экспериментальной терапии Андрей Иванович говорил с Ньютой Федермессер, которую настойчиво приглашал к себе. В июле 2016 г. она посетила его в Гематологическом научном центре, и у них состоялся обстоятельный разговор о проблемах ведения неизлечимо больных пациентов. В этом разговоре Андрей Иванович развернул перед ней перспективу продвижения медицины сообществом пациентов и врачей, которые по-настоящему доверяют друг другу. Они говорили как равные. Для скованного параличом, отставленного от принятия решений Андрея Ивановича Воробьева главным оставалось дело... «В начале было дело», – гласит строчка из «Фауста» Гете. А для Андрея Ивановича Воробьева дело было и в конце. В конце его жизни...

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 полупетельный межстрочный интервал; ширина полей – 2 см. Каждый абзац должен начинаться с красной строки, которая устанавливается в меню «Абзац» (не использовать для красной строки функции «Пробел» и Tab). Десятичные дроби следует писать через запятую. Объем статьи – до 24 страниц машинописного текста (для обзоров – до 30 страниц).
6. Оформление оригинальных статей должно включать: название, ФИО авторов, организацию, резюме и ключевые слова (на русском и английском языках), введение, цель исследования, материалы и методы, результаты и обсуждение, выводы по пунктам или заключение, список цитированной литературы. Возможно авторское оформление статьи (согласуется с редакцией).
7. Прилагаемое резюме (аннотация): объем 250–300 слов, ключевые слова. В реферате дается краткое описание работы. Выделяются разделы: цель, материалы и методы, результаты и выводы. Он должен содержать только существенные факты работы, в том числе основные цифровые показатели и краткие выводы.
8. Название статьи, ФИО авторов, название учреждения, резюме и ключевые слова должны быть представлены на русском и английском языках.
9. Для каждого автора целесообразно указать:
 - а) SPIN-код в e-library (формат: XXXX–XXXX),
 - б) Researcher ID (формат: X–XXXX–20XX),
 - в) ORCID iD (XXXX–XXXX–XXXX–XXXX).
10. Помимо общепринятых сокращений единиц измерения, величин и терминов допускаются аббревиатуры словосочетаний, часто повторяющихся в тексте. Вводимые автором буквенные обозначения и аббревиатуры должны быть расшифрованы в тексте

при их первом упоминании. Не допускаются сокращения простых слов, даже если они часто повторяются.

11. Таблицы должны быть выполнены в программе Word, компактными, иметь порядковый номер, название и четко обозначенные графы. Расположение в тексте – по мере их упоминания.
12. Диаграммы оформляются в программе Excel. Должны иметь порядковый номер, название и четко обозначенные приводимые категории. Расположение в тексте – по мере их упоминания.
13. Библиографические ссылки в тексте статьи даются цифрами в квадратных скобках согласно пристатейному списку литературы, оформленному в соответствии с ГОСТом и расположенному в конце статьи. Все библиографические ссылки в тексте должны быть пронумерованы по мере их упоминания. Фамилии иностранных авторов приводятся в оригинальной транскрипции. В списке литературы указываются: а) для книг – фамилия и инициалы автора, полное название работы, город (где издана), название издательства, год издания, количество страниц; б) для журнальных статей – фамилия и инициалы автора (-ов; не более трех авторов), название статьи, журнала, год, том, номер, страницы «от» и «до»; в) для диссертации – фамилия и инициалы автора, полное название работы, докторская или кандидатская диссертация, место издания, год, количество страниц.
14. В тексте рекомендуется использовать международные названия лекарственных средств, которые пишутся с маленькой буквы. Торговые названия препаратов пишутся с большой буквы.
15. Статьи, поступившие в редакцию, подлежат рецензированию. Редакция оставляет за собой право научного редактирования, сокращения и литературной правки текста, а также отклонения работы из-за несоответствия ее требованиям и/или тематике журнала.
16. О рукописях, не принятых к печати, авторы информируются, текст рукописи не возвращается.
17. Редакция не несет ответственности за нарушение авторских и финансовых прав, произошедшее по вине авторов присланных материалов.

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

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

№ 3, сентябрь 2020

Главный редактор
НЕВЗОРОВА Д.В.



АССОЦИАЦИЯ
ПРОФЕССИОНАЛЬНЫХ
УЧАСТНИКОВ
ХОСПИСНОЙ ПОМОЩИ

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:

Россия, 125124 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 02714-20. Тираж 500 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.

Подписной индекс

ПР394

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

Российский научно-практический журнал

PALLIUM

**ПАЛЛИАТИВНАЯ
И ХОСПИСНАЯ
ПОМОЩЬ**

www.pro-hospice.ru



АССОЦИАЦИЯ
ПРОФЕССИОНАЛЬНЫХ
УЧАСТНИКОВ
ХОСПИСНОЙ ПОМОЩИ

№2 (3)
2019

Моликар Скин – комплексная система ухода за кожей



Линия
«Очищение»



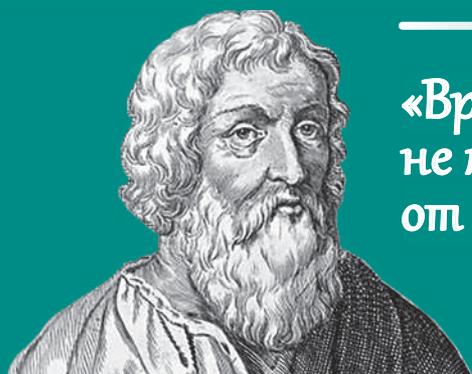
Линия
«Защита»



Линия
«Увлажнение и питание»

- Используется для гигиенического ухода за кожей
- Поддерживает нейтральный pH кожи
- Входит в комплекс мер по систематическому уходу за пациентом при высоком риске образования пролежней и дерматита, вызванного недержанием*

* ГОСТ Р 56819 – 2015 «Надлежащая медицинская практика. Информационная модель. Профилактика пролежней»



«Врач-философ
не много отличается
от бога-творца...»

Гиппократ

ISSN 2658-4166



9 772658 416007

2 0 0 0 3



v