

Реабилитационная среда для пациентов с хроническим нарушением сознания

Ю.Ю. Некрасова¹, И.В. Борисов¹, М.М. Канарский¹, П. Прадхан^{1, 2}, В.Г. Дерюшкин³, В.С. Сорокина¹, М.В. Петрова^{1, 2}, М.В. Штерн^{1, 4}, И.А. Яроцкая^{1, 5}

- ¹ Федеральное государственное бюджетное научное учреждение «Федеральный научно-клинический центр реаниматологии и реабилитологии», Москва, Российская Федерация
- ² Федеральное государственное автономное образовательное учреждение высшего образования «Российский университет дружбы народов», Москва, Российская Федерация
- ³ Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Московский государственный медико-стоматологический университет имени А.И. Евдокимова» Министерства здравоохранения Российской Федерации, Москва, Российская Федерация
- ⁴ Федеральное государственное бюджетное учреждение науки «Институт высшей нервной деятельности и нейрофизиологии» Российской академии наук, Москва, Российская Федерация
- ⁵ Государственное бюджетное учреждение здравоохранения города Москвы «Городская клиническая больница имени М.П. Кончаловского Департамента здравоохранения города Москвы», Москва, Российская Федерация

В статье рассматриваются аспекты оказания помощи пациентам с хроническим нарушением сознания на постгоспитальном этапе: описаны сложности, с которыми сталкиваются родственники больных, ухаживающих за близкими в домашних условиях; обозначены перспективы применения дистанционных технологий реабилитации больных на примере опыта зарубежных исследователей; представлен опыт создания реабилитационной среды, подобной домашней (модель Casa Iride), с указанием на ее сильные и слабые стороны. Таким образом, основой современных служб дистанционной и мобильной реабилитации должны стать системные платформенные IT-решения, позволяющие на основе принципов цифровизации обеспечить координацию межведомственного взаимодействия и эффективное использование ресурсов в процессе оказания постгоспитальной реабилитационной помощи пациентам с тяжелыми последствиями органического повреждения головного мозга.

Ключевые слова: хроническое нарушение сознания; медико-социальные аспекты; реабилитация, помощь; уход за больными; Casa Iride; дистанционные технологии.

Для цитирования: Некрасова Ю.Ю., Борисов И.В., Канарский М.М., Прадхан П., Дерюшкин В.Г., Сорокина В.С., Петрова М.В., Штерн М.В., Яроцкая И.А. Реабилитационная среда для пациентов с хроническим нарушением сознания. *Физическая и реабилитационная медицина, медицинская реабилитация*. 2022;4(2):90–104. DOI: <https://doi.org/10.36425/rehab106538>

Поступила: 20.04.2022 **Принята:** 30.05.2022 **Опубликована:** 28.06.2022

Список сокращений

РС — реабилитационная среда
ХНС — хроническое нарушение сознания

Введение

Основной задачей лечения пациентов в реанимационных отделениях, отделениях интенсивной терапии и реабилитации, а также на постгоспитальном этапе является не только выведение пациента из терминального состояния, но и максимально возможный при его основной патологии возврат к социальной активности, т.е. восстановление функций центральной нервной системы, включая высшие корковые — сознание, мышление, память, эмоциональные реакции.

Центральная нервная система у пациентов с тяжелыми последствиями органического поражения головного мозга является объектом комплекса патологических воздействий, которые часто приводят к тяжелой, иногда необратимой психоневрологической инвалидизации. Угроза развития психоневрологической инвалидизации той или иной степени у пациентов весьма высока и может достигать 70%, причем у части пациентов эта инвалидизация оказывается весьма тяжелой и стойкой. При этом в большом числе случаев посредством адекватной неврологической помощи она может быть предотвращена или значительно смягчена.

В 80-х годах XX века J. Finch и D. Groves [1] определили два различных аспекта ухода за пациентом: один назван авторами «материальным» и связан с физическими потребностями полностью зависимого пациента (далее — физический аспект — во из-

Rehabilitation Environment for Patients with Chronic Impairment of Consciousness

Iu. Yu. Nekrasova¹, I. V. Borisov¹, M. M. Kanaraskii¹, P. Pradhan^{1, 2}, V. G. Deriushkin³, V. S. Sorokina¹, M. V. Petrova^{1, 2}, M. V. Stern^{1, 4}, I. A. Yarotskaya^{1, 5}

¹ Federal Scientific and Clinical Center of Reanimatology and Rehabilitology, Moscow, Russian Federation

² Peoples Friendship University of Russia, Moscow, Russian Federation

³ Moscow State University of Medicine and Dentistry named after A. I. Evdokimov, Moscow, Russian Federation

⁴ Institute of Higher Nervous Activity and Neurophysiology of the Russian Academy of Sciences, Moscow, Russian Federation

⁵ The State Budgetary Healthcare Institution of Moscow "The Municipal Clinical Hospital named after M. P. Konchalovsky of the Moscow City Health Department", Moscow, Russian Federation

The article discusses aspects of providing care to patients with chronic impairment of consciousness at the post-hospital stage: it describes the difficulties faced by relatives of patients caring for loved ones at home; the prospects for the use of remote technologies for the rehabilitation of patients are indicated on the example of the experience of foreign researchers; the experience of creating a rehabilitation environment similar to home (Casa Iride model) is presented with an indication of its strengths and weaknesses. Thus, the basis of modern remote and mobile rehabilitation services should be system platform IT solutions that, based on the principles of digitalization, ensure coordination of interdepartmental interaction and efficient use of resources in the process of providing post-hospital rehabilitation care to patients with severe consequences of organic brain damage.

Keywords: chronic impairment of consciousness; medical and social aspects; rehabilitation; assistance; nursing; Casa Iride; remote technologies.

For citation: Nekrasova IuYu, Borisov IV, Kanaraskii MM, Pradhan P, Deriushkin VG, Sorokina VS, Petrova MV, Stern MV, Yarotskaya IA. Rehabilitation Environment for Patients with Chronic Impairment of Consciousness. *Physical and rehabilitation medicine, medical rehabilitation*. 2022;4(2):90–104. DOI: <https://doi.org/10.36425/rehab106538>

Received: 20.04.2022 **Accepted:** 30.05.2022 **Published:** 28.06.2022

бежание путаницы с финансовым бременем родственников), другой — касается аспектов ухода, включающих привязанность и внимание к психологическим потребностям (далее — психологический аспект). При этом анализ материального аспекта предполагает оценку наличия перспективных форм обеспечения физических потребностей, таких как технические средства реабилитации, малые средства реабилитации, средства гигиены и ухода, умение владеть ими, наличие свободного пространства и возможность создания комфортных условий пребывания. Для успешной реабилитации пациента оба аспекта должны быть в достаточной степени развиты. Более того, уход может также дифференцироваться по интенсивности обязанностей по уходу и продолжительности ухода. Так, у основного лица, осуществляющего уход, определяемого как лицо, которое большую часть времени проводит с пациентом (кормит, одевает, проводит занятия для восстановления утраченных функций, осуществляет гигиенические и медицинские манипуляции), и у второго лица, которое оказывает помощь первому (например, обеспечивает дополнительную поддержку и ре-

шение инструментальных задач, а именно: использование телефона, покупка продуктов и лекарств, и др.), формы ухода по интенсивности и длительности значительно различаются [2–4]. Этот аспект реабилитации далее будем называть «бременем ухода», понимая под ним затраты времени, физических и моральных сил лица, осуществляющего основной уход (бремя основного ухода), а также лица, осуществляющего дополнительную поддержку (бремя дополнительного ухода).

