АССОЦИАЦИЯ ПРОФЕССИОНАЛЬНЫХ УЧАСТНИКОВ ХОСПИСНОЙ ПОМОЩИ

№ 4(9) 2020

Российский научно-практический журнал

PALLIUM

ПАЛЛИАТИВНАЯ И ХОСПИСНАЯ ПОМОЩЬ

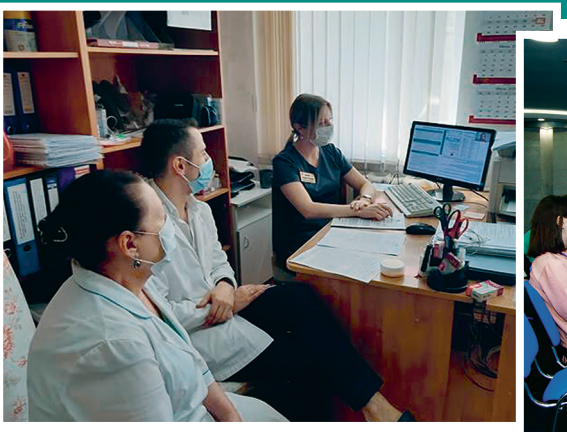
www.pro-hospice.ru

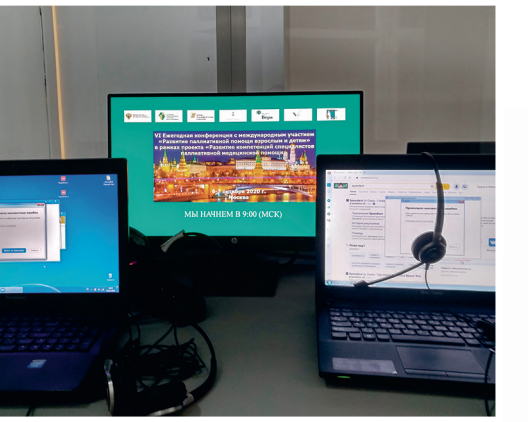
ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

ISSN 2658-4166

АССОЦИАЦИЯ ПРОФЕССИОНАЛЬНЫХ УЧАСТНИКОВ ХОСПИСНОЙ ПОМОЩИ

Мероприятия Ассоциации хосписной помощи





2021

VI Образовательный паллиативный медицинский форум

февраль	Дальневосточный федеральный округ (в формате онлайн-конференции)
март	Уральский федеральный округ (в формате онлайн-конференции)
апрель	Северо-Западный федеральный округ место и формат будут уточняться
май	Северо-Кавказский федеральный округ место и формат будут уточняться
сентябрь	Центральный федеральный округ место и формат будут уточняться

Конференции

2–3 ноября	VI ежегодная конференция с международным участием «Развитие паллиативной помощи взрослым и детям», Москва
2–3 декабря	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

Pallium: паллиативная и хосписная помощь

Pallium: palliative and hospice care

Российский научно-практический журнал

Профессиональное сообщество
Кузьмина Ю. П., Герасименко Н. В., Милютина Ю. В.
Уроки пандемии: осваивая онлайн-формат 4

Респираторная поддержка
Бузанов Д. В.
Неинвазивная респираторная поддержка у взрослых паллиативных пациентов с нейромышечными заболеваниями 7

Правовые и социальные аспекты паллиативной помощи
Осетрова О. В., Парфенова Т. А., Караева О. С.
Опиоидофобия: барьеры назначения наркотических обезболивающих препаратов в России 14

Паллиативная помощь детям
Полевиченко Е. В.
Помочь родителям оставаться родителями 18

Савва Н. Н., Овсянников Д. Ю.
Тяжелая бронхолегочная дисплазия у детей: паллиативная медицинская помощь на дому 21

Проблемы питания
Люк Ван Ауденхов
Гастростомические питательные трубки: развенчивая мифы 32

Комаров А. Н., Васильева А. С.
Система долговременного ухода с метаболическим мониторингом «Забота дома» для пациентов с дисфагией 34

Организация паллиативной помощи и ее региональные модели
Шабанов А. Ю.
Специфика оказания паллиативной помощи в Тверском регионе 45

Благотворительность и волонтерство
Борисенко Л. Г.
Благотворительный фонд «Живи Сейчас»: помощь людям с боковым амиотрофическим склерозом и другими нейромышечными заболеваниями 49

Тараканова Е. Г.
Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив» 52

Professional community
Kuzmina J. P., Gerasimenko N. V., Milyutina J. V.
Pandemic Lessons: Mastering the Online Format 4

Respiratory Support
Buzanov D. V.
Non-invasive respiratory support in adult palliative patients with neuromuscular disease 7

Legal and social aspects of palliative care
Osetrova O. V., Parfenova T. A., Karaeva O. S.
Opioidophobia: barriers to prescribing narcotic pain medications in Russia 14

Palliative care for children
Polevichenko E. V.
Help parents remain parents 18

Savva N. N., Ovsyannikov D. Y.
Severe bronchopulmonary dysplasia in children: palliative care at home 21

Nutritional problem
Luc Van Audenhove
Dispelling the myths of gastrostomy feeding tubes 32

Komarov A. N., Vasilieva A. S.
Long-term care system with metabolic monitoring «Care at Home» for patients with dysphagia 34

Organization of palliative care and its regional models
Shabanov A. Y.
The specificity of providing palliative care in the Tver region 45

Charity and volunteering
Borisenko L. G.
Charitable Foundation «Live Now»: helping people with amyotrophic lateral sclerosis and other neuromuscular diseases 49

Tarakanova E. G.
Charitable Foundation for the Development of Palliative Care «Children's Palliative» 52

Главный редактор

Невзорова Диана Владимировна – к.м.н., главный внештатный специалист по паллиативной помощи Минздрава России, директор Федерального научно-практического центра паллиативной медицинской помощи ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И.М. Сеченова» Минздрава России, председатель правления Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи, доцент кафедры медико-социальной экспертизы, неотложной и поликлинической терапии ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И.М. Сеченова»

Заместитель главного редактора

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

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

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

Осетрова Ольга Васильевна – главный врач автономной некоммерческой организации «Самарский хоспис», Самара

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

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

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

Поляков Владимир Георгиевич – д.м.н., профессор, заместитель директора НИИ детской онкологии и гематологии РОНЦ им. Н.Н. Блохина, заведующий кафедрой детской онкологии РМАПО, главный детский онколог Минздрава России, академик РАН, Москва

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

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!

Заканчивается этот сложный 2020 год. Он принес в нашу жизнь как никогда много нового, научил нас социальной дистанции и заставил осознать бесценность личного общения. Мы очень ждали наши традиционные встречи в октябре и ноябре на VI «врачебной» и «сестринской» конференциях в Москве, но… увиделись только онлайн. Изменился формат, но удалось сохранить дух конференций, преданность делу и живой интерес всех, кто в них участвовал. Спасибо вам за это!

В этом номере мы постарались собрать самые интересные и важные доклады, прозвучавшие на итоговых конференциях и нашедшие живой отклик у аудитории. Много внимания в них уделялось вопросам респираторной и нутритивной поддержки, прежде всего – на дому. Очень интересным показался доклад Люка Ван Ауденхова, в котором развенчиваются укоренившиеся мифы, связанные с использованием гастростомических питательных трубок.

Очень важная тема опиоидофобии, которая подчас не позволяет назначить больному адекватное обезболивание, была поднята в докладе О. В. Осетровой и соавторов, которые провели собственное исследование и проанализировали причины этого явления. О результатах этой работы вы тоже сможете прочесть в этом номере.

Крайне востребованным направлением стала сегодня перинатальная и неонатальная паллиативная помощь. В рамках VI ежегодной конференции состоялся «круглый стол» на тему «Проблемы организации паллиативной помощи в перинатальном и неонатальном периодах», резолюция которого опубликована в этом номере.

Отрадно осознавать, что паллиативная помощь в стране развивается. Ряд публикаций номера посвящен работе благотворительных фондов в Москве и регионах. Коллеги делятся опытом организации помощи пациентам с тяжелыми нейромышечными заболеваниями, знакомят с региональными проблемами организации паллиативной службы.

Дорогие коллеги, в преддверии Нового года всегда по-детски хочется, чтобы он был непременно лучше уходящего. Пусть все неудачи останутся позади, возьмем в Новый год только надежду, уверенность и любовь! Желаем всем вам крепкого здоровья, благополучия, семейного тепла, легких дежурств и благодарных пациентов.

Чтобы болезни суровые
Миру не дали пропасть,
Будьте отменно здоровыми.
Дорогие коллеги, с наступающим вас!

Диана Невзорова,

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

Уроки пандемии: осваивая онлайн-формат

Кузьмина Ю. П., Герасименко Н. В., Милютина Ю. В.

Ассоциация профессиональных участников хосписной помощи

Кузьмина Юлия Павловна – заместитель директора по развитию Ассоциации хосписной помощи
Герасименко Нелли Викторовна – редактор сайта и социальных сетей Ассоциации хосписной помощи
Милютина Юлия Валерьевна – исполнительный директор Ассоциации хосписной помощи.
Адрес: Россия, 119048 г. Москва, ул. Ефремова, д. 13. Тел.: 8–495–545–58–95. E-mail: info@pro-hospice.ru

Аннотация

Этот непростой для всех год внес коррективы и в работу Ассоциации хосписной помощи. Однако с помощью телекоммуникационных технологий были реализованы все запланированные на 2020 г. мероприятия и обязательства. Несмотря на онлайн-формат, ярким событием, как и в предыдущие годы, стало проведение VI ежегодной конференции с международным участием «Развитие паллиативной помощи взрослым и детям».

Ключевые слова: Ассоциация хосписной помощи, паллиативный форум, ежегодная конференция, эксперты по паллиативной помощи, телекоммуникационные технологии.

Abstract

This challengingyear for everyone has made adjustments to the work of the Hospice Care Association. However, with the help of telecommunication technologies, all the activities and commitments planned for 2020 were implemented. Despite the online format, the 6th annual conference with international participation "Development of palliative care for adults and children" became a memorable event, as it was in previous years.

Keywords: Hospice Care Association, Palliative Forum, Annual Conference, Palliative Care Experts, Telecommunications Technology

Ежегодно план образовательных мероприятий Ассоциации хосписной помощи включает выездные программы паллиативных форумов в регионах Российской Федерации и две большие конференции, подводящие итоги года, – «Развитие паллиативной помощи взрослым и детям» и «Роль медицинской сестры в паллиативной помощи». Это не считая многочисленных сторонних мероприятий, на которых ассоциация организует секции по паллиативной помощи. Но 2020 год для всех нас стал особенным – пандемия внесла свои коррективы во все планы...

Первый блин не комом

Из-за невозможности проведения очных мероприятий нам срочно пришлось осваивать онлайн-формат. Причем времени на обдумывание особо не было – об отмене всех офлайн-программ мы узнали за неделю до начала V Образовательного паллиативного медицинского форума в ПФО, который должен был пройти в Перми 19 марта. Конечно, его пришлось отложить. И уже 23 апреля Ассоциация провела свое первое мероприятие в дистанционном формате – паллиативный образовательный форум для специалистов Центрального федерального округа.

Рассказывает руководитель проекта «Образовательные мероприятия» Марина Соколова: «Сказать, что мы волновались перед началом – это не сказать ничего! Конечно, поначалу не обошлось без накладок и сбоев. Но, несмотря на нестандартный и непривычный пока еще формат, наши лекторы довольно быстро освоились с технической частью, и программа форума прошла по обычному сценарию.

Первые результаты порадовали. Как показала статистика, новый формат вызвал большой интерес нашей аудитории. В течение дня было отмечено 365 подключений к трансляции, которую можно было посмотреть на сайте Ассоциации, через смартфоны в приложении Event.Rocks и на платформе Zoom».

Всего же за этот год участниками онлайн-мероприятий Ассоциации стали более 3500 специалистов и 185 иностранных и российских лекторов – экспертов по оказанию паллиативной помощи взрослым и детям.

Чем заменить живое общение?

Поняв, как всем нам сейчас не хватает общения, мы разработали специальное мобильное приложение «АХП Форумы». Это не только средство для просмотра трансляции форумов и конференций, но и уникальная площадка для коммуникации с другими участниками и спикерами. В приложении можно задать вопрос по любому докладу и обсудить его, посмотреть профили других пользователей и найти коллег и друзей, написать им сообщение.

«Всегда очень трогательна поддержка участников в общем чате приложения, где размещаются фото из разных городов России, участвующих в трансляции. При этом видно, что многие подключаются с рабочих мест, вместе с коллегами – в среднем по 3–4 человека.

А это значит, что на самом деле охват наших мероприятий еще больше! В следующем году мы планируем расширить функции мобильного приложения и активно использовать его как инструмент для общения профессионального сообщества», – отмечает исполнительный директор Ассоциации Юлия Милютина.

Начав осваивать дистанционные формы обучения, Ассоциация при поддержке партнеров запустила два цикла вебинаров по вопросам фармакотерапии хронического болевого синдрома и нутритивной поддержки в паллиативной медицинской помощи. Формат оказался очень удобным и востребованным благодаря небольшой продолжительности (максимум полтора часа) и практической направленности – разборы клинических случаев всегда вызывают у слушателей наибольший интерес.

Ежегодные конференции – новый этап развития

Традиционно итоги работы года подводились на Ежегодной конференции с международным участием «Развитие паллиативной помощи взрослым и детям». В этом году мероприятие прошло уже в шестой раз, 6 и 7 октября, в онлайн-формате, в рамках проекта «Развитие компетенций специалистов паллиативной медицинской помощи» при поддержке Фонда президентских грантов.

Работа докладчиков была организована в пяти виртуальных залах на русском и английском языках. При составлении программы мы максимально старались учитывать отзывы и пожелания слушателей прошлой конференции и других наших образовательных мероприятий.

Конференция собрала ведущих мировых специалистов в области оказания паллиативной помощи: в пленарном заседании перед участниками выступили специальный представитель ВОЗ в России Мелита Вуйнович, с приветственным словом выступил Стивен Коннор (Stephen R. Connor), исполнительный директор Всемирного альянса паллиативной и хосписной помощи (The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, Лондон, Великобритания). В программе конференции звучали доклады лекторов из России, Бельгии, Великобритании, Израиля, Литвы, Молдавии, США, Хорватии.

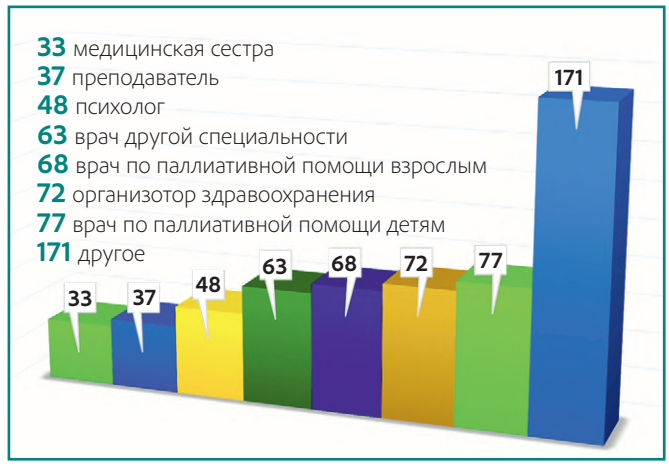
Открытием конференции и одним из интереснейших блоков программы стал мастер-класс «Как мы делаем это...» детского хосписа «Дом с маяком», на котором была представлена работа команды перинатальной паллиативной помощи. В подробном разборе трех клинических случаев участники смогли увидеть роль каждого члена команды – врача акушера-гинеколога, психолога, специалиста по психосоциальной помощи на всех этапах работы с семьей в разных случаях смерти ребенка: при антенатальной гибели плода, смерти в родах или в течение нескольких часов после.

Представляя мастер-класс, ведущая Наталья Николаевна Савва назвала его уникальным, отметив, как важно делиться таким опытом и транслировать его в регионы, где развитие перинатальной паллиативной помощи еще только начинается.

Особое внимание было уделено вопросам нутритивной и респираторной поддержки паллиативных пациентов на симпозиумах «Интеграция специализированной паллиативной помощи: нутритивная поддержка» и «Интеграция специализированной паллиативной помощи: дыхательная недостаточность и методы ее коррекции».

Отдельный поток трансляции, с открытым доступом на сайте Ассоциации, был посвящен симпозиумам по взаимодействию с социальными службами, благотворительными фондами и представителями религиозных конфессий при оказании паллиативной помощи. На симпозиуме по межведомственному взаимодействию самые представительные благотворительные фонды и другие некоммерческие организации – в общей сложности 17 НКО – со всей России поделились опытом помощи пациентам с неизлечимыми заболеваниями. О своей работе в субъектах рассказали сотрудники проекта «Регионы заботы» Общероссийского народного фронта.

Рис. *Профессии участников конференции (количество человек)*



В рамках конференции состоялась премьера интервью с Робертом Твайкроссом (Robert Twycross) – профессором паллиативной медицины, одним из основоположников хосписного движения в мире.

На конференции был дан старт новому проекту Ассоциации: «Времена года». Он приурочен к Всемирному дню паллиативной и хосписной помощи (World Hospice and Palliative Care Day), который отмечается во вторую субботу октября (10 октября). Проект представляет собой заставки для рабочего стола и телефона с календарем и теплыми рисунками художника Светланы Максимовой из Екатеринбурга.

Среди новшеств конференции – виртуальная выставка продукции компаний-партнеров, которую посетили 640 раз. В перерывах между выступлениями были продемонстрированы ролики компаний.

Конференция собрала не только профильных участников (врачей по паллиативной помощи взрослым и детям), но и врачей других специальностей: онкологов, радиологов, неврологов, анестезиологов-реаниматологов, акушеров-гинекологов и многих других *(см. рис.)*.

Как показал анализ анкет обратной связи, наиболее посещаемым оказался виртуальный зал 2 «Паллиативная медицинская помощь детям», а в ТОП-5 лекторов вошли Диана Владимировна Невзорова, Елена Владимировна Полевиченко, танатолог из Израиля Линн Халамиш, Наталья Николаевна Савва и психолог фонда «Подари жизнь» Наталья Валерьевна Клипинина.

Но особенно нас порадовали теплые отзывы участников конференции.

«Большое спасибо, что даже в такое непростое время конференция все же состоялась и была полезной! Хотелось бы иметь доступ к видеоматериалам конференции для возможности прослушать еще раз». Врач по паллиативной помощи детям детского хосписа «Дом с маяком».

«Все, что проводится, интересно, ценно и актуально. Ждем продолжения…». Психолог коммерческой компании.

«Большое спасибо! Уникальное мероприятие. Хорошо, что будет запись, часто хотелось побывать в нескольких залах одновременно! Надеюсь в 2021 году на встречу!» Врач по паллиативной помощи детям, Минераловодская РБ.

«Больше мероприятий подобного формата с возможностью дистанционного участия, с возможностью получения баллов НМО как врачам, так и среднему медперсоналу». Ставропольский специализированный дом ребенка для детей с органическим поражением центральной нервной системы, с нарушением психики.

«Продолжайте проводить такого рода конференции, это очень важно для нас!» Директор Белорусского детского хосписа.

И мы, конечно, будем продолжать. На следующий год уже запланировано проведение пяти образовательных медицинских форумов, вебинаров, двух ежегодных конференций. Регистрация на мероприятия уже открыта. Начиная с 2021 года наши мероприятия планируются к подаче на аккредитацию в системе непрерывного медицинского образования.

Пока что мы рассчитываем на онлайн-формат, но надеемся на лучшее, ведь живое общение ничто не заменит. До новых встреч на наших мероприятиях!

ИТОГИ VI ЕЖЕГОДНОЙ КОНФЕРЕНЦИИ С МЕЖДУНАРОДНЫМ УЧАСТИЕМ «РАЗВИТИЕ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ВЗРОСЛЫМ И ДЕТЯМ»,

6–7 октября 2020 года, онлайн-формат

5 тематических залов трансляции на русском и английском языках

17 участников – представителей НКО, работающих в сфере оказания паллиативной помощи

23 компании-партнера и участников виртуальной выставки

89% опрошенных уверенно сказали, что планируют принять участие в конференции в следующем году

94% опрошенных готовы использовать полученные знания в работе

99% участников ответили, что содержание конференции соответствует их ожиданиям

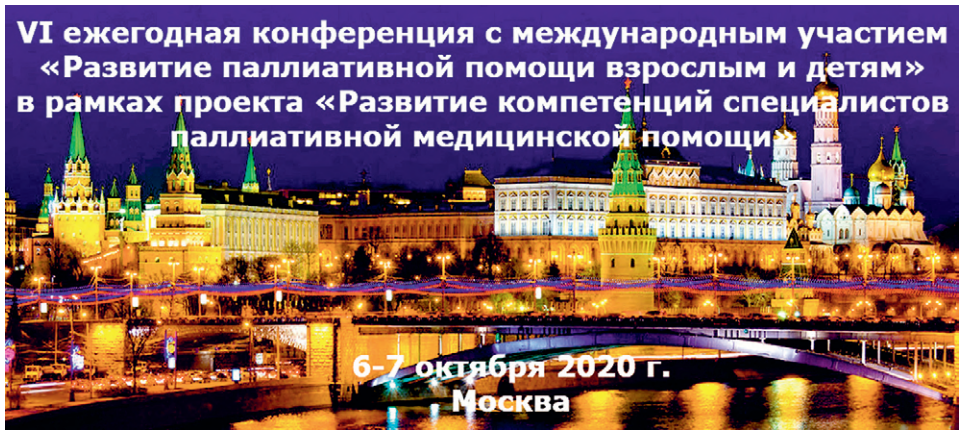
116 просмотров открытого зала 4. «Межведомственное взаимодействие. Организационные модели сотрудничества» на сайте Ассоциации

434 пользователя приложения АХП Форумы

640 раз участники конференции посмотрели материалы виртуальной выставки

121 лектор из **8** стран

572 участника из **17** стран и **116** городов



Неинвазивная респираторная поддержка у взрослых паллиативных пациентов с нейромышечными заболеваниями

Бузанов Д. В.

СПб ГБУЗ «Максимилиановская больница № 28», Служба помощи пациентам с БАС при ГАООРДИ

Бузанов Дмитрий Владимирович – врач анестезиолог-реаниматолог отделения паллиативной помощи и выездной патронажной службы СПб ГБУЗ «Максимилиановская больница № 28», специалист по паллиативной респираторной поддержке Службы помощи пациентам с БАС при ГАООРДИ, ассистент кафедры скорой медицинской помощи СЗГМУ им. И. И. Мечникова. ORSID 0000–0003–2884–3125. Адрес: Россия, 190100 г. Санкт-Петербург, ул. Декабристов, д. 1–3. Тел.: 8–812–314–35–65. E-mail: dima.buzanov@mail.ru

Аннотация

В статье рассмотрены особенности неинвазивной респираторной поддержки у паллиативных пациентов с нейромышечными заболеваниями. Представлен обзор современных методов неивазивной респираторной поддержки в рамках оказания специализированной паллиативной помощи пациентам с нейромышечными заболеваниями. Представлены результаты собственного опыта применения различных видов неинвазивной респираторной поддержки с учетом современных отечественных рекомендаций по применению неинвазивной вентиляции легких и терапии высоким потоком в паллиативной практике.

Ключевые слова: неинвазивная респираторная поддержка, неинвазивная вентиляция легких, терапия высоким потоком, отделение паллиативной медицинской помощи, домашняя респираторная поддержка, нейромышечные заболевания, боковой амиотрофический склероз.

Abstract

The article presents a brief review of the modern methods and kinds of non-invasive respiratory support as a part of a set of palliative medical care for amyotrophic lateral sclerosis and other neuromuscular patients. It provides the results of the own experience of the effective use of combination of non-invasive ventilation and High Flow Therapy in Palliative Care in S-Petersburg during last years. The main stages of organization palliative respiratory support for neuromuscular patients are identified according recent domestic recommendation.

Keywords: non-invasive respiratory support, non-invasive mechanical ventilation, High Flow Therapy, palliative care unit, respiratory support at home, neuromuscular diseases, amyotrophic lateral sclerosis.

Введение

Паллиативная помощь оказывается пациентам с неизлечимыми прогрессирующими заболеваниями, когда исчерпаны возможности этиопатогенетического лечения. Одна из важных задач паллиативной помощи – облегчение боли и других тяжких проявлений неизлечимых заболеваний. Безусловно, к ним относится тяжелая дыхательная недостаточность, вызывающая тягостную одышку и удушье, а также симптомы выраженной дисфагии и нарушения кашля с угрозой аспирационных осложнений.

В рамках развития программы по оказанию паллиативной помощи в стране особое внимание уделяется новому направлению паллиативной специализированной помощи – респираторной поддержке [5]. Существует целая группа нейромышечных заболеваний, в основном врожденного характера, приводящих по мере их прогрессирования к хронической дыхательной недостаточности. Это и спинальная мышечная атрофия, и различные виды миопатий и миодистрофий, миастенический синдром, болезнь Помпе, митохондриальные миопатии, врожденные и приобретенные периферические полинейропатии и, конечно, боковой амиотрофический склероз. Для всех из них характерна прогрессирующая мышечная слабость вследствие поражения либо мотонейронов, либо проводящих путей, синапсов и мышц, либо их комбинаций. Основные респираторные проблемы при нейромышечных заболеваниях связаны с нарушением откашливания, дренирования мокроты на фоне гиперсаливации, поперхивания и дисфагии, гиповентиляцией вследствие диафрагмальной недостаточности, нарушением ритма дыхания, приступами ларингоспазма, связанными с дискоординацией мышц глотки. Все это приводит к формированию и декомпенсации хронической вентиляционной дыхательной недостаточности.

Респираторная поддержка в этих ситуациях призвана поддержать спонтанные вентиляционные усилия пациента, либо полностью или частично их заместить.

Ее целью является достижение клинической стабильности или поддержание жизни паллиативного пациента путем длительного протезирования функции внешнего дыхания и кашля аппаратным способом. Наиболее ярким примером является боковой амиотрофический склероз, при котором поражаются мотонейроны головного и спинного мозга, часто развивается бульбарный синдром и паралич дыхательной мускулатуры. Заболевание считается неизлечимым, быстрое его прогрессирование приводит к необходимости длительной респираторной поддержки. Респираторная помощь при нарушениях функции внешнего дыхания при БАС может осуществляться по двум направлениям – паллиативному и куративному. Паллиативная помощь направлена на облегчение симптомов, куративная – на улучшение прогноза и качества жизни с акцентом на раннее начало респираторной поддержки и максимально возможное поддержание нормальных показателей газообмена. Соотношение паллиативного и куративного подхода очень индивидуально и зависит в первую очередь от решения полностью информированного пациента и членов его семьи [6, 7, 9].

Организация респираторной поддержки пациентам

Для определения показаний к проведению респираторной поддержки пациенту с нейромышечным заболеванием в состав врачебной комиссии, определяющей необходимый объем паллиативной помощи, помимо лечащего врача по профилю заболевания пациента (невролога), врача по паллиативной медицинской помощи, врача по медицинской реабилитации, врача-гериатра (для пациентов старше 75 лет) включен врач анестезиолог-реаниматолог и/или врач-пульмонолог [5]. В Положении об организации паллиативной медицинской помощи среди прочих заболеваний и состояний, при которых необходима респираторная поддержка, указаны: дегенеративные заболевания нервной системы, боковой амиотрофический склероз и другие заболевания двигательных нейронов, рассеянный склероз, дегенеративные заболевания экстрапирамидной системы при прогрессирующих нарушениях глотания, расстройствах речевой деятельности, препятствующие полноценному речевому общению и социальному взаимодействию [5]. В настоящее время в паллиативных отделениях создаются специальные респираторные центры, которым поручено осуществлять организацию и оказание паллиативной специализированной медицинской помощи в стационарных условиях и на дому пациентам, нуждающимся в длительной респираторной поддержке. Респираторные центры призваны обеспечить пациента медицинскими изделиями и расходными материалами на дому и их сервисное обслуживание. Чрезвычайно важной задачей таких центров является обучение пациентов, родственников и иных членов семьи или законных представителей пациента, лиц, осуществляющих уход за пациентом, навыкам ухода и проведение инструктажа по использованию предоставляемых на дом медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека. Непременным условием должно быть как обеспечение необходимого и достаточного патронажа пациентов на дому, так и осуществление круглосуточной постоянно доступной обратной связи с пациентом и/или его родственниками по телефону.

