

УДК 614.2

DOI 10.24412/2312-2935-2022-5-868-886

МЕДИКО-ОРГАНИЗАЦИОННЫЕ АСПЕКТЫ ОКАЗАНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

А. А. Ишутин¹, В. С. Ступак², Л. С. Золотарева¹, Е. С. Федулеева¹

¹ГАОУЗ МО "Московский областной хоспис (для детей)", Московская область

²ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России, Москва

Введение. Растущие потребность в детской паллиативной медицинской помощи (ПМП) и объемы ее оказания обуславливают необходимость изучения мнения сотрудников медицинских организаций, оказывающих ПМП детям.

Цель. Изучить медико-организационные аспекты оказания паллиативной помощи детям.

Материалы и методы. Проспективное когортное исследование в виде социологического опроса (анкетирования) 258 сотрудников медицинских организаций, оказывающих ПМП детям Московской области. Опрос проведен в 2019-2021 гг. на базе Государственного автономного учреждения здравоохранения Московской области "Московский областной хоспис (для детей)".

Результаты. Респонденты высоко оценили качество ПМП (8,0 баллов из 10), доступность (8,0 баллов), территориальную доступность ПМП (8,0 баллов), условия пребывания в организации (10,0 баллов), обеспеченность современными методами обследования (9,0 баллов) и оборудованием (10,0 баллов). Результаты исследования показали необходимость увеличения числа мест в стационарах (56,8%), расширения объема внебольничной помощи (81,2%), развития оказания ПМП на базе общесоматических стационаров и поликлиник МО (56,5%), увеличения числа мест в дневных стационарах, улучшения координации между лечебными и паллиативными программами (59,1%), улучшения финансирования (57,6%). По мнению респондентов, в приоритетном финансировании нуждаются дети, получающие помощь в условиях стационара (50,2%) и помощь на дому (69,6%). 17,7% респондентов указали, что предпочитают термин «поддерживающая терапия», а 23,6% - что при использовании термина «поддерживающая терапия» ПМП назначалась бы раньше. 71,6% респондентов указали на удовлетворительное время от постановки диагноза до назначения ПМП, 66,8% - на большое время от начала ПМП до летального исхода, 86,0% - на достаточные сроки лечения. 78,4% руководителей подразделений указали на то, что в их организации формируется индивидуальная программа оказания ПМП.

Обсуждения. Приоритеты в развитии ПМП включают: повышение доступности, раннее начало, повышение числа учреждений, оказывающих ПМП, оценку эффективности ПМП и снижение стигматизации. Координация ПМП, изменение логистики в зависимости от существующих условий - ключевые составляющие педиатрической ПМП высокого качества. ПМП, основанная на индивидуальном подходе, может поддержать пациента и членов его семьи, снизить их дискомфорт и страдания.

Выводы. Не смотря на высокую оценку респондентами большинства аспектов оказания ПМП детям, в Московской области существует необходимость увеличения числа мест в стационарах, расширения объема внебольничной помощи, развития оказания ПМП на базе общесоматических стационаров и поликлиник, увеличения числа мест в дневных стационарах, улучшения координации между медицинскими организациями, оказание

паллиативной медицинской помощи с формированием индивидуальных программ, увеличение финансирования, особенно при оказании помощи в стационаре и на дому.

Ключевые слова: паллиативная медицинская помощь, дети; медико-организационные аспекты; хоспис; уменьшение страданий, улучшение качества жизни.

MEDICAL AND ORGANIZATIONAL ASPECTS OF PEDIATRIC PALLIATIVE CARE

A. A. Ishutin¹, V. S. Stupak², L. S. Zolotareva¹, E. S. Feduleeva¹

¹*Moscow Regional Hospice for Children, Moscow Region*

²*Federal Research Institute for Health Organization and Informatics of Ministry of Health of the Russian Federation, Moscow*

Introduction. The growing need for pediatric palliative care (PC) and the volume of its provision causes studying the opinions of employees of medical organizations providing PC to children.

Aim. To study the medical and organizational aspects of pediatric palliative care.

Materials and methods. A prospective cohort study in the form of a sociological survey (questionnaire) of 258 employees of medical organizations providing pediatric PC in the Moscow Region. The survey was conducted in 2019-2021 on the basis of the State Autonomous Healthcare Institution of the Moscow Region "Moscow Regional Hospice (for children)".

Results. Respondents highly rated the quality (8.0 points out of 10), accessibility (8.0 points), territorial accessibility (8.0 points) of PC, conditions in the organization (10.0 (points), provision with modern methods of examination (9.0 points) and equipment (10.0 points). The results of the study showed the need to increase the number of beds in hospitals (according to 56.8%), expand the volume of outpatient care (81.2%), develop the provision of PC on the basis of general somatic hospitals and polyclinics of the Moscow Region (56.5%), increase the number of beds in day hospitals, improve coordination between treatment and palliative programs (59.1%), improve funding (57.6%). According to the respondents, hospital care (50.2% of respondents) and home care (69.6%) need priority funding. 17.7% of respondents indicated that they prefer the term "maintenance therapy", and 23.6% - that if the term "maintenance therapy" was used, PC would be prescribed earlier. 71.6% of respondents indicated a satisfactory time from diagnosis to the appointment of PC, 66.8% - a long time from the start of PC to death, 86.0% - a sufficient period of treatment. 78.4% of department heads indicated that their organization develops an individual PC program.

