

Оценка бремени ухода на родственников взрослых пациентов отделения паллиативной медицинской помощи

Невзорова Д. В.¹, Сидоров А. В.^{1,2}, Устинова А. И.³, Головастова М. В.¹

¹ ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И. М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский университет), Москва, Россия

² ФГБОУ ВО «Ярославский государственный медицинский университет» Минздрава России, Ярославль, Россия

³ Ассоциация профессиональных участников хосписной помощи, Москва, Россия

Невзорова Диана Владимировна — к.м.н., директор Федерального научно-практического центра паллиативной медицинской помощи, доцент кафедры медико-социальной экспертизы, неотложной и поликлинической терапии ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И. М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский университет), главный внештатный специалист по паллиативной помощи Минздрава России, председатель правления Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи. ORCID: 0000-0001-8821-2195. E-mail: gyn_nevzorova@mail.ru

Сидоров Александр Вячеславович — д.м.н., доцент, старший научный сотрудник Федерального научно-практического центра паллиативной медицинской помощи ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И. М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский университет), заведующий кафедрой фармакогнозии и фармацевтической технологии ФГБОУ ВО «Ярославский государственный медицинский университет» Минздрава России. ORCID: 0000-0002-1111-2441. Тел. 8-495-609-14-00. E-mail: alekssidorov@yandex.ru

Устинова Анастасия Игоревна — эксперт проекта «Развитие паллиативной помощи», Ассоциация профессиональных участников хосписной помощи. ORCID: 0000-0002-3845-9496. E-mail: anst.ustinova@gmail.com

Головастова Мария Владимировна — заведующая отделением, врач по паллиативной медицинской помощи Университетской клинической больницы № 3 ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И. М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский университет), младший научный сотрудник Федерального научно-практического центра Сеченовского университета Минздрава России. E-mail: golovastova_m_v@staff.sechenov.ru

Аннотация

В статье представлены результаты пилотного исследования по оценке бремени ухода, которое ложится на родственников взрослых пациентов, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, в период пребывания пациентов на дому и их потребностей. Исследование проведено на основе онлайн-анкетирования 26 ухаживающих лиц в первые дни госпитализации пациента. Среди респондентов преобладали женщины (69,2%) трудоспособного возраста, зачастую совмещающие уход за пациентом с иными обязанностями. Большинство респондентов (20 человек) являлись основным ухаживающим лицом. Половина (54%) участников опроса оценили степень своей усталости на 4 и 5 баллов по пятибалльной шкале. Более половины своего времени тратили на уход за пациентом 63,8% опрошенных, и у 27,3% уход занимал почти все время. Основными трудностями, сопряженными с уходом, опрошенные считают гигиенические процедуры и морально-психологическое напряжение, при этом значительная часть респондентов отметила нехватку времени, ресурсов и сил на уход, а также ограниченные финансовые возможности для привлечения профессиональной помощи. Полученные данные подчеркивают необходимость разработки комплексных программ поддержки семейных ухаживающих лиц, включающих обучение, психологическую помощь и улучшение доступности специализированных услуг.

Ключевые слова: паллиативная медицинская помощь, бремя ухода, ухаживающие за пациентом родственники.

Abstract

This article presents the results of a pilot study examining the burden of care experienced by family members of adult patients in need of palliative care during the home-based care period, as well as their related needs. The study was conducted through an online survey of 26 caregivers during the initial days following the patient's hospital admission. The majority of respondents were women (69.2%) of working age, many of whom combined caregiving responsibilities with other duties. Most participants (20 individuals) served as the primary caregiver. Over half (54%) rated their level of fatigue as 4 or 5 on a five-point scale. A total of 63.8% of respondents reported spending more than half of their time on caregiving, while 27.3% indicated that it occupied nearly all of their time. The main difficulties identified by caregivers were hygiene-related procedures and moral and psychological strain. A significant number of respondents also reported a lack of time, resources, and energy to provide care, as well as limited financial means to hire professional assistance. These findings underscore the pressing need for comprehensive support programmes for family caregivers, including training, psychological support, and enhanced access to specialised services.

