

Федеральное государственное бюджетное учреждение  
«Центральный научно-исследовательский институт  
организации и информатизации здравоохранения»  
Министерства здравоохранения Российской Федерации

*На правах рукописи*

**ИШУТИН Андрей Александрович**

**СОВЕРШЕНСТВОВАНИЕ ОРГАНИЗАЦИИ ПАЛЛИАТИВНОЙ  
МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТСКОМУ НАСЕЛЕНИЮ НА  
РЕГИОНАЛЬНОМ УРОВНЕ**

3.2.3 – Общественное здоровье,  
организация и социология здравоохранения,  
медико-социальная экспертиза

**ДИССЕРТАЦИЯ**

на соискание ученой степени  
кандидата медицинских наук

Научный руководитель:  
доктор медицинских наук, доцент  
**Ступак Валерий Семенович**

Москва – 2024

## ОГЛАВЛЕНИЕ

СПИСОК СОКРАЩЕНИЙ .....	5
ВВЕДЕНИЕ .....	6
Глава 1. МЕДИКО-СОЦИАЛЬНЫЕ АСПЕКТЫ ОРГАНИЗАЦИИ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ТЯЖЕЛЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ. ....	19
1. Дети с тяжелыми заболеваниями, требующими оказания паллиативной медицинской помощи. ....	20
1.1. Эпидемиология, смертность и бремя болезни при тяжелых заболеваниях у детей. ....	20
1.2. Потребность детского населения в паллиативной медицинской помощи. ....	23
2. Этиология и факторы риска развития тяжелых заболеваний, требующих оказания паллиативной медицинской помощи у детей. ....	24
3. Клинические проявления тяжелых заболеваний, влияющие на потребность в паллиативной медицинской помощи. ....	25
4. Паллиативная медицинская помощь. ....	26
4.1. Нормативные и правовые акты, регулирующие организацию паллиативной медицинской помощи. ....	26
4.2. Социальная эффективность паллиативной медицинской помощи. ....	28
4.3. Основные направления развития паллиативной медицинской помощи. ....	29
Резюме к главе 1. ....	39
Глава 2. ПРОГРАММА, МЕТОДЫ И ЭТАПЫ ИССЛЕДОВАНИЯ. ....	41
2.1. База исследования. ....	41
2.2. Программа и дизайн исследования. ....	45

	2.3. Методы статистической обработки. . . . .	49
	2.4. Социологическое исследование. . . . .	49
Глава 3.	ЗАБОЛЕВАЕМОСТЬ ДЕТСКОГО НАСЕЛЕНИЯ МОСКОВСКОЙ ОБЛАСТИ С 2016 ПО 2022 ГОДА. . . . .	53
	Резюме к главе 3. . . . .	65
Глава 4.	РЕСУРСЫ И ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ МЕДИЦИНСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ, ОКАЗЫВАЮЩИХ ПАЛЛИАТИВНУЮ МЕДИЦИНСКУЮ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ. . . . .	67
	4.1. Деятельность хосписа и отделений, оказывающих паллиативную медицинскую помощь детям. . . . .	67
	4.2. Обеспеченность специалистами по оказанию паллиативной медицинской помощи детям. . . . .	74
	Резюме к главе 4. . . . .	84
Глава 5.	РЕЗУЛЬТАТЫ СОЦИОЛОГИЧЕСКОГО ИССЛЕДОВАНИЯ ДОСТУПНОСТИ И КАЧЕСТВА ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ. . . . .	86
	5.1. Удовлетворённость родителей доступностью и качеством паллиативной медицинской помощи детям. . . . .	86
	5.2. Мнение медицинских работников о доступности и качестве оказания паллиативной медицинской помощи детям. . . . .	89
	5.3. Экспертные оценки результатов оказания паллиативной медицинской помощи детям и показатели результативности . . . . .	94
	Резюме к главе 5. . . . .	98
Глава 6.	РЕГИОНАЛЬНАЯ МОДЕЛЬ ОКАЗАНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТСКОМУ НАСЕЛЕНИЮ . . .	100
	6.1. Организационная структура модели оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению. . . . .	100

6.2. Оказание паллиативной медицинской помощи детскому населению Московской области в амбулаторных условиях (на дому). . . . .	105
6.3. Организация паллиативной медицинской помощи детям в стационарных условиях. . . . .	112
6.4. Особенности межведомственного взаимодействия при оказании паллиативной медицинской помощи детям. . . . .	117
Резюме к главе 6. . . . .	124
ЗАКЛЮЧЕНИЕ. . . . .	126
ВЫВОДЫ. . . . .	139
ПРАКТИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ. . . . .	142
СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ. . . . .	144
ПРИЛОЖЕНИЯ. . . . .	170

**СПИСОК СОКРАЩЕНИЙ**

ВАШ	Визуальная аналоговая шкала боли
ВК	врачебная комиссия
ЗНО	злокачественные новообразования
МО	Московская область
ПМП	паллиативная медицинская помощь
РФ	Российская Федерация
СМА	спинальная мышечная атрофия
ЦНС	центральная нервная система
ЦФО	Центральный федеральный округ
ААР	American Academy of Pediatrics, Американская академия педиатрии
COSMIN	Consensus-based Standards for the selection of health Measurement Instruments, Согласованные стандарты по выбору инструментов измерения в сфере здравоохранения
ЕАРС	European Association for Palliative Care, Европейская ассоциация паллиативной помощи
FPS	Faces Pain Scale, Шкала лиц
ИОМ	Institute of Medicine, Институт медицины
NIPS	Neonatal Infant Pain Scale, Шкала оценки боли у новорожденных
RCPCН	Royal College of Paediatrics and Child Health, Королевский колледж педиатрии и здоровья детей
WHO	World Health Organisation, Всемирная организация здравоохранения

## **ВВЕДЕНИЕ**

### **Актуальность научного исследования**

Согласно определению Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), паллиативная медицинская помощь (ПМП) направлена на улучшение качества жизни пациентов и их родственников, столкнувшихся с тяжелыми заболеваниями. Цель ПМП – предотвращение и облегчение страданий, купирование болевого и судорожного синдромов, а также решение других физических, психосоциальных и духовных проблем (ВОЗ, 2020).

Детская ПМП тесно связана со взрослой, однако имеет некоторые особенности. ПМП детям – это активная полная забота о теле, сознании и эмоциях ребенка, а также оказание поддержки его семье. ПМП должна начинаться, когда болезнь диагностирована, и продолжаться независимо от того, получает ли ребенок лечение, направленное на исцеление от болезни. Медицинские работники призваны оценивать и облегчать физические и психологические страдания ребенка. Эффективная ПМП требует широкого междисциплинарного подхода, который использует доступные общественные ресурсы для работы с пациентом и его семьей; она может быть успешной даже в условиях ограниченных ресурсов. ПМП может быть оказана в медицинских организациях различного уровня, а также в детских домах (ВОЗ, 2020).

В 2003 году Комитетом министров Совета Европы были опубликованы Рекомендации по организации паллиативной помощи (Совет Европы, 2003). Согласно данным рекомендациям, «дети с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями наиболее часто получают паллиативную помощь дома», что может быть недостаточно. Таким образом, имеется потребность в специализированных центрах с соответствующим квалифицированным персоналом. Такие центры должны предлагать поддержку детям и их семьям параллельно с возможностью получения помощи на дому.

В России амбулаторная ПМП традиционно оказывалась населению в кабинетах противоболевой терапии, стационарная – в хосписах и многопрофильных медицинских организациях (МО) в отделениях ПМП (приказ

Минздрава РСФСР от 31.07.1991 № 128; приказ Минздрава РСФСР от 01.02.1991 № 19; приказ Минздрава РФ от 12.09.1997 № 270).

Эпидемиологические данные указывают на то, что потребность в ПМП очень высока и составляет от 40 до 96% всех летальных исходов (Etkind S. N. et al., 2017). Более того, по подсчетам, число пациентов, нуждающихся в ПМП, со временем будет только увеличиваться (Etkind S. N. et al., 2017). Потребность в ПМП детям составляет от 20 до 120 на 10 000 детей (Connor S. R. et al., 2017).

ПМП в Российской Федерации (РФ) регламентируется рядом нормативных правовых актов: Федеральным законом от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», в котором вводится понятие «паллиативная медицинская помощь», Программой государственных гарантий бесплатного оказания гражданам паллиативной помощи, Приказом Министерства здравоохранения РФ от 14 апреля 2015 г. № 193н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям» (положил основу формирования порядка ПМП детям, в настоящее время утратил силу); Приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации и Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 31.05.2019 № 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»; «Планом мероприятий («дорожная карта») «Повышение качества и доступности паллиативной медицинской помощи» до 2024 года» (утверждена Правительством РФ 28.07.2020 № 6551п-П12) (определяет направления совершенствования ПМП и обязательна к исполнению). Кроме того, комплекс процессных мероприятий «Развитие системы оказания паллиативной медицинской помощи» включен в структуру государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения» до 2025 года (Постановление Правительства РФ от 26 декабря 2017 г. № 1640 «Об утверждении государственной

программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения» (с изменениями и дополнениями)).

Согласно Федеральному закону от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», ПМП представляет собой «комплекс медицинских вмешательств, направленных на избавление от боли и облегчение других тяжелых проявлений заболевания, в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан».

Медико-демографические и географические различия субъектов РФ создают предпосылки для формирования моделей организации ПМП с учетом региональных особенностей. Совершенствование ПМП происходит в рамках территориальных программ развития здравоохранения субъектов РФ (Новиков Г. А. и др., 2018). Как видим, необходимо тщательное изучение состояния системы ПМП населению, эффективности, качества и безопасности мероприятий по ее улучшению на территории субъектов РФ; проведение научных исследований различных форм оказания ПМП – первичной медико-санитарной помощи, в том числе специализированной, в стационарных и амбулаторных условиях, в том числе на дому, развитие патронажной выездной службы, а также преемственности в рамках межведомственного взаимодействия.

Для ПМП детскому населению в РФ характерна диспропорция оказания различных ее видов с превалированием медицинской и социальной помощи. Этот феномен может быть связан с тем, что ПМП преимущественно оказывается в хосписах (Новиков Г. А. и др., 2018). Следовательно, целесообразным представляется создание центров, осуществляющих маршрутизацию и равномерное распределение видов ПМП детям в соответствии с потребностями населения.

Еще одной проблемой оказания ПМП в РФ является неравномерность распределения ресурсов, сопровождающих ее технологии. При этом наблюдается перевес в пользу онкологических пациентов (Новиков Г. А. и др., 2018). Однако среди детей, нуждающихся в ПМП, доля больных с онкологией составляет не более 20% (ICPCN, 2012). Как видим, необходимо планировать эпидемиологические исследования по определению потребностей населения в ПМП и дальнейшее



распределение ресурсов производить в соответствии с клинико-эпидемиологической структурой детского населения.

Состояние системы ПМП населению, в том числе детскому, является своеобразным индикатором качества медицинской помощи в целом. После изменения критериев живорождения возросло количество новорожденных с экстремально низкой массой тела (Кваша Е. А., 2014), при этом, вследствие улучшения медицинской перинатальной помощи, наблюдается рост выживаемости новорожденных с тяжелыми врожденными патологиями (Стародубов В. И., Суханова Л. П., 2013; Ступак В. С. и др., 2014). Таким образом, растет численность контингента, потенциально нуждающегося в ПМП, в частности, увеличивается число инвалидов с врожденными аномалиями и пороками развития (Лазуренко С. Б. и др., 2022). Возникает вопрос о качестве жизни таких детей, которое, как известно, ниже качества жизни здоровых детей (Ступак В. С. и др., 2011). Инвалидность ребенка является одной из причин возникновения трудной жизненной ситуации (Ступак В. С. и др., 2014), что свидетельствует о необходимости дополнительной поддержки данных пациентов, а также членов их семей.

Улучшение организации ПМП детям позволит повысить качество их жизни и удовлетворенность их родственников, снизив психологическую и социальную напряженность.

### **Степень разработанности темы**

В Российской Федерации оказание паллиативной медицинской помощи детскому населению – актуальная тема исследований. Правовые основы паллиативной медицинской помощи детям изучали В. А. Давыдова (2019), Е. В. Полевиченко и др. (2022), Р. У. Хабриев и др. (2021), У. Ю. Гвоздь и др. (2021), Р. У. Хабриев, М. Е. Коломийченко (2022). Опыт оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению в различных регионах России и за рубежом освещен в работах О. В. Котовская и др. (2022), А. В. Сергунова (2022), А. С. Симаходский и др. (2021), В. В. Куликова (2019), Г. Н. Шеметова и др. (2022), А. Е. Ткаченко, И. В. Кушнарера (2019), Л. А. Гладкова и др. (2020), В. В. Кривошеев, А. Е. Базенко (2022), Ю. Ю. Разуваева, В. С. Леднева (2022), О. В.

Раззамазова, В. П. Яичникова (2019), Л. В. Жданова и др. (2019), В. А. Змановской и др. (2022), Ю. Ю. Разуваева и др. (2022), М. М. Гаранина и др. (2023), У. Ю. Гвоздь, И. В. Пескова (2021), А. В. Бурлуцкой, Э. В. Мамян (2019), А. В. Лазукина (2021), Т. А. Рожкова (2019), А. В. Бурлуцкой и др. (2019, 2020), О. С. Кашляк и др. (2021), Р. И. Исламова и др. (2023).

А. С. Симаходский и др. (2021) на примере г. Санкт-Петербурга отмечают необходимость учета структуры нуждающихся, определения необходимого объема, форм и методов паллиативной медицинской помощи, формирования кадрового потенциала. Показаны преимущества четкой маршрутизации, доступности высокотехнологичной медицинской помощи и лекарственных препаратов. По результатам изучения проблемы в Саратовской области Г. Н. Шеметова и др. (2022) указывают на потребность в разработке нормативно-правовой базы, улучшении кадрового обеспечения, определении показаний к паллиативной медицинской помощи, повышении осведомленности о реальных потребностях в ней населения, совершенствовании межведомственного взаимодействия. Ю. Ю. Разуваева, В. С. Леднева (2022) выявили особенности ПМП детскому населению в Воронежской области, Л. В. Жданова и др. (2019) – в Республике Бурятия, А. В. Бурлуцкая и др. (2019) – в Краснодарском крае и указали на бóльшую нуждаемость в ней детей с заболеваниями центральной нервной системы (ЦНС) (среди взрослого населения преобладают лица с онкологической патологией). У. Ю. Гвоздь, И. В. Пескова (2021) описали организацию отделения выездной патронажной службы ПМП детям в Нижегородской области. А. В. Лазукин (2021) оценил потребность в квалифицированных кадрах и межведомственном взаимодействии в Свердловской области, Р. И. Исламова и др. (2023) на примере Пермского края проанализировали потребность в раннем начале ПМП.

Новыми формами, моделями и проектами в сфере паллиативной медицинской помощи детям занимались Р. Ю. Артёмов (2021), А. В. Пшонкин и др. (2021), Е. А. Бороздина (2019), Ю. В. Милютин и др. (2022), О. В. Кетова (2022), Е. И. Коростиченко (2020), С. В. Шариков (2021), О. Л. Мурманская (2019), Н. В.

Минаева и др. (2020), Е. В. Полевиченко и др. (2022), Д. А. Топчиева и др. (2023), С. П. Баранова и др. (2022), И. Г. Вечканова (2023, 2022).

Оценка качества паллиативной медицинской помощи детям освещена в исследованиях В. Н. Бузина и др. (2023, 2022).

**Цель исследования** – научно обосновать и разработать комплекс мероприятий по совершенствованию организации оказания паллиативной медицинской помощи детям.

#### **Задачи исследования**

1. Изучить динамику заболеваемости и смертности детей с тяжелыми заболеваниями, требующими оказания паллиативной медицинской помощи, в период с 2016 по 2022 гг.

2. Выявить проблемы в организации оказания паллиативной медицинской помощи детям в стационарных и амбулаторных условиях, в том числе на дому.

3. Изучить мнение медицинских работников организацией оказания, доступностью и качеством паллиативной медицинской помощи детям.

4. Изучить удовлетворенность родителей доступностью и условиями предоставления паллиативной медицинской помощи детям.

5. Научно обосновать, разработать и оценить результативность комплекса медико-организационных мероприятий по совершенствованию организации паллиативной медицинской помощи детям.

#### **Научная новизна исследования** заключается в том, что:

– получены данные о заболеваемости и смертности детей с тяжелыми заболеваниями, требующими оказания ПМП, которые влияют на формирование объема и структуры ПМП детскому населению;

– выявлены проблемы доступности оказания паллиативной медицинской помощи детям в стационарных и амбулаторных условиях, а также на дому, включая ресурсное сопровождение (коечная сеть, кадры, медицинское оборудование);

– на основе проведенных экспертных оценок получены новые данные об удовлетворенности территориальной доступностью ПМП детям, качестве оказания медицинской помощи, условиях пребывания в медицинских организациях и

обеспеченности их современными методами обследования и медицинским оборудованием;

– определена удовлетворённость родителей доступностью и качеством оказания ПМП детям, страдающим тяжелыми заболеваниями, на территории МО;

– установлена удовлетворённость медицинских работников организацией доступной и качественной ПМП детям;

– предложены мероприятия по мониторингу и маршрутизации детей для оказания ПМП на всех этапах трехуровневой модели;

– научно обоснованы приоритетные направления межведомственного взаимодействия и интеграции врача ПМП детям в совместную разработку и реализацию медико-социальных мероприятий по ее совершенствованию;

– научно обоснован, комплекс медико-организационных мероприятий ПМП детям с тяжелыми заболеваниями на региональном уровне.

### **Теоретическая и практическая значимость исследования**

Получены теоретические сведения о необходимости раннего начала, полного охвата, образовании специалистов, результативности и снижении стигматизации при оказании медико-социальной помощи детям с тяжелыми заболеваниями, требующими оказания ПМП.

Разработанный и научно обоснованный комплекс медико-организационных мероприятий стал основой формирования региональной модели оказания ПМП детям с тяжелыми заболеваниями.

Созданный единый региональный регистр детей, нуждающихся в оказании ПМП, и утверждённые порядки направления ребенка для получения ПМП позволили усовершенствовать систему управления маршрутами пациентов при оказании медицинской помощи в стационарных и амбулаторных условиях.

Практическая значимость исследования заключается в разработке мероприятий, направленных на совершенствование межведомственного взаимодействия по реализации медико-организационных и медико-социальных подходов к оказанию паллиативной медицинской помощи детям, улучшение коммуникаций с межотраслевыми и общественными организациями. Данные

мероприятия стали основой формирования нормативно-правовых документов на уровне правительства МО и медицинских организаций.

Практическую значимость имеют разработанные и внедренные в образовательный процесс методические рекомендации «Организация паллиативной медицинской помощи детям», в которых на примере Московской области и ГАУЗ МО «Московский областной хоспис для детей» описаны особенности организации ПМП детям с тяжелыми заболеваниями.

Результаты настоящего диссертационного исследования дополняют академические знания и в целом способствуют расширению профессиональных компетенций специалистов, работающих в системе ПМП: руководителей органов управления здравоохранением и медицинских организаций, врачей-специалистов мультидисциплинарных команд, научно-педагогических работников, а также обучающихся по дополнительным профессиональным программам профессиональной переподготовки и повышения квалификации по специальности «Организация здравоохранения и общественное здоровье».

Разработки, полученные в ходе исследования, легли в основу региональной программы (Распоряжение правительства Московской области от 09.10.2020 № 703-РП «Об утверждении региональной программы Московской области «Развитие системы паллиативной медицинской помощи на 2019–2024 гг.»).

### **Теоретическая основа исследования**

Теоретической основой исследования явились научно-исследовательские работы отечественных и зарубежных авторов в области организации здравоохранения. За основу приняты международные документы ВОЗ («Global atlas of palliative care at the end of life», 2014), адаптированные к нормативно-правовой базе Российской Федерации.

### **Методология и методы исследования**

Исследование проведено на основе анализа системы оказания паллиативной медицинской помощи детям Московской области на базе Государственного автономного учреждения здравоохранения Московской области «Московский областной хоспис (для детей)» (ГАУЗ МО «МОХД») с применением:

аналитического, статистического, социологического методов, метода экспертных оценок и контент-анализа, организационного эксперимента. Статистическая обработка результатов выполнялась с использованием методов описательной, параметрической и непараметрической статистики в программе SPSS STATISTICS 26.0 (критерии Уилкоксона, Краскела – Уоллеса, Хи-квадрат, Колмогорова – Смирнова, коэффициент аппроксимации). Для установления репрезентативности выборки рассчитывался размер выборочной совокупности. Статистически значимым принят уровень  $p < 0,05$ .

### **Основные положения, выносимые за защиту**

1. Снижение заболеваемости детей в Московской области болезнями нервной системы, новообразованиями и врожденными аномалиями развития ЦНС, эпилепсией, церебральным параличом, соответствующее динамике заболеваемости указанными заболеваниями в ЦФО и РФ в целом, сопровождается увеличением числа детей, нуждающихся в ПМП.

2. Система организации оказания ПМП детям в период с 2016 до 2019 гг. характеризовалась отсутствием регионального регистра учета детей, нуждающихся в ПМП; недостаточной обеспеченностью кадрами и их подготовкой; отсутствием патронажных бригад, недостаточным финансированием, несоответствием коечного фонда потребностям оказания ПМП детям.

3. Результаты исследования удовлетворенности родителей детей, нуждающихся в ПМП, и медицинских работников, непосредственно занятых оказанием ПМП, позволяют определить имеющиеся проблемы, в том числе в доступности оказания ПМП детям

4. Реализация разработанного научно обоснованного комплекса медико-организационных мероприятий по совершенствованию организации оказания ПМП детям показала свою результативность на региональном уровне.

### **Степень достоверности полученных результатов**

Научные положения и практические рекомендации, сформулированные в диссертации, опираются на изучение достаточного репрезентативного объема данных (расчет размера выборочной совокупности). В работе использованы

современные методы исследования, полностью соответствующие поставленным задачам. Выводы аргументированы и вытекают из проведенного автором исследования. Статистическая обработка материала проводилась с использованием современного инструментария и включала: методы описательной статистики; расчеты относительных (интенсивных и экстенсивных) показателей; аналитических показателей динамических рядов; определение варибельности количественных данных. Использовались программы MS Office Excel 2010 и IBM SPSS Statistics 26.0.

### **Личный вклад автора**

Автор самостоятельно выбрал тему исследования, активно участвовал в определении цели, задач, дизайна и программы исследования (90%); провел поиск и анализ источников по теме (98%), проанализировал нормативную базу оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению (99%); разработал анкеты, провел анкетирование врачей и родителей детей (99%) и статистическую обработку полученных материалов (100 %); проанализировал результаты и провёл их обобщение, сформулировал выводы и практические рекомендации (90%); принял участие в разработке, внедрении и ведении регистра детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи (95%), во внедрении предложенного комплекса медико-организационных мероприятий (90%) и оценил его результативность (100%). Доля участия в подготовке статей по теме исследования и методических рекомендаций составляет 85%.