Discussions. Priorities for developing PC include: increasing accessibility, early start, increasing the number of PC providers, evaluating the effectiveness of PC, and reducing stigma. PC coordination, changing logistics depending on existing conditions are the key components of high quality pediatric PC. PC, based on an individual approach, can support the patient and his/her family members, reduce their discomfort and suffering.

Conclusion. Despite the high assessment by respondents of most aspects of PC for children, in the Moscow Region there is a need to increase the number of beds in hospitals, expand the volume of out-of-hospital care, develop the provision of PC on the basis of general somatic hospitals and polyclinics, increase the number of places in day hospitals, improve coordination between medical organisations, formation of individual palliative care programs, improved funding, especially inpatient and home care.

Key words: Palliative care; Children; Medical and organizational measures; Medical and organizational aspects; Hospice; Reducing of suffering; Improving The quality of life.

Введение. Детская паллиативная медицинская помощь (ПМП) – помощь ребенку, включающая компоненты физической, психологической и духовной поддержки, а также содействие членам его семьи [2; 3]. Целью ПМП является повышение качества жизни пациентов, страдающих угрожающими жизни заболеваниями, а также их семей []. Задачи ПМП включают: снижение интенсивности болевого синдрома, перемену отношения к жизни и смерти, улучшение психологического состояния пациентов и повышение их активности, помощь родственникам пациента. С позиций паллиативной медицины качество жизни приоритетнее отдаления летального исхода [].

Основные приоритеты при оказании ПМП детям включают раннее ее начало, возможность совместного получения куративной и паллиативной помощи, социальную поддержку, комплексность и доступность ПМП как в условиях медицинских организаций (амбулаторных/стационарных), так и на дому [].

Потребность в ПМП составляет более 21 млн детей в год (20-120/10 000 детей) [4]. Однако значения этих показателей могут быть занижены, потому что некоторых заболеваний и состояний, для которых характерны тяжелые симптомы, нет в перечне заболеваний, определяющих потребность в ПМП [4].

В последнее время стремительно совершенствуются методы лечения тяжелых заболеваний, что приводит к увеличению продолжительности жизни пациентов и повышает потребности в ПМП [5]. В 2012 году в Российской Федерации (РФ) были расширены критерии живорождения. Это повысило долю новорожденных с экстремально низкой массой тела, имеющих высокую распространённость пороков развития и других заболеваний [6; 7; 8], что, в свою очередь, привело к росту потребности в ПМП у детей.

Согласно Резолюции о ПМП Всемирной ассамблеи здравоохранения необходимо на всех уровнях интегрировать основанную на фактических данных и справедливую ПМП в непрерывную медицинскую помощь [Ошибка! Источник ссылки не найден.]. В соответствии с ВОЗ, обеспечение ПМП играет ключевую роль во всеобщем охвате медицинскими услугами [10].

Развитию ПМП способствуют создание нормативно-правовой базы, обучение специалистов, задействование немедицинских структур (социальных работников и

духовенства), регулярное определение потребностей и оценка эффективности проводимых мероприятий и качества оказываемой ПМП [11;12;13].

В настоящее время активно развивается служба оказания ПМП детям Московской Области (МО). Развивается ПМП в условиях стационара и на дому. Ежемесячно заполняется регистр детей, нуждающихся в ПМП. Для маршрутизации пациентов с учетом потребностей детей, ресурсов учреждений и их территориальной доступности создан Координационный центр. Разработаны и приняты в системе здравоохранения Московской области новые нормативно-правовые акты: приказ «Об организации оказания ПМП населению Московской области» и дорожная карта «Повышение качества и доступности оказания ПМП населению Московской области» [14].

Учитывая развитие паллиативной медицинской помощи детям и важность в оценке ее результативности возникает необходимость изучения мнения сотрудников медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь детям с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями в регионе.

Цель: изучить медико-организационные аспекты оказания паллиативной помощи детям.

Материалы и методы. Было проведено проспективное когортное исследование в виде социологического опроса (анкетирования) в 2019-2021 гг. Анкета состояла из вопросов о доступности и качестве паллиативной помощи, ее объеме и месте оказания, о раннем начале лечения по индивидуальным программам, об обеспеченности ресурсами; правовой поддержке пациентов и терминологическом сопровождении процессов терапии, а также о необходимых изменениях по совершенствованию помощи детям с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями на региональном уровне. Анкета имеет положительное заключение Этического комитета по экспертизе социологических исследований в сфере общественного здравоохранения при ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России от 01.10.2020 года № 7-5/641.

Опрос проводился анонимно на рабочем месте сотрудниками ГАУЗ МО "МОХД". Отбор респондентов осуществлялся путем сплошной выборки сотрудников медицинских организаций, оказывающих паллиативную медицинскую помощь детям в Московской области. В медицинских организациях в 2019 – 2021 гг. числился в среднем 281 сотрудник (физические лица). В опросе участвовали 258 человек, что составило 91,8% от общего числа и соответствует репрезентативной выборке. В опросе приняло участие 37 руководителей

структурных подразделений (13,7%), 86 врачей (31,7%), 78 среднего медицинского персонала (28,8%), 70 немедицинского персонала (25,8%).

Статистический анализ выполнялся в программе SPSS IBM STATISTICS 26.0. Для описания порядковых переменных применялись медиана и межквартильный размах (медиана (25 перцентиль; 75 перцентиль)). Для анализа категориальных переменных использовались доли. Кроме того, применялся анализ множественных ответов, при котором приводятся доли респондентов, ответивших определенным образом, и доли определенных ответов среди общего количества ответов. Статистически значимым был принят уровень $p < 0,05$.

