

УДК 616-006.04:314.42(470.56)  
DOI 10.24412/2312-2935-2021-3-301-320

## ОРГАНИЗАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТСКОМУ НАСЕЛЕНИЮ МОСКОВСКОЙ ОБЛАСТИ

*А. А. Ишутин<sup>1</sup>, В. С. Ступак<sup>2</sup>, Л. С. Золотарева<sup>3</sup>*

<sup>1</sup>ГАУЗ МО "Московский областной хоспис для детей" Министерства здравоохранения Московской области, г. Домодедово

<sup>2</sup>Федеральное государственное бюджетное учреждение «Центральный научно-исследовательский институт организации и информатизации здравоохранения» Министерства здравоохранения Российской Федерации, г. Москва

<sup>3</sup>НИИ Клинической хирургии ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, г. Москва

**Введение:** поиск новых организационных решений по совершенствованию доступной и качественной паллиативной медицинской помощи детям с неизлечимыми заболеваниями является одной из приоритетных задач органов управления здравоохранением.

**Целью исследования:** изучить организацию оказания паллиативной медицинской помощи неизлечимо больным детям Московской области.

**Материалы и методы:** показатели деятельности медицинских организаций, оказывающие паллиативную медицинскую помощь детям Московской области с 2017-2020 годы. Основой для исследования являются данные форм федерального статистического наблюдения (ФСН): ФСН № 12 «Сведения о числе заболеваний, зарегистрированных у пациентов, проживающих в районе обслуживания медицинской организации», ФСН № 14 «Сведения о деятельности подразделений медицинской организации, оказывающих медицинскую помощь в стационарных условиях» и ФСН № 30 «Сведения о медицинской организации». Данные регистра детей, нуждающихся в ПП.

**Результаты:** в ходе исследования выявлено, что в регионе начиная с 2018 г. произошли значительные перемены в организации оказания медицинской ПП в амбулаторных, стационарных условиях и на дому. На базе ГАУЗ МО «Московский областной хоспис (для детей)» создан координационный центр, который позволил сформировать региональный регистр детей, в который занесены по итогам работы 2020 года 459 детей, а в первом квартале 2021 года 481 ребенок. Маршрутизация начинается после заключения врачебной комиссии о признании ребёнка нуждающимся в оказании ПП и продолжается на всем протяжении течения заболевания. Целенаправленная работа по организации учета детей, позволила определить потребность в амбулаторно-поликлинической и госпитальной помощи. Количество стационарных коек ПП в области с 2018 по 2020 гг. увеличилось на 34,3%, а занятость коек на 33,9%. Систематически проводится обучение специалистов по программе оказания ПП, с применением телемедицинских технологий, организуется доступная эргономичная среда для пациентов в домах и местах общественного пользования. Сформировано 6 выездных бригад, для оказания выездной патронажной службы, количество патронажных выездов по итогам 2020 года к уровню 2019 года увеличилось в 2.5 раза. Помощь детям оказывается мультидисциплинарными командами. Организован уход на дому с возможностью проведения лабораторных и диагностических исследований.

**Заключение:** реализуемые медико-организационные мероприятия позволили достигнуть следующих результатов: обеспеченность паллиативными койками составила 0,3 койки на 10 000 детского населения; число амбулаторных посещений к врачам специалистам разных специальностей выросло до 154,7 на 10 000 детского населения; обеспеченность выездными патронажными бригадами ПП равно 0,95 на 50 000 детского населения, а доля посещений выездной патронажной бригадой на дому, в общем количестве посещений ПП к детскому населению увеличилось до 75%. Комплекс медицинских вмешательств, направленных на избавления от боли и облегчения других тяжелых проявлений заболевания значительно повлиял на уменьшение физического, психологического, социального и духовного страдания.

**Ключевые слова:** паллиативная медицинская помощь, дети, хоспис, медико-организационные мероприятия, качество жизни, уменьшение страдания.

## ORGANIZATION OF PALLIATIVE MEDICAL CARE FOR CHILDREN IN THE MOSCOW REGION

A.A. *Ishutin*<sup>1</sup>, V. S. *Stupak*<sup>2</sup>, L. S. *Zolotareva*<sup>3</sup>

<sup>1</sup>*Moscow regional hospice for children" of the Ministry of Health of the Moscow region, Domodedovo*

<sup>2</sup>*Central Research Institute of Organization and Informatization of Health Care" of the Ministry of Health of the Russian Federation, Moscow*

<sup>3</sup>*Clinical Surgery of the Pirogov Russian National Research Medical University of the Ministry of Health of the Russian Federation, Moscow*

**Introduction:** the search for new organizational solutions to improve affordable and high-quality palliative care for children with incurable diseases is one of the priority tasks of health management bodies.

**The purpose of the study** to study the organization of palliative care for terminally ill children of the Moscow region.

**Materials and methods:** Medical organizations providing palliative medical care to children of the Moscow region from 2017-2020. The basis for the study is the data of the forms of federal statistical observation (FSN): FSN No. 12 "Information on the number of diseases registered in patients living in the service area of a medical organization", FSN No. 14 "Information on the activities of departments of a medical organization providing medical care in inpatient conditions" and FSN No. 30 "Information about a medical organization". Data from the register of children in need of PMC.

**Results:** the study revealed that in the region since 2018, there have been significant changes in the organization of the provision of medical PMC in outpatient, inpatient conditions and at home. A coordination center was created on the basis of the Moscow Regional Hospice (for Children) on the basis of the Moscow Regional Hospice (for Children), which made it possible to form a regional register of children, which included 459 children according to the results of the work of 2020, and 481 children in the first quarter of 2021. Routing begins after the conclusion of the medical commission on the recognition of the child in need of PMC and continues throughout the course of the disease. The purposeful work on the organization of the registration of children made it possible to determine the need for outpatient and hospital care. The number of inpatient beds of PP in the region from 2018 to 2020 increased by 34.3%, and the employment of beds by 33.9%. Specialists are systematically trained according to the program of providing PMC, using telemedicine technologies,

an accessible ergonomic environment is organized for patients in homes and public places. 6 visiting brigades were formed to provide visiting patronage service, the number of patronage visits by the end of 2020 increased by 2.5 times to the level of 2019. Children are helped by multidisciplinary teams. Home care is organized with the possibility of conducting laboratory and diagnostic studies.

**Conclusion:** the implemented medical and organizational measures made it possible to achieve the following results: the provision of palliative beds was 0.3 beds per 10,000 children's population; the number of outpatient visits to specialists of various specialties has increased to 154.7 per 10,000 children's population; the provision of visiting visiting teams of PMC is equal to 0.95 per 50,000 children's population, and the share of visits by visiting visiting teams at home, in the total number of visits of PMC to the children's population has increased to 75%. The complex of medical interventions aimed at getting rid of pain and relieving other severe manifestations of the disease significantly affected the reduction of physical, psychological, social and spiritual suffering.

**Keywords:** palliative care, children, hospice, medical and organizational measures, quality of life, reduction of suffering.

