



Елизаветинский  
детский хоспис

## ЕДИНСТВО ЦЕЛИ

# Организация паллиативной помощи и медицинской реабилитации в одном пространстве

---

Мультидисциплинарный подход в реабилитации  
как составная часть паллиативной помощи детям

*Доказательная база: WHO, PubMed, Приказ МЗ РФ №878н*

### ДОКЛАДЧИКИ

**Ершова Ирина Владиславовна**

главный врач ЧУЗ «Елизаветинский детский хоспис»

**Костюкович Олег Максимович**

заведующий отделением реабилитации ФГБУ «НМИЦ онкологии им. Н.Н. Блохина»

# СОДЕРЖАНИЕ ДОКЛАДА

01

## Что такое паллиатив сегодня?

Определение ВОЗ, цели, актуальность

02

## Реабилитация в паллиативной помощи

Место, роль, доказательная база

03

## Мультидисциплинарная команда

Состав МДК по №878н, принципы работы

04

## Алгоритм работы МДК при поступлении

Схема оценки и постановки целей

05

## Клинический случай

Развёрнутый разбор случая из практики хосписа

06

## Выводы и перспективы

# 01 | ЧТО ТАКОЕ ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ СЕГОДНЯ?

**ВОЗ, 2023:** Паллиативная помощь — активная, комплексная помощь, которая улучшает качество жизни пациентов и их семей, сталкивающихся с жизнеугрожающим заболеванием, посредством предупреждения и облегчения страдания путём раннего выявления, оценки и лечения боли и других физических, психосоциальных и духовных проблем.

01

С момента диагноза

Не только в терминальной фазе

02

Цель — качество жизни

И её продление при возможности

03

Весь пациент

Физическое, психосоц., духовное

04

Семья — часть команды

Поддержка на всём протяжении болезни

## 01 | АКТУАЛЬНОСТЬ: РОСТ ПОТРЕБНОСТИ В ДЕТСКОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

32→66

случаев на 10 000 детей  
2009→2018 гг.

84

прогноз на 10 000  
к 2030 году

14%

детей получают  
паллиатив из нуждающихся  
(WHO Europe)

2×

рост числа  
жизнеугрожающих  
состояний у детей

### Основные причины роста потребности:

- Медицинский прогресс: дети с ранее летальными состояниями выживают, но требуют длительного сложного ухода
- Рост онкологических заболеваний, тяжёлой неврологической патологии, врождённых пороков развития
- Расширение показаний к паллиативной помощи: от онкологии к любым жизнеугрожающим состояниям

## 02 | РЕАБИЛИТАЦИЯ В СТРУКТУРЕ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

**ВОЗ (Policy Brief, 2023):** Реабилитация и паллиативная помощь — оба являются неотъемлемыми компонентами качественных медицинских услуг и должны быть интегрированы в системы здравоохранения с привлечением многопрофильных специалистов.

### СТАРАЯ ПАРАДИГМА

- Реабилитация = восстановление функции
- Только при перспективе выздоровления
- Противоречит паллиативу

### НОВАЯ ПАРАДИГМА

- Реабилитация = максимум возможностей сейчас
- Применима при любом прогнозе
- Интегрирована в паллиативную помощь

## 03 | МУЛЬТИДИСЦИПЛИНАРНАЯ КОМАНДА: ЧТО, ПОЧЕМУ, КАК РАБОТАЕТ

### ЧТО

- Структурированная система специалистов
- Единый реабилитационный план
- Регулярные командные встречи
- Общий документооборот и цели

### ПОЧЕМУ

- Жизнеугрожающее состояние — многомерная проблема
- Ни один специалист не охватывает все нужды
- Изолированная помощь менее эффективна
- МДК снижает нагрузку на каждого специалиста

### КАК

- Цели формулируются совместно с семьёй
- План пересматривается при изменении состояния
- Ориентир — качество жизни, не диагноз
- Преемственность между всеми участниками

## 03 | СОСТАВ МДК: СПЕЦИАЛИСТЫ ПО ПРИКАЗУ МЗ РФ №878н

### Врач по паллиативной медицинской помощи

Координация плана ведения, управление симптомами

### Медицинский психолог

Психоэмоциональная поддержка ребёнка и семьи

### Врач по физической и реабилитационной медицине

Оценка реабилитационного потенциала, постановка целей МДК

### Специалист по социальной работе

Ресурсы семьи, адаптация среды, льготы

### Инструктор-методист ЛФК

Кинезиотерапия, поддержание двигательных функций

### Медицинская сестра паллиативной помощи

Непрерывность ухода, обучение семьи

### Медицинский логопед

Речь, глотание (дисфагия), ААС-коммуникация

### Специалист по духовной поддержке / капеллан

Экзистенциальные и духовные потребности семьи

## 03 | КЛЮЧЕВЫЕ ПРИНЦИПЫ РЕАБИЛИТАЦИИ В ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

### 01 ЦЕЛЬ — НЕ ДИАГНОЗ

Реабилитация направлена не на болезнь, а на то, что важно конкретному ребёнку прямо сейчас: игра, общение, самообслуживание, посещение школы.