### **Апробация результатов исследования**

Результаты диссертационной работы доложены и обсуждены на XIV Национальном конгрессе «Актуальные проблемы муковисцидоза» с международным участием (Красноярск, 2019); Семинаре «Современные инструменты управления медицинскими организациями» (Московская область, Домодедово, 2019); Конференции ГАУЗ МО «МОХД» (Домодедово, 2019); 1-м и 2-м Дальневосточном международном медицинском конгрессе «Актуальные вопросы общественного здоровья и здравоохранения Дальнего Востока России и стран Азиатско-Тихоокеанского региона» (Хабаровск, 2020, 2021);

Межрегиональной научно-практической конференции «Паллиативная медицинская помощь и поддерживающая терапия в клинической практике» (Москва, 2021); Национальном конгрессе с международным участием «Здоровые дети – будущее страны» (Санкт-Петербург, 2021); II Съезде детских врачей Московской области «Паллиативная медицинская помощь в педиатрии» (Москва, 2021); Межрегиональной научно-практической конференции «Новые технологии в онкологии и паллиативной медицинской помощи» (Москва, 2022); III Съезде детских врачей Московской области «Паллиативная медицинская помощь в педиатрии» (Москва, 2022); Конференции «Организационно-правовые аспекты оказания паллиативной медицинской помощи детям на территории Московской области»; Всероссийской научно-практической конференции «Лекарственная терапия и инструментальные методы в онкологии и паллиативной медицине» (Москва, 2022); Конференции «Паллиативная помощь детям в Московской области «Актуальные вопросы и их решения. Перспективы развития» (Домодедово, 2022); Конференции «Паллиативная помощь детям в Московской области и регионах. Современное состояние, актуальные вопросы и пути их решения» (Домодедово, 2023).

### **Внедрение результатов исследования в практику**

Результаты исследования получили практическое применение в системе здравоохранения Московской области: сформирована новая региональная модель оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению, образован единый регистр детей, нуждающихся в ней, утвержден порядок маршрутизации, разработаны показания и правила для признания пациентов, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, разработаны и внедрены мероприятия по организации паллиативной медицинской помощи в ГАУЗ МО «МОХД (для детей)», организовано отделение выездной патронажной службы. Разработаны и утверждены следующие нормативно-правовые документы: Распоряжение МЗ МО от 26.11.2020 № 168-Р «Об утверждении порядка учета пациентов, нуждающихся в оказании ПМП в МО», Приказ МЗ МО от 16.12. 2021 № 1157 «Об организации отделения выездной патронажной ПМП»; Распоряжение МЗ МО от 10.01.2022



№ 4-Р «Об организации оказания ПМП взрослому и детскому населению МО организациями государственной системы здравоохранения МО, в структуру которых входит выездная патронажная служба»; Приказ МЗ МО от 08.09.2022 № 709 «О проведении мероприятий по реорганизации государственного автономного учреждения здравоохранения МО «Московский областной хоспис (для детей)»; Распоряжение правительства от 07.09.2022 МО № 844-РП «О реорганизации государственного автономного учреждения здравоохранения МО «Московский областной хоспис (для детей)»; Распоряжение МЗ МО от 31.03.2022 № 87-Р «Об организации передачи от медицинской организации государственной системы здравоохранения МО пациенту (его законному представителю) медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, для использования на дому при оказании паллиативной медицинской помощи в МО»; Приказ МЗ МО от 03.02.2022 № 68 «Об утверждении Регламента организации оказания паллиативной медицинской помощи населению на территории МО»; Приказ МЗ МО от 25.11.2021 № 1073 «Об утверждении порядка оказания ПМП и перечня медицинских организаций МО, оказывающих ПМП населению МО» (с изменениями от 30.12.2021). Разработки, полученные в ходе исследования, легли в основу региональной программы МО по развитию ПМП на 2019–2024 гг., которая утверждена распоряжением правительства МО от 09.10.2020 № 703-РП «Об утверждении региональной программы МО «Развитие системы ПМП на 2019–2024 гг.» (акты внедрения от 09.11.2023, см. Приложение 2).

Результаты диссертационного исследования внедрены в Научно-исследовательском клиническом институте детства МЗ МО (Организация паллиативной медицинской помощи детям: методические рекомендации / Москва : Изд-во ФГБУ «ЦНИИ ОИЗ» МЗ РФ, 2023) (акты внедрения от 08.11.2023, см. Приложение 2).

Результаты данной диссертационной работы позволили МЗ МО утвердить перечень медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека для использования на дому при оказании

паллиативной медицинской помощи, и порядок их передачи пациенту в МО, позволили предложить алгоритм использования технологий социального партнерства в интересах детей с тяжелыми заболеваниями (Акт внедрения «Круг добра» от 13.11.2023 № 2275, Приложение 2).

Подготовлены и внедрены в работу методические рекомендации: «Организация паллиативной медицинской помощи детям».

**Соответствие диссертации паспорту научной специальности «3.2.3 – Общественное здоровье, организация и социология здравоохранения, медико-социальная экспертиза».** Результаты исследования соответствуют области исследования специальности, конкретно пунктам 5, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 15, 16, 17.

**Связь работы с научными программами.** Диссертационная работа выполнена в соответствии с государственным заданием ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России регистрационный № 1022041400119-3-3.3.2 на 2021–2023 годы: «Исследование состояния здоровья населения Российской Федерации с учетом демографической ситуации».

### **Публикации**

По результатам исследования опубликовано 7 научных работ, в том числе 4 статьи в рецензируемых изданиях, включенных в перечень ВАК при Министерстве науки и высшего образования Российской Федерации, и 1 – в изданиях, входящих в международные реферативные базы данных и системы цитирования.

## **Глава 1. МЕДИКО-СОЦИАЛЬНЫЕ АСПЕКТЫ ОРГАНИЗАЦИИ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ТЯЖЕЛЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ**

По определению ВОЗ (WHO), ПМП – это «подход, позволяющий улучшить качество жизни пациентов и их семей, столкнувшихся с проблемами, связанными с опасным для жизни заболеванием, путем предотвращения и облегчения страданий благодаря раннему выявлению, правильной оценке и лечению боли и других проблем – физических, психосоциальных или духовных» (WHO, 2020).

ПМП направлена на облегчение болевого синдрома, изменение отношения к жизни и смерти, психологическую помощь пациентам, сохранение их активности как можно более длительное время, поддержку членов семьи пациента, улучшение качества жизни. В целом данный вид помощи призван облегчать страдания, а не стремиться отдалить наступление летального исхода (Орлова Н. В. и др., 2023; Федулаев Ю. Н. и др., 2021; WHO, 2020).

Детская ПМП – «активная, всесторонняя забота о теле ребенка, его психике и душе, а также поддержка членов его семьи» (WHO, 2020). Она должна начинаться с момента диагностики заболевания, не зависеть от получения ребенком куративной помощи, затрагивать социальные аспекты заболевания, использовать командный комплексный подход, затрагивать родственников ребенка и предоставляться как в условиях медицинской организации, так и на дому (Орлова Н. В. и др., 2023; Федулаев Ю. Н. и др., 2021; WHO, 2020).

Существуют и другие определения детской ПМП, однако каждое из них включает направленность на облегчение физического, психологического, социального и духовного страдания (Орлова Н. В. и др., 2023; Федулаев Ю. Н. и др., 2021; Knaul F. M. et al., 2018; Downing J. et al., 2018).

## **1. Дети с тяжелыми заболеваниями, требующими оказания паллиативной медицинской помощи**

### **1.1. Эпидемиология, смертность и бремя болезни при тяжелых заболеваниях у детей**

Онкологические заболевания представляют собой группу патологий, которые обеспечивают высокую потребность в ПМП как во взрослом, так и в детском возрасте (WHO, 2020). В 2018 году заболеваемость онкологической патологией составила более 18 млн человек во всем мире, и это число, по оценкам ВОЗ, к 2040 году должно достичь 29,5 млн человек (WHO, International Agency for Research on Cancer, 2020 дата доступа: 15.05.2020). Смертность от онкологических заболеваний в 2018 г. составила около 9,5 млн пациентов (WHO, 2020). Злокачественные образования (ЗНО), по данным ВОЗ (2020), являются одной из ведущих причин смерти. Вышесказанное обеспечивает высокую потребность в ПМП во всем мире.

По оценкам ученых, в 2015 году в мире зарегистрированы 360,114 случаев рака у детей (Johnston W. T. et al., 2020). Стандартизированные показатели варьировались от 17,8 случаев на 100 000 населения в Европе и Северной Америке до 21,8 – в Западной и Средней Африке (Johnston W. T. et al., 2020).

По мнению R. Atun et al. (2020), с 2020 по 2050 год в мире будет зарегистрировано 13,7 млн новых случаев рака детского возраста, и при современном уровне эффективности системы здравоохранения за этот период от онкологических заболеваний умрут 11,1 миллиона пациентов.

Однако дети с ЗНО составляют низкую долю от общего числа детей, которым требуется ПМП. К детским заболеваниям, требующим оказания ПМП, относятся также ВИЧ/СПИД, недоношенность и травмы при рождении, врожденные пороки развития, травмы и отравления, туберкулез, белково-энергетическая недостаточность и др. (рис. 1) (WHO, 2020; Савва Н. Н., Жуковская Е. В., 2021; Кондрукевич А. Г., Е.В. Констанчук Е. В., 2023; Исламова Р. И. и др., 2021;

Курочкина Ю. Д. и др., 2019; Полевиченко Е. В., 2020; Черепанова И. В., Черепанов О. А., 2019; Гехт М. А. и др., 2019; Савва Н. Н., Овсянников Д. Ю., 2020; Бомберова Л. А. и др., 2022; Беляева В. В. и др., 2021). Врожденные пороки составляют 16,2 % потребности в ПМП в конце жизни, недоношенность и родовая травма – 17,7 %.

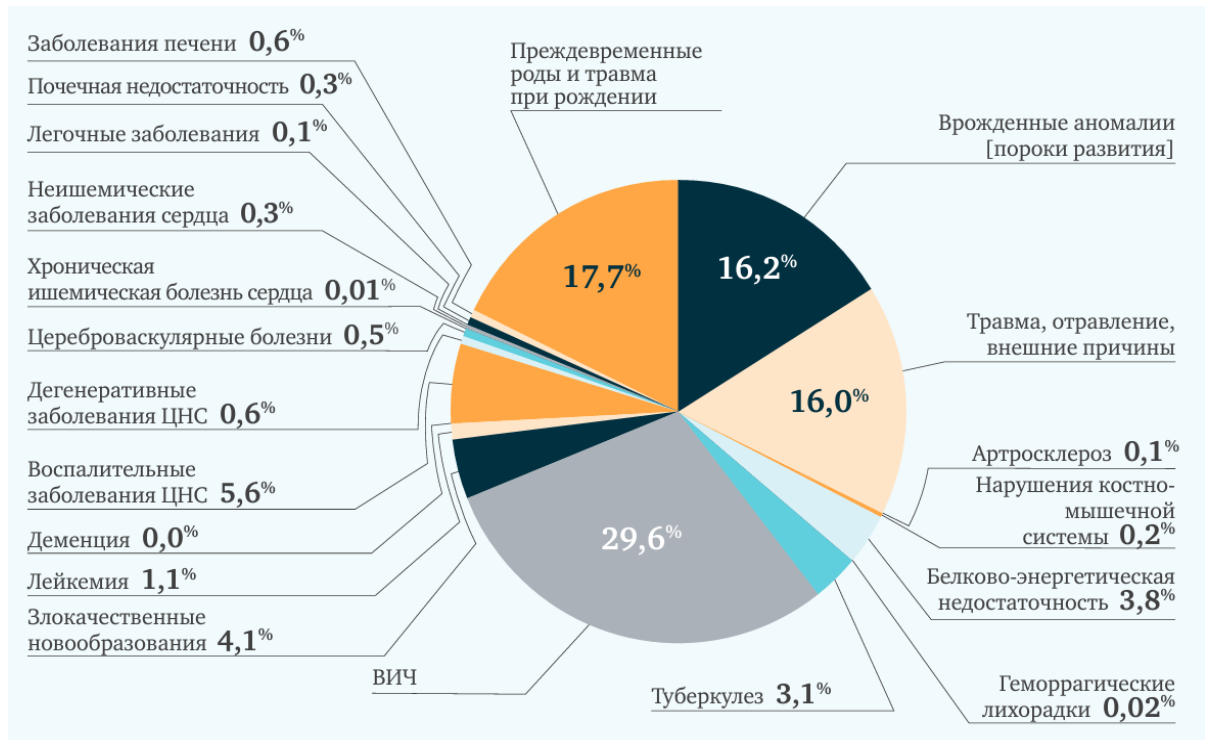


Рисунок 1 – Потребность в паллиативной медицинской помощи у детей по группам заболеваний (WHO, 2020)

Частота заболеваний, определяющих потребность в ПМП, составляет от 20,1 на 10 000 населения в возрасте от 0 до 19 лет в Великобритании и 113,3 – в Зимбабве (Connor S. R. et al., 2017).

Большинство упомянутых заболеваний имеют широкую распространенность, однако в структуре патологий, обеспечивающих высокую потребность детей в ПМП, для нескольких диагностических групп большее значение имеет высокая смертность (например, менингит, нарушение белковой энергии, лекарственно устойчивый туберкулез и неврологические заболевания). Это связано с обратимостью данных состояний, сопровождающихся при этом высокой степенью страдания. В структуре причин смертности детей до пяти лет

большую долю занимают врожденные пороки (284 000 новорожденных и 191 000 детей в возрасте от 1 до 59 месяцев в 2017 году), менингит (95 000 в возрасте от 1 до 59 месяцев) и ВИЧ/СПИД (75 000 в возрасте от 1 до 59 месяцев) (WHO, 2017).

Эпидемиологические данные указывают на то, что потребность в ПМП очень высока и составляет от 37,5 до 96 % от всех летальных исходов (Etkind S. N. et al., 2017). Этот показатель ниже в странах со средним и низким уровнем дохода из-за высокой смертности от инфекций и травм.

В мире более 21 миллиона детей ежегодно нуждаются в ПМП (Connor S. R. et al., 2017), из них мальчиков немного больше, чем девочек (WHO, 2020). Потребность в ПМП составляет от 20 до 120 на 10 000 детей (Connor S. R. et al., 2017). Более того, эти цифры, возможно, занижены, так как у детей может наблюдаться множество других симптомов, вызывающих страдания. Кроме того, известен ряд состояний и диагностических групп, исключенных ВОЗ из расчета потребности в ПМП, при которых пациенты могут нуждаться в ПМП (Connor S. R. et al., 2017). Это, например, дети с энцефалопатией новорожденных из-за травмы при рождении или асфиксии, все дети с эпилепсией, с тяжелым церебральным параличом, хроническим заболеванием легких, а также с травмами, в том числе с тяжелыми ожогами и травмами головы (Connor S. R. et al., 2017).

По подсчетам ученых, число людей, нуждающихся в ПМП, со временем будет лишь увеличиваться (Etkind S. N. et al., 2017).

Было установлено, что уровень потребностей значительно варьируется в разных странах и является самым высоким в государствах с низким и средним уровнем жизни, особенно в Африке, главным образом из-за высокой распространенности ВИЧ/СПИДа (Connor S. R. et al., 2017). Таким образом, чем выше благосостояние страны, тем ниже потребность в детской ПМП (Connor S. R. et al., 2017). Исследование L. Fraser et al., (2012) показало, что с 2000 по 2010 год уровень потребности населения в детской ПМП в Великобритании увеличился с 25 до 32 на 10 000 детей. В исследовании S. R. Connor et al. (2017) этот показатель составил 20,1 на 10 000, что является более консервативной оценкой потребности в детской ПМП.

Стоит отметить, что потребность в ПМП будет сохраняться даже при значительном повышении эффективности куративной медицинской помощи, т. к. некоторые заболевания неизлечимы (WHO, 2007).

Благодаря усовершенствованию медикаментозной терапии, предназначенной для лечения детей с тяжелыми заболеваниями (Benini F. et al., 2008), пациенты живут более длительное время и нуждаются в расширенной ПМП (Baker J. et al., 2015).

## **1.2. Потребность детского населения в паллиативной медицинской помощи**

В последнее время все яснее приходит осознание того, что в мире существуют серьезные преграды в доступе к детской ПМП по сравнению со взрослой (Institute of Medicine, 2003). На долю детей в возрасте от 0 до 19 лет приходится 7 % потребности в ПМП (WHO, 2020).

Однако дети более устойчивы и с большей вероятностью потребуют ПМП в течение более длительных периодов, чем взрослые. Ребенок может нуждаться в паллиативном уходе в течение одного дня или целого десятилетия или более, и в среднем продолжительность специализированной ПМП у детей на 40 % больше, чем у взрослых (70 против 100 дней) (Connor S. R. et al., 2017). Большинство глобальных усилий по охране здоровья детей направлены на снижение смертности, и мало внимания уделяется необходимости использования детской ПМП (Connor S. R. et al., 2017). Например, в научном обзоре по проблеме ПМП детям (Harding R. et al., 2014) были названы только пять опубликованных рецензируемых работ по ПМП в педиатрии, в которых сообщалось об Уганде и Южной Африке, и только в одном из них рассматривались результаты ПМП детям.

## **2. Этиология и факторы риска развития тяжелых заболеваний, требующих оказания паллиативной медицинской помощи у детей**

Многие факторы окружающей среды, динамично изменяющиеся в настоящее время, могут являться причиной роста онкологической заболеваемости. Сегодня во всем мире растет распространенность вирусных заболеваний, которые потенциально могут являться причиной формирования рака печени или шейки матки (Zhang M. et al., 2019; Кызы Асланова А. В., Полухинских А. Э., 2020). В 2018 г. структуру инфекционных причин развития онкологических заболеваний составляли: *Helicobacter pylori* (36,3 %), вирус папилломы человека (31,1 %), вирус гепатита В (16,3 %), вирус гепатита С (7,1 %) и другие (Komori M. F. et al., 2020).

Отмечается повышение ультрафиолетовой радиации, сопровождающее изменения климата (Williamson C. E. et al., 2014), что также может служить причиной роста распространенности ЗНО (Lucas R. M. et al., 2019).

Эпидемия ожирения также может влиять на повышение частоты онкологических заболеваний (Grundy A. et al., 2017).

После изменения критериев живорождения в РФ возросло количество новорожденных с экстремально низкой массой тела (Кваша Е. А., 2014), при этом, вследствие совершенствования медицинской перинатальной помощи, наблюдается увеличение выживаемости новорожденных с тяжелыми врожденными патологиями (Стародубов В. И., Суханова Л. П., 2013; Ступак В. С. и др., 2014). Таким образом, растет численность контингента, потенциально нуждающегося в ПМП за счет детей с врожденными аномалиями и пороками развития (Лазуренко С. Б. и др., 2022).



### **3. Клинические проявления тяжелых заболеваний, влияющие на потребность в паллиативной медицинской помощи**

Поскольку не всем пациентам, страдающим тяжелыми заболеваниями, понадобится ПМП в определенный момент времени, большое значение имеет также бремя симптомов, особенно боль как индикатор потребности в ПМП (Spruit J. L., Prince-Paul M., 2019; Пшонкин А. В., Шевцов Д. В., 2022; Пшонкин А. В., 2019). Сообщается, что частота болевого синдрома при прогрессирующих незлокачественных новообразованиях составляет в среднем 67 %, 55 % – при ВИЧ/СПИД и 80 % – при онкологических заболеваниях (Connor S., Sepulveda C., 2014).

89 % родителей детей, умерших от рака, описывают, что их ребенок в конце жизни «сильно» страдал, по крайней мере, от одного симптома (Wolfe J. et al., 2000), 51 % детей – от трех или более симптомов. Среди наиболее часто встречающихся симптомов наблюдаются усталость, боль, одышка и плохой аппетит (Пшонкин А. В. и др., 2019; Кашляк О. С. и др., 2022; Жесткова М. А. и др., 2019; Солдатский Ю. Л. и др., 2021; Новгородская Н. Н. и др., 2022; Исламова Р. И., Минаева Н. В., 2023). Большинство попыток купирования этих симптомов, по сообщениям родителей, не давали положительных результатов. Менее 30 % родителей считают, что лечение боли было успешным, и лишь 10 % указали, что тошнота, рвота или запор, которые испытывал их ребенок, поддавались контролю. Оценивая качество жизни детей за последний месяц жизни, родители описывали, что их ребенок мало или совсем не веселился, а в большинстве случаев был беспокоен.

Наиболее распространенные симптомы, испытываемые в последний месяц жизни, которые были зарегистрированы более чем у 75 % обследованных, включали боль, усталость и отеки (Snaman J. M. et al., 2017).

У 104 детей старше двух лет с онкологическими заболеваниями были зарегистрированы симптомы, которые не обязательно наблюдались в конце жизни (Wolfe J et al., 2015). Среди них боль, усталость и сонливость были общими

физическими симптомами, а раздражительность и нарушения сна – распространенными психосоциальными (Wolfe J et al., 2015). Также у детей отмечались проблемы с концентрацией внимания, беспокойство, сухость во рту, боль, грусть, раздражительность, бессонница, усталость, рвота и анорексия (Rosenberg A. R. et al., 2016).

Дети со ЗНО и их родители также сообщают о значительном бремени симптомов на ранних стадиях заболевания. D. R. Levine et al. (2017) оценили страдания пациентов и их родителей в первый месяц терапии. Большинство пациентов предъявляли жалобы на тошноту (84,5 %), потерю аппетита (75,2 %), боль (74,4 %) и тревогу (59,7 %) в первый месяц лечения. Кроме того, почти половина пациентов сообщили, что страдают от депрессии и диареи.

Помимо проявлений основного заболевания, тяжелыми могут быть побочные эффекты куративной помощи. Например, при трансплантации гематopoэтических стволовых клеток могут наблюдаться спазматические боли в животе или сильная, иногда кровавая диарея и поражения кожи, которые могут прогрессировать до болезненных пузырьков или изъязвлений в наиболее тяжелых формах (Spruit J. L., Prince-Paul M., 2019).

Кроме того, многие дети, имеющие тяжелые заболевания, даже в случае выздоровления могут столкнуться с последствиями болезни или лечения, такими как мышечная или органная дисфункция, а также бесплодие (Search Cure, 2018).

#### **4. Паллиативная медицинская помощь**

##### **4.1. Нормативные и правовые акты, регулирующие организацию паллиативной медицинской помощи**

ПМП является ключевым компонентом всеобщего охвата услугами здравоохранения (WHO, 2020) и важной частью работы по достижению целей в области устойчивого развития (UNDP, 2000). Интеграция ПМП, включая детскую, является частью Резолюции о ПМП Всемирной ассамблеи здравоохранения,

которая настоятельно призывает все государства-члены «интегрировать основанные на фактических данных, экономически эффективные и справедливые услуги ПМП в непрерывную помощь на всех уровнях» (World Health Assembly, 2014).

В 2003 году Комитетом министров Совета Европы были опубликованы Рекомендации по организации ПМП (Совет Европы, 2003), согласно которым дети с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями наиболее часто получают ПМП дома, что может быть недостаточно. Таким образом, назрела потребность в специализированных центрах, имеющих соответствующий квалифицированный персонал, которые должны предлагать помощь детям и членам их семей параллельно с возможностью получения ее на дому.

ПМП в РФ регламентируется рядом нормативных правовых актов: Федеральным законом от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», в котором вводится понятие «паллиативная медицинская помощь», Программой государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи, предусматривающей бесплатное оказание ПМП, Приказом Министерства здравоохранения РФ от 14 апреля 2015 г. № 193н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям» (положил основу формирования порядка ПМП детям, в настоящее время утратил силу); Приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации и Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 31.05.2019 № 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»; «Планом мероприятий («дорожная карта») «Повышение качества и доступности паллиативной медицинской помощи» до 2024 года» (утверждена Правительством РФ 28.07.2020 № 6551п-П12) (определяет направления совершенствования ПМП и обязательна к исполнению). Кроме того, комплекс процессных мероприятий

«Развитие системы оказания ПМП» включен в структуру государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения» до 2025 года (Постановление Правительства РФ от 26 декабря 2017 г. № 1640 «Об утверждении государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения» (с изменениями и дополнениями)).