Бремя ухода

В организации ухода за пациентом в домашней реабилитационной среде важную роль играет лицо, осуществляющее основной уход. Согласно литературному обзору L. Raciti [5], лицо, осуществляющее уход, является сложной многоплановой фигурой, которая не имеет прямого отношения к лечению пациента, но оказывает ему психологическую, эмоциональную и бытовую поддержку. Фактически этот термин может относиться ко всем людям, которые ухаживают за пациентом и не являются медицинскими работниками, например родственники, друзья,

сиделка [6]. В модели домашней реабилитационной среды, существующей в России, возможны три варианта несения основного бремени ухода. Самая распространенная модель — та, в которой бремя основного ухода несет родственник пациента (мать, жена/муж, сын/дочь). Бремя дополнительного ухода в этом случае ложится на помогающего родственника либо на приходящего социального работника, который приносит продукты, готовит еду, участвует в оформлении документов на получение инвалидности и пр. В этом случае не приходится говорить об обладании этим лицом необходимыми навыками по уходу за пациентом с хроническим нарушением сознания (ХНС), поэтому критически необходимо оказывать ему долговременную поддержку при ведении пациентов с ХНС на амбулаторном этапе, провести его обучение всем необходимым навыкам, контролировать их выполнение. Домашняя среда без использования перспективных форм дистанционной и мобильной реабилитации проигрывает по этому пункту среде с их использованием, что существенно снижает выживаемость и шансы на восстановление сознания у пациентов, находящихся в ней (таблица). Более того, осуществление ухода требует наличия дополнительных умений и качеств, например способности выполнять повторяющуюся и кропотливую работу, требует непрерывной организации и переосмысления постоянно меняющейся ситуации, а также психологической устойчивости, умения справляться со стрессовой ситуацией. Безусловно, ХНС может быть травмой, которая нарушает структуру семьи и всю жизнь родственников. Фактически они должны справиться с эмоциональным парадоксом потери человека, каким он был обычно, даже если он не умер. Клиническое течение каждого случая ХНС, особенно у пациентов в вегетативном состоянии, представляет собой историю «живого мертвеца». Эта сомнительная ситуация между жизнью и смертью не позволяет родственникам пациента с ХНС оплакивать своего подопечного и пережить утрату. Более того, конфликт между репрезентацией человека как родного и знакомого и невозможностью распознать его/ее таким, каким он был раньше, порождает, согласно Фрейдю, «семейное отчуждение» [7]. Ситуация требует радикальных изменений во взаимоотношениях с пациентом: общение больше не является взаимным и становится в основном невербальным, поэтому опекун должен развивать в себе эмпатию и чувствительность. Вместо этого он должен взять на себя функцию сохранения «двойной памяти»: как переживания, которые он пережил с пациентом во время их отношений, так и воспоминания пациента, например, что ему нравилось, и то, как он думал.

Психологическая травма влияет даже на восприятие времени опекуном: он не может свободно использовать свое время, и его разум ограничен настоящим, состоящим из простых действий, организованных в рутину. Лица, осуществляющие уход, сосредоточивают свою жизнь на пациенте, изменяя свои привычки или игнорируя досуг, что приводит к почти навязчивому вниманию к каждому клиническому событию повседневной жизни пациента. Опекун ставит себя на второе место, чтобы оказывать интенсивную поддержку подопечному, особенно когда болезнь находится в критическом состоянии. Существование лица, осуществляющего основной уход, полностью сосредоточено на пациенте, что сопровождается острым чувством ограничения своей личной свободы [8, 9]. Он может чувствовать себя виноватыми из-за того, что посвящает время себе, а не своему близкому [10]. Часто основной опекун увольняется с работы со всеми вытекающими из этого финансовыми трудностями. Как правило, лица, осуществляющие основной уход, сообщают о тяжелых и давних трудностях в эмоциональном здоровье, социальной активности и семейных отношениях [11]. Следовательно, они увеличивают вероятность развития расстройств, связанных со стрессом (физических, психосоциальных и финансовых), и воспринимают ситуацию как тяжелое бремя [12, 13]. Перефразируя крылатое латинское выражение, уход за пациентом с ХНС можно описать лозунгом «*vita tua — mors mea*» (твоя жизнь — моя смерть).

Количественную оценку времени, затрачиваемого на семейную и социальную деятельность, эмоционального благополучия и способности справляться со стрессом можно получить с помощью пересмотренной шкалы результатов ухода Бакаса (Bakas Caregiving Outcomes Scale), состоящей из 15 пунктов [13]. По результатам исследования, проведенного с использованием этой шкалы, некоторые лица, осуществляющие основной уход за пациентом с ХНС, продемонстрировали наличие трудностей в уходе за своими родственниками, вероятно, из-за ситуации, которая является особенно стрессовой, или из-за трудностей с определением своей роли в процессе ухода, в результате чего они избегали такой ситуации или сокращали время ухода до менее чем 3 ч в день [14], что является недостаточным для удовлетворения потребностей пациента с ХНС. Все лица, ухаживающие за пациентом с ХНС более чем 2 года, сообщали об отрицательных результатах в отношении психического здоровья и высоком состоянии тревоги, выражали большую потребность в социальном участии [14]. В работе S. Cipolletta и соавт. [15] показано, что побочные эффекты этих явлений могут присутство-

Таблица. Сравнение различных моделей реабилитационной среды

Модель реабилитационной среды (РС)	Время ухода			Физический аспект реабилитации			Психологический аспект реабилитации			Доступность медицинской помощи	Экономический аспект
	Время основного ухода	Время дополнительного ухода	Профессиональная поддержка	Средства реабилитации и ухода	Навыки ухода	Условия пребывания	Психологический аспект реабилитации	Доступность медицинской помощи			
<i>Домашняя реабилитационная среда без поддержки</i>											
Домашняя РС без поддержки	На родственнике	На родственнике	-	+/-	-	+/-	-	-	+/-	+/-	-
<i>Домашняя реабилитационная среда с поддержкой</i>											
Домашняя РС с поддержкой приходящей сиделки	На родственнике	На соцработнике	-	+/-	-	+/-	+	+	+/-	+/-	-
Домашняя РС с поддержкой медсестры	На родственнике	На медсестре	+	+/-	+	+/-	+	+	+/-	+/-	-
Домашняя РС с системой мобильной и дистанционной реабилитации	На родственнике	На родственнике (+соцработник, медсестра)	+	++/-	+	++/-	+	+	++/-	++/-	-
Домашняя РС с поддержкой постоянной сиделки	На сиделке	На родственнике	-	+/-	-	+/-	+	+	+/-	+/-	-
<i>Реабилитационная среда в специальном учреждении по уходу</i>											
РС в учреждении по уходу	На персонале	На родственнике	-	+	+	+	-	-	+	+	+/-
<i>Реабилитационная среда, подобная домашней</i>											
РС подобная домашней (модель Casa Iride)	На родственнике	На персонале	+	+	+	+	+	+	+	+	+

вать даже через несколько лет (5 лет для лиц, осуществляющих уход за пациентами в вегетативном состоянии и состоянии минимального сознания) после острого события. Безусловно, требовать от родственников пациентов способности справляться с такими трудностями и адаптироваться к критической ситуации невозможно — не каждый человек на это способен. Если при этом иметь в виду, что пациент с ХНС является пациентом высокого риска возникновения критических ситуаций, то получается, что родственник, осуществляющий основной уход за ним, должен быть своего рода «универсальным солдатом», сохраняющим постоянную бдительность и готовым к действиям в критической ситуации.

Безусловно, ряд родственников после периода адаптации от 6 мес до 1 года могут поддерживать стабильный уровень тревожности, депрессии и эмоционального бремени, а также принимать стратегии выживания, ориентированные на ситуацию, а не на эмоции (получение социальной поддержки и ресурсов, положительная оценка и управление семейным напряжением, например разделение проблем с другими членами семьи и отдых от заботы о пациенте) [16], но это зависит, в первую очередь, от психотипа (стрессоустойчивости) родственника и не может являться механизмом, на который следует опираться при разработке реабилитационной среды для пациента с ХНС. Таким образом, домашнюю реабилитационную среду, где основное бремя ухода ложится на родственника, оставленного без информационной, психологической и прочих видов поддержки, нельзя назвать благоприятной и соответствующей реабилитационным потребностям пациента.

В работе D. Sattin и соавт. [17] 42% лиц, осуществляющих уход, указали, что общение с профессионалами и ответ на потребность в информации были наиболее важными моментами в острой фазе, и свидетельствовали об отсутствии психологов для лиц, осуществляющих уход, что негативно сказывалось на качестве ухода и, как следствие, реализации реабилитационного потенциала пациента. При всей сложности повседневной жизни опекуна неважно, насколько он устал, — он должен присутствовать и регулярно заботиться о пациенте. Часы оказания помощи — существенный фактор, который связан с общим уровнем бремени, воспринимаемым лицом, осуществляющим уход за пациентом с ХНС. Было показано, что необходимы работоспособные стратегии выживания, которые имеют основополагающее значение для борьбы с ХНС, и поэтому существует необходимость в разработке таких стратегий, направленных на уменьшение психологического стресса и улучшение благополучия человека, осуществля-

ющего уход [18]. Учитывая, что потребности и образ жизни опекунов со временем меняются, очень важно корректировать психологическое вмешательство в зависимости от конкретной ситуации.