Keywords: palliative care, caregiver burden, family caregivers.

Введение

Тяжесть ухода за пациентами с хроническими прогрессирующими заболеваниями зачастую ложится на членов семьи и близких больного и сопровождается значительными эмоциональными, физическими, социальными и финансовыми нагрузками. Согласно ряду исследований, включая международные метаанализы и качественные исследования последних лет [1, 2], лица, осуществляющие уход, сталкиваются с высоким уровнем стресса, тревоги, депрессии. Качественные исследования, например работы Hudson и коллег [3], показывают, что бремя ухода носит многомерный характер и зависит от стадии болезни, степени зависимости пациента, уровня социальной поддержки и подготовки ухаживающего. Исследования также различаются по методологическому подходу: количественные оценивают нагрузку с помощью шкал (например, Zarit Burden Interview), в то время как качественные сосредоточены на личных переживаниях и субъективной оценке роли ухаживающего. Современные подходы в оказании паллиативной помощи смещаются от медицинской модели к холистической, в которой признается необходимость комплексной поддержки не только пациента, но и семьи [4]. Несмотря на наличие государственных и благотворительных программ поддержки пациентов и их семей, бремя основного ухода ложится на родственников пациента, и его тяжесть зависит от индивидуальных аспектов, включающих, в том числе, человеческие, моральные и финансовые ресурсы. Оценка тяжести ухода самими лицами его осуществляющими носит как субъективный, так и объективный характер и, возможно, зависит от культуральных, национальных и географических особенностей. Понимание и анализ этих особенностей важен для планирования работы служб ПМП в регионах Российской Федерации. Данное исследование является первой попыткой провести анализ тяжести и особенностей ухода за пациентами, нуждающимися в ПМП до момента появления у них потребности в стационарном лечении.

Целью данного исследования является оценка потребностей лиц, осуществляющих уход за взрослыми пациентами на дому до момента их госпитализации в отделение ПМП. Подобный подход к исследованию обусловлен потребностью изучения нагрузки, испытываемой ухаживающими лицами, с целью дальнейшего планирования эффективной работы амбулаторных служб ПМП.

Материалы и методы

Анкета для опроса респондентов была составлена экспертами Федерального научно-практического центра, врачами и исследователями. Анкета состоит

из 26 закрытых вопросов, 4 из них со множественным выбором. Структура анкеты следующая:

Социально-демографическая информация о респондентах:

- ♦ Возраст.
- ♦ Пол.
- ♦ Родство с пациентом.
- ♦ Занятость.
- ♦ Наличие несовершеннолетних детей и иных лиц на попечении и уходе (кроме пациента).

Информация о пациенте:

- ♦ Возраст.
- ♦ Пол.
- ♦ Основное заболевание (онкологическое/неонкологическое) и продолжительность болезни.
- ♦ Степень и продолжительность потребности в уходе до момента госпитализации.
- ♦ Место пребывания за последние 2 месяца (стационар/дом).

Вопросы по уходу за пациентом:

- ♦ Степень вовлеченности в уход за пациентом, наличие помощи.
- ♦ Проживание совместно/раздельно с пациентом, временные затраты на дорогу и уход.
- ♦ Трудности и потребности в вопросах, касающихся ухода.
- ♦ Взгляды на найм профессиональной сиделки, финансовая возможность найма.