### 02 РЕАЛИСТИЧНЫЕ ЦЕЛИ

Цели ставятся совместно с семьёй. Они конкретны, измеримы и достижимы с учётом актуального состояния. Специалисты МДК помогают «переформатировать» ожидания.

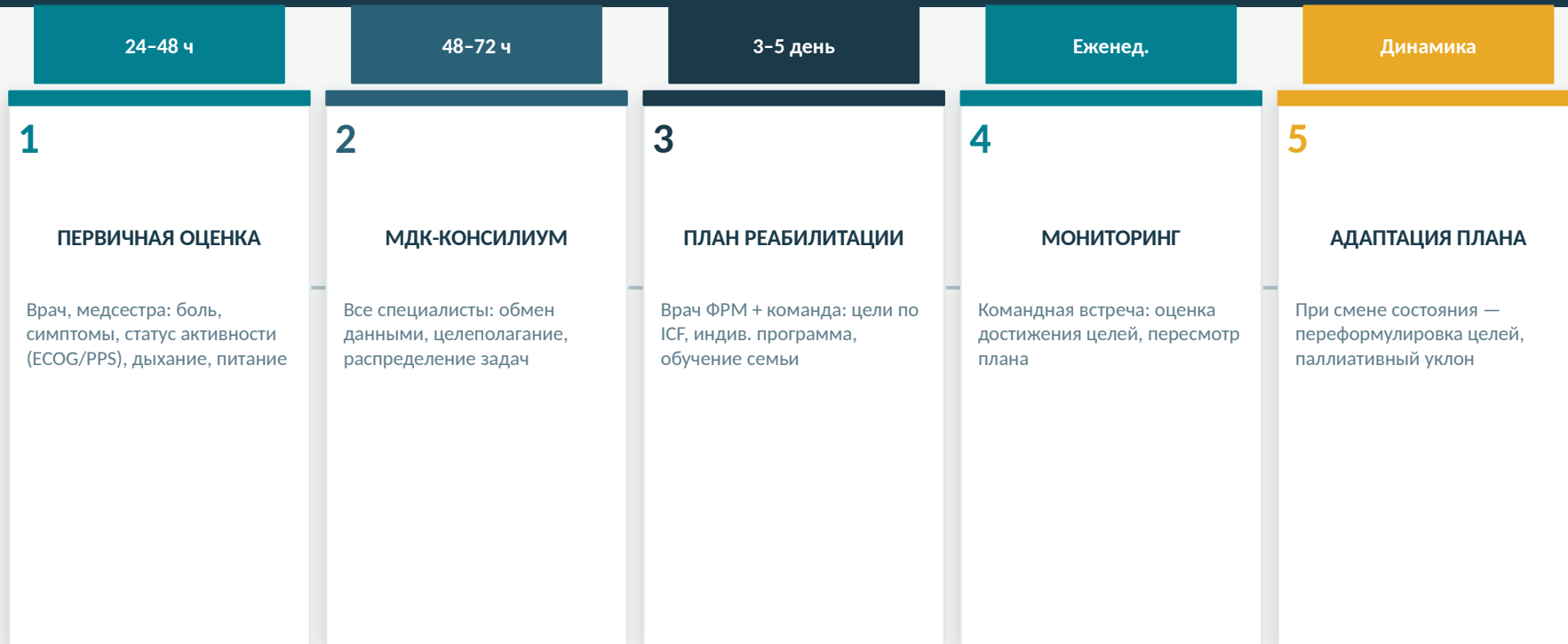
### 03 АДАПТИВНОСТЬ ПЛАНА

При ухудшении состояния план меняется от восстановительных к поддерживающим и компенсаторным стратегиям. Гибкость — ключевое отличие от стандартной реабилитации.

### 04 СЕМЬЯ — УЧАСТНИК, НЕ НАБЛЮДАТЕЛЬ

Родители и близкие обучаются техникам ухода. Реабилитация снижает нагрузку на опекуна — это отдельный и важный результат.

