

Оглавление

| | |
|---|----|
| Авторский коллектив | 10 |
| Список сокращений | 13 |
| Введение | 15 |
| Часть I. ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ВЗРОСЛЫМ..... | 17 |
| Глава 1. Общие вопросы оказания паллиативной медицинской помощи взрослым..... | 19 |
| 1.1. Основные принципы паллиативной медицинской помощи..... | 20 |
| Глава 2. Организация оказания паллиативной медицинской помощи взрослым | 25 |
| 2.1. Виды паллиативной медицинской помощи | 26 |
| 2.2. Места оказания паллиативной медицинской помощи..... | 27 |
| Глава 3. Оказание паллиативной помощи в хосписе | 32 |
| 3.1. История создания хосписов..... | 32 |
| 3.2. Организация работы хосписов | 36 |
| Глава 4. Паллиативная помощь больным с хроническим болевым синдромом..... | 40 |
| 4.1. Классификация, патогенез боли..... | 40 |
| 4.2. Диагностика интенсивности болевого синдрома..... | 41 |
| 4.3. Лечение болевого синдрома | 44 |
| Глава 5. Паллиативная помощь больным с гастроэнтерологическими нарушениями, снижением массы тела и нарушениями обмена веществ..... | 53 |
| 5.1. Нарушения нутритивного статуса | 53 |
| 5.2. Лечение раковой кахексии..... | 57 |
| 5.3. Профилактика и лечение запора | 62 |
| 5.4. Ведение пациентов при наличии рвоты и диареи | 65 |
| Глава 6. Паллиативная помощь при дыхательной недостаточности | 68 |
| 6.1. Классификация | 68 |
| 6.2. Диагностика | 70 |
| 6.3. Лечение дыхательной недостаточности..... | 71 |
| Глава 7. Паллиативная медицинская помощь взрослым при болезнях органов кровообращения (хронической сердечной недостаточности) | 78 |
| 7.1. Показания для паллиативной медицинской помощи..... | 79 |
| 7.2. Этапы паллиативной медицинской помощи..... | 80 |
| 7.3. Паллиативное лечение | 81 |

| | |
|--|-----|
| Глава 8. Паллиативная медицинская помощь взрослым при хронической почечной недостаточности..... | 87 |
| 8.1. Заместительная почечная терапия | 89 |
| 8.2. Методы и приемы паллиативного лечения | 90 |
| Глава 9. Паллиативная медицинская помощь взрослым при болезнях печени | 103 |
| 9.1. Основные направления терапии | 103 |
| 9.2. Лечение асцита | 104 |
| 9.3. Лечение осложнений хронической печеночной недостаточности | 107 |
| Глава 10. Принципы ведения больных с последствиями нарушений мозгового кровообращения в амбулаторно-поликлинических условиях | 112 |
| 10.1. Методы оценки состояния больных с инсультом | 113 |
| 10.2. Оказание паллиативной медицинской помощи больным, перенесшим острое нарушение мозгового кровообращения | 120 |
| ГЛАВА 11. Различные формы деменции (в том числе с болезнью Альцгеймера) в терминальной стадии заболевания | 127 |
| 11.1. Болезнь Альцгеймера | 128 |
| 11.2. Медикаментозная терапия деменции | 134 |
| 11.3. Организация жизнедеятельности пациентов | 135 |
| ГЛАВА 12. Особенности паллиативной помощи пожилым людям..... | 139 |
| 12.1. Гериатрические синдромы у паллиативных пациентов. Синдром старческой астении..... | 140 |
| 12.2. Наиболее часто встречаемые соматические гериатрические синдромы у паллиативных пациентов | 143 |
| 12.3. Делирий | 151 |
| ГЛАВА 13. Дегенеративные заболевания нервной системы, рассеянный склероз | 153 |
| 13.1. Дегенеративные заболевания нервной системы | 153 |
| 13.2. Болезнь Паркинсона и паркинсонизм | 155 |
| 13.3. Рассеянный склероз | 159 |
| ГЛАВА 14. Паллиативная медицинская помощь пациентам с тяжелыми необратимыми последствиями травм | 162 |
| 14.1. Паллиативная помощь при черепно-мозговых травмах | 162 |
| 14.2. Паллиативная помощь при позвоночно-спинномозговых травмах | 164 |
| Глава 15. Принципы ведения пациентов с ВИЧ-инфекцией в терминальной стадии болезни | 171 |
| 15.1. Клиническая классификация ВИЧ-больных | 171 |
| 15.2. Общие принципы лечения больных ВИЧ-инфекцией | 173 |