**Введение.** Паллиативная помощь (ПП) - комплекс медицинских вмешательств, которые направлены на уменьшение болевого синдрома, облегчение других симптомов тяжелого заболевания, и, как цель, на улучшение качества жизни людей, страдающих неизлечимыми заболеваниями (согласно Федеральному закону от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (далее 323-ФЗ)) [1]. Согласно ВОЗ, детская ПП подразумевает активную и всецелую помощь ребенку, включающую физический, психологический и духовный компоненты, и поддержку его семьи [2].

В мире ежегодная потребность в ПП составляет более 21 млн детей или 20-120 /10 000 [4]. В Российской Федерации нуждаемость в ПП составляет более 250 тысяч детей или 31,6 / 10 000 [4]. В настоящее время появляются новые эффективные методы лечения, которые увеличивают продолжительность жизни тяжело больных пациентов и увеличивают выживаемость новорожденных, соответственно численность контингента требующего оказания паллиативной медицинской помощи увеличивается [5].

Индикатором потребности в ПП является тяжесть симптомов, в особенности, боли [6]. На боль жалуется около 67% пациентов с незлокачественными заболеваниями и 80% пациентов со злокачественными новообразованиями [2]. Другими распространенными симптомами являются одышка, усталость, тошнота, отеки, снижение аппетита, рвота, сухость во рту, диарея, сонливость, нарушение концентрации внимания и сна, тревога, депрессия и раздражительность [7]. При онкологических заболеваниях в конце жизни 89% детей страдают как минимум от одного симптома, 51% - как минимум от трех симптомов [8].

За последнее десятилетие законодательная база в области оказания ПП сделала значительный шаг вперед. Принята Резолюция о ПП Всемирной ассамблеей здравоохранения, которая призывает к интеграции ПП в систему оказания медицинской помощи на всех уровнях [9]; разработаны рекомендации по организации ПП Комитетом министров Совета Европы по организации специализированных центров с квалифицированным персоналом, оказывающих помощь детям с тяжелыми заболеваниями и психологическую поддержку их родственникам [10].

В Российской Федерации действует приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации и Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 31.05.2019г. № 345н/372н «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья» [1, 11].

В Московской области разработана и утверждена региональная программа «Развитие системы паллиативной медицинской помощи» [13]; изданы методические рекомендации по организации медицинской помощи детям по профилю «Паллиативная медицина» в государственных учреждениях здравоохранения Московской области; действует распоряжение Министерства здравоохранения Московской области от 18.06.2018 № 71-р. «Об организации паллиативной медицинской помощи детям в Московской области».

Поиск новых организационных решений по совершенствованию доступной и качественной паллиативной медицинской помощи детям с неизлечимыми заболеваниями является одной из приоритетных задач органов управления здравоохранением. Велико и социальное бремя тяжелых, неподдающихся лечению заболеваний. Психологические, духовные и социальные страдания пациентов и их родственников требуют особого внимания со стороны руководителей системы здравоохранения при формировании четких алгоритмов межведомственного взаимодействия.

**Цель исследования:** Изучить организацию оказания паллиативной медицинской помощи неизлечимо больным детям Московской области.

**Материалы и методы.** Показатели деятельности медицинских организаций, оказывающие паллиативную медицинскую помощь детям с 2017-2020 годы: ГАУЗ МО "Московский областной хоспис для детей"; ГБУЗ МО «Московский областной центр охраны материнства и детства»; ГБУЗ МО «Клинская детская городская больница»; ГБУЗ МО «Подольская детская городская больница»; ГБУЗ МО «Нара-Фоминская районная больница

№1» Министерства здравоохранения Московской области. Основой для исследования являются данные форм федерального статистического наблюдения (ФСН): ФСН № 12 «Сведения о числе заболеваний, зарегистрированных у пациентов, проживающих в районе обслуживания медицинской организации», ФСН № 14 «Сведения о деятельности подразделений медицинской организации, оказывающих медицинскую помощь в стационарных условиях» и ФСН № 30 «Сведения о медицинской организации» по Московской области. Материалы Росстата, Данные мониторинга детей, нуждающихся в ПП Министерства здравоохранения Московской области. Анализ данных осуществлялся с помощью лицензионных программ MS Excel 2016 и Statistica 10. Дополнительно использовались показатели наглядности и соотношения.

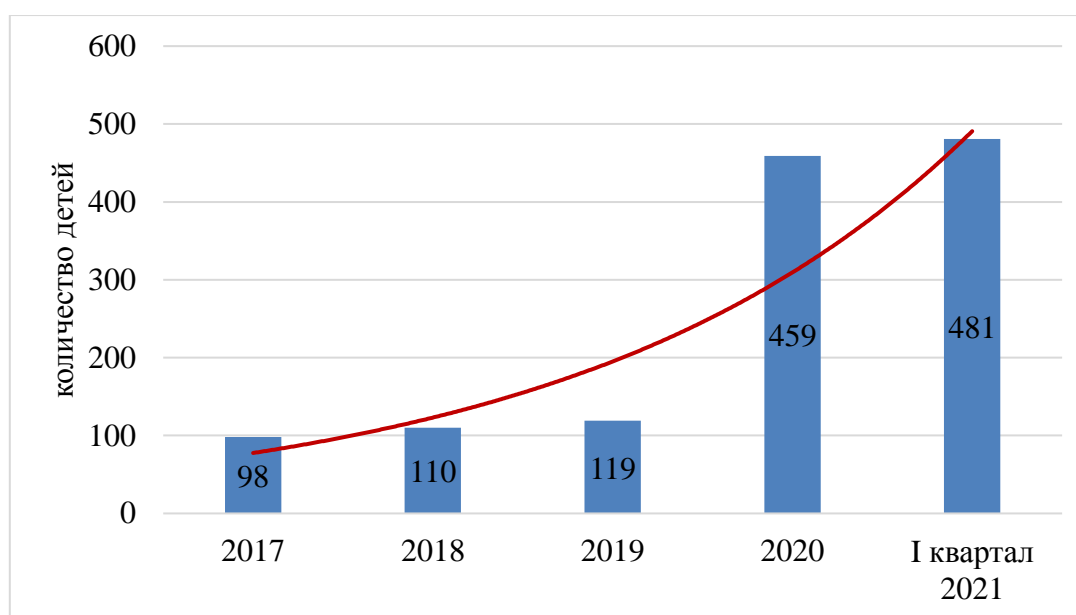
### **Результаты и обсуждение.**

#### Оказание паллиативной помощи в Московской области

В Московской области начиная с 2017 г. произошли значительные перемены в организации оказания медицинской паллиативной помощи детям, была проведена целенаправленная работа по централизации системы управления паллиативной медицинской помощью детям ГАУЗ МО "Московский областной хоспис для детей" (далее по тексту Хоспис для детей), в структуре которого создан координационный центр и сформирован региональный регистр. По состоянию на 01.01.2020 года в ПП нуждалось 459 детей, а в первом квартале 2021 года 481 ребенок. В этот период дополнено направление оказания ПП в стационарных условиях: увеличено количество коек в стационарах согласно программам развития ПП; произведено дооснащение оборудованием функционирующих стационаров согласно порядку оказания помощи; систематически проводится обучение специалистов по программе оказания ПП, в том числе стажировки в передовых центрах РФ и за рубежом. При этом продолжают разрабатываться проекты создания многопрофильных стационаров ПП с расширенными возможностями оказания диагностических и лечебных услуг, так как нуждаемость в специализированной ПП детям оказалась выше, после целенаправленной работы с медицинскими организациями по налаживанию учета. Бесспорно, вопросы мониторинга и пополнение регистра на современном этапе остаются актуальной задачей органов управления. Необходимо отметить, что приведенные в официальной статистике цифры ниже реальных, так как не все симптомы, вызывающие страдания, официально позволяют получить ПП. Существуют диагностические группы детей, нуждающиеся в ПП, которые не включены в списки на получение ПП. Например, это дети с энцефалопатией

новорожденных вследствие родовой травмы или перенесенной асфиксии в родах, дети с церебральным параличом, хронической болезнью легких, тяжелыми травмами, например, травмами головы или ожогами [4].