Респираторная поддержка нейромышечных пациентов. Опыт Санкт-Петербурга

Как мы уже сообщали в предыдущих публикациях [9, 10], с 2016 года в Санкт-Петербурге действует Служба помощи пациентам с БАС при Городской ассоциации общественных объединений родителей детей-инвалидов (ГАООРДИ), которая и по настоящее время продолжает активно сотрудничать с Центром нейромышечных заболеваний при СПб ГБУЗ № 2, являющимся экспертным при назначении пожизненной респираторной поддержки взрослым паллиативным нейромышечным пациентам, а также с отделением паллиативной помощи в СПб ГБУЗ № 28, где в настоящее время есть все возможности проведения неинвазивной респираторной поддержки паллиативным пациентам с нейромышечными заболеваниями, находящимся в домашних условиях, благодаря созданной в 2018 году выездной патронажной службе, в штате которой, помимо врачей паллиативной помощи, имеется врач анестезиолог-реаниматолог. Накопленный командой Службы помощи пациентам с БАС опыт их комплексной мультидисциплинарной поддержки, в том числе и по проведению длительной респираторной поддержки на дому, свидетельствует о практической возможности и, главное, эффективности подобной организации работы и в рамках паллиативной службы государственных медицинских организаций [9, 10]. Тем более что во многих паллиативных отделениях теперь предусмотрены соответствующие оборудование и штаты. С осени 2018 года в Санкт-Петербурге на базе Городского гериатрического центра работает Респираторный центр, уполномоченный предоставлять необходимое оборудование и расходные материалы пациентам, находящимся на постоянной домашней респираторной поддержке, и обеспечивает их патронаж. Следует подчеркнуть, что непременным условием успешной разносторонней помощи паллиативным нейромышечным пациентам в Санкт-Петербурге является тесная кооперация всех существующих в настоящее время в городе организаций, работающих в этом направлении, а также подготовка и переподготовка

кадров высшего и среднего звена [9, 10]. Это соответствует и современной концепции, изложенной в неоднократно цитируемом Положении [5].

Что важно учесть при принятии решения о характере респираторной поддержки

В настоящее время в России создаются все условия оказания респираторной поддержки в рамках паллиативной помощи. Еще раз необходимо подчеркнуть, что отличия паллиативной респираторной поддержки от респираторной поддержки вообще вытекают из ее основных задач: купирование тягостных симптомов (одышка, дисфагия, дисфония, нарушение откашливания) и улучшение качества жизни неизлечимого пациента, создание максимально комфортной среды существования для него и его семьи, в том числе и в домашних условиях. Миссия паллиативной помощи заключается не в продлении жизни любой ценой, в том числе с помощью медицинских приборов, а в облегчении страданий пациентов, максимально возможном улучшении качества их жизни. Необходимо очень серьезно подойти к обсуждению с самим пациентом и его ближайшими родственниками возможного течения его неизлечимого нейромышечного заболевания и путей решения проблем, которые могут возникнуть в процессе прогрессирования болезни, в том числе и респираторных [4, 5, 6, 7]. Для принятия решения о характере респираторной поддержки необходимо выяснить, готов ли пациент к переходу на инвазивную вентиляционную поддержку при усугублении дыхательных расстройств или наша помощь ограничится максимально возможно долгой респираторной поддержкой неинвазивными способами, даже тогда, когда медицинские показания будут требовать перехода на более агрессивные методы. Это особенно касается пациентов с БАС, которые в большинстве случаев до последнего момента сохраняют ясное сознание и дееспособность [6, 9].

Во многих высокоразвитых странах уже более 30 лет широко используется постоянная респираторная поддержка у пациентов с хронической вентиляционной недостаточностью вследствие нейромышечных заболеваний (НМЗ). К сожалению, в России пока лишь небольшой процент специалистов владеет методикой неинвазивной респираторной поддержки (особенно «домашней») у паллиативных пациентов с НМЗ.

В настоящее время в России становится возможным проведение длительной респираторной поддержки не только в условиях паллиативных отделений стационаров, но и в домашних условиях. Как уже неоднократно указывалось в наших предыдущих публикациях на эту тему, при выявлении пациентов, которым может быть показана длительная респираторная поддержка, требуется комплексная оценка всех условий и возможностей не только пациента, но и его близких, а также их информированное добровольное согласие [9, 10]. Обучение пациента и родственников по уходу и использованию медицинского оборудования необходимо заблаговременно осуществить в условиях паллиативного отделения или специализированного респираторного центра [5, 6].

Виды неинвазивной поддержки

Современная комплексная неинвазивная респираторная поддержка, постепенно становящаяся доступной в нашей стране в рамках развития специализированной паллиативной помощи, включает в себя неинвазивную вентиляцию легких (НИВЛ), терапию высоким потоком (HFT- High Flow Therapy), аппараты модификации кашля (инсуффляторы-десуффляторы, или откашливатели), низкопоточную кислородную терапию (кислородные концентраторы, обеспечивающие инсуффляцию увлажненного кислорода через носовые канюли или портативные дыхательные аппараты).

НИВЛ

НИВЛ – вариант респираторной поддержки без инвазивного доступа с использованием всех известных вспомогательных режимов вентиляции. Она имеет неоспоримые преимущества перед традиционной ИВЛ, так как приводит к снижению нозокомиальных инфекций, осложнений и летальности [1]. До недавнего времени в России частота применения НИВЛ даже в отделениях реанимации составляла ничтожно малый процент из-за недостаточного оснащения респираторным оборудованием [2]. Пандемия COVID-19 неожиданно улучшила ситуацию и привела к долгожданному ускоренному оснащению многих отделений реанимации и интенсивной терапии (ОРИТ) современными типами респираторов с возможностями проведения НИВЛ. Это связано с особенной необходимостью использования неинвазивной респираторной поддержки у пациентов с дыхательной недостаточностью вследствие вирусного поражения легких [3].

Для проведения длительной НИВЛ в паллиативной медицине рекомендуется использовать специализированные аппараты, оснащенные турбокомпрессором высокой производительности для компенсации возможных высоких утечек из маски [1].

Преимущества НИВЛ перед инвазивной ИВЛ, актуальные в паллиативной медицине:

1. Отсутствие осложнений от длительного нахождения трахеостомических трубок.
2. Уменьшение частоты легочных осложнений (вследствие сохранения естественных противоинфекционных факторов защиты).

3. Неинвазивный характер процедуры и ее простота.
4. Возможность более ранней мобилизации пациента (актуально в процессе максимально возможного отлучения паллиативного пациента с НМЗ от ИВЛ) [1].

Преимущества НИВЛ перед стандартной неинвазивной оксигенотерапией:

1. Обеспечение положительного конечно-экспираторного давления (PEEP) или постоянного положительного давления (CPAP) в дыхательных путях.
2. Обеспечение инспираторного давления (IPAP) с регулировкой триггера вдоха и выдоха.
3. Адекватное кондиционирование дыхательной смеси (увлажнение и обогрев) [1].

Недостатками НИВЛ являются:

1. Необходимость активного сотрудничества пациента и врача.
2. Отсутствие прямого доступа к дыхательным путям для санации (при недостаточности кашлевого толчка в паллиативной медицине НМЗ активно используются откашливатели).
3. Риск заглатывания воздуха – аэрофагии (в паллиативной медицине НМЗ – возможно использование носовых масок).
4. Риск аспирации содержимого желудка (в паллиативной медицине НМЗ важна своевременная гастростомия для адекватного питания).
5. Мацерации и некрозы кожи при длительном использовании масок (в паллиативной медицине НМЗ важен правильный подбор лицевой маски, рациональное чередование различных типов масок: лицевой–полнолицевой–носовой–ротовой–мундштука; чередование НИВЛ через маску и HFT).

Ставшие доступными в последнее время современные портативные дыхательные аппараты могут эффективно и безопасно использоваться как в палатах паллиативных отделений, так и в домашних условиях. Простота их применения, бесшумность работы, максимальная безопасность и надежность в эксплуатации позволяют использовать их специалистами паллиативной медицины и прошедшими подготовку медицинскими сестрами и лицами, ухаживающими за респираторзависимыми паллиативными пациентами в домашних условиях, после специального обучения [5, 6, 7, 10].

Основные режимы НИВЛ

В настоящее время для паллиативной неинвазивной (через различные виды масок или мундштук) аппаратной респираторной поддержки используются следующие режимы: CPAP, PSV, S, S/T, T.

CPAP- постоянное положительное давление в дыхательных путях, обеспечиваемое через лицевую маску непрерывным потоком воздуха, создаваемым аппаратом. Режим сам по себе не обеспечивает вентиляцию легких, но при сохраненном самостоятельном дыхании улучшает газообмен в слабо вентилируемых, как правило, нижних отделах легких, что приводит к улучшению оксигенации крови [8].

Режимы PSV, S, S/T, T также представлены в большинстве портативных респираторов (Ventimotion-2, Ventilogic LS/plus; Prisma-30/40, PrismaVent- 40/50; Vivo- 30/40/50; Puritan-560 и т. п.). Эти режимы двухуровневой поддержки давлением – на вдохе и выдохе – усиливают самостоятельное дыхание, повышая его эффективность [8]. Это позволяет дать отдых дыхательной мускулатуре (в первую очередь – диафрагме) и подстраховывает пациента от гиповентиляции и апноэ во время сна. В условиях паллиативного отделения возможно проведение аппаратной НИВЛ сеансами, продолжительность которых определяется клинической необходимостью и самочувствием пациента.

Настройка работы дыхательных аппаратов

Остановимся подробнее на регулировке параметров дыхательных аппаратов.

IPAP – давление на вдохе (верхнее), определяет силу воздушного потока, генерируемого аппаратом.

PEEP – давление в конце выдоха, предотвращающее коллапс альвеол на выдохе.

Ti/T – соотношение длительности вдоха по отношению ко всему дыхательному циклу.

Rise/RAMP – конфигурация нарастания воздушного потока до достижения IPAP, подбирается путем достижения дыхательного комфорта пациента и зависит от выраженности обструктивных нарушений и податливости легких.

Чувствительность триггеров (по изменению скорости воздушного потока) на начало вдоха и переход к выдоху отражает быстроту отклика аппарата на собственные дыхательные попытки пациента и устанавливается с учетом выраженности слабости его собственных дыхательных усилий: чем слабее – тем триггеры должны быть чувствительнее.

F – частота задаваемых аппаратных вдохов в режимах S/T и PSV, предохраняющая пациента от гиповентиляции и апноэ: чем сильнее нарушено собственное дыхание, тем выше должна быть аппаратная поддержка, тем больше вдохов должен инициировать аппарат, особенно во время сна.

Для необходимого кондиционирования (обогрева и увлажнения) дыхательной смеси в дыхательный контур аппарата должны включаться системы увлажнения. В качестве их могут быть использованы либо увлажнители с подогревом – для длительной по времени вентиляции (мы применяем увлажнители Fisher & Paykel 810/850 с соответствующими

контурами), либо тепловлагообменные фильтры (для проведения непродолжительной вентиляции, например, во время транспортировки больного – для повышения его мобильности).

Критерии подбора масок

В методических рекомендациях по НИВЛ подчеркнута важность использования специализированных масок (носовых, ротовых, лицевых, полнолицевых или их чередование), рекомендация 13 (4.С) [1]. Лицевую маску легче подбирать, вероятность утечек при ней меньше. Преимущества носовой маски заключаются в меньшем объеме мертвого пространства, меньшем риске перераздувания желудка, а также в том, что она не нарушает глотание и речь и в целом легче переносится при клаустрофобии. Но так как больные с тяжелым диспноэ, как правило, дышат ртом, на начальном этапе рекомендуется использовать лицевую маску. Назальная же вентиляция может быть резервом для тех пациентов, у которых сохранено нормальное носовое дыхание. Проводя длительную НИВЛ нейромышечным пациентам, целесообразно менять виды масок в течение дня. Во время бодрствования предпочтительнее использование носовых масок и мундштуков, во время сна – лицевых и полнолицевых вариантов масок.

Маска выбирается в соответствии с используемым дыхательным контуром аппарата.

В нашей практике мы используем портативные респираторы производства компании Lowenstein – Ventimotion-2, Ventilogic LS/plus, PrismaVent 30/40/50 [9, 10].

Для проведения НИВЛ на данных респираторах возможно использование двух видов дыхательных контуров. Первый – так называемый контур «с утечкой» – гофрированная трубка с внутренним каналом для измерения давления. С ним нужно использовать так называемую «вентилируемую» лицевую маску (маркировка: «клюв» маски – белый). Второй вид контура – контур с клапаном выдоха (и линией управления этим клапаном). С ним нужно использовать «глухую», «невентилируемую» маску (маркировка: «клюв» маски – синий). Очень важен правильный подбор размера маски по лицу пациента. Она должна прилегать комфортно и без чрезмерных «утечек». Нередко вид маски, ее комфортность при использовании влияет на результаты лечения даже больше, чем сам режим респираторной поддержки.

Терапия высоким потоком (HFT)

Новая современная технология неинвазивной респираторной поддержки – терапия высоким потоком (HFT) [11]. Эта технология реализована в портативных устройствах семейства Airvo компании Fisher & Paykel, также присутствует как опция в портативном респираторе PrismaVent 50 компании Lowenstein, которые удобны и безопасны для применения в условиях паллиативного отделения и на дому. По сути дела, это генератор высокого воздушного потока (до 60 л/мин) и одновременно увлажнитель с подогревом. В результате воздушная смесь увлажняется до 100% и подогревается до необходимой температуры тела (+31°/34°/37 °С), что особенно важно, так как при неадекватном согревании и увлажнении столь высокий поток воздуха быстро иссушает и охлаждает верхние дыхательные пути, что приводит к массивному повреждению реснитчатого эпителия, нарушению мукоцилиарного клиренса и местной антиинфекционной защиты, и как следствие – к неизбежному дополнительному инфицированию бронхолегочной системы [11, 13]. Высокий поток подается к пациенту через специальные устройства: носовые силиконовые канюли или специальный коннектор для трахеостомы. Благодаря высокому потоку, скорость которого сравнима со скоростью потока при вдохе, и абсолютно физиологическим параметрам воздушной смеси по влажности и температуре обеспечивается усиление собственного вдоха пациента, вымывание углекислоты за счет уменьшения «мертвого» пространства в дыхательных путях, поддержание положительного давления в дыхательных путях во все время дыхательного цикла. Это существенно облегчает работу дыхательной мускулатуры и приводит к улучшению оксигенации крови [11, 12, 13]. Клинически мы наблюдаем уменьшение частоты дыхания при одышке и компенсаторной тахикардии [11]. В зависимости от клинической ситуации в генераторе высокого потока можно использовать как атмосферный воздух, так и обогащенную кислородом дыхательную смесь. Для этого к нему подсоединяется линия от кислородного концентратора. Благодаря простоте эксплуатации, хорошей переносимости пациентами с дыхательной недостаточностью и высокой эффективности HFT с успехом может быть использована у широкого круга пациентов, в том числе у пациентов с НМЗ как в паллиативных отделениях, так и в домашних условиях. Устройство HFT может эффективно заменять широко применяемую в паллиативных отделениях низкопоточную инсуффляцию кислорода, имея очевидные перед ней преимущества: адекватное кондиционирование и CPAP – подобный эффект до уровня +2–4 см водного столба [11].

Технология HFT хорошо зарекомендовала себя как переходная и/или альтернативная методика неинвазивной респираторной поддержки при отлучении пациента от инвазивной ИВЛ [10, 11]. С ее помощью возможно проведение «деэскалации» респираторной поддержки у тех паллиативных пациентов с НМЗ, которые по тем или иным причинам были переведены на инвазивную ИВЛ в экстрен-

ном порядке. Актуальна технология и в ситуации так называемого «неполного отлучения», то есть до достижения минимально возможного уровня респираторной поддержки, которая в итоге может состоять как, собственно, в HFT через трахеостому или в более благоприятных случаях – вообще в переходе к неинвазивным вариантам респираторной поддержки в виде масочной НИВЛ или ее комбинации с HFT. По нашему мнению, в определенных сложных ситуациях, когда пациенту с НМЗ не удается наладить адекватную масочную НИВЛ (из-за клаустрофобии, серьезных трофических расстройств тканей лица или его сложной конфигурации, делающей невозможным подбор маски, да просто из-за неприятия маски и усталости от ее длительного использования), технология HFT может оказаться разумной и равноценной альтернативой в качестве респираторной поддержки у пациентов с НМЗ.

Наш последний опыт работы с пациентами, перенесшими новую коронавирусную инфекцию COVID-19 (НКИ) в тяжелой форме и длительно находившимися на инвазивной ИВЛ, свидетельствует об эффективности применения HFT в процессе длительного отлучения от респиратора (отлучение в условиях ОРИТ) и дальнейшего проведения им так называемой респираторной реабилитации. Известно, что нередким осложнением НКИ COVID-19 является развитие тяжелой полинейропатии смешанного генеза (токсического, дисметаболического и др.) [3]. Ее можно рассматривать как особую форму полинейропатии критических состояний с развитием саркопении и миопатии после тяжелого инфекционного процесса. В современных условиях такие пациенты могут попадать в паллиативные отделения ввиду стойкого тяжелого неврологического дефицита с неясным прогнозом по восстановлению. Мы располагаем несколькими примерами успешного лечения таких пациентов с хорошим восстановлением путем комплексной терапии полинейропатии и длительной респираторной реабилитации с помощью неинвазивных способов респираторной поддержки (в первую очередь HFT).

Низкопоточная кислородная терапия

Существуют различные модификации кислородных концентраторов, позволяющих генерировать поток кислорода, выделяя его из атмосферного воздуха. Поток увлажненного кислорода доставляется к пациенту через обычные носовые канюли. Прикроватное использование таких портативных устройств не сложнее обычных бытовых электроприборов. Они пожаробезопасны и практически бесшумны. Их достаточно комфортно использовать как в обычной палате, так и в домашних условиях.

Также можно направлять генерируемый поток кислорода от кислородного концентратора через специальные приспособления в контур портативного респиратора или через устройство для HFT. Необходимо помнить об осторожном использовании кислородной терапии у пациентов с вентиляционной дыхательной недостаточностью и с неустраненной выраженной гиперкапнией из-за возможности угнетения дыхательного центра.

Откашливатели

Зачастую основную респираторную проблему у паллиативных пациентов с нейромышечными заболеваниями в начальных стадиях вызывает затруднение самостоятельно откашливания и удаления мокроты (снижение пиковой скорости кашля). Это связано с резким ослаблением кашлевого толчка из-за нарастающей мышечной слабости, в первую очередь основной дыхательной мышцы – диафрагмы и мышц брюшного пресса, принимающих участие в кашле. Накопление избыточного количества мокроты приводит к ее застою и инфицированию, что провоцирует или усугубляет дыхательную недостаточность. Современные устройства – инсуффляторы-десуффляторы, или откашливатели, типа Caugh Assist, Caugh Comfort, Easy Caugh и т. п. позволяют не только усилить собственный кашель за счет искусственного форсированного глубокого вдоха и следующего за ним активного искусственного выдоха с высокой скоростью потока, но и «модифицировать» вязкую, трудно эвакуируемую мокроту из ниже лежащих отделов легких в просвет крупных бронхов благодаря функции частотных осцилляций воздушного потока, гармонизирующих собственную работу реснитчатого эпителия бронхиального дерева [14]. Отошедшую мокроту в последующем можно удалять из верхних дыхательных путей с помощью вакуумного аспиратора.

Использование откашливателей у паллиативных малоподвижных пациентов позволяет очищать дыхательные пути неинвазивными методами и проводить своеобразную дыхательную гимнастику, которая включает в себя углубленные вдохи и внутренний вибромассаж грудной клетки. Чередование смен положения тела (позиционирование, пассивный дренаж легких) с использованием откашливателя позволяет профилактировать и лечить застойные легочные осложнения у нейромышечных пациентов.

Заключение

Следует подчеркнуть, что, начиная респираторную поддержку паллиативному пациенту с НМЗ, мы должны в первую очередь ориентироваться на его жалобы, такие как нехватка воздуха, одышка, удушье, невозможность откашлять мокроту,

«спазмы» мышц глотки, нарушение сна, невозможность лежать горизонтально или спать лежа. Важными методами диагностики дыхательных расстройств у таких пациентов являются спирометрия, определяющая показатели функции внешнего дыхания (в первую очередь, ЖЭЛ и ФЖЭЛ), капнометрия (в идеале – чрескожная), определение нарушений в газовом составе артериальной крови и степень их компенсации ($PaCO_2$, PaO_2, pH, BE, HCO_3). Для паллиативных нейромышечных пациентов особенно важны диагностика гиперкапнии в ночное время (критичным является $PaCO_2$ более 55 мм рт. ст.), ночная пульсоксиметрия (критичным является $SatO_2$ менее 88% ночью, в течение более 5 минут; оценка индекса десатурации). В идеале проведение полисомнографии – для оценки вклада сонного апноэ в дыхательные расстройства [4, 7]. Показатели правильного подбора респираторной поддержки – субъективное улучшение самочувствия паллиативного пациента, его дыхательный комфорт, ощущение облегчения дыхания, отсутствие участия вспомогательных мышц в акте дыхания, исчезновение абдоминальных «парадоксальных движений» и как следствие – улучшение качества сна [4].

В своей повседневной практике мы ориентируемся на динамику изменений сатурации крови кислородом ($SatO_2$), проводя контроль ночной пульсоксиметрии, а также контроль одышки и частоты пульса. При возможности по мере проведения респираторной поддержки у постели больного контролируем показатели газового состава артериальной крови с помощью портативного анализатора I-stat [9, 10]. Индивидуальный подбор вариантов неинвазивной респираторной поддержки пациентам с НМЗ, настройка респираторов и откашливателей, контроль их работы и правильности эксплуатации, а также своевременная замена контуров, фильтров и т. п., как и обучение медперсонала паллиативного отделения и родственников пациента, осуществляется специалистом по респираторной поддержке – врачом анестезиологом-реаниматологом, входящим в штат отделения паллиативной помощи и выездной патронажной службы [5].

Правильное и рациональное применение методов неинвазивной респираторной поддержки у паллиативных пациентов нейромышечного профиля должно привести в конечном итоге к улучшению оказания им комплексной паллиативной помощи.

Литература

1. Методические рекомендации Минздрава России «Применение неинвазивной вентиляции легких» от 03.04.2020.

2. Проценко Д. Н., Ярошецкий А. И., Суворов С. Г. и др. Применение ИВЛ в отделениях реанимации и интенсивной терапии России: национальное эпидемиологическое исследование «РуВент»//Анестезиология и реаниматология. 2012. – № 2. – С. 64–72.

3. Временные методические рекомендации МЗ РФ «Профилактика, диагностика и лечение новой коронавирусной инфекции (COVID-19)». Версия 9 (26.10.2020).

4. Штабницкий В. А. Домашняя вентиляция легких у детей и подростков с нейромышечными заболеваниями. Практическое пособие. Москва, изд-во «Проспект», 2019, 40 с.

5. Приказ Минздрава, Минтруда и соцзащиты РФ № 345н/372н от 26.07.2019 «Об утверждении Положения об организации паллиативной медицинской помощи».

6. Васильев В. А. и соавт. Методы диагностики и коррекции респираторных нарушений при БАС//М. Технологии, Том 11. – № 4. – 2017. – С. 76–85.

7. Методические рекомендации Минздрава России «Длительная ИВЛ в домашних условиях», 2016.

8. Горячев А. С., Савин И. А. Основы ИВЛ. М., 2017, 259 с.

9. Бузанов Д. В. Домашняя респираторная поддержка пациентам с БАС в С-Петербурге. Опыт организации помощи в 2000–2019 гг. // Pallium. 2019. – № 2 (3). – С. 25–31.

10. Бузанов Д. В. Современные возможности респираторной поддержки взрослым паллиативным пациентам//Pallium. 2019. – № 4 (5). – С. 4–10.

11. Dysart K. et al. Research in High Flow Therapy: Mechanisms of action//Respiratory Medicine. – 2009. – V.103. – № 10. – P. 1400–1409.

12. Frat J.D. et al. High Flow Oxygen through Nasal Cannula in Acute Hypoxemic Respiratory Failure//New England Journal of Medicine. – 2015. – V.372. – № 23. – P. 2185–2191.

13. Ricard J.-D., Boyer A., Humidification during oxygen therapy and non-invasive ventilation: do we need some and how much? Intensive Care Med 2009; 35: 963–965.

14. Bögel M., New approach to secretion retention with a unique cough support procedure, IJRC, Spring/Summer, 2009.

Опиоидофобия: барьеры назначения наркотических обезболивающих препаратов в России

Осетрова О. В., Парфенова Т. А., Караева О. С.

АНО «Самарский хоспис»

Осетрова Ольга Васильевна – главный врач автономной некоммерческой организации «Самарский хоспис», член правления Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи (ORCID iD: 0000–0002–5548–6357). Адрес: 443067 г. Самара, ул. Гагарина, д. 85-а. Тел.: 8–846–262–22–41. E-mail: olga-osetrova1@rambler.ru

Парфенова Татьяна Анатольевна – медицинский психолог автономной некоммерческой организации «Самарский хоспис» (ORCID iD: 0000–0001–5511–7650). Адрес: 443067 г. Самара, ул. Гагарина, д. 85-а. Тел.: 8–846–262–22–41. E-mail: pta2007@mail.ru

Караева Ольга Сергеевна – социолог, научный сотрудник Аналитического центра Юрия Левады (ORCID iD: 0000–0003–1171–3877). Адрес: 109012 г. Москва, ул. Никольская, д. 17, стр. 2. Тел.: 8–965–271–40–18. E-mail: oskaraeva@gmail.com

Аннотация

Опиоидофобия – один из значимых факторов недостаточного использования сильных опиоидных анальгетиков для пациентов с выраженным болевым синдромом в Российской Федерации, нуждается в периодическом планомерном исследовании и анализе, как для мониторинга ситуации, так и для принятия стратегических и тактических решений по уменьшению этого явления. В марте 2020 года АНО «Самарский хоспис» предложил провести и получил одобрение на исследования опиоидофобии и барьеров получения обезболивающих наркотических анальгетиков в России в 2020 году (проект «Опиоидофобия 2020») на Платформе социальных изменений Todogood, в рамках конкурса ESOMAR RESEARCH GOT TALANT, команда исследователей Truestory (сборная исследователей, Москва)[1]. Результаты анализа опираются на две волны онлайн-опроса российских медицинских специалистов. Опрос 2020 года проведен 8–17 июня, опрошено 502 врача. Опрос 2018 года проводился 21–28 мая, опрошено 506 российских медиков. Результаты исследования и выводы, сделанные как командой исследователей, так и специалистами паллиативной помощи, имеют большое практическое значение.

Ключевые слова: паллиативная помощь, противоболевая терапия, опиоидофобия, опиоидные обезболивающие.

Abstract

Opioidophobia is one of the significant factors in the insufficient use of strong opioid analgesics for patients with severe pain syndrome in the Russian Federation; it requires periodic systematic research and analysis, both to monitor the situation and to make strategic and tactical decisions to reduce this phenomenon. In March 2020, the Samara Hospice proposed to conduct and received approval for research on opioidophobia and barriers to obtaining pain relieving narcotic analgesics in Russia in 2020 (the Opioidophobia 2020 project) on the Todogood Social Change Platform, as part of the ESOMAR RESEARCH GOT TALANT competition, the team Truestory researchers (team of researchers, Moscow). The analysis is based on two waves of online surveys of Russian medical professionals. The 2020 survey was conducted on June 8–17, 502 doctors were interviewed. The 2018 survey was conducted on May 21–28, 506 Russian doctors were interviewed. The research findings and conclusions drawn by both the research team and palliative care professionals are of great practical importance.

Keywords: palliative care, pain therapy, opioidophobia, opioid pain medications.

Введение

Качество жизни пациентов с хроническим болевым синдромом напрямую связано со своевременной адекватной противоболевой терапией. В последние годы, начиная с 2014 года, вопросы и проблемы обезболивающей терапии решаются в России очень активно на самых разных уровнях. Были приняты две «дорожные карты» по повышению доступности наркотических средств (НС) и психотропных веществ в медицинских целях (в 2016 и 2020 гг.), значительно расширена номенклатура наркотических лекарственных препаратов, оптимизированы расчеты потребности в НС, упрощена процедура назначения и выписывания НС, проводится планомерное обучение медиков по вопросам паллиативной помощи и противоболевой терапии и другие мероприятия [1].