| | |
|---|-----|
| 15.3. Организация паллиативной помощи ВИЧ-больным..... | 174 |
| 15.4. Методы и приемы паллиативного лечения..... | 177 |
| Глава 16. Паллиативная медицинская помощь во фтизиатрии..... | 181 |
| 16.1. Паллиативная медицинская помощь больным туберкулезом по поводу прогрессирования туберкулезного процесса..... | 181 |
| 16.2. Паллиативная медицинская помощь при сочетании активного туберкулеза и прогрессирующего онкологического заболевания..... | 184 |
| 16.3. Обследование на туберкулез пациентов отделений и учреждений паллиативной медицинской помощи | 185 |
| 16.4. Профилактика развития туберкулеза у пациентов, получающих паллиативную медицинскую помощь..... | 187 |
| Глава 17. Симптоматическая помощь паллиативным больным, уход..... | 189 |
| 17.1. Общий уход | 189 |
| 17.2. Уход за кожей. Пролежни. Раны. Зуд | 196 |
| 17.3. Гимнастика и массаж | 204 |
| 17.4. Лихорадка, гипергидроз | 207 |
| 17.5. Синдром слабости..... | 214 |
| 17.6. Патологическая икота..... | 215 |
| 17.7. Отеки, лимфедема | 217 |
| 17.8. Асцит, гидроторакс | 222 |
| 17.9. Урологические симптомы | 226 |
| 17.10. Анемия..... | 228 |
| 17.11. Депрессия | 229 |
| 17.12. Осложнения лучевой терапии | 231 |
| 17.13. Осложнения химиотерапии | 236 |
| Глава 18. Этические вопросы оказания паллиативной помощи..... | 239 |
| Глава 19. Эвтаназия | 249 |
| 19.1. Виды эвтаназии | 249 |
| 19.2. Отношение общества к эвтаназии..... | 250 |
| 19.3. Вопросы легализации эвтаназии | 252 |
| Глава 20. Помощь семье и близким паллиативного больного..... | 255 |
| 20.1. Новая профессия в паллиативной помощи — доулы (death doula)..... | 259 |
| Глава 21. Синдром эмоционального выгорания медицинского персонала, оказывающего паллиативную помощь взрослым | 262 |
| Список дополнительной литературы к части I | 267 |
| Клинические задачи и тесты к части I..... | 273 |

| | |
|--|-----|
| Часть II. ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ..... | 281 |
| Глава 22. Общие вопросы оказания паллиативной медицинской помощи детям | 283 |
| 22.1. Эволюция отношения общества к детям с грубыми нарушениями в развитии | 283 |
| 22.2. Становление паллиативной помощи детям в России | 285 |
| 22.3. Виды паллиативной помощи детям | 287 |
| 22.4. Идеология и принципы оказания паллиативной помощи детям..... | 288 |
| 22.5. Особенности оказания паллиативной помощи детям | 289 |
| Глава 23. Организационные вопросы оказания паллиативной медицинской помощи детям | 291 |
| 23.1. Показания для паллиативной помощи..... | 291 |
| 23.2. Порядок оформления паллиативного статуса и сроки получения медицинской помощи | 292 |
| 23.3. Выбор вида оказания паллиативной медицинской помощи детям | 293 |
| 23.4. Социальная помощь и поддержка пациентов в паллиативном состоянии..... | 294 |
| 23.5. Контроль качества оказания медицинской помощи в паллиативной педиатрии..... | 295 |
| Глава 24. Правовые аспекты инвалидности детства..... | 297 |
| 24.1. Категории инвалидности у детей | 297 |
| 24.2. Порядок проведения медико-социальной экспертизы детям с тяжелыми поражениями нервной системы..... | 298 |
| Глава 25. Методики объективизации нервно-психического состояния ребенка..... | 300 |
| 25.1. Оценка моторных функций..... | 301 |
| 25.2. Оценка степени нарушения сознания | 304 |
| 25.3. Оценка уровня психомоторного развития | 315 |
| Глава 26. Паллиативная помощь детям с неврологическими заболеваниями | 320 |
| 26.1. Неврологическая патология, приводящая к формированию паллиативного состояния | 320 |
| 26.2. Основные составляющие паллиативной помощи детям с неврологическими нарушениями | 321 |
| Глава 27. Паллиативная медицинская помощь детям при наследственных нервно-мышечных заболеваниях | 324 |
| 27.1. Виды нервно-мышечных заболеваний..... | 324 |
| 27.2. Наследственные болезни обмена веществ | 330 |