Согласно Федеральному закону от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» ПМП представляет собой «комплекс медицинских вмешательств, направленных на избавление от боли и облегчение других тяжелых проявлений заболевания, в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан».

В РФ традиционно ПМП в амбулаторных условиях оказывалась населению в кабинетах противоболевой терапии, в стационарных условиях – в хосписах и в многопрофильных медицинских организациях в отделениях ПМП (Приказ Минздрава РСФСР от 31.07.1991 № 128; Приказ Минздрава РСФСР от 01.02.1991 № 19; Приказ Минздрава РФ от 12.09.1997 № 270).

У субъектов РФ существуют географические различия, имеются также расхождения по демографическим показателям, что делает невозможным единый подход к организации ПМП. Модернизация ПМП происходит в рамках территориальных программ развития здравоохранения субъектов РФ (Новиков Г. А. и др., 2018; Шершакова Л. В., 2019).

В РФ нормативные акты, регламентирующие оказание ПМП детскому населению, требуют совершенствования, и этот вопрос в настоящее время актуален не только для Московской области, но и для регионов страны.

#### **4.2. Социальная эффективность паллиативной медицинской помощи**

Индивидуальный подход в ПМП может поддержать пациента и его семью и уменьшить дискомфорт и страдания (Зими́на О. А., 2019; Гришневская Л. С., Белухина Н. Н., 2021; Гаранина М. М., Пирогов Д. Г., 2022; Клипинина Н. В., Кудрявицкий А. Р., 2020). ПМП показывает свою эффективность в решении

проблем как детей с тяжелыми заболеваниями, так и их родителей, сообщающих о значительном улучшении качества жизни (Зими́на О. А., 2019; Гришневская Л. С., Белухина Н. Н., 2021; Гаранина М. М., Пирогов Д. Г., 2022; Клипинина Н. В., Кудрявицкий А. Р., 2020).

В исследовании С. К. Ullrich et al. (2016), включавшем 147 детей, перенесших трансплантацию гематopoэтических клеток, ПМП была направлена на снижение вероятности интубации за 24 часа до смерти или смерти в отделении интенсивной терапии. Кроме того, только 3 % пациентов с привлечением ПМП выполнялась сердечно-легочная реанимация, по сравнению с 20 % пациентов, которые не имели поддержки ПМП. Примечательно, что, несмотря на снижение количества медицинских вмешательств, ПМП не была связана с уменьшением продолжительности жизни.

Несмотря на менее агрессивную помощь в конце жизни, пациенты, рандомизированные в когорту ПМП, имели более длительную выживаемость, как клинически, так и статистически значимую. Пациенты, получавшие ПМП, жили в среднем на 2,7 месяца дольше, чем больные стандартной группы, имели лучшее качество жизни и меньшее количество депрессивных симптомов (Temel J. S. et al., 2010).

#### **4.3. Основные направления развития паллиативной медицинской помощи**

Раннее начало. ВОЗ выпустила доклад «Облегчение боли при онкологических заболеваниях и паллиативная помощь детям», в котором рекомендовалось, чтобы ПМП таким пациентам начиналась с момента постановки диагноза, независимо от прогноза (WHO, 1998). Американская академия педиатрии (American Academy of Pediatrics, AAP, 2000), Институт медицины (Institute of Medicine, IOM) (Institute of Medicine, 2003), Европейская ассоциация паллиативной помощи (European Association for Palliative Care, EAPC (IMPaccT), 2007) и Королевский колледж педиатрии и здоровья детей (Royal College of Paediatrics and Child Health, RCPCH, 2005) разработали аналогичные рекомендации (De Clercq E.

et al., 2017). Призывы к более раннему началу ПМП основаны на доказательствах наличия неудовлетворенных потребностей – высокая заболеваемость и степень страдания (Wolfe J. et al., 2002). Кроме того, исследования показали, что тип ПМП, получаемой в конце жизни в хосписе, не соответствует полному спектру физических, психологических, социальных и духовных потребностей (Humphrey L., Kang T. I., 2015).

В последних исследованиях были изучены этические проблемы: как, когда дети должны участвовать в принятии решений и какие различия существуют в доступе к ПМП (Brand S. R. et al., 2017; Kassam A. et al., 2017; Ноздрачев Д. И. и др., 2023). Кроме того, отмечено, что ПМП детям начинается на поздней стадии развития болезни (Jalmsell L. et al., 2013), что указывает на несоответствие между нормативными рекомендациями по ранней интеграции и их практической реализации в педиатрии.

В систематический обзор В. Т. Cheng et al., (2019) были включены 16 исследований. Средний объем выборки составил 237,2 (от 17 до 1208 пациентов). Описаны данные 3796 детей с онкологической патологией, включая 1438 – с солидными опухолями и 1231 – с гематологическими новообразованиями. 15 исследований были ретроспективными, а одно – многоцентровым проспективным (Feudtner C. et al., 2011). В восьми исследованиях характеристики групп были репрезентативными для популяции детей с онкологическими заболеваниями, в то время как остальные исследовали отдельные нозологии. Сроки оказания ПМП были первичной конечной точкой во всех 16 исследованиях. Во всех исследованиях использовалось понятие «паллиативная помощь», однако в шести наряду с ПМП также применялись термины «помощь в конце жизни» («end-of-life care», 4 исследования) или «помощь в условиях хосписа» («hospice care», 2 исследования). Исследования были проведены в странах с высоким уровнем жизни.

В обзоре В. Т. Cheng et al. (2019) говорится, что время от постановки диагноза до первого обсуждения необходимости ПМП было сообщено в трех исследованиях, в которых участвовало 485 детей с онкологическими заболеваниями. Средневзвешенное время до консультации по поводу ПМП составило 509,6 (95%

доверительный интервал – 435,9–583,4) дня. Обсуждение необходимости ПМП не проводилось при диагностике, как это прописано в рекомендациях ВОЗ и ААР.

В шести исследованиях, описанных в обзоре В. Т. Cheng et al. (2019), включающих 1571 пациента, есть указания на средневзвешенное время от обсуждения потребности в ПМП до смерти, равное 85,6 (49,8–121,3) дня. Следует отметить, что это число значительно меньше среднего времени от постановки диагноза до обсуждения необходимости ПМП, следовательно, обсуждение происходит на поздних сроках болезни. В двух исследованиях сообщалось как о времени от диагностики до обсуждения потребности в ПМП, так и от обсуждения необходимости в ПМП до смерти, и этот отрезок времени был сравнительно коротким, составляя 25,4 и 3,6% от общей продолжительности болезни (Johnston D. L., Vadeboncoeur C., 2012; Ullrich C. K. et al., 2016).

В обзоре В. Т. Cheng et al. (2019) сообщалось о сроках от формального начала ПМП до смерти в шести исследованиях, включавших 814 пациентов. Средняя продолжительность ПМП составила 57,8 (18,80–96,8) дней. Два исследования дали количественную оценку как времени от обсуждения необходимости ПМП до смерти, так и продолжительности ПМП: D. R. Levine et al. (2015) сообщили о 144,2 и 56,3 днях соответственно, в то время как T. Z. Vern-Gross et al. (2015) заявили о 64 и 31 днях. Эти результаты показывают, что первоначальное обсуждение потребности в ПМП нечасто приводит к ее быстрому началу.

Таким образом, анализ литературы по проблеме ПМП показал, что начало ПМП откладывается в определенные моменты времени, их два: первое обсуждение потребности в ПМП происходит поздно в траектории болезни, и существует задержка между начальным обсуждением и началом ПМП (Cheng В. Т. et al., 2019).

Растущее число публикаций и экспериментальных инициатив демонстрируют потенциал для встраивания ПМП в практическое здравоохранение (Levine D. R. et al., 2015). Однако результаты исследования

В. Т. Cheng et al., (2019) показывают, что начало ПМП при диагностике остается невыполненной задачей.

Общение с онкологом или другим лечащим врачом играет решающую роль во время первого обсуждения начала ПМП с пациентом и его семьей. Врачи предполагают плохой прогноз заболевания у ребенка в среднем почти вдвое раньше, чем родители, и поэтому медикам приходится сообщать им плохие новости, объяснять, какие осложнения может дать лечение, сохранять надежду и оценивать родительские ожидания (Wolfe J. et al., 2000). Однако врачи не всегда последовательно формулируют этот прогноз семье ребенка с тяжелыми заболеваниями. Показано, что родители детей с онкологическими заболеваниями чаще, чем их лечащий онколог, ставят основной целью излечение их ребенка (Rosenberg A. R. et al., 2014). 61 % родителей были более оптимистичны в отношении вероятности излечения своего ребенка, чем врачи (Mack J. W. et al., 2007). Медики рассматривают использование ПМП как стрессогенный фактор и откладывают разговор, сосредотачиваясь на лечении (Peek C. J. et al., 2012).

Понимание того, когда состояние считается терминальным (например, прогноз выживаемости меньше 10 или 5 %), может влиять на сроки начала ПМП (Cheng V. T. et al., 2019). Другие демографические (например, доход семьи, этническая принадлежность), клинические (наличие коморбидных хронических заболеваний) и методологические (различия в терминологии) факторы могут также влиять на сроки начала ПМП (Cheng V. T. et al., 2019).

Полный охват. Обзор состояния ПМП в педиатрии в глобальном масштабе (Knapp C. et al., 2011) показал, что 65,6 % стран не имели такой службы, и только у 5,7 % имелось основное обеспечение. Исследование, проведенное в Кении, Зимбабве и Южной Африке (Connor S. et al., 2014), показало, что менее 1 % детей в Кении, нуждающихся в ПМП, могут получить к ней доступ, в Зимбабве и Южной Африке – менее 5 %. Глобальный атлас ПМП также подтверждает этот разрыв, отмечая, что в странах с низким и средним уровнем доходов населения наибольшее количество детей нуждается в ПМП в конце жизни, но при этом наименее обеспечены ею (Downing J. et al., 2016). Комиссия «Ланцет»



(Knaul F. M. et al., 2018) также пришла к выводу, что в этих государствах более 98 % из 2,5 миллионов детей ежегодно умирают в тяжелых страданиях, при этом детская смертность в странах с высоким уровнем жизни населения, где услуги ПМП в педиатрии оказываются в больших объемах, составляет менее 1 % всех смертей после тяжелых страданий. Хотя большая часть фактических данных о воздействии и результатах ПМП поступает из стран с высоким уровнем доходов населения, аналогичные сведения сообщаются и из государств со средним и низким уровнем жизни населения (World Health Assembly, 2014), что свидетельствует о сходстве потребностей и необходимости расширения службы ПМП.

В 12 исследованиях (Cheng V. T. et al., 2019) с участием 3467 онкологических больных средневзвешенный процент пациентов, получавших ПМП до смерти, составил 54,5 % (38,5–70,5 %). Анализ подгрупп детей с разными типами ЗНО показал, что 39,9 % (95% ДИ: 12,0–67,9 %) приходилось на гематологические злокачественные новообразования, 54,7 % (29,7–79,6 %) – на солидные опухоли, и в 66,5 % (27,1–100,0 %) случаев основной процесс не был идентифицирован. При этом тип онкологического процесса не оказывал значимого влияния на долю пациентов, получавших ПМП (Cheng V. T. et al., 2019). Тем не менее, была заметная разница в доле пациентов, получивших ПМП, между гематологическими процессами и солидными опухолями. Дети с гемобластомами, как правило, имеют более высокую выживаемость, чем пациенты с солидными опухолями (Ward E. et al., 2014). Это вызывает опасения, что больные с гемобластомами могут получать более агрессивную терапию вплоть до момента смерти.

Тот факт, что только 54,5 % педиатрических онкологических больных получали ПМП перед смертью (Cheng V. T. et al., 2019), может свидетельствовать о наличии структурных барьеров, препятствующих доступности ПМП. В многонациональном обзоре деятельности учреждений Детской онкологической группы (Children's Oncology Group), которые обслуживают более 90 % детей с онкологическими заболеваниями в США, показано, что только 60 % медицинских организаций предлагают пациентам ПМП (Johnston D. L. et al., 2008). Потенциальные причины отсутствия ПМП включают отсутствие координации

между онкологическими и паллиативными программами, реализуемыми за пределами больницы, распределение финансирования (преимущественное финансирование куративных программ) и нечеткое распределение ролей среди участников в команде по оказанию помощи (Baker J. N. et al., 2008). При имеющихся недостатках в инфраструктуре медицинских организаций пока не совсем понятны факторы, которые могли бы стимулировать их оказывать ПМП неизлечимо больным детям. Дальнейшие исследования должны быть направлены на выявление социально-экономических и географических факторов, связанных с более низким уровнем детской ПМП, и разработку мер по ее развитию.

В крупных исследованиях сообщается о недостаточном использовании ПМП, при этом статистические данные, полученные по выборке из одного медицинского учреждения, могут быть завышены (Cheng W. T. et al., 2019). Следовательно, при изучении этой проблемы должен быть учтен объем выборки.

В РФ на охват медицинской помощью влияют организационно-фармацевтические подходы к совершенствованию лекарственного обеспечения детей, нуждающихся в ПМП (Медведева Д. М., 2021; Медведева Д. М. и др., 2021). Необходимы разработка нормативно-правовой документации, обеспечивающая нуждающимся пациентам беспрепятственный доступ к препаратам и оборудованию, а также принятие новых логистических решений (Жебелев Д. Г. и др., 2019).

Образование специалистов. Дефицит клиницистов, оказывающих ПМП детям, может отсрочить ее предоставление и привести к недостаточному охвату нуждающихся в ней (Haines E. R. et al., 2018). Так, треть опрошенных специалистов указали на недостаточное обучение оказанию ПМП как на барьер для более ранней интеграции ПМП в процесс оказания помощи детям с тяжелыми заболеваниями (Davies B. et al., 2008). Следовательно, в больницах ощущается нехватка обученного персонала, необходимого для удовлетворения паллиативных потребностей детей с тяжелыми заболеваниями (Jensen J. et al., 2017). Чтобы преодолеть этот барьер, в США, например, с 2013 по 2018 год удвоилось

количество стипендиатов, которые проходят обучение по оказанию ПМП в педиатрии (Dalberg T. et al., 2018).

Цель формального обучения – подготовка специалистов-медиков к работе с умирающими больными, при этом 75 % детских онкологов не проходили такие курсы и, соответственно, не владеют знаниями по терапии в конце жизни (Fowler K. et al., 2006). Из-за дефицита общения родители могут быть слишком оптимистичными и поощрять продолжение агрессивного лечения до тех пор, пока врач не удостоверится в неизбежной смерти их ребенка (Rosenberg A. R. et al., 2014). Тренинги по развитию навыков общения, вспомогательные ресурсы и командный подход показали многообещающие результаты как совокупность способов, ориентированных на заблаговременное планирование ухода и более раннее направление на ПМП (Feraco A. M. et al., 2016).

Снижение стигматизации. Многочисленные исследования создали путаницу между понятиями ПМП, помощи в хосписах и помощи в конце жизни, а также стигму безнадежности, связанную с ПМП, что является значительным препятствием для обсуждения раннего назначения ПМП (De Clercq E. et al., 2017). В Международной классификации болезней оказание помощи в хосписах и оказание помощи в конце жизни рассматриваются как синонимы ПМП, и американским клиницистам эти услуги оплачиваются одинаково (AHA Coding Clinic Alphabetical Index for ICD-9-CM). Однако существуют некоторые несоответствия данных понятий (Rost M et al., 2017). Если родители приравнивают ПМП к помощи в конце жизни, тогда они будут противодействовать назначению ПМП при диагностике тяжелого заболевания или вскоре после постановки диагноза. Тем не менее в США в разделе 2302 Закона о защите пациентов и доступной помощи для детей «Параллельная помощь детям» признается разница между ПМП и помощью в конце жизни и гарантируется покрытие в рамках программы Medicaid или Программы медицинского страхования всех детей в возрасте до 21 года одновременно медицинского лечения и лечения в хосписе (Patient Protection and Affordable Care Act, 2010). Принятие нового определения, не имеющего отношения к смерти, может поддержать врачей в обсуждении ПМП с

пациентами. Использование новой терминологии в детской паллиативной медицине пока не тестировалось, опрос же взрослых онкологических пациентов и их семей показал, что употребление понятия «паллиативная помощь» по сравнению с термином «поддерживающая терапия» приводило к формированию чувства безнадежности и повышенному стрессу (Fadul N et al., 2009). Кроме того, в опросе 646 канадских врачей детские онкологи сообщили, что они будут направлять пациентов на ПМП раньше, если она будет переименована в «поддерживающую терапию» (Wentlandt K et al., 2014).

Доступность медицинских организаций, оказывающих ПМП. По мнению некоторых авторов, в приоритете остается расширение числа учреждений, которые могут оказывать ПМП детям с тяжелыми заболеваниями (Cheng V. T. et al., 2019).

Оценка эффективности ПМП. При анализе эффективности детской ПМП обычно учитывается мнение доверенных лиц (Davis E et al., 2007), в то время как золотым стандартом считается оценка ее пациентом (Bausewein C. et al., 2009). Причиной вышесказанного могут являться малый возраст, тяжелое состояние, ограниченный словарный запас ребенка, отсутствие контакта с незнакомым человеком, проводящим диагностику (Bevans K. V. et al., 2010). Данные исследований показывают, что медицинские работники склонны недооценивать выраженность симптомов – боли, усталости, одышки и т. п. у пациента (Donabedian A., 1980; Laugsand E. A. et al., 2010). Продолжаются дебаты о том, насколько точно родители и опекуны отражают взгляды ребенка на тяжесть его состояния (Bausewein C. et al., 2009). Там, где это уместно, важно учитывать ту оценку эффективности ПМП, которую дают как ребенок, страдающий тяжелым заболеванием, так и лицо, осуществляющее уход за ним (Bausewein C. et al., 2009). При сохранении методики оценки тяжести симптомов можно отслеживать изменения во времени вне зависимости от ее точности (Downing J. et al., 2018). Наблюдаемые при осмотре объективные показатели, характеризующие тяжесть состояния, могут быть более убедительными при определении тяжести симптомов (Matza L. S. et al., 2013).

Эффективность ПМП, по мнению исследователей, должна находиться в фокусе дальнейших исследований (Baker J. N. et al., 2015; Downing J. et al., 2018). В Канаде основные показатели качества детской ПМП и оценка результатов ее оказания были включены в топ-20 приоритетов, как и использование результатов объективных измерений для сравнения результатов лечения в разных условиях (Baker J. N. Et al., 2015).

Результат может быть описан как «изменение текущего и будущего состояния здоровья пациента, которое можно отнести к предшествующему медицинскому обслуживанию» (Donabedian A., 1980), то, что непосредственно влияет на качество жизни ребенка и его семьи: например, изменение выраженности боли, улучшение в состоянии и т. д. (Bausewein C. et al., 2009).

Для оценки эффективности ПМП взрослым было разработано множество шкал: к примеру, Шкала результатов паллиативной помощи (POS) (Hearn J., Higginson I. J., 1999); Интегрированная шкала результатов паллиативной помощи (I-POS) (Schildmann E. K. et al., 2016); термометр стресса (Gessler S. et al., 2008); шкала оценки симптомов Эдмонта (ESAS) (Bruera E. et al., 1991); мемориальная шкала оценки симптомов (MSAS) (Portenoy R. K. et al., 1994); EORTC QLQ-C30 (Aaronson N. K. et al., 1993); в педиатрии подобных инструментов крайне мало (Downing J. et al., 2018).

Из-за разнообразия характеристик детской ПМП достаточно сложно оценить ее эффективно. Тем не менее определены три основных области результатов: физическая, духовная, психологическая и социальная помощь, причем последние распространяются и на ребенка, и на его семью (Downing J. et al., 2018). Были также разработаны три основные категории инструментов оценки: самооценка (рассматривается как золотой стандарт), поведенческая и физиологическая оценка (Downing J. et al., 2018). Для оценки выраженности боли существует множество инструментов для разных возрастных диапазонов (Portenoy R. K. et al., 1994). Многие способы духовной оценки, например, такие как FICA (Puchalski C., 1999), BELIEF (Elkins M., Cavendish R., 2004) можно использовать и в педиатрии (Elkins M., Cavendish R., 2004). Были также определены инструменты

психологической оценки, в том числе шкала депрессии, тревожности и стресса (DASS) (Depression, Anxiety, Stress Scales, psy.unsw.edu.au) и шкала Бека (BYI) (Steer R. A. et al., 2001). Могут быть использованы и многомерные методики, такие как PedsQL (Sherman S. A. et al., 2006), оценивающие физические, эмоциональные, социальные аспекты и возможность обучения в школе. Существуют диспропорции в имеющихся инструментах: так, разработано много шкал для оценки выраженности боли, но меньше – для анализа духовной, психологической и социальной составляющих; большая часть литературы посвящена оценке результатов ПМП при онкологических заболеваниях (Downing J. et al., 2018).

L. H. Coombes et al. (2016) предложили 22 показателя качества жизни, связанных со здоровьем, однако обнаружили, что во многих исследованиях по этой проблеме отсутствовали необходимые данные, и анализ ошибок был ограниченным. Не все факторы качества жизни, связанные со здоровьем, относились к детской ПМП, и некоторые пункты были специфическими для конкретных заболеваний. Ни один из показателей не был оценен, по крайней мере, как «справедливый» в контрольном списке COSMIN («COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement Instruments» – Согласованные стандарты по выбору инструментов измерения в сфере здравоохранения). Существует инструмент для измерения направления, но не результатов (Bergstraesser E. et al., 2013). В отчете Оксфордской группы по оценке пациентами исходов (Oxford patient reported outcome measures, PROMS) Департаменту здравоохранения (Morris C. et al., 2009) был сделан вывод о недостаточном внимании к детям. В документе говорится, что «необходимо тщательно рассмотреть ряд ключевых концептуальных и методологических сложностей», в том числе приемлемость, а также необходимость в детском самоотчете. В отчете Аналитического совета по медицинским исследованиям (Medical Research Council, MRC) о методах PROM в Великобритании были выявлены два пробела: окончание жизни и детский возраст (MRC Workshop, 2009).

Downing J. et al. (2018) в соответствии с рекомендациями COSMIN по разработке и тестированию инструментов измерения здоровья (Mokkink L. V. et al.,

2010) была разработана и валидизирована шкала оценки результатов педиатрической ПМП – детская Шкала паллиативного исхода (Palliative Outcome Scale, C-POS). Это первая специально разработанная многомерная система измерения результатов детской ПМП, в которую вошли ключевые области оценки, такие как выраженность боли и других симптомов, стресса, качество жизни, возможность общения и поддержку семьи. Некоторые вопросы не были включены в C-POS, например, возможность обучения в школе, и авторы не исключают, что со временем шкала может претерпеть изменения (Downing J. et al., 2018).

### **Резюме к главе 1**

ПМП является инструментом поддержки пациента и его семьи, направленным на снижение дискомфорта и страданий ребенка с тяжелым заболеванием и его родителей (Vern-Gross T. Z. et al., 2015). Потребность в ПМП составляет 20–120 на 10 000 детского населения (Connor S. R. et al., 2017). Понимание текущего состояния ПМП необходимо для увеличения широты доступа к ПМП и времени, в течение которого дети могут ее получать. После диагностики тяжелого, неизлечимого заболевания нужно незамедлительное обсуждение и раннее назначение ПМП. Для рациональной организации ПМП детям необходимо на региональном уровне установить временной интервал между диагностикой тяжелого заболевания и консультацией по поводу потребности в ПМП; рассчитать продолжительность ПМП, полученной до смерти; определить число детей, получающих ПМП и нуждающихся в ней. По данным литературы, детская ПМП начинается слишком поздно и не соответствуют ключевым рекомендациям (WHO, 1998; AAR, 2000; IMPaCCT, 2007; RCPCH, 2005). В результате ребенку и его семье наносится психологический ущерб (Seth T., 2010). Причины задержки в обсуждении и начале ПМП включают нехватку ресурсов (врачей-специалистов, хосписов, отделений ПМП, специального медицинского оборудования, обучения медицинских работников, участвующих в оказании ПМП, и родителей детей, страдающих тяжелыми, не поддающимися лечению заболеваниями, а также

негативный подтекст понятия ПМП. Программы, предназначенные для внедрения раннего начала ПМП, должны быть скоординированы между участниками мультидисциплинарной бригады (Вечканова И. Г., 2023).