Вместе с тем, несмотря на наличие необходимых анальгетических средств в разнообразных лекарственных формах и значительный рост назначений опиоидов, терапия умеренных и тяжелых болевых синдромов вызывает затруднения у практикующих онкологов, участковых и семейных врачей. Причинами сложившейся ситуации являются: недостаточность знаний о нейрофизиологии боли, клинической фармакологии опиоидных и неопиоидных анальгетиков, непрофессиональная опиоидофобия медицинского персонала и пациентов, боязнь назначения сильнодействующих препаратов среди медицинских работников и ряд других факторов [2].

[1] *Подробнее о конкурсе https://researchtalent.ru/results.html*

Специалисты паллиативной медицинской помощи наблюдают этот парадокс в своей ежедневной практике. В марте 2020 года нам было предложено определить тему для исследования pro bono в рамках конкурса ESOMAR RESEARCH GOT TALANT, где команды молодых исследователей проводят социально значимое исследование для российских некоммерческих организаций и в финале презентуют результаты на специальном мероприятии. Тема должна была быть интересной для широкого круга лиц. Мы предложили провести исследование барьеров получения обезболивающих наркотических анальгетиков в России в 2020 году (проект получил название «Опиоидофобия 2020») на Платформе социальных изменений Todogood. Тема была признана актуальной и интересной, а исследование выполнено сборной командой исследователей Truestory из Москвы. Их работа заняла второе место в финале международного конкурса исследований ESOMAR RESEARCH GOT TALANT 19 июня 2020 г.

Цель исследования: выявить основные барьеры оказания качественной противоболевой терапии в России. Для этого были определены следующие задачи:

1) опиоидофобия: изучить отношения к боли, обезболиванию с применением сильных наркотических анальгетиков в современных российских условиях;

2) институциональные барьеры: выявить проблемы законодательного, организационного и образовательного спектра при оказании паллиативной помощи и обезболивания;

3) определить динамику изменения отношения к различным аспектам ПМП и обезболивания во врачебном сообществе;

4) провести оценку сложностей при оказании паллиативной помощи во время пандемии новой коронавирусной инфекции COVID-19.

Методология. Для решения поставленных задач был проведен количественный онлайн-опрос врачей (май – июнь 2020 г.). На вопросы ответили 500 врачей (57% – женщины, 43% – мужчины), работающие преимущественно в государственных учреждениях здравоохранения (74%), при этом 76% – в амбулаторно–поликлиническом звене, 38% – в стационарах, 6% – на скорой медицинской помощи, 5% – в сфере паллиативной медицинской помощи. В основном (59%) это были люди среднего возраста (35–49 лет), 12% – до 35 лет и 29% – старше 50 лет.

Кроме онлайн-опроса для анализа были использованы данные:

- опроса населения по проблемам качества жизни паллиативных больных (Левада-Центр, 2018 г.);
- 40 глубинных интервью с руководителями паллиативных отделений, медицинскими специалистами и родственниками паллиативных больных (Левада-Центр, 2018 г.);
- опроса врачей по вопросам развития паллиативной помощи в России (Левада-Центр, 2018 г.);
- опроса населения и пациентов о получении обезболивающих (Общероссийский народный фронт, 2019 г.).

Опрос врачей по вопросам развития паллиативной помощи в России (Левада-Центр, 2018 г.) выявил, что 80% опрашиваемых специалистов основным препятствием для назначения и выписывания сильных опиоидных анальгетиков считают страх возможного наказания за ошибки в работе с наркотическими средствами.

Основная гипотеза: упрощение процедур выписки и увеличение количества выписываемых опиоидных обезболивающих снизили институциональные барьеры и вывели на первый план социокультурные нормы и предубеждения в отношении наркотических препаратов.

Результаты и обсуждение

Эмоционально-психологическая зрелость: 69% опрошенных врачей сложно сообщать «трудный» диагноз другому человеку. В то же время разговоры или размышления о конце жизни и смерти не вызывают страх у 67% врачей. В случае собственной неизлечимой болезни, сопровождающейся страданиями, 11% предпочли бы прекратить лечение, даже если это ускорит смерть, 24% настроены продолжать борьбу до конца, а 49% считают, что все зависит от обстоятельств.

Отношение к боли: норма «жизнь без боли» все больше укрепляется во врачебном понимании. Мнение о том, что «люди не должны терпеть боль, а врачи обязаны облегчать страдания больного», поддерживают 87% опрошенных врачей. Среди населения такую позицию разделяет меньшее число людей – лишь 61%. 12% врачей и 29% населения стоят на позиции, что «боль можно терпеть, чтобы не привыкнуть к обезболивающим лекарствам и лишь в случае нестерпимой боли получать обезболивающее». В меньшинстве (1% врачей и 10% населения) находятся сторонники отношения к боли как «испытанию, которое послано свыше и которое нужно терпеть».

Препятствия для своевременного выписывания опиоидов: при работе с опиоидными анальгетиками одним из основных барьеров их назначения 80% врачей указали страх перед возможным наказанием за ошибки, 33% – отсутствие знаний по лечению болевого синдрома, 33% – отсутствие уверенности в том, что сила боли соответствует назначению опиатов (неумение правильно оценить интенсивность боли) – *см. рис. 1.*

Вместе с тем при определении одной главной проблемы из вышеперечисленных 64% врачей указали все тот же страх перед возможным наказанием за ошибки при их выписке, 12% – отсутствие соответствующих знаний по лечению болевого синдрома, 12% – страх необратимых побочных эффектов НС.

Рис. 1. Что в настоящее время осложняет выписку опиоидных анальгетиков для пациентов?

Отказы от приема опиоидных анальгетиков со стороны как пациентов, так и их родственников не так часто встречаются в практике врачей. С отказом со стороны пациентов лишь 3% врачей сталкиваются регулярно, 8% – в более половины случаев, 22% – в менее половины случаев; отказ со стороны родственников регулярно слышат только 2% врачей, в более половины случаев – 12%, в менее половины случаев – 24%.

Анализ распространенности опиоидофобии *(см. табл.)* показал, что 42% врачей опасаются, что при нарастании интенсивности боли при использовании опиоидов дальше ничего помогать не будет. Среди пациентов и их родственников эта точка зрения поддерживается в 51% случаев. Однако в большей степени пациенты и их близкие боятся развития зависимости и привыкания – 63% (среди врачей эти опасения встречаются у 38%), примерно треть населения считает, что прием опиоидов сделает человека психически неадекватным (среди врачей 15% придерживаются этого мнения) или приведет к чрезмерной нагрузке на родных по получению таких препаратов (среди врачей 19% думают так же). Примерно каждый третий врач опасается неверной дозировки или неверного определения уровня боли. 26% пациентов и их близких и 19% врачей опасаются, что назначение опиоидов создаст ощущение приближения смерти у больного, что он потеряет надежду на выздоровление.

Уровень осведомленности: среди врачей, имеющих опыт назначения опиоидных анальгетиков, 38% обладают недостаточными знаниями о критериях определения болевого синдрома и подборе адекватной противоболевой терапии (у не имеющих подобного опыта это встречается в 75% случаев). Кроме того, примерно половина врачей с опытом назначения опиатов в значительной или полной мере владеют информацией о законодательном регулировании в этой области, среди врачей без опыта применения опиоидных анальгетиков эти знания имеют только 19%. Лишь 30% врачей отметили упрощение в работе с опиоидами («выписать рецепт стало проще»), а 70% врачей считают регулирование выписки наркотических препаратов слишком жестким. Но чем выше осведомленность врача о новых нормативных актах, тем реже встречается такое мнение: среди тех, кто не обладает информацией, его поддерживают 79%, а среди наиболее информированных – 62%. Также владение информацией о регулировании в области опиоидных обезболивающих позволяет снизить страх перед возможными наказаниями или ответственностью за нарушения: среди имеющих информацию этот страх встречается у 36%, среди тех, кто не имеет подобных знаний, страх присутствует у 55%.

АНАЛИЗ РАСПРОСТРАНЕННОСТИ ОПИОИДОФОБИИ

Причины опиоидофобии	Мнение врачей, %	Мнение пациентов и их родственников, %
Если начать применять опиоиды, то при нарастании боли ничто другое уже не поможет	42	51
У пациента разовьется зависимость и привыкание	38	63
Может быть назначена неверная дозировка или неправильно определен уровень боли	34	10
Больной потеряет надежду на выздоровление и у него создастся ощущение приближения смерти	19	26
Получение таких препаратов создаст чрезмерную нагрузку на родных больного	19	29
Прием опиоидов сделает человека психически неадекватным	15	29
Родственники больного могут негативно отреагировать на назначение опиоидов	12	6
Ничего из перечисленного	8	3
Другое	4	1

Осведомленность врачей по вопросам оказания паллиативной помощи имеет позитивную динамику *(см. рис. 2)*. Основные изменения наблюдаются в понимании критериев точного отнесения пациентов к категории «паллиативный больной» (количество врачей, обладающих этими знаниями, возросло с 51% в 2018 г. до 59% в 2020 г.), а также маршрутизации пациентов для получения данного вида помощи (32% врачей в 2018 г. и 45% в 2020 г.). В вопросах осведомленности о законодательном регулировании назначения опиоидов, а также критериях определения болевого синдрома и подбора необходимой противоболевой терапии практически ничего не изменилось: 52% врачей в 2018 г. и 53% в 2020 г. оценивают свои знания законодательной базы как недостаточные, 51% врачей в 2018 г. и 48% в 2020 г. владеют знаниями о хроническом болевом синдроме и принципах его лечения в недостаточной степени.

Работа в условиях пандемии COVID-19: эти данные представляют особый интерес и позволяют реально представить ситуацию работы врачей: 60% из них работали с пациентами, имеющими соответствующие симптомы; 50% не считают достоверной официальную статистику по числу выявленных и числу умерших от COVID-19; более 60% считают недостаточными меры по созданию условий для работы в этот сложный период. Отвечая на вопрос: «Как бы вы оценили возможности получения медицинской помощи больными по вашей специализации на данный момент?» 75% врачей отмечают уменьшение доступности помощи.

Выводы

1. Возможность наказания или его риска при работе с наркотическими средствами по-прежнему сильно инкорпорированы в повседневную практику врачей.

2. Законодательное упрощение процедур выписки опиоидных препаратов практически не позволило преодолеть многолетнюю фобию карательных мер.

3. Треть специалистов не успевают за усовершенствованием нормативной базы и испытывают дефицит знаний по современным практикам терапии боли.

4. Профессиональные практики врачей транслируют предубеждения относительно наркотических препаратов, характерные для общества в целом.

5. Фобии врача подкрепляют фобии в обществе. Инертность этих опасений будет влиять на назначение опиоидных препаратов еще несколько лет.

Рекомендации

Для постепенного снятия фобии наказаний во врачебном сообществе необходима декриминализация врачебных ошибок при назначении опиоидных обезболивающих.

Необходима планомерная работа по формированию нормы «не стоит терпеть боль» через общественное просвещение (ролики социальной рекламы на развенчание основных стереотипов и др.).

Медицинское сообщество должно выступить как катализатор преодоления фобий. Поэтому необходимо повышать уровень осведомленности врачей широкого профиля о противоболевой терапии для формирования новых профессиональных норм обезболивания, важно создать образовательный контент для обучения врачей, направленный на снижение основных рисков назначений/побочных действий обезболивающих препаратов.

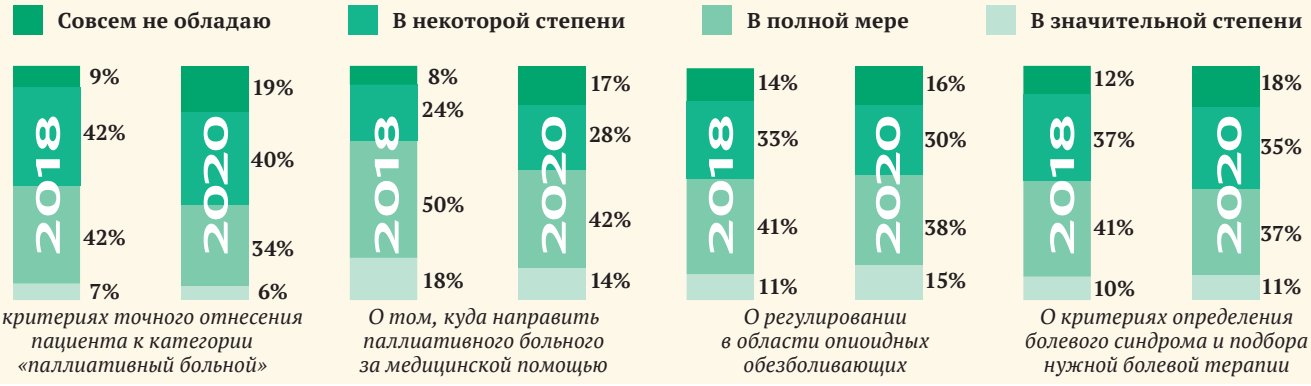
Для выстраивания коммуникации и формирования доверия необходима психологическая подготовка медиков для работы с паллиативными пациентами и их родственниками.

Литература

1. Невзорова Д. В., Абузарова Г. Р., Полевиченко Е. В., Шершакова Л. В. Доступность опиоидных анальгетиков в лечении хронической боли в России. Современное состояние проблемы. Обзор./Pallium: паллиативная и хосписная помощь. 2020. – № 2. – С. 5–10.

2. Абузарова Г. Р. Диагностика и дифференцированная фармакотерапия хронического болевого синдрома у онкологических больных: Автореферат диссертации на соискание ученой степени доктора медицинских наук. Москва. 2011. – С. 2–3.

Рис. 3. *Осведомленность врачей по вопросам оказания паллиативной помощи*



Помочь родителям оставаться родителями

Полевиченко Е. В.

ФГАОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н. И. Пирогова» Минздрава России

Полевиченко Елена Владимировна – доктор медицинских наук, профессор, эксперт ФНПЦ паллиативной медицинской помощи ФГАОУ ВО «Первый Московский государственный медицинский университет 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. Адрес: Россия, 117997 г. Москва, ул. Островитянова, д. 1. E-mail: polevich@mail.ru

Аннотация

В публикации приведен краткий обзор научно-образовательных мероприятий VI ежегодной конференции с международным участием «Развитие паллиативной помощи взрослым и детям» (Москва, Сеченовский университет, 6–7 октября 2020 г.), целью которых была информационно-методическая поддержка неонатальной и перинатальной паллиативной помощи в нашей стране.

Ключевые слова: неонатальная паллиативная помощь, перинатальная паллиативная помощь, новорожденные.

Abstract

The publication provides a brief overview of the scientific and educational events of the VI Annual Conference with international participation "Development of palliative care for adults and children" (Moscow, Sechenov University, October 6–7, 2020), the purpose of which was informational and methodological support of neonatal and perinatal palliative care in our country.

Keywords: neonatal palliative care, perinatal palliative care, neonates.

Трансляция успешного опыта перинатальной и неонатальной паллиативной медицинской помощи – одна из приоритетных задач Ассоциации хосписной помощи. За 4 последних года Ассоциацией проведено более 30 научно-образовательных мероприятий по данной тематике. Не стала исключением и очередная, VI ежегодная конференция «Развитие паллиативной помощи взрослым и детям» (Москва, Сеченовский университет, 6–7 октября 2020 г.). В ее программе целый комплекс взаимодополняющих онлайн-мероприятий был посвящен проблемам оказания перинатальной паллиативной медицинской помощи. Обеспечение максимального качества жизни неизлечимо больных новорожденных, а также поддержка их матерей и отцов в родительской роли – вот основные задачи этого нового направления паллиативной помощи.

Настоящим открытием для участников конференции стала лекция доцента **Эльвиры Парравичини**, директора программы ухода за новорожденными Медицинского центра Колумбийского университета (Нью-Йорк, США). Видеозапись ее 60-минутной лекции, доступная на сайте www.pro-hospice.ru – это яркое введение в систему организации стационарной перинатальной паллиативной помощи в США. Сложные клинические случаи, требующие совместного принятия решений врачами и родителями неизлечимого ребенка, психосоциальная поддержка семей в ситуации репродуктивного выбора, обеспечение протоколов комфорта в программе ухода за новорожденными в Колумбийском университете – вот неполный перечень того, что прозвучало в данной лекции.

Необходимо отметить инновационный характер мастер-класса **«Как мы делаем это: перинатальная ПМП в детском хосписе «Дом с маяком»**, ведущим которого стала Н. Н. Савва, начинавшая разработку перинатальной программы детского хосписа в 2017 году в качестве его главного врача. Первый отечественный опыт организации перинатальной паллиативной помощи в городе Москве был начат в 2018 году с запуска перинатальной программы детского хосписа «Дом с маяком». В соответствии с поручением мэра Москвы С. С. Собянина летом 2018 года Департамент здравоохранения Москвы (ДЗМ) открыл пилотный проект по данной тематике (приказ ДЗМ № 577 от 21.08.2018 «О создании рабочей группы по мониторингу организации оказания перинатальной паллиативной медицинской помощи при тяжелых пороках развития плода»). Старт данного пилотного проекта был инициирован благотворительными фондами «Вера» и «Детский паллиатив», а затем разрабатывался сотрудниками перинатальной программы детского хосписа «Дом с маяком» в сотрудничестве с коллективами крупнейших московских родовспомогательных учреждений: Перинатального центра ГБУЗ «ГКБ № 24» ДЗМ, ГБУЗ «Центр планирования семьи и репродукции» ДЗМ, ГБУЗ «ГКБ им. С. С. Юдина» ДЗМ, ГБУЗ «ГКБ им. В. В. Вересаева» ДЗМ, ГБУЗ «ГКБ им. Е. О. Мухина» ДЗМ. Об опыте реализации данного направления в «Доме с маяком» рассказали его сотрудники О. П. Попова, Н. Н. Перевознюк, Т. С. Кузьмина, а также сотрудники ГКБ № 24, впервые начавшие проведение пренатального консилиума с участием специалистов паллиативной помощи детям.

Еще один мастер-класс по данному направлению провела перинатальный психолог благотворительного фонда помощи родителям в трудной жизненной ситуации «Свет в руках» М. М. Никушина. Она поделилась основными алгоритмами сообщения тяжелых новостей, которые успешно применяются фондом в работе с семьями в ситуации репродуктивного выбора, перинатальной утраты и горевания.

Ключевым событием «детской» части программы VI ежегодной конференции стало проведение **«круглого стола» экспертов «Проблемы организации паллиативной помощи в перинатальном и неонатальном периоде».** Панель экспертов «круглого стола» включала ведущих специалистов, работающих в системе родовспоможения и неонатологии: заместителя директора по научной работе Национального медицинского исследовательского центра акушерства, гинекологии и перинатологии им. В. И. Кулакова, заведующего кафедрой неонатологии Сеченовского университета, профессора **Д. Н. Дегтярева**, а также главного внештатного специалиста по акушерству и гинекологии ДЗМ, заведующего Перинатальным центром ГКБ № 24 ДЗМ **А. С. Оленева**. Особенно важно отметить, что успешный московский пилотный проект перинатальной паллиативной помощи вызвал заинтересованное внимание руководителей НМИЦ акушерства, гинекологии и перинатологии им. В. И. Кулакова, определяющего основные перспективы практического развития перинатологии в нашей стране. С полной видеозаписью заседания «круглого стола» также можно ознакомиться на странице YouTube сайта Ассоциации хосписной помощи www.pro-hospice.ru.

Ниже приводим текст резолюции «круглого стола» экспертов, подготовленный и утвержденный его участниками. Надеемся, что этот документ послужит инициативе развития перинатальной паллиативной помощи, которая включена в план мероприятий Правительства РФ («дорожную карту») «Повышение качества и доступности паллиативной медицинской помощи» до 2024 года.

РЕЗОЛЮЦИЯ
по итогам «круглого стола» экспертов «Проблемы организации паллиативной помощи в перинатальном и неонатальном периоде»

в рамках VI ежегодной конференции с международным участием
«Развитие паллиативной помощи взрослым и детям» Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи
(Москва, Сеченовский университет, 6–7 октября 2020 г.)

В «круглом столе» экспертов приняли участие:

- Вартанова К. А., к. ф. н., директор благотворительного фонда «Детский паллиатив»
- Дегтярев Д. Н., д. м. н., профессор, заместитель директора по научной работе ФГБУ «НМИЦ акушерства, гинекологии и перинатологии им. В. И. Кулакова» Минздрава России, зав. кафедрой неонатологии ФГАОУ ВО «Первый Московский государственный медицинский университет им. И. М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский университет)
- Краус А. А., директор благотворительного фонда «Свет в руках»
- Мустафина-Бредихина Д. М., к. ю. н., юрист общероссийской общественной организации содействия развитию неонатологии «Российское общество неонатологов», старший преподаватель кафедры административного и финансового права ФГАОУ ВО «Российский университет дружбы народов»
- Никушина М. М., руководитель направления взаимодействия с медучреждениями благотворительного фонда «Свет в руках»
- Оленев А. С., к. м. н., главный внештатный специалист по акушерству и гинекологии Департамента здравоохранения Москвы, заведующий филиалом «Перинатальный центр» ГБУЗ «Городская клиническая больница № 24» ДЗМ
- Полевиченко Е. В., д. м. н., профессор кафедры онкологии, гематологии и лучевой терапии ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н. И. Пирогова, главный внештатный детский специалист по паллиативной помощи Минздрава России, член правления Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи, эксперт Федерального научно-практического центра паллиативной медицинской помощи ФГАОУ ВО «Первый Московский государственный медицинский университет им. И. М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский университет)
- Попова О. П., руководитель программы перинатальной паллиативной помощи благотворительного фонда «Дом с маяком»
- Савва Н. Н., к. м. н., доцент, директор по научно-методической работе благотворительного фонда «Детский паллиатив», главный врач ЧУЗ «Елизаветинский детский хоспис»
- Тараканова Е. Г., менеджер программ благотворительного фонда «Детский паллиатив»

Были обсуждены следующие вопросы:

1. Актуальность развития перинатальной и неонатальной паллиативной помощи в России (докладчик Е. В. Полевиченко)
2. Опыт комплексной организации паллиативной медицинской помощи в перинатальном периоде в г. Москве (докладчик А. С. Оленев)
3. Перинатальная паллиативная помощь с точки зрения неонатолога (докладчик Д. Н. Дегтярев)

4. Проблемные юридические аспекты паллиативной медицинской помощи в перинатальном периоде (докладчик Д. М. Мустафина-Бредихина)

5. Опыт реализации проекта БФ «Детский паллиатив» по повышению компетенций и коммуникативных навыков сотрудников служб родовспоможения г. Москвы в области перинатальной паллиативной помощи (докладчик Е. Г. Тараканова)

Участники «круглого стола» отмечают, что в условиях современного развития здравоохранения в Российской Федерации усиливается значение паллиативной медицинской помощи, гарантированной каждому гражданину в Федеральном законе № 323-ФЗ от 21.11.2011 (ред. от 31.07.2020) «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации». При этом признается возрастающая роль семейно-ориентированного и мультидисциплинарного подхода в улучшении качества оказываемой помощи, напрямую влияющей на качество жизни ребенка с тяжелым, ограничивающим жизнь заболеванием и членов его семьи.

Оказание паллиативной помощи в перинатальном и неонатальном периодах – отдельные направления паллиативной медицинской помощи, развитие которых предусмотрено в плане мероприятий Правительства РФ («дорожной карте») «Повышение качества и доступности паллиативной медицинской помощи» до 2024 года.

Осознавая значение перинатальной и неонатальной паллиативной помощи для целевой группы и общества в целом, участники «круглого стола» считают необходимым:

1. Развивать совместную организационную и образовательную деятельность в становлении и развитии паллиативной медицинской помощи в перинатальном и неонатальном периодах с учетом международных стандартов и имеющегося опыта в г. Москве.

2. Поддерживать семейно-ориентированный и мультидисциплинарный подход при оказании паллиативной помощи в перинатальном и неонатальном периодах.

3. Содействовать освещению перинатальной и неонатальной паллиативной помощи в СМИ и сети Интернет, а также информированию медицинских специалистов на профессиональных форумах и в профессиональных медицинских изданиях по акушерству-гинекологии, неонатологии, анестезиологии-реаниматологии, педиатрии, паллиативной медицинской помощи.

4. Изучить возможность разработки образовательных модулей по вопросам оказания паллиативной помощи в перинатальном и неонатальном периодах для включения в учебные программы базового и последипломного образования, а также в программы повышения квалификации и профессиональной переподготовки врачей, среднего медицинского персонала, медицинских психологов, специалистов социальной сферы.

5. Актуализировать нормативно-правовые акты в сфере здравоохранения с учетом особенностей оказания паллиативной помощи в перинатальном и неонатальном периодах.

6. Разработать методические рекомендации по организационным подходам к развитию в регионах РФ перинатальной и неонатальной паллиативной помощи, включая работу пренатального консилиума, психосоциальную поддержку семьи, эффективную коммуникацию персонала с родителями, организацию прощания семьи после смерти новорожденного ребенка в условиях стационара. Включить в методические рекомендации практические алгоритмы профилактики конфликтных ситуаций и психологической травматизации семей в ситуации репродуктивного выбора, а также при последующем оказании перинатальной и неонатальной паллиативной медицинской помощи.

Тяжелая бронхолегочная дисплазия у детей: паллиативная медицинская помощь на дому

Савва Н. Н.[1], Овсянников Д. Ю.[2]

[1] ЧУЗ «Елизаветинский детский хоспис», благотворительный фонд «Детский паллиатив»
[2] Российский университет дружбы народов

Савва Наталья Николаевна – к. м.н., доцент, главный врач ЧУЗ «Елизаветинский детский хоспис», директор по методической работе благотворительного фонда «Детский паллиатив». Адрес: Московская обл., 143550 г.о. Истра, пос. Пионерский, ул. Школьная, д. 41/6. Тел.: 8–965–374–24–43. E-mail: nsavva@mail.ru
Овсянников Дмитрий Юрьевич – д. м.н., заведующий кафедрой педиатрии Российского университета дружбы народов. Адрес: 117198 г. Москва, ул. Миклухо-Маклая, д. 6. Тел.: 8–499–936–87–87. E-mail: information@rudn.ru

Аннотация

Тяжелая бронхолегочная дисплазия (БЛД) – заболевание, угрожающее жизни. Организация преемственной специализированной и паллиативной помощи на стационарном и амбулаторном этапах повышает выживаемость пациентов и снижает количество госпитализаций. Паллиативная медицинская помощь оказывается наряду с первичной медико-санитарной, скорой, специализированной (высокотехнологичной). Показания для оказания паллиативной помощи: хроническая дыхательная недостаточность и хроническая потребность в кислородотерапии или ИВЛ, тяжелая нутритивная недостаточность с необходимостью установки назогастрального зонда или гастростомы.

В статье приведены базовые аспекты ведения детей с тяжелой БЛД на дому: междисциплинарное взаимодействие при ведении ребенка с БЛД на дому и необходимое медицинское оборудование.

Ключевые слова: тяжелая бронхолегочная дисплазия у детей; хроническая дыхательная недостаточность; кислородотерапия; паллиативная помощь детям на дому; выездная педиатрическая служба паллиативной помощи; искусственная вентиляция легких; кислородозависимый пациент.

Abstract

Severe bronhopulmanary dysplasia is a life-threating disease. Effective coordination between stationary and ambulatory care (specialized and palliative) can increase survival of patients and decrease the number of admissions. Palliative care can be delivered together with primary, emergent and specialized care. Indications for palliative care are chronic respiratory failure and requirement in oxygen or ventilation support, severe problems with nutritional status and requirement in nasogastric tube or gastrostoma.

The basic aspects of home-based palliative care are presented in this article: interdisciplinary approach and the necessary equipment.

Keywords: severe bronchopulmonary dysplasia in children; chronic respiratory failure; oxygen therapy; palliative care for children at home; mobile pediatric palliative care service; artificial lung ventilation; oxygen-dependent patient

Введение

Бронхолегочная дисплазия (БЛД) впервые описана более 50 лет назад, ее эффективной профилактики и лечения не разработано. Количество случаев БЛД растет, т. к. снижается смертность от респираторного дистресс-синдрома новорожденных и повышается выживаемость недоношенных. Заболеваемость БЛД обратно пропорциональна гестационному возрасту и массе тела при рождении.

Тяжелая БЛД – наиболее часто встречающееся хроническое заболевание легких у детей на первом году жизни; самая частая причина длительной домашней кислородотерапии у детей.

На первом году жизни более половины детей с БЛД госпитализируются повторно и имеют высокий риск смерти в результате респираторных осложнений БЛД, острого бронхиолита (чаще вызванного респираторно-синцитиальным вирусом), легочной гипертензии, тяжелой нутритивной недостаточности, сопутствующих заболеваний.