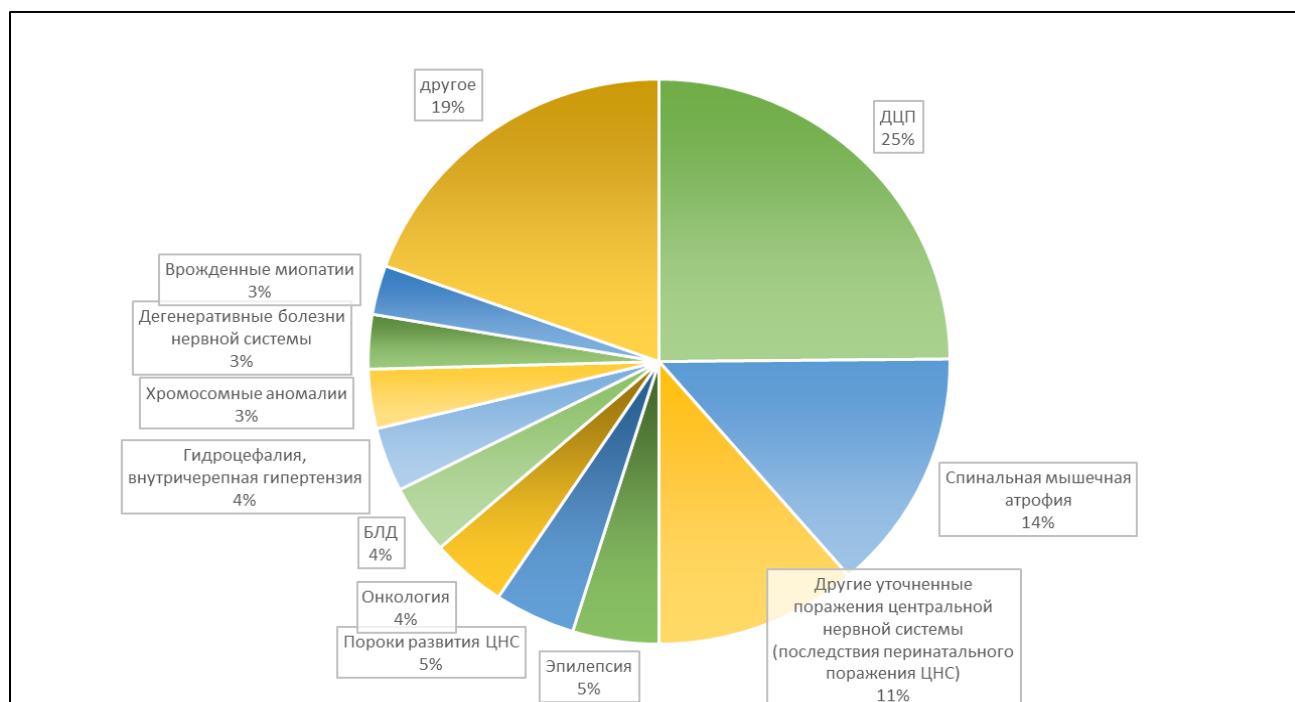
Динамика числа нуждающихся детей в паллиативной медицинской помощи представлена на рисунке 1 и демонстрирует тренд роста доступности оказания медицинской помощи детям, с неизлечимой патологией.



**Рисунок 1.** Динамика числа нуждающихся детей в паллиативной медицинской помощи с 2017 по 2018 годы (в абсолютных числах).

На рисунке 2 представлена структура патологии у детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи по данным регистра, сформированного координационным центром Хосписа для детей.

Основную долю в структуре патологии у детей, нуждающихся в паллиативной помощи, занимают болезни нервной системы (МКБ 10: G00-G99): детский церебральный паралич (25%); спинальная мышечная атрофия (14%); пороки развития ЦНС (9%); эпилепсия (5%); дегенеративные болезни нервной системы (3%); другие уточненные поражения центральной нервной системы (последствия перинатального поражения ЦНС (11%). Новообразования (МКБ 10: C00-D48) составили 4%, а бронхолегочная дисплазия (МКБ 10: P27.1) 4%.

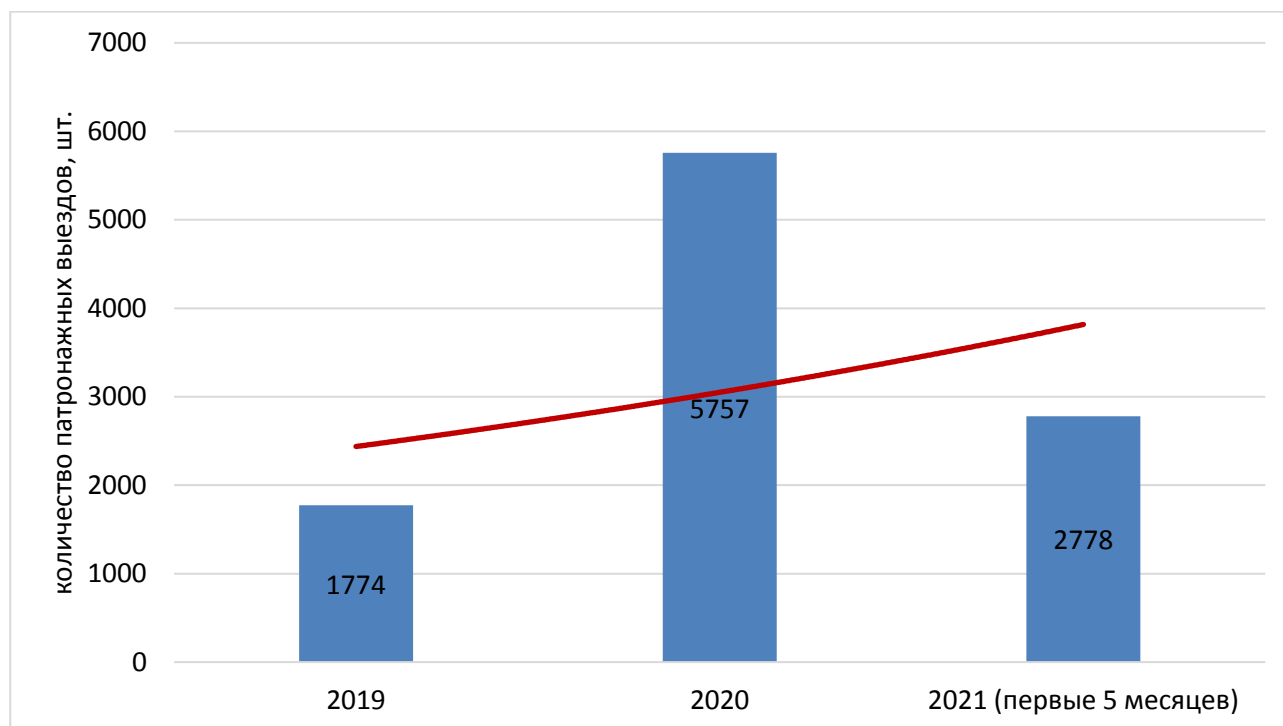


**Рисунок 2.** Структура патологии у детей, нуждающихся в паллиативной помощи (по данным регистра Московской области, 2020 год (в процентах).