ПМП в РФ характеризовалась диспропорцией между медицинской помощью, оказываемой в стационарных и амбулаторных условиях, преобладанием медицинской и социальной помощи пациентам с тяжелыми заболеваниями над ПМП (Новиков Г. А. и др., 2018). Таким образом, целесообразным представляется создание центров, осуществляющих маршрутизацию и равномерное распределение ПМП в соответствии с потребностями населения. В РФ наблюдается перевес в пользу оказания помощи онкологическим пациентам (Новиков Г. А. и др., 2018), однако среди детей, нуждающихся в ПМП, доля больных со ЗНО составляет не более 20 % (ICPCN, 2012). Следовательно, необходимо планировать научные исследования по определению потребности в ПМП и дальнейшее привлечение и распределение ресурсов производить в соответствии с клинико-эпидемиологической структурой населения. Как видим, требуются дополнительные исследования для повышения результативности ПМП детям с учетом региональной потребности.



## **Глава 2. ПРОГРАММА, МЕТОДЫ И ЭТАПЫ ИССЛЕДОВАНИЯ**

### **2.1. База исследования**

Базой проведения исследования является Государственное автономное учреждение здравоохранения Московской области «Московский областной хоспис (для детей)».

#### **Характеристика Московской области**

Московская область (МО) представляет собой один из крупнейших регионов Российской Федерации. Согласно данным Управления Федеральной службы государственной статистики по г. Москве и МО, численность населения МО на 1 января 2023 года составила 8 591 736 человек, из них 1 589 000 детей. Доля населения МО в РФ составила 5,8 %. На протяжении последнего десятилетия происходит стабильное увеличение численности населения МО.

#### **Государственное автономное учреждение здравоохранения**

##### **Московской области «Московский областной хоспис (для детей)»**

В структуру ГАУЗ МО «МОХД» входят отделения, оказывающие помощь в стационарных условиях, патронажная выездная служба, организационно-методическое отделение. ГАУЗ МО «МОХД» является территориальным координационным центром ПМП населению. Организационная структура оказания ПМП детям в регионе представлена:

– ГАУЗ МО «Московский областной хоспис для детей» г. Домодедово, в составе которого функционирует отделение ПМП на 13 коек, а также отделение выездной ПМП, в котором помощь оказывают 7 бригад;

– Коломенское обособленное структурное подразделение ГАУЗ МО «Московский областной хоспис для детей», в составе которого находится отделение ПМП детям на 13 коек, а также отделение выездной ПМП, в котором помощь оказывают 7 бригад;

– ГБУЗ МО «Подольская детская городская больница» на 14 коек;

– ГБУЗ МО «Московский областной центр охраны материнства и детства» на 15 коек;

– ГБУЗ МО «Клинская детская городская больница» на 9 коек.

29 августа 2019 года состоялось открытие первого в Московской области ГАУЗ МО «МОХД». Здание оснащено в соответствии со стандартами оказания ПМП детям. Внутренняя обстановка хосписа максимально приближена к домашней.

Цели и функции ГАУЗ МО «МОХД» были разработаны в ходе исследования и утверждены приказом МЗ МО от 27.04.2023 № 24-1-од «Об утверждении Положения об организации работы ГАУЗ МО «МОХД».

Целью деятельности ГАУЗ МО «МОХД» является организация детскому населению МО (далее – детям) оказания ПМП, направленной на избавление от боли и облегчение других тяжелых проявлений заболеваний на стадии, когда исчерпаны возможности радикального лечения, улучшение качества жизни детей и членов их семьи, включая социальную, психологическую и духовную помощь.

Для реализации цели ГАУЗ МО «МОХД» осуществляет следующие функции:

– оказание ПМП детям: назначение с целью обезболивания наркотических средств, психотропных веществ; проведение симптоматической терапии, в том числе длительное внутривенное введение лекарственных препаратов; проведение лабораторных и инструментальных исследований; организация и проведение мероприятий по уходу за детьми, в том числе профилактика и лечение пролежней, уход за дренажами и стомами, кормление, включая парентеральное питание; обеспечение возможности круглосуточного совместного пребывания с ребенком его законного представителя или других членов семьи с предоставлением отдельного спального места и бесплатного питания; направление детей, в том числе поступивших из стационарных организаций социального обслуживания, под наблюдение медицинской организации, оказывающей специализированную ПМП детям в амбулаторных условиях; оказание консультативной помощи врачам-специалистам по вопросам оказания ПМП детям; обеспечение преемственности в

оказании ПМП детям, в том числе проживающим в стационарных организациях социального обслуживания, в амбулаторных и стационарных условиях;

- оказание психологической и социальной помощи детям, нуждающимся в ПМП, и членам их семей;

- предоставление духовной помощи пациентам и членам их семей с привлечением священнослужителей;

- организация досуговых мероприятий для детей, находящихся под наблюдением в ГАУЗ МО «МОХД», и лиц, их сопровождающих;

- консультирование родителей или законных представителей и иных родственников детей, нуждающихся в ПМП, и обучение их навыкам ухода за тяжелобольным ребенком;

- оказание консультативной и организационно-методической помощи специалистам других медицинских организаций;

- взаимодействие с врачами-педиатрами и врачами других специальностей, оказывающими помощь в стационарных и амбулаторных условиях, а также главными внештатными специалистами министерства здравоохранения Московской области;

- взаимодействие с органами социальной защиты и организациями системы социального обслуживания, оказывающими социальные услуги детям в стационарной форме социального обслуживания, а также организациями социального обслуживания и в форме социального обслуживания на дому;

- привлечение внимания государственных, коммерческих, общественных и религиозных организаций к проблемам детей, нуждающихся в ПМП, и решению проблем их семей.

- при достижении ребенком 18-летнего возраста с целью преемственности оказания ПМП направление в медицинскую организацию, оказывающую такую помощь взрослому населению Московской области;

- повышение доступности и качества ПМП детям;

– обеспечение на базе ГАУЗ МО «МОХД» образовательной деятельности с медицинскими высшими и средними специальными учебными заведениями с целью обучения специалистов.

– иные функции в соответствии с законодательством РФ, направленные на развитие и совершенствование ПМП детям.

Структура детского хосписа представлена отделениями, оказывающими ПМП круглосуточно в стационарных условиях, выездной и социально-психологической службами. Курс пребывания в медицинской организации, оказывающей помощь в стационарных условиях, составляет 21 день, больные, находящиеся в терминальной стадии заболевания, не ограничены каким-либо сроком госпитализации. Стационар состоит из палат для размещения с родителями, двух палат для семей, имеющих более одного ребенка, получающего ПМП, одной палаты интенсивной терапии на 6 пациентов для размещения детей без сопровождения родителей/законных представителей, палат для выполнения суточного мониторинга видео-ЭЭГ, кабинета ультразвуковой диагностики, сенсорной комнаты (свето-, цвето-, музыка-, арома-, арт-терапия, медитации), кабинета по лечебной физкультуре и массажу, игровой комнаты, кабинета выездной патронажной службы, кроме того имеются организационно-методический отдел, отдел по социальной работе, спортивный уголок для законных представителей. Каждая палата оснащена медицинскими изделиями для поддержания функций организма.

В штатное расписание ГАУЗ МО «МОХД» входят следующие ставки: врач-педиатр, врач-анестезиолог-реаниматолог, врач-невролог, врач-онколог, врач-психотерапевт, врач функциональной диагностики, врач ультразвуковой диагностики, врач по лечебной физкультуре, медицинская сестра по массажу, медицинский психолог, медицинская сестра постовая, медицинская сестра патронажная (в соответствии с приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 2 мая 2023 года «Об утверждении Номенклатуры должностей медицинских работников и фармацевтических работников»). Также в ГАУЗ МО «МОХД» есть воспитатель.

## 2.2. Программа и дизайн исследования

**Объект исследования:** система организации паллиативной медицинской помощи детскому населению на региональном уровне.

**Предмет исследования:** медицинские организации, оказывающие паллиативную медицинскую помощь детям.

**Единица наблюдения:** ребенок, нуждающийся в ПМП, родитель ребенка, нуждающегося в ПМП, медицинский работник, показатели заболеваемости детей, требующие оказания ПМП.

Этапы, методы и объем проведения исследования, источники информации представлены в таблице 1.

В рамках **первого этапа** исследования были изучены современные данные о медико-социальных аспектах организации ПМП детям: эпидемиология, смертность, бремя болезни при тяжелых заболеваниях, в том числе у детей, потребность в ПМП детского населения. Были описаны этиология, факторы риска и клинические проявления тяжелых, не поддающихся лечению заболеваний у детей. Проведен анализ нормативных и правовых актов, регулирующих ПМП. Определены основные направления развития ПМП (раннее начало; полный охват; образование специалистов; снижение стигматизации; увеличение числа учреждений, оказывающих ПМП; разработка способов оценки результатов и эффективности ПМП) (А.А. Ишутин и соавт., 2020).

На **втором этапе** был разработан регистр ПМП по МО, изучены собранные данные о посещениях и их структуре, структуре заболеваемости госпитализированных пациентов и летальности с 2016 по 2022 год, в последующем оценена динамика заболеваемости теми патологиями, которые влияют на потребности детского населения в ПМП (болезни нервной системы, новообразования, врожденные аномалии развития ЦНС, эпилепсия, церебральный паралич) в МО за 7 лет (2016–2022 гг.) в сравнении с ЦФО и РФ в целом (А.А. Ишутин и соавт., 2020; А.А. Ишутин и соавт., 2022).

Таблица 1 – Этапы исследования, материалы и объем, объект исследования

№	Этапы исследования	Методы исследования	Источники информации	Объем исследования
1	Анализ литературы, нормативно-правовых и организационно-методических документов	Аналитический, контент-анализ	Научные статьи, учебные пособия, монографии, диссертации, авторефераты, сервисы «Гарант», «Консультант-Плюс»	191 литературный источник (97 отечественных и 94 зарубежных), в том числе 25 нормативно-правовых документов
2	Оценка заболеваемости детского населения в динамике за 7 лет (2016–2022 гг.) в сравнении с ЦФО и РФ в целом	Аналитический, статистический	Ежегодные формы государственной статистической отчетности	Форма федерального статистического наблюдения № 14 «Сведения о деятельности подразделений медицинской организации, оказывающих медицинскую помощь в стационарных условиях» за 2016–2022 гг. (n = 7)
3	Анализ региональных особенностей организации ПМП в МО, показателей, характеризующих качество и объемы ПМП детскому населению	Аналитический, статистический.	Ежегодные формы государственной статистической отчетности	Форма федерального статистического наблюдения № 30 «Сведения о медицинской организации» за 2016–2022 гг. (n = 7)

№	Этапы исследования	Методы исследования	Источники информации	Объем исследования
4	Изучение мнения экспертов, сотрудников медицинских организаций и родственников пациентов относительно качества оказания ПМП детскому населению	Социологический, анкетирование, аналитический, статистический, метод экспертных оценок	Анкеты для опроса сотрудников, экспертов и родственников пациентов	Медицинские работники (n = 258), эксперты – главные внештатные специалисты федеральных округов и субъектов РФ, руководители органов управления здравоохранением, медицинских организаций, отделений, представляющих педиатрическую, неантологическую и акушерско-гинекологическую службы (n = 276) и родственники пациентов (n = 300)
5	Разработка новых медико-организационных решений по совершенствованию ПМП детям на региональном уровне (в МО)	Аналитический, организационного эксперимента	Результаты собственного исследования, опыт работы ГАУЗ МО «МОХД»	Разработан комплекс медико-организационных мероприятий по совершенствованию ПМП детскому населению МО с учетом ее региональных особенностей, и продемонстрирована его результативность

В ходе **третьего этапа** исследования был проведен анализ региональных особенностей организации ПМП в МО (А.А. Ишутин и соавт., 2021; А.А. Ишутин и соавт., 2022), показателей, характеризующих качество и объемы ПМП детскому населению (число должностей специалистов по ПМП штатных и занятых в подразделениях, оказывающих медицинскую помощь в амбулаторных и стационарных условиях, в расчете на 10 000 населения, число физических лиц основных работников на занятых должностях специалистов по ПМП в подразделениях, оказывающих медицинскую помощь в амбулаторных и стационарных условиях, в расчете на 10 000 населения, число физических лиц, имеющих сертификат специалиста по ПМП, и лиц, прошедших аккредитацию специалиста в соответствии со ст. 69 Федерального закона от 21.11.2010 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», в расчете на 10 000 населения, число посещений с целью получения ПМП детьми 0–17 лет в расчете на 1000 соответствующего населения всего и на дому, число коек, фактически развернутых и свернутых на ремонт среднегодовых (паллиативные для детей) в расчете на 10 000 соответствующего населения, число детей 0–17 лет, уровня госпитализации на 10 000 соответствующего населения, число проведенных пациентами койко-дней (паллиативные койки для детей) в отчетном году в расчете на 10 000 соответствующего населения).

На **четвёртом этапе** исследования в 2019–2021 гг. было проведено изучение мнений экспертов (А.А. Ишутин и соавт., 2022), сотрудников медицинских организаций (А.А. Ишутин и соавт., 2022) и родственников пациентов (А.А. Ишутин и соавт., 2023) относительно качества оказания ПМП детскому населению. В опросе участвовали 258 сотрудников (91,8 % от общего числа), 276 экспертов и 300 родственников пациентов (родственники 63,7 % пациентов, состоящих в регистре Московской области).

На **пятом этапе** на основе результатов проведенного исследования разработан комплекс мероприятий по совершенствованию организации оказания ПМП детям, разработана региональная модель оказания ПМП детскому населению, которая апробирована в условиях организационного эксперимента.



Организационный эксперимент проводился на базе Государственного автономного учреждения здравоохранения Московской области «Московский областной хоспис (для детей)» в период с 2019 года.

### **2.3. Методы статистической обработки**

Статистическая обработка осуществлялась в программе SPSS STATISTICS 26.0. Проверка на нормальность распределения выполнена с использованием критерия Колмогорова – Смирнова. Данные представлены в виде медианы и межквартильного размаха. Для анализа категориальных переменных использовались доли. Группы сравнивались с помощью критериев Уилкоксона, Краскела – Уоллеса и  $\chi^2$  в зависимости от типа данных.

Применялся анализ множественных ответов, при котором приводятся доли респондентов, ответивших определенным образом, и доли ответов среди общего числа ответов. Для анализа динамических рядов рассчитывались базисные и цепные темпы прироста, коэффициент аппроксимации. Статистически значимым был принят уровень  $p < 0,05$ .

### **2.4. Социологическое исследование**

#### **Анкетирование сотрудников**

Было проведено проспективное когортное социологическое исследование в виде анкетного опроса в 2019–2021 гг. Анкета состояла из вопросов о доступности и качестве ПМП, 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 организации ПМП детям 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 № 7-5/641. Опрос проводился анонимно на рабочем месте сотрудниками ГАУЗ МО «МОХД».

Размер выборочной совокупности рассчитывался с использованием следующей формулы (Албычева Л. А., 2022):

$$n = \frac{N}{1 + \Delta^2 N},$$

где  $\Delta$  – предельно допустимая ошибка ( $\Delta = 0,05$ ),  $N$  – размер генеральной совокупности (в медицинских организациях в 2019–2021 гг. числился в среднем 281 сотрудник (физические лица), оказывающий ПМП детям в МО).

Рассчитанный размер выборочной совокупности составил  $281 / (1 + 0,05^2 \times 281) = 165$  человек. Была роздана 281 анкета (способ формирования выборки – сплошной), ответы были получены от 258 респондентов, что соответствует репрезентативной выборке.

Предельная ошибка для размера выборки, равного 258 человекам, размера генеральной совокупности, равного 281 человекам, доверительной вероятности 95 % составляет 1,75 % (данные об ожидаемой доле признака отсутствуют, использовано значение, равное 50, при котором достигается максимальная ошибка выборки).

В опросе приняли участие 37 руководителей структурных подразделений (13,7 %), 86 врачей (31,7 %), 78 представителей среднего медицинского персонала (28,8 %), 70 – немедицинского персонала (25,8 %).

### **Анкетирование экспертов**

Для анализа качества и полноты ПМП детскому населению было проведено проспективное когортное исследование – экспертная оценка реализуемых мероприятий по оказанию ПМП в субъектах РФ, входящих в состав 8 федеральных округов, в виде социологического опроса (анкетирования) в октябре – декабре 2020 года.

Критерием отбора экспертов явились: статус главного внештатного специалиста субъектов РФ по ПМП и педиатрии или руководителя медицинской организации (отделения), оказывающего ПМП детям.

Величина выборки: опрос проводился в 85 субъектах РФ с анкетированием не менее 3 экспертов в каждом субъекте, величина генеральной совокупности составила не менее 271 эксперта (85 главных внештатных специалистов по ПМП в субъектах РФ, 85 главных внештатных специалистов по педиатрии в субъектах РФ и 101 руководитель организаций, оказывающих ПМП детям (по данным Формы № 30 (Сведения о медицинской организации), в РФ в 2020 году действовало 101 подразделение (отдел, кабинет) ПМП). Разослано 300 анкет. Опрос проводился дистанционно. Получено 276 анкет. Проведенное исследование считается репрезентативным, так как фактически является сплошным.

Анкета состояла из 18 вопросов о качестве ПМП. Основные вопросы анкеты отражены в таблицах в результатах собственного исследования и приложении 1. По результатам социологического исследования получена информация о территориальной доступности и качестве оказания ПМП детям на госпитальном, поликлиническом этапе и на дому. Проведена оценка ресурсного сопровождения технологий ПМП детскому населению. Полученные данные направлены на разработку мероприятий по совершенствованию ПМП детям на федеральном и региональном уровнях.

### **Анкетирование родственников**

Проведено проспективное когортное исследование в виде социологического опроса (анкетирования) родственников (законных представителей) в 2020–2021 гг. после открытия координационного центра на базе ГАУЗ МО «МОХД» и создания единого регистра пациентов, нуждающихся в ПМП.

Для проведения исследования была разработана анкета, которая состояла из вопросов о физическом и эмоциональном состоянии ребенка, тяжести симптомов и его восприятии болезни, его возможности поддерживать социальную активность, маршрутизации, объеме, доступности и качестве получаемой ПМП и об ожиданиях родителей и опекунов. Анкета имеет положительное заключение Этического

комитета по экспертизе социологических исследований в сфере общественного здравоохранения при ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России от 01.10.2020 № 7-5/641. Опрос проводился анонимно.

Респондентами являлись родители или законные представители детей, нуждающихся в ПМП, состоящих в едином регистре и получающих ПМП в МО. Критерием включения являлось согласие на участие в исследовании, критерием невключения – отказ от участия в исследовании.

Размер выборочной совокупности рассчитывался с использованием методики, предложенной А. М. Мерковым и Л. Е. Поляковым (1974):

$$n = \frac{N}{1 + \Delta^2 N},$$

где  $\Delta$  – предельно допустимая ошибка ( $\Delta = 0,05$ ),  $N$  – размер генеральной совокупности (в регистре на конец 2021 г. состоял 471 пациент).

Рассчитанный размер выборочной совокупности составил  $471 / (1 + 0,05^2 \times 471) = 216$  человек. Была роздана 471 анкета (способ формирования выборки – сплошной), ответы были получены от 300 респондентов, что соответствует репрезентативной выборке.

Предельная ошибка для размера выборки, равного 300 человекам, размера генеральной совокупности, равного 471 человеку, доверительной вероятности 95 % составляет 3,41 % (данные об ожидаемой доле признака отсутствуют, использовано значение, равное 50, при котором достигается максимальная ошибка выборки).

В опросе участвовали 216 матерей (78,3 %), 40 отцов (14,5 %), 11 бабушек (4 %), 8 опекунов (2,9 %), одна няня (0,4 %).

Возраст детей, чьи законные представители приняли участие в исследовании, составил 7,0 (4,0; 12,0) года, 49,8 % ( $n = 135$ ) мальчиков и 50,2 % ( $n = 136$ ) – девочек.

### **Глава 3. ЗАБОЛЕВАЕМОСТЬ ДЕТСКОГО НАСЕЛЕНИЯ МОСКОВСКОЙ ОБЛАСТИ С 2016 ПО 2022 ГОД**

Необходимость реализовать право инкурабельных детей на получение гарантированного объема медико-социальной помощи и улучшение качества жизни в терминальной стадии заболевания обусловила создание в МО в августе 2019 года детского хосписа в г Домодедово (ГАУЗ МО «МОХД»). Анализ заболеваемости пациентов ГАУЗ МО «МОХД» представлен в динамике с момента открытия (август 2019 г.) до 2022 года.

Изучение динамики числа детей, нуждающихся в оказании ПМП, выявило прирост госпитализированных в стационар ГАУЗ МО «МОХД». Так, в 2019 году поступило 27 детей, в 2020 году – 85, в 2021 году – 100, а в 2022 – 120 (табл. 2). Таким образом, прирост в 2020 году в сравнении с 2019 годом составил 215 %, в 2021 году – еще 17,6 % в сравнении с 2020 годом, а в 2022 – еще 20% в сравнении с 2021 годом.

С 2019 по 2022 годы в круглосуточный стационар ГАУЗ МО «МОХД» было госпитализировано 332 ребенка, возраст детей от 2 месяцев до 17 лет включительно. Структура заболеваемости госпитализированных представлена следующим образом: болезни нервной системы, врожденные аномалии и хромосомные нарушения, ЗНО, последствия травм, болезни эндокринной системы, болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани, болезни системы кровообращения и органов дыхания (табл. 2). Всем пациентам проведены клиничко-неврологическая диагностика, лабораторно-клинические исследования и социально-психологическая оценка. Сформировавшаяся структура госпитализированных больных явилась основанием для изучения динамики заболеваемости детей, нуждающихся в ПМП.

Уровень госпитализации в расчете на 10 000 соответствующего населения в МО увеличился с 0,96 в 2016 году до 1,37 в 2022 (на 43 %), прирост также наблюдался в РФ в целом и в ЦФО.

Таблица 2 – Структура госпитализированных в стационар  
 ГАУЗ МО «Московский областной хоспис (для детей)» в 2019–2023 гг.