| | |
|--|-----|
| 27.3. Паллиативная медицинская помощь детям при отдельных неврологических синдромах | 339 |
| Глава 28. Оказание паллиативной помощи детям с генетическими заболеваниями, обусловленными хромосомными мутациями..... | 357 |
| 28.1. Виды мутаций | 357 |
| 28.2. Синдромы, связанные с аномалиями хромосом | 359 |
| 28.3. Диагностика и профилактика хромосомных заболеваний..... | 368 |
| Глава 29. Паллиативная помощь при ВИЧ-инфекции у детей | 370 |
| 29.1. Основные клинико-лабораторные признаки ВИЧ-инфекции. Принципы терапии | 371 |
| 29.2. Антиретровирусные препараты | 374 |
| 29.3. Посещение школы и дополнительных занятий | 376 |
| 29.4. Уход в последние дни и недели жизни | 376 |
| Глава 30. Паллиативная медицинская помощь при заболеваниях почек у детей | 378 |
| 30.1. Врожденные заболевания почек..... | 378 |
| 30.2. Хроническая почечная недостаточность | 384 |
| 30.3. Уход и лечение..... | 385 |
| Глава 31. Паллиативная медицинская помощь детям при онкологических заболеваниях | 392 |
| 31.1. Особенности организации оказания паллиативной помощи в детской онкологии..... | 393 |
| 31.2. Юридические аспекты..... | 396 |
| 31.3. Виды паллиативной терапии в детской онкологии..... | 396 |
| Глава 32. Паллиативная медицинская помощь детям с гематологическими нарушениями | 398 |
| 32.1. Паллиативная помощь при анемии | 398 |
| 32.2. Тромбоцитопения, коагулопатия, кровотечения | 400 |
| 32.3. Гемотранфузионная политика в паллиативной помощи детям | 403 |
| 32.4. Этические вопросы, связанные с переливанием компонентов крови при паллиативной помощи детям..... | 404 |
| Глава 33. Купирование болевого синдрома у детей..... | 405 |
| 33.1. Виды боли у детей | 407 |
| 33.2. Использование обезболивающих препаратов у детей..... | 411 |
| Глава 34. Паллиативная медицинская помощь при дыхательных расстройствах у детей. Продленная вентиляция легких | 425 |
| 34.1. Причины дыхательной недостаточности..... | 426 |

| | |
|---|-----|
| 34.2. Методы борьбы с дыхательной недостаточностью у паллиативных пациентов | 427 |
| 34.3. Оказание респираторной поддержки на дому..... | 429 |
| Глава 35. Паллиативная медицинская помощь при нарушениях питания у детей | 440 |
| 35.1. Причины нутритивной недостаточности..... | 440 |
| 35.2. Диагностика нутритивной недостаточности..... | 441 |
| 35.3. Организация питания | 443 |
| 35.4. Подбор питания..... | 445 |
| 35.5. Расчет потребности в нутритивной поддержке | 447 |
| 35.6. Способы кормления в паллиативной помощи | 448 |
| Глава 36. Паллиативная медицинская помощь детям при нарушениях работы желудочно-кишечного тракта | 459 |
| 36.1. Гастроэзофагеальная рефлюксная болезнь | 459 |
| 36.2. Диарея..... | 461 |
| 36.3. Запор | 462 |
| Глава 37. Паллиативная медицинская помощь при поражениях кожи у детей..... | 464 |
| 37.1. Заболевания, вызывающие поражения кожи..... | 464 |
| 37.2. Симптомы заболеваний кожи | 466 |
| 37.3. Уход и лечение при поражении кожи..... | 468 |
| Глава 38. Этические и психологические аспекты паллиативной помощи детям..... | 476 |
| 38.1. Принципы паллиативной помощи детям..... | 476 |
| 38.2. Особенности функционирования семьи, имеющей ребенка с грубым поражением центральной нервной системы..... | 482 |
| 38.3. Перинатальная паллиативная помощь..... | 485 |
| Глава 39. Психоэмоциональное состояние ребенка в аспекте паллиативной помощи..... | 487 |
| 39.1. Психоэмоциональное состояние пациента в контексте уровня развития интеллектуально-мнестических функций | 487 |
| 39.2. Ощущение ребенком боли | 488 |
| Глава 40. Модели горювого поведения и особенности психоэмоционального состояния родителей | 494 |
| 40.1. Особенности психоэмоционального состояния родителей и близких ребенка | 494 |
| 40.2. Виды горювой реакции и особенности психоэмоционального состояния родителей | 498 |
| 40.3. Дети и смерть | 501 |

| | |
|--|-----|
| Глава 41. Синдром эмоционального выгорания медицинского персонала паллиативной помощи в педиатрии..... | 505 |
| Список дополнительной литературы к части II..... | 510 |
| Контрольные задачи и тесты к части II | 513 |
| Заключение | 529 |
| Словарь терминов | 530 |
| Ответы на вопросы для самоконтроля, клинические задачи и тестовые задания..... | 534 |
| Приложения | 549 |