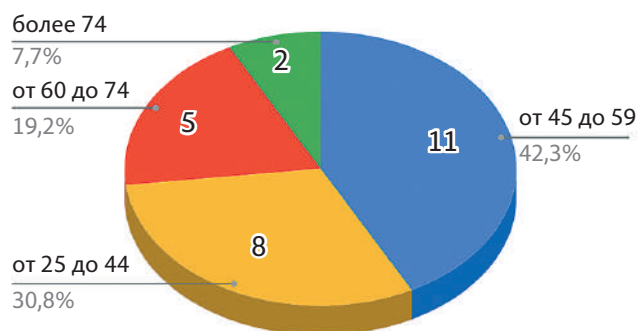


Рис. 1. Распределение респондентов по возрасту

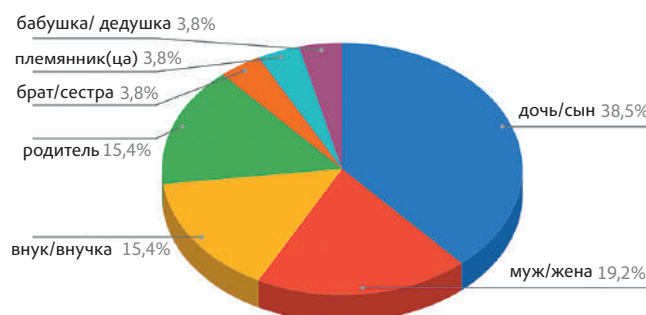


Рис. 2. Распределение респондентов по степени родства с пациентом

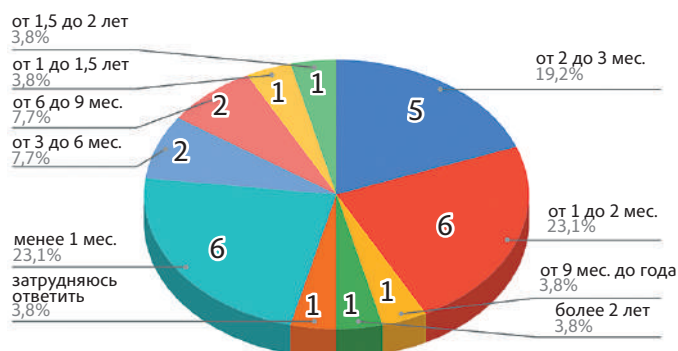


Рис. 3. Период времени, в течение которого пациенты нуждались в постоянном уходе и ежедневной личной помощи

Опрос проводился в онлайн-формате. В течение 3 дней с поступления пациента в отделение паллиативной медицинской помощи его родственнику предоставлялась ссылка на онлайн-анкету с инструкциями по заполнению. Ответы собирались в отделении паллиативной медицинской помощи университетской клинической больницы № 3 ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И. М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский университет) в 2025 г. Обработка данных проводилась в статистической программе SPSS.

Результаты

Характеристика выборки

В исследовании приняли участие родственники пациентов, госпитализированных в отделение паллиативной медицинской помощи, всего 26 человек. Большинство респондентов, 69,2% (18 человек), — женщины. Основная доля респондентов приходится на работоспособный возраст, от 25 до 59 лет (19 человек — 73,1%), респондентов в возрасте старше 60 лет было 26,9% (рис. 1). Интересно, что в группе ухаживающих старшего возраста, от 60 и выше, среди респондентов были только женщины.

По степени родства преобладают дети пациентов (10 человек, 38,5%), несколько реже — супруги, внуки и родители, осуществляющие уход (15–19%) (рис. 2).

Подавляющая часть респондентов, 76,9% (20 человек), являлась основным ухаживающим за пациентом лицом. При этом наличие лица или лиц, помогающих в уходе, в том числе не членов семьи, отметило большинство респондентов, лишь у 19,2% не было дополнительной помощи совсем. У почти половины (46,2%) опрошенных было еще одно ухаживающее лицо, у 23,1% — два, у 7,7% — три и у 3,8% (1 человек) — четыре. Что касается социального статуса, среди опрошенных преобладают работающие лица (17 человек, 65,4%) и пенсионеры (23,1%). Треть респондентов (9 человек, 34,6%) воспитывают несовершеннолетних детей, что также может влиять на распределение ресурса внимания и времени.