Динамично в области развивается оказание ПП в амбулаторных условиях: проводится обучение персонала поликлинического звена (среднего и врачебного); организована деятельность врачебных консилиумов для обеспечения пациентов специализированными медицинскими препаратами; к процессу оказания ПП привлекаются сотрудники ведущих региональных и федеральных центров, с широким применением телемедицинских технологий; организованы специализированные узкопрофильные мобильные бригады для консультаций по различным профилям, как в стационаре, так и в амбулаторных условиях, в том числе и на дому

Для оказания медицинской помощи на дому произведена закупка оборудования и расходных материалов согласно Приказу Министерства здравоохранения РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ от 31.05.2019 г. N 345н/372н «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья» [11]; производится обеспечение пациентов на дому специализированным питанием; осуществляется организация доступной эргономичной среды

пациентам в домах и местах общественного пользования. Размещение пандусов в подъезде, расположение подъёмников в домах, проводится при активном участии органов власти муниципальных и городских округов. Динамика количества патронажных выездов представлена на рисунке 3.



**Рисунок 3.** Динамика выезда патронажных выездов (паллиативная помощь на дому, в абсолютных числах).

На рисунке очевидна динамика роста выезда патронажных бригад, что свидетельствует о росте доступности ПП детям в регионе. Для доставки врачей и сестринского персонала к пациенту на дом и пациента к специалистам в стационары, включая проведение лабораторных и диагностических исследований используется автотранспорт.

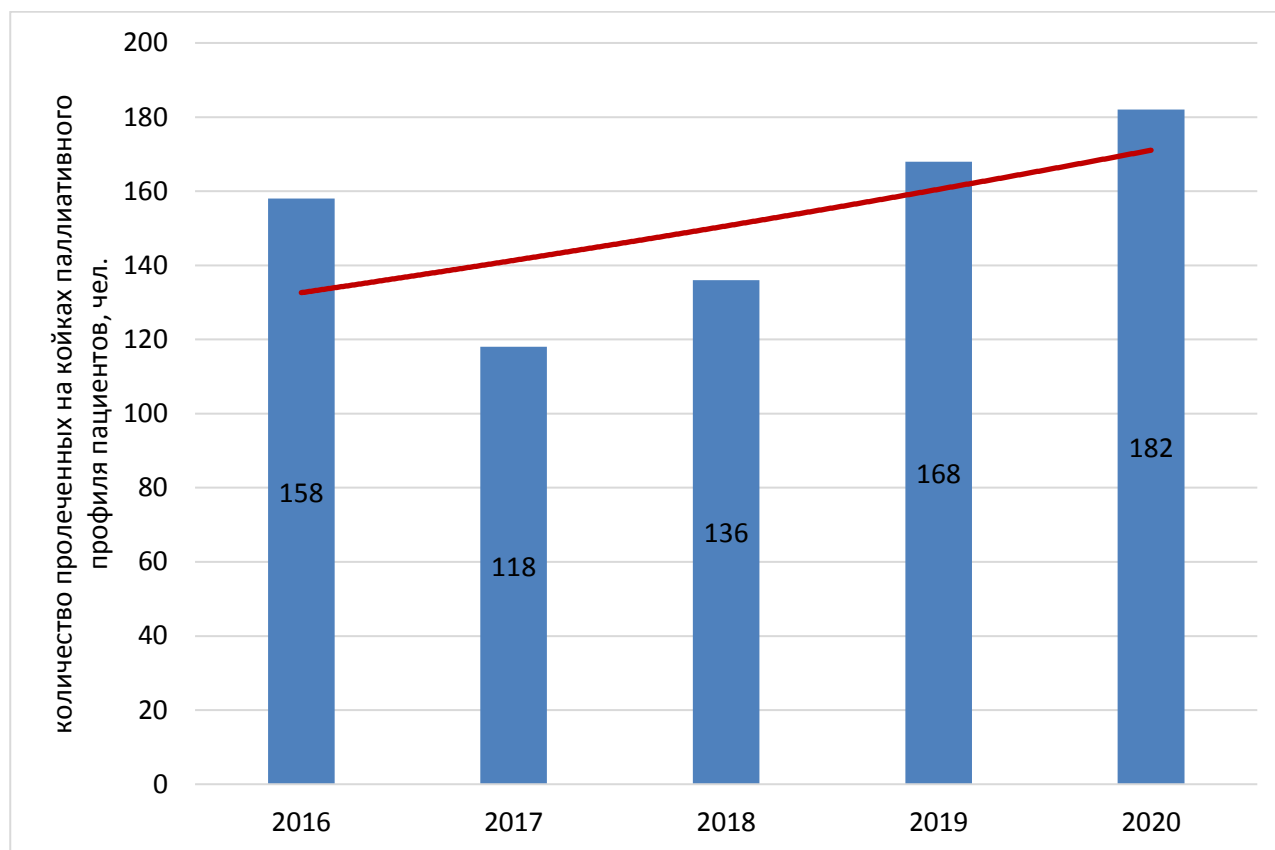
Более того, маршрутизация детей для оказания ПП детям начинается сразу после заключения врачебной комиссии о признании ребёнка инкурабельным (нуждающимся в оказании ПП) и продолжается на всем протяжении течения заболевания до терминального исхода. Ежемесячно обновляется регистр детей, нуждающихся в оказании ПП. Организована маршрутизация пациентов с учетом материально-технической базы медицинских организаций и территориальной доступности медицинской помощи всех нуждающихся детей. В данном случае территориально-административное распределение области на 7 зон ответственности и