Код МКБ	Диагноз	2019		2020		2021		2023	
		абс.	%	абс.	%	абс.	%	абс.	%
C00-D48	Новообразования (C00-D48)	–	–	3,0	3,5	3,0	3,0	2,0	1,6
D50-D89	Болезни крови, кроветворных органов и отдельные нарушения, вовлекающие иммунный механизм (D50-D89)	–	–	3,0	3,5	8,0	8,0	8,0	6,6
E00-E89	Болезни эндокринной системы, расстройства питания и нарушения обмена веществ (E00-E89)	3,0	11,1	6,0	7,0	4,0	4,0	4,0	3,3
F01-F99	Психические расстройства и расстройства поведения (F01-F99)	–	–	1,0	1,1	–	–	1,0	0,8
G00-G98	Болезни нервной системы (G00-G98)	19,0	70,3	59,0	69,4	71,0	83,0	87,0	72,5
I00-I99	Болезни системы кровообращения (I00-I99)	1,0	3,7	0	0	2,0	2,0	2,0	1,6
J00-J99	Болезни органов дыхания	0	0	0	0	0	0	2,0	1,6
P00-P96	Отдельные состояния, возникающие в перинатальном периоде (P00-P96)	0	0	2,0	2,3	2,0	2,0	6,0	5,0
S00-T98	Травмы, отравления и некоторые другие последствия воздействия внешних причин (S00-T98)	1,0	3,7	0	0	0	0	1,0	0,8
Q00-Q99	Врожденные аномалии, пороки развития, деформации и хромосомные нарушения (Q00-Q99)	3,0	11,1	11,0	12,9	10,0	10,0	7,0	5,8
Всего:		27	100	85	100	100	100	120	100

Динамика общей и первичной заболеваемости детей за период с 2016 по 2022 гг. на 100 000 соответствующего населения, а также заболеваемости патологиями, вносящими весомый вклад в количество пациентов, нуждающихся в ПМП, представлена на рисунках 2–11 и в таблицах 3–12.

За рассматриваемый период детская заболеваемость в РФ, ЦФО и МО оставалась стабильной, за исключением 2020 г, когда, вероятно, в связи с эпидемией новой коронавирусной инфекции COVID-19 и перегруженностью систем здравоохранения, отмечалась гиподиагностика других нозологий (рис. 2, 3, табл. 3, 4).

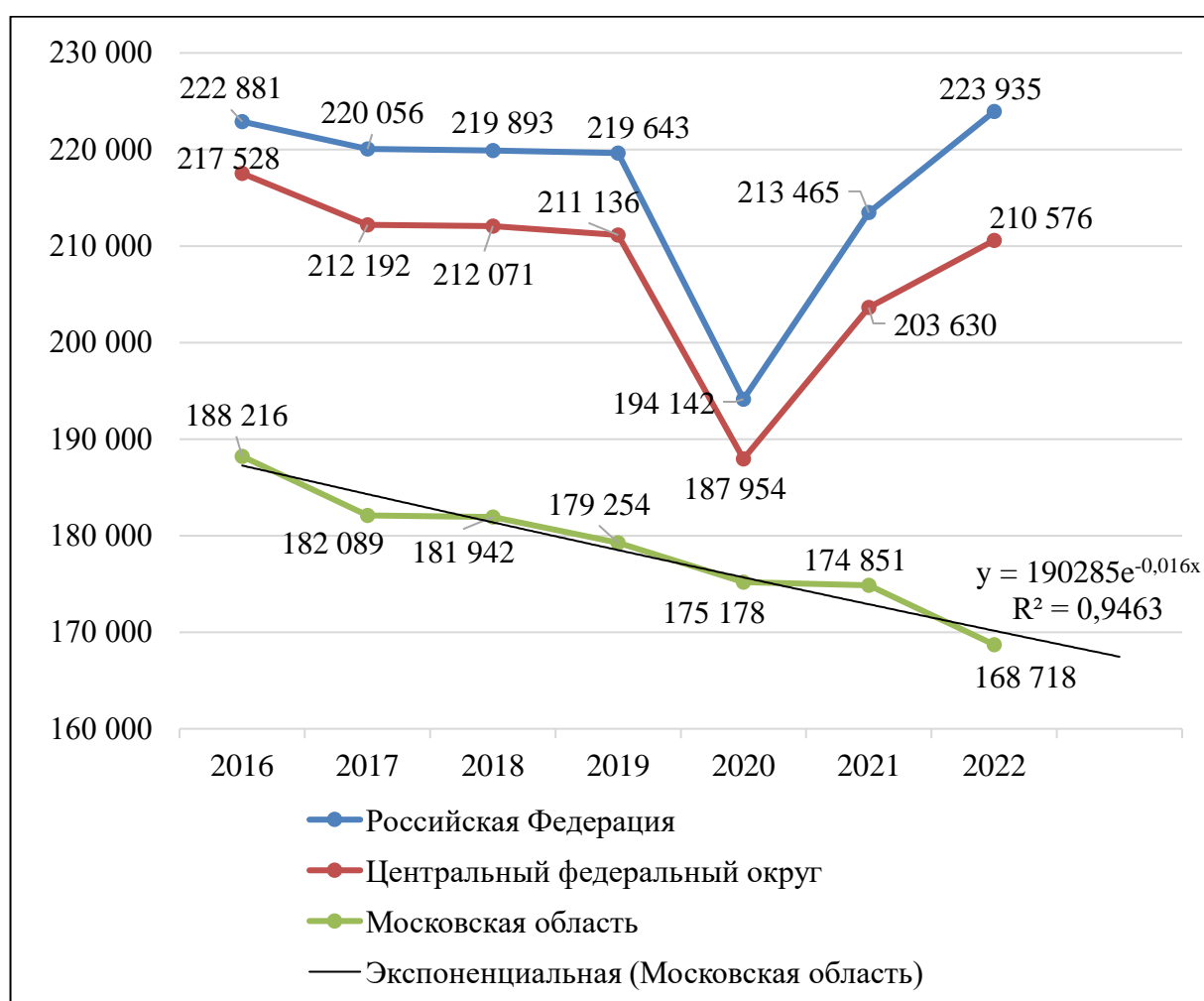


Рисунок 2 – Динамика общей заболеваемости пациентов 0–17 лет включительно в расчете на 100 000 соответствующего населения по Российской Федерации, Центральному федеральному округу и Московской области с 2016 по 2022 гг,  $\text{‰}/10000$ .

Таблица 3 – Динамика общей заболеваемости пациентов 0–17 лет включительно в расчете на 100 000 соответствующего населения по Московской области с 2016 по 2022 гг

Год	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Показатель, <sup>0</sup> /0000	188 216	182 089	181 942	179 254	175 178	174 851	168 718
Прирост, %		-3,3	-0,1	-1,5	-2,3	-0,2	-3,5

Наблюдалось снижение первичной заболеваемости пациентов 0–17 лет включительно в расчете на 100 000 соответствующего населения по РФ, ЦФО и МО с 2016 по 2022 гг. с 151,9 тыс. до 134,4 тыс. человек, более выраженное, чем в ЦФО и РФ в целом (рис. 3).



Рисунок 3 – Динамика первичной заболеваемости пациентов 0–17 лет включительно в расчете на 100 000 соответствующего населения по Российской Федерации, Центральному федеральному округу и Московской области с 2016 по 2022 гг, <sup>0</sup>/0000.



Таблица 4 – Динамика первичной заболеваемости пациентов 0–17 лет включительно в расчете на 100 000 соответствующего населения по Московской области с 2016 по 2022 гг.

Год	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Показатель, ‰	151 909	145 750	147 357	143 724	139 752	140 115	134 385
Прирост, %		-4,1	1,1	-2,5	-2,8	0,3	-4,1

Количество выписанных пациентов 0–17 лет включительно в расчете на 100 000 соответствующего населения по РФ, ЦФО и МО с 2016 по 2022 гг. снижалось в динамике с выраженным снижением в 2020 г и небольшим дальнейшим ростом (рис. 4, табл. 5), что соответствует снижению общей и первичной заболеваемости, описанному выше.

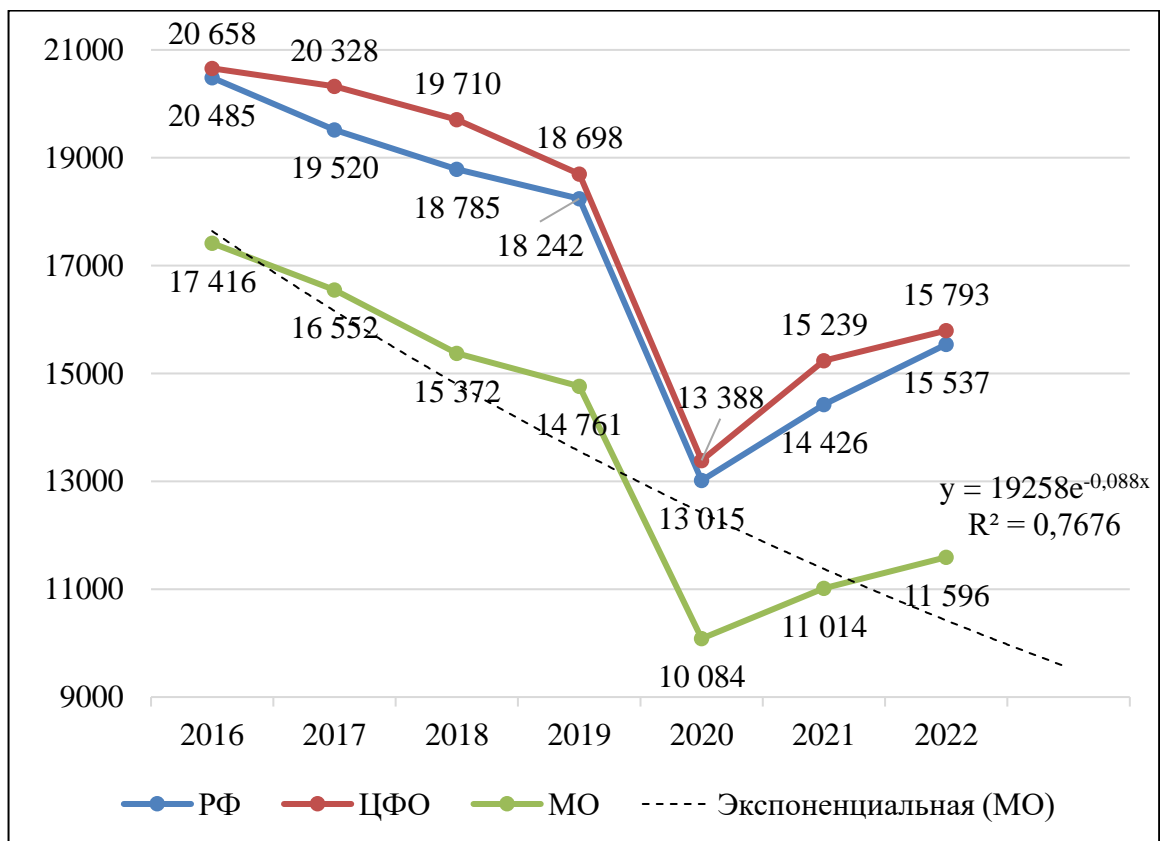


Рисунок 4 – Динамика количества выписанных пациентов 0–17 лет включительно в расчете на 100 000 соответствующего населения по Российской Федерации, Центральному федеральному округу и Московской области с 2016 по 2022 гг., ‰.

Таблица 5 – Динамика количества выписанных пациентов 0–17 лет включительно в расчете на 100 000 соответствующего населения по Московской области с 2016 по 2022 гг.

Год	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Показатель, ‰	17 416	16 552	15 372	14 761	10 084	11 014	11 596
Прирост, %		-4,96	-7,13	-3,97	-31,68	9,22	5,28

Заболеваемость болезнями нервной системы лиц от 0 до 17 лет включительно за период с 2016 по 2022 гг. в расчете на 100 000 соответствующего населения была стабильной и находилась в пределах 4,6–5,2 тыс. на 100 000 населения в МО, 7,4–7,6 тыс. на 100 000 населения в ЦФО и 9,2–9,6 тыс. на 100 000 населения в РФ (рис. 5 и табл. 6).

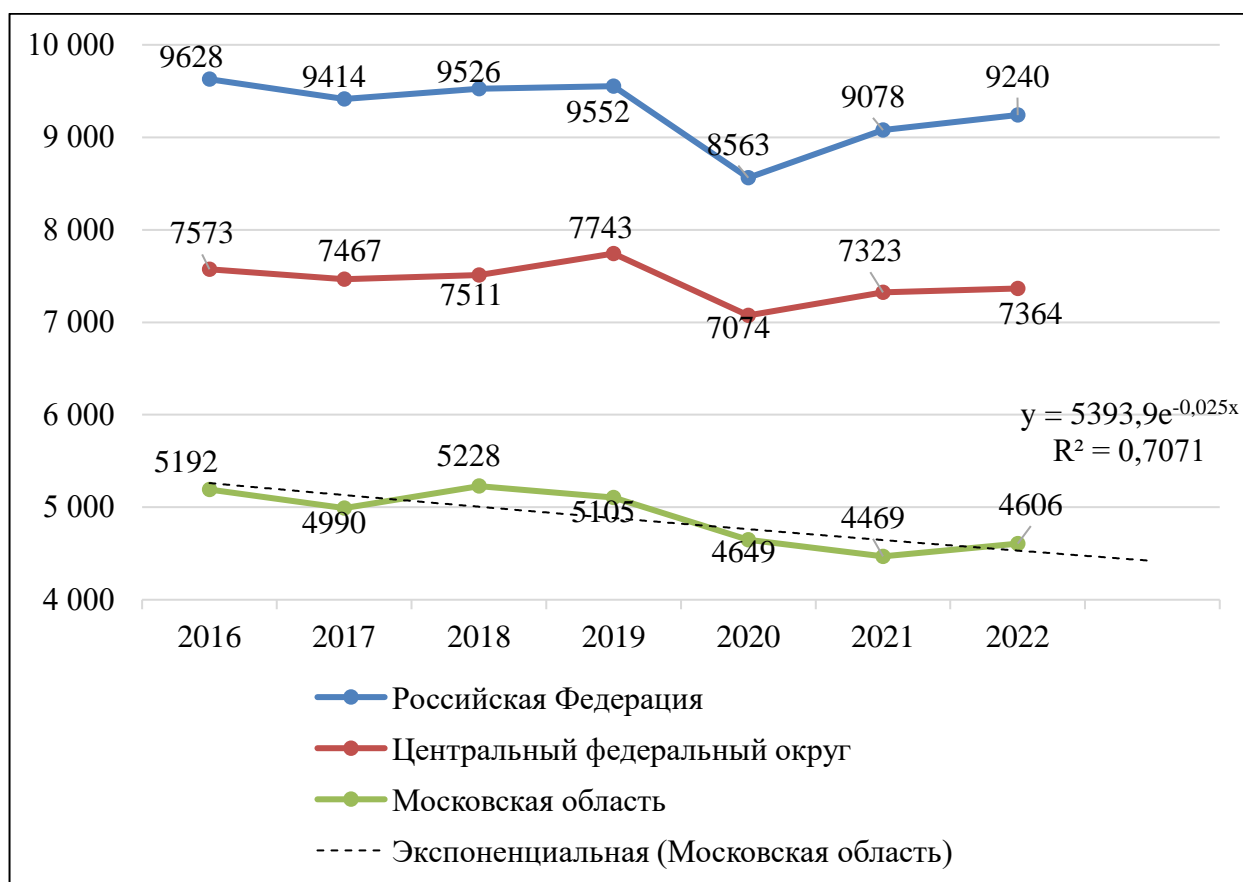


Рисунок 5 – Динамика заболеваемости болезнями нервной системы лиц от 0 до 17 лет включительно за период с 2016 по 2022 гг. в расчете на 100 000 соответствующего населения, ‰.

Таблица 6 – Динамика заболеваемости болезнями нервной системы лиц от 0 до 17 лет включительно за период с 2016 по 2022 гг. в расчете на 100 000 соответствующего населения

Год	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Показатель, ‰	5 192	4 990	5 228	5 105	4 649	4 469	4 606
Прирост, %		-3,9	4,8	-2,4	-8,9	-3,9	3,1

Заболеваемость новообразованиями лиц от 0 до 17 лет включительно за период с 2016 по 2022 гг. в расчете на 100 000 соответствующего населения также оставалась стабильной (с тенденцией к невыраженному росту) и была ниже в МО в сравнении с ЦФО и РФ в целом (рис. 6, табл. 7).

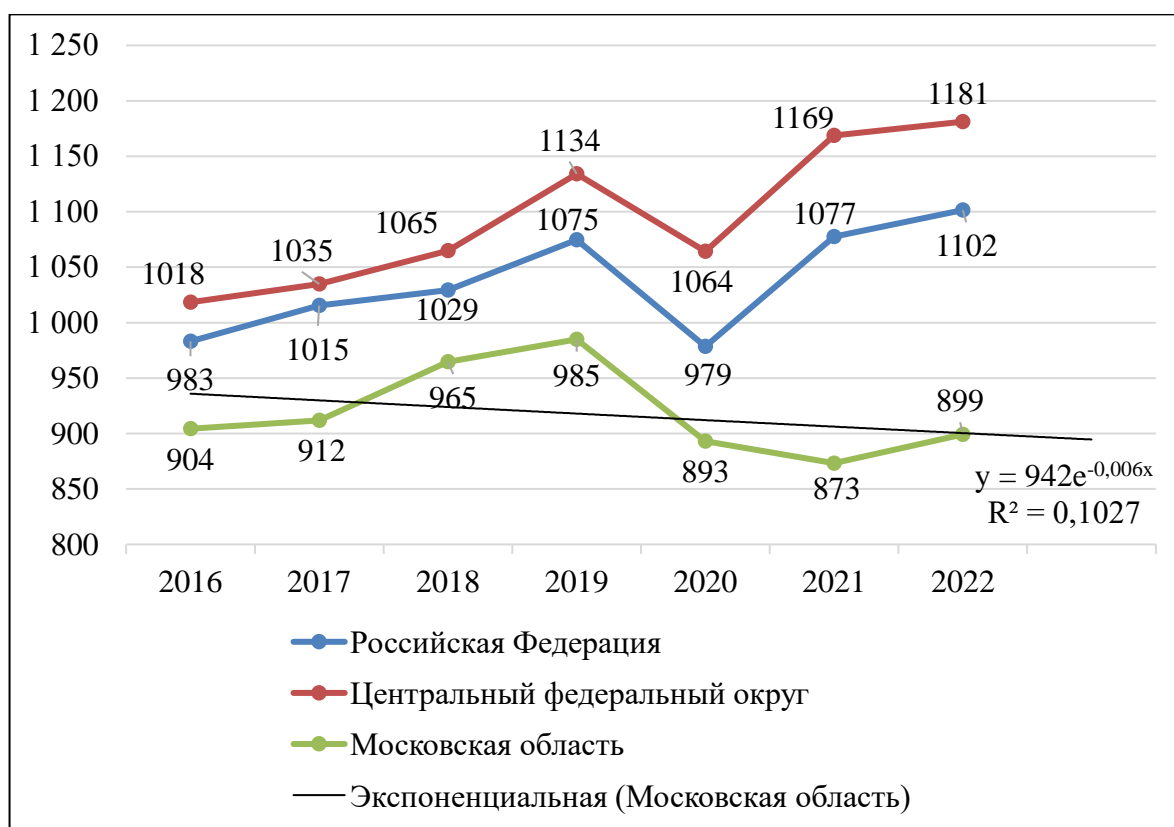


Рисунок 6 – Динамика заболеваемости новообразованиями лиц от 0 до 17 лет включительно за период с 2016 по 2022 гг. в расчете на 100 000 соответствующего населения по Российской Федерации, Центральному федеральному округу и Московской области, ‰.

Таблица 7 – Динамика заболеваемости новообразованиями лиц от 0 до 17 лет включительно за период с 2016 по 2022 гг. в расчете на 100 000 соответствующего населения по Московской области

Год	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Показатель, ‰	904	912	965	985	893	873	899
Прирост, %	–	0,8	5,8	2,1	-9,3	-2,2	3,0

Заболеваемость врожденными аномалиями развития лиц от 0 до 17 лет включительно за период с 2016 по 2022 гг. в расчете на 100 000 соответствующего населения оставалась стабильной (с тенденцией к невыраженному снижению) и была значительно ниже в МО в сравнении с ЦФО и РФ в целом (рис. 7, табл. 8).



Рисунок 7 – Динамика заболеваемости врожденными аномалиями развития центральной нервной системы лиц от 0 до 17 лет включительно за период с 2016 по 2022 гг. в расчете на 100 000 соответствующего населения по Российской Федерации, Центральному федеральному округу и Московской области, ‰.

Таблица 8 – Динамика заболеваемости врожденными аномалиями развития центральной нервной системы лиц от 0 до 17 лет включительно за период с 2016 по 2022 гг. в расчете на 100 000 соответствующего населения по Московской области

Год	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Показатель, ‰	63	57	52	54	49	44	40
Прирост, %	–	-8,8	-9,6	4,1	-8,8	-11,0	-9,4

Заболеваемость эпилепсией лиц от 0 до 17 лет включительно за период с 2016 по 2022 гг. в расчете на 100 000 соответствующего населения оставалась стабильной и была значительно ниже в МО и ЦФО в сравнении с РФ в целом (рис. 8 и табл. 9).

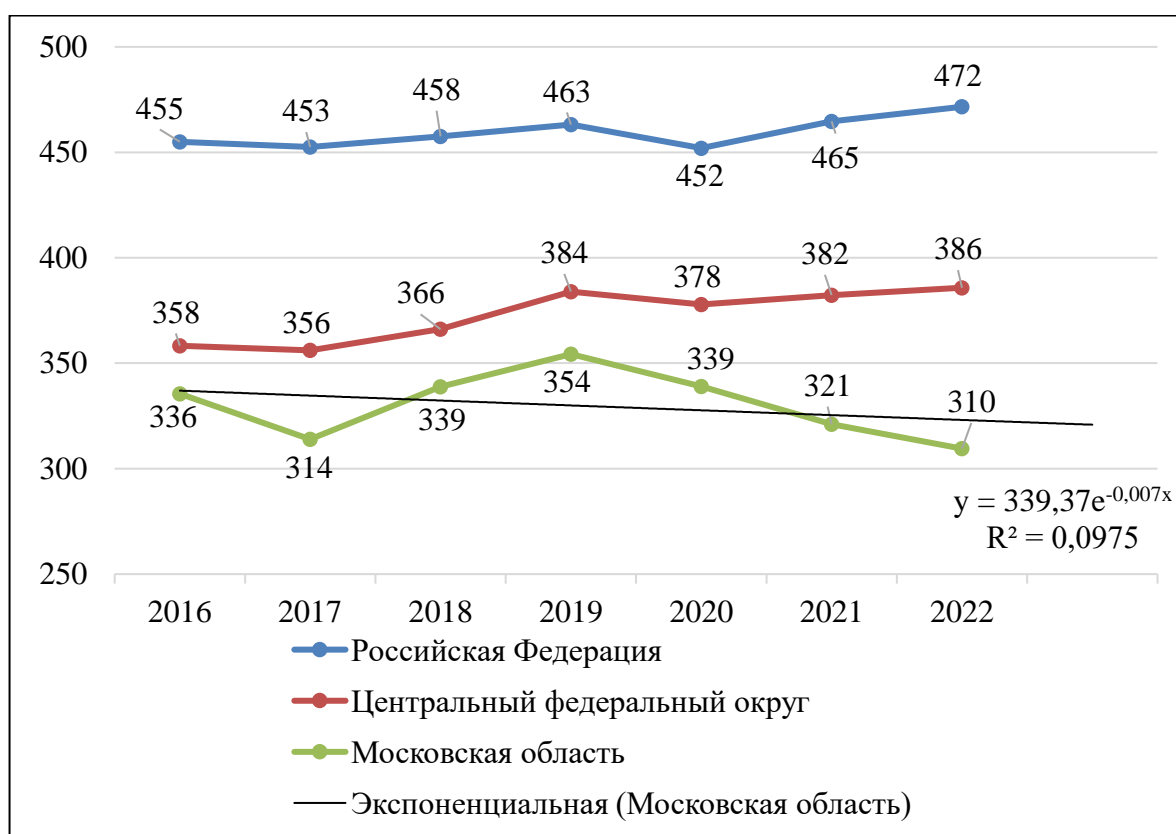


Рисунок 8 – Динамика заболеваемости эпилепсией лиц от 0 до 17 лет включительно за период с 2016 по 2022 гг. в расчете на 100 000 соответствующего населения по Российской Федерации, Центральному федеральному округу и Московской области, ‰.