По данным разных авторов, в развитых странах смертность при БЛД составляет около 3% на первом году жизни. У недоношенных детей с БЛД и легочной гипертензией частота смертельных исходов достигает 10–40%, с БЛД на домашней ИВЛ – до 20%.

В развитых странах 91% недоношенных с тяжелой БЛД выписываются домой. Из них 66% – с кислородной поддержкой, 4% – на хронической ИВЛ. Дети с тяжелой БЛД имеют временные или пожизненные показания для оказания паллиативной помощи: хроническая дыхательная недостаточность и потребность в домашней длительной кислородотерапии или домашней ИВЛ, тяжелая нутритивная недостаточность с необходимостью установки назогастрального зонда или гастростомы. В детском хосписе «Дом с маяком», который оказывает паллиативную помощь на дому 800–900 детям и молодым взрослым в год (г. Москва и Московская область), ежегодно наблюдаются около 25 детей с тяжелой БЛД, в том числе на ИВЛ.

Оказание помощи на дому детям с БЛД. Роль выездной службы паллиативной помощи

В последнее время в России активно развивается паллиативная помощь (ПП) детям. Роль выездной службы ПП детям на дому сложно переоценить – она курирует детей с ограничивающими жизнь и угрожающими жизни заболеваниями, каковым является тяжелая БЛД, требующая круглосуточной кислородной поддержки и/или искусственной вентиляции легких. Задачи паллиативной команды разносторонние: повышение качества жизни ребенка и членов семьи, профилактика и снижение смертности от осложнений и кризисных ситуаций; медицинская, психосоциальная и духовная помощь (симптоматический контроль, профилактика осложнений, обучение родителей уходу, социальная передышка, помощь в конце жизни).

Помощь на дому предполагает быстрое реагирование на проблемы ребенка и семьи. В состав мультидисциплинарной команды для ведения ребенка с тяжелой БЛД на дому должны входить: специалисты команды ПП, неонатолог, пульмонолог, реаниматолог, кардиолог, невролог, диетолог, гастроэнтеролог, логопед по дисфагии, медсестра, психолог, игровой терапевт, социальный работник и др.

Члены семьи тоже должны быть обучены уходу, стать членами команды, так как являются «руками» и «глазами» специалистов, круглосуточно вовлечены в уход. Их нужно информировать в полном объеме о происходящем, вовлекать в принятие решений, чтобы они чувствовали себя членами команды.

У детей с БЛД часто есть ДЦП и задержка нервно-психического развития. Чтобы они догнали сверстников к 2–4 годам, важны ежедневные развивающие занятия и мониторинг развития. Поэтому при выписке из стационара нужно немедленно начать заниматься не только медицинским сопровождением, но и психомоторным развитием ребенка, включить ребенка в программу раннего развития, чтобы не упустить время.

Выписка домой должна быть тщательно спланирована, чтобы предотвратить повторные госпитализации. Необходимо скоординировать действия между стационарной и амбулаторной службой, создать междисциплинарную команду. Родителям может понадобиться психологическая или психотерапевтическая помощь. Особое внимание нужно уделять сиблингам.

Ухаживающие лица должны быть компетентны по всем аспектам ухода и уметь распознавать первые признаки кризисных ситуаций, чтобы оказать первую помощь на дому (экстренная замена трахеостомы, гастростомы, НГЗ, экстренная ингаляция препаратов, сбои в работе оборудования, отключение электричества и др.), должны знать показания для госпитализации в стационар.

Дети и молодые взрослые, имеющие БЛД в анамнезе, демонстрируют морфологические и функциональные изменения легких, повторные эпизоды бронхиальной обструкции, предрасположенность к рецидивирующим респираторным вирусным и бактериальным инфекциям, БА, хронической обструктивной болезни легких, нарушение толерантности к физическим нагрузкам.

Оказание помощи таким больным требует больших эмоциональных, медицинских, финансовых затрат, особых подходов в лечении и ведении пациентов и их семей, а также психологической поддержки. Чрезвычайно важна преемственность «стационар – дом» и междисциплинарное сопровождение, включая паллиативную помощь, в связи с тяжелыми ближайшими и отдаленными осложнениями БЛД (респираторными, нутритивными, психоневрологическими, когнитивными и др.). Междисциплинарный подход улучшает выживаемость и качество жизни пациентов с БЛД.

Распространенность, течение, исходы и последствия БЛД [1]

БЛД – наиболее часто встречающееся хроническое заболевание легких у детей на первом году жизни; второе по частоте после бронхиальной астмы у детей старше года. Эпидемиология БЛД представлена в таблице 1.

ТАБЛИЦА 1. ЭПИДЕМИОЛОГИЯ БРОНХОЛЕГОЧНОЙ ДИСПЛАЗИИ [9]

Степень тяжести БЛД	Встречаемость*, %	Летальный исход*, %
Легкая	30,3	1,5
Средняя	30,2	2,0
Тяжелая	16,4	4,8

** Процент от общего количества недоношенных с гестационным возрастом < 32 недель*

Количество случаев БЛД растет, т. к. снижается смертность от респираторного дистресс-синдрома новорожденных и повышается выживаемость недоношенных. Соответственно растет количество детей, нуждающихся в паллиативной помощи (с тяжелой БЛД и кислородозависимостью, на ИВЛ и др.). По степени тяжести заболевание подразделяется на легкое, среднетяжелое, тяжелое; соотношение пациентов с БЛД составляет, соответственно, 1 : 1 : 0,5.

Среди недоношенных детей с тяжелой БЛД 91% выписываются домой, из них 66% – с кислородной поддержкой, 4% – на ИВЛ, 5% – с трахеостомой.

БЛД – самая частая причина длительной домашней кислородотерапии у детей.

Среди вентилируемых на дому 36% имеют хронические заболевания легких, из них 77% – тяжелую

БЛД. Выживаемость детей с БЛД на домашней вентиляции – 71–81%. В США около 2000 детей с тяжелой БЛД ежегодно нуждаются в домашней ИВЛ.

Особенности течения и исхода тяжелой БЛД в первые два года жизни при наблюдении на дому [2–5].

У детей с БЛД на первом – втором году жизни повышена общая заболеваемость: более 50–60% детей с тяжелой БЛД госпитализируются повторно и имеют высокий риск смерти в результате респираторных осложнений БЛД, острого бронхиолита (чаще вызванного респираторно-синцитиальным вирусом, РСВ), легочной гипертензии (ЛГ), тяжелой нутритивной недостаточности, сопутствующих заболеваний.

У детей с тяжелой БЛД, трахеостомой, пациентов с ЛГ (в т. ч. в анамнезе) существует высокий риск смерти после первой выписки из ОРИТ, отделения патологии новорожденных из-за аномального ответа на гипоксию.

Смертность при тяжелой БЛД:
- у детей первых 3 месяцев жизни – 4,1%;
- на первом году жизни – 1,2–2,6%;
- у недоношенных детей с ЛГ – 10–40%;
- на домашней ИВЛ – до 20%.

Факторы неблагоприятного прогноза при БЛД:
- задержка внутриутробного развития;
- продолжительная ИВЛ (более 6 месяцев);
- внутрижелудочковое кровоизлияние с потребностью в шунтировании;
- ЛГ/легочное сердце;
- необходимость дотации кислорода в возрасте старше 1 года;
- наличие нескольких хронических заболеваний.

Дети и молодые взрослые, имеющие БЛД в анамнезе, демонстрируют морфологические и функциональные изменения легких, повторные эпизоды бронхиальной обструкции, предрасположенность к рецидивирующим респираторным вирусным и бактериальным инфекциям, бронхиальной астме, хронической обструктивной болезни легких, нарушение толерантности к физическим нагрузкам.

Оборудование и расходные материалы для ведения ребенка с тяжелой БЛД на дому

1. Кислородозависимый пациент без искусственной вентиляции легких

Перечень медицинского оборудования и расходных материалов включает:

- концентратор кислорода стационарный, скорость потока кислорода 1–5–10 л/мин, при круглосуточном использовании иметь 2 шт., чередовать каждые 12 часов;
- концентратор кислорода портативный с возможностью постоянной подачи кислорода 2–3 л/мин (пульсдозовые для маленьких детей не подходят);
- кислородные баллоны с редуктором для домашнего использования;
- пульсоксиметр с возможностью записи данных, с расходными материалами (прикроватный – для использования дома от сети, портативный – для прогулок и использования вне сети);
- расходные материалы к кислородному концентратору (назальные канюли, кислородные маски, кислородные линии (если нужны длинные – лучше заказывать с переменным сечением в мотках), дистиллированная вода, фильтры (внешний и внутренний) и др.);
- кислородная палатка – по показаниям;
- аквадистиллятор для домашнего использования;
- источник бесперебойного питания (ИБП) необходимой мощности с аккумуляторной батареей (концентратор кислорода должен быть всегда включен в ИБП, а ИБП – в сеть, запрещено включать в данный ИБП бытовые приборы);
- электроотсос (стационарный и портативный) с расходными материалами (шланги, фильтры, аспирационные катетеры);
- ингалятор с расходными материалами;
- электронные весы;
- мешок Амбу с маской по возрасту;
- генератор электричества (при проживании в местности с высоким риском отключения электроэнергии);
- др. по показаниям.

2. Кислородозависимый пациент на искусственной вентиляции легких

Перечень медицинского оборудования и расходных материалов включает:

- аппарат(ы) для домашней ИВЛ (2 шт.) (выбор модели основан на клинических потребностях пациента, вес до 4,5–5 кг для лучшей мобильности пациента);
- стойка для аппарата ИВЛ;
- увлажнитель дыхательной смеси к аппарату ИВЛ с расходными материалами и соответствующими контурами к аппарату ИВЛ;
- тепловлагообменные фильтры с соответствующими контурами к аппарату ИВЛ;
- при инвазивной вентиляции через трахеостому – заменная трахеостомическая трубка (ТСТ) соответствующего размера, плюс одна ТСТ на один размер меньше без манжеты, с расходными материалами (шейная лента, тепловлагообменный фильтр, нетканая салфетка под ТСТ, голосовой клапан, маска для ТСТ и др.);

- при неинвазивной вентиляции – маски для НИВЛ;
- функциональная кровать;
- ингалятор для подключения в контур ИВЛ;
- медоборудование и расходные материалы, перечисленные в п. 1.

Важно продумать, как будет подключаться кислород – напрямую к пациенту или к аппарату ИВЛ.

Междисциплинарное взаимодействие при ведении ребенка с тяжелой БЛД на дому [6–10]

Дети с БЛД требуют мультидисциплинарного подхода при оказании помощи в стационаре и амбулаторно. К сожалению, часто пациенты находятся в ОРИТ и на стационарном лечении дольше, чем того требует их состояние. Даже тогда, когда длительная вентиляции или кислородотерапия могут проводиться в домашних условиях. Это связано с отсутствием необходимых специалистов в участковой поликлинике и отсутствием оборудования для помощи на дому.

Ведение детей с острым поражением и хроническим поражением легких различается, опытных специалистов по длительной ИВЛ на дому в России практически нет. Плохая преемственность стационарного и амбулаторного этапов, а также плохие коммуникации специалистов между собой и семьей ведут к провалам в лечении, разрозненности рекомендаций, кризисным состояниям.

Роль междисциплинарных команд и преемственность «стационар – дом» велика для профилактики кризисных ситуаций, снижения инвалидизации, повышения выживаемости. При переводе домой необходимо составить междисциплинарный индивидуальный план ведения с участием всех специалистов для решения комплекса проблем (медицинских, психологических, социальных, духовных). В России наблюдать на дому детей с тяжелой БЛД может выездная паллиативная служба, имеющая медицинских и немедицинских специалистов, а также опыт ведения кислородозависимых пациентов и детей на ИВЛ в домашних условиях.

1. Состав мультидисциплинарной команды и особенности работы

Дети с тяжелой БЛД – особые. На первом году жизни они имеют длительную первичную и частые повторные госпитализации (или их повышенный риск) из-за респираторных проблем, так как у них:

- нарушен рост легких постнатально;
- снижена восстановительная способность легких в течение первых двух лет жизни;
- существует риск эпизодов бронхиальной обструкции с развитием острой дыхательной недостаточности на фоне хронической недостаточности;
- сопутствующие заболевания бывает тяжело распознавать из-за БЛД, а они могут усугублять течение и исход БЛД, если их вовремя не лечить.

Специалист, ведущий ребенка с БЛД на дому, тоже особый. Ведение ребенка с тяжелой БЛД на дому требует наличия подготовленного по вопросам БЛД «ключевого» специалиста-педиатра, который:

- доступен для членов семьи 24/7, чтобы осмотреть ребенка на дому или проконсультировать по телефону, либо в вечернее, ночное время и выходные дни – эту функцию берет на себя горячая линия детского хосписа;
- координирует лечение и обследование ребенка узкими специалистами;
- быстро распознает причины резко меняющегося состояния ребенка;
- имеет возможность 24/7 проконсультироваться по телефону с узкими специалистами;
- владеет навыками коммуникации и «трудных разговоров», чтобы комфортно для себя и для семьи обсуждать прогноз, кризисные ситуации, факторы, которые могут ухудшить состояние ребенка (отсутствие круглосуточного мониторинга и ухода, пассивное курение и др.);
- знает особенности течения БЛД в разных возрастах, особенности фармако- и кислородотерапии детей с БЛД, ее осложнений, сопутствующих заболеваний, правила отлучения от кислорода.

Специалист по респираторной терапии (респираторный специалист) для детей на ИВЛ:

- осуществляет консультации на дому, амбулаторно или по телефону;
- знает особенности течения БЛД в разных возрастах;
- владеет вопросами фармако- и кислородотерапии, хронической вентиляции, снятия с вентиляции и кислорода при БЛД.

Узкие медицинские специалисты:

- в кризисной ситуации – консультируют и обследуют ребенка амбулаторно/в стационаре в любое время при необходимости;
- плановые осмотры в первые 2 года жизни – от 1 раза в неделю до 1 раза в 3 месяца в зависимости от состояния ребенка, далее – по показаниям.

Состав мультидисциплинарной команды для ведения ребенка с БЛД на дому

Помощь ребенку с тяжелой БЛД на дому предполагает наличие и скоординированное взаимодействие специалистов, быстро реагирующих на проблемы ребенка и семьи.

В состав мультидисциплинарной команды должны входить: неонатолог, пульмонолог, анестезиолог-реаниматолог, кардиолог, гастроэнтеролог, медсестра, психолог, социальный работник, специалисты паллиативной помощи и др. Под опекой находятся ребенок и семья.

Наличие у ребенка коморбидных заболеваний и осложнений БЛД важно учитывать при определении программы индивидуального ведения каждого пациента с БЛД. В таблице 2 приведены возможные показания для проведения консультации детей с БЛД командой врачей-специалистов.

ТАБЛИЦА 2. ВОЗМОЖНЫЕ ПОКАЗАНИЯ К КОНСУЛЬТАЦИИ СПЕЦИАЛИСТАМИ ДЕТЕЙ С БРОНХОЛЕГОЧНОЙ ДИСПЛАЗИЕЙ

Специалист	Показания к консультации
Невропатолог	для диагностики и лечения сопутствующей неврологической патологии и ее исходов
Врач по паллиативной медицинской помощи	наличие паллиативного статуса, ИВЛ на дому
Логопед	дисфагия
Лор	при подозрении на стеноз гортани и трахеи, включая постинтубационный, другие заболевания, периферические апноэ, глухота, трахеостома
Окулист	мониторинг развития, профилактика и лечение ретинопатии недоношенных
Кардиолог	при развитии системной и легочной гипертензии, легочного сердца, других заболеваниях сердца
Гастроэнтеролог, диетолог	при тяжелой БЭН, ГЭРБ
Аллерголог-иммунолог	при развитии бронхиальной астмы, других аллергических заболеваний, для исключения первичного иммунодефицита
Торакальный хирург	при подозрении на врожденный порок развития легких, приобретенной лобарной эмфиземе, ателектазе, трахеобронхомаляции, ГЭРБ
Нейрохирург	при развитии окклюзионной гидроцефалии
Респираторный терапевт	ИВЛ на дому

Родители обучаются уходу и становятся членами команды, так как являются «руками» и «глазами» специалистов, круглосуточно вовлечены в уход за пациентом. Членов семьи нужно информировать в полном объеме о происходящем с ребенком, вовлекать в принятие решений, чтобы они чувствовали себя полноправными членами мультидисциплинарной команды *(табл. 3)*.

ТАБЛИЦА 3. ЧЛЕНЫ МУЛЬТИДИСЦИПЛИНАРНОЙ КОМАНДЫ И ИХ ФУНКЦИИ

Задачи, требующие решения	Члены мультидисциплинарной команды	Функции
Члены семьи, обученные осуществлять круглосуточный уход Специалисты детской выездной службы ПП на дому		
Комплексное ведение семьи	Координатор	Менеджмент
Педиатрические проблемы, осложнения, сопутствующие состояния	Педиатр или врач общей практики, врач паллиативной помощи	Роль «ключевого» специалиста, наблюдение 24/7, преемственность с другими специалистами
ИВЛ	Специалист по респираторной терапии	Согласно специальности
Психомоторное развитие	Игровой терапевт (или специалист по раннему развитию из центра раннего развития)	Согласно специальности
Сестринский уход	Медицинская сестра	Медицинский уход, обучение использованию медоборудования и стандартам санобработки на дому
Развивающий уход	Няня	Помощь родителям в уходе, социальная передышка на дому, развитие ребенка
Психологические проблемы	Психолог	Психологическое сопровождение ребенка и членов семьи
Социально-правовые проблемы	Социальный работник, юрист	Социальная помощь и адвокатирование прав
Духовные и эмоциональные проблемы	Члены команды, представители конфессии	Духовная и эмоциональная поддержка
Специалисты, оказывающие специализированную помощь амбулаторно или в стационаре		
Дыхательные проблемы	Пульмонолог	Согласно специальности
Кардиологические проблемы	Кардиолог	Согласно специальности
Проблемы верхних дыхательных путей, трахеостома	Отоларинголог	Согласно специальности
Проблемы с ЖКТ, нутритивным статусом	Гастроэнтеролог и/или нутрициолог	Согласно специальности
Проблемы с глотанием	Логопед по дисфагии	Согласно специальности
Неврологические проблемы	Невролог	Согласно специальности
Кризисные ситуации	Реаниматолог (при госпитализации в ОРИТ)	Согласно специальности

Преемственность специалистов при выписке домой ребенка с тяжелой БЛД

Выписка домой должна быть тщательно спланирована, чтобы предотвратить повторные госпитализации. Необходимо скоординировать действия между стационарной и амбулаторной службами, создать междисциплинарную команду.

Перед выпиской необходимо организовать мониторинг ребенка на дому круглосуточно. Он будет проводиться на протяжении как минимум первых 2 лет жизни с регулярными визитами медсестры и «ключевого» врача-педиатра (врача паллиативной медицинской помощи) на дому.

Психосоциальная поддержка также нужна семье в период после выписки, так как понадобятся дорогостоящее оборудование, медикаменты, на случаи

транспортировки, длительных госпитализаций ребенка с родителем и вынужденной социальной изоляции, на случай потери работы и др. Абсолютно все члены семьи нуждаются в психологической или психотерапевтической помощи, поскольку течение тяжелой БЛД непредсказуемо, а выздоровление может быть очень медленным. Особое внимание нужно уделять сиблингам. Родители детей с тяжелой БЛД испытывают постоянное беспокойство, как до, так и после выписки из стационара. У них могут развиться серьезные ментальные расстройства. Поводом для беспокойства могут быть прогнозы в отношении респираторной функции, жизни и интеллектуального развития ребенка.

Разработка индивидуального плана ведения ребенка с тяжелой БЛД

Перед выпиской ребенка с тяжелой БЛД из стационара (или при поступлении в детский хоспис/отделение паллиативной медицинской помощи) врач-педиатр организует встречу междисциплинарной команды, составляет индивидуальный план, который включает следующую информацию:

- список специалистов команды;
- контакты «ключевого» специалиста-педиатра и горячей линии детского хосписа;
- краткая выписка с указанием медицинских проблем в анамнезе и в настоящее время;
- выписка из протокола врачебной комиссии о том, что ребенок нуждается в паллиативной помощи;
- лист назначений, включая дозу и кратность препаратов;
- список оборудования и расходных материалов для кислородотерапии/ИВЛ и мониторинга, которые используются в настоящее время (должны быть расписаны режимы применения, а также обозначено, как реагировать в кризисных ситуациях;

краткая информация о всех медицинских и немедицинских особенностях ребенка для ухаживающих лиц и медицинских работников, которые ребенка не знают или знают плохо;

индивидуальные рекомендации по ведению и наблюдения ребенка на дому на 3 месяца (медицинские и немедицинские):

- в каких случаях обращаться за консультацией по телефону;
- в каких случаях ехать в стационар;
- в каких случаях звонить в скорую медицинскую помощь;
- в каких случаях и какие препараты давать на дому;
- когда и как санировать или менять трахеостому, другие технические средства на ребенке;
- как кормить и следить за весом;
- подобранное лечебное питание;
- индивидуальный план раннего развития;
- индивидуальный план реабилитации и абилитации с перечнем необходимых технических средств реабилитации;
- план действий в кризисных ситуациях.

Далее индивидуальный план регулярно пересматривается в зависимости от состояния ребенка.

2. Особенности амбулаторного ведения детей с тяжелой БЛД

Ребенок с тяжелой БЛД может быть выписан домой под амбулаторное наблюдение при условии, что рентгенографическая картина в легких стабильна в динамике, наблюдается самостоятельное сосание и положительная динамика массы тела, отсутствуют клинико-лабораторные признаки инфекции. Ребенок не нуждается в дополнительном кислороде в случае, если SpO_2 выше 92% при дыхании атмосферным воздухом. Если у ребенка имеется хроническая дыхательная недостаточность (ХДН) 2-й степени, он нуждается в проведении домашней кислородотерапии.

На амбулаторном этапе наблюдения детей с БЛД проводятся обязательный контроль массо-ростовых прибавок. При катамнестическом наблюдении детей с БЛД, родившихся с экстремально низкой и очень низкой массой тела, при оценке физического развития важно контролировать показатели минимальной прибавки массы тела и проводить соответствующую коррекцию питания. Необходимы также оценка психомоторного развития, лечение сопутствующей патологии, иммунизация паливизумабом, вакцинация в соответствии с Национальным календарем профилактических прививок. Основой наблюдения является выделение главной проблемы неблагополучия в состоянии здоровья недоношенного ребенка на момент обследования, выбор оптимального варианта помощи, направленной на коррекцию соматического состояния, неврологического и физического развития. Диспансеризация детей с БЛД предусматривает дифференцированное ведение больных в зависимости от тяжести заболевания, особенностей его клинического течения, развития осложнений.

При осмотре больных особое внимание следует обращать на общее состояние детей, степень выраженности симптомов ХДН, изменения со стороны сердечно-сосудистой системы.

В амбулаторном наблюдении пульмонолога нуждаются:

– больные с тяжелой БЛД, т. е. находившиеся на ИВЛ/NCPAP в 36 недель постконцептуального возраста или в 56 дней жизни (в зависимости от гестационного возраста) при наличии респираторных симптомов;

– больные с клиническими признаками ХДН (тахипноэ, одышка), ЛГ;

– больные с возобновлением респираторных симптомов, повторных эпизодов после «светлого промежутка», что характерно для развития бронхиальной астмы и требует ее исключения.

Врач-пульмонолог:

– определяет программу и кратность дополнительных обследований, показания для дополни-

тельных консультаций специалистами (кардиолог, торакальный хирург и др.);

– взаимодействует с участковым педиатром и другими специалистами для осуществления комплекса лечебных и реабилитационных мероприятий;

– оказывает консультативную помощь в решении вопросов о наличии показаний для установления инвалидности.

Кратность осмотров пульмонологом определяется тяжестью пациентов. Особого внимания после выписки заслуживают дети с тяжелой БЛД с симптомами ХДН, получающие кислородотерапию и имеющие осложнения заболевания. Данные пациенты нуждаются в контроле SpO_2.

Необходимость в повторном проведении рентгенографии органов грудной клетки может возникнуть при подозрении на пневмонию.

В возрасте старше 5 лет при персистирующих симптомах дыхательной недостаточности, эпизодах бронхиальной обструкции рекомендуют исследование функции внешнего дыхания, включая проведение бронхолитической пробы.

Ряд детей с БЛД нуждаются в установлении инвалидности. У детей с БЛД в возрасте до 5 лет определение степени нарушения/ограничения жизнедеятельности основывается главным образом на результатах клинической оценки симптомов и физикального обследования. В направлении в учреждение медико-социальной экспертизы и оформлении инвалидности нуждаются кислородозависимые дети с тяжелой БЛД с развитием ХДН 2-й степени и гипоксемией (SpO_2 75–90%, $PaO_2 \geqslant 40$–59 мм рт. ст.), ЛГ и легочного сердца. Данные категории пациентов нуждаются в льготном лекарственном обеспечении, обеспечении средствами доставки препаратов в дыхательные пути (небулайзерами, спейсерами), концентраторами кислорода и пульсоксиметрами. Такие дети также первые кандидаты на получение иммунопрофилактики РСВ-инфекции паливизумабом. Инвалидность в связи с БЛД может быть установлена детям до достижения 2-летнего возраста, после 2 лет инвалидность может быть установлена в связи с неблагоприятным исходом БЛД, сопровождающимся ХДН (ОБ) или альтернативным заболеванием.

Детям с ХДН 2–3-й степени, находящимся на длительной домашней кислородотерапии, домашней, «хронической» ИВЛ, показано присвоение паллиативного статуса, который может быть снят при отлучении ребенка от концентратора кислорода, ИВЛ.

3. Обучение родителей (ухаживающих лиц)

В стационаре перед выпиской домой составляется программа обучения родителей и ухаживающих лиц. Эта программа может использоваться в беседах лечащего врача перед выпиской ребенка и при проведении обучения на дому или в школах родителей *(табл. 4)*. На данные вопросы должны быть готовы ответить все специалисты, наблюдающие ребенка с тяжелой БЛД на дому, включая педиатра и детского пульмонолога.

ТАБЛИЦА 4. ТЕМЫ ДЛЯ ОБУЧЕНИЯ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ С БЛД (УХАЖИВАЮЩИХ ЛИЦ) [ПО ALLEN J. И СОАВТ., 2003, С ДОПОЛН.]

Темы	Компоненты обучения
БЛД	Природа болезни, осложнения, сопутствующие заболевания, последствия, контроль
Оценка состояния	Витальные признаки (температура, пульс, частота дыхания). Оценка цвета кожных покровов, вариантов дыхания, одышки. Аускультация легких. Баланс жидкости, тургор мягких тканей. Неврологический статус. Изменения в аппетите, поведении. Использование кардиореспираторного монитора (при необходимости)
Уход	Купание, пеленание, уход за кожей. Иммунизация. Развитие. Правила перевозки на автомобиле. Домашняя безопасность
Питание	Диета, важность увеличения массы тела. Разведение смеси. Методы кормления. Методы, направленные на стимуляцию сосания. Признаки нарушения глотания, дисфагии, аспирации еды. Постановка желудочного зонда. Кормление через зонд. Профилактика ГЭР. Кормление через гастростому. Уход за гастростомой
Медикаментозное лечение	Название препаратов, цель назначения. Дозировка, схема, частота применения. Метод введения. Побочные эффекты. Мониторинг. Пропуск или повторение дозы. Хранение, безопасность
Кислородотерапия	Цель, расход. Концентраторы кислорода, технические характеристики. Кислородные баллоны и их комплектация. Методика домашней кислородотерапии. Определение потока. Обслуживание оборудования. Отлучение от кислорода. Техника оксиметрии и интерпретация. Безопасность.
Респираторная терапия	Цель, частота процедур. Методы. Правила проведения небулайзерной терапии. Физиотерапия. Кинезиотерапия. Физическая терапия. ИВЛ на дому (при необходимости).
Контроль инфекций	Профилактика РСВ-инфекции (паливизумаб). Ограничение контактов. Техника мытья рук. Иммунопрофилактика
Действия в кризисных ситуациях	Когда, куда и к кому обращаться при обнаружении признаков неотложного состояния. Догоспитальная помощь. Техника сердечно-легочной реанимации (наглядные инструкции, тренинги). Номера необходимых телефонов
Медицинское оборудование и уход за ним	Санобработка и замена расходных материалов. Использование согласно инструкции производителя. Сигналы тревоги. Обеспечение бесперебойной работы
Правила путешествий	Портативные концентраторы кислорода, небулайзеры. Кислородные баллоны. Правила безопасности. Путешествие в самолете с кислородом

Самостоятельная диагностика родителями осложнений БЛД включает в себя оценку следующих признаков:

- тахипноэ (частота дыхания более 60 в минуту у детей старше 3 месяцев скорректированного возраста);
- одышка, цианоз, апноэ;

- SpO_2 ниже 92%;
- свистящее дыхание;
- низкая прибавка массы тела и масса тела ниже 10 перцентиля по таблицам физического развития недоношенных детей Intergrowth-21 (до 64 недель постконцептуального возраста)) и по таблицам здоровых детей в более старшем возрасте.