Результаты. Из 37 руководителей структурных подразделений 8 (21,6%) указали, что в их организации не формируется индивидуальная программа ПМП, 29 (78,4%) сообщили о том, что в их организации ПМП оказывается согласно индивидуальной программе.

Объем оказываемой ПМП 137 (50,6%) респондентов оценили, как достаточный, 116 (42,8%) – как ограниченный, 18 (6,6%) затруднились ответить на данный вопрос. Число мест в стационарах 101 (37,3%) респондент оценил, как достаточное, 154 (56,8%) – как ограниченное, 16 (5,9%) затруднились ответить на данный вопрос. Время от постановки диагноза до назначения ПМП 194 респондента (71,6%) оценили, как удовлетворительное, 62 (22,9%) – как неудовлетворительное, 15 (5,5%) не ответили на вопрос. Среднее время от начала ПМП до летального исхода 181 (66,8%) респондентов оценили, как удовлетворительное, 72 (26,6%) – как неудовлетворительное, 18 (6,6%) затруднились ответить на данный вопрос.

209 (77,1%) респондентов указали, что ребенок не должен принимать участие в принятии решений о начале ПМП, 46 (17,0%) указали, что такую возможность нужно предоставить ребенку, 16 (5,9%) затруднились ответить на данный вопрос.

На вопрос о том, как должна называться ПМП, 209 респондентов (77,1%) высказались в пользу сохранения существующего термина, однако в ответах также фигурировали термины «поддерживающая терапия» (N=30, 11,1%) и «помощь в условиях хосписа» (N=6,6%). 64 респондента (23,6%) указали, что, если бы ПМП называлась «поддерживающая терапия», она была бы назначена раньше. 220 респондентов (81,2%) считают современную тенденцию к расширению объема внебольничной помощи оправданной, 35 (12,9%) респондентов не согласны с этим, 16 (5,9%) затруднились ответить на данный вопрос.

153 респондента (56,5%) отметили, что считают целесообразным оказание ПМП на базе общесоматических стационаров и поликлиник МО, 102 респондента (37,6%) не считают это целесообразным, 16 (5,9%) затруднились ответить на данный вопрос.

Оценка ресурсов респондентами приведена на рисунке 1. 25,5% респондентов (N=69) оценили обеспеченность местами в дневных стационарах как достаточную, 64,2% (N=174) указали на потребность в расширении коечного фонда дневных стационаров. 46,5% респондентов (N=126) оценили обеспеченность региона паллиативными койками как достаточную, 43,5% (N=118) – как ограниченную. 69,4% (N=176) респондентов оценили объем оказываемой ПМП в их медицинской организации как достаточный, а 23,2% (N=63) – как ограниченный. 64,9% (N=176) респондентов оценили обеспеченность медицинских организаций, оказывающих ПМП, площадями как достаточную, а 27,7% (N=75) – как ограниченную.

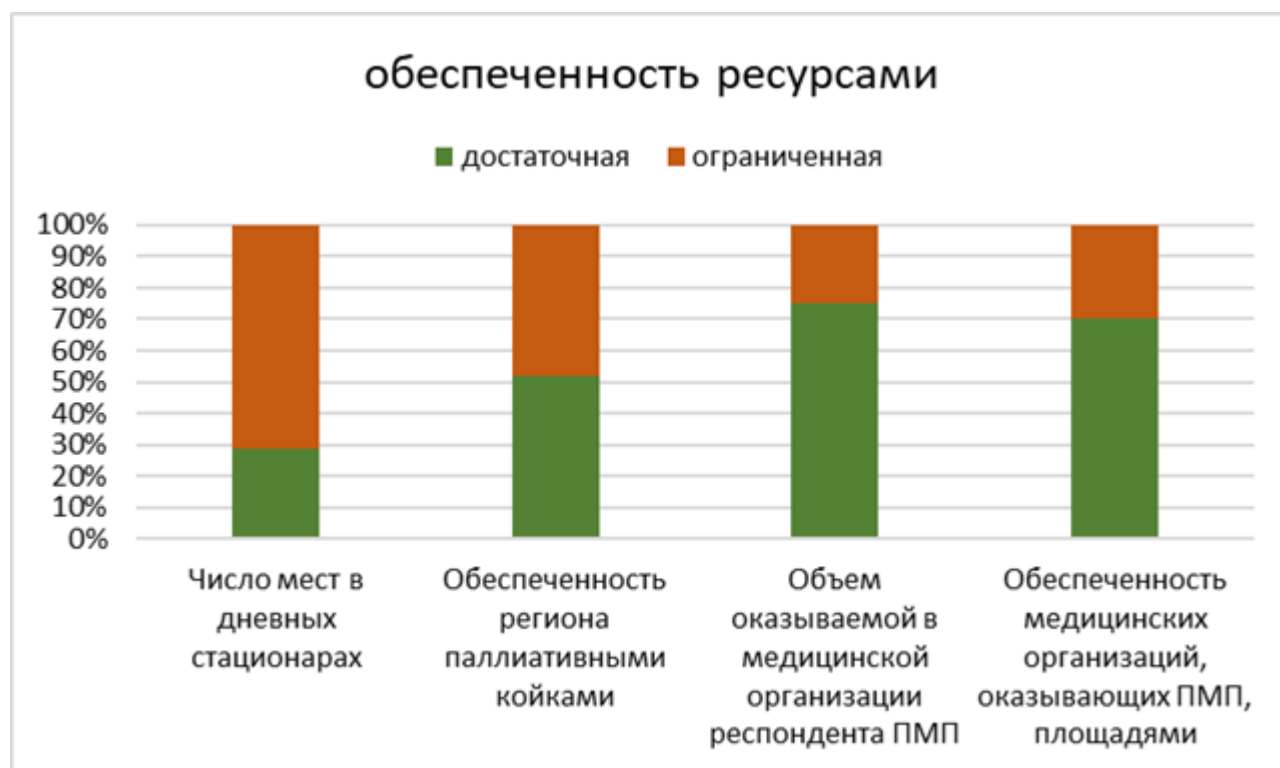


Рисунок 1. Обеспеченность ресурсами системы оказания паллиативной медицинской помощи Московской области, %. Мнение респондентов.