Принимая во внимание бремя, лежащее на опекунах, необходима их поддержка в процессе ухода за пациентом с ХНС. Оценка потребностей, стратегия преодоления и принятие ситуации, по-видимому, помогают лицам, осуществляющим уход, справляться с тревогой [19]. Таким образом, домашняя реабилитационная среда с поддержкой оказывается более конкурентноспособной моделью по сравнению с домашней реабилитационной средой без поддержки.

Что касается стратегий выживания, то лица, осуществляющие уход, при наличии финансовой и прочих возможностей стараются делегировать часть обязанностей по уходу другим людям, о чем свидетельствует широкое использование социальной поддержки. Этот факт порождает еще три модели домашней реабилитационной среды: с помощью социального работника (приходящей сиделки), сиделки с проживанием и патронажной медсестры. Последняя модель (с помощью медсестры) имеет ряд перспектив и преимуществ. Как показано в обзоре A. C. Puggina и соавт. [19], ведение пациентов с ХНС «сложно» из-за широко распространенных проблем, которые необходимо решать при ежедневном уходе в острой и хронической фазах. Как следствие, роль медсестер является фундаментальной для улучшения состояния пациента, предотвращения осложнений и обеспечения комфорта. Как показали Z. Imanigoghary и соавт. [20], медсестры являются неотъемлемой частью системы здравоохранения и выступают в качестве посредников между семьями пациентов в вегетативном состоянии и системой здравоохранения. Авторы определяют медсестрам разные роли в работе с семьями пациентов с ХНС: осуществляющих образовательную деятельность и осуществляющих поддержку родственников в плане дополнительного ухода за пациентом. В частности, первая категория — это «медсестра в качестве учителя», которая учит, как принимать и как обеспечивать уход в связи с потребностями семьи для предотвращения осложнений у пациентов. Известно, что в результате неадекватной подготовки могут возникнуть физические и психологические осложнения как для членов семьи, так и для пациентов. Вторая роль — медсестра как попечитель — предполагает присутствие медсестры в семье пациента с ХНС как фигуры, которая заботится обо всей жизни пациента и в то же время уделяет внимание семье. Это «медсестра как помощник», обладающая способностью помогать лицам, осуществляющим

уход, в обеспечении необходимых условий и получении поддерживающей помощи [20].

Королевский колледж врачей (Royal College of Physicians, RCP) описывает несколько основных шагов, которые следует принимать во внимание при уходе за пациентами с ХНС:

- адекватное питание (обычно через эндоскопическую гастростомическую трубку);
- уход за кожей;
- отсасывание биологических жидкостей во избежание аспирационной пневмонии, связанной с кормлением через назогастральный зонд; управление деканюляцией трахеостомы;
- наблюдение за недержанием мочи и кишечником;
- уход за зубами и гигиена полости рта [21].

М. Sato и соавт. [22] предприняли попытку оценить влияние медсестер на уровень сознания пациентов в вегетативном состоянии в сравнении с пожилыми пациентами в сознании, прикованными к постели. Для анализа использовались три различных медицинских вмешательства (высаживание пациента в кресло в вертикальном положении, ножные ванночки и уход за полостью рта) и оценивалась реакция пациентов с помощью шкалы Конана (Kohnan Score) и шкалы общего благополучия (General Well-Being Schedule), также определялись уровни кортизола и адреналина в плазме крови и выражение лица пациента. Было обнаружено, что уровень сознания, оценивавшийся по шкале Конана, значительно повысился у пациентов, за которыми осуществлялся профессиональный уход, что указывает как на эффективность сестринских вмешательств, так и на важность оценки качества каждого вмешательства и лечения.

Основными осложнениями у пациентов с ХНС, требующими тщательного наблюдения и соответствующих профилактических и лечебных программ, являются повышенный мышечный тонус, приводящий к контрактурам и необратимым деформациям, осложнения со стороны мочевого пузыря и почек (инфекции, камни в мочевом пузыре и сжатый мочевой пузырь), кишечные осложнения (запор или диарея), недостаточное питание, респираторные инфекции, стрессовые язвы, тромбофлебит глубоких вен, пролежни, гетеротопическая оссификация, осложнения при приеме лекарств. Кроме того, у пациентов с ХНС повышается потребность в калориях и белках. Следовательно, надлежащее и своевременное вмешательство в рацион питания может сыграть жизненно важную роль в предотвращении кахексии [23]. Более того, лечение дисфагии позволяет избежать таких осложнений, как аспирационная пневмония, недоедание и обезвоживание, которые часто возникают при определенных и игнорируемых

со стороны ухаживающих лиц условиях. Некоторые вмешательства в области парентерального и энтерального питания вплоть до изменения плотности болюса у выздоравливающих пациентов незаменимы у пациентов, которые не могут обеспечить необходимое снабжение энергией и потребность в субстрате. Следовательно, для энтерального питания требуется целая бригада поддержки.

При наличии обструкции верхних дыхательных путей для поддержания правильной оксигенации необходимы устройства для искусственной вентиляции дыхательных путей, установка эндотрахеальной или трахеостомической трубки [24]. Осложнения трахеостомии можно разделить на краткосрочные (кровотечение, инфекционная рана, пневмоторакс, непроходимость трубки) и долгосрочные (стеноз трахеи, свищ, грануляция ткани, трахеомалация, кожно-трахеальный свищ). Чтобы избежать этих осложнений, следует поддерживать надлежащий уход за трубкой [25–27].

Критическим моментом в сестринском уходе является развитие пролежней. Исследование показало, что у 23 из 186 пациентов, помещенных в неврологическое отделение интенсивной терапии (ОИТ), в среднем в течение 6 дней развился по крайней мере один пролежень (частота 12%) [28]. Семь основных факторов риска развития пролежней:

- возраст пациента;
- продолжительность пребывания в ОИТ (и в целом отсутствия двигательной активности);
- сахарный диабет;
- сердечно-сосудистые заболевания;
- артериальная гипотензия;
- искусственная вентиляция легких;
- вазопрессорная поддержка [29].

Дополнительными факторами риска являются истощение питательных веществ, недоедание или кахексия, септический шок и нарушение сердечно-легочного статуса. Информирование о факторах риска может повлиять на профилактику и раннее выявление тяжелобольных пациентов с высоким риском травм, связанных с давлением.

Рассмотренные выше примеры по уходу за пациентом с ХНС позволяют сделать вывод, что домашняя реабилитационная среда с поддержкой медсестер является наиболее эффективной моделью реабилитации на амбулаторном этапе, т.к. обладает преимуществом в обеспечении профессиональной поддержки лица, осуществляющего уход. Этому преимущества лишены другие модели домашней реабилитационной среды с поддержкой, такие как домашняя среда с поддержкой соцработника или среда с постоянной сиделкой, поскольку ни сиделка,

ни соцработник не обладают необходимыми компетенциями. Следует, однако, отметить, что домашняя реабилитационная среда с постоянной сиделкой переносит бремя основного ухода (которое измеряется временем, проведенным непосредственно с пациентом) с родственника на сиделку и может, таким образом, являться приемлемой моделью в случаях, когда финансовые условия и условия проживания семьи это позволяют (см. таблицу). Еще лучше, если существует возможность комбинировать различные виды поддержки: например, использование помощи проживающей сиделки и приходящей патронажной медсестры. К сожалению, модель домашней реабилитационной среды с поддержкой медсестры в России встречается недостаточно часто, поскольку специальные службы патронажных сестер для пациентов с последствиями тяжелых приобретенных повреждений головного мозга отсутствуют, а платные услуги медсестры не всегда возможны по финансовым соображениям. Компетентность и опыт медсестры по уходу за пациентами с ХНС также являются ограничивающим фактором для практического применения рассмотренной модели.