## 04 | АЛГОРИТМ РАБОТЫ МДК ПРИ ПОСТУПЛЕНИИ ПАЦИЕНТА



## 03-04 | ДОКАЗАТЕЛЬНАЯ БАЗА: ЧТО ДАЁТ ИНТЕГРАЦИЯ РЕАБИЛИТАЦИИ

### Качество жизни ↑

Систематический обзор 30 исследований (Riera-Negre et al., 2024): успешные программы — многокомпонентные, с реабилитацией и школьной интеграцией.

### Симптомы ↓

Texas Children's Hospital: снижение боли даже при прогрессировании болезни благодаря совместной работе реабилитации, психологии и паллиатива.

### Функция ↑

Случай ДЦП (PubMed 2024): ФТ + логопед + ортезирование → улучшение ходьбы, речи, снижение спастичности при паллиативном сопровождении.

### Нагрузка семьи ↓

Эрготерапия в паллиативе (Önal G et al., 2025): участие ребёнка в быту ↑, усталость опекуна ↓.

### Меньше агрессивных вмешательств

PMC 2021: специализированная педиатрическая паллиативная команда → реже реанимации, меньше смертей в ОРИТ.

### Смысл и «точка опоры»

Мета-синтез 8 исследований (цит. Frontiers 2024): физическая активность даёт пациентам цель и смысл в повседневной жизни.

## 05 | КЛИНИЧЕСКИЙ СЛУЧАЙ: ИСХОДНОЕ СОСТОЯНИЕ

### ПАЦИЕНТКА В., 16 ЛЕТ

#### ДИАГНОЗ

Пилоцитарная астроцитома области III желудочка (C71.5). Частичное микрохирургическое удаление под нейронавигацией — 08.2025. Таргетная терапия: микенист, далее селуметиниб.

#### ОСЛОЖНЕНИЯ И СОПУТСТВУЮЩИЙ ФОН

Окклюзионная гидроцефалия, симптоматическая эпилепсия, вторичный менингоэнцефалит, децеребрационная ригидность. Нейрофиброматоз 1 типа; токсическая кардиомиопатия (ФВ 54%); атрофия зрительных нервов.

#### СТАТУС ПРИ ПОСТУПЛЕНИИ • 10.04.2026

После судорожного приступа 1,5 ч и пребывания в ОРИТ — сопор. Носитель трахеостомы и гастростомы, полная зависимость в самообслуживании. Паллиативный статус (Z51.5). Поступила в хоспис для поддерживающей реабилитации.



При поступлении: трахеостома, кресло-коляска

## 05 | МДК ХОСПИСА: КОМАНДА И ЗАДАЧИ

*Под цели конкретного ребёнка в хосписе собрана команда; задачи поставлены по доменам — реалистично и совместно с семьёй.*

### **Врач ФРМ · координатор**

Оценка реабилитационного потенциала, постановка и пересмотр целей команды.

### **Инструктор-методист ЛФК**

Вертикализация, сидение, повороты, пересаживание в кресло-коляску; прогулки.

### **Медицинский логопед**

Глотание (дисфагия) и пероральное питание; коммуникация на айтрекере, запуск речи; логопедический массаж.

### **Медицинский психолог**

Мотивация и психоэмоциональная поддержка, коммуникация «да/нет», работа с семьёй.

### **Медицинская сестра**

Уход за трахео- и гастростомой, обучение семьи, сопровождение деканюляции.

### **Врач-оториноларинголог**

Ларинготрахеобронхоскопия, оценка дыхательных путей, планомерная деканюляция.

## 05 | ДИНАМИКА: МУЛЬТИДИСЦИПЛИНАРНАЯ РЕАБИЛИТАЦИЯ

### ДВИЖЕНИЕ • ЛФК

Сидит и переворачивается самостоятельно; пересаживается в кресло-коляску; вертикализация; ежедневные прогулки на воздухе.

### КОММУНИКАЦИЯ • логопед,

#### психолог

«Да / нет» → алфавит → ежедневный айтрекер → письмо взглядом. Речь фразами с закрытием трахеостомы; пишет ручкой и печатает.

### ГЛОТАНИЕ И ПИТАНИЕ • логопед

От самостоятельного глотания слюны до полного перорального питания. Переведена на общий стол.