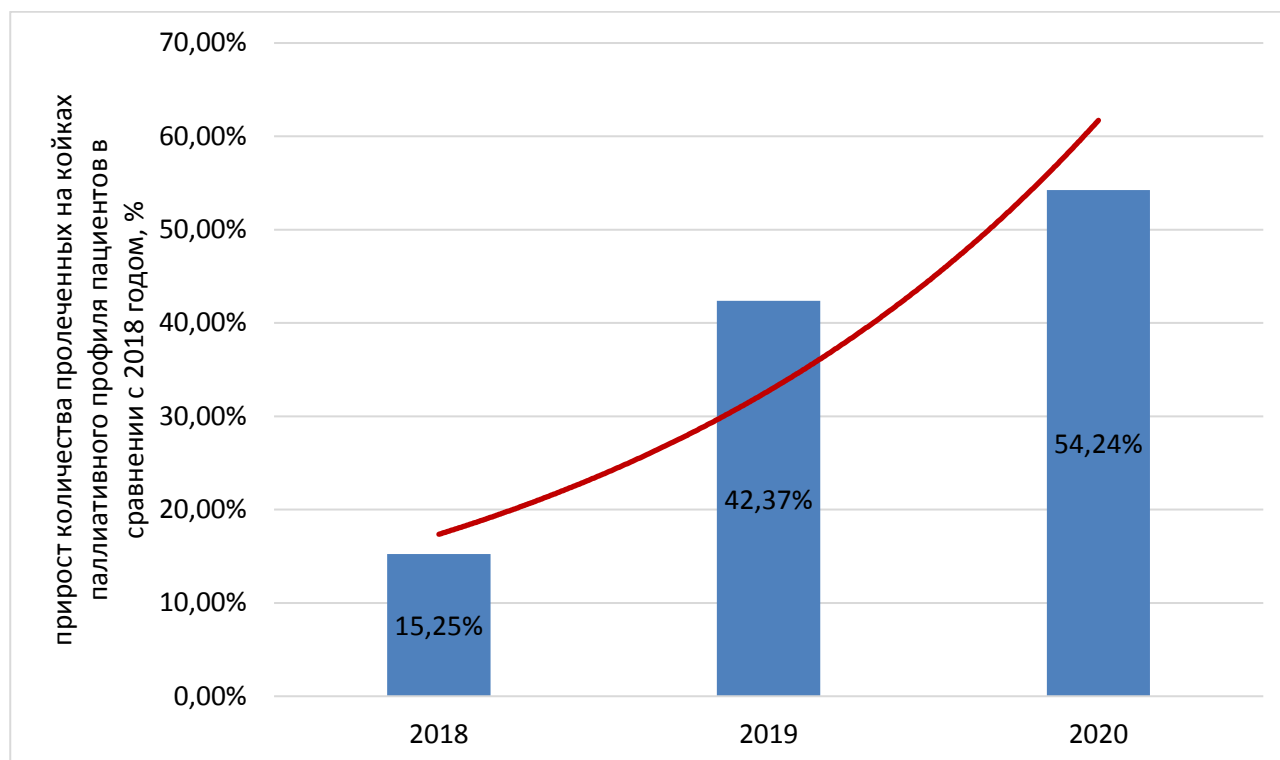
образование филиалов, делает возможным более оперативно и повседневно решать вопросы оказания медицинской помощи пациентам.

При этом оказывается не только медицинская паллиативная помощь, но и социальная: организован уход на дому с привлечением младшего медицинского персонала.

За последние годы достигнуты положительные изменения динамики объемов медицинской помощи и коечного фонда. Число пролеченных больных на паллиативных койках по сравнению с 2017 годом увеличилось на 34,3%. Количество пролеченных пациентов, получивших лечение на койках паллиативного профиля, представлена на рисунке 4. С 2017 года наблюдается непрерывный тренд роста числа пролеченных больных (рисунок 5).



**Рисунок 4.** Динамика количества пролеченных пациентов, получивших лечение на койках паллиативного профиля (в абсолютных числах).



**Рисунок 5.** Прирост количества пролеченных на койках паллиативного профиля пациентов в сравнении с 2018 годом (в процентах).

С 2012 года в соответствии с приказом Министерства здравоохранения Московской области от 28 марта 2012г №314 «Об организации паллиативной медицинской помощи детям в Московской области» развернуто 26 коек, в 5 учреждениях здравоохранения, что стало недостаточным на современном этапе. Распоряжением Министерства здравоохранения Московской области от 18.06.2018 № 71-р, утверждено 42 паллиативных койки детей, а в 2020 году ПП детям оказывалась на 52 стационарных койках. Работа койки выросла на 33,9%. Средняя длительность пребывания по сравнению с 2017г. увеличилась на 34,3%. Обеспеченность паллиативными койками достигла 0,3 койки на 10 000 детского населения

На сегодняшний день нормативно-правовая база активно пополняется разрабатываемыми локальными актами на региональном уровне. Разработана Дорожная карта «Повышение качества и доступности оказания ПП населению Московской области», которая включает в мероприятия как медицинской направленности, так и образовательной, социальной и духовной [14]. Целевыми показателями являются: уровень обеспеченности койками для оказания ПП - 0,40 / 10 000 детского населения; число амбулаторных посещений - 154,71 / 10 000 детского населения; обеспеченность выездными патронажными бригадами

ПП - 0,95 / 50 000 детского городского населения; доля посещений выездной патронажной бригадой на дому для оказания ПП в общем количестве посещений по ПП к детскому населению - 75,0%.

Считаем, что для организации и проведения целенаправленной работы по улучшению доступности оказания паллиативной медицинской помощи, формирования преемственности между медицинскими организациями очень важно сформулировать наиболее значимые подходы в принятии решений по назначению комплекса медицинских вмешательств детям, страдающим неизлечимыми заболеваниями. Ниже приводим парадигмы и необходимые предпосылки для преобразования существующей системы оказания ПП.

#### Раннее начало.

Необходимо начинать оказание ПП детям с момента постановки диагноза тяжелого заболевания. По рекомендациям ВОЗ, описанным в докладе «Облегчение боли при онкологических заболеваниях и ПП детям», при постановке диагноза онкологического заболевания ребенку, независимо от прогноза следует начать оказание ПП [15].

Несмотря на необходимость интеграции ПП в общемедицинские программы, реализация рекомендаций все еще далека от совершенства - наблюдается задержка начала ПП [16]. Родители принимают плохой прогноз ребенка почти вдвое позже врачей [17], поэтому врачи, избегая стресса для родителей, зачастую откладывают назначение ПП и сосредотачиваются на лечении [18].

Унифицированное определение терминального состояния может способствовать раннему началу ПП. За «точку перегиба» может быть принят прогноз выживаемости, составляющий менее 10% или 5% [19].

#### Снижение стигматизации.

Названия «ПП», «помощь в хосписах», «помощь в конце жизни» включают в себе некоторую стигму безнадежности [20]. Кроме того, все эти названия рассматриваются как синонимы в Международной классификации болезней [21] несмотря на некоторые особенности этих понятий. Название ПП «помощью в конце жизни» может вызвать противодействие со стороны родителей при назначении ПП. Возможно, стоит рассмотреть новые варианты определения, не включающие упоминания о смерти. Такое название ПП может способствовать ее раннему началу, поддерживая врачей и пациентов. По данным исследований, название «поддерживающая терапия» связано с более низким уровнем стресса у взрослых пациентов с онкологическими заболеваниями и членов их семей в сравнении с

«ПП» [22]. Детские онкологи сообщают о том, что назначают ПП раньше, если она будет называться «поддерживающей терапией» [23].