Ухаживающие лица должны быть компетентны по всем аспектам ухода и уметь распознавать первые признаки кризисных ситуаций, чтобы оказать первую помощь на дому: экстренная замена трахеостомы, гастростомы, назогастрального зонда, экстренная ингаляция препаратов, сбои в работе оборудования, отключение электричества и др. Должны знать показания для госпитализации в стационар.

Родителям нужно объяснять, что дети с тяжелой БЛД и с трахеостомической трубкой (на ИВЛ или без ИВЛ) имеют повышенный риск смерти, т. к. если забьется/выпадет трахеостома, отсоединится контур или трахеостома от ИВЛ – резко падает SpO_2 и может наступить сердечно-легочная недостаточность.

Как минимум два человека из окружения ребенка перед выпиской домой должны быть хорошо обучены вопросам ухода и правилам поведения в кризисных ситуациях, работе с оборудованием. Всем ухаживающим лицам необходимо постоянно и подробно объяснять, зачем и какие препараты использовать, какой уровень SpO_2 в крови поддерживать.

После выписки родители должны вести лист наблюдения за ребенком на дому и лист для записи вопросов, которые у них возникают. Вопросы должны регулярно обсуждаться с медперсоналом.

Дома рекомендуется минимизация контактов с инфекционными больными, исключение пассивного курения, у детей с предрасположенностью к атопии – гипоаллергенный режим. Целесообразно установить в комнате больного ребенка очиститель (рециркулятор) воздуха (не ионизатор!).

С учетом длительности сохраняющегося патологического процесса в органах дыхания требуется реабилитация ребенка с БЛД, начиная с первого года жизни. Данной группе пациентов необходимо рекомендовать создание индивидуальных программ под контролем врачей центров реабилитации.

Дети, перенесшие БЛД, нуждаются в регламентации двигательного режима. Необходимо рекомендовать занятия лечебной физкультурой, дыхательную гимнастику, массаж по индивидуальной программе. Важно проведение кинезиотерапии. С возрастом данная группа пациентов должна заниматься доступными видами спорта – плавание, коньки, лыжи, гимнастика, без соревнований и сдачи спортивных нормативов.

С родителями детей, перенесших БЛД, необходимо обсуждать возможности социализации детей. Требуется объяснять особенности подготовки детей с БЛД к посещению детских учреждений, возможно наиболее позднее посещение дошкольных учреждений.

БЛД – фактор риска развития ХОБЛ у взрослых, даже при отсутствии активного курения. Важно исключение пассивного и в последующем активного курения у данных пациентов. Важна профессиональная ориентация данных пациентов. При выборе профессии необходимо учитывать наличие данного заболевания, избегая профессий, связанных с ингаляционными воздействиями. При повышенном риске ХОБЛ противопоказаны профессии шахтера, железнодорожника; строительные специальности, связанные с цементными работами; специальности, связанные с металлургической промышленностью (горячей обработкой металлов), переработкой зерна, хлопка и производством бумаги.

Результаты современных исследований показывают, что организация хорошей команды и преемственности между ее членами на стационарном и амбулаторном этапе повышает выживаемость детей с тяжелой БЛД и снижает количество госпитализаций.

Паллиативная помощь детям с тяжелой БЛД

Паллиативная помощь – один из видов медицинской помощи, который оказывается детям с тяжелой БЛД наряду с первичной медико-санитарной, скорой, специализированной (высокотехнологичной).

Цели работы команды паллиативной помощи при работе с детьми с тяжелой БЛД и их семьями:

- повышение качества жизни ребенка и членов семьи;
- профилактика и снижение смертности от осложнений и кризисных ситуаций;
- повышение качества медицинской, психосоциальной и духовной помощи (симптоматический контроль, профилактика осложнений, обучение родителей уходу, социальная передышка, помощь в конце жизни).

Показания для оказания ПП при тяжелой БЛД

Наличие показаний для оказания ПП устанавливает врачебная комиссия медицинской организации, где наблюдается или лечится пациент. Далее он направляется в паллиативную службу (стационарную, амбулаторную).

Показания для оказания ПП при тяжелой БЛД:

- ХДН и потребность в домашней длительной кислородотерапии;
- ХДН и потребность в домашней длительной ИВЛ;
- тяжелая нутритивная недостаточность с необходимостью установки назогастрального зонда или гастростомы.

Задачи команды специалистов паллиативной помощи детям

При оказании ПП детям с тяжелой БЛД специалисты команды ПП выполняют следующие задачи:

- определить показания для оказания ПП ребенку;
- определить нужды ребенка и семьи (чек-лист);
- психосоциальная и духовная помощь семье;
- коммуникации, трудные разговоры, выбор пути;
- документация;
- планирование помощи (индивидуальный план, алгоритм действий в кризисных ситуациях, горячая линия);
- выписка домой (подготовка к выписке, закупка оборудования, обучение родителей, транспортировка);
- помощь в конце жизни (индивидуальный пост);
- помощь после смерти ребенка (программа горевания);
- снятие с учета.

Обеспечение изделиями медицинского назначения пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи на дому

При оказании паллиативной медицинской помощи в амбулаторных условиях пациенту предоставляются медицинские изделия, предназначенные для поддержания функций органов и систем организма человека, по перечню, утверждаемому Министерством здравоохранения Российской Федерации (в т. ч. аппараты ИВЛ, концентраторы кислорода, назогастральный зонд, гастростомические трубки, расходные материалы к ним) (перечень и порядок предоставления определены в приказе Минздрава России № 348н от 31.05.2019, в приказе Минздрава России № 505н от 10.07.2019).

Индивидуальный план паллиативной помощи пациенту с тяжелой БЛД на дому

Индивидуальный план ПП включает следующие части: медицинская, психологическая, социальная, духовная. В плане учитываются потребности в психосоциальной и духовной помощи не только больного ребенка, но и членов его семьи. Сроки составления/пересмотра индивидуального плана, кратность визитов зависят от группы ПП.

Группа 1. Прогноз крайне неблагоприятный, смерть возможна в ближайшее время:

- терминальная стадия болезни;
- утверждение индивидуального плана в течение 2 недель после поступления под опеку выездной службы паллиативной помощи;
- пересмотр индивидуального плана – не реже 1 раза в 1–2 недели;
- визиты врача-педиатра и медсестры района – не реже 1 раза в неделю;
- визиты врача анестезиолога-реаниматолога – не реже 1 раза в неделю (у детей на ИВЛ);
- консультация психолога, соцработника/юриста, других специалистов – по запросу семьи или команды района;
- после взятия на учет паллиативной службы – первый визит врача-педиатра или медсестры день в день, если ребенок на ИВЛ – совместно с анестезиологом-реаниматологом.

Группа 2. Прогноз неблагоприятный в отдаленном периоде, ребенок, скорее всего, не доживет до 18 лет:

- заболевание относительно стабильно, смерть внезапная, возможна в кризисных ситуациях от осложнений болезни или сопутствующих заболеваний;
- утверждение индивидуального плана в течение 1 месяца после поступления под опеку выездной службы ПП;
- пересмотр индивидуального плана не реже 1 раз в 3 месяца в течение первых 2 лет жизни, далее – не реже 1 раза в 6 месяцев;
- визиты врача-педиатра и медсестры района – не реже 1 раза в месяц при стабильном течении;
- визит врача респираторной службы – не реже 1 раза в месяц для детей на ИВЛ;
- при развитии кризисной ситуации – см. ведение в группе 1 на период кризиса;
- при переходе в терминальную стадию – перевод в группу 1;
- при улучшении состояния и отсутствии показаний для оказания ПП – снятие с учета (по решению врачебной комиссии и с согласия родителей);
- после взятия на учет выездной службы ПП – первый визит врача-педиатра или медсестры день в день, если ребенок на ИВЛ – совместно с врачом анестезиологом-реаниматологом.

Группа 3. Прогноз не ясен:

- возможен регресс клинических проявлений, кислородной зависимости, исчезнет нуждаемость в назогастральном зонде/трахеостоме – ребенок может сняться с учета выездной службы ПП;
- возможно ухудшение и переход в группу 2 или группу 1;
- все дети на ИВЛ и с трахеостомой сразу переходят в группу 2;
- утверждение индивидуального плана в течение 1 месяца после поступления под опеку выездной службы ПП;
- пересмотр индивидуального плана не реже 1 раза в 3 месяца в течение первых 2 лет жизни, далее – не реже 1 раза в 6 месяцев;
- визиты врача и медсестры не реже 1 раза в месяц при стабильном течении;
- при развитии кризисной ситуации – см. ведение в группе 1 на период кризиса;
- при появлении ясности с прогнозом (стабильно плохое состояние надолго) – перевод в группу 2;
- при переходе в терминальную стадию – перевод в группу 1;

- после взятия на учет выездной службы ПП – первый визит врача педиатра или медсестры день в день, если ребенок на ИВЛ – совместно с врачом анестезиологом-реаниматологом.

Заключение

Тяжелая БЛД – заболевание, угрожающее жизни. Помощь на дому предполагает скоординированное взаимодействие специалистов стационарных и амбулаторных служб и быстрое реагирование на комплекс медицинских и психосоциальных проблем ребенка и его семьи.

Многие дети с тяжелой БЛД нуждаются в оказании паллиативной помощи. Основными целями при работе с такими детьми и членами их семей являются:

- повышение качества жизни ребенка и членов семьи;
- профилактика и снижение смертности от осложнений и кризисных ситуаций;
- повышение качества медицинской, психосоциальной и духовной помощи (симптоматический контроль, профилактика осложнений, обучение родителей уходу, социальная передышка, помощь в конце жизни).

При оказании паллиативной медицинской помощи в амбулаторных условиях пациенту предоставляются медицинские изделия, предназначенные для поддержания функций органов и систем организма человека, по перечню, утверждаемому Министерством здравоохранения Российской Федерации (в т. ч. аппараты ИВЛ, концентраторы кислорода, назогастральный зонд, гастростомические трубки, расходные материалы к ним).

Наличие показаний для оказания ПП устанавливает врачебная комиссия медицинской организации, где наблюдается или лечится пациент. Далее он направляется в паллиативную службу (стационарную, амбулаторную). Показания для оказания ПП при тяжелой БЛД:

- ХДН и потребность в домашней длительной кислородотерапии;
- ХДН и потребность в домашней длительной ИВЛ;
- тяжелая нутритивная недостаточность с необходимостью установки назогастрального зонда или гастростомы.

Дети, которые в процессе наблюдения перестают иметь показания для оказания ПП (например, перестают нуждаться в длительной кислородотерапии и ИВЛ), снимаются с учета службы паллиативной медицинской помощи.

Организация мультидисциплинарной команды и преемственности между ее членами на стационарном и амбулаторном этапе повышает выживаемость детей с тяжелой БЛД и снижает количество госпитализаций.

Литература

1. Тяжелая бронхолегочная дисплазия: Медицинское сопровождение на дому / Савва Н.Н., Овсянников Д.Ю., Жесткова М.А. и др.; под ред. Д.Ю. Овсянникова, Н.Н. Саввы. — М.: Издательство «Проспект», 2020. — 120 с.: ил.

2. Davidson L., Berkelhamer S. J. Bronchopulmonary dysplasia: chronic lung disease of infancy and long-term pulmonary outcomes. Review. Clin. Med. 2017, 6 (1): pii: E4.

3. Cristea A., Carroll A. E., Davis S. D. et al. Outcomes of children with severe bronchopulmonary dysplasia who were ventilator dependent at home. Pediatrics. 2013; 132 (3): e727–34.

4. Запевалова Е. Ю., Клюхина Ю. Б., Бойцова Е. В., Кирбятьева М. А. Клиническое течение и структурные изменения легочной ткани у детей с бронхолегочной дисплазией в анамнезе. Педиатр. 2016; 7 (1): 50–57.

5. Пичугина С. В., Евсеева Г. П., Супрун С. В. и др. Исходы бронхолегочной дисплазии у детей. Амурский медицинский журнал. 2018; 4 (24): 14–17.

6. Давыдова И. В., Казакова К. А., Турина И. Е. и др. Ведение пациентов с бронхолегочной дисплазией на амбулаторном этапе. Фарматека (Педиатрия). 2018: 30–35.

7. Райхерт Й., Рюдигер М. Психологическая и социально-медицинская помощь родителям недоношенных детей. М.: Медицинская литература, 2015: 96.

8. Рюдигер М. Подготовка к выписке из стационара и организация амбулаторной помощи недоношенным детям. М.: Медицинская литература, 2015: 96.

9. Abman S. H., Collaco J. M., Shepherd E. G. et al. Interdisciplinary care of children with severe bronchopulmonary dysplasia. J Pediatr. 2017; 181: 12–28. e1.

10. Duijts L., van Meel E. R., Moschino L. et al. European Respiratory Society guideline on long-term management of children with bronchopulmonary dysplasia. Eur Respir J 2020; 55: 1900788.

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 раздельные, 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 матрацного 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 х 812 мм
Размеры кровати	2385 мм х 985 мм

Предотвращение падений. Боковые ограждения раздельные, 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

реклама

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

Гастростомические питательные трубки: развенчивая мифы

Люк Ван Ауденхов

Лёвенский католический Университет, Бельгия

Люк Ван Ауденхов – магистр медицинских социальных наук и управления здравоохранением, бакалавр сестринского дела.

Аннотация

Статья устраняет некоторые заблуждения, укоренившиеся в нашем сознании относительно энтерального питания, и рассказывает о надлежащем уходе, который помогает обеспечить наиболее оптимальный уход за пациентами, находящимися на длительном энтеральном питании через гастростому.

Ключевые слова: энтеральное питание, гастростома, гастростомическая трубка, катетер Фолея.

Abstract

This article resolves some of the deeply ingrained misconceptions about enteral nutrition and provides the best care for patients on long-term gastrostomy enteral nutrition.

Keywords: enteral nutrition, gastrostomy, gastrostomy tube, Foley catheter.

Успех назначения питания через гастростомическую трубку у паллиативных пациентов зависит не только от типа и количества энтерального питания, но и от того, как осуществляется ежедневный уход за трубкой. Состав доступных к приобретению питательных смесей менялся с годами, также эволюционировал и уход за гастростомическими трубками. Однако некоторые врачи и медсестры, в течение многих лет принимающие участие в уходе за находящимися на энтеральном питании больными, разработали собственную практику и следуют своим многолетним привычкам, подчас не задумываясь, соответствуют ли их подходы современным требованиям. В этой статье мы рассмотрим пять распространенных мифов о гастростомических трубках для энтерального питания, которые необходимо развенчать для улучшения качества ухода за паллиативными больными.

Миф 1. Гастростомические трубки используются только в конце жизни.

Действительно, часть пациентов, получающих питание через трубку (например, пациенты в коматозном состоянии или с онкологическими заболеваниями), находятся на последнем этапе своей жизни. Однако большинство людей, которым установлены трубки для кормления, на самом деле используют их, чтобы выжить! Некоторые дети получают питание через трубку с рождения и на протяжении всей жизни. В Соединенном Королевстве 39% новых взрослых пациентов, покидающих больницу и нуждающихся в энтеральном питании, полностью активны. 80% этих пациентов получают питание через гастростомическую трубку [1].

Миф 2. Пациента нельзя кормить в течение 24 часов после установки чрескожной эндоскопической гастростомической трубки (ЧЭГ).

Практика начинать вводить энтеральное питание через 24–48 часов после эндоскопической установки гастростомической трубки основана на старой догме формирования хирургических гастростом [2]. Однако существует несколько мета-анализов, демонстрирующих, что энтеральное питание можно безопасно начинать через 4–6 часов после установки гастростомы без увеличения риска осложнений [3, 4, 5, 6]. Также нет необходимости при начале питания через гастростому разводить сперва смесь или начинать с раствора глюкозы 5% или раствора электролитов.

Миф 3. Пациентам и их родственникам нельзя прикасаться к гастростомам.

Пациенту и лицам, осуществляющим уход, нужно ознакомиться с гастростомической трубкой. Трубку следует рассматривать как часть тела, а не как инородный объект. Производители гастростомических трубок предлагают брошюры для пациентов, где простым языком объясняется, как ухаживать за гастростомической трубкой.

Первые две недели после установки:

- ежедневно осматривайте и очищайте область стомы, используя стерильную салфетку из нетканого материала и некрасящееся дезинфицирующее средство;

- не забывайте очищать наружную часть трубки и порт для введения лекарств;
- тщательно просушивайте область вокруг стомы и держите ее открытой на воздухе;
- не регулируйте фиксирующий диск на гастростомической трубке;
- пока стома полностью не сформировалась, пациенту нельзя принимать ванну.

Через две недели после установки:

- внимательно проверяйте стому на предмет наличия следующих признаков: подтекание, припухлость, раздражение, покраснение, нарушение целостности кожи, болезненность места установки стомы или избыточная подвижность трубки.
- ежедневно очищайте область стомы: держите кожу вокруг трубки чистой и сухой, используйте мягкое мыло и теплую воду; начинайте возле стомы и двигайтесь кнаружи, совершая круговые движения, трубку можно вращать;
- внешний фиксирующий диск гибкий, он позволяет вам добраться до любого места вокруг трубки;
- не забывайте очищать наружную часть трубки и порт для введения лекарств;
- аккуратно просушивайте область вокруг стомы и держите ее открытой на воздухе.

Миф 4. Катетер Фолея – хорошая альтернатива гастростомическим трубкам

На самом деле использование катетера Фолея в качестве гастростомической трубки небезопасно. Отсутствие внешнего фиксирующего диска делает фиксацию катетера к коже сложной задачей и влечет дополнительные расходы.

На катетере нет сантиметровой маркировки, в результате чего затруднительно контролировать правильное положение катетера. Миграция последнего по ходу желудочно-кишечного тракта может привести к тяжелым осложнениям [7]. Отсутствие заглушки на катетере часто приводит к попаданию питательной смеси или содержимого желудка на кожу пациента и, как следствие, к раздражению кожи. Выступающая часть катетера под баллоном может привести к хроническому раздражению и к кровотечению из слизистой оболочки желудка.

Эти катетеры часто имеют баллоны большого объема, которые заполняют полость желудка больше, чем баллоны гастростомических трубок того же размера.

Катетеры Фолея предназначены для краткосрочного использования в pH-нейтральной среде, поскольку по сравнению с гастростомическими трубками они имеют чрезвычайно короткий срок службы баллона.

Миф 5. Нельзя трогать баллон гастростомической трубки

На самом деле после формирования стомы (приблизительно через 2 недели после установки) требуется проверять объем баллона. Порядок действий: спустите баллон, определите объем, введите воду обратно и при необходимости добавьте стерильной воды до рекомендованного объема. Для профилактики бампер-синдрома гастростомическую трубку следует ежедневно поворачивать на 360° в канале стомы.

Литература

1. BANS: Annual BANS Report 2018, Artificial Nutrition Support in the UK, 2010–2015.

2. Zoeller St. et. al. Nutrition in Clinical Practice, vol. 35, Nr. 2, April 2020, pp. 196–204.

3. Stein J. Schulte-Bockholt et al.: Intensive Care Med., 2002, 28, 1656–1660.

4. Bechtold et al., Am. J. Gastroenterol., 2008.

5. Szary et al., J. Clin. Gastroenterol. 2011.

6. Cobell et al., South Med. J. 2014.

7. Bui H. D. et al.: Acute Pancreatitis a complication of Foley catheter gastrostomy. J of Nat. Medical Assoc., vol. 78, N°8, 1986.

УДК 616–08–039.75
ББК 51.12

Система долговременного ухода с метаболическим мониторингом «Забота дома» для пациентов с дисфагией

Комаров А. Н., Васильева А. С.

Национальный центр развития технологий социальной поддержки и реабилитации «Доверие»

Комаров Александр Николаевич – доцент кафедры адаптивной физической культуры и рекреации РГСУ, кандидат медицинских наук, руководитель Национального центра развития технологий социальной поддержки и реабилитации «Доверие». SPIN-код: 2367–9035, AuthorID: 701939, ORCID ID: 0000–0001–5373–4006. Адрес: Россия, 127051 г. Москва, Алтуфьевское ш., д. 40Г. E-mail: prof_komarov@mail.ru

Васильева Анастасия Сергеевна – клинический логопед, клинический психолог Национального центра развития технологий социальной поддержки и реабилитации «Доверие». Адрес: Россия, 127051 г. Москва, Алтуфьевское ш., д. 40Г. E-mail: anastaciaspb@mail.ru

Аннотация

Долгосрочный прогноз выживания и функционирования у пациентов, выписывающихся из стационара после реабилитации, определяется преемственностью и эффективностью последующего этапа, который может проводиться в условиях стационара или санатория. Однако для большинства пациентов эти условия оказываются недоступными из-за ограниченного числа коек в государственных учреждениях реабилитации или высокой стоимости пребывания в частных реабилитационных центрах. Для решения этой проблемы во всем мире применяются стационарзамещающие технологии (home care). Решаются одновременно две задачи: долговременная поддержка и медико-социальная реабилитация. В России эти технологии находятся на начальном этапе развития; в частности, в них отсутствует отлаженное взаимодействие между ведомствами и обществом. Настоящее исследование положило начало сбору материала для клинико-экономического обоснования комплексной услуги по предоставлению долговременного ухода и внестационарной реабилитации с использованием стационарзамещающих технологий и автоматизированной системы обработки информации. В качестве целевой аудитории исследования выбрана одна из наиболее сложных категорий – пациенты неврологического и онкологического профиля, нуждающиеся в нутритивной поддержке.

Эффективная нутритивная поддержка – если не основа, то значительная часть успешной реабилитации. Подобранное с учетом индивидуальных потребностей пациента лечебное питание должно входить в общий комплекс терапии большинства хронических заболеваний. В больнице и в домашних условиях оно помогает улучшить результаты лечения и повысить шансы пациента на выздоровление. На когорте пациентов, нуждающихся в нутритивной поддержке, мы планируем получить клинико-экономическое обоснование для широкого применения стационарзамещающих технологий с элементами автоматизации, а также измерить эффективность специализированных продуктов для зондового и сипингового энтерального питания в сравнении с неспециализированными продуктами, чтобы обосновать их включение в стандарт нутритивной поддержки в условиях внестационарной реабилитации.

Ключевые слова: паллиативная медицинская помощь, социальная реабилитация, внестационарная помощь, маршрутизация, реабилитационный потенциал, нутритивная поддержка, загуститель, логопедия, качество жизни.

Abstract

The long-term prognosis of survival and functioning in patients discharged from the hospital after rehabilitation is determined by the continuity and effectiveness of the subsequent stage, which can be carried out in a hospital or sanatorium.

However, for most patients, these conditions turn out to be inaccessible due to the limited number of beds in public rehabilitation institutions or high cost of stay in private rehabilitation centers. To solve this problem hospital-replacement technology are used all over the world (home care). Two tasks are solved simultaneously: long-term support and medical and social rehabilitation. In Russia, these technologies are at an early stage of development; in particular, they there is no well-functioning interaction between departments and society. This study initiated the collection of material for the clinical and economic justification of a complex service on the provision of long-term care and out-of-hospital rehabilitation using hospital-replacing technologies and an automated information processing system. As the target audience of the study selected one of the most difficult categories – patients with neurological and oncological profiles in need of nutritional support.

Effective nutritional support is, if not the foundation, then a significant part of successful rehabilitation. Matched with individual needs of the patient, nutritional therapy should be included in the general complex of therapy for most chronic diseases. In the hospital and at home, it helps improve treatment outcomes and increase the patient's chances of recovery. On a cohort of patients in need of nutritional support, we plan to obtain a clinical and economic justification for the widespread use of hospital-substituting technologies with automation elements, as well as measure efficiency specialized products for probing and siping enteral nutrition versus non-specialized foods to justify their inclusion in the nutritional standard support in the context of out-of-hospital rehabilitation.

Key words: palliative care, social rehabilitation, out-of-hospital care, routing, rehabilitation potential, nutritional support, thickener, speech therapy, quality of life.

Нутритивная недостаточность и ее причины

Нутритивная недостаточность – это подострый или хронический недостаток питательных субстратов, который приводит к нарушениям функционирования систем и органов (нарушения когнитивной сферы, ослабление иммунного ответа, нарушение работы мышц), что влияет на качество жизни и выживаемость после перенесенного заболевания [1, 2, 5]. Нутритивная недостаточность у пациентов может быть обусловлена как снижением аппетита,

апатией, депрессией, деменцией, неврологическими заболеваниями, сопровождающимися дисфагией, так и побочными эффектами лекарственных препаратов: опиоидных анальгетиков, миорелаксантов, снотворных. Другими причинами этого состояния могут быть нарушения переваривания и всасывания питательных веществ при заболеваниях желудочно-кишечного тракта. Не стоит забывать о социально-экономических причинах дефицита макро- и микронутриентов.

Одной из актуальных проблем современной медицины является прогрессирующая потеря мышечной массы тела у больных с соматической патологией – саркопения. Известно, что пациенты со сниженной массой тела характеризуются крайне плохим прогнозом: высокой смертностью, частыми госпитализациями, серьезными осложнениями. Даже незначительная потеря массы тела при наличии тяжелых заболеваний может оказать существенное влияние на течение болезни. Так, показано, что при снижении массы тела у стационарного больного всего лишь на 5% продолжительность госпитализации увеличивается в 2 раза, а частота осложнений – в 3,3 раза.

Механизмы, приводящие к потере массы тела, можно разделить на несколько групп:

- недостаточное поступление нутриентов (анорексия, болезни ротовой полости, глотки и пищевода и др.);
- нарушения переваривания и/или всасывания (синдромы мальдигестии и мальабсорбции);
- ускоренный катаболизм (у пациентов с хронической сердечной недостаточностью, онкологическими заболеваниями, инфекциями, гипертиреозом, сахарным диабетом и др.);
- повышенные потери нутриентов (при нефротическом синдроме, ХОБЛ, кишечных свищах, лимфорее при ожоговой болезни);
- повышенная потребность в нутриентах (во время беременности, лактации, в период выздоровления после травм и острых инфекционных заболеваний, после операций.

Механизмы компенсации при голодании

При незначительном дефиците нутриентов включаются механизмы компенсации, которые призваны защитить жизненно важные органы путем перераспределения пластических и энергетических ресурсов. Адаптация происходит через снижение анаболических гормонов (инсулина) и повышение катаболических (соматотропина, глюкагона, адреналина, кортизола).

- Печень обеспечивает до 75% глюкозы за счет распада гликогена.
- Повышается уровень глюконеогенеза, липолиза и кетогенеза (при более длительном голодании).
- Происходит мобилизация энергоресурсов скелетных мышц и жировой ткани. В крови повышаются уровни короткоцепочечных аминокислот: валина, лейцина, изолейцина. Таким образом экономится белок висцеральных органов.

Создается метаболическая ситуация перераспределения ресурсов в пользу инсулиннезависимых тканей (головной и спинной мозг, глазные яблоки, мозговое вещество надпочечников).

У человека с нормальным питательным статусом при полном голодании собственных запасов хватает на 9–10 недель.

Нарушения функций внутренних органов при дисфагии

В период декомпенсации происходит усиление распада белков висцерального пула, что приводит к нарушению функции органов. Уменьшение синтеза белков сыворотки крови в печени приводит к резкому снижению уровня циркулирующих белков. Особенно страдают органы и ткани, представляющие собой депо жиров и углеводов.

- Снижаются сердечный выброс и сократительная способность миокарда. При тяжелой белково–энергетической недостаточности развиваются атрофия и интерстициальный отек сердца.
- Слабость и атрофия дыхательных мышц приводит к нарушению функции дыхания и прогрессирующей одышке.
- Поражение ЖКТ проявляется атрофией слизистой оболочки и потерей ворсинок тонкой кишки, приводящих к синдрому мальабсорбции.
- Снижается число и функциональная способность Т-лимфоцитов, отмечаются различные изменения свойств В-лимфоцитов, гранулоцитов, активности комплемента, что приводит к длительному заживлению ран.
- Особенно страдает функция гипоталамо-гипофизарной системы, чем во многом и обусловлены изменения в организме.