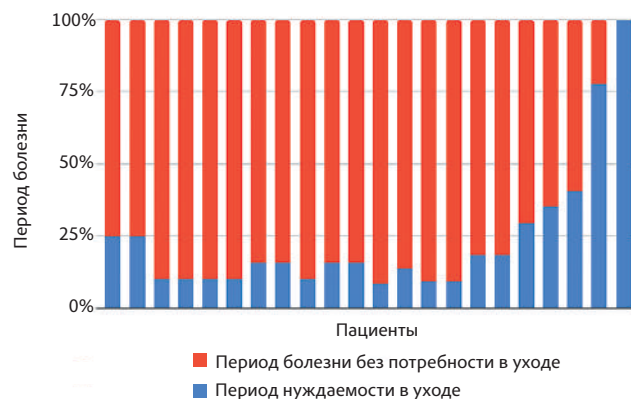


Рис. 4. Процент времени, в течение которого пациенты нуждались в уходе, по отношению к общей продолжительности заболевания

Пациенты, за которыми осуществляется уход, в основном представлены в возрастных категориях 60–74 года (9 человек, 43,6%) и 75–89 лет (26,9%). Большая часть пациентов, 72% (18 человек) — женщины. Среди выборки преобладают пациенты с онкологическим заболеванием (65%).

Треть пациентов (9 человек, 34,6%) на момент поступления в отделение страдали от основного заболевания более 2 лет, пятая часть (19%) — от полугода до 1 года. От 3 до 6 месяцев болели 15,4%, и по 2 человека (7,7%) болели менее месяца и от года до двух. Средняя продолжительность болезни составила чуть менее полутора лет. Следует отметить, что значительной доле пациентов (17 человек, 65,3%) требовался постоянный уход и ежедневная личная помощь в течение менее 3 месяцев. По 3 человека нуждались в уходе на протяжении от полугода до года и от года и более (рис. 3).

При сопоставлении времени нуждаемости в уходе по отношению к общей продолжительности заболевания оказалось, что для 17 пациентов (65,3%) период потребности в постоянном уходе и ежедневной личной помощи составлял до четверти от всего времени

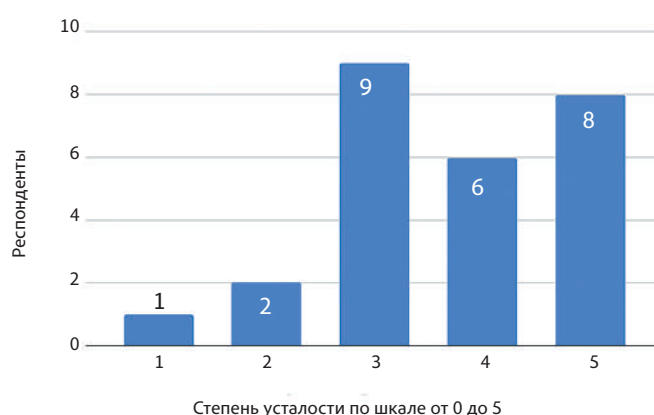


Рис. 5. Оценка степени своей усталости респондентами по шкале Лайкерта



Рис. 6. Самые сложные аспекты ухода (вопрос с множественным выбором)

заболевания, и только у 3 пациентов (11,3%) доля периода потребности в уходе находилась в диапазоне от 25 до 50% (ввиду особенностей сбора данных проанализировать было возможно 22 человека — см. рис. 4).

Собранные данные показывают, что более половины своего времени на уход за пациентом тратит значительная часть респондентов — 14 человек (63,8%). Из них почти все свое время на уход тратят 27,3% респондентов (6 человек), а 38% респондентов (8 человек) тратят большую часть или половину времени. Проживающих совместно с пациентом и раздельно в выборке было поровну. Из проживающих раздельно с пациентом у 5 человек (38,5%) на дорогу до пациента уходит от 30 до 60 минут, у 30% — от 60 до 90 минут. Таким образом, у значительной доли респондентов, проживающих раздельно с пациентом, даже физическое присутствие около пациента сопряжено с дополнительным временным и ресурсным бременем. Большая часть респондентов оценила степень своей усталости в промежутке 3–5 баллов по шкале от 0 до 5: 3 балла — 34,6% (9 человек); 4 балла — 23,1%; 5 баллов — 30,8% (см. рис. 5).

