

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 реваскуляризирующих 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-