ГЛАВА 1

Общие вопросы оказания паллиативной медицинской помощи взрослым

«Если пациента нельзя вылечить, это не значит, что ему нельзя помочь».

*Вера Миллионщикова,
основатель Первого Московского хосписа*

Паллиативная помощь (от лат. *pallium* — защита, покрывало) — это активная всесторонняя помощь пациенту, которому проведено максимально возможное лечение, но заболевание продолжает прогрессировать и находится в терминальной стадии. ПМП должна быть разносторонней и направленной на улучшение качества жизни больного и членов его семьи. Для достижения этой цели необходима профилактика развития болевого и других синдромов, приносящих страдание пациенту, а также раннее выявление и оказание помощи по купированию или уменьшению выраженности тягостных симптомов.

Задачи ПМП включают не только облегчение физических страданий, но и психологическую, социальную и духовную помощь пациентам и их близким.

По данным, представленным ВОЗ¹, в России в ПМП нуждается более 1,5 млн пациентов неонкологического профиля и 300 тыс. человек со злокачественными новообразованиями, то есть 1 800 000 человек — 1,2% всех больных.

Приказ Минздрава России от 03.10.2019 № 831 «Об утверждении ведомственной целевой программы “Развитие системы оказания паллиативной медицинской помощи”» определил основные направления развития ПМП в целях повышения ее качества и доступности за счет улучшения материально-технической базы медицинских учреждений,

¹ WHO Global Atlas of Palliative Care at the End of Life, World Health Organization, 2014.

повышения финансирования, государственной поддержки общественных и некоммерческих организаций, ПМП.

К 2024 г. планируется увеличить число амбулаторных посещений пациентов медицинскими работниками до 200 на 10 тыс. населения, число паллиативных коек — до 1 на 10 тыс. населения. Основное финансирование Программы планируется за счет федерального бюджета и бюджетов субъектов РФ.

1.1. Основные принципы паллиативной медицинской помощи

- Умирание рассматривается как естественный и неизбежный этап жизни человека.
- ПМП не приближает и не отдалает наступление смерти.

Основные цели ПМП:

- максимальное избавление пациента от болевого синдрома;
- уменьшение выраженности других тягостных симптомов заболевания;
- улучшение качества жизни пациентов и их родственников.

Основные задачи ПМП:

- оказание психологической и духовной помощи пациенту;
- максимальное улучшение качества жизни (с сохранением человеческого достоинства) до момента смерти;
- положительное влияние на течение заболевания через улучшение качества жизни и психологического состояния пациента;
- психологическая поддержка близких пациента в терминальном периоде заболевания и после смерти больного;
- комплексное взаимодействие при оказании ПМП родственников, медицинских работников и благотворительных организаций.

Оказание ПМП в России регламентируется приказом Минздрава России и Минтруда России от 31.05.2019 № 345н/37н «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья», Федеральным законом от 06.03.2019 № 18-ФЗ «О внесении изменений в Федеральный закон "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи» и оказывается амбулаторно, на дому, в стационарах, в хосписах.

Перечень заболеваний и критериев, при которых должна быть оказана ПМП, включает не только онкологические заболевания, но и другую соматическую патологию.

1. Общие медицинские показания к оказанию ПМП взрослым:

- ухудшение общего состояния, физической и/или когнитивной функции на фоне прогрессирования неизлечимого заболевания и неблагоприятный прогноз развития заболевания, несмотря на оптимально проводимое специализированное лечение;
- снижение функциональной активности пациента, определенное с использованием унифицированных систем оценки функциональной активности;
- потеря массы тела более чем на 10% за последние 6 мес.

При выявлении двух и более общих медицинских показаний у пациента оцениваются медицинские показания по группам заболеваний.

2. Медицинские показания к оказанию ПМП взрослым при различных формах злокачественных новообразований:

- метастатические поражения при незначительном ответе на специализированную терапию или наличие противопоказаний к ее проведению;
- метастатические поражения центральной нервной системы (ЦНС), печени, легких;
- боль и другие тяжелые проявления заболевания.