Самыми сложными аспектами ухода (вопрос с множественным выбором) респонденты сочли уходные мероприятия (гигиена) (18 человек, 69% респон-



Рис. 8. Негативные факторы ухода (вопрос с множественным выбором)

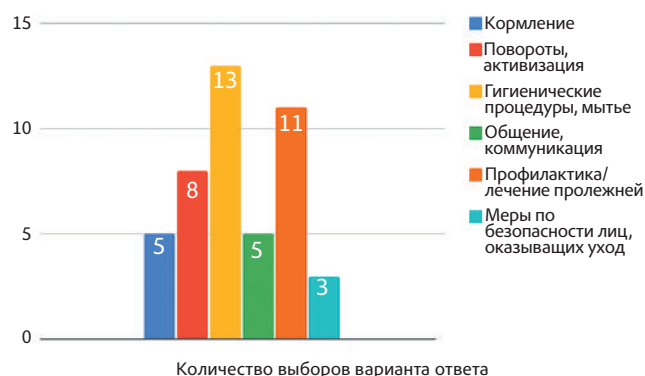


Рис. 7. Навыки по уходу, необходимые респондентам (вопрос с множественным выбором)

дентов) и психологические, моральные трудности ухода (58%) (см. рис. 6).

При этом 11 человек (42,3%) на вопрос о том, нуждаются ли они в дополнительном обучении навыкам ухода за больным близким, ответили “нет”, 34,6% затруднились ответить и только 23,1% сообщили, что испытывают такую потребность.

Самыми нужными навыками по уходу респонденты назвали гигиенические процедуры (50% респондентов), профилактику пролежней (42%) и повороты, активизация пациента (31%) (см. рис. 7).

Из факторов, оказывающих негативное влияние на ухаживающих лиц, респонденты отметили: стресс и нервное напряжение — 62%, чрезмерная физическая нагрузка — 46%, эмоциональное истощение — 42%, хроническая усталость и чрезмерная финансовая нагрузка — по 38% (см. рис. 8).

Барьеры для самостоятельного оказания ухода наиболее часто указывали следующие: нехватка времени, работа и иные обязательства — 35,2%, усталость и нехватка сил — 22,2%. Примечательно, что почти треть опрошенных — 29,6% — считают, что уход должен быть профессиональным (см. рис. 9).

В вопросе о необходимости участия в уходе обученного специалиста (сиделки) мнения респондентов



Рис. 9. Барьеры для самостоятельного осуществления ухода (вопрос с множественным выбором)

неоднозначны: большинство затруднилось ответить (42%), 38,5% опрошенных высказались за, 19,2% (5 человек) — против. Необходимо отметить, что у половины респондентов отсутствовала финансовая возможность нанять сиделку, и только у 30% была такая возможность.

Обсуждение результатов

По мере поступления заполненных анкет ответы и комментарии от респондентов и помогающих им медицинских работников анализировались. На основании сделанных выводов уточнялись формулировки или типы вопросов/ответов, их последовательность и пр. От открытых вопросов было решено отказаться в целях повышения качества собираемых данных. Вопросы с множественным выбором показали сложность в интерпретации и изложении результатов, в связи с чем было принято решение заменить их на интервальные шкалы. Несколько новых вопросов были внесены в начальную версию анкеты для построения целостной картины исследуемого вопроса. Таким образом, ввиду постоянного обновления анкеты и небольшого числа респондентов возможности анализа собранных данных ограничены.

Полученные нами данные показывают, что в большинстве случаев основными ухаживающими лицами являются женщины трудоспособного возраста, что согласуется с существующими исследованиями, указывающими на феминизацию роли неформального ухода [1]. Совмещение ухода с работой и обязанностями по воспитанию несовершеннолетних детей у части респондентов оказывает дополнительную нагрузку, связанную с распределением времени и ресурсов, и может усиливать эмоциональное истощение и хроническую усталость [2].