233 (86,0%) респондентов считают, что сроки лечения являются достаточными, 23 (8,5%) – ограниченными, 15 (5,5%) не ответили на вопрос.

Правовая защита пациентов достаточна по мнению 131 (48,3%) респондентов, чуть меньше (N=123, 45,4%) полагают, что она недостаточна, а 17 (6,3%) не ответили на вопрос.

К сожалению, 6 человек (2,2%) считают, что в их организации не соблюдены этические нормы. 251, 92,6% полагают, что персонал их организации соблюдает этические нормы, 14 (5,2%) воздержались от ответа на вопрос.

Респонденты оценивают доступность ПМП на 8,0 (6,0; 10,0) баллов, территориальную доступность ПМП на 8,0 (6,0; 10,0) баллов, качество оказываемой ПМП на 8,0 (6,0; 10,0) баллов, условия пребывания пациентов в организации на 10,0 (9,0; 10,0) баллов, обеспеченность современными методами обследования на 9,0 (7,75; 10,0) баллов, оснащенность медицинской организации современным оборудованием на 10,0 (8,0; 10,0) баллов из 10.

По результатам опроса в медицинских организациях респондентов наибольшую долю занимает медицинская поддержка (N =251, 34,8% от общего числа ответов, доля респондентов, отметивших ответ, равна 97,3%), на долю психологической поддержки приходится 23,4% (N =169, доля респондентов, отметивших ответ, 65,5%). Педагогическую поддержку отметили 12,4% респондентов (N =32, 4,4% от общего числа ответов), социальную – 37,2% (N =96, 13,3% от общего числа ответов), юридическую – 17,8% (N =46, 6,4% от общего числа ответов), духовную – 49,2% (N =127, 17,6% от общего числа ответов). Данные представлены на рисунке 2.



Рисунок 2. Методы поддержки, применяемые в организации респондента, абс. ч., %

По мнению респондентов, основной составляющей ПМП является медицинская помощь (N =242, 47,9% от общего количества ответов, доля респондентов, отметивших ответ, равна 95,3%), однако важными составляющими также являются социальная помощь (N =94, 18,6% от общего количества ответов, доля респондентов, отметивших ответ, равна 37,0%), психосоциальная помощь (N =76, 15,0% от общего числа ответов, доля респондентов, отметивших ответ, равна 29,9%), физическая помощь (N =63, 12,5% от общего числа ответов, доля респондентов, отметивших ответ, равна 24,8%) и духовная помощь (N =30, 5,9% от общего числа ответов, доля респондентов, отметивших ответ, равна 11,8%).

По мнению респондентов на улучшение доступности и качества оказания медицинской помощи должны быть направлены следующие мероприятия: улучшение координации между лечебными и паллиативными программами (N =152, 16,7% от общего числа ответов, доля респондентов, отметивших ответ, равна 59,1%); улучшение финансирования (N =148, 16,2% от общего числа ответов, доля респондентов, отметивших ответ, равна 57,6%); повышение информационной доступности (N =102, 11,2% от общего числа ответов, доля респондентов, отметивших ответ, равна 39,7%); создание новых хосписов (N =93, 10,2% от общего числа ответов, доля респондентов, отметивших ответ, равна 36,2%); организация доступной эргономичной среды пациентам в домах и местах

общественного пребывания (N =73, 8,0% от общего числа ответов, доля респондентов, отметивших ответ, равна 28,4%) и др. (рисунок 3).

По мнению респондентов, в приоритетном финансировании нуждаются помощь на дому (N =179, 45,1% от общего числа ответов, доля респондентов, отметивших ответ, равна 69,6%) и помощь в условиях стационара (N =129, 32,5% от общего числа ответов, доля респондентов, отметивших ответ, равна 50,2%). Необходимость приоритетного финансирования дневных стационаров и медицинских организаций, оказывающих помощь в амбулаторных условиях, отметили 19,1% (N=49) и 15,6% (N=15,6%) респондентов, соответственно.