Таблица 9 – Динамика заболеваемости эпилепсией лиц от 0 до 17 лет включительно за период с 2016 по 2022 гг. в расчете на 100 000 соответствующего населения по Московской области

Год	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Показатель, ‰	336	314	339	354	339	321	310
Прирост, %	–	-6,4	8,0	4,5	-4,3	-5,3	-3,6

Заболеваемость церебральным параличом лиц от 0 до 17 лет включительно за период с 2016 по 2022 гг. в расчете на 100 000 соответствующего населения оставалась стабильной в ЦФО и РФ, в МО, начиная с 2019 года наблюдалось снижение показателя с 302,0 до 251,1 ‰, на протяжении всего периода заболеваемость в МО была ниже, чем в ЦФО и РФ (рис. 9 и табл. 10).

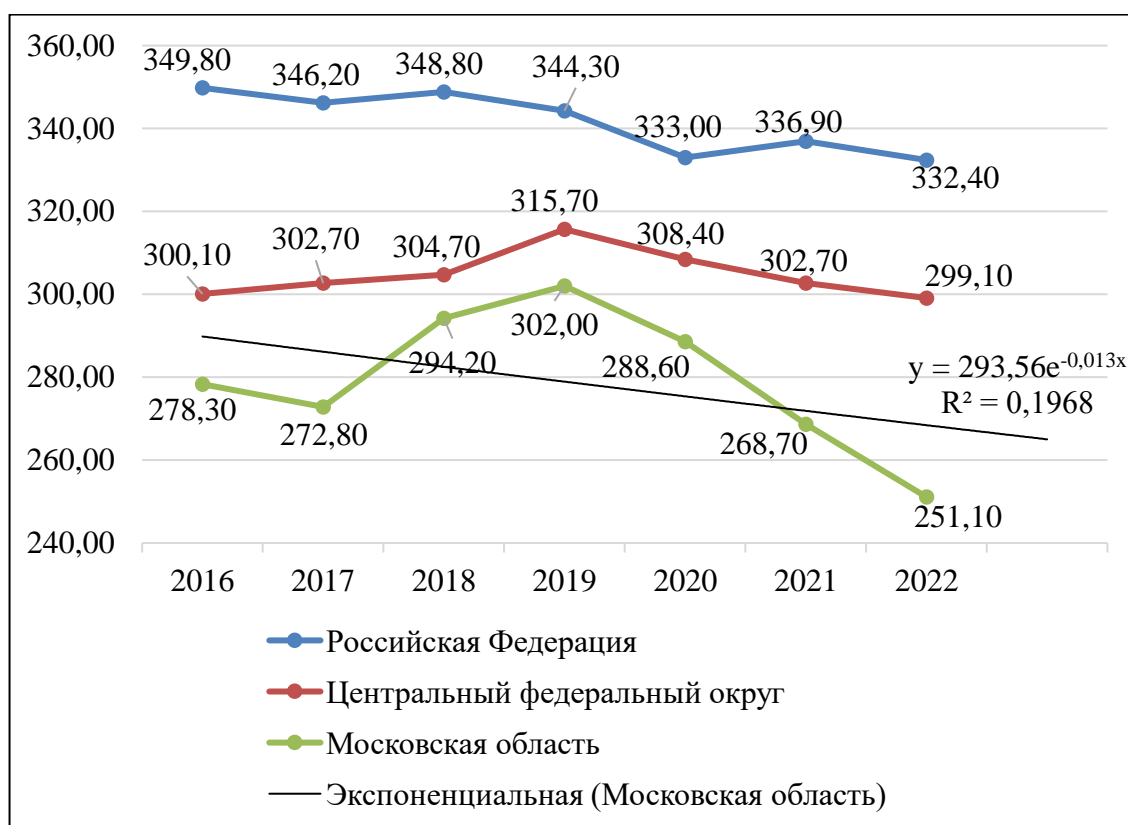


Рисунок 9 – Динамика заболеваемости церебральным параличом лиц от 0 до 17 лет включительно за период с 2016 по 2022 годы в расчете на 100 000 соответствующего населения по Российской Федерации, Центральному федеральному округу и Московской области, ‰.

Таблица 10 – Динамика заболеваемости церебральным параличом лиц от 0 до 17 лет включительно за период с 2016 по 2022 гг. в расчете на 100 000 соответствующего населения по Московской области

Год	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Показатель, ‰	278,30	272,80	294,20	302,00	288,60	268,70	251,10
Прирост, %	–	-2,0	7,8	2,7	-4,4	-6,9	-6,6

Заболеваемость менингококковой инфекцией лиц от 0 до 17 лет включительно за период с 2016 по 2022 гг. в расчете на 100 000 соответствующего населения значительно снизилась как в МО, так и в ЦФО и РФ в целом (рис. 10, табл. 11).



Рисунок 10 – Динамика заболеваемости менингококковой инфекцией лиц от 0 до 17 лет включительно за период с 2016 по 2022 гг. в расчете на 100 000 соответствующего населения по Российской Федерации, Центральному федеральному округу и Московской области, ‰.

Таблица 11 – Динамика заболеваемости менингококковой инфекцией лиц от 0 до 17 лет включительно за период с 2016 по 2022 гг. в расчете на 100 000 соответствующего населения в Российской Федерации, Центральном федеральном округе и Московской области

Год	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Показатель, <sup>0</sup> /0000	1,40	1,30	1,20	0,40	0,13	0,12	0,35
Прирост, %	–	-7,1	-7,7	-66,7	-67,5	-7,7	191,7

Перинатальная смертность за период с 2016 по 2022 гг. в расчете на 1000 соответствующего населения оставалась стабильной как в МО, так и в ЦФО и РФ в целом (рис. 11 и табл. 12).

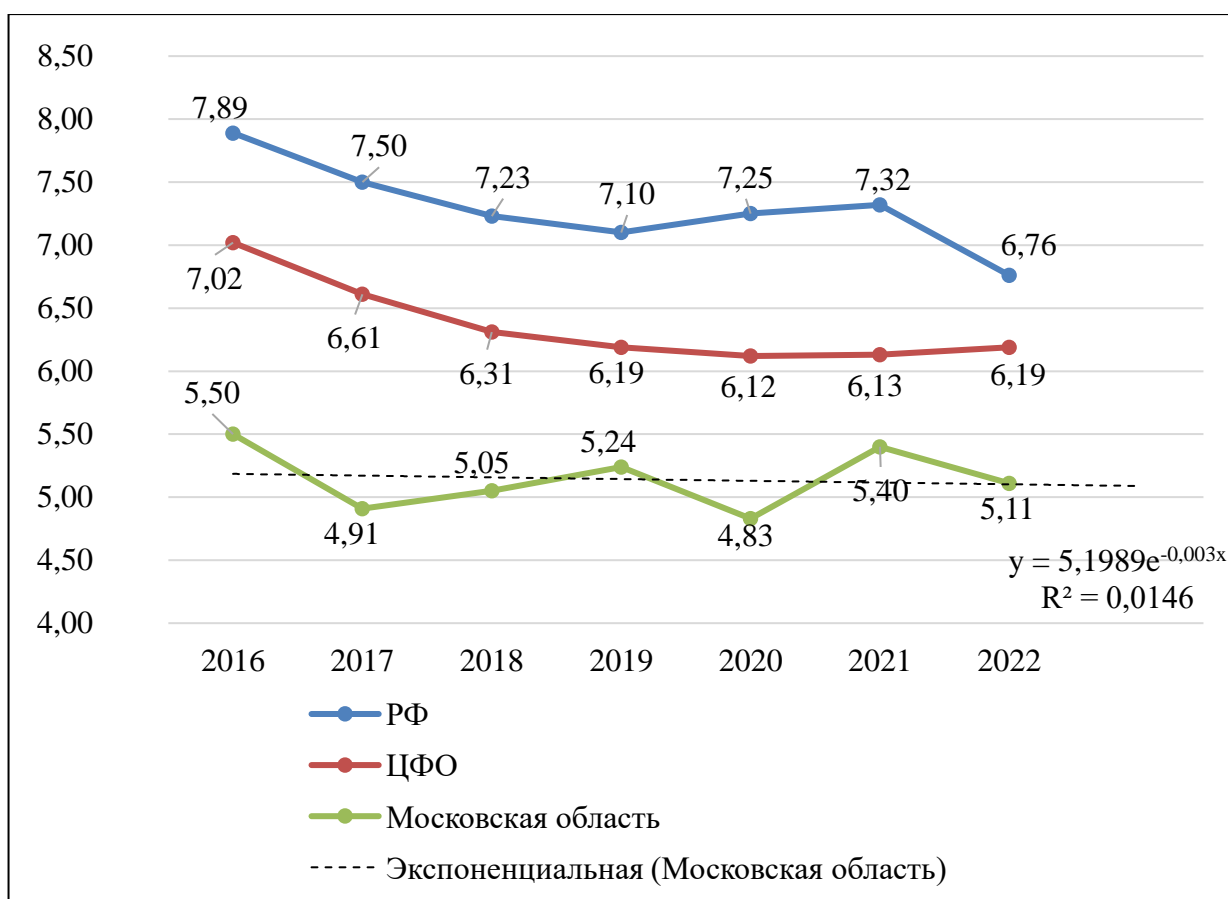


Рисунок 11 – Перинатальная смертность за период с 2016 по 2022 гг. в расчете на 1000 родившихся живыми и мертвыми по Российской Федерации, Центральному федеральному округу и Московской области, ‰.



Таблица 12 – Перинатальная смертность за период с 2016 по 2022 гг. в расчете на 1000 родившихся живыми и мертвыми по Российской Федерации, Центральному федеральному округу и Московской области

Год	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Показатель на 1000 родившихся живыми и мертвыми, ‰	5,50	4,91	5,05	5,24	4,83	5,40	5,11
Прирост по МО, %	–	-10,7	2,9	3,8	-7,8	11,8	-5,4

### Резюме к главе 3

В ходе исследования была изучена заболеваемость детей, нуждающихся в ПМП. Как показали результаты настоящего исследования, основную долю в структуре патологии у детей, занесенных в регистр ГАУЗ МО «МОХД», 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 ЦНС (последствия перинатального поражения ЦНС (11 %). Частота новообразований (МКБ 10: C00-D48) составила 4 %, а бронхолегочной дисплазии (МКБ 10: P27.1) – 4%. Данные патологии сформировали основной объем тяжелых заболеваний у детей, которым требуется ПМП, что легло в основу развития сети медицинских организаций МО и планирования ресурсов: структурных подразделений, кадров, коечного фонда, специального медицинского оборудования, изделий медицинского назначения и медикаментов для сопровождения технологии ПМП.

При этом в МО с 2020 года наблюдается снижение заболеваемости болезнями нервной системы, новообразованиями, с 2019 года – врожденными аномалиями развития ЦНС, эпилепсией, церебральным параличом (в расчёте на 100 000 населения), подобная тенденция наблюдается в ЦФО и РФ в целом.

Аппроксимирующие функции позволяют сделать заключение, что прогнозируется и дальнейшее снижение этой заболеваемости. Однако число пациентов, охваченных ПМП, увеличивается, что свидетельствует о лучшей выявляемости нуждающихся в ней детей в МО.

## **Глава 4. РЕСУРСЫ И ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ МЕДИЦИНСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ, ОКАЗЫВАЮЩИХ ПАЛЛИАТИВНУЮ МЕДИЦИНСКУЮ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ**

### **4.1. Деятельность хосписа и отделений, оказывающих паллиативную медицинскую помощь детям**

Врач по ПМП совместно со специалистами мультидисциплинарной бригады разрабатывают для каждого ребенка индивидуальную программу оказания ПМП. Программа строится по результатам клинико-неврологического осмотра, оценки психоэмоционального состояния ребенка с учетом семейной ситуации и социально-бытовых условий жизни. Программа включает следующие разделы: лечебно-корректирующая помощь, абилитация с курсом лечебной физкультуры, массажа, занятий в бассейне, психологическая диагностика, индивидуальные коррекционно-развивающие занятия, консультирование родителей по вопросам развития и воспитания тяжелобольного ребенка, психотерапевтическая помощь, организация развлекательных и познавательных мероприятий, различных видов социально ценной деятельности.

В стационарных условиях, согласно внутреннему приказу № 124од от 18.03.2021 «О работе комиссии по госпитализации пациентов в стационарное отделение паллиативной помощи детям ГАУЗ МО «МОХД», проводится коррекция фармакотерапии болевого синдрома с индивидуальным подбором доз наркотических лекарственных препаратов при невозможности достичь эффективного и безопасного обезболивания в амбулаторных условиях; коррекция противосудорожной терапии при неосуществимости полного контроля судорожного синдрома в амбулаторных условиях, при терминальном состоянии ребенка с согласия его родителей (законных представителей) на госпитализацию; купирование тяжелых симптомов заболевания со стороны жизненно важных органов и систем; обучение родителей (законных представителей) навыкам ухода за ребенком, находящимся на респираторной поддержке при помощи инвазивной

и неинвазивной искусственной вентиляции легких; проведение комплекса мер психологической поддержки, которые не могут быть осуществлены в амбулаторных условиях; госпитализация ребенка по социальным показаниям, в том числе без сопровождения родителей или законных представителей.

Госпитализация пациентов осуществляется на основании решения врачебной комиссии (ВК), согласно № 124од от 18.03.2021 «О работе комиссии по госпитализации пациентов в стационарное отделение паллиативной помощи детям ГАУЗ МО «МОХД». Рассмотрению на ВК вопроса о госпитализации подлежат дети, прописанные в МО, признанные нуждающимися в оказании ПМП. Данные пациенты могут находиться на дому, в специализированных учреждениях, в профильных медицинских организациях МО. Выездная служба ГАУЗ МО «МОХД» на основании осмотра и выявленных показаний предоставляет данные о пациенте на рассмотрение ВК о госпитализации.

Уровень госпитализации в расчете на 10 000 соответствующего населения за период 2016–2022 гг. возрастал как в РФ и ЦФО, так и в МО, лишь в 2020 году наблюдалось снижение данного показателя, которое, возможно, связано с загруженностью системы здравоохранения РФ оказанием медицинской помощи пациентам с новой коронавирусной инфекцией COVID-19 (Полевиченко Е. В., 2020; Ноздрачев Д. И. и др., 2022) (рис. 12, табл. 13).

Таблица 13 – Уровень госпитализации в расчете на 10 000 соответствующего населения за период 2016–2022 гг. по Московской области

Год	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Показатель, ‰	0,96	0,85	1,14	1,61	1,42	1,65	1,37
Прирост, %	–	- 11,50	34,63	40,70	-12,01	16,61	-17,27

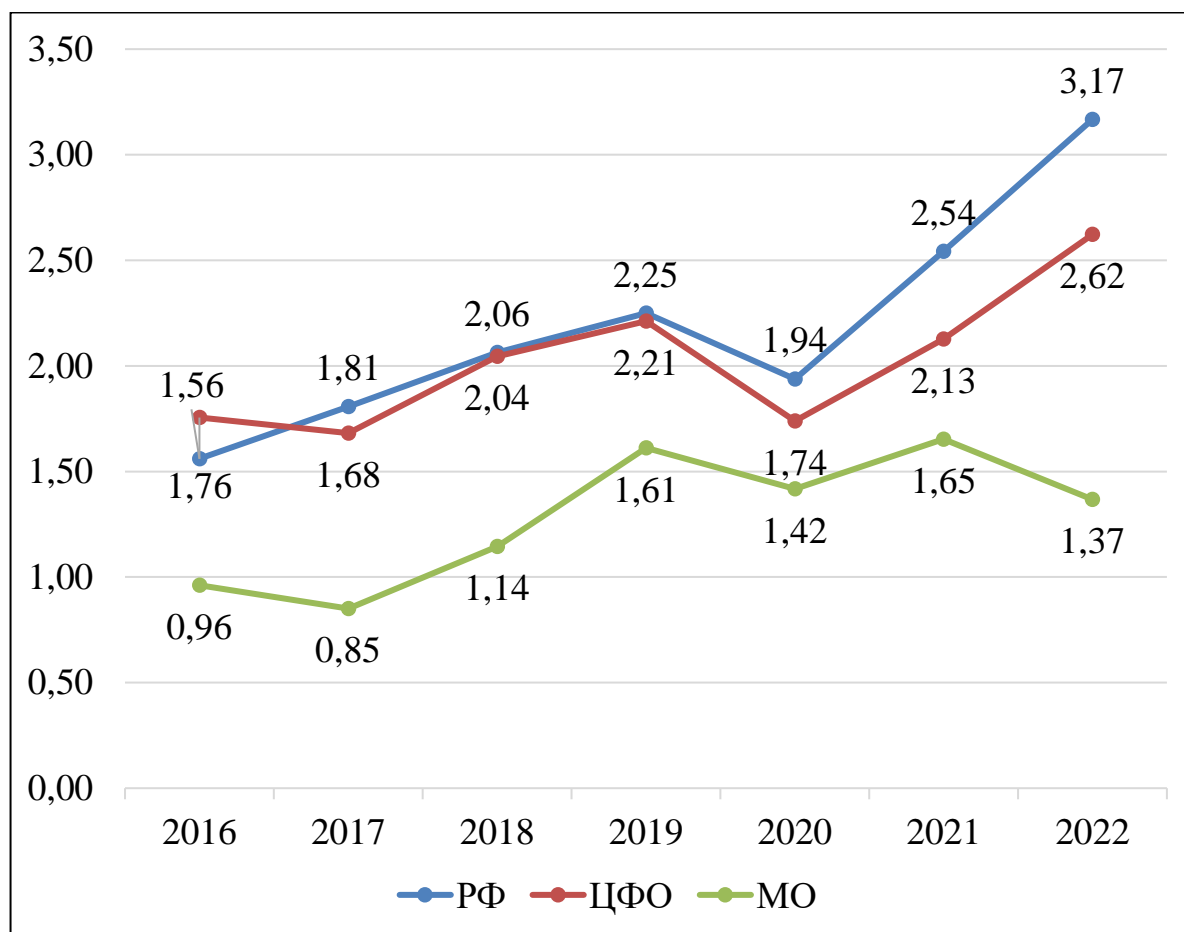


Рисунок 12 – Уровень госпитализации в расчете на 10 000 соответствующего населения за период 2016–2022 гг. в Российской Федерации, Центральном федеральном округе и Московской области, ‰.

Число койко-дней, проведенных детьми на паллиативных койках, в отчетном году в расчете на 10 000 соответствующего населения увеличилось с 48,54 в 2016 году до 69,11 в 2022-м (на 42 %), прирост наблюдался как в РФ в целом, так и в ЦФО и МО в частности (рис. 13, табл. 14). В 2020–2022 гг. наблюдается незначительное снижение данного показателя в МО, что может быть связано с непрерывным контролем за состоянием пациентов благодаря функционированию выездной патронажной службы, позволившим его стабилизировать, снизить потребность в продолжительной госпитализации и более рационально использовать имеющиеся ресурсы.

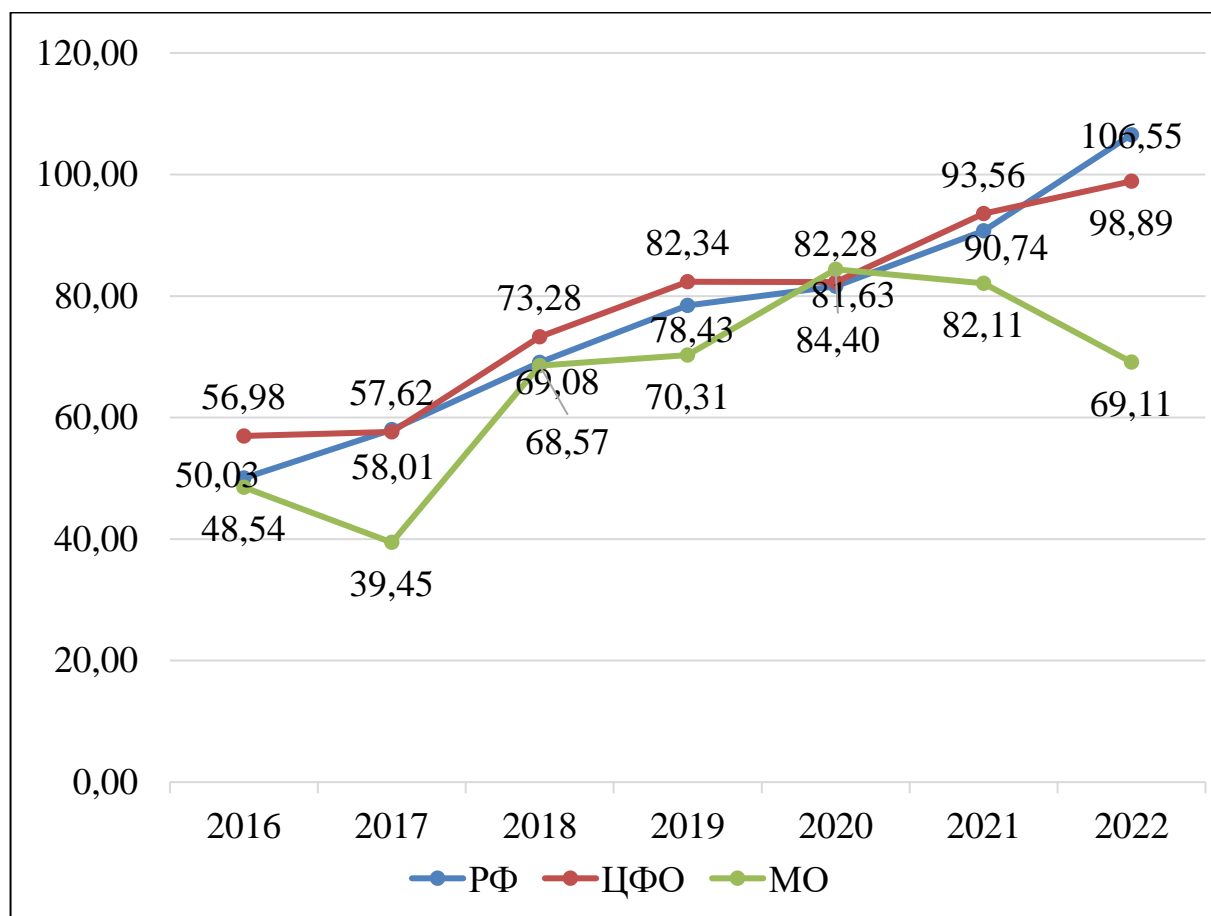


Рисунок 13 – Число койко-дней, проведенных детьми на паллиативных койках, в отчетном году в расчете на 10 000 соответствующего населения, ‰.

Таблица 14 – Число койко-дней, проведенных детьми на паллиативных койках, в отчетном году в расчете на 10 000 соответствующего населения в Московской области

Год	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Показатель, ‰	48,54	39,45	68,57	70,31	84,40	82,11	69,11
Прирост, %	–	-18,73	73,82	2,54	20,05	-2,72	-15,83

В августе 2019 года также была организована выездная патронажная служба (одновременно с открытием ГАУЗ МО «МОХД»), оказывающая ПМП детскому населению МО в амбулаторных условиях (на дому). Бригадами выездной патронажной службы ГАУЗ МО «МОХД» в 2019 г (сентябрь-декабрь) осуществлено 853 выезда на дом к детям МО (расчет на 1000 не производился, т.к.