Физический аспект реабилитации

Физические потребности пациента с ХНС на пост-госпитальном этапе в рамках модели домашней реабилитационной среды тесно связаны с выбранным способом решения вопроса о бремени ухода. Для домашней реабилитационной среды большое значение имеют также условия пребывания пациента, возможность создать для него и для его опекуна комфортную и безопасную окружающую среду. При создании такой среды большое значение имеет безопасность пациента и лица, ухаживающего за ним. К сожалению, часто родственники, забирающие домой пациента с ХНС, не знают простых правил организации безопасного пространства или не имеют возможности для его создания, что может приводить не только к недостаточно качественному уходу за пациентом, но и к несчастным случаям, травмам, возгораниям.

Отсутствие технических средств реабилитации в домах семей, где находится пациент с последствиями тяжелого повреждения головного мозга, приводит к возрастанию нагрузки на опекуна пациента, его травматизации и угнетению психологического состояния. Функциональные кровати, подъемники и прочие технические средства реабилитации крайне необходимы при осуществлении длительного ухода. В Российской Федерации предоставление такого оборудования инвалидам осуществляется бесплатно, за счет средств федерального бюджета, в соответствии с Федеральным законом от 24 нояб-

ря 1995 г. № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»¹. Перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду бесплатно, утвержден распоряжением Правительства Российской Федерации от 30 декабря 2005 г. № 2347-р². В Перечень включены технические средства, востребованные наибольшим контингентом инвалидов. В соответствии со статьями 7 и 11 Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации», обеспечение инвалидов техническими средствами реабилитации осуществляется на основании индивидуальных программ реабилитации и абилитации, разрабатываемых учреждениями медико-социальной экспертизы по месту жительства инвалида или по месту временной регистрации проживания, и определяется правилами обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации и отдельных категорий граждан из числа ветеранов протезами (кроме зубных протезов), протезно-ортопедическими изделиями, утвержденными постановлением Правительства РФ от 7 апреля 2008 г. № 240³.

Однако зачастую предоставляемые государством технические средства реабилитации не удовлетворяют потребности пациентов с ХНС. От родственников, ухаживающих за такими пациентами дома, часто звучат отзывы, что функциональные кровати или инвалидные кресла (коляски) им не подходят по объективным причинам, в результате чего полученное оборудование либо приобретает самостоятельность на собственные средства, либо вовсе не используется (Р12, Р35, Р171, Р98, где Р — родственник, число — порядковый номер в списке пациентов и родственников базы данных ФНКЦ РР). Кроме того, помимо технических средств реабилитации, входящих в вышеуказанный перечень, часто возникает потребность в специфических средствах реабилитации, например тренажерах, специальной мебели и пр.

Чистота, свежий воздух, удобство и уют в помещении, а также обеспечение таких сложных процедур, как вертикализация или прогулка на свежем воздухе, организация правильного питания и необходимого пациенту водно-электролитического баланса, — все это непосредственно зависит от усилий, времени, физических и материальных возможностей

¹ Режим доступа: <https://base.garant.ru/10164504/>. Дата обращения: 15.02.2022.

² Режим доступа: <https://base.garant.ru/12144151/>. Дата обращения: 15.02.2022.

³ Режим доступа: <https://base.garant.ru/12159775/>. Дата обращения: 15.02.2022.

ухаживающего. Если таковых не находится, пациент оказывается в условиях риска дальнейшего развития иммобилизационного синдрома, пневмонии, заболеваний желудочно-кишечного тракта. В этом случае сложно говорить об успешности реабилитационного процесса на амбулаторном этапе.

Психологический аспект реабилитации

Психологический аспект домашней реабилитации — своего рода «палка о двух концах». Для пациента в сознании большое значение имеет домашняя обстановка, уют, возможность беспрепятственного общения с родными и близкими. Для пациента, находящегося в бессознательном состоянии, этот вопрос является дискуссионным.

Для родственников пациента также важна возможность видеть его, разговаривать с ним. Однако известно, что наличие в семье пациента в вегетативном состоянии — это сложный [30] и стрессовый опыт [31], сопровождающийся различными проблемами, вызывающими беспокойство, такими как неоднозначность состояния пациента и неуверенность в продолжительности болезни [30], высокие затраты [32] и стресс из-за отсутствия терапевтического эффекта, несмотря на затраты [33]. Среди членов семьи лица, осуществляющие основной уход, больше подвержены негативному влиянию из-за значительного количества времени и их эмоциональной вовлеченности в уход [34]. В исследовании Р. Chiambretto и соавт. [35] лица, осуществляющие уход за вегетативными пациентами, заявили, что постоянный уход привел к изоляции их таким образом, что у них не было времени встречаться с друзьями, посещать достопримечательности, участвовать в мероприятиях на свежем воздухе, учиться и смотреть телевизор. Результаты исследования Р. Moretta и соавт. [36] также показали более высокий уровень психологического стресса у лиц, ухаживающих за вегетативными пациентами. Таким образом, уход за такими пациентами в семье очень сложен и, безусловно, имеет различные негативные последствия вплоть до так называемой потери основного опекуна [37] как в психологическом, так и, в ряде экстренных случаев, физическом плане.

Домашняя реабилитационная среда с применением технологий мобильной и дистанционной реабилитации

Вариантом поддержки родственников медицинскими работниками является дистанционная и мобильная реабилитация. Эффективность при организации реабилитационной помощи основывается на критериях улучшения качества жизни как самого

пациента, так и членов его семьи. Данный метод разрабатывался на основе отечественных исследований [38, 39]. Интерес к данной форме осуществления реабилитационных мер связан в первую очередь с тем, что она позволяет гибко, без существенных финансовых затрат последовательно выстраивать систему и осуществлять полный цикл сопровождения пациента, обеспечивать преемственность воздействия, начиная с раннего госпитального (реанимационного) периода, на всех последующих этапах стационарной реабилитации, с патронажной поддержкой в постгоспитальном периоде.

Мобильная служба реабилитации — инновационная методика оказания услуг комплексной реабилитации на дому, позволяющая пациентам с тяжелыми ограничениями жизнедеятельности и здоровья получить на дому, при наличии медицинских показаний, различные виды реабилитации, консультативную помощь специалистов; услуги по социально-педагогической поддержке (обучение необходимым навыкам ухода и выполнения реабилитационных назначений); психологическую и информационную поддержку и др. Связана такая система с разработкой технологий дистанционного реабилитационного воздействия и мониторингования объективных показателей функционирования и жизнедеятельности пациента в домашних условиях.

Мобильные службы реабилитации как новая форма реабилитационной работы с инвалидами начала формироваться первоначально в системах учреждений здравоохранения и социальной защиты населения в отдельных регионах Российской Федерации с 2012 г. До настоящего времени такая форма помощи пациентам с тяжелыми ограничениями возможностей здоровья и функционирования существовала в виде пилотных инновационных проектов. Так, например, в Москве были реализованы подобные проекты в рамках деятельности как государственных организаций (Стационар на дому в Центре патологии речи и нейрореабилитации; Мобильное реабилитационное отделение в Научно-практическом реабилитационном центре Департамента труда и социальной защиты населения г. Москвы), так и организаций негосударственного сектора (Служба персональных помощников — интеграционных консультантов при благотворительном фонде социальной поддержки граждан «Соинтеграция»).

Большинство из указанных проектов было реализовано в г. Москве в соответствии с комплексной государственной программой «Социальная поддержка жителей города Москвы на 2012–2018 годы» с целью развития адресного оказания помощи самой сложной категории пациентов, которые были отне-

сены к 1-й и 2-й группам 3-й степени ограничения жизнедеятельности. Целью этих проектов является оказание реабилитационных и медико-социальных услуг в домашних условиях гражданам с заболеваниями опорно-двигательного аппарата, в том числе посттравматическими нарушениями, болезнями нервной системы, в том числе состояниями после перенесенного инсульта, другими заболеваниями, ведущими к временному или постоянному ограничению жизнедеятельности.

Задачи реализованных проектов были связаны:

- 1) с предоставлением гражданам с ограниченными возможностями квалифицированных реабилитационных и медико-социальных услуг в домашних условиях;
- 2) оказанием социально-бытовых услуг индивидуально обслуживающего и гигиенического характера;
- 3) оказанием социально-медицинских и санитарно-гигиенических услуг, услуг по медицинской реабилитации (восстановительная терапия, динамическое наблюдение);
- 4) оказанием психологической помощи.