3. Медицинские показания к оказанию ПМП взрослым при различных формах деменции, в том числе при болезни Альцгеймера:

- утрата способности к двум и более видам повседневной деятельности за последние 6 мес на фоне специализированной терапии;
- прогрессирующее нарушение глотания;
- нарушение функции тазовых органов;
- расстройства речевой деятельности, препятствующие речевому общению и социальному взаимодействию;
- высокий риск падения и/или эпизоды падения в прошлом;
- наличие хронических ран и контрактур.

4. Медицинские показания к оказанию ПМП взрослым при тяжелых необратимых последствиях нарушений мозгового кровообращения:

- персистирующая кома различной степени или состояние минимального сознания, когнитивные нарушения;
- прогрессирующее нарушение глотания;
- нарушение функции тазовых органов;

- расстройства речевой деятельности, препятствующие полноценному речевому общению и социальному взаимодействию;
- наличие хронических ран и контрактур; парезы и параличи со значительной потерей функции.

5. Медицинские показания к оказанию ПМП взрослым при болезнях органов кровообращения:

- конечные стадии хронической сердечной недостаточности (ХСН) — III и IV функциональный класс (ФК) по Нью-Йоркской кардиологической ассоциации (NYHA);
- неоднократная госпитализация по причине сердечной недостаточности/другие формы ишемической болезни сердца (ИБС) — более 3 раз за последние 12 мес;
- клапанные пороки сердца без возможности их оперативной коррекции, наличие иных значимых структурных поражений камер сердца или коронарных сосудов без возможности проведения реваскуляризационных и/или реконструктивных вмешательств;
- наличие сочетанной соматической и/или психической патологии, значимо влияющей на качество жизни и/или симптомы основного заболевания;
- одышка или боли в груди в покое или при незначительной физической нагрузке;
- результаты эхокардиографии: выраженное снижение фракции выброса (<25%) или выраженная легочная гипертензия (давление в легочной артерии >70 мм рт.ст.);
- стабильная стенокардия III и IV ФК (одышка или боли в груди в покое или при незначительной физической нагрузке);
- тяжелое, неоперабельное заболевание периферических сосудов.

6. Медицинские показания к оказанию ПМП взрослым при болезнях органов дыхания:

- дыхательная недостаточность (ДН) 3-й степени в период ремиссии заболевания (одышка в покое или при незначительной физической нагрузке);
- нуждаемость в респираторной поддержке вследствие ДН.

7. Медицинские показания к оказанию ПМП взрослым при почечной недостаточности:

- хроническая почечная недостаточность (ХПН) IV или V стадии (расчетная скорость клубочковой фильтрации менее 30 мл/мин) с прогрессирующим ухудшением;
- прекращение диализа или отказ от его начала.

8. Медицинские показания к оказанию ПМП взрослым при болезнях печени:

- тяжесть цирроза печени по шкале Чайлд–Пью не менее 10 баллов (стадия С);
- цирроз с одним или несколькими осложнениями в течение прошедшего года:
- асцит, резистентный к действию диуретиков;
- печеночная энцефалопатия;
- гепаторенальный синдром;
- спонтанный бактериальный перитонит;
- повторные кровотечения из варикозно расширенных вен;
- невозможность проведения пересадки печени.

9. Медицинские показания к оказанию ПМП взрослым при дегенеративных заболеваниях нервной системы, боковом амиотрофическом склерозе и других заболеваниях двигательных нейронов, рассеянном склерозе, дегенеративных заболеваниях экстрапирамидной системы:

- прогрессирующее нарушение глотания;
- расстройства речевой деятельности, препятствующие полноценному речевому общению и социальному взаимодействию;
- потребность в длительной кислородотерапии;
- потребность в респираторной поддержке вследствие ДН.

10. Медицинские показания к оказанию ПМП взрослым с социально значимыми инфекционными заболеваниями в терминальной стадии развития:

- терминальная стадия ВИЧ-инфекции;
- ВИЧ-инфекция с морфологически подтвержденным диагнозом распространенной формы злокачественного новообразования, не подлежащего радикальному противоопухолевому лечению;
- ВИЧ-инфекция с хроническим болевым синдромом, обусловленным злокачественным новообразованием;
- ВИЧ-инфекция с длительным болевым синдромом иной этиологии;
- ВИЧ-инфекция с тяжелыми мнестико-интеллектуальными нарушениями (деменцией), двигательными неврологическими расстройствами, возникшими в результате перенесенных оппортунистических и вторичных заболеваний, инсульта, черепно-