период меньше года); в 2020 г. – 5757 (3,8 ‰ на 1000 детского населения); 2021 г. – 7280 выездов (4,7 ‰, +26,5 %), 2022 г. – 8383 (4,9 ‰, +15,2 %). 84 ребенка из 668 детей, находящихся в регистре (12,6 %), получали респираторную поддержку на дому.

Общее число посещений выездной патронажной службы ПМП для оказания ПМП на дому детям 0–17 лет на 1000 соответствующего населения в МО увеличилось с 1,57 в 2018 году до 5,13 – в 2022-м (на 227 %) (до 2018 года данный показатель в статистических формах не фиксировался), максимально выраженный прирост наблюдался в МО (в сравнении с РФ в целом и с ЦФО) (рис. 14, табл. 15).

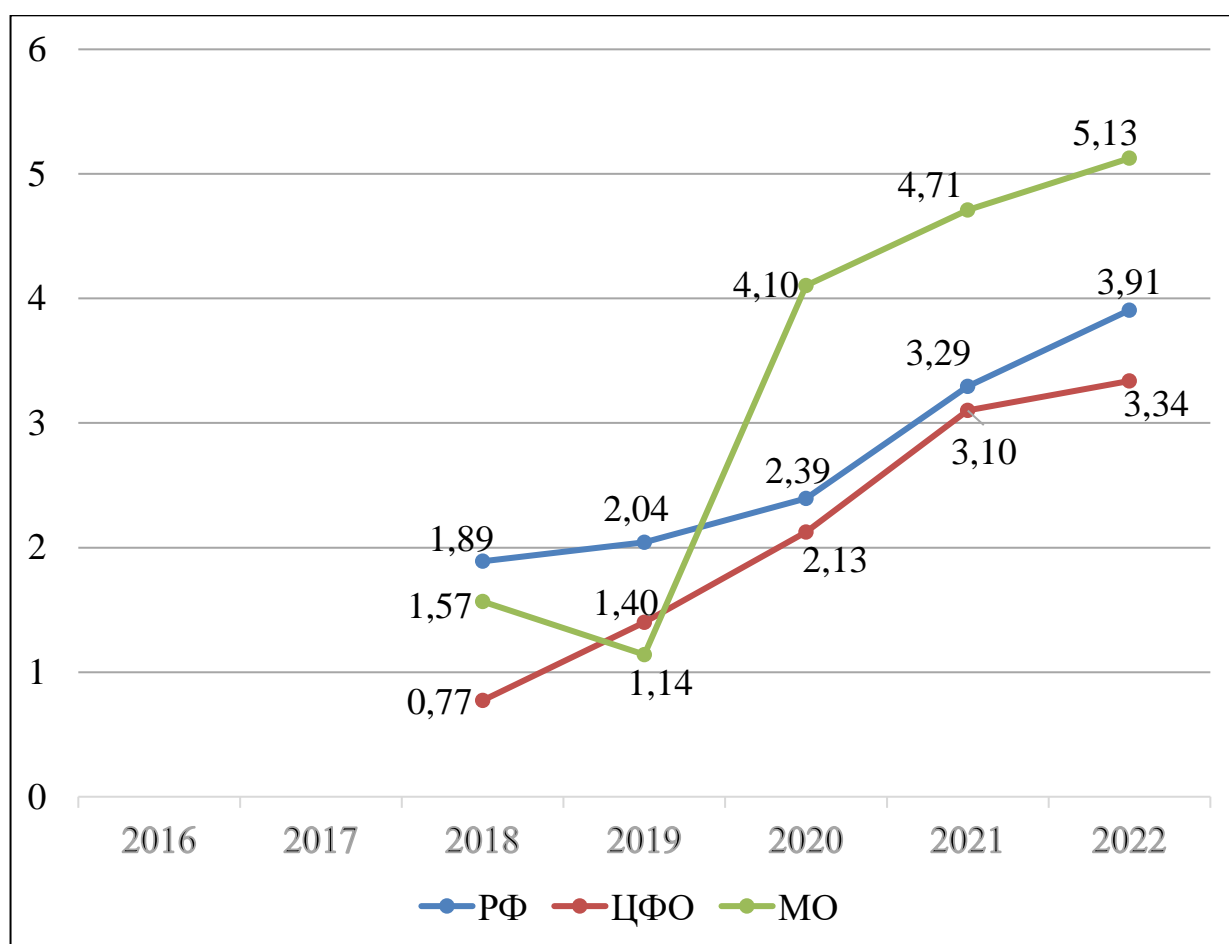


Рисунок 14 – Число посещений выездной патронажной службы для оказания паллиативной помощи на дому детям на 1000 соответствующего населения за период 2016–2022 гг., ‰.

Таблица 15 – Число посещений выездной патронажной службы для оказания паллиативной помощи на дому детям на 1000 соответствующего населения за период 2016–2022 гг. в Московской области

Год	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Показатель, ‰	–	–	1,57	1,14	4,10	4,71	5,13
Прирост, %	–	–	–	-27,24	259,55	14,79	8,82

В 2019 г. организован мониторинг детей с тяжелыми заболеваниями, требующими оказания ПМП (регистр учета пациентов, нуждающихся в оказании ПМП, в подсистеме «поликлиника» ЕМИАС).

Число посещений с целью получения ПМП детьми 0–17 лет в расчете на 1000 соответствующего населения в МО увеличилось с 0,14 в 2016 году до 5,13 – в 2022 (более чем в 36 раз). В сравнении с ЦФО и РФ за этот период в МО наблюдался самый выраженный прирост данного показателя (рис. 15, табл. 16).

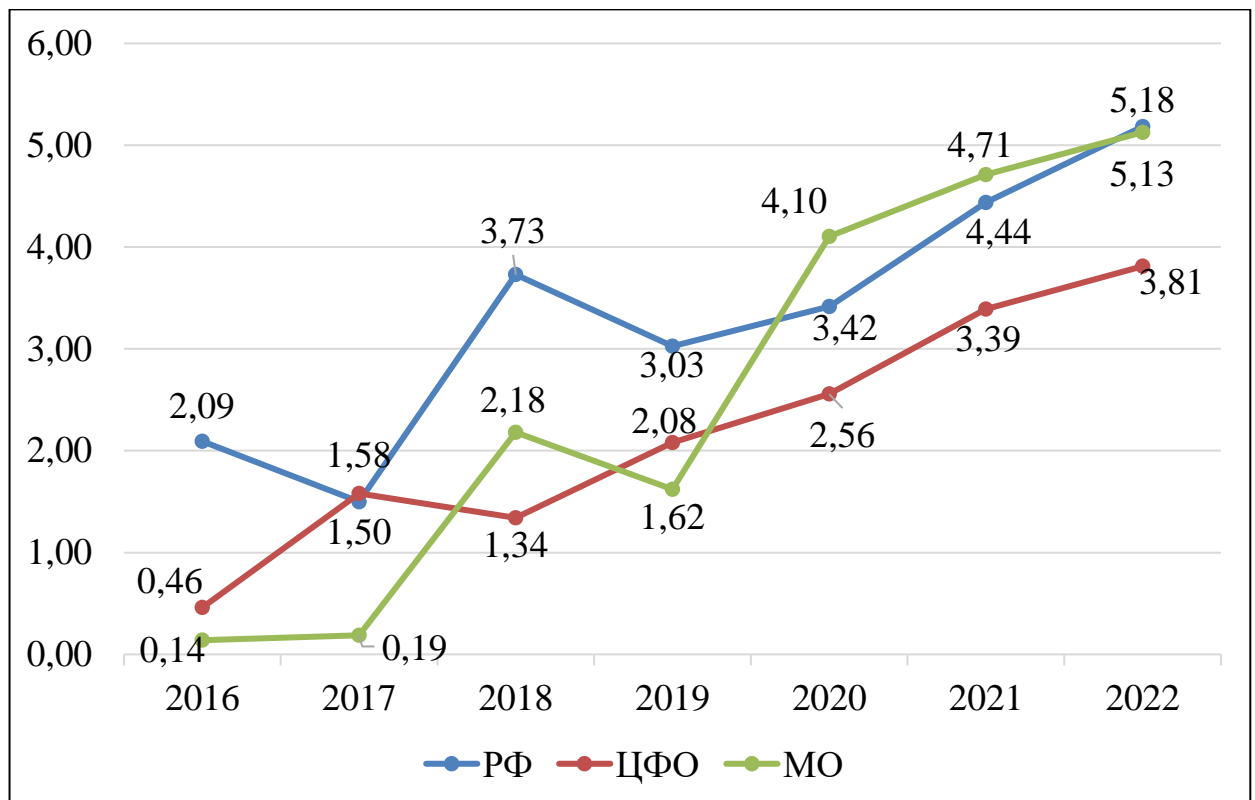


Рисунок 15 – Число посещений с целью получения паллиативной помощи детьми 0–17 лет в расчете на 1000 соответствующего населения за период 2016–2022 гг., ‰.



Таблица 16 – Число посещений с целью получения паллиативной помощи детьми 0–17 лет в расчете на 1000 соответствующего населения за период 2016–2022 гг. в Московской области, ‰.

Год	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Показатель, ‰	0,14	0,19	2,18	1,62	4,10	4,71	5,13
Прирост, %	–	35,63	1054,99	-25,74	153,31	14,79	8,87

Число умерших на паллиативных койках детей в отчетном году в расчете на 10 000 соответствующего населения увеличилось с 0,09 в 2016 г. до 0,13 – в 2022-м (на 44 %), прирост наблюдался как в РФ в целом, так и в ЦФО и МО в частности (рис. 16, табл. 17). Снижение данного показателя в МО в 2021–2022 гг. может указывать на тенденцию к тому, что дети с тяжелыми заболеваниями, требующими оказания ПМП, все чаще хотят провести последние дни жизни в домашней обстановке, в кругу семьи.

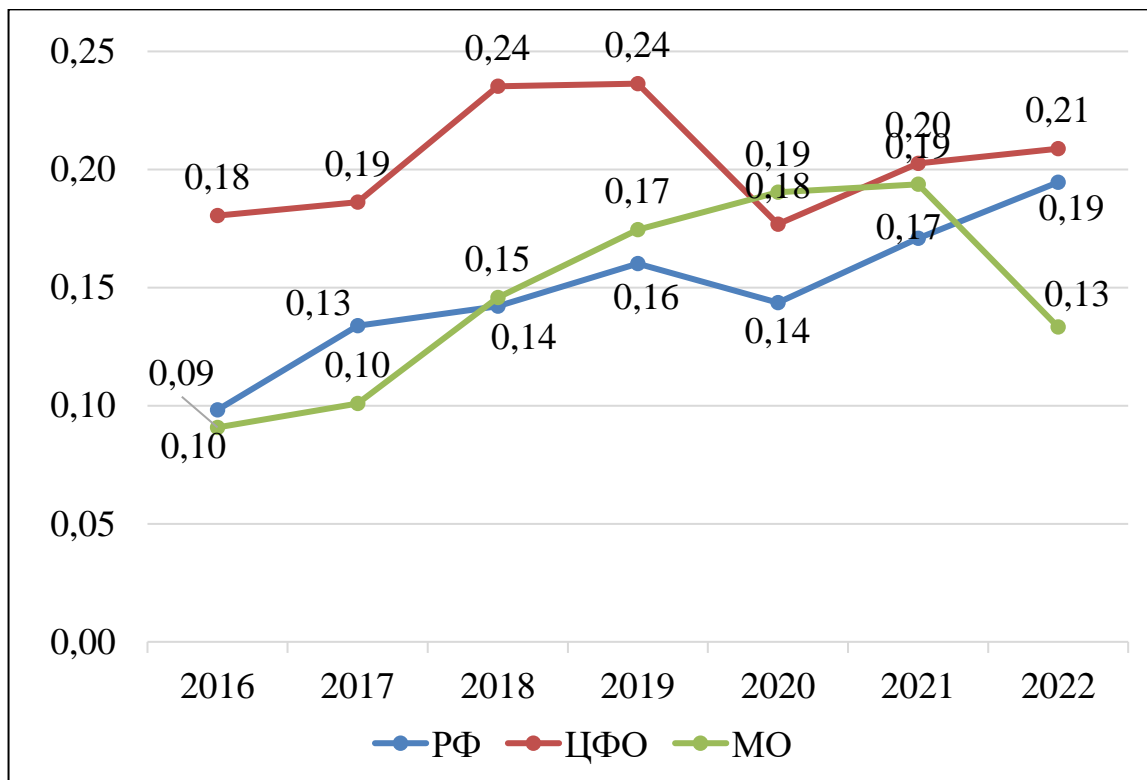


Рисунок 16 – Число умерших на паллиативных койках детей в отчетном году в расчете на 10 000 соответствующего населения, ‰

Таблица 17 – Число умерших на паллиативных койках детей в отчетном году в расчете на 10 000 соответствующего населения в Московской области, ‰.

Год	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Показатель, ‰	0,09	0,10	0,15	0,17	0,19	0,19	0,13
Прирост, %	–	11,13	44,42	19,76	9,05	1,78	31,20

Увеличение числа детей, нуждающихся в ПМП и состоящих на учете в регистре ГАУЗ МО «МОХД», послужило поводом для изучения динамики заболеваемости тяжелыми заболеваниями, требующими оказания ПМП, у детей в МО, ЦФО и РФ в целом.

Предположительно, на рост объемов ПМП детям преимущественно могут влиять два фактора: темпы роста заболеваемости в регионе и внедрение новых организационных технологий.

## 4.2. Обеспеченность специалистами

### по оказанию паллиативной медицинской помощи детям

Анализ обеспеченности специалистами по ПМП представлен на рисунках 17 – 4.15 и в таблицах 18 – 4.15.

Число штатных должностей специалистов по ПМП в целом по организации в расчете на 10 000 населения за период 2016–2022 гг по РФ, ЦФО и МО увеличивалось в динамике, рост данного показателя в МО был более выраженным, чем в ЦФО и РФ (рис. 17, табл. 18).

Таблица 18 – Число штатных должностей специалистов по паллиативной медицинской помощи в целом по организации в расчете на 10 000 населения за период 2016–2022 гг. по Московской области, ‰.

Год	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Показатель, ‰	0,08	0,14	0,16	0,16	0,18	0,19	0,24
Прирост по МО, %	–	63,3	20,7	0,1	9,8	7,4	21,8

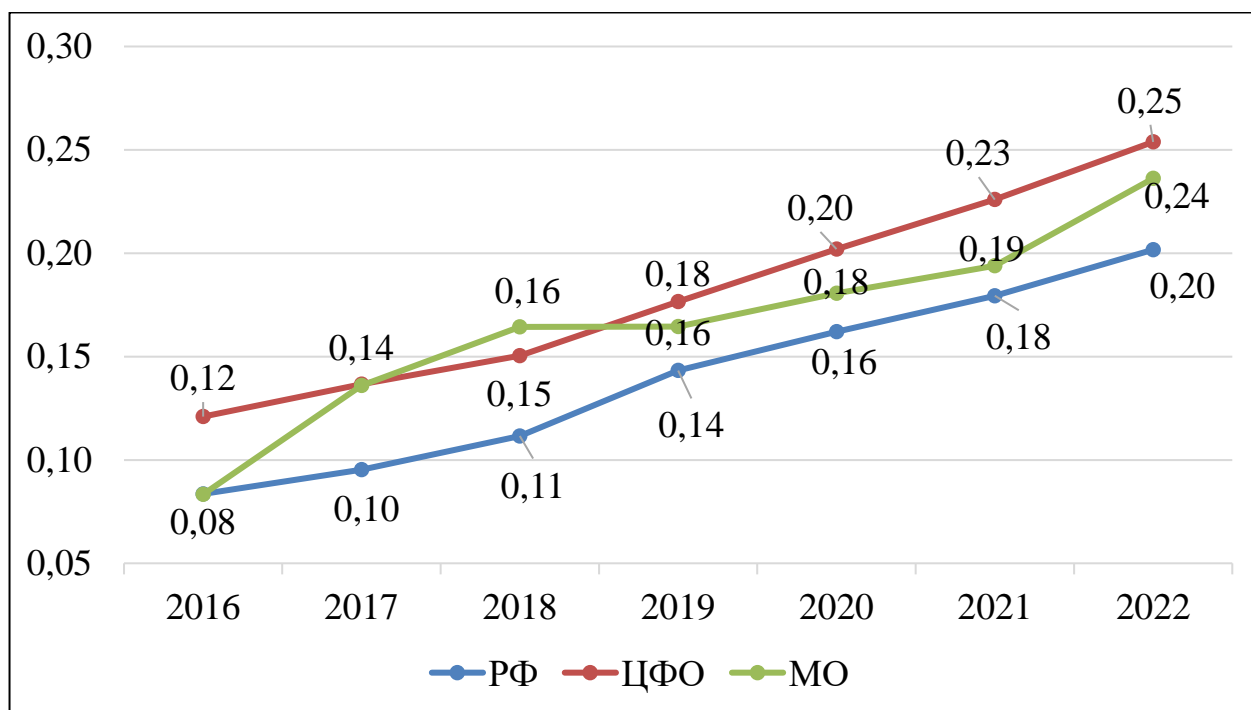


Рисунок 17 – Число штатных должностей специалистов по паллиативной медицинской помощи в целом по организации в расчете на 10 000 населения за период 2016 – 2022 гг. по Российской Федерации, Центральному Федеральному округу и Московской области, ‰.

Число штатных должностей специалистов по ПМП в МО в расчете на 10 000 населения увеличилось с 0,08 в 2016 году до 0,20 – в 2022-м (на 150 %), прирост наблюдался как в РФ в целом, так и в ЦФО и МО в частности. Показатели МО на протяжении всего периода превышали показатели РФ и ЦФО (рис. 18, табл. 19).

Таблица 19 – Число занятых должностей специалистов по паллиативной медицинской помощи в целом по организации в расчете на 10 000 населения за период 2016–2022 гг. по МО, ‰.

Год	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Показатель, ‰	0,05	0,10	0,12	0,10	0,11	0,13	0,16
Прирост по МО, %	–	83,4	20,3	-13,0	9,1	12,0	27,2

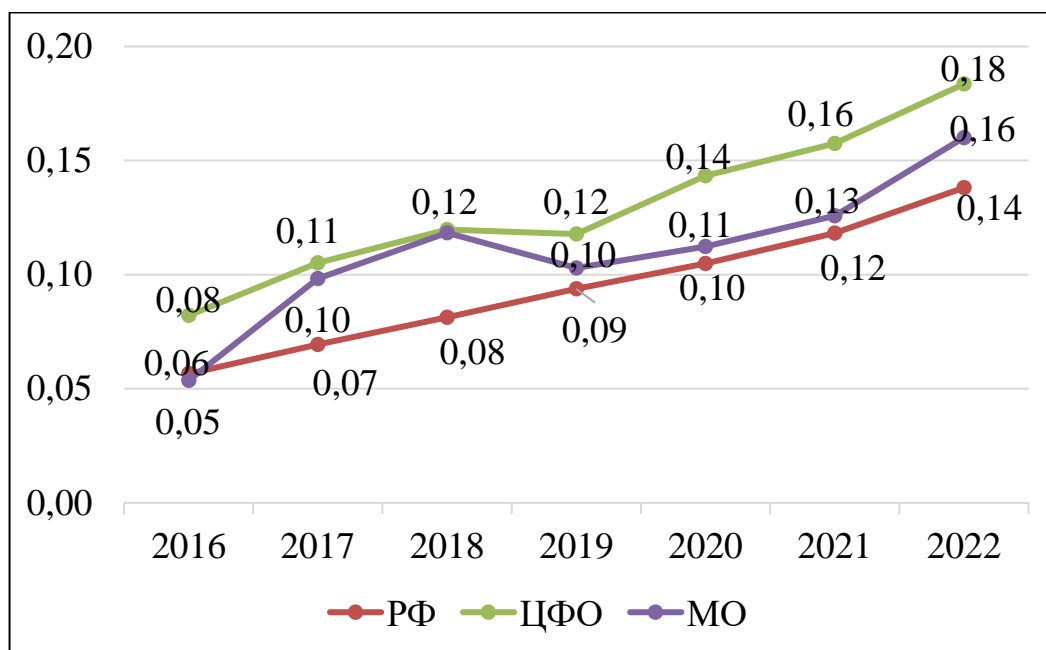


Рисунок 18 – Число занятых должностей специалистов по паллиативной медицинской помощи в целом по организации в расчете на 10 000 населения за период 2016–2022 гг. по Российской Федерации, Центральному Федеральному округу и Московской области, ‰.

Число занятых должностей специалистов по ПМП в расчете на 10 000 населения в МО увеличилось с 0,05 в 2016 году до 0,16 – в 2022-м (на 220 %), прирост наблюдался как в РФ в целом, так и в ЦФО и МО в частности (рис. 19, табл. 20).

Таблица 20 – Число штатных должностей специалистов в подразделениях, оказывающих паллиативную медицинскую помощь в амбулаторных условиях, в расчете на 10 000 населения за период 2016–2022 гг. по Московской области

Год	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Показатель, ‰	0,05	0,05	0,05	0,05	0,06	0,06	0,08
Прирост по МО, %	–	4,6	4,6	-0,1	11,1	-0,1	37,8

В подразделениях, оказывающих медицинскую помощь в амбулаторных условиях, число штатных должностей специалистов по ПМП в расчете на 10 000 населения в МО увеличилось с 0,05 в 2016 году до 0,08 в 2022 (на 60 %), прирост наблюдался как в РФ в целом, так и в ЦФО и МО в частности (рис. 20, табл. 21).

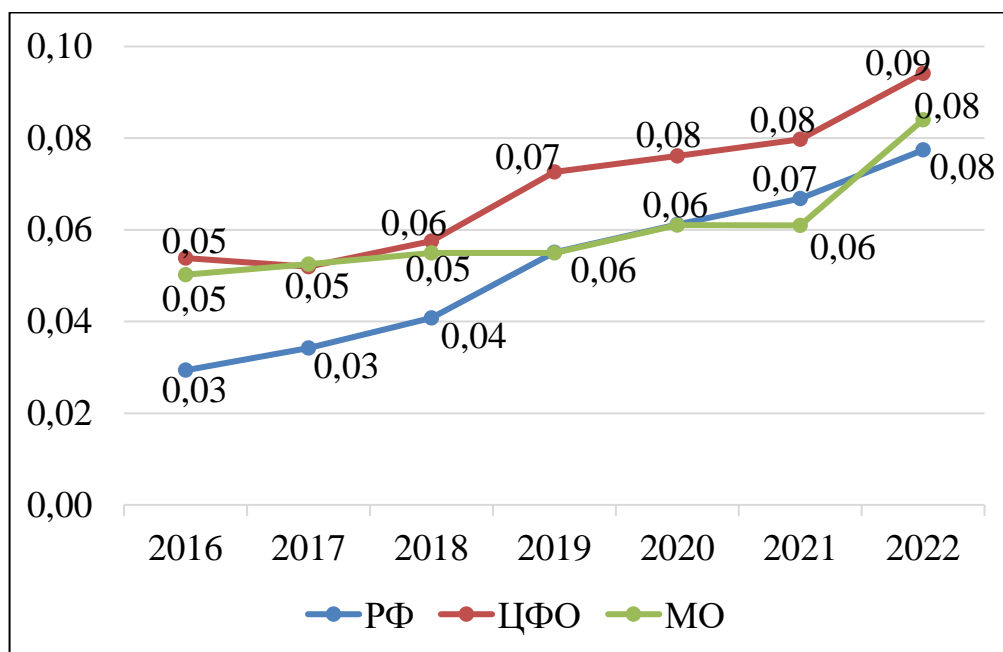


Рисунок 19 – Число штатных должностей специалистов в подразделениях, оказывающих паллиативную медицинскую помощь в амбулаторных условиях, в расчете на 10 000 населения за период 2016–2022 гг. по Российской Федерации, Центральному Федеральному округу и Московской области, ‰.