Деятельность служб мобильной реабилитации основана на взаимодействии специалистов на основе четко согласованного алгоритма, что обеспечивает целенаправленность при осуществлении комплекса восстановительных мероприятий, включающих физиотерапию, механотерапию, кинезитерапию, лечебную физкультуру, лечебный массаж, динамическое наблюдение, психологическую и логопедическую помощь, консультации по подбору и применению технических средств реабилитации.

На сегодняшний день дополнительным видом широкой поддержки пациентов на реабилитационном этапе после госпиталя является восстановление здоровья, контролируемое дистанционно с помощью специализированной техники (камеры, персональные компьютеры, спецтренажеры и другое оборудование), а также посредством средств коммуникации (всемирная сеть). Данный метод реабилитации представляет собой один из многих способов дистанционного оказания медицинских услуг, который предполагает реализацию динамично развивающихся средств связи для передачи информации о состоянии здоровья и предоставления услуг медицинского обслуживания независимо от территориальных, промежуточных, общественных и образовательных преград [40, 41].

В 1973 г. впервые был употреблен термин «теле-медицина» [42], но удаленные консультации существовали значительно раньше. В самом начале XX в. медики давали советы в телефонном режиме, а потом с помощью средств радиосвязи [43]. На улучшение дистанционного предоставления медицинских

услуг оказало значительное влияние изучение космического пространства. Важность контроля за здоровьем астронавтов требовала поиска решений тех проблем, которые возникали при обеспечении медицинского ухода на большом расстоянии [44]. Распространение телевидения также внесло существенный вклад. Так, в Соединенных Штатах Америки самый первый прием посредством видеосвязи с помощью телеканала был осуществлен в 1964 г. между госпиталями, которые находились в абсолютно разных местах [43]. В дальнейшем в разнообразных мировых медицинских и образовательных учреждениях создавались проекты по осуществлению дистанционных оздоровительных консультаций в терапевтических и хирургических сферах деятельности.

В начальном периоде дистанционного консультирования стало понятно, что большинство программ нейрореабилитации с клиентами (а также с их родственниками или медицинским персоналом) можно применять удаленно. К данной категории можно отнести лечебную физкультуру, коррекцию речи, нейропсихологические исправления, консультации с психологом. Чтобы выполнять все необходимые задания, пациенту необходимо иметь компьютер (ноутбук) с камерой и стабильным интернетом.

В Университете Шербрука (Канада) в 2014 г. был запущен анализ результативности проекта телереабилитации посредством древнекитайской мышечно-суставной кинезитерапии Тай-Чи после перенесенного инсульта [45]. К изучению этой техники были привлечены 240 добровольцев, отвечающие определенным требованиям: сердечный приступ в истории болезни, возрастная категория пациентов старше 45 лет, 2–3 балла по шкале Рэнкина, понимание инструктажа, оценка по шкале равновесия Берга 46–54 балла, доступность стабильного скоростного интернета, присутствие ассистента во время телемедицины с целью подстраховки испытуемого. Всех участников программы разделили произвольным образом на две группы, в каждой из которых пациенты вели занятия по древнекитайской методике.

Лечебно-профилактические оздоровительные занятия Тай-Чи продолжительностью 45 мин проводились 2 раза/нед на протяжении 8 нед с одним существенным отличием: в первой группе тренировки осуществлялись через Skype, а во второй — проводились на дому под руководством тренера. Состояние здоровья испытуемых анализировалось трижды: в самом начале, в конце и спустя 8 нед после исследования. Принимались во внимание показатели по шкале равновесия Берга, темп ходьбы (измеряется временем, в течение которого клиент проходит 6 м), общий потенциал в ногах (также

оценивается по времени, в течение которого пациент делает 5 приседаний). Уровень удовлетворения данным проектом оценивался посредством особого анкетирования, включавшего в себя 26 вопросов.

Начальный анализ удаленного исправления речевых нарушений провели в 2006 г. в Австралии. Так, 19 пациентов с дизартрией различного происхождения (последствия черепно-мозговой травмы, болезнь Паркинсона и иные отклонения) проводили занятия с логопедом классическим способом и дистанционно (при помощи Skype). Неудовлетворительное качество веб-камеры и нестабильный интернет существенно повлияли на исход обследования и не допустили рост значительного прогресса. Такая ситуация демонстрирует прямую зависимость удаленной реабилитации от наличия подходящего технического оборудования [46]. Той же самой командой экспертов в 2009 г. было проведено обследование 24 человек с дизартрией разного происхождения, и в результате анализа получены неплохие результаты речевого восстановления пациентов по Skype в сравнении с обычным методом восстановления [47].

В 2008 г. был проведен анализ результативности проекта удаленного медицинского восстановления пациентов, страдающих афазией вследствие инсульта или черепно-мозговой травмы [48]. В данной программе участвовали 32 пациента, которых произвольно распределили по разным группам. В первой группе испытуемые тренировались с наставником через видеосвязь, а во второй группе все занятия осуществлялись в амбулатории. В результате исследования не было обнаружено заметных отличий по итогам тренировок. Испытуемые, которые проходили дистанционное медицинское восстановление, остались удовлетворены проектом и качеством технического оснащения.

В Австралии в 2009 и 2010 годах также были проведены два анализа, посвященные эффективности дистанционного исследования речевых навыков у неврологических пациентов. Данные исследования доказали достоверность обследования дизартрии и оральной апраксии в удаленном предоставлении медицинских услуг в сравнении с очным приемом больных [48, 49].

Нейрореабилитация ориентируется не только на совершенствование основных мышечных навыков, равновесное состояние организма, речевой функции, но и на коррекцию психического состояния. Так, в 2000 г. американскими специалистами был проведен анализ эффективности восстановления психологического состояния среди пациентов, пострадавших в результате черепно-мозговой травмы, посредством телереабилитации [50]: 52 человека при

помощи видеосвязи в режиме реального времени получали грамотную консультацию психотерапевта по поводу умственных, эмоциональных и социально-психических отклонений. Для контрольного состава испытуемых (52 человека) занятия с психологом проводились традиционным методом. В результате исследования эксперты отметили удовлетворенность проектом среди участников удаленной реабилитации в сравнении с амбулаторной группой. Среди числа испытуемых дистанционной группы реабилитации было намного больше желающих повторить программу психологического восстановления. Весь эффект исследования можно объяснить комфортными условиями в домашней обстановке и тем фактом, что не нужно никуда ездить.

Следующей ступенью улучшения телемедицины стало введение удобного оборудования, которое позволяет перенести все достижения медицины к себе домой. Данные приборы имеют современное программирование, которое дает возможность в режиме реального времени следить за частотой и эффективностью тренировок и в случае необходимости исправлять конфигурации с помощью интернета. Востребованность таких инновационных технологий обусловлена тем фактом, что период пребывания в стационарном медицинском учреждении весьма ограничен, а поддержка и улучшение приобретенных навыков требуют постоянства. Самостоятельные домашние тренировки с помощью новейших технологий в комфортное для пациента время являются на сегодняшний день самым эффективным методом продолжительной реабилитации.

Реабилитационная среда в учреждениях специального ухода

Реабилитационная среда в учреждениях специального ухода (например, паллиативных отделениях) не нуждается в подробном описании, поскольку мало отличается от таковой в отделении нейрореанимации или нейрореабилитации. Все плюсы и минусы реабилитационной среды стационара в полной мере могут быть применены к реабилитационной среде учреждения по уходу. В таких учреждениях страдает психологический аспект реабилитации: пациент оказывается в изоляции от семьи, в условиях совместного пребывания с чужими людьми. Свет, шум и прочие нефизиологичные условия пребывания в палате не способствуют психологическому комфорту пациента, оказывают влияние на физический аспект реабилитации (возможны нарушения цикла сон-бодрствование, развитие синдрома последствий интенсивной терапии, психосоматические явления). Бремя основного ухода за пациен-

том с ХНС в этом случае ложится на квалифицированный персонал учреждения, обладающий всеми необходимыми навыками. Бремя дополнительного ухода остается на родственниках пациента, при этом важно отметить, что профессиональной поддержки (психологической, информационной) родственник не получает или она оказывается в минимальной степени. При этом следует иметь в виду, что ряд психологических расстройств, например пролонгированная реакция горя (интенсивная, болезненная, приводящая к потере трудоспособности и аномально персистирующая реакция на тяжелую утрату), присутствует у родственников пациента с ХНС независимо от места пребывания их близкого.