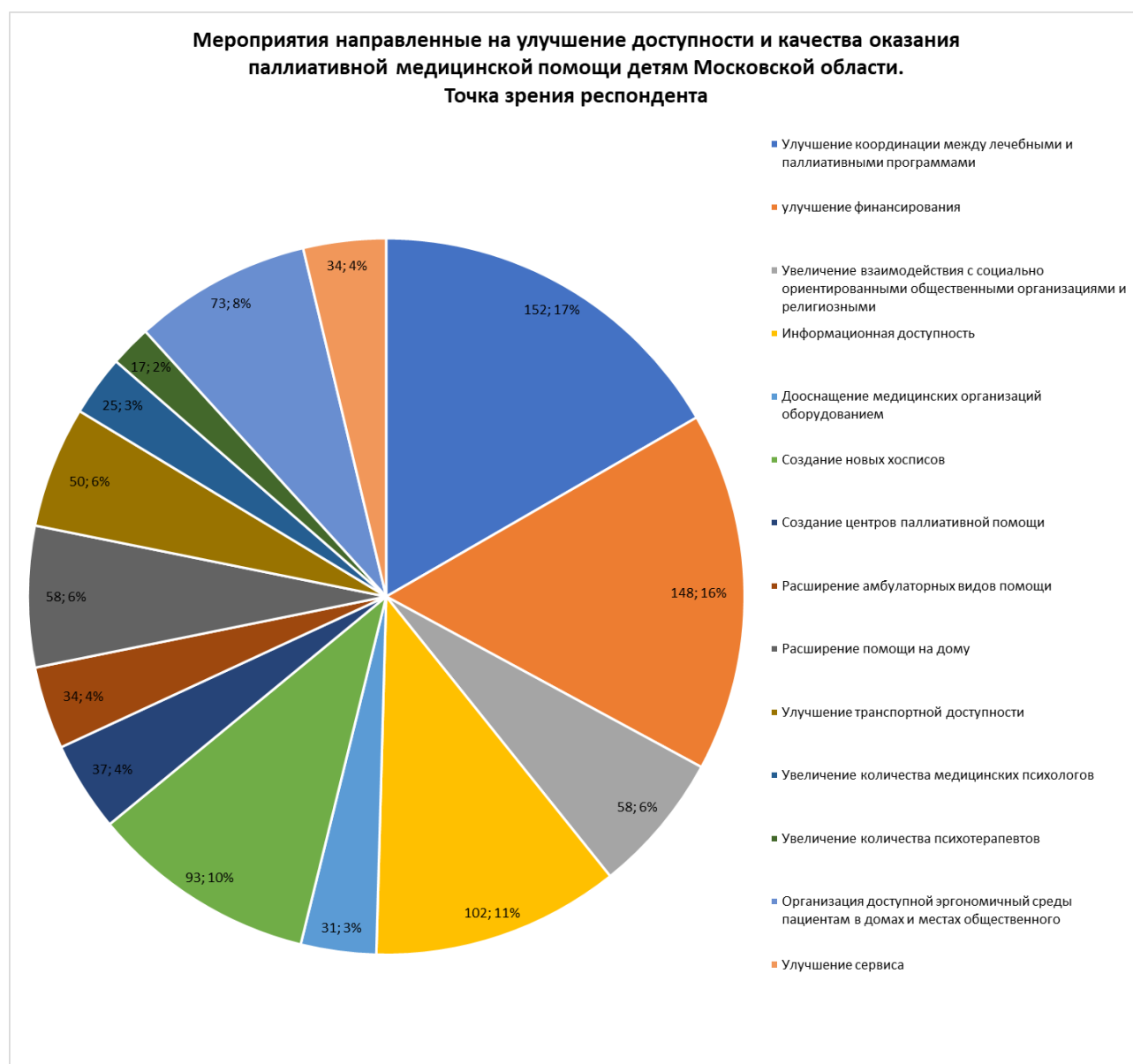


Рисунок 3. Изменения, в которых нуждается служба паллиативной медицинской помощи, абс. ч., %.

Обсуждения. Приоритеты в развитии ПМП включают: повышение доступности, раннее начало, повышение числа учреждений, оказывающих ПМП, оценку эффективности ПМП и снижение стигматизации, о чем мы писали в наших предыдущих исследованиях [15].

В данном опросе респонденты высоко оценили качество оказываемой ПМП в целом (на 8,0 (6,0; 10,0) баллов из 10), доступность ПМП (на 8,0 (6,0; 10,0) баллов), территориальную доступность ПМП на 8,0 ((6,0; 10,0) баллов), условия пребывания пациентов в организации (на 10,0 (9,0; 10,0) баллов), обеспеченность современными методами обследования (на 9,0 (7,75; 10,0) баллов), оснащенность медицинской организации современным оборудованием (на 10,0 (8,0; 10,0) баллов). Достаточная обеспеченность медицинских организаций, оказывающих ПМП, площадями (по мнению 64,9% респондентов) также говорит о высоком качестве ПМП. Однако респонденты указали на необходимость увеличения числа мест в стационарах (56,8% респондентов оценили его как ограниченное), расширения объема внебольничной помощи (по мнению 81,2% респондентов), развития оказания ПМП на базе общесоматических стационаров и поликлиник МО (по мнению 56,5% респондентов), увеличения числа мест в дневных стационарах (64,2% респондентов оценили его как ограниченное), что согласуется с данными других авторов, указывающих на необходимость увеличения числа медицинских организаций, оказывающих ПМП населению [16]. Кроме того, по нашим данным, нужно улучшение координации между лечебными и паллиативными программами (по мнению 59,1% респондентов). Координация ПМП, изменение логистики в зависимости от существующих условий - ключевые составляющие педиатрической ПМП высокого качества как по мнению других специалистов [17], так и по нашему мнению.

Использование терминологии, не имеющей стигмы безысходности, является важной составляющей снижения стигматизации ПМП. Термин «паллиативная помощь» может нести стигму безнадежности и откладывать ее раннее начало [18]. Термин «паллиативная помощь» связан с большим стрессом и меньшей надеждой (например, в сравнении с «поддерживающей терапией») у взрослых пациентов, страдающих онкологическими заболеваниями, и членов их семей [19]. Практикующие специалисты сообщают, что назначат ПМП раньше, если будет использоваться термин «поддерживающая терапия» [20]. В нашем исследовании 17,7% респондентов указали, что предпочитают термин «поддерживающая

терапия», а 23,6%, что при использовании термина «поддерживающая терапия» ПМП назначалась бы раньше.