Цели и характеристики специализированного лечебного питания

Специализированное лечебное питание разработано специально для тех, кто не может получать необходимые макро- и микроэлементы с обычной едой. Характеристика специализированного питания определяется, исходя из его целей. Некоторые пациенты испытывают сложности с потреблением пищи либо нуждаются в особых питательных веществах, другим специализированное питание необходимо для облегчения симптомов или замедления прогрессирования болезни.

Последние исследования показывают, что эффективная нутритивная поддержка составляет если не основную, то значительную часть успешной терапии. Она помогает усилить воздействие лекарственных препаратов и ускорить процесс восстановления тканей, а также повысить общую сопротивляемость организма. Подобранное с учетом индивидуальных потребностей пациента лечебное питание непременно должно входить в общий комплекс терапии того или иного заболевания. В больнице и в домашних условиях оно помогает улучшить результаты лечения и повысить шансы пациента на выздоровление.

Расстройства глотания – частый повод для нутритивной поддержки

Во многих случаях в нутритивной поддержке нуждаются люди с дисфагией – нарушением функции глотания. Дисфагия может возникнуть вследствие множества заболеваний. Ее вызывают локальные повреждения ствола мозга, а также диффузные и многоочаговые поражения, затрагивающие кору, подкорковые образования и ствол мозга, в том числе возникшие вследствие острого инсульта. Глотание – сложный рефлекторный акт, при котором в результате сокращения одних и расслабления других мышц пища переводится из полости рта в пищевод, а затем в желудок *(рис. 1)*.

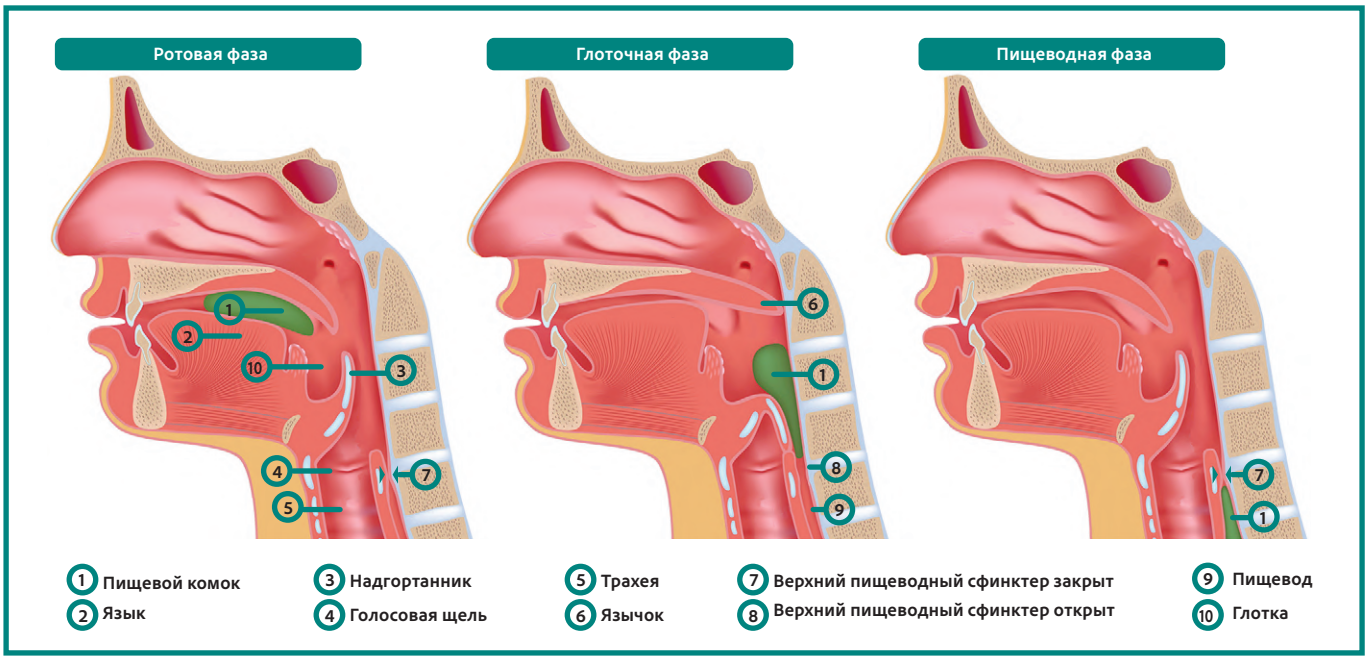
Дисфагия – неприятное и рискованное состояние для любого пациента. Это нарушение встречается у независимых в быту пожилых людей в 27,2% случаев, у пожилых пациентов палат интенсивной терапии в 47,4% и у лиц, нуждающихся в постороннем уходе, в 51% случаев. При деменции дисфагия развивается у 13–57% пациентов, при болезни Паркинсона – у 19–81%, а при нейродегенеративных заболеваниях – у 44–60% пациентов. Нейрогенная дисфагия встречается у 25–65% больных с инсультом, при этом летальность среди пациентов с постинсультной дисфагией и зондовым питанием варьирует от 20 до 24%. Нарушения глотания развиваются в 15–17% случаев после удаления опухолей задней черепной ямки. Это одно из грозных послеоперационных осложнений [3, 5, 6].

Симптомы дисфагии:

- трудности в проглатывании жидкости;
- слюнотечение или частое сплевывание слюны;
- прилипание пищи в горле и/или глотке;
- удушье и кашель при приеме пищи и жидкости, проглатывании слюны;
- ослабление (или отсутствие) произвольного кашля;
- влажный или булькающий голос;
- дискомфорт в глотке и рецидивирующие бронхолегочные инфекции;
- носовая регургитация;
- необходимость повторных глотков, чтобы освободить глотку;
- потеря веса, изменение трофологического статуса.

Дисфагия крайне негативно влияет на качество жизни, приводит к тяжелым осложнениям со стороны дыхательной системы, становится причиной обезвоживания, нарушений энергетического обмена, кахексии и усугубления инвалидизации. Она значительно ухудшает прогноз и усложняет реабилитацию больного. Следует учитывать, что дисфагия или недостаточность питания всегда ассоциируются

Рис 1. *Глотание – сложный физиологический акт*



с высоким риском медицинских осложнений, являясь предиктором плохого функционального восстановления и увеличивая риск внезапной смерти. Дисфагия может вызвать такие осложнения, как мальнутриция, дегидратация, снижение веса, обструкция дыхательных путей, аспирационная пневмония.

Мальнутриция выявляется в течение первой недели после инсульта у пациентов с дисфагией в 48,3%, без дисфагии – в 13,6%. Случаи недостаточности питания больных с инсультом варьируются от 7 до 15% в остром периоде и от 22 до 35% спустя 2 недели от начала заболевания. Голодание или недостаточное питание, связанное с дисфагией, приводят к активизации катаболических процессов, отягощают течение острого инсульта. У пациентов, требующих длительной реабилитации, недостаточность питания может достигать 50%. Синдром мальнутриции является фактором риска пневмонии, повышает восприимчивость к орофарингеальной флоре, приводит к угнетению иммунного статуса, уменьшает силу кашлевого толчка, снижает активность пациента, осложняет проведение реабилитационных мероприятий [2].

Аспирация считается одним из самых тяжелых осложнений дисфагии, приводящей к обструкции дыхательных путей, аспирационной пневмонии. Оценка функции глотания проводится в первые часы после поступления больного с острым инсультом в палату интенсивной терапии и реанимации. В идеальном варианте она требует участия нескольких специалистов – невролога, пульмонолога, гастроэнтеролога и реабилитолога.

Скрининговое тестирование проводит врач или медсестра, они вносят его результаты в медицинскую карту стационарного больного. Опираясь на эти данные, логопед проводит комплексное логопедическое обследование, которое включает в себя: исследование функции губ, жевательной мускулатуры, объема движения нижней челюсти, функции мягкого нёба и глоточного рефлекса, объема движений и работоспособности языка, наличия или отсутствия вытекания жидкости или пищи изо рта; оценивает скорость формирования пищевого болюса и проглатывания жидкости; регистрирует поперхивания, кашель или удушье во время или после глотка; оценивает изменения голоса после глотания. Данные исследования заносятся в протокол первичного логопедического обследования *(приложение 1)*.

Инструментальные методы диагностики

Наиболее информативным методом для оценки динамики расстройств глотания является ***фиброларинготрахеоскопия***. Она позволяет оценить положение надгортанника и объем его движений при глотании, чувствительность слизистой оболочки гортаноглотки и визуализировать затекание слюны в трахею, оценить подвижность голосовых складок при дыхании и попытке фонации, объем движения черпаловидных хрящей, качество смыкания голосовой щели при глотании, выявить наличие отека и воспалительных изменений слизистой оболочки гортани, осмотреть подскладочное пространство и оценить проходимость трахеи.

Еще один метод диагностики – ***эзофагоскопия.*** Это исследование выполняется с помощью фиброоптического эндоскопа, проводимого через рот в желудок, с детальной визуализацией верхних отделов желудочно-кишечного тракта. Этот метод позволяет определить наличие спазма пищевода, псевдоахалазии, связанной с опухолью пищеводно-желудочного соединения, механического препятствия пассажу болюса по пищеводу, провести биопсию с целью цитологического исследования материала на ранней стадии.

Рентгенологическое исследование грудной клетки позволяет оценивать состояние легких (наличие ателектаза нижней доли правого легкого и др.), средостения (уровень жидкости и др.), желудка (отсутствие газового пузыря). Особенно информативно рентгеновское исследование пищевода с глотанием бария (проводится в первые 48 часов после поступления пациента в стационар. Бариевая эзофагография (проводится в положении лежа и стоя) позволяет обнаружить сужение просвета пищевода и идентифицировать причины обструкции, наличие мембран и колец. Исследование с применением контраста в период проглатывания – наиболее приемлемый начальный тест, оно полезно для выявления ахалазии и диффузного спазма пищевода. Рентгенологическое исследование пищевода может также быть полезным и в тех случаях, когда результаты эндоскопии оказались неинформативными.

Видеофлюороскопия – золотой стандарт диагностики дисфагии и подбора консистенции пищевых болюсов. Это динамическая флюороскопическая оценка оральной, орально-трансферной, фарингеальной и частично эзофагальной (пищеводной) стадий глотания. Можно выявить аспирацию до, во время и после глотания. Однако имеет существенные ограничения, связанные с использованием радиоактивных изотопов. Обычно это исследование проводят после рентгеновского, но с перерывом не менее 12 часов. Именно этого времени достаточно для очищения пищевода от бария. Позволяет определить локализацию дисфагии, возможную причину (наличие мышечного спазма пищевода).

Пульсовая оксиметрия позволяет определить дефицит потребления кислорода, связанный с аспирацией и нарушением поступления кислорода при дыхании.

Электромиография позволяет оценить вклад мышечной дисфункции в развитие дисфагии.

Развернутый анализ крови, который выявит возможную анемию (может быть связана с рециди-

вирующей кровопотерей и карциномой пищевода как системного заболевания) и определит уровень мочевины в крови, характерный для синдрома дегидратации.

Клиническая шкала оценки функции глотания включает семь признаков, связанных с глотанием *(приложение 2)*:

- затруднение инициации акта глотания;
- задержка прохождения пищи в ротовой полости;
- задержка прохождения пищи в глотке;
- назальная регургитация (попадание пищи в носовую полость);
- легочная аспирация;
- снижение способности управлять слюновыделением;
- нарушения речи и фонации.

Таблица 1. Шкала бульбарных нарушений

Бульбарные нарушения	Чувствительность слизистой гортаноглотки	Функция глотания	Положение надгортанника (оценка степени паретичности надгортанника)
1-я степень	Частично сохранена	Сохранена	Верхнее (норма)
2-я степень	Частично сохранена	Частично нарушена	Верхнее
3-я степень	Отсутствует	Нарушена	Верхнее
4-я степень	Отсутствует	Грубо нарушена	Среднее
5-я степень	Отсутствует	Отсутствует	Нижнее (паралич надгортанника)

Таблица 2. Варианты бульбарных нарушений (функции глотания)

Вариант	Клиническая характеристика
1	Частичная сохранность чувствительности слизистой оболочки гортани, подвижность надгортанника и функция глотания сохранена. Лишь изредка возникает поперхивание при глотании жидкой пищи. Пациенты не нуждаются в зондовом кормлении
2	Негрубое нарушение функции глотания при частично сохраненной чувствительности слизистой оболочки гортани значительно ограничивает пациентов. Кормить их удается малыми порциями (с чайной ложки) пищей консистенции сметаны, пюре, киселя. В тех случаях, когда у пациента снижена критичность и способность сосредоточиться на выполняемом действии, возникает необходимость переходить на зондовое кормление
3	Грубое нарушение чувствительности слизистой оболочки гортани, грубо нарушена функция глотания, что делает необходимым зондовое кормление. Этот вариант наиболее опасен в плане недооценки тяжести состояния, так как надгортанник находится в верхнем положении и не препятствует дыханию. Постоянно происходит аспирация содержимого ротоглотки в трахею. На фоне нарушения чувствительности слизистой оболочки гортани и трахеи и угнетения кашлевого рефлекса аспирация проявляется уже достаточно поздно в виде дыхательной недостаточности и быстро прогрессирующей пневмонии
4	Грубое нарушение чувствительности слизистой оболочки гортани, грубо нарушена функция глотания, надгортанник находится в среднем положении и обычно не препятствует дыханию. При этом варианте аспирация проявляется достаточно быстро после прекращения защиты дыхательных путей – в виде дыхательной недостаточности и клокочущего влажного дыхания
5	Грубое нарушение чувствительности слизистой оболочки гортани, отсутствует функция глотания. Надгортанник лежит на задней стенке глотки, то есть находится в нижнем положении. Осмотр голосовой щели возможен только с помощью фиброскопа или при прямой ларингоскопии (в ходе интубации). У этих пациентов обычно дыхательная недостаточность проявляется сразу после прекращения протекции дыхательных путей (экстубации) в виде затрудненного дыхания

Ведение пациентов с дисфагией

Лечение дисфагии проводится в комплексе с основным заболеванием, послужившим причиной ее развития.

Реабилитация показана для всех пациентов с дисфагиями при заболеваниях ЦНС. Пациенты нуждаются в наблюдении и проведении мультидисциплинарной командой лечебно-реабилитационных мероприятий, включающих нутритивную поддержку, физические тренировки и физиотерапию, логопедическую коррекцию, терапию боли, психологическую коррекцию [5].

До скринингового тестирования больному не предлагается НИЧЕГО перорально. При возникновении подозрений на наличие дисфагии показан осмотр логопедом. Если логопед считает невозможным пероральное питание, над постелью больного вывешивается табличка: «НИЧЕГО через рот», а в дальнейшем вывешиваются рекомендации по кормлению. Гастростомальный зонд применяют при прогрессировании дисфагии или отсутствии динамики глотательной функции в течение длительного периода.

Реабилитация при дисфагии

Реабилитационные мероприятия при дисфагии должны включать:

- правильный выбор способа кормления пациента;
- расчет энергетической ценности модифицированных по консистенции продуктов и подбор питательных смесей для нутритивной поддержки;
- гигиенический уход за полостью рта;
- логопедическую коррекцию, направленную на подбор консистенции пищи, способов стимуляции чувствительности слизистых оболочек полости рта, стимуляцию и растормаживание акта глотания, восстановление дыхания, речи;

• лечебную логопедическую гимнастику, направленную на правильное позиционирование, стимуляцию активного глотания, нормального дыхания, восстановления функциональной активности жевательных, мимических, мышц языка, участвующих в акте глотания и приема пищи;

• физиотерапевтические методы терапии, при этом методом выбора при нейрогенной дисфагии является внутриглоточная электростимуляция глотательного рефлекса;

• иглорефлексотерапию;

• хирургическую коррекцию (по показаниям), направленную на создание альтернативных путей кормления пациента;

• психологическую коррекцию;

• помощь в быту, направленную на создание условий, облегчающих самостоятельный прием пищи пациентом при сниженной или нарушенной функции.

Техника обучения глотанию

Различные техники обучения и переобучения глотанию разрабатываются для того, чтобы облегчить пациенту нарушенный процесс. В таких техниках применяются укрепляющие упражнения, стимуляция биологической обратной связи, температурная и вкусовая стимуляция.

Для реабилитации больных с нейрогенной дисфагией применяются несколько методов.

Методы реабилитации больных с нейрогенной дисфагией:

I. Подготовительный

Подготовка ротовой полости пациента к акту глотания: ротовая полость очищается и увлажняется губкой, снимаются или, наоборот, устанавливаются съемные протезы.

II. Метод «Разглатывание» с применением стерильного загустителя *(рис. 2)*

Рис 2. *Загуститель не меняет цвет и запах жидкости*

• После обследования больного для него подбирается оптимальная по консистенции пища. В дальнейшем применяется пища разной консистенции, постепенно увеличивается объем однократного приема.

• Подбирается необходимое для однократного приема количество пищи для кормления через рот, каждая ложка – под нужный объем глотка.

• Выбирается температурный режим питания (пища может быть как холодной (разрешено давать мороженое, если нет диабета), так и горячей – температурой до 50 °С).

Постепенно на протяжении всего реабилитационного периода у человека происходит восстановление вкусовых ощущений. При восстановлении чувствительности рта подбирается оптимальная величина ложки.

III. Метод заместительной терапии

• Устанавливается назогастральный зонд (в дальнейшем накладывается чрескожная эндоскопическая гастростома).

• Парентеральное питание.

IV. Постуральный метод

Предполагает выбор оптимальной позы для принятия пищи в данный момент.

V. Тренировочный метод

• Для укрепления участвующих в процессе глотания мышц с больным проводятся тренировочные упражнения.

• Проводится работа по восстановлению контроля над глотком.

• Пациент постепенно обучается глотать различную по консистенции пищу и жидкости.

Члены мультидисциплинарной бригады, обученные методам оказания специальной помощи при дисфагии, совместно с родственниками пациента проводят с больным длительную и поступательную работу. Здесь необходимо подчеркнуть, что хотя в основном пациентов с дисфагией ведут логопеды, но в этом им должны помогать и другие члены мультидисциплинарной бригады – врачи физической и реабилитационной медицины, которые своими действиями могут значительно ускорить восстановление функции глотания. Однако это, как правило, дело не одного месяца. Поэтому во всем мире сложилась практика посещений таких больных специалистами по нейрореабилитации на дому [6, 7].

Проблемы реабилитации после выписки из стационара

Долгосрочный прогноз выживания и функционирования у таких пациентов, выписывающихся из стационара после реабилитации, определяется преемственностью и эффективностью последующего этапа, который может проводиться в условиях стационара или санатория. Однако для большинства

пациентов эти условия оказываются недоступными из-за ограниченного числа коек в государственных учреждениях реабилитации или высокой стоимости пребывания в частных реабилитационных центрах.

Решением этой проблемы во всем мире становится использование стационарзамещающей технологии (Home Care). Она позволяет решить одновременно две задачи: долговременную поддержку и медико-социальную реабилитацию. В России эти технологии находятся на начальном этапе развития. В частности, в них отсутствуют элементы автоматизации взаимодействия между ведомствами и обществом.

Исследование эффективности долговременного ухода и реабилитации пациентов с использованием стационарзамещающих технологий

Чтобы собрать материал для клинико-экономического обоснования комплексной услуги по предоставлению долговременного ухода и внестационарной реабилитации с использованием стационарзамещающих технологий и автоматизированной системы обработки информации, мы решили провести исследование [1].

В качестве целевой аудитории исследования выбрали одну из наиболее сложных категорий – пациентов неврологического и онкологического профиля, нуждающихся в зондовой нутритивной поддержке.

Эффективная нутритивная поддержка – если не основная, то значительная часть успешной реабилитации. Подобранное с учетом индивидуальных потребностей пациента лечебное питание должно входить в общий комплекс терапии большинства хронических заболеваний. В больнице и в домашних условиях оно помогает улучшить результаты лечения и повысить шансы пациента на выздоровление.

Помимо нутритивной поддержки на исход реабилитации влияет адекватный индивидуальный подбор других аспектов реабилитации: мер общего ухода, медико-социальной и когнитивной поддержки. При этом программа реабилитации должна воздействовать не только на самого пациента, но и на его ближайшее окружение.

В Москве мы начали это направление благодаря созданию в 2013 г. мобильных мультидисциплинарных реабилитационных бригад, осуществляющих ежегодно примерно по 800 курсов комплексной реабилитации инвалидам по месту их проживания. Основой создания таких бригад стали: программа «Социальная поддержка жителей города Москвы на 2012–2016 гг., 2017–2022 гг. (Постановление правительства Москвы № 420-ПП от 06.09.2011) и программа Минздрава России «Социальная интеграция инвалидов и формирование безбарьерной среды для инвалидов и других маломобильных групп населения». В состав таких бригад по необходимости включаются основной лечащий врач, психотерапевт, физиотерапевт, специалист по ЛФК, логопед, невролог, эрготерапевт, социальный работник.

Силами выездных бригад мы достигли значительных результатов в работе с пациентами с нарушением статико-динамической и локомоторной функции. Кроме того, среди больных, нуждающихся в постинсультной реабилитации, часто встречается и логопедическая патология и дисфагия. Поэтому для нас не стало неожиданностью, что наши бригады выявили много пациентов, остро нуждающихся в максимально индивидуализированных программах реабилитации, в том числе коррекции нарушения глотания и нутритивного статуса. Большую роль в процессе реабилитации играет обучение пациентов, родственников и ухаживающего персонала технологиям коррекции дисфагии и кормления при дисфагии. Мы сформировали протокол исследования «Свободное глотание».

С 25.10.2020 по 25.11.2020 на базе амбулаторного отделения реабилитационного центра «Доверие» проводилась клиническая апробация применимости, удобства и эффективности специализированного клинического питания и специализированного загустителя для оптимизации диетического лечебного питания с разработкой технологии коррекции и реабилитации дисфагии в амбулаторных условиях. Надо отметить, что в рамках настоящего исследования фиксировались исключительно удобство применения, органолептические свойства, возможности применения в амбулаторных условиях и экономическая эффективность продукта. Опосредованно оценивалась клиническая эффективность в связи с малой выборкой пациентов, преимущественно в виде персонифицированных клинических случаев. Эти показатели будут оценены и обработаны в последующем при наборе исследуемого материала при продолжении исследования.

В исследовании приняли участие 15 пациентов (три исследуемые группы) с различной патологией, приведшей к дисфагии. Время наблюдения за больными составило от 15 до 30 суток.

1. Специализированное клиническое лечебное питание:

– зондовое – 1–2 пакета в день (энергетическая ценность – 1500–2000 ккал/сут.).

2. Содержание долгосрочного сопровождения (стационарзамещающих технологий реабилитации на дому):

– дыхательная реабилитация;
– кинезотерапия;
– логопедия (по показаниям);
– механотерапия (по показаниям);
– метаболический мониторинг;
– разработка диеты;
– сопровождение врачом общей практики не реже 2 раз в месяц.

Характеристика пациентов и их нутритивной поддержки

В соответствии с целью исследования мы провели анализ удобства применения продукта, его органолептических свойств и изменения вкуса загущаемых продуктов, возможности их применения в амбулаторных условиях родственниками и ухаживающим за больным медицинским/немедицинским персоналом, а также экономической эффективности применения продукта. Опосредованно оценивалась клиническая эффективность в комплексной реабилитации 15 пациентов после выписки из стационара. Все больные были разделены на три основные нозологические группы по 5 человек.

Основная группа. Ее члены получали специализированное клиническое питание и специализированный загуститель для оптимизации диетического лечебного питания, они проходили коррекцию и реабилитацию дисфагии в амбулаторных условиях на дому по разработанным для них технологиям в течение 1 месяца.

Группа контроля 1. Члены этой группы получали специализированное клиническое питание с применением неспециализированного загустителя (крахмал, агар-агар, желатин) и проходили стационарзамещающие технологии логопедической реабилитации на дому в течение 1 месяца.

Группа контроля 2. Ее члены получали «домашнее» питание с применением неспециализированного загустителя и после выписки из стационара в течение 1 месяца пребывали в домашних условиях, с ними не проводилось никаких реабилитационных технологий.

Больные всех трех групп получали питание либо перорально, либо через гастральный зонд или гастростому, в зависимости от уровня сознания, функционального состояния ЖКТ.

Показаниями для проведения энтерального питания с загустителем служили нарушения водно-электролитного и белкового баланса, повышенные энергозатраты в связи с наличием синдрома системной воспалительной реакции, исходный дефицит массы тела, нарушение глотания не менее 2-й степени тяжести.

Методы исследования

Контроль эффективности использования загустителя в системе искусственного лечебного питания осуществляли по данным клинико-лабораторных, функциональных и социальных методов исследований. Дополнительный критерий эффективности – простота обучения использованию загустителя в домашних условиях.

Результаты исследования и их обсуждение

Результаты применения загустителя при ведении пациентов основной группы в домашних условиях с применением обучающей программы и комплексного подхода к реабилитации по сравнению с группами контроля 1 и 2.

– Удобство применения: исследуемый продукт содержит подробную инструкцию по применению, размещенную на банке-упаковке. В совокупности с логопедической поддержкой и социально-бытовой реабилитацией удалось добиться обучаемости по применению загустителя у 100% респондентов и у 68% – возможности самостоятельного применения загустителя для кормления больного в повседневной жизни. Форма выпуска в виде жестяной банки и мерной ложки, в отличие от мягкой упаковки неспециализированного загустителя, оказалась более удобной в применении и хранении и обеспечивала точность загущения до требуемой консистенции. Кроме того, объема упаковки в 300 г хватает на 5–6 дней, что уменьшает косвенные и прямые затраты на закупку и делает продукт экономически конкурентоспособным.

– Изменение вкусовых ощущений: на основании анкетирования и общения с исследуемой группой при применении загустителя вкус клинического питания, естественных продуктов и жидкостей не менялся, не возникало послевкусия (при загущении желатином грибного крем-супа) и появления налета на зубах и нёбе (при применении агар-агара), в отличие от неспециализированных загустителей. Важно отметить, что загуститель сохранял прозрачными жидкости для питья и не нарушал гомогенности крем-супов. В отличие от неспециализированных загустителей исследуемый продукт растворялся в течение 10–30 секунд и не образовывал комочков.

– Обучаемость персонала и родственников: на банке загустителя подробная инструкция. Однако для убеждения использования специализированного загустителя потребовалось две лекции и два контрольных мастер-класса по применению и подбору консистенции по рекомендации логопеда. Даже специалисты логопедической группы не в полном объеме были знакомы с реабилитационной технологией «разглатывания» стерильными окрашенными растворами, загущенными стерильным загустителем. Данный пункт требует дополнительных усилий со стороны производителя и обучающего сообщества.

– Экономическая эффективность применения была оценена по анализу прямых и косвенных затрат на утилизацию продукта нутритивной поддержки, трудозатрат на блендирование и мытье посуды, временные потери и эмоциональную нагрузку при приготовлении пищи. Можно констатировать существенное преимущество 1-й группы с применением специализированного загустителя, коучинга

и комплексной реабилитации по сравнению со 2-й группой ($p < 00,5$ по Шкале социальной адаптации семьи) и 3-й группой ($p < 00,1$ по Шкале социальной адаптации семьи и $p < 00,5$ по индексу Бартелл).

– Клиническая эффективность: оценка статуса, динамическое наблюдение, обучение технологии преодоления дисфагии и, как следствие, снижение нутритивного риска, повышение гидратации позволило пациентам 1-й группы получить более выраженный клинический эффект от продолженной реабилитации и повысить реабилитационный потенциал ($p < 00,5$). В группе, где применялся загуститель, пациенты не опасались принимать пищу по сформированной технологии и затрачивали в два раза меньше времени на прием пищи ($p < 0,05$). Полноценное энтеральное питание позволило корригировать нарушение углеводного, белкового и жирового обмена. Своевременное полноценное энтеральное питание, помимо восполнения белково-энергетических функций, также обеспечило значимый прирост нормативных физиологических показателей по реабилитационным шкалам у 1-й группы исследуемых. Надо отметить отсутствие побочных явлений при применении специализированного загустителя, таких как гипергликемия, в отличие от трех случаев повышения уровня глюкозы крови на фоне загущения крахмалом. При оценке возможности «разглатывания» с применением стерильного подкрашенного физраствора и стерильного загустителя была показана высокая приверженность логопедов именно к этой технологии реабилитации глотания как к безопасной, управляемой и эффективной. В первой группе не было ни одного случая аспирации при приеме пищи и загущенной воды, в отличие от 17 эпизодов, возникших в 3-й группе. Данная методика позволяет абсолютно точно прогнозировать степень и время загущения жидкости, стабилизировать и сохранить стабильность коллоида в течение длительного времени, что позволяет закончить реабилитационные процедуры без опаски вызвать аспирацию. В том числе при внедрении программы обучения можно будет безопасно доверить продолжение реабилитации в домашних условиях ухаживающему немедицинскому персоналу.