Следует отметить, что в связи с пандемией COVID-19 родственник очень часто лишен возможности видеться со своим близким, не может освоить необходимые навыки ухода за ним. А поскольку сроки пребывания пациентов с ХНС в таких учреждениях в России обычно ограничены, реабилитационная среда специального учреждения снимает бремя основного ухода с родственника пациента в большинстве случаев лишь временно, не предоставляя взамен профессиональной поддержки и отсрочивая реабилитацию пациента в условиях домашней реабилитационной среды.

Сопровождаемое проживание (модель Casa Iride)

Данная новая организационная модель была предложена итальянскими врачами и учеными [51]. В исследовании приняли участие сотрудники Отделения биотехнологических и прикладных клинических наук неврологического института университета Л'Аквилы и факультета медицины и хирургии Мальтийского университета. Ими было организовано немедицинское сообщество под названием Casa Iride, которое позволяет людям с тяжелыми формами инвалидности жить с достоинством в среде, очень близкой к домашней

Пациентов с ХНС, находящихся в Casa Iridae, авторы исследования не рассматривают в качестве стационарных пациентов, поскольку они обычно находятся в состоянии медицинской стабильности, позволяющей выжить при оказании им помощи на дому. Тем не менее эти пациенты являются серьезными инвалидами с полной потерей автономии и нуждаются в личной помощи. В настоящее время в Италии такие люди обычно выписываются в свои дома, где им предоставляется комплексная помощь. Возвращение человека домой также включает в себя серию вмешательств в обстановку и меблировку дома с целью устранения любых архитектурных препятствий, а также оснаще-

ние дома средствами, необходимыми для обеспечения гигиены, мобильности и жизнеобеспечения.

Авторы отмечают, что возвращение человека домой, хотя и связано с ожиданиями членов семьи, становится для них моментом огромной ответственности и часто порождает чувство неполноценности и страха. Это особенно характерно для работающих семей с низким доходом, которым приходится сталкиваться как с экономическим, так и психологическим бременем, которое до тех пор делилось с больничным и реабилитационным персоналом. Это бремя ответственности часто заканчивается угрозой психологическому благополучию всей семьи, которая, смирившись с таким тяжелым хроническим заболеванием, может потерять надежду на будущее. В наиболее серьезных случаях они ставят под угрозу свою повседневную жизнь и производительность и рискуют остаться изолированными от мира со всеми сопутствующими психологическими, социальными и экономическими последствиями.

Разработка модели Casa Iride началась с попытки прервать этот порочный круг и защитить право на достойную жизнь и физическую неприкосновенность людей с хроническими нарушениями сознания. Как следует из названия, Casa Iride (в буквальном переводе — радужный дом) — это дом, в котором люди с наиболее тяжелыми формами инвалидности и их семьи имеют собственное жилое пространство, общие помещения и пользуются услугами общей профессиональной поддержки, включая помощь медсестры и физиотерапию. Такая модель способствует воссоединению семьи в соответствии с навыками, ценностями и образом жизни каждого человека. Люди получают всю необходимую помощь, а семьи находятся в тесном контакте с другими людьми, сталкивающимися с аналогичными проблемами, таким образом учатся справляться и поддерживать свое благополучие и продуктивность на работе. Модель разработана также для достижения наилучших возможных результатов при минимальных затратах. В результате достигается положительный результат с точки зрения здравоохранения, социальной, психологической и экономической составляющей. Среди преимуществ модели Casa Iride отмечены следующие:

- 1) бремя ухода выигрывает по пункту «Профессиональная поддержка родственника пациента»: несмотря на то, что бремя основного ухода несет на себе родственник, он получает всю необходимую поддержку, в частности сестринскую помощь, мероприятия по физической и когнитивной реабилитации, консультации врачей общей практики и специалистов;

- 2) психологический аспект реабилитации в этом случае направлен как на пациента, так и на родственника, получающего необходимое психологическое сопровождение как от специалиста-психолога, так и от социума родственников пациента, проживающих с ним рядом и сталкивающихся с такими же трудностями. Пациент пользуется преимуществами домашней реабилитационной среды (возможность общения с родственниками, наличие привычной уютной обстановки, собственный режим дня и пр.);
- 3) физический аспект реабилитации в этом случае сопоставим с таковым в модели реабилитационной среды специального учреждения, т.к. для пациента создаются все условия: отдельное пространство (комната), безопасность, благоприятные условия для предотвращения падений, чистота и гигиеничность. Средства реабилитации также имеются в наличии и соответствуют запросам пациента. Все мероприятия по уходу за пациентом выполняются профессионалами или обученными уходу родственниками;
- 4) доступность медицинской помощи при реализации такой модели реабилитации гораздо выше, чем в моделях домашней реабилитационной среды;
- 5) в основе экономической выгоды такой модели лежит снижение прямых расходов на пациента с ХНС за счет уменьшения времени его пребывания в отделении реанимации и интенсивной терапии, а также оптимизации расходов на содержание группы пациентов в сравнении с расходами на одного пациента;
- 6) помимо вышеуказанных, авторы рассматривают также этический аспект: пациент в вегетативном состоянии в этом случае рассматривается в рамках данной модели реабилитационной среды как инвалид, т.е. лицо с рядом серьезных ограничений и особыми потребностями, но не как терминальный пациент.

Casa Iride представляет собой современное здание площадью 350 м², спроектированное в соответствии с принципами дизайна социальных контактов. В здании есть несколько общих зон (как внутри, так и снаружи) для использования пациентами и их семьями и ряд индивидуальных комнат для пациентов. Из 7 имеющихся спальных мест 6 выделены в качестве постоянного жилья для людей, которые на момент выписки из отделения реанимации или интенсивной нейрореабилитации оказываются в социально-экономических условиях, которые не позволяют им вернуться в свои дома и проводить там эффективную постгоспитальную реабилитацию. Оставшаяся койка предназначена для временного

размещения людей, переезжающих из стационара в свой собственный дом, или для передышки. К общим зонам относятся гигиеническая комната для пациентов, оснащенная специально разработанными водонепроницаемыми носилками, позволяющими мыться в положении лежа на спине; помещения для хранения лекарств и одноразового оборудования, предоставленные каждому жителю (например, катетеры, перчатки, наматрасники и т.д.), и различные места отдыха для проживающих пациентов и их семей, включая гостиную с кухней и столом, а также открытый сад.

Преимущество при отборе пациентов для проекта предоставлялось малоимущим семьям, имеющим небольшую жилплощадь, и семьям с детьми. Родственники пациентов, с одной стороны, принимают непосредственное участие в процессе ухода, обучаются всем необходимым навыкам, с другой — могут делегировать свои обязанности персоналу Casa Iridae на время посещения работы, мест отдыха и т.д. В этом случае родственник не выпадает полностью из общественной жизни и может продолжать работать и зарабатывать. Контроль за состоянием пациентов, ночной мониторинг, необходимые лабораторные и инструментальные исследования осуществляются персоналом Casa Iridae.

Безусловно, в свете вышеизложенных преимуществ такая модель постгоспитальной реабилитации будет предпочтительна для пациентов с ХНС, особенно для детей. Это поможет снизить затраты на реабилитацию и обеспечить пациентам и их родственникам достойное существование. К сожалению, на сегодняшний день такой опыт в России полностью отсутствует.

Инновационным подходом является организация совместных домохозяйств для семей пациентов с ХНС по аналогии с моделью Casa Iridae, однако на сегодняшний день для пациентов с ХНС в России такая модель еще не опробована и не испытана. Безусловно, это задача, над которой следует работать, решая вопросы реабилитации пациентов с ХНС на постгоспитальном этапе, в особенности пациентов детского возраста.

В условиях современности следует уделить внимание развитию мобильной реабилитационной службы, которая позволяет охватить реабилитационными мероприятиями наиболее сложные категории пациентов с тяжелыми ограничениями функционирования и жизнедеятельности. Эффективность такого подхода при организации реабилитационной помощи подтверждается улучшением качества жизни как самого пациента, так и членов его семьи. Дистанционно-контролируемая реабилитация так-

же позволит усовершенствовать систему реабилитации пациентов с ХНС на постгоспитальном этапе.