Еще одним приоритетом при оказании ПМП является раннее ее начало [21]. В нашем исследовании 71,6% респондентов указали на удовлетворительное время от постановки диагноза до назначения ПМП.

Важным этическим вопросом является участие детей в принятии решений о начале ПМП [22]. В проведенном нами опросе важность возможности участия ребенка в принятии решений отмечают 11,1% респондентов. Более того, безусловна необходимость соблюдения этических норм при оказании ПМП (6 человек (2,2%) считают, что в их организации не соблюдены этические нормы).

Обсуждение ПМП не выполняется при диагностике тяжелого заболевания, как было показано на примере 1231 ребенка с онкологическими заболеваниями [16]. Среднее время от диагностики злокачественного новообразования до обсуждения ПМП превышает 500 дней (составляя 509,6 дней, с 95% ДИ, равным 435,9-583,4 дням [16]). Cheng BT и соавт. также отмечают задержку между обсуждением ПМП и ее началом. В нашем исследовании 71,6% респондентов отметили удовлетворительное время от постановки диагноза до назначения ПМП. Также респонденты в нашем исследовании указали на большое время от начала ПМП до летального исхода (по мнению 66,8% респондентов), достаточные сроки лечения (по мнению 86,0% респондентов).

ПМП, основанная на индивидуальном подходе, может поддержать пациента и членов его семьи, снизить их дискомфорт и страдания [23]. В нашем исследовании 78,4% руководителей подразделений указали на то, что в их организации формируется индивидуальная программа оказания ПМП.

57,6% респондентов указали на необходимость улучшения финансирования. По мнению респондентов, в приоритетном финансировании нуждаются помощь в условиях стационара (50,2% респондентов) и помощь на дому (69,6% респондентов). Таким образом несмотря на то, что с 2018 г. отмечается положительная динамика развитие ПМП в регионе [24], требуется пересмотр программ оказания ПМП с коррекцией финансирование данного направления в системе отечественного здравоохранения.

Выводы.

- О высоком качестве ПМП детям в МО говорят наличие индивидуальной программы оказания ПМП (отметили 78,4% руководителей подразделений), удовлетворительное время

от постановки диагноза до назначения ПМП (по мнению 71,6% респондентов), большое время от начала ПМП до летального исхода (по мнению 66,8% респондентов), достаточные сроки лечения (по мнению 86,0% респондентов), достаточная обеспеченность медицинских организаций, оказывающих ПМП, площадями (по мнению 64,9% респондентов).

- Респонденты оценивают доступность ПМП детям на 8,0 (6,0; 10,0) баллов, территориальную доступность ПМП на 8,0 (6,0; 10,0) баллов, качество оказываемой ПМП на 8,0 (6,0; 10,0) баллов, условия пребывания пациентов в организации на 10,0 (9,0; 10,0) баллов, обеспеченность современными методами обследования на 9,0 (7,75; 10,0) баллов, оснащенность медицинской организации современным оборудованием на 10,0 (8,0; 10,0) баллов из 10, что также говорит о высоком качестве ПМП.

- Требуется увеличение объема оказываемой ПМП (42,8% респондентов оценили объем ПМП в целом как ограниченный, однако 69,4% респондентов полагают, что в их организации объем ПМП является достаточным), увеличение числа мест в стационарах (56,8% респондентов оценили его как ограниченное), расширение объема внебольничной помощи (по мнению 81,2% респондентов), развитие оказания ПМП на базе общесоматических стационаров и поликлиник МО (по мнению 56,5% респондентов), увеличение числа мест в дневных стационарах (64,2% респондентов оценили его как ограниченное), улучшении координации между лечебными и паллиативными программами (59,1% респондентов), улучшении финансирования (57,6% респондентов). По мнению респондентов, в приоритетном финансировании нуждаются помощь в условиях стационара (50,2% респондентов) и помощь на дому (69,6% респондентов).

- Важными потребностями являются: возможность участия ребенка в принятии решений (отмечают 11,1% респондентов), снижение стигматизации (17,7% респондентов предпочитают термин «поддерживающая терапия», 23,6% респондентов указали, что при использовании термина «поддерживающая терапия» ПМП была бы назначена раньше), обязательное соблюдение этических норм при оказании ПМП (6 человек (2,2%) считают, что в их организации не соблюдены этические нормы).

Таким образом, изучение медико-организационных аспектов оказания паллиативной медицинской помощи детям показало, что в Московской области имеются резервы по ее дальнейшему развитию, которое позволит уменьшить страдания и улучшить качество жизни детей с неизлечимыми заболеваниями, а также их родителей. К ним можно отнести - увеличение числа мест в стационарах, расширение объемов внебольничной помощи,

развитие оказания ПМП на базе общесоматических стационаров и поликлиник, увеличение числа мест в дневных стационарах, улучшения координации между медицинскими организациями, оказание паллиативной медицинской помощи с формированием индивидуальных программ, увеличение финансирования паллиативной медицинской помощи, особенно в стационаре и на дому.