#### Полнота охвата ПП нуждающихся.

Плохая координация между общемедицинскими и паллиативными программами может являться причиной отсутствия ПП. Значение имеют распределение потоков финансирования и четкое распределение ролей участников мультидисциплинарной команды [24]. Также, по мнению некоторых специалистов, большое внимание следует оказывать увеличению количества учреждений службы ПП для увеличения доступности ПП [19].

#### Образование специалистов.

Нехватка специалистов по детской ПП является причиной несвоевременного и недостаточного оказания ПП. По данным социологических опросов лиц, оказывающих ПП, более 30% респондентов указывают на недостаточное обучение как на препятствие интеграции ПП [25]. Увеличение количества образовательных программ, тренинги и вспомогательные ресурсы облегчают раннее направление на ПП [26].

#### Адекватная оценка результатов и эффективности.

Результаты оказания ПП непосредственно влияют на ребенка и членов его семьи, включают изменение болевого синдрома, качества жизни и т.п. [27]. Трудности в их оценке часто связаны с тем, что результаты оцениваются родителями или опекунами, а не самим пациентом [28]. Причины этого могут заключаться в возрасте ребенка, его состоянии, необходимости контакта с незнакомым человеком, производящим оценку [29]. Зачастую работники здравоохранения недооценивают тяжесть симптомов, в особенности, выраженность болевого синдрома, усталости и одышки [30]. Возможно совмещение оценки и ребенком, и осуществляющим уход лицом [27]. Независимо от точности оценки возможно отслеживание изменений в динамике при сохранении методики оценки [3]. Рекомендуются три основных области оценки результатов ПП - физическая, духовная и психосоциальная (как для ребенка, так и для членов его семьи) помощь [3], и три основные категории инструментов для оценки: физиологическая, поведенческая и самооценка [3]. Отмечаются диспропорции в количестве инструментов для оценки результатов ПП: инструментов оценки боли больше, чем шкал для оценки психосоциальной и духовной составляющих, большинство инструментов разработано и валидизировано для пациентов с онкологической патологией [3].

**Заключение.** В настоящее время актуальным является увеличение доступности ПП и продолжительности ее оказания. Целесообразно создание координационных центров ПП и

формирование регистров в цифровом контуре системы здравоохранения, это позволит планировать объемы паллиативной медицинской помощи и ресурсы, управлять маршрутами и персонафицировано подходить к каждому пациенту с учетом индивидуальных программ оказания медицинской помощи детям с неизлечимыми заболеваниями. Дальнейшее проведение эпидемиологических и социологических исследований позволит определить потребности населения в ПП и в дальнейшем разрабатывать медико-организационные мероприятия с учетом территориальных особенностей, как на региональном, так и на федеральном уровне.

### Список литературы

1. Федеральный закон "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" от 21.11.2011 N 323-ФЗ. Доступно по: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_121895/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_121895/)
2. WHO, Worldwide Palliative Care. Global atlas of palliative care at the end of life. London: Worldwide Palliative Care Alliance; 2014. 111 pp.
3. Downing J, Namisango E, Harding R. Outcome measurement in paediatric palliative care: lessons from the past and future developments. *Ann Palliat Med.* 2018;7(Suppl 3):S151-S163. doi: 10.21037/apm.2018.04.02.
4. Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. *J Pain Symptom Manage.* 2017;53(2):171-177. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020.
5. Ступак В. С., Подворная Е. В., Филькина О. М. Современные подходы в организации междисциплинарной помощи детям первого года жизни с перинатальной патологией. *Дальневосточный медицинский журнал.* 2014;4:98-102.
6. Spruit JL, Prince-Paul M. Palliative care services in pediatric oncology. *Ann Palliat Med.* 2019;8(Suppl 1):S49-S57. doi: 10.21037/apm.2018.05.04
7. Snaman JM, Kay EC, Lu JJ, et al. Palliative care involvement is associated with less intensive end-of-life care in adolescent and young adult oncology patients. *J Palliat Med.* 2017;20:509-16. doi: 10.1089/jpm.2016.0451
8. Wolfe J, Grier HE, Klar N, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med.* 2000;342:326-33. doi: 10.1056/NEJM200002033420506

9. World Health Assembly. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care. 134th session. 2014. 6 pp. Available at: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/173012/B134\\_R7-en.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/173012/B134_R7-en.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

10. Рекомендации Комитета министров Совета Европы государствам-участникам по организации паллиативной помощи. Стокгольм: Совет Европы; 2003. 89 стр. Доступно по: [http://kemhospice.ru/files/rekomendacii\\_rec\\_\(2003\)\\_24\\_komiteta\\_ministrov\\_soveta\\_evropy\\_gosudarstvam-uchastnikam\\_po\\_organizacii\\_palliativnoj\\_pomoshhi\\_2003.pdf](http://kemhospice.ru/files/rekomendacii_rec_(2003)_24_komiteta_ministrov_soveta_evropy_gosudarstvam-uchastnikam_po_organizacii_palliativnoj_pomoshhi_2003.pdf)

11. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации и Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 31.05.2019г. № 345н/372н «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья». Доступно по: <https://base.garant.ru/72280964/>

12. Постановление Правительства РФ от 26.12.2017 N 1640 (ред. от 23.12.2020) "Об утверждении государственной программы Российской Федерации "Развитие здравоохранения". Доступно по: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_286834/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_286834/)

13. Распоряжение Правительства Московской области от 09.10.2020 № 703-РП "Об утверждении региональной программы Московской области "Развитие системы паллиативной медицинской помощи на 2019-2024 годы". Доступно по: <https://mosreg.ru/dokumenty/normotvorchestvo/prinyato-pravitelstvom/rasporyazheniya-pmo/09-10-2020-17-13-21-rasporyazhenie-pravitelstva-moskovskoy-oblasti-ot>

14. Постановление Правительства Московской области от 12.03.2019 № 112/8 "Об утверждении Плана мероприятий («дорожная карта») по достижению ключевых показателей развития конкуренции в Московской области на 2019-2021 годы". Доступно по: <https://mosreg.ru/dokumenty/normotvorchestvo/prinyato-pravitelstvom/postanovleniya-pmo/28-03-2019-13-07-14-postanovlenie-pravitelstva-moskovskoy-oblasti-ot> Приказ Министерства здравоохранения РФ от 31 мая 2019 г. N 348н "Об утверждении перечня медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, предоставляемых для использования на дому". Доступно по: <https://base.garant.ru/72283942/>