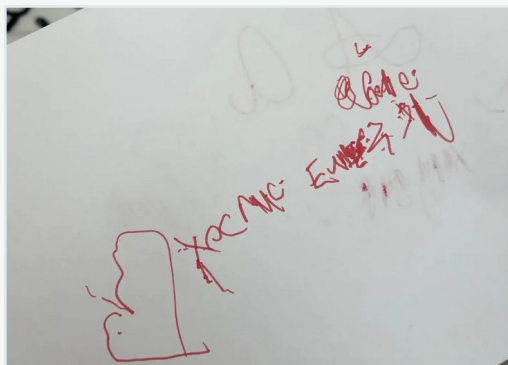
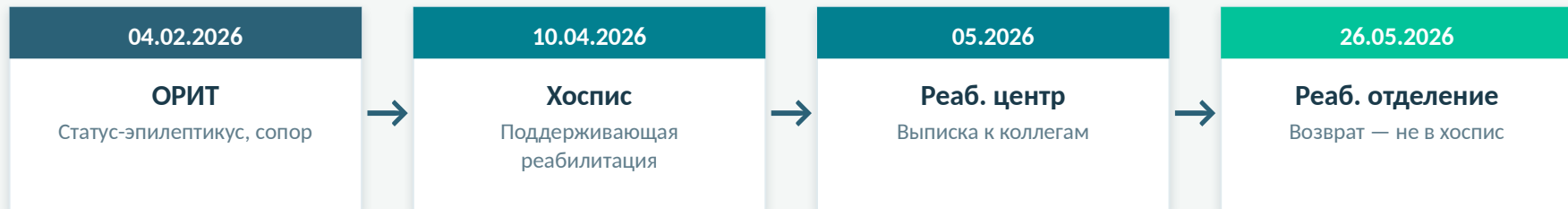
### ДЫХАНИЕ • ЛОР, медсестра

Самостоятельные попытки закрытия трахеостомы. Ларинготрахеобронхоскопия, планомерная деканюляция: трубка 7,5 → 7,0 → 4,0.



Респираторный уход и сопровождение деканюляции

## 05 | ТРАЕКТОРИЯ И РЕЗУЛЬТАТ



Восстановление письменной коммуникации

### ИЗМЕНЁННАЯ ТРАЕКТОРИЯ

Паллиативная пациентка поступила в хоспис в сопоре. На фоне мультидисциплинарной реабилитации восстановлены движение, коммуникация, глотание и дыхание; деканюляция продолжается.

Переведена из хосписа в реабилитационное отделение — от поддержания к восстановлению функций.



Результат реабилитации

Реабилитация в детском хосписе — это не терапия надежды на выздоровление.

*Это терапия достоинства и жизни.*

1

**Паллиатив = качество жизни сейчас**

Не подготовка к смерти, а помощь жить — полноценно, насколько это возможно.

2

**Реабилитация — часть паллиатива**

ВОЗ (2023): обе системы обязательны и должны быть интегрированы в единое пространство.

3

**МДК — системный ответ**

Ни один специалист не охватывает многомерность потребностей паллиативного ребёнка. Только команда.

4

**Цели формируются вместе с семьёй**

Конкретно, реалистично, значимо. И пересматриваются при каждом изменении состояния.



**Елизаветинский  
детский хоспис**

*Единство заботы.  
Единство команды.  
Единство цели.*

# Благодарю за внимание

---

## Основные источники:

1. WHO European Region. Policy brief on integrating rehabilitation into palliative care services. 2023.
2. Montagnini M, Wilson CM. Front Rehabil Sci. 2024;5:1490057.
3. In Vivo 2025. PMC12588247 | Önal G et al. Phys Occup Ther Pediatr 2025.
4. Kentor RA et al. J Pediatr Psychol. 2021 | PubMed PMID: 39749062 (2024).
5. Riera-Negre et al. Health Soc Care Community. 2024.
6. Приказ МЗ РФ №878н «Порядок организации медицинской реабилитации детей» | Порядок оказания паллиативной медицинской помощи (Приказ №208н/243н, 2025).



## Елизаветинский детский хоспис

### КОНТАКТЫ

# ЧУЗ «Елизаветинский детский хоспис»

---

#### АДРЕС

143515, Московская обл., г. Истра, пос.  
Пионерский, ул. Школьная, д. 41/6

#### ТЕЛЕФОН

+7 (495) 955-79-24 · +7 (910) 434-39-16

#### E-MAIL

[hospis\\_istra@mail.ru](mailto:hospis_istra@mail.ru)

#### САЙТ

[detskiyhospis.ru](http://detskiyhospis.ru)



**Сайт хосписа**  
наведите камеру телефона