Список литературы

1. Baxter S, Beckwith SK, Clark D et al. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. In: Connor SR, Sepulveda Bermedo MC, editors. London: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, World Health Organization; 2014:120 pp.
2. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. Lancet. 2018;391:1391-454 doi: 10.1016/S0140-6736(17)32513-8
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. Baker J, Hinds PS, Weaver MS et al. Research priorities in pediatric palliative care. J Pediatr. 2015;167:467-470 doi: 10.1016/j.jpeds.2015.05.002
6. Кваша Е. А. Смертность детей до 1 года в России: что изменилось после перехода на новые определения живорождения и мертворождения. Демографическое обозрение. 2014; 1(2):28-56
7. Стародубов В. И., Суханова Л. П. Новые критерии рождения: медико-демографические результаты и организационные проблемы службы родовспоможения. Менеджер здравоохранения. 2013;12:21-29
8. 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

9. World Health Assembly. Resolution WHA67.19 Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. 2014. http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf (accessed 02.11.2022)
10. Stephen R, Claire M, Ernesto J et al. Global atlas of palliative care. 2nd ed. London UK: World Health Organization and Worldwide Palliative Care Alliance;2020:120 p.
11. Ткаченко В. Е. Медико-социальная работа с детьми в паллиативной медицине. International scientific review. 2021;LXXVII:67-69
12. Кумирова, Э. В., Притыко, А. Г. История развития и принципы организации паллиативной медицинской помощи детям. Паллиативная медицина и реабилитация. 2018;2: 48-54
13. Новиков ГА, Зеленова ОВ, Рудой СВ, Абрамов СИ. Стратегия развития паллиативной медицинской помощи в Российской Федерации: от истории до эффективной системы. Современные проблемы здравоохранения и медицинской статистики. 2018;2:NP
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". <https://mosreg.ru/dokumenty/normotvorchestvo/prinyato-pravitelstvom/postanovleniya-pmo/28-03-2019-13-07-14-postanovlenie-pravitelstva-moskovskoy-oblasti-ot> (Дата доступа 02.11.2022)
15. Ишутин А.А., Ступак В.С., Соколовская Т.А. Паллиативная помощь детям с тяжелыми, не поддающимися лечению, заболеваниями. Аналитический обзор. Социальные аспекты здоровья населения. 2020;66 (6):11 doi: 10.21045/2071-5021-2020-66-6-11
16. 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
17. Institute of Medicine. Dying in America: Improving Quality and Honoring Individual Preferences Near the End of Life. 2015. <http://www.nap.edu/catalog/18748/dying-in-america-improving-quality-and-honoring-individual-preferences-near> (accessed 02.11.2022)
18. 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
19. 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

20. 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
21. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva, Switzerland; 1998:86 p. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42001> (accessed 02.11.2022)
22. Brand SR, Fasciano K, Mack JW. Communication preferences of pediatric cancer patients: talking about prognosis and their future life. *Support Care Cancer*. 2017;25(3):769-774 doi: 10.1007/s00520-016-3458-x
23. Vern-Gross TZ, Lam CG, Graff Z et al. Patterns of End-of-Life Care in Children With Advanced Solid Tumor Malignancies Enrolled on a Palliative Care Service. *J Pain Symptom Manage*. 2015;50 (3):305-12 doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.03.008.
24. Невзорова Д. В. Новый план действий правительства по улучшению паллиативной помощи в России. *Pallium: паллиативная и хосписная помощь*. 2020;3:4-6

References

1. Baxter S, Beckwith SK, Clark D et al. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. In: Connor SR, Sepulveda Bermedo MC, editors. London: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, World Health Organization; 2014:120 pp.
2. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet*. 2018;391:1391-454 doi: 10.1016/S0140-6736(17)32513-8
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. Baker J, Hinds PS, Weaver MS et al. Research priorities in pediatric palliative care. *J Pediatr*. 2015;167:467-470 doi: 10.1016/j.jpeds.2015.05.002
6. Kvasha E. A. Smertnost' detej do 1 goda v Rossii: chto izmenilos' posle perehoda na novye opredelenija zhivorozhdenija i mertvorozhdenija [Mortality of children under 1 year old in

russia: what has changed after the transition to the new definition of live birth and stillbirth]. Demograficheskoe obozrenie [Demographic overview]. 2014; 1(2):28-56 (In Russian)

7. Starodubov V. I., Suhanova L. P. Novye kriterii rozhdenija: mediko-demograficheskie rezul'taty i organizacionnye problemy sluzhby rodovspomozhenija [New criteria of birth: medical and demographic outcomes and organizational problems of obstetric services]. Menedzher zdavoohranenija [Health Manager]. 2013;12:21-29 (In Russian)

8. Stupak V. S., Podvornaja E. V., Fil'kina O. M. Sovremennye podhody v organizacii mezhdisciplinarnoj pomoshhi detjam pervogo goda zhizni s perinatal'noj patologiej [Modern approaches to the organization of interdisciplinary aid to first year of life children with perinatal pathology]. Dal'nevostochnyj medicinskij zhurnal [Far Eastern Medical Journal]. 2014;4:98-102 (In Russian)

9. World Health Assembly. Resolution WHA67.19 Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. 2014. http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf (accessed 02.11.2022)

10. Stephen R, Claire M, Ernesto J et al. Global atlas of palliative care. 2nd ed. London UK: World Health Organization and Worldwide Palliative Care Alliance;2020:120 p.