Большинство респондентов вовлечены в уход в значительной степени, при этом половина из них проживают отдельно от пациента, что создает дополнительные логистические и физические трудности. Это находит подтверждение в других исследованиях, согласно которым территориальная разобщенность с пациентом усиливает стресс и ограничивает доступ к необходимым уходовым мероприятиям [3].

Выявленные основные трудности — физический уход, моральное и психологическое напряжение — указывают на необходимость поддержки не только практического, но и психологического, эмоционального характера. Несмотря на наличие помощи со стороны других лиц, почти у 20% респондентов отсутствует какая-либо поддержка, что может способствовать развитию эмоционального выгорания

и усиливать социальную изоляцию. Потребность в обучении навыкам ухода выражена незначительно, однако важным представляется то, что треть респондентов затруднились с ответом. Это может свидетельствовать о низком уровне информированности о возможностях образовательной и профессиональной поддержки, что подчеркивается также в исследованиях Dionne-Odom et al. [4].

Финансовые ограничения, озвученные половиной респондентов, также поднимают проблему доступности профессиональной помощи, в частности сиделок, несмотря на признание со стороны значительной доли участников необходимости профессионального ухода. Это подтверждает выводы международных исследований о том, что бремя ухода усугубляется недостаточной доступностью специализированных ресурсов в системах с ограниченным финансированием [2].

Выводы

Таким образом, проведенное пилотное исследование выявляет критически важные направления для дальнейших шагов в поддержке семейных ухаживающих: информирование, обучение, эмоциональная поддержка и улучшение доступности профессиональной помощи. Результаты подчеркивают необходимость изменений в системе паллиативной медицинской помощи с учетом роли ухаживающих лиц и создания устойчивых механизмов их поддержки.

Результаты проведенного пилотного исследования позволяют разработать модифицированную анкету с целью масштабирования проекта и сбора данных в различных федеральных округах России как в городской, так и в сельской местности.

Литература

1. Adelman R. D., Tmanova L. L., Delgado D., Dion S., Lachs M. S. (2014). Caregiver burden: A clinical review. *JAMA*, 311(10), 1052–1060. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>.
2. Luth E. A., Prigerson H. G., Lund S. (2020). The stress burden of informal caregiving in palliative care: A review and future directions. *Palliative Medicine*, 34(5), 582–593. <https://doi.org/10.1177/0269216319899023>.
3. Hudson P. L., Aranda S., Kristjanson L. J. (2011). Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 14(7), 765–769. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0490>.
4. Dionne-Odom J.N., Demark-Wahnefried W., Taylor R. A., Rocque G. B., Azuero A., Acemgil A. ... Bakitas M. A. (2019). The self-care practices of family caregivers of persons with poor prognosis cancer: Differences by caregiver race. *Palliative & Supportive Care*, 17(3), 269–277. <https://doi.org/10.1017/S1478951518000554>.

Требования к статьям для авторов

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

При направлении работ в редакцию просим соблюдать следующие правила:

1. Статьи принимаются на русском и английском языках.
2. Статья предоставляется в электронной версии и в распечатанном виде (1 экземпляр). Печатный вариант должен быть подписан всеми авторами.
3. На титульной странице указываются: полные ФИО, звание, ученая степень, место работы (полное название учреждения и адрес) и должность авторов, номер контактного телефона и адрес электронной почты.
4. Перед названием статьи указывается УДК.
5. Текст статьи должен быть набран шрифтом Times New Roman 14, через полуторный межстрочный интервал; ширина полей – 2 см. Каждый абзац должен начинаться с красной строки, которая устанавливается в меню «Абзац» (не использовать для красной строки функции «Пробел» и Tab). Десятичные дроби следует писать через запятую. Объем статьи – до 24 страниц машинописного текста (для обзоров – до 30 страниц).
6. Оформление оригинальных статей должно включать: название, ФИО авторов, организацию, резюме и ключевые слова (на русском и английском языках), введение, цель исследования, материалы и методы, результаты и обсуждение, выводы по пунктам или заключение, список цитированной литературы. Возможно авторское оформление статьи (согласуется с редакцией).
7. Прилагаемое резюме (аннотация): объем 250–300 слов, ключевые слова. В реферате дается краткое описание работы. Выделяются разделы: цель, материалы и методы, результаты и выводы. Он должен содержать только существенные факты работы, в том числе основные цифровые показатели и краткие выводы.
8. Название статьи, ФИО авторов, название учреждения, резюме и ключевые слова должны быть представлены на русском и английском языках.
9. Для каждого автора целесообразно указать: а) SPIN-код в e-library (формат: XXXX-XXXX), б) Researcher ID (формат: X-XXXX-20XX), в) ORCID iD (XXXX-XXXX-XXXX-XXXX).
10. Помимо общепринятых сокращений единиц измерения, величин и терминов допускаются аббревиатуры словосочетаний, часто повторяющихся в тексте. Вводимые автором буквенные обозначения и аббревиатуры должны быть расшифрованы в тексте при их первом упоминании. Не допускаются сокращения простых слов, даже если они часто повторяются.