15. WHO. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 1998. 86 pp. Available at: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42001/9241545127.pdf?sequence=1>
16. Johnston DL, Vadeboncoeur C. Palliative care consultation in pediatric oncology. *Support Care Cancer*. 2012;20(4):799–803. doi: 10.1007/s00520-011-1152-6
17. Wolfe J, Klar N, Grier HE, et al. Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer - Impact on treatment goals and integration of palliative care. *JAMA- J Am Med Assoc*. 2000b;284 (19):2469–2475. doi: 10.1001/jama.284.19.2469
18. Durall A, Zurakowski D, Wolfe J. Barriers to conducting advance care discussions for children with life-threatening conditions. *Pediatrics*. 2012;129(4):e975–982. doi: 10.1542/peds.2011-2695
19. Cheng BT, Rost M, De Clercq E et al. Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review. *Cancer Med*. 2019;8(1):3-12. doi: 10.1002/cam4.1907
20. De Clercq E, Rost M, Pacurari N et al. Aligning guidelines and medical practice: Literature review on pediatric palliative care guidelines. *Palliat Support Care*. 2017;15(4):474- 489. doi: 10.1017/S1478951516000882
21. AHA Coding Clinic for ICD-10. Available at: [www.aha.org/](http://www.aha.org/)
22. Fadul N, Elsayem A, Palmer JL, et al. Supportive versus palliative care: What's in a name? *Cancer*. 2009;115(9):2013–2021. doi: 10.1002/cncr.24206
23. Wentlandt K, Krzyzanowska MK, Swami N, et al. Referral practices of pediatric oncologists to specialized palliative care. *Support Care Cancer*. 2014;22(9):2315–2322. doi: 10.1007/s00520-014-2203-6
24. Baker JN, Hinds PS, Spunt SL, et al. Integration of palliative care principles into the ongoing care of children with cancer: individualized care planning and coordination. *Pediatr Clin North Am*. 2008;55(1):223–xii. doi: 10.1016/j.pcl.2007.10.011
25. Haines ER, Frost AC, Kane HL, Rokoske FS. Barriers to accessing palliative care for pediatric patients with cancer: A review of the literature. *Cancer*. 2018;124(11):2278–2288. doi: 10.1002/cncr.31265
26. Weintraub L, Figueiredo L, Roth M, Levy A. The feasibility of implementing a communication skills training course in pediatric hematology/oncology fellowship. *Pediatr Hematol Oncol*. 2016;33(7–8):480–490. doi: 10.1080/08880018.2016.1240279

27. Bausewein C, Daveson B, Benalia H, et al. Outcome Measurement in Palliative Care: The Essentials. PRISMA; 2009. 48 pp. Available at: <https://www.kcl.ac.uk/cicelysaunders/attachments/guidance-on-outcome-measurement-in-palliative-care.pdf>

28. Davis E, Nicolas C, Waters E, et al. Parent-proxy and child self-reported health-related quality of life: using qualitative methods to explain the discordance. Qual Life Res. 2007;16:863-71. doi: 10.1007/s11136-007-9187-3

29. Bevans KB, Riley AW, Moon J, et al. Conceptual and methodological advances in child-reported outcomes measurement. Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res. 2010;10:385-96. doi: 10.1586/erp.10.52

30. Laugsand EA, Sprangers MAG, Bjordal K, et al. Health care providers underestimate symptom intensities of cancer patients: A multicentre European study. Health Qual. Life Outcomes. 2010;8:104. doi: 10.1186/1477-7525-8-104

#### References

1. Federal Law "On the Fundamentals of Health Protection of Citizens in the Russian Federation" dated 21.11.2011 N 323-FZ. Available at: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_121895/1](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_121895/1) (in Russ.)

2. WHO, Worldwide Palliative Care. Global atlas of palliative care at the end of life. London: Worldwide Palliative Care Alliance; 2014. 111 pp.

3. Downing J, Namisango E, Harding R. Outcome measurement in paediatric palliative care: lessons from the past and future developments. Ann Palliat Med. 2018;7(Suppl 3):S151-S163. doi: 10.21037/apm.2018.04.02.

4. Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. J Pain Symptom Manage. 2017;53(2):171-177. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020.

5. Stupak VS, Podvornaya EV, Filkina OM Sovremennye podkhody v organizatsii mezhdistsiplinarnoi pomoshchi detyam pervogo goda zhizni s perinatal'noi patologiei. [Modern approaches in the organization of interdisciplinary care for children of the first year of life with perinatal pathology]. Dal'nevostochnyi meditsinskii zhurnal. [Far Eastern medical journal]. 2014; 4: 98-102. (in Russ.)



6. Spruit JL, Prince-Paul M. Palliative care services in pediatric oncology. *Ann Palliat Med.* 2019;8(Suppl 1):S49-S57. doi: 10.21037/apm.2018.05.04
7. Snaman JM, Kay EC, Lu JJ, et al. Palliative care involvement is associated with less intensive end-of-life care in adolescent and young adult oncology patients. *J Palliat Med.* 2017;20:509-16. doi: 10.1089/jpm.2016.0451
8. Wolfe J, Grier HE, Klar N, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med.* 2000;342:326-33. doi: 10.1056/NEJM200002033420506
9. World Health Assembly. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care. 134th session. 2014. 6 pp. Available at: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/173012/B134\\_R7-en.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/173012/B134_R7-en.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
10. Recommendations of the Committee of Ministers of the Council of Europe to member states on the organization of palliative care. Stockholm: Council of Europe; 2003.89 pp. Available at: [http://kemhospice.ru/files/rekomendacii\\_rec\\_\(2003\)\\_24\\_komiteta\\_ministrov\\_soveta\\_evropy\\_gosud\\_arstvam-uchastnikam\\_po\\_organizacii\\_palliativnoj\\_pomoshhi\\_2003.pdf](http://kemhospice.ru/files/rekomendacii_rec_(2003)_24_komiteta_ministrov_soveta_evropy_gosud_arstvam-uchastnikam_po_organizacii_palliativnoj_pomoshhi_2003.pdf) (in Russ.)
11. Order of the Ministry of Health of the Russian Federation and the Ministry of Labor and Social Protection of the Russian Federation dated May 31, 2019. No. 345n / 372n "On approval of the Regulation on the organization of the provision of palliative care, including the procedure for interaction between medical organizations, social service organizations, and public associations, other non-profit organizations operating in the field of health protection." Available at: <https://base.garant.ru/72280964/> (in Russ.)
12. Decree of the Government of the Russian Federation of December 26, 2017 N 1640 (as amended of December 23, 2020) "On approval of the state program of the Russian Federation" Development of health care ". Available at: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_286834/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_286834/) (in Russ.)
13. Order of the Government of the Moscow Region dated 09.10.2020 No. 703-RP "On approval of the regional program of the Moscow Region" Development of the palliative care system for 2019-2024. "Available at: [https://mosreg.ru/dokumenty/normotvorchestvo/prinyato-pravitelstvom / rasporyazheniya-pmo / 09-10-2020-17-13-21-rasporyazhenie-pravitelstva-moskovskoy-oblasti-ot](https://mosreg.ru/dokumenty/normotvorchestvo/prinyato-pravitelstvom/rasporyazheniya-pmo/09-10-2020-17-13-21-rasporyazhenie-pravitelstva-moskovskoy-oblasti-ot) (in Russ.)
14. Decree of the Government of the Moscow Region of 12.03.2019 No. 112/8 "On the approval of the Action Plan (" road map ") to achieve key performance indicators for the development

of competition in the Moscow Region for 2019-2021. Available at: <https://mosreg.ru/dokumenty/normotvorchestvo/prinyato-pravitelstvom/postanovleniya-pmo/28-03-2019-13-07-14-postanovlenie-pravitelstva-moskovskoy-oblasti-ot> (in Russ.)