Проведенный анализ источников, отражающих опыт дистанционной и мобильной реабилитации, показал, что до настоящего времени в России не существует программ, реализующих такую форму помощи в отношении пациентов в посткоматозном бессознательном состоянии.

Заключение

Реализация дифференцированных стратегий сопровождения пациентов на постгоспитальном этапе реабилитации наиболее эффективна при условии координации межведомственного взаимодействия служб и организаций, оказывающих медицинскую, социальную, психолого-педагогическую и реабилитационную помощь пациентам с тяжелыми повреждениями мозга различной этиологии. Таким образом, основой современных служб дистанционной и мобильной реабилитации должны стать системные платформенные IT-решения, позволяющие на основе принципов цифровизации обеспечить координацию межведомственного взаимодействия и эффективное использование ресурсов в процессе оказания постгоспитальной реабилитационной помощи пациентам с тяжелыми последствиями органического повреждения головного мозга. Соответственно, дальнейшие перспективы данного исследования связаны с поиском, разработкой, апробацией и внедрением соответствующих цифровых решений для задач постгоспитального сопровождения пациентов.

Дополнительная информация Источник финансирования

Авторы заявляют об отсутствии внешнего финансирования при проведении исследования.

Список литературы / References

1. Finch J, Groves D. A labour of love: women, work and caring. London: Routledge and Kegan Paul (Eds.); 1983. 192 p.
2. Gilhooly KJ, Gilhooly ML, Sullivan MP, et al. A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving. *BMC Geriatr.* 2016;16(1):106. doi: 10.1186/s12877-016-0280-8
3. Swartz K, Collins LG. Caregiver care. *Am Fam Physician.* 2019;99(11):699–706.
4. Apóstolo J, Cooke R, Bobrowicz-Campos E, et al. Effectiveness of interventions to prevent pre-frailty and frailty progression in older adults: a systematic review. *JBIS Database Syst Rev Implement Rep.* 2018;16(1):140–232. doi: 10.11124/JBISRIR-2017-003382
5. Raciti L, Corallo F, Manuli A, Calabrò RS. Nursing, caregiving and psychological support in chronic disorders of consciousness: a scoping review: nursing and caregiving in DoC. *Acta Bio Medica Atenei Parm.* 2021;92(S2):e2021013. doi: 10.23750/abm.v92iS2.11329
6. Spoorenberg SL, Uittenbroek RJ, Middel B, et al. Embrace, a model for integrated elderly care: study protocol of a randomized controlled trial on the effectiveness regarding patient outcomes, service use, costs, and quality of care. *BMC Geriatr.* 2013;13(1):62. doi: 10.1186/1471-2318-13-62
7. Freud S. The Uncanny. In: The Standard Edition of the Complete Psychological Works of Sigmund Freud. Vol. XVII. Ed. by J. Strachey. London; 1919. P. 219–219.

Funding source

This study was not supported by any external sources of funding.

Конфликт интересов

Авторы декларируют отсутствие явных и потенциальных конфликтов интересов, связанных с публикацией настоящей статьи.

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Вклад авторов

М. В. Петрова, Ю. Ю. Некрасова — дизайн исследования, анализ данных, написание статьи; **И. В. Борисов** — редактирование статьи, кураторство работы; **М. М. Канарский, П. Прадхан, В. Г. Дерюшкин, В. С. Сорокина, Г. А. Горбешко, И. А. Яроцкая** — кураторство работы, редактирование статьи. Все авторы подтверждают соответствие своего авторства международным критериям ICMJE (все авторы внесли существенный вклад в разработку концепции, проведение исследования и подготовку статьи, прочли и одобрили финальную версию перед публикацией).

Author contribution

M. V. Petrova, Iu. Yu. Nekrasova — research design, data analysis, manuscript writing; **I. V. Borisov** — manuscript editing, supervising the work; **M. M. Kanarskiy, P. Pradhan, V. G. Deriushkin, V. S. Sorokina, G. A. Gorbeshko, I. A. Yarotskaya** — supervising the work, manuscript editing. All authors made a substantial contribution to the conception of the work, acquisition, analysis, interpretation of data for the work, drafting and revising the work, final approval of the version to be published and agree to be accountable for all aspects of the work.

8. Engström Å, Söderberg S. The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit. *Intensive Crit Care Nurs.* 2004;20(5):299–308. doi: 10.1016/j.iccn.2004.05.009
9. Öhman M, Söderberg S. The experiences of close relatives living with a person with serious chronic illness. *Qual Health Res.* 2004;14(3):396–410. doi: 10.1177/1049732303261692
10. Losada A, Márquez-González M, Peñacoba C, Romero-Moreno R. Development and validation of the Caregiver Guilt Questionnaire. *Int Psychogeriatr.* 2010;22(4):650–660. doi: 10.1017/S1041610210000074
11. Camak DJ. Addressing the burden of stroke caregivers: a literature review. *J Clin Nurs.* 2015;24(17-18):2376–2382. doi: 10.1111/jocn.12884
12. Tzidkiahu T, Sazbon L, Solzi P. Characteristic reactions of relatives of post-coma unawareness patients in the process of adjusting to loss. *Brain Inj.* 1994;8(2):159–165. doi: 10.3109/02699059409150967
13. Bakas T, Champion V, Perkins SM, et al. Psychometric testing of the revised 15-item bakas caregiving outcomes scale. *Nurs Res.* 2006;55(5):346–355. doi: 10.1097/00006199-200609000-00007
14. Giovannetti AM, Leonardi M, Pagani M, et al. Burden of caregivers of patients in vegetative state and minimally conscious state. *Acta Neurol Scand.* 2013;127(1):10–18. doi: 10.1111/j.1600-0404.2012.01666.x
15. Cipolletta S, Pasi M, Avesani R. Vita tua, mors mea: the experience of family caregivers of patients in a vegetative state. *J Health Psychol.* 2016;21(7):1197–1206. doi: 10.1177/1359105314550348
16. Chiambretto P, Vanoli D. Family reactions to the vegetative state: a follow-up after 5 years. *G Ital Med Lav Ergon.* 2006;28(1 Suppl 1):15–21. (In Italian).
17. Sattin D, Morganti L, De Torres L, et al. Care pathways models and clinical outcomes in Disorders of consciousness. *Brain Behav.* 2017;7(8):e00740. doi: 10.1002/brb3.740
18. Corallo F, Bonanno L, Lo Buono V, et al. Coping strategies in caregivers of disorders of consciousness patients. *Neurol Sci.* 2018;39(8):1375–1381. doi: 10.1007/s10072-018-3431-1
19. Puggina AC, Paes da Silva MJ, Schnakers C, Laureys S. Nursing care of patients with disorders of consciousness. *J Neurosci Nurs.* 2012;44(5):260–270. doi: 10.1097/JNN.0b013e3182666407
20. Imanigoghary Z, Peyrovi H, Nouhi E, Kazemi M. The role of nurses in coping process of family caregivers of vegetative patients: a qualitative study. *Int J Community Based Nurs Midwifery.* 2017;5(1):70–81.
21. Royal College of Physicians. Prolonged disorders of consciousness following sudden onset brain injury: National clinical guidelines. London: RCP; 2020.
22. Sato M, Sugimoto M, Yamaguchi K, Kawaguchi T. Evaluation of nursing interventions using minimally invasive assessments methods for patients in a persistent vegetative state: Nursing for persistent vegetative state. *Psychogeriatrics.* 2017;17(6):406–413. doi: 10.1111/psyg.12265
23. Mélotte E, Maudoux A, Delhalle S, et al. Is oral feeding compatible with an unresponsive wakefulness syndrome? *J Neurol.* 2018;265(4):954–961. doi: 10.1007/s00415-018-8794-y
24. Freeman BD. Tracheostomy update. *Crit Care Clin.* 2017;33(2):311–322. doi: 10.1016/j.ccc.2016.12.007
25. Wright SE, van Dahm K. Long-term care of the tracheostomy patient. *Clin Chest Med.* 2003;24(3):473–487. doi: 10.1016/S0272-5231(03)00054-6
26. Kutsukutsa J, Mashamba-Thompson TP, Saman Y. Tracheostomy decannulation methods and procedures in adults: a systematic scoping review protocol. *Syst Rev.* 2017;6(1):239. doi: 10.1186/s13643-017-0634-0
27. Dhand R, Johnson JC. Care of the chronic tracheostomy. *Respir Care.* 2006;51(9):984–1001; discussion 1002-1004.
28. Fife C, Otto G, Capsuto EG, et al. Incidence of pressure ulcers in a neurologic intensive care unit. *Crit Care Med.* 2001;29(2):283–290. doi: 10.1097/00003246-200102000-00011
29. Cox J. Pressure injury risk factors in adult critical care patients: a review of the literature. *Ostomy Wound Manage.* 2017;63(11):30–43.
30. De la Morena MJ, Cruzado JA. Caregivers of patients with disorders of consciousness: coping and prolonged grief. *Acta Neurol Scand.* 2013;127(6):413–418. doi: 10.1111/ane.12061
31. Lewis SM. Medical-surgical nursing: assessment and management of clinical problems. Vol. 1. Mosby; 2007.
32. Crispi F, Crisci C. Patients in persistent vegetative state and what of their relatives? *Nurs Ethics.* 2000;7(6):533–535. doi: 10.1177/096973300000700609
33. Li Y, Xu Z. Psychological crisis intervention for the family members of patients in a vegetative state. *Clinics.* 2012;67(4):341–345. doi: 10.6061/clinics/2012(04)07
34. Pagani M, Giovannetti AM, Covelli V, et al. Physical and mental health, anxiety and depressive symptoms in caregivers of patients in vegetative state and minimally conscious state: vegetative state and minimally conscious state caregivers' health. *Clin Psychol Psychother.* 2014;21(5):420–426. doi: 10.1002/cpp.1848
35. Chiambretto P, Ferrario SR, Zotti AM. Patients in a persistent vegetative state: caregiver attitudes and reactions: Caregivers of patients in a persistent vegetative state. *Acta Neurol Scand.* 2001;104(6):364–368. doi: 10.1034/j.1600-0404.2001.00107.x
36. Moretta P, Estraneo A, De Lucia L, et al. A study of the psychological distress in family caregivers of patients with prolonged disorders of consciousness during in-hospital rehabilitation. *Clin Rehabil.* 2014;28(7):717–725. doi: 10.1177/0269215514521826
37. Ponomarenko GN. The international classification of functioning, disability and health as a tool for the scientifically grounded estimation of the effectiveness of medical rehabilitation. *Vopr Kurortol Fizioter Lech Fiz Kult.* 2013;90(2):57–62. (In Russ).
38. Степанова О.Н., Алексеева Г.Ю., Кайрак Н.А. Организация лечебной и реабилитационной работы в отделении активного лечения и наблюдения на дому // Материалы российской конференции «Современные тенденции организации психиатрической помощи:

- клинические и социальные аспекты». Москва, 5–7 октября 2004. Москва, 2004. С. 111–113. [Stepanova ON, Alekseeva GY, Kayrak NA. Organization of medical and rehabilitation work in the department of active treatment and home observation. In: Materials of the Russian conference «Modern trends in the organization of psychiatric care: Clinical and social aspects». Moscow, October 5-7, 2004. Moscow; 2004. P. 111–113. (In Russ).]
39. Шипулина Л.Н., Блинкова М.Г. Обслуживание инвалидов и пожилых граждан на дому: проблемы и инновации // *Бизнес, менеджмент и право*. 2010. № 2. С. 147–151. [Shipulina LN, Blinkova MG. Service of disabled and elderly citizens at home: Problems and innovations. *Business, management and law*. 2010;(2): 147–151. (In Russ).]
 40. ГОСТ Р ИСО/ТО 16056-1-2009. Национальный стандарт Российской Федерации. Информатизация здоровья. Функциональная совместимость систем и сетей телездравоохранения. [GOST R ISO/TO 16056-1-2009. National Standard of the Russian Federation. Informatization of health. Functional compatibility of tele-health protection systems and networks. (In Russ).] Режим доступа: <https://docs.cntd.ru/document/1200083550>. Дата обращения: 15.02.2022.
 41. Starodubtseva OS, Begichev SV. Analysis of the incidence of stroke with the use of information technology. *Basic Res J*. 2012;8(2):424–427. (In Russ).
 42. Mark RG. Telemedicine system: the missing link between homes and hospitals? *Mod Nurs Home*. 1974;32(2):39–42.
 43. Zundel KM. Telemedicine: history, applications, and impact on librarianship. *Bull Med Libr Assoc*. 1996;84(1):71–79.
 44. Bashshur R, Lovett J. Assessment of telemedicine: results of the initial experience. *Aviat Space Environ Med*. 1977;48(1):65–70.
 45. Hill AJ, Theodoros DG, Russell TG, et al. An internet-based telerehabilitation system for the assessment of motor speech disorders: a pilot study. *Am J Speech Lang Pathol*. 2006;15(1):45–56. doi: 10.1044/1058-0360(2006/006)
 46. Hill AJ, Theodoros D, Russell T, Ward E. Using telerehabilitation to assess apraxia of speech in adults. *Int J Lang Commun Disord*. 2009;44(5):731–747. doi: 10.1080/13682820802350537
 47. Theodoros D, Hill A, Russell T, et al. Assessing acquired language disorders in adults via the internet. *Telemed E-Health*. 2008;14(6):552–559. doi: 10.1089/tmj.2007.0091
 48. Hill AJ, Theodoros DG, Russell TG, Ward EC. The redesign and re-evaluation of an internet-based telerehabilitation system for the assessment of dysarthria in adults. *Telemed E-Health*. 2009;15(9):840–850. doi: 10.1089/tmj.2009.0015
 49. Schopp LH, Johnstone BR, Merveille OC. Multidimensional telecare strategies for rural residents with brain injury. *J Telemed Telecare*. 2000;6(1 Suppl):146–149. doi: 10.1258/1357633001934474
 50. Dromerick AW, Edwards DF, Diringer MN. Sensitivity to changes in disability after stroke: a comparison of four scales useful in clinical trials. *J Rehabil Res Dev*. 2003;40(1):1. doi: 10.1682/JRRD.2003.01.0001
 51. Zylberman R, Carolei A, Sacco S, et al. An innovative model of a home-like environment for people in vegetative and minimally conscious states. *The Neurohospitalist*. 2016;6(1):14–19. doi: 10.1177/1941874415596747

Информация об авторах

Некрасова Юлия Юрьевна, к.тех.н. [Julia Yu. Nekrasova, Cand. Sci. (Technical)]; адрес: Россия, 141534, Московская область, Солнечногорский район, д. Лыткино, д. 777 [address: 777 Lytkino village, Solnechnogorsky district, Moscow region, 141534, Russia]; e-mail: nekrasova84@yandex.ru; eLibrary SPIN: 8947-4230;

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4435-8501>

Борисов Илья Владимирович [Ilya V. Borisov]; eLibrary SPIN: 7800-6446; e-mail: realzel@gmail.com;

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5707-118X>

Канарский Михаил Михайлович [Mikhail M. Kanarskii]; e-mail: kanarmm@yandex.ru; eLibrary SPIN: 1776-1160;

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7635-1048>

Прадхан Правнил [Pranil Pradhan]; e-mail: pranilpr@yandex.ru; eLibrary SPIN: 8647-4329;

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3505-7504>

Дерюшкин Владимир Геннадьевич [Vladimir G. Deriushkin]; e-mail: dvg@koziz.ru; eLibrary SPIN: 8227-1396;

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5218-8648>

Сорокина Виктория Сергеевна [Victoria S. Sorokina]; e-mail: vsorokina@fnkrr.ru; eLibrary SPIN: 3407-1625;

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1490-1331>

Петрова Марина Владимировна, д.м.н., профессор [Marina V. Petrova, MD, Dr. Sci. (Med.), Professor]; e-mail: mail@petrovamv.ru; eLibrary SPIN: 9132-4190;

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4272-0957>

Штерн Марина Викторовна, к.м.н. [Marina V. Stern, MD, Cand. Sci. (Med.)]; e-mail: mstern@fnkrr.ru;

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1345-5237>

Яроцкая Ирина Анатольевна, к.м.н. [Irina A. Yarotskaya, Cand. Sci. (Med.)];

e-mail: yrotskaya@zdrav.mos.ru