ТАБЛИЦА 3. ДИНАМИКА ПРИРОСТА ЛАБОРАТОРНЫХ ПОКАЗАТЕЛЕЙ В 1-Й ГРУППЕ, г/л

Показатель	Сутки			Норма
	1-е	15-е	30-е	
Общий белок	47,3 г/л	54,2 г/л	66,5 г/л	64–68 г/л
Альбумин	22,3 г/л	23,5 г/л	36 г/л	35–40 г/л
Глюкоза	7,8 ммоль/л	4,4 ммоль/л	5,0 ммоль/л	3,3–5,5 ммоль/л
Лимфоциты	15%	18%	22%	22–28%

Результаты проведенного исследования не только свидетельствуют о положительном влиянии комплексной реабилитации с нутритивной терапией и применением искусственного питания интервальными смесями, но и показывают высокую значимость процесса обучения технологиям искусственной нутритивной поддержки, применению современных технологичных специальных методов загущения, обеспечивающих безопасность питания. Отсутствие в клинической практике доступности специализированного загустителя ведет к высокой опасности нежелательных явлений, снижению эффективности реабилитации и падению качества жизни больных и ухаживающих членов семьи. Кроме того, больные, получающие правильно загущенную энтеральную смесь перорально в виде сипингов, отмечали удовлетворительные органолептические свойства этого продукта и повышение степени самообслуживания после обучения применению продукта.

Выводы

Результатом исследования стали следующие выводы:

– комплексный подход к реабилитации и нутритивной поддержке с коррекцией дисфагии в амбулаторных условиях показан и имеет высокую клиническую эффективность;

– применение специализированного загустителя клинически и экономически обосновано;

– использование специализированного загустителя более безопасно и позволяет использовать технологию загущения в реабилитационной логопедической практике;

– применение динамического наблюдения за дисфагией и коррекция нутритивного статуса повышают реабилитационный потенциал и улучшают функциональные исходы реабилитации;

– обучение пациентов с формированием представления о заболевании, составление индивидуального плана реабилитационных мероприятий, обучение адаптации к микро- и макросреде позволяют добиться комплаентности и приверженности к регламенту реабилитации и адаптации.

Таким образом, следует информировать пациентов и их родственников о признаках дисфагии, необходимости оценки функции глотания в случае сохраняющихся симптомов или при появлении таковых вновь. Пациент и ухаживающие люди должны быть обучены правилам питания при дисфагии в соответствии с индивидуальным планом и современными рекомендациями.

Полученные в результате исследования положительные данные по эффективности и безопасности позволяют рекомендовать применение специализированного загустителя в комплексе со специализированным клиническим питанием для широкого клинического применения у различной категории больных, нуждающихся в искусственном лечебном питании при дисфагии, в том числе при сопровождении этих пациентов на дому.

ПРИЛОЖЕНИЕ 1. СКРИНИНГОВОЕ ТЕСТИРОВАНИЕ ГЛОТАНИЯ

Пациент РАЗБУЖЕН и ПОСАЖЕН:_____ Дата: _____/_____/_____

Дайте первую чайную ложку воды

Все нормально

Нет попыток проглотить или вода выливается изо рта, возникший кашель, «влажный» хриплый голос, появление одышки → **Пациент НЧР (ничего через рот) Консультация специалиста по глотанию**

Дайте вторую чайную ложку воды

Все нормально

Возникли кашель, удушье или одышка, хриплый «влажный» голос, вы чувствуете что-то неладное → **Пациент НЧР (ничего через рот) Консультация специалиста по глотанию**

Дайте третью чайную ложку воды

Все нормально

Возникли кашель, удушье или одышка, хриплый «влажный» голос, вы чувствуете что-то неладное → **Пациент НЧР (ничего через рот) Консультация специалиста по глотанию**

Дайте стакан, заполненный на 1/2 водой, попросите сделать несколько глотков

Все нормально

Возникли кашель, удушье или одышка, хриплый «влажный» голос, вы чувствуете что-то неладное → **Пациент НЧР (ничего через рот) Консультация специалиста по глотанию**

Если все нормально – выписывайте соответствующий стол (диету). Убедитесь, что пациент посажен для приема пищи и пронаблюдайте, как он/она справляется. При любых сомнениях – обратитесь к специалисту по глотанию.
ПОВТОРИТЕ ОЦЕНКУ ПРИ УХУДШЕНИИ СОСТОЯНИЯ

Скрининговое тестирование произвел (а): _____

ПРИЛОЖЕНИЕ 2. АЛГОРИТМ ОЦЕНКИ И ВЕДЕНИЯ ПАЦИЕНТОВ С ДИСФАГИЕЙ

Поступление пациента _____
Осмотр невролога _____

Скрининговое тестирование глотания (СТГ)
Производится постовой/палатной медсестрой или специалистом по глотанию не позднее чем через 3 часа от момента поступления.
Обязательно перед первым приемом пищи/жидкости/пероральных медикаментов!

Тестирование не было произведено из-за:

- **нарушения сознания**
- **противопоказания для позиционирования в возвышенном положении изголовья 30° или 45°**
- **выраженности предостерегающих признаков дисфагии**

→ **Произвести запись в истории болезни о причинах отсрочки тестирования. Повторить попытку тестирования через 24 часа**

→ **Назначение консультации специалиста по глотанию**

Тестирование произведено. Результат:

- **симптомы дисфагии есть** → **До консультации специалиста по глотанию пациент НИЧЕГО не получает через рот (НЧР)**
- **симптомов дисфагии нет**

1. Назначение лечебного стола
2. Подсчет необходимого суточного потребления жидкости
3. Мониторирование водного баланса (лист учета баланса введенной/выделенной жидкости)
4. Контроль веса – взвешивание пациента 1 раз в неделю

Спациалист по глотанию проводит углубленное клиническое тестирование (в дальнейшем – проводится не реже 1 раза в 3 дня).
По показаниям:
– видеофлюороскопическое исследование с барием
– фиброэндоскопическое исследование

Назначение способа питания на ближайшие 1–3 дня совместно со специалистами МДБ

Альтернативное питание:
– назогастральный зонд
– установка гастростомы (через 3–4 недели)
– парентеральное

→ **Выбор питательной смеси, зонда, способа введения (болюсное, капельное)**

Смешанное питание

Пероральное питание

→ **Подбор консистенции пищи и жидкости (вилочный тест)**

Обсуждение МДБ

→ **Рекомендации по кормлению**

Повторная оценка пациента всеми специалистами МДБ

Литература

1. Методология проведения анализа «затрат» при проведении фармакоэкономических исследований//Фармакоэкономика. – 2011. -№ 3. – С. 3–6. Ягудина Р. И., Куликов А. Ю., Комаров И. А.

2. Цели нутритивной поддержки в предоперационном периоде. Арыкан Н. Г., Шестопалов А. Е., Митичкин А. Е., Варнавин О. А., Васин В. С., Лапин В. А., Каюпова Г. Ф. «РМЖ» № 7 от 24.10.2019, стр. 22–25.

3. Нарушение глотания при неотложных состояниях – постэкстубационная дисфагия. А. А. Белкин, В. И. Ершов, Г. Е. Иванова Журнал: Анестезиология и реаниматология. 2018; (4):76–82.

4. Индивидуализированный подход к реабилитации пациентов с центральной дисфагией. И. В. Сидякина, М. В. Воронова. Текст научной статьи по специальности «Клиническая медицина», 2019.

5. Разбор клинического случая пациента с нейрогенной дисфагией (подострая стадия). Гериун Е. В., Рудометова Ю. Ю., Москалева В. В. Текст научной статьи по специальности «Consilium medicum», 2017.

6. Клинические рекомендации, 2014. Академик РАН В. Т. Ивашкин, член-корр. РАН И. В. Маев, профессор А. С. Трухманов, профессор А. А. Шептулин, доцент Т. Л. Лапина, к. м. н. О. А. Сторонова.

7. Диагностика и лечение дисфагии при заболеваниях центральной нервной системы. Клинические рекомендации, 2013. Н. Н. Амосова, И. Н. Балашова, А. А. Белкин, В. О. Захаров, Л. Н. Зуева, Г. Е. Иванова, О. В. Камаева, Е. В. Мельникова.

PALLIUM
№ 4, 2020
ПАЛЛИАТИВНАЯ И ХОСПИСНАЯ ПОМОЩЬ

Специфика оказания паллиативной помощи в Тверском регионе

Шабанов А. Ю.

Медицинская автономная некоммерческая организация «Тверской хоспис «Анастасия»

Шабанов Александр Юрьевич – директор Медицинской автономной некоммерческой организации «Тверской хоспис «Анастасия», протоиерей, настоятель храма. Адрес: Россия, 170028 г. Тверь, проспект Победы, д. 69. Тел.: +7–915–723–82–10. E-mail: info@hospicetver.ru

Аннотация

Уровень оказания паллиативной помощи, заинтересованность властей и общественности в развитии данного направления в регионах России различен. Тверская область, находящаяся между Москвой и Санкт-Петербургом, одна из немногих, которая до сих пор не имеет хосписа-стационара. В 2014 году силами общественников был создан Тверской хоспис «Анастасия», действующий в режиме выездной патронажной службы. Как решаются вопросы просветительские, финансовые, как выстраивается взаимодействие с государственными медучреждениями, как хоспис влияет на сознание жителей региона, рассказывает его организатор протоиерей Александр Шабанов.

Ключевые слова: хосписная помощь, паллиативная медицинская помощь, Тверской хоспис «Анастасия», выездная служба, образовательная деятельность, благотворительность.

Abstract

The level of palliative care, the interest of the authorities and the public in the development of this area in different regions of Russia differ. The Tver region, located between Moscow and St. Petersburg, is one of the few that still does not have a hospice. In 2014, the Tver hospice "Anastasia" was created by the efforts of social activists, operating in the mode of a visiting patronage service. How educational, financial issues are resolved, how interaction with state medical institutions is built, how hospice affects the consciousness of the region's residents, explained its organiser, Archpriest Alexander Shabanov.

Keywords: Severe bronchopulmonary dysplasia in children:

Право на достойный уход должно быть у каждого

Представляю свое видение ситуации – не врача, а священника, общественника. Организация оказания паллиативной помощи в Тверской области оставляет желать лучшего. Ее развитие происходит неровно и бессистемно. В регионе с населением 1 миллион 300 тысяч сейчас функционирует 345 паллиативных коек, разбросанных по отделениям центральных районных больниц. Согласно нормативам Всемирной организации здравоохранения, их должно быть гораздо меньше. В городе с населением 420 тыс. человек, где, по оценкам специалистов, требуется отделение паллиативной помощи на 40–50 коек и наличие как минимум двух выездных бригад, таких государственных структур нет. В Калининской ЦРКБ функционирует только 10 паллиативных коек, расположенных в терапевтическом и хирургическом отделениях, и 15 коек без обезболивания наркотическими анальгетиками в Оршинской ЦРБ, в 25 километрах от города. При введении карантинных мер паллиативные койки переформатированы под инфекционные, соответственно все инкурабельные больные, нуждающиеся в госпитализации, получают симптоматическое лечение в домашних условиях. Между тем неполучение качественного обезболивания оборачивается физическим и психологическим страданием для самого пациента и его родственников. В продолжение темы боли – в Твери пациент может не получить обезболивающее в необходимом объеме, если ему вызывают скорую помощь. И это при вызове на прорыв боли, что само по себе уже плохо, такого не должно быть. Должно быть все заранее купировано, никаких прорывов боли. К такому положению дел, на мой взгляд, должны быть направлены усилия участковых врачей.

Наверное, самое эмоционально сложное для меня как для священника – это понимание, что в Твери, в моем родном городе, не выполняется основная гуманитарная задача, которая заключается в том, что человек, приходящий в этот мир, со стороны общества, государства должен быть полностью обеспечен заботой от момента рождения и далее – в период воспитания, социализации, взросления, образования. И, конечно, уход из этого мира тоже должен быть достойным, обеспеченным профессиональной медицинской и духовной поддержкой.

В 2014 году силами общественников был создан единственный в регионе Тверской хоспис «Анастасия» в форме медицинской автономной некоммерческой организации. Его задача – оказание медицинской, психологической, социальной и юридической помощи тяжелобольным пациентам, находящимся в терминальной стадии онкологических заболеваний, и их родственникам. В 2015 году мы получили первую лицензию и теперь существуем в режиме выездной патронажной службы.

Круглосуточно на связи

Что представляет собой Тверской хоспис «Анастасия» сегодня? Это прежде всего команда хосписа: 2 врача-паллиатора, 4 медсестры, психотерапевт, соцработник, священник, волонтеры. У нас есть помещение – 110 квадратных метров, машина, три номера телефона, дающие возможность выйти на связь с нами круглые сутки.

Выездная служба оказывает помощь пациентам и их родственникам по принципу «стационар на дому». Такая помощь включает в себя:

- посещение пациента врачом и медсестрой;
- назначение симптоматического лечения;
- динамическое наблюдение за пациентом;
- медицинские манипуляции по уходу;
- обучение родственников пациента приемам ухода за больным;
- удовлетворение желания пациента быть рядом с близкими, в том числе в последние часы жизни;
- обучение родственников, ухаживающих за больным, по облегчению соматического и психоэмоционального состояния неизлечимо больного пациента.

Все оказываемые виды медико-санитарной помощи, медикаменты, перевязочные средства и средства ухода предоставляются хосписом на безвозмездной основе.

За 2019 год у выездной патронажной службы состояло на учете 302 пациента. Было осуществлено 953 консультации и выезда. Из них врачебных – 335; медсестренских – 618; консультаций онкопсихолога и бесед со священником – 128; маршрутизация пациентов и информация социально-бытового характера – 140; предоставлено наборов средств по уходу, подгузников и противопролежневых матрасов – 203.

Как положительный опыт надо отметить взаимодействие МАНО «Тверской хоспис «Анастасия» и ГБУЗ Тверской области «Тверская станция скорой медицинской помощи». Договор о совместной деятельности мы заключили в марте 2019 года. Только за 9 месяцев прошлого года совместная бригада совершила 195 выездов к паллиативным больным г. Твери и Калининского района. Но в связи с пандемией и приоритетностью выездов бригады к больным с подозрением на инфекцию сотрудничество со скорой помощью временно приостановлено.

Что касается причин вызова совместной бригады, очень важно подчеркнуть, что 98% связаны с острой некупируемой болью, о чем я уже говорил. Наши районные терапевты, которые выходят к онкологическим, паллиативным больным, часто боятся выписывать препараты. Бывают случаи, когда нашему паллиативному врачу звонит районный врач и спрашивает: «Скажите, как выписать “Лирику”?». А ведь это даже не наркотик. Или: «Я не могу…» Когда врач хосписа посещает пациента, он расписывает схему противоболевой терапии и симптоматического лечения на бланке нашего хосписа. Мы не можем выписывать рецепты по законодательству, хотя у нас лицензированная организация, но мы можем только давать рекомендацию. И бывает так: районный терапевт, видя нашу рекомендацию, говорит: «Я это не буду выписывать. Я не знаю, что это такое. Нас этому не учили».

Научно-практический подход

Чтобы подобных ситуаций возникало меньше, Тверской хоспис «Анастасия» ведет активную образовательную деятельность. Прежде всего в среде медицинских и социальных работников. По приглашению нашей организации регион посетили многие ведущие специалисты паллиативного направления. Так, например, 2019 год был богат на события.

4–5 апреля 2019 года в Твери состоялась межрегиональная научно-практическая конференция «Актуальные вопросы оказания паллиативной помощи», организованная Общественной палатой Тверской области и МАНО «Тверской хоспис «Анастасия» при поддержке правительства Тверской области, Министерства здравоохранения и Министерства социальной защиты населения Тверской области. Основными целями конференции были обобщение опыта организаций, оказывающих паллиативную медицинскую помощь, анализ результатов, проблем и дальнейшее совершенствование паллиативной медицинской помощи. Кроме того, участники конференции обсуждали внедрение оптимальных организационно-методологических форм, методов и новых технологий, призванных улучшить качество жизни неизлечимых больных.

В рамках конференции в зале заседаний Тверской городской думы прошла открытая дискуссия «Паллиативная помощь: опыт и практика регионов», где представители учреждений паллиативной помощи Центрального, Северо-Западного, Приволжского и Южного федеральных округов делились опытом организации и оказания паллиативной помощи, практикой создания хосписов и обсуждали возможности межведомственных взаимоотношений в регионах РФ.

На второй день в Тверском государственном медицинском университете в рамках пленарного заседания совместно с представителями органов федеральной и региональной власти состоялось обсуждение внесенных поправок в Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», расширяющих понятие паллиативной медицинской помощи, уточняющих виды этой помощи, а также порядок и условия ее оказания.

На симпозиуме рассматривались практические аспекты оказания паллиативной помощи: принципы принятия решений в паллиативной помощи, выбор тактики купирования хронической боли

с применением опиоидных анальгетиков и типичные ошибки при реализации нормативно-правовой базы по вопросам применения опиоидных анальгетиков.

С 16 по 20 сентября прошлого года в Тверской области побывала врач-методист Центра паллиативной помощи (Москва), специалист по уходу за тяжелыми больными, ведущий эксперт Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи О. Н. Выговская. Ольга Николаевна приехала в Тверь в рамках проекта «Мастерская заботы». Эксперт выступила на конференции по паллиативной помощи, проведенной при поддержке Министерства здравоохранения в Тверском медицинском колледже. Провела мастер-классы и обучающие семинары в паллиативных отделениях Спировской ЦРБ в поселке Козлово, Оршинской ЦРБ Калининского района, Лихославльской ЦРБ, в комплексном Центре социального обслуживания населения Твери. На мероприятиях обсуждались вопросы гигиены, позиционирования и активизации больного в постели. В Министерстве социальной защиты Тверской области Ольга Николаевна дала мастер-класс для соцработников и сотрудников стационаров «Организация пространства возле больного. Профилактика заболеваний, связанных с постельным режимом».

В октябре 2019 года МАНО «Тверской хоспис «Анастасия» посетила Фредерика де Грааф – психолог, врач-рефлексотерапевт, самый известный доброволец Первого московского хосписа. В рамках своего визита Фредерика встретилась с социальными работниками Твери и Тверской области, а также выступила с докладом «Духовная и психологическая поддержка онкологических больных. Опыт работы в хосписе» и приняла участие в секции «Паллиативная медицина» на ежегодной VIII межрегиональной конференции «Розовая лента» в ГБУЗ «Центр специализированных видов медицинской помощи им. В. П. Аваева».

Наши сотрудники также постоянно повышают уровень своих знаний и компетенций, участвуя в федеральных мероприятиях. Так, в прошлом году они посетили три крупных форума: в июне – X Общероссийский медицинский конгресс «Паллиативная медицина в здравоохранении РФ»; в октябре – конференцию «Развитие паллиативной помощи взрослым и детям» (Москва); в ноябре – XI Всероссийский съезд онкопсихологов.

Выступления сотрудников Тверского хосписа «Анастасия» стали частью программы многих научно-практических конференций и семинаров «Паллиативная медицинская помощь и поддерживающая терапия в клинической практике» в Тверском областном клиническом онкологическом диспансере, организованной Российской ассоциацией паллиативной медицины, «Роль медицинской сестры в паллиативной помощи», «Новые технологии в долгосрочном уходе и терапии хронической боли», «Вопросы оказания паллиативной помощи детям» в ГБУЗ «Центр специализированных видов медицинской помощи им. В. П. Аваева».

Директор Медицинской автономной некоммерческой организации «Тверской хоспис «Анастасия», протоиерей, настоятель храма Александр Юрьевич Шабанов

На средства гранта Президента Российской Федерации два наших врача-паллиатора прошли тематическое усовершенствование по курсу «Паллиативная медицинская помощь» на кафедре онкологии и лучевой терапии Ставропольского государственного медицинского университета под руководством заслуженного врача России А. В. Палехова. Три медицинские сестры прошли курсы повышения квалификации по паллиативной медицинской помощи в Тверском медицинском колледже.

Много внимания мы уделяем информационно-просветительскому направлению. Изготовлены буклеты о деятельности выездной службы Тверского хосписа «Анастасия», памятки для пациентов, переиздана брошюра для тех, кто заботится о тяжелобольных.

Из областного бюджета Тверской области в 2019 году МАНО «Тверской хоспис «Анастасия» предоставлена субсидия на реализацию мероприятий целевой социальной программы «Повышение качества паллиативной помощи для пациентов с неизлечимыми онкологическими заболеваниями и членов их семей». В рамках проекта проведено 26 выездных образовательно-просветительских семинаров по вопросам купирования болевого синдрома, специфики ухода за инкурабельными пациентами, лечения и профилактики пролежней, а также по вопросам синдрома эмоционального выгорания у врачей и родственников пациентов в паллиативных отделениях Тверской области и ЦРБ, где созданы паллиативные койки. На данные мероприятия были приглашены районные паллиативные специалисты, а также сотрудники социальных и гериатрических служб. Специалисты хосписа выступили в ЦРБ Пеновского, Бологовского, Весьегонского, Молоковского, Сандовского, Лесного, Бежецкого, Сонковского и других районов.

Аналогичные семинары в Твери собрали участковых терапевтов, осуществляющих наблюдение за паллиативными больными на дому, сотрудников соцзащиты населения.

В рамках реализации проекта на сайте нашего хосписа hospicetver.ru также создана интерактивная карта с целью информирования населения о существующих возможностях и маршрутизации оказания паллиативной помощи в Тверской области. Она содержит справочную информацию об организациях, которые осуществляют паллиативную помощь онкологическим больным, и учреждениях социальной защиты населения с адресами и телефонами, а также рассказывает о дополнительных возможностях получения помощи по уходу за пациентом.

Общественное признание

Тверской хоспис «Анастасия» – медицинская автономная некоммерческая организация. Поэтому для нас крайне важно, как решаются в целом в стране вопросы развития паллиативной помощи и некоммерческого сектора. Мы не только следим за изменениями в этом направлении, но и стараемся влиять на них, донося нашу точку зрения – точку зрения людей, работающих на конкретной территории с конкретными задачами.

В феврале 2019 года в Общественной палате РФ мы приняли участие в обсуждении нормативно-правового обеспечения паллиативной помощи, а также в парламентских слушаниях «Законодательное обеспечение паллиативной помощи в Российской Федерации», которые прошли в Государственной Думе России.

Как директор МАНО «Тверской хоспис «Анастасия» я стал участником расширенного заседания постоянного Комитета по социальной политике Законодательного собрания Тверской области, участником общественного обсуждения отчета правительства Тверской области о доступе СО НКО к предоставлению услуг в социальной сфере в 2018 году, заседания профильной комиссии Минздрава России по паллиативной помощи, членом рабочей группы по подготовке к экспертному совету при уполномоченном по правам человека в Тверской области на тему «Проблемы развития паллиативной медицинской помощи в Тверской области». Я также являюсь членом общественного совета при Министерстве социальной защиты населения Тверской области.

Важность нашей деятельности, как и ее качество, были неоднократно отмечены на разных уровнях. В феврале 2019 года Тверской хоспис «Анастасия» стал победителем Всероссийской премии HeadLiner года в номинации «Общественная деятельность и социальные проекты». Завершили мы прошлый год тем, что наша организация стала номинантом Национальной премии «Гражданская инициатива». Также хоспис стал лауреатом в номинации «Лучший проект социального предпринимательства в сфере социального обслуживания» Всероссийского конкурса «Лучший социальный проект года».

Общественное признание очень важно для деятельности нашей организации. Кроме морального удовлетворения оно дает нашим сотрудникам возможность привлечь больше внимания к своей деятельности и помогает в сборе средств на ее продолжение. Подчеркну – мы существуем на негосударственные бюджеты. Возможность содержать структуру, уникальную для Тверского региона, оказывающую безвозмездно паллиативную помощь нуждающимся в ней, мы можем лишь на средства грантов и благотворительные пожертвования.

Как уже было отмечено выше, МАНО «Тверской хоспис «Анастасия» – получатель гранта Президента Российской Федерации. Мы выиграли конкурс на предоставление субсидии правительства Тверской области на реализацию социального проекта «Повышение качества паллиативной помощи для пациентов с неизлечимыми онкологическими заболеваниями и членов их семей». Фонд помощи хосписам «Вера» остается нашим надежным партнером, оказывая разного рода содействие.

Естественно, нам приходится привлекать финансирование как частных спонсоров, так и коммерческих организаций, благотворительных фондов. Для примера приведу цифры прошлого года: пожертвования юридических лиц составили чуть более 800 тысяч рублей, физических лиц – более 400 тысяч рублей.

На протяжении нескольких лет мы проводим благотворительные концерты, ярмарки, на которых, напоминая о важности сохранения культурных традиций, мы обращаем внимание и на гуманитарную составляющую нашего бытия. Ценность каждой жизни, сколько бы ее ни осталось, имеет большое значение. Это должны понимать все. И хоспис – место, помогающее это прочувствовать, осознать. Он не только создает достойные условия для своих пациентов-жильцов, стараясь, чтобы люди почувствовали себя как дома, ограждая их от боли и компенсируя заботой их немощность. Он несет значимую воспитательную функцию для всего общества.

Благотворительный фонд «Живи Сейчас»: помощь людям с боковым амиотрофическим склерозом и другими нейромышечными заболеваниями

Борисенко Л. Г.

Борисенко Лариса Геннадиевна – старшая патронажная сестра благотворительного фонда «Живи Сейчас». Адрес: Россия, 109029 Москва, ул. Нижегородская, д. 32, стр. 4, https://alsfund.ru. Тел.: +7–965–370–95–47. E-mail: borisenko@als-info.ru

Аннотация

Специалисты благотворительных организаций, паллиативного сообщества благодаря постоянному, чуткому взаимодействию делают все, чтобы изменить к лучшему жизнь людей, страдающих тяжелыми, неизлечимыми заболеваниями. Профессиональная помощь оказывает позитивное влияние на состояние и всевозможные аспекты жизни подопечных и их семей.

Ключевые слова: гастростома, эндоскопическая операция, дисфагия, энтеральное питание, уход, грануляция, назогастральный зонд.

Abstract

Specialists of charitable organisations and the palliative carer community, thanks to constant, sensitive interaction, do everything to change the lives of people suffering from serious incurable diseases for the better. Professional help has a positive impact on the condition and all kinds of aspects of the lives of the wards and their families.

Keywords: gastrostomy, endoscopic surgery, dysphagia, enteral nutrition, nursing, granulation, nasogastric tube.

Как помочь при дисфагии

Сбалансированное и достаточное питание – залог долгой и счастливой жизни. Для поддержания жизнедеятельности человека, удовлетворения потребности организма в энергии и питательных веществах необходим полноценный рацион. Но бывают такие состояния, при которых человек утрачивает способность принимать пищу: нарушения глотания, слабость жевательных мышц, нарушения иннервации ротового аппарата. Поддержать человека и оказать консультативную помощь в этом случае могут компетентные специалисты из медицинского сообщества и благотворительных организаций. Врачи и патронажные сестры помогут принять свое состояние и научиться с ним жить.

Дисфагия – расстройство акта глотания, связанная с паллиативными случаями, предполагает, что пациент и его близкие выбирают из трех вариантов проработки данной проблемы. Первым вариантом является установка гастростомы при помощи чрескожной эндоскопической гастростомии. При невозможности приема пищи через рот пациенту проводится хирургическая операция, заключающаяся в создании искусственного входа в полость желудка через переднюю брюшную стенку. Основное условие для подобной операции – жизненная емкость легких (ЖЕЛ) должна быть не менее 50%, а также не должно быть противопоказаний, что обсуждается индивидуально с врачом. От этого во многом зависит, насколько легко будет болеющему перенести операцию и восстановиться. Вторым вариантом решения проблемы питания является установка назогастрального зонда. Третий вариант – естественное течение событий: отказ от медицинских вмешательств и постепенная утрата функции глотательного аппарата, истощение.