11. Tkachenko V.E. Mediko-social'naja rabota s det'mi v palliativnoj medicine. [Medical and social work with children in palliative medicine]. International scientific review. 2021;LXXVII:67-69 (In Russian)

12. Kumirova, Je. V., Prityko, A. G. Istorija razvitija i principy organizacii palliativnoj medicinskoj pomoshhi detjam [History of development and principles of organization of palliative care for children.]. Palliativnaja medicina i reabilitacija [Palliative medicine and rehabilitation.]. 2018;2: 48-54 (In Russian)

13. Novikov GA, Zelenova OV, Rudoj SV, Abramov SI. Strategija razvitija palliativnoj medicinskoj pomoshhi v Rossijskoj Federacii: ot istorii do jeffektivnoj sistemy [The strategy for the development of palliative care in the Russian Federation: from history to an effective system.]. Sovremennye problemy zdavoohranenija i medicinskoj statistiki [Current problems of health care and medical statistics.]. 2018;2:NP (In Russian)

14. Postanovlenie Pravitel'stva Moskovskoj oblasti ot 12.03.2019 № 112/8 "Ob utverzhdenii Plana meroprijatij («dorozhnaja karta») po dostizheniju ključevyh pokazatelej razvitija konkurencii v Moskovskoj oblasti na 2019-2021 gody". [Decree of the Moscow Region Government dated March 12, 2019 No. 112/8 "On approval of the Action Plan ("road map") to

achieve key indicators for the development of competition in the Moscow Region for 2019-2021"]
<https://mosreg.ru/dokumenty/normotvorchestvo/prinyato-pravitelstvom/postanovleniya-pmo/28-03-2019-13-07-14-postanovlenie-pravitelstva-moskovskoy-oblasti-ot> (accessed 02.11.2022) (In Russian)

15. Ishutin A.A., Stupak V.S., Sokolovskaja T.A. Palliativnaja pomoshh' detjam s tjazhelymi, ne poddajushhimisja lecheniju, zabolevanijami. Analiticheskij obzor. [Palliative care for children with severe, untreatable diseases. Analytical review.] Social'nye aspekty zdorov'ja naselenija. [Social aspects of public health.] 2020;66 (6):11 doi: 10.21045/2071-5021-2020-66-6-11 (In Russian)

16. 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

17. Institute of Medicine. Dying in America: Improving Quality and Honoring Individual Preferences Near the End of Life. 2015. <http://www.nap.edu/catalog/18748/dying-in-america-improving-quality-and-honoring-individual-preferences-near> (accessed 02.11.2022)

18. 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

19. 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

20. 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

21. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva, Switzerland; 1998:86 p. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42001> (accessed 02.11.2022)

22. Brand SR, Fasciano K, Mack JW. Communication preferences of pediatric cancer patients: talking about prognosis and their future life. Support Care Cancer. 2017;25(3):769-774 doi: 10.1007/s00520-016-3458-x

23. Vern-Gross TZ, Lam CG, Graff Z et al. Patterns of End-of-Life Care in Children With Advanced Solid Tumor Malignancies Enrolled on a Palliative Care Service. J Pain Symptom Manage. 2015;50 (3):305-12 doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.03.008.

24. Nevzorova D. V. Novyj plan dejstvij pravitel'stva po uluchsheniju palliativnoj pomoshhi v Rossii. [New government action plan to improve palliative care in Russia] Pallium: palliativnaja i hospisnaja pomoshh'. [Pallium: palliative and hospice care.] 2020;3:4-6 (In Russian)

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, Государственное автономное учреждение здравоохранения Московской области "Московский областной хоспис (для детей)", 142032, Россия, Московская область, г.о. Домодедово, Константиново, ул. Центральная, д. 1а; главный внештатный специалист по паллиативной медицинской помощи детям, МЗ МО, 143407, Россия, Московская область, г. Красногорск, б-р Строителей, 1, e-mail: ishutin8@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, Россия, Москва, ул. Добролюбова, 11, e-mail: stupak@mednet.ru, ORCID: 0000-0002-8722-1142, SPIN: 3720-1479.

Золотарева Любовь Святославовна – к.м.н., 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 им. Н.Ф. Филатова ДЗМ»; методист, Государственное автономное учреждение 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, ORCID: 0000-0001-7662-8257, SPIN: 4553-0869

Федулеева Екатерина Сергеевна - студентка, Первый Московский государственный медицинский университет им. И.М.Сеченова (Сеченовский университет), 119435, Россия, Москва, ул. Большая Пироговская, д. 2, стр.4, e-mail: feduleevakate99@gmail.com, ORCID: 0000-0003-3793-5398

About the authors

Andrey Ishutin - Chief Physician, Moscow Regional Hospice for Children of the Ministry of Health of the Moscow Region, 142032, Russia, Moscow region, Domodedovo, Konstantinovo, Central st., 1a; chief freelance children's specialist in palliative care, Ministry of Health of the

Moscow Region, 142032, Russia, Moscow region, Krasnogorsk, Blvd Builders, 1, e-mail: ishutin8@mail.ru, ORCHID: 0000-0002-5333-5715.

Valery Semyonovich Stupak – PhD, MD, Head of the Department of Public Health and Demography, 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: stupak@mednet.ru, ORCHID: 0000-0002-8722-1142, SPIN: 3720-1479.

Zolotareva Lyubov Svyatoslavovna - PhD, 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; Methodist, Moscow Regional Hospice for Children, 142032, Moscow Region, Russia, Domodedovo, Konstantinovo, st. Centralnaya, 1a, e-mail: l_zolotareva@mail.ru, ORCID: 0000-0001-7662-8257, SPIN: 4553-0869

Ekaterina Sergeevna Feduleeva – student, Sechenov Moscow State Medical University (Sechenov University), 119435, Russia, Moscow, Bolshaya Pirogovskaya, st., 2, bldg. 4, e-mail: feduleevakate99@gmail.com, ORCHID: 0000-0002-5333-5715.

Статья получена: 01.09.2022 г.
Принята к публикации: 29.12.2022 г.