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

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

13. Библиографические ссылки в тексте статьи даются цифрами в квадратных скобках согласно приставному списку литературы, оформленному в соответствии с ГОСТом и расположенному в конце статьи. Все библиографические ссылки в тексте должны быть пронумерованы по мере их упоминания. Фамилии иностранных авторов приводятся в оригинальной транскрипции. В списке литературы указываются: а) для книг – фамилия и инициалы автора, полное название работы, город (где издана), название издательства, год издания, количество страниц; б) для журнальных статей – фамилия и инициалы автора (-ов; не более трех авторов), название статьи, журнала, год, том, номер, страницы «от» и «до»; в) для диссертации – фамилия и инициалы автора, полное название работы, докторская или кандидатская диссертация, место издания, год, количество страниц.

14. В тексте рекомендуется использовать международные названия лекарственных средств, которые пишутся с маленькой буквы. Торговые названия препаратов пишутся с большой буквы.

15. Статьи, поступившие в редакцию, подлежат рецензированию. Редакция оставляет за собой право научного редактирования, сокращения и литературной правки текста, а также отклонения работы из-за несоответствия ее требованиям и/или тематике журнала.

16. О рукописях, не принятых к печати, авторы информируются, текст рукописи не возвращается.

17. Редакция не несет ответственности за нарушение авторских и финансовых прав, произошедшее по вине авторов присланных материалов.

Статьи направляются письмом по адресу:
Россия, 125124 г. Москва, а/я 31,
Издательский дом «Стриж Медиа»

Заявку на публикацию можно отправить по электронной почте: tk@strizhmedia.ru

Российский научно-практический журнал
«PALLIUM: паллиативная и хосписная помощь»
Pallium: palliative and hospice care
№ 2, июнь 2025

Главный редактор
НЕВЗОРОВА Д.В.



Журнал зарегистрирован в Роскомнадзоре,
реестровая запись ПИ № ФС 77-73615 от 05.10.2018
Периодичность издания – 4 раза в год
Распространяется бесплатно
Дата выхода в свет 30.06.2025.

Учредитель и издатель
ООО Издательский дом «Стриж Медиа»
Адрес редакции и издателя:

Россия, 125124 г. Москва, 5-я улица Ямского Поля, д. 7, стр. 2, офис 2203
Генеральный директор **Олеринская Т.Г.**
Главный редактор **Кукушева Т.Е.**
Главный художник **Пеленкова О.М.**
Медицинский переводчик **Устинова А.И.**
Контакты: **8-495-252-75-31, tkukusheva@strizhmedia.ru**
Отпечатано в ОАО «Подольская фабрика офсетной печати»
142100 г. Подольск, Ревпроспект, д. 80/42.
Заказ 02127-25. Тираж 200 экз.

Перепечатка материалов, опубликованных в журнале
«Pallium: паллиативная и хосписная помощь», возможна только с разрешения редакции.
© ООО ИД «Стриж Медиа», 2018

Журнал входит в электронную научную библиотеку РИНЦ www.elibrary.ru