Что важно знать тем, кто ухаживает за больным с гастростомой

Еда для многих из нас – способ получения наслаждения и приятных эмоций, возможность провести время в кругу близких и друзей, поэтому утеря способности самостоятельно питаться привычным

Фото 1. *Полостная операция*

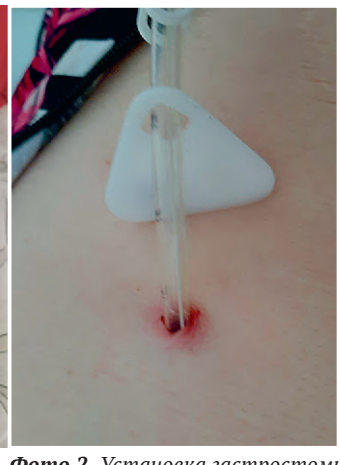


Фото 2. *Установка гастростомы эндоскопическим путем*

способом и переход к использованию вспомогательных средств, таких как гастростома или зонд, может быть очень болезненным. И все же не надо бояться использовать вспомогательные средства, которые повышают качество жизни и становятся помощниками болеющего и его близких. Однако очень важно помочь человеку принять свое новое состояние.

Надо помнить, что наличие гастростомы не является противопоказанием к приему пищи через рот. Если болеющий в состоянии совершить глотательное движение и не поперхнуться, то можно кормить его привычным способом.

В этом случае лучше выбирать блендерированную пищу, консистенции пудинга. Каждый глоток совершать в спокойствии, полном сосредоточении на приеме пищи, в течение 15–20 минут. Если болеющий не в состоянии съесть достаточное количество пищи, то оставшуюся еду необходимо довести до консистенции жирного кефира и ввести в гастростому (в зонд можно вводить только жидкости или энтеральное питание). Введение пищи в гастростому или зонд осуществляется специальными шприцами объемом 150 мл, один такой шприц вводится в течение 5–7 минут. После каждого приема пищи или лекарственных средств гастростома промывается теплой водой с температурой 40–45 °С в количестве 50–70 мл.

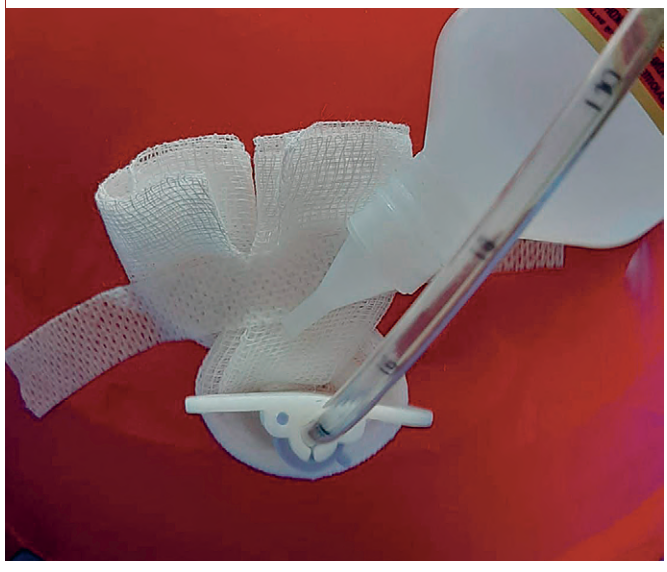
Порция пищи сразу после установки гастростомы или зонда должна быть равна порции до операции (но не более 200 мл). Через 2 недели объем однократного приема пищи можно увеличивать на 30–50 мл в день, доводя количество пищи до оптимального размера и калорийности порции. В основе рациона может лежать домашнее питание или специальное медицинское питание.

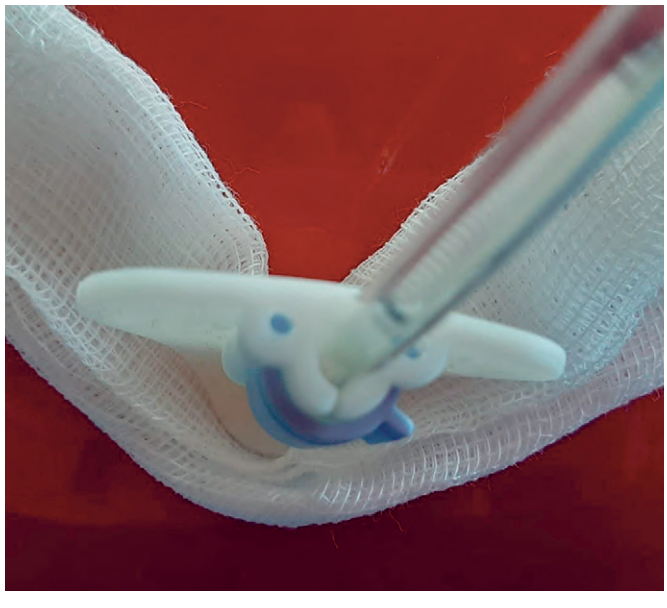
Правила ухода

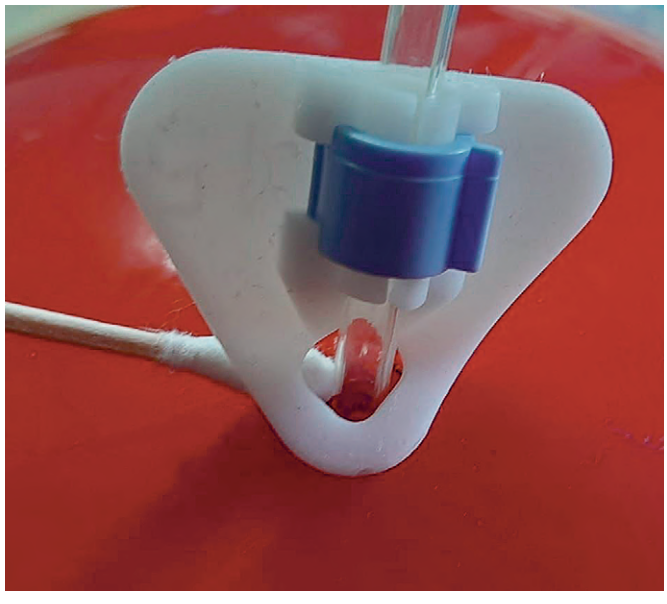
В случае гастростомии важную роль играет послеоперационный уход за каналом установки в течение первых 2 недель после операции. Обработка проводится 2 раза в день. Для очистки кожи вокруг канала установки используется неспиртовой антисептик (мирамистин или хлоргексидин), затем необходимо обсушить поверхность сухим ватным диском, проложить стерильную салфетку, под которую как можно ближе к ране наносится мазь бетадин, затем салфетка вместе с гастростомической трубкой прокручивается на 360°, что необходимо для правильного формирования канала установки гастростомы. Повязку надо зафиксировать «дышащим» пластырем *(см. фото 3–5)*.

После двухнедельного первичного ухода за гастростомой обработка проводится один раз в день. Она заключается в использовании неспиртового антисептика и по необходимости – в подкладывании салфетки.

Фото 3–5. *Уход, обработка канала гастростомы*







Например, в случае подтекания содержимого из желудка (чаще всего это происходит во время сна). В этом случае использование салфетки защищает кожу от раздражения. При кашле, потугах в санитарной комнате, рвотных рефлексах, при смене положения необходимо беречь переднюю брюшную стенку так, как показано на фото 6–8.

В случае несоблюдения рекомендаций может образоваться микротрещина в канале установки гастростомы, а впоследствии – грануляция. Грануляция – это разрастание ткани в канале гастростомического отверстия. Каждая клеточка ее иннервирована, кровоснабжается, а значит, грануляция может повлечь за собой болевые ощущения, выделение сукровицы. Для лечения рекомендована мазь тридерм, которая поможет быстро справиться с грануляцией, особенно если начать терапию при первых проявлениях. В подготовке к операции и в послеоперационном периоде активное участие принимают сотрудники патронажной службы: врачи, медсестры и консультанты. Специалисты помогут подготовиться к операции, организовать уход и правильное восстановление.

Об использовании назогастрального зонда

О назогастральном зонде необходимо знать следующее. Основные функции зонда – прием пищи, лекарственных препаратов, соблюдение водного режима. Для введения можно использовать только жидкие продукты: энтеральное питание, соки, молоко, компот, морс, кефир. После введения необходимо промывать зонд теплой водой с температурой 40–45 °С в количестве 50–70 мл. Установка зонда в носовой ход осуществляется медицинским работником. На 3 недели может устанавливаться зонд Fr 14, на 4 недели – Fr 12. Соблюдение сроков установки и замены зонда очень важно для профилактики пролежней в канале установки.

Сопровождение и помощь подопечным в выборе способа принятия пищи – наша работа. Информированность, своевременный грамотный уход и психологическая помощь пациенту напрямую влияют на улучшение качества жизни болеющего человека и его семьи.

Фото 6–8.
Фиксация передней стенки брюшины. Профилактика гранулем

Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив»

Тараканова Е. Г.

Тараканова Екатерина Геннадьевна – менеджер программ благотворительного фонда развития паллиативной помощи «Детский паллиатив». Адрес: Россия, 127422 г. Москва, ул. Тимирязевская, д. 2/3, оф. 420. Тел.: +7–915–262–15–51. E-mail: tarakanova77@gmail.com

Аннотация

Основная цель деятельности благотворительного фонда «Детский паллиатив» – способствовать становлению национального института паллиативной помощи детям в России. Из данного материала вы сможете узнать об основных направлениях деятельности нашей организации, успехах и новых задачах, которые ставит перед собой команда фонда.

Ключевые слова: благотворительный фонд, детский паллиатив, достойная жизнь, эффективная помощь.

Abstract

The main goal of the Children's Palliative Charitable Foundation is to contribute to the formation of a national institution of palliative care for children in Russia. From this material, you can learn about the main directions of our organisation'sactivities, successes and new tasks that the fund's team sets to itself.

Keywords: charitable foundation, children's palliative, a decent life, effective help.

Дети не должны страдать!

Согласно исследованию, проведенному Национальным центром здоровья детей (НЦЗД) и фондом «Детский паллиатив» в 2014 году, в России около 180 000 тяжелобольных детей, которые нуждаются в оказании паллиативной помощи. Довольно сложно представить масштаб потребности. Мы в фонде сравниваем эту цифру с численностью населения большого города, например, такого, как Петропавловск-Камчатский или Норильск [1].

Можно ли помочь каждому ребенку? Очевидно, что силами только благотворительных организаций невозможно покрыть потребность в этом виде помощи. Необходима развитая многоуровневая система паллиативной помощи, чтобы обеспечить поддержку каждого тяжелобольного ребенка и реализовать его право на качественную и достойную жизнь.

В настоящее время паллиативная помощь является одним из приоритетов государственной политики в РФ. Однако адекватная система паллиативной помощи детям в нашей стране еще только формируется. В России пока недостаточно детских паллиативных служб, не хватает подготовленных специалистов. Нехватка знаний и навыков для оказания качественной паллиативной помощи у специалистов, работающих с неизлечимо больными детьми, – серьезный сдерживающий фактор развития системы, при котором нельзя обеспечить доступность помощи по всей стране.

Есть ли время у неизлечимо больных детей и их родителей на ожидание лучших времен? 180 000 детей страдают здесь и сейчас, а значит, и помогать им нужно здесь и сейчас.

Наш фонд – благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив» – создан в 2011 году с целью формирования такой системы паллиативной помощи, при которой каждый ребенок с неизлечимым заболеванием будет иметь реальную возможность на достойную жизнь, какой бы короткой она ни была.

Мы понимаем, что отсутствие развитой системы паллиативной помощи ведет к низкой эффективности адресной помощи, а нам важно, чтобы каждый тяжелобольной ребенок в любом регионе нашей страны всегда мог получить качественную и своевременную помощь, а его родители и семья – поддержку. Появление специалистов, обладающих навыками по уходу, кормлению, передвижению, оценке болевого синдрома у невербальных детей, психологическому и духовному сопровождению и поддержке семей, создание новых мобильных служб в регионах – все это способствует повышению качества жизни ребенка с неизлечимым заболеванием.

Помощь с учебно-методическими материалами

Благотворительный фонд «Детский паллиатив» не оказывает прямую помощь, мы проводим экспертно-методическую работу с медицинским и не-

медицинским сообществом – с теми, кто на местах, от Калининграда до Камчатки, каждый день сталкивается с неизлечимо больными детьми и старается сделать жизнь таких детей качественной, без боли и страданий.

Мы занимаемся подготовкой специалистов, разработкой нормативов, стандартов и методических рекомендаций, внедрением лучшего российского и зарубежного опыта. Наш фонд разрабатывает и издает учебники и пособия для профессионалов и родителей, реализует экспертные и исследовательские программы. За годы работы фонда наши эксперты разработали, перевели, адаптировали и издали более 40 учебно-методических материалов по разным аспектам оказания паллиативной помощи детям. Все публикации размещены в свободном доступе на сайте БФ «Детский паллиатив» в разделе «Библиотека» на портале www.rcpcf.ru.

Мы также занимаемся обеспечением межведомственного взаимодействия и координацией усилий НКО, региональных и муниципальных медицинских, социальных и образовательных учреждений, работающих в области детской паллиативной помощи.

В рамках региональной программы эксперты фонда проводят семинары и лекции для специалистов по всей стране, организуют «круглые столы» и оказывают консультативную поддержку специалистам на местах. Накопленный успешный опыт экспертно-методической работы в более чем в 60 регионах страны свидетельствует о высокой степени востребованности образовательных мероприятий по детской паллиативной помощи.

Работа с интернатными учреждениями

Прогресс в медицине повышает выживаемость детей с неизлечимыми заболеваниями, а также неизбежно увеличивает число детей-инвалидов. Часть из них становятся воспитанниками детских домов-интернатов.

В 2015 г. эксперты фонда провели первое в нашей стране исследование по оценке качества жизни и потребности в паллиативной помощи в организациях для детей сирот и детей, оставшихся без попечения родителей. Исследование проводилось в стационарных учреждениях социальной защиты г. Москвы – центрах содействия семейному воспитанию [2].

Результаты исследования показали, что 14% воспитанников центров содействия семейному воспитанию в возрасте до 18 лет могут нуждаться в оказании паллиативной помощи. При этом опыт оказания паллиативной помощи в рамках интернатных учреждений минимален, качество оказания – крайне низкое. Вследствие этого дети-сироты, нуждающиеся в паллиативной помощи, большую часть своей жизни проводят в больнице и, как результат, отстают в развитии, не имеют возможности играть, развиваться, обучаться.

Сотрудникам интернатных учреждений необходимо владеть всеми теми навыками ухода, кормления, передвижения и пользования медицинским оборудованием, которыми владеют родители, специалисты паллиативных отделений и выездных служб. При этом регулярное обучение специфике работы с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи, для сотрудников интернатных учреждений никем не проводится.

Именно поэтому начиная с 2015 года наш фонд ведет масштабную работу с интернатными учреждениями – центрами содействия семейному воспитанию и региональными детскими домами-интернатами по повышению знаний и навыков сотрудников данных учреждений в области паллиативной помощи. Сегодня в России более 100 детских домов-интернатов, в которых проживают 13 000 детей, и, по экспертным оценкам, доля детей, которым необходима качественная паллиативная помощь, в региональных детских домах-интернатах значительно выше, чем в центрах содействия семейному воспитанию, и может составлять 25–30%.

Опыт экспертов фонда показывает, что у врачей, работающих с неонкологическими болезнями, возникает много сложностей с выявлением детей, нуждающихся в паллиативной помощи, и дифференциацией их от других детей-инвалидов. Особенно остро встает эта проблема у специалистов, работающих в детских интернатных учреждениях, где сосредоточено большое количество детей с тяжелой неонкологической патологией. В работе с детскими домами-интернатами мы уделяем особое внимание выявлению клинических критериев, определяющих необходимость оказания паллиативной помощи детям, и проведению врачебных комиссий.

Перинатальная паллиативная помощь

Беременность и роды – особое семейное время, которое невозможно стереть из женской памяти. Смерть ребенка – одно из самых травмирующих событий в жизни семьи, которое оставляет длительный, чаще пожизненный след в жизни родителей, братьев и сестер, а также других родственников. Это касается и перинатальной утраты. Если неизлечимо больной ребенок погибает внутриутробно или вскоре после рождения, то сложившаяся отечественная медицинская практика сегодня не связывает данное событие с работой служб паллиативной помощи детям. В то время, как в большинстве стран Европы, в США и Канаде формируется система перинатальной паллиативной помощи [3].

В настоящее время все больше женщин решает не прерывать беременность по медицинским показаниям и родить ребенка с несовместимыми с жизнью врожденными пороками развития и другими болезнями. Они не хотят лишать жизни собственного ребенка внутриутробно только потому, что он – тяжелый инвалид или нежизнеспособен. Это трудное для семьи и непопулярное в социуме и медицинском сообществе решение.

В 2019 году фонд приступил к работе по проектированию и инновационному внедрению комплексной программы перинатальной паллиативной помощи, координации и взаимодействию акушерских и паллиативных служб в РФ. Перинатальная паллиативная помощь является частью паллиативной помощи. Это комплексная (медицинская, психосоциальная и духовная) модель сопровождения неизлечимо больного ребенка и членов его семьи на этапах до рождения ребенка, во время родов и месяц после его рождения, а также поддержка семьи после смерти ребенка.

В основе перинатальной паллиативной помощи лежит взаимодействие специалистов разных специальностей и служб на дородовом и послеродовом этапах: женская консультация, родильный дом, неонатальное отделение/отделение реанимации и интенсивной терапии для новорожденных (до 28-го дня), служба паллиативной помощи детям. Грамотная и профессиональная работа с семьей на этапе от получения трагической новости о болезни плода до рождения нежизнеспособного ребенка способствует повышению качества жизни беременной и ее семьи. Навыкам трудных коммуникаций и основам перинатальной паллиативной помощи должны быть обучены не только психологи, но и врачи (акушеры-гинекологи, врачи УЗИ, врачи-генетики, специалисты, участвующие в пренатальном консилиуме, неонатологи, анестезиологи-реаниматологи), а также средний медперсонал.

С 2019 года фонд проводит обучающие мероприятия по повышению компетенций в области перинатальной паллиативной помощи для специалистов служб родовспоможения г. Москвы. Эксперты фонда принимают участие в ряде профильных конференций и «круглых столов» по развитию перинатальной паллиативной помощи в РФ, разрабатывают и издают методические пособия для сотрудников служб родовспоможения.

Проблемы обезболивания

Болевой синдром – самая распространенная проблема при любом заболевании, и все дети чувствуют боль, даже новорожденные. Невербальные дети, например, не могут рассказать о своей боли. Объяснить без слов, что у них что-то где-то болит, им тоже не всегда удается. Понять, испытывает ли ребенок боль, – сложная задача как для специалистов, так и для родителей, и можно долгое время не подозревать о наличии болевого синдрома у невербального ребенка. Но если дети не говорят о боли, это не значит, что они ее не испытывают [4].

Эксперты фонда уделяют большое внимание проблемам обезболивания в нашей стране. Мы проводим обучающие семинары по повышению информированности родителей и медицинских работников в вопросах оценки, профилактики и лечения боли у детей разного возраста. Также мы разрабатываем учебные пособия для родителей и сотрудников поликлиник, стационаров и интернатных учреждений.

В сотрудничестве с Минздравом России фонд реализует проект «Содействие повышению доступности и качества обезболивания детей и молодых взрослых с хронической болью в Российской Федерации».

Открытая реанимация

Несмотря на законодательно установленное право родителей находиться вместе с ребенком в любом отделении медицинских стационаров (ч. 3 ст. 51 ФЗ № 323 от 21.11.2011), ограничения и запреты на их совместное пребывание в отделениях реанимации и интенсивной терапии (далее – ОРИТ) остаются серьезной проблемой российского здравоохранения и единой политики в этом вопросе в детских ОРИТ России нет [5].

В целях получения данных для разработки стратегии продвижения практики совместного пребывания родителей с детьми в ОРИТ, БФ «Детский паллиатив» и компания «Процесс-консалтинг» провели в 2014 году комплексное исследование ситуации по совместному пребыванию родителей с детьми, находящимися в реанимации [6].

Исследование показало, что основные действия по продвижению практики совместного пребывания должны быть нацелены на просвещение родителей об их правах и обязанностях, информирование о лучших зарубежных и российских практиках и изменение стереотипов и установок персонала лечебных учреждений.

За время работы над проектом «Открытая реанимация» мы провели в 26 регионах России образовательные семинары и коммуникативные тренинги для более 2500 специалистов, 12 регионов присоединились к инициативе «Открытая реанимация», подписав соглашение о сотрудничестве с Агентством стратегических инициатив, благотворительным фондом развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», благотворительным фондом помощи хосписам «Вера» и Благотворительным фондом Константина Хабенского.

Фонд разработал и издал 9 наименований методической литературы по проекту, тем самым устранил информационный и методический вакуум по вопросу открытой реанимации.

В последние три года ситуация с обеспечением совместного пребывания родителей с детьми в ОРИТ детских стационаров начала меняться. Доступность методических материалов, возможность приобретения коммуникационных навыков помогают учреждениям здравоохранения переориентироваться на семейно-ориентированный подход. Полный запрет на доступ родителей к больному ребенку в ОРИТ теперь большая редкость. Однако диапазон существующих «разрешительных» подходов все еще носит ограничительный характер, предлагая различные по длительности варианты посещений, что противоречит содержащейся в законе норме нахождения родителей рядом с госпитализированным ребенком.

В 2020 г. мы приступили к проведению первого в нашей стране исследования имеющегося российского опыта практики семейно-ориентированного подхода «Открытая реанимация» с точки зрения ее социально-экономических преимуществ. Это позволит нам получить подтвержденные данные эффективности внедренной методологии семейно-ориентированного подхода «Открытая реанимация», расширить доказательную базу, необходимую для дальнейшей переориентации учреждений здравоохранения на семейно-ориентированный подход, что будет способствовать большей открытости и повышению качества оказания медицинской помощи.

Литература

1. Паллиативная помощь детям в России: потребность, состояние, концепция развития – М., 2015. Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2015.

2. Качество жизни и потребность в паллиативной помощи в организациях для детей сирот и детей, оставшихся без попечения родителей. Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2016.

3. АБВ перинатальной паллиативной помощи/Н. Н. Савва, Е. В. Полевиченко, О. П. Попова. – М.: Издательство «Проспект», 2020. Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2020.

4. Оценка боли у невербальных пациентов детского возраста. – М.: Издательство «Проспект», 2019. Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2019.

5. Федеральный закон № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

6. «Вместе или врозь? Совместное пребывание детей, нуждающихся в паллиативной помощи, и их родителей в отделениях реанимации и интенсивной терапии. Отчет об исследовании». Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», компания «Процесс Консалтинг», 2014.

Требования к статьям для авторов

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

При направлении работ в редакцию просим соблюдать следующие правила:

1. Статьи принимаются на русском и английском языках.

2. Статья предоставляется в электронной версии и в распечатанном виде (1 экземпляр). Печатный вариант должен быть подписан всеми авторами.

3. На титульной странице указываются: полные ФИО, звание, ученая степень, место работы (полное название учреждения и адрес) и должность авторов, номер контактного телефона и адрес электронной почты.

4. Перед названием статьи указывается УДК.

5. Текст статьи должен быть набран шрифтом Times New Roman 14, через полуторный межстрочный интервал; ширина полей – 2 см. Каждый абзац должен начинаться с красной строки, которая устанавливается в меню «Абзац» (не использовать для красной строки функции «Пробел» и Tab). Десятичные дроби следует писать через запятую. Объем статьи – до 24 страниц машинописного текста (для обзоров – до 30 страниц).

6. Оформление оригинальных статей должно включать: название, ФИО авторов, организацию, резюме и ключевые слова (на русском и английском языках), введение, цель исследования, материалы и методы, результаты и обсуждение, выводы по пунктам или заключение, список цитированной литературы. Возможно авторское оформление статьи (согласуется с редакцией).

7. Прилагаемое резюме (аннотация): объем 250–300 слов, ключевые слова. В реферате дается краткое описание работы. Выделяются разделы: цель, материалы и методы, результаты и выводы. Он должен содержать только существенные факты работы, в том числе основные цифровые показатели и краткие выводы.

8. Название статьи, ФИО авторов, название учреждения, резюме и ключевые слова должны быть представлены на русском и английском языках.

9. Для каждого автора целесообразно указать:
а) SPIN-код в e-library (формат: XXXX–XXXX),
б) Researcher ID (формат: X–XXXX-20XX),
в) ORCID iD (XXXX–XXXX–XXXX–XXXX).

10. Помимо общепринятых сокращений единиц измерения, величин и терминов допускаются аббревиатуры словосочетаний, часто повторяющихся в тексте. Вводимые автором буквенные обозначения и аббревиатуры должны быть расшифрованы в тексте при их первом упоминании. Не допускаются сокращения простых слов, даже если они часто повторяются.

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

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

13. Библиографические ссылки в тексте статьи даются цифрами в квадратных скобках согласно пристатейному списку литературы, оформленному в соответствии с ГОСТом и расположенному в конце статьи. Все библиографические ссылки в тексте должны быть пронумерованы по мере их упоминания. Фамилии иностранных авторов приводятся в оригинальной транскрипции. В списке литературы указываются: а) для книг – фамилия и инициалы автора, полное название работы, город (где 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»
№ 4, декабрь 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

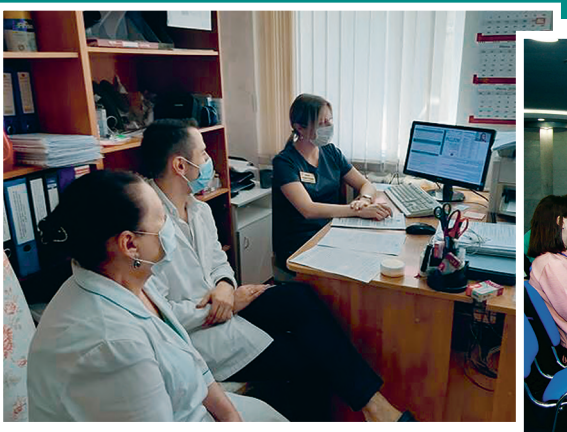
Учредитель и издатель
ООО Издательский дом «Стриж Медиа»
Адрес редакции и издательства:
Россия, 125124 г. Москва, 5-я улица Ямского Поля, д. 7, стр. 2
Генеральный директор **Олеринская Т.Г.**
Главный редактор **Кукушева Т.Е.**
Главный художник **Кузнецова Е.А.**
Контакты: **8–495–252–75–31, tkukusheva@strizhmedia.ru**
Отпечатано в ОАО «Подольская фабрика офсетной печати»
142100 г. Подольск, Ревпроспект, д. 80/42.
Заказ 03301-20. Тираж 500 экз.

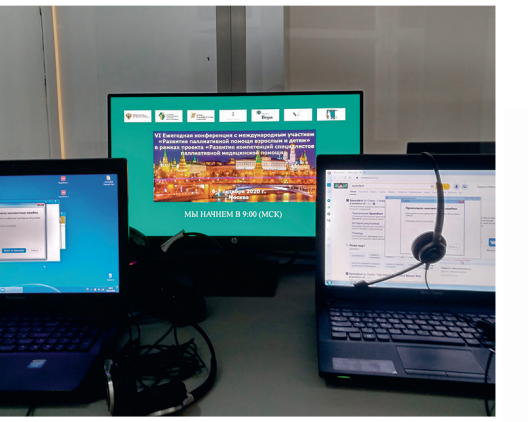
Перепечатка материалов, опубликованных в журнале «Pallium: паллиативная и хосписная помощь», возможна только с разрешения редакции.

© ООО ИД «Стриж Медиа», 2018

АССОЦИАЦИЯ ПРОФЕССИОНАЛЬНЫХ УЧАСТНИКОВ ХОСПИСНОЙ ПОМОЩИ

Мероприятия Ассоциации хосписной помощи





2021

VI Образовательный паллиативный медицинский форум

февраль	Дальневосточный федеральный округ (в формате онлайн-конференции)
март	Уральский федеральный округ (в формате онлайн-конференции)
апрель	Северо-Западный федеральный округ место и формат будут уточняться
май	Северо-Кавказский федеральный округ место и формат будут уточняться
сентябрь	Центральный федеральный округ место и формат будут уточняться

Конференции

2–3 ноября	VI ежегодная конференция с международным участием «Развитие паллиативной помощи взрослым и детям», Москва
2–3 декабря	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

«Пока я могу видеть это, — подумала я, — безоблачное небо и солнечный свет — я не смею грустить»

Анна Франк («Дневник Анны Франк»)

ISSN 2658-4166

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

Подписной индекс ПР394