15. Order of the Ministry of Health of the Russian Federation of May 31, 2019 N 348n "On approval of the list of medical devices intended to maintain the functions of organs and systems of the human body, provided for use at home." Available at: <https://base.garant.ru/72283942/> (in Russ.)

16. WHO. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 1998. 86 pp. Available at: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42001/9241545127.pdf?sequence=1>

17. Johnston DL, Vadeboncoeur C. Palliative care consultation in pediatric oncology. *Support Care Cancer*. 2012;20(4):799–803. doi: 10.1007/s00520-011-1152-6

18. Wolfe J, Klar N, Grier HE, et al. Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer - Impact on treatment goals and integration of palliative care. *JAMA- J Am Med Assoc*. 2000b;284 (19):2469–2475. doi: 10.1001/jama.284.19.2469

19. Durall A, Zurakowski D, Wolfe J. Barriers to conducting advance care discussions for children with life-threatening conditions. *Pediatrics*. 2012;129(4):e975–982. doi: 10.1542/peds.2011-2695

20. Cheng BT, Rost M, De Clercq E et al. Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review. *Cancer Med*. 2019;8(1):3-12. doi: 10.1002/cam4.1907

21. De Clercq E, Rost M, Pacurari N et al. Aligning guidelines and medical practice: Literature review on pediatric palliative care guidelines. *Palliat Support Care*. 2017;15(4):474- 489. doi: 10.1017/S1478951516000882

22. Fadul N, Elsayem A, Palmer JL, et al. Supportive versus palliative care: What's in a name? *Cancer*. 2009;115(9):2013–2021. doi: 10.1002/cncr.24206

23. Wentlandt K, Krzyzanowska MK, Swami N, et al. Referral practices of pediatric oncologists to specialized palliative care. *Support Care Cancer*. 2014;22(9):2315–2322. doi: 10.1007/s00520-014-2203-6

24. Baker JN, Hinds PS, Spunt SL, et al. Integration of palliative care principles into the ongoing care of children with cancer: individualized care planning and coordination. *Pediatr Clin North Am*. 2008;55(1):223–xii. doi: 10.1016/j.pcl.2007.10.011

25. Davies B, Sehring SA, Partridge JC, et al. Barriers to Palliative Care for Children: Perceptions of Pediatric Health Care Providers. *Pediatrics*. 2008;121(2):282–288. doi: 10.1542/peds.2006-3153
26. Weintraub L, Figueiredo L, Roth M, Levy A. The feasibility of implementing a communication skills training course in pediatric hematology/oncology fellowship. *Pediatr Hematol Oncol*. 2016;33(7–8):480–490. doi: 10.1080/08880018.2016.1240279
27. Bausewein C, Daveson B, Benalia H, et al. Outcome Measurement in Palliative Care: The Essentials. PRISMA; 2009. 48 pp. Available at: <https://www.kcl.ac.uk/cicelysaunders/attachments/guidance-on-outcome-measurement-in-palliative-care.pdf>
28. Davis E, Nicolas C, Waters E, et al. Parent-proxy and child self-reported health-related quality of life: using qualitative methods to explain the discordance. *Qual Life Res*. 2007;16:863-71. doi: 10.1007/s11136-007-9187-3
29. Bevans KB, Riley AW, Moon J, et al. Conceptual and methodological advances in child-reported outcomes measurement. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 2010;10:385-96. doi: 10.1586/erp.10.52
30. Laugsand EA, Sprangers MAG, Bjordal K, et al. Health care providers underestimate symptom intensities of cancer patients: A multicentre European study. *Health Qual. Life Outcomes*. 2010;8:104. doi: 10.1186/1477-7525-8-104

**Финансирование.** Исследование не имело спонсорской поддержки.

**Конфликт интересов.** Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

**Acknowledgments.** The study did not have sponsorship.

**Conflict of interests.** The authors declare no conflict of interest.

#### Сведения об авторах

**Ишутин Андрей Александрович**, главный врач ГАУЗ МО «Московский областной хоспис для детей» Министерства здравоохранения Московской области, главный внештатный детский специалист по паллиативной помощи Министерства здравоохранения Московской области. 142032, ул. Центральная, дом 1, e-mail: [chosp@bk.ru](mailto:chosp@bk.ru), [ishtin8@mail.ru](mailto:ishtin8@mail.ru), ORCID 0000-0002-5333-5715.

**Ступак Валерий Семенович**, д.м.н., начальник отдела общественного здоровья и демографии ФГБУ «Центральный научно-исследовательский институт организации и информатизации здравоохранения» Министерства здравоохранения Российской Федерации, 127254, ул. Добролюбова, 11, e-mail: [mail@mednet.ru](mailto:mail@mednet.ru), Москва, [stupak@mednet.ru](mailto:stupak@mednet.ru), ORCID 0000-0002-8722-1142.

**Золотарева Любовь Святославовна** – младший научный сотрудник отдела детской реконструктивной и пластической хирургии НИИ клинической хирургии РНИМУ им. Н. И. Пирогова, 123001, Россия, Москва, Садовая-Кудринская ул., д. 15, стр. 3, ГБУЗ «Детская городская клиническая больница № 13 им. Н.Ф. Филатова ДЗМ»; методист Государственного автономного учреждения здравоохранения Московской области "Московский областной хоспис (для детей)", 142032, Московская область, Россия, г.о. Домодедово, Константиново, ул. Центральная, д. 1а, E-mail: [l\\_zolotareva@mail.ru](mailto:l_zolotareva@mail.ru), ORCID 0000-0001-7662-8257, SPIN: 4553-0869

#### **About the authors**

**Andrey Ishutin** - Chief Physician of the Moscow Regional Hospice for Children of the Ministry of Health of the Moscow Region, chief freelance children's specialist in palliative care of the Ministry of Health of the Moscow Region. 1 Tsentralnaya str., 142032, e-mail: [chosp@bk.ru](mailto:chosp@bk.ru), [ishtin8@mail.ru](mailto:ishtin8@mail.ru), ORCHID 0000-0002-5333-5715.

**Valery S. Stupak** - MD, Head of the Department of Public Health and Demography of the Federal State Budgetary Institution "Central Research Institute of Health Organization and Informatization" of the Ministry of Health of the Russian Federation, 127254, Dobrolyubova str., 11, e-mail: [mail@mednet.ru](mailto:mail@mednet.ru), Moscow, [stupak@mednet.ru](mailto:stupak@mednet.ru), ORCHID 0000-0002-8722-1142.

**Zolotareva Lyubov Svyatoslavovna** - Junior Researcher, Department of Pediatric Reconstructive and Plastic Surgery, Research Institute of Clinical Surgery, Pirogov Russian National Research Medical University, 123001, Russia, Moscow, Sadovaya-Kudrinskaya st., 15, bldg. 3, Filatov Children's City Clinical Hospital № 13; Methodist, Moscow Regional Hospice for Children, 142032, Moscow Region, Russia, Domodedovo, Konstantinovo, st. Centralnaya, 1a.  
E-mail: [l\\_zolotareva@mail.ru](mailto:l_zolotareva@mail.ru), ORCID 0000-0001-7662-8257, SPIN: 4553-0869

Статья получена: 08.07.2021 г.

Принята к публикации: 28.09.2021 г.