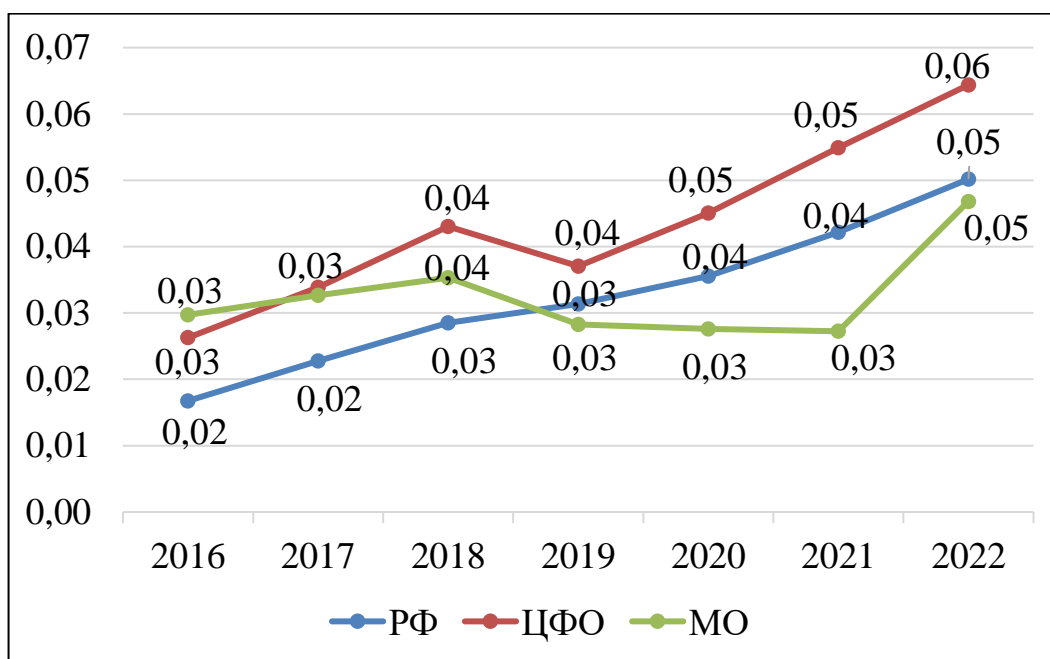


Рисунок 20 – Число занятых должностей специалистов в подразделениях, оказывающих паллиативную медицинскую помощь в амбулаторных условиях, в расчете на 10 000 населения за период 2016–2022 гг. в Российской Федерации, Центральном Федеральном округе и Московской области, ‰.

Таблица 21 – Число занятых должностей специалистов в подразделениях, оказывающих паллиативную медицинскую помощь в амбулаторных условиях, в расчете на 10 000 населения за период 2016–2022 гг. в Российской Федерации, Центральном Федеральном округе и Московской области, ‰.

Год	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Показатель, ‰	0,03	0,03	0,04	0,03	0,03	0,03	0,05
Прирост по МО, %	–	9,9	8,1	-19,9	-2,4	-1,3	71,9

В подразделениях, оказывающих ПМП в амбулаторных условиях, число занятых должностей специалистов в расчете на 10 000 населения в МО увеличилось с 0,03 в 2016 году до 0,05 в 2022-м (на 67 %) (рис. 21, табл. 22).

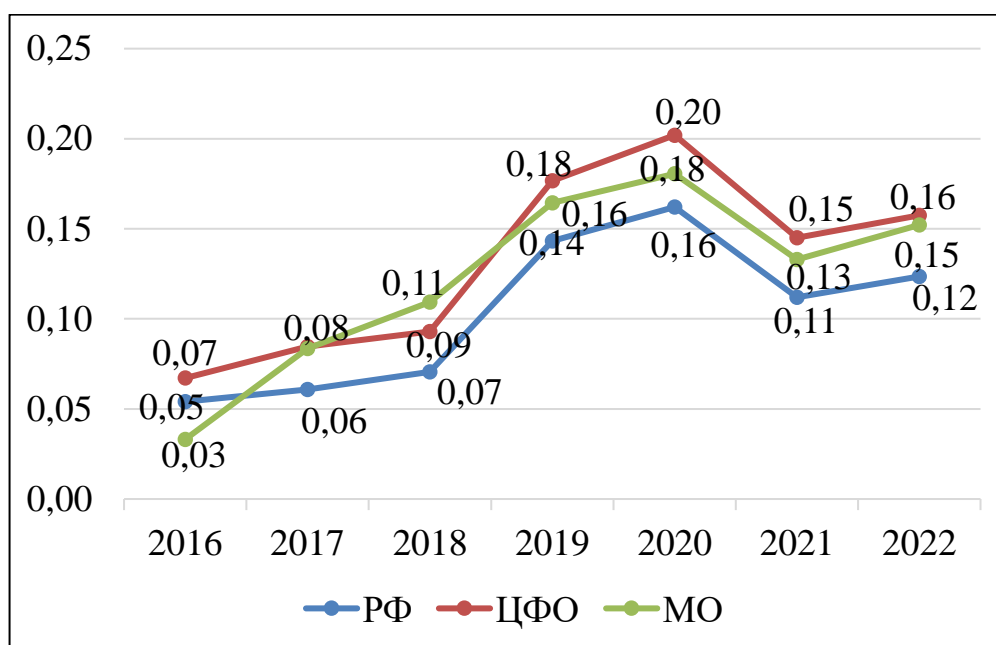


Рисунок 21 – Число штатных должностей специалистов в подразделениях, оказывающих паллиативную медицинскую помощь в стационарных условиях, в расчете на 10 000 населения за период 2016–2022 гг. по Московской области, ‰.

Таблица 22 – Число штатных должностей специалистов в подразделениях, оказывающих паллиативную медицинскую помощь в стационарных условиях, в расчете на 10 000 населения за период 2016–2022 гг. в Российской Федерации, Центральном Федеральном округе и Московской области, ‰.

Год	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Показатель, ‰	0,03	0,08	0,11	0,16	0,18	0,13	0,15
Прирост по МО, %	–	152,1	30,8	50,5	9,8	-26,3	14,5

В подразделениях, оказывающих ПМП в стационарных условиях, число штатных должностей специалистов в расчете на 10 000 населения в МО увеличилось с 0,03 в 2016 г. до 0,15 в 2022 (на 400 %). Число занятых должностей специалистов по ПМП в расчете на 10 000 населения в МО увеличилось с 0,02 в 2016 году до 0,11 в 2022-м (на 450 %). В сравнении с ЦФО и РФ в МО наблюдался самый выраженный прирост данного показателя (рис. 22, табл. 23).

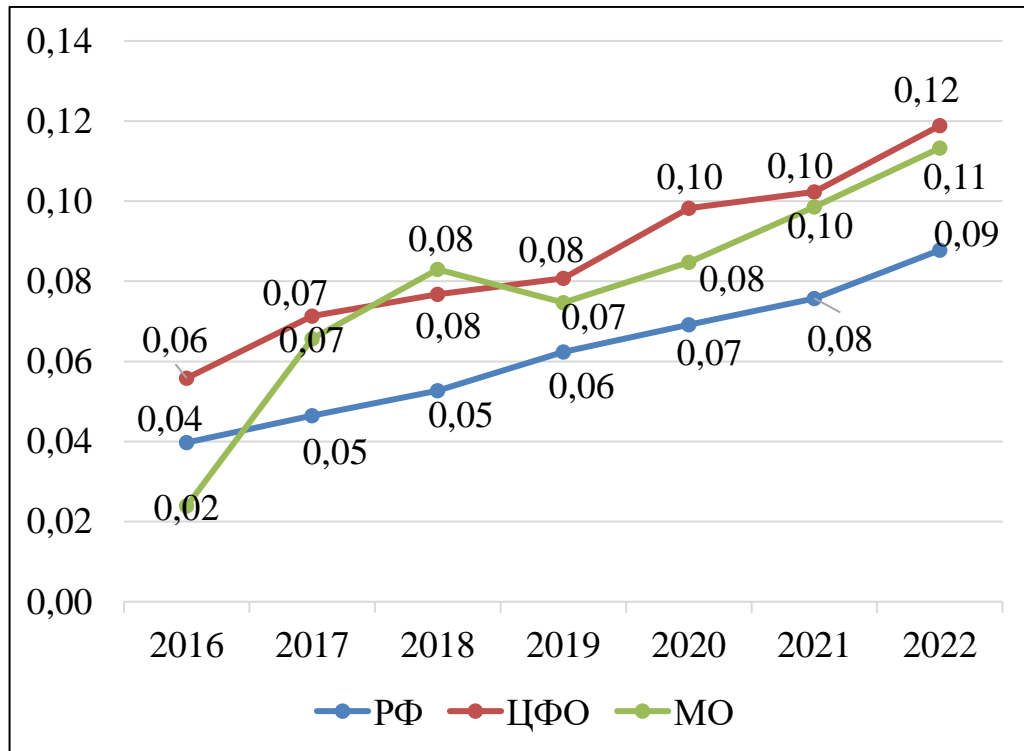


Рисунок 22 – Число занятых должностей специалистов по паллиативной медицинской помощи в подразделениях, оказывающих медицинскую помощь в стационарных условиях, в расчете на 10 000 населения за период 2016–2022 гг. в Российской Федерации, Центральном Федеральном округе и Московской области, ‰.

Таблица 23 – Число занятых должностей специалистов по паллиативной медицинской помощи в подразделениях, оказывающих медицинскую помощь в стационарных условиях, в расчете на 10 000 населения за период 2016–2022 гг. в Российской Федерации, Центральном Федеральном округе и Московской области

Год	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Показатель, ‰	0,02	0,07	0,08	0,07	0,08	0,10	0,11
Прирост по МО, %	–	174,7	26,3	-10,0	13,5	16,3	14,9

Число физических лиц основных работников на занятых должностях специалистов по ПМП в МО в расчете на 10 000 населения увеличилось с 0,01 в 2016 году до 0,07 – в 2022-м (на 600 %), прирост наблюдался как в РФ в целом, так и в ЦФО и МО в частности (рис. 23, табл. 24).

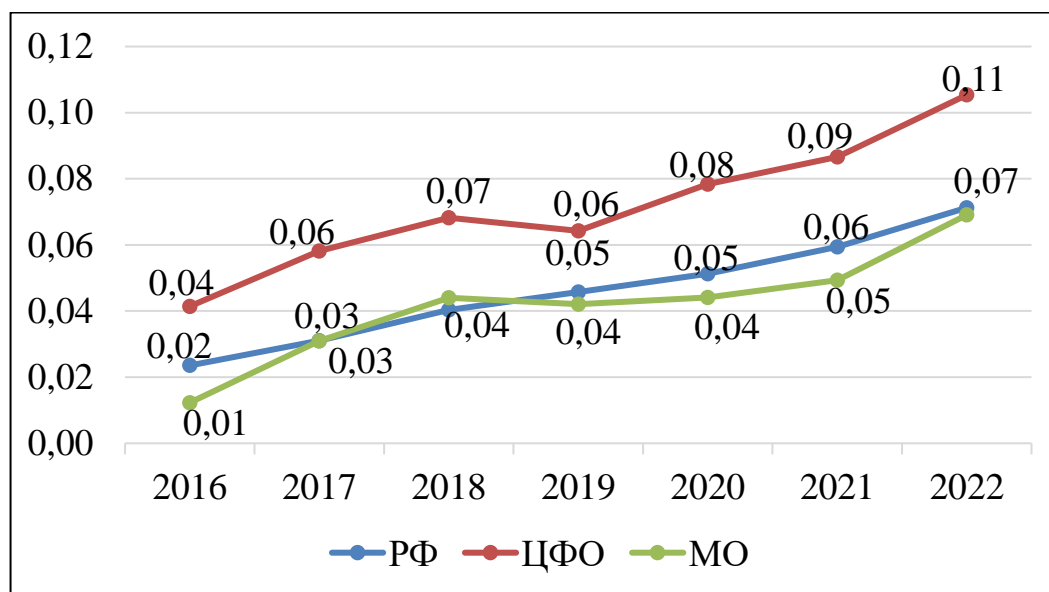


Рисунок 23 – Число физических лиц основных работников на занятых должностях в расчете на 10 000 населения за период 2016–2022 гг. п по Российской Федерации, Центральному Федеральному округу и Московской области, ‰

Таблица 24 – Число физических лиц основных работников на занятых должностях в расчете на 10 000 населения за период 2016–2022 гг. по Московской области

Год	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Показатель, ‰	0,01	0,03	0,04	0,04	0,04	0,05	0,07
Прирост по МО, %	–	152,0	41,9	-4,3	4,9	11,6	40,1

Число физических лиц основных работников на занятых должностях специалистов в подразделениях, оказывающих ПМП в амбулаторных условиях, в МО в расчете на 10 000 населения увеличилось с 0,01 в 2016 году до 0,02 в 2022 (на 100 %), прирост наблюдался как в РФ в целом, так и в ЦФО и МО в частности (рис. 24, табл. 25).



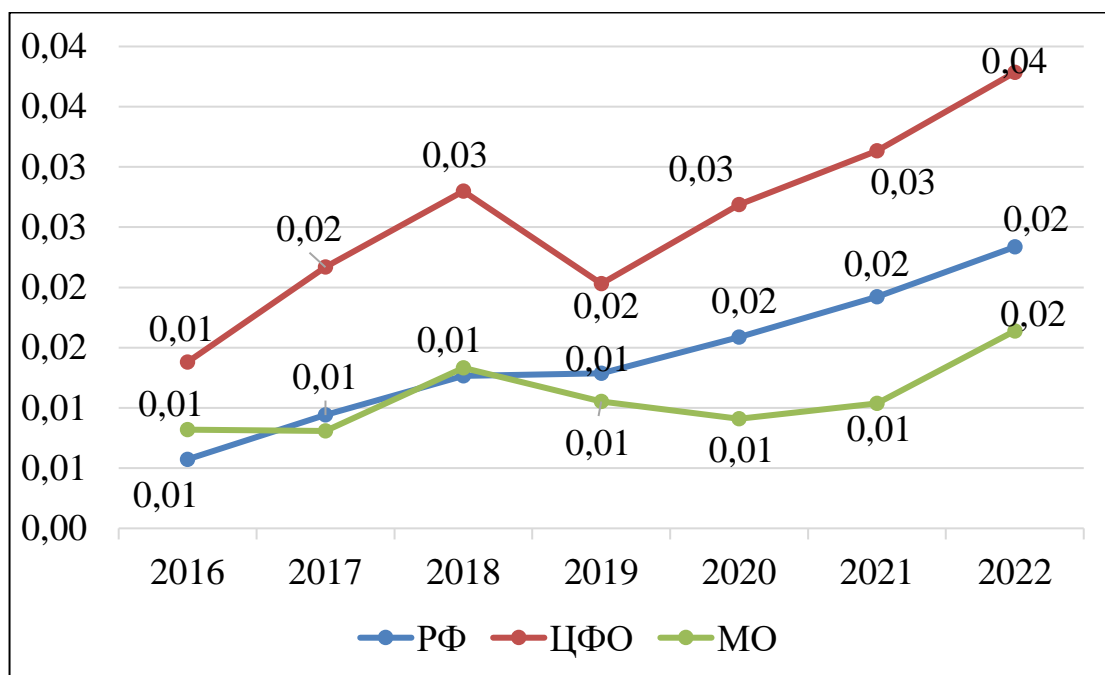


Рисунок 24 – Число физических лиц основных работников на занятых должностях в подразделениях, оказывающих паллиативную медицинскую помощь в амбулаторных условиях, в расчете на 10 000 населения за период 2016–2022 гг. по Российской Федерации, Центральному Федеральному округу и Московской области, ‰.

Таблица 25 – Число физических лиц основных работников на занятых должностях в подразделениях, оказывающих паллиативную медицинскую помощь в амбулаторных условиях, в расчете на 10 000 населения за период 2016–2022 гг. по Московской области, ‰.

Год	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Показатель, ‰	0,01	0,01	0,01	0,01	0,01	0,01	0,02
Прирост по МО, %	–	-1,4	64,9	-21,0	-13,6	14,2	57,9

Число физических лиц основных работников на занятых должностях специалистов в подразделениях, оказывающих ПМП в стационарных условиях, в МО в расчете на 10 000 населения увеличилось с 0,004 в 2016 г. до 0,053 – в 2022-м (более чем в 13 раз), прирост наблюдался как в РФ в целом, так и в ЦФО и МО в частности (рис. 25, табл. 26).

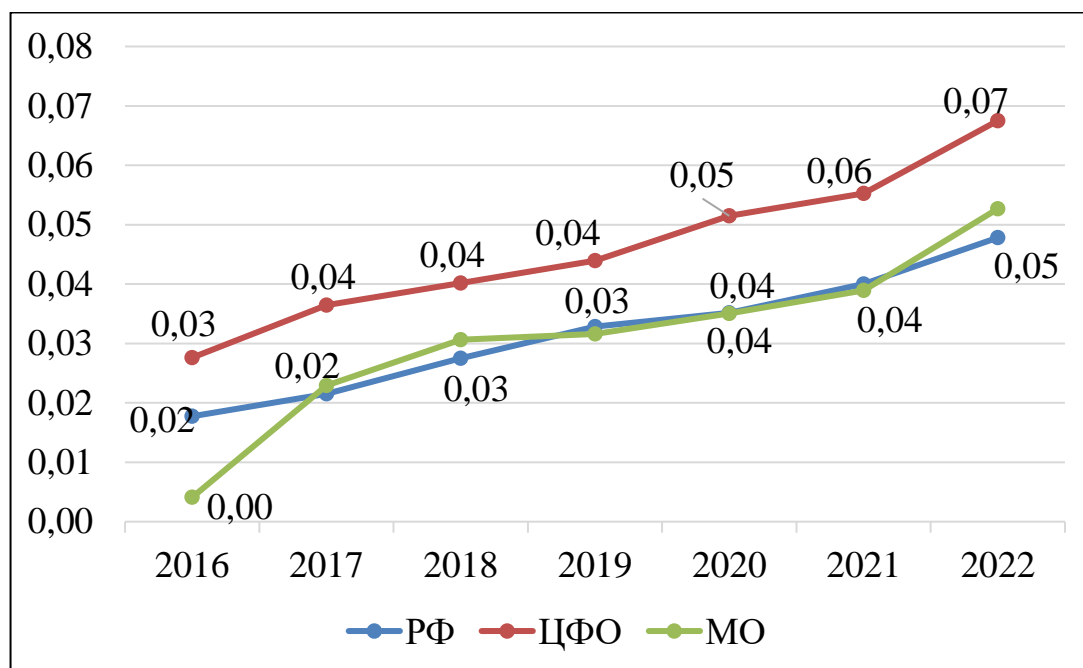


Рисунок 25 – Число физических лиц основных работников на занятых должностях в подразделениях, оказывающих паллиативную медицинскую помощь в стационарных условиях, в расчете на 10 000 населения за период 2016–2022 гг. по Российской Федерации, Центральному Федеральному округу и Московской области, ‰.

Таблица 26 – Число физических лиц основных работников на занятых должностях в подразделениях, оказывающих паллиативную медицинскую помощь в стационарных условиях, в расчете на 10 000 населения за период 2016–2022 гг. по Московской области, ‰.

Год	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Показатель, ‰	0,004	0,020	0,030	0,030	0,040	0,040	0,053
Прирост по МО, %		458,7	33,9	3,0	11,0	11,0	35,4

Число физических лиц, имеющих сертификат специалиста по ПМП и лиц, прошедших аккредитацию специалиста в соответствии со ст. 69 Федерального закона от 21.11.2010 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», в расчете на 10 000 населения увеличилось с 0,01 в 2016 г. до 0,07 в 2022-м (на 600 %), прирост наблюдался как в РФ в целом, так и в ЦФО и МО в частности (рис. 26, табл. 27).

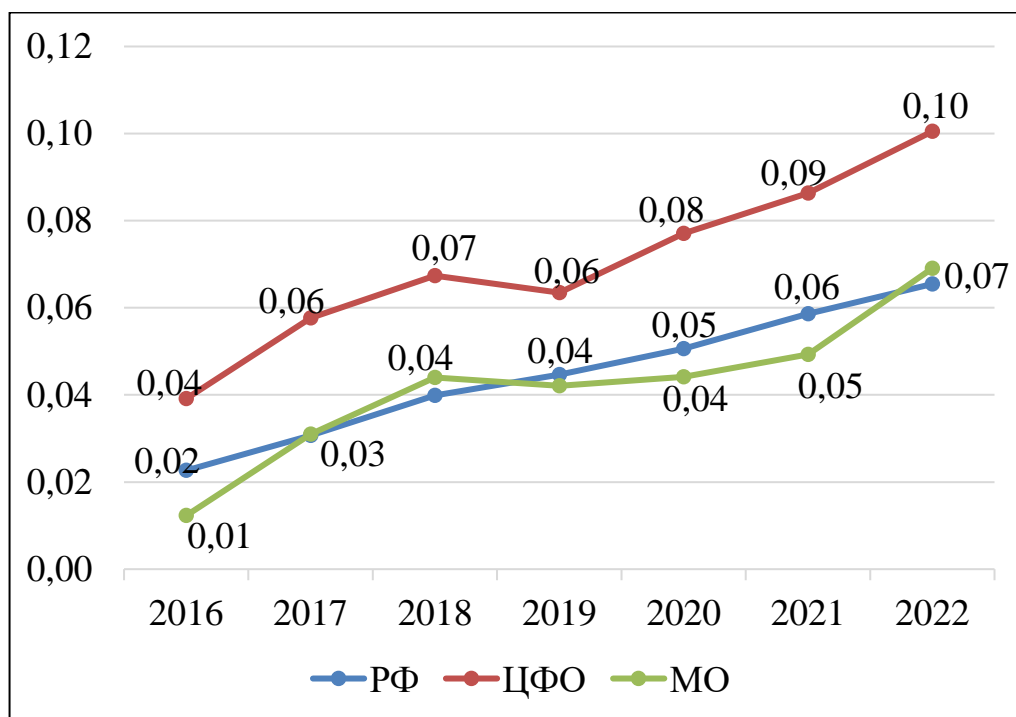


Рисунок 26 – Число медицинских работников, имеющих сертификат специалиста по паллиативной медицинской помощи, и лиц, прошедших аккредитацию специалиста, в соответствии со ст. 69 Федерального закона от 21.11.2010 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», за период 2016–2022 гг. по Российской Федерации, Центральному Федеральному округу и Московской области, ‰.

Таблица 27 – Число медицинских работников, имеющих сертификат специалиста по паллиативной медицинской помощи, и лиц, прошедших аккредитацию специалиста по Московской области, ‰.

Год	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Показатель, ‰	0,01	0,03	0,04	0,04	0,04	0,05	0,07
Прирост по МО, %	–	152,0	41,9	-4,3	4,9	11,6	40,1

Число коек среднегодовых (паллиативные для детей), фактически развернутых и свернутых на ремонт, в расчете на 10 000 соответствующего населения в МО увеличилось с 0,20 в 2016 г. до 0,29 в 2022-м (на 45 %), прирост наблюдался как в РФ в целом, так и в ЦФО и МО в частности. Снижение данного показателя в 2019–2022 гг. связано не со уменьшением количества коек, а с ростом численности населения МО, что говорит о необходимости увеличения мощности коечного фонда (рис. 27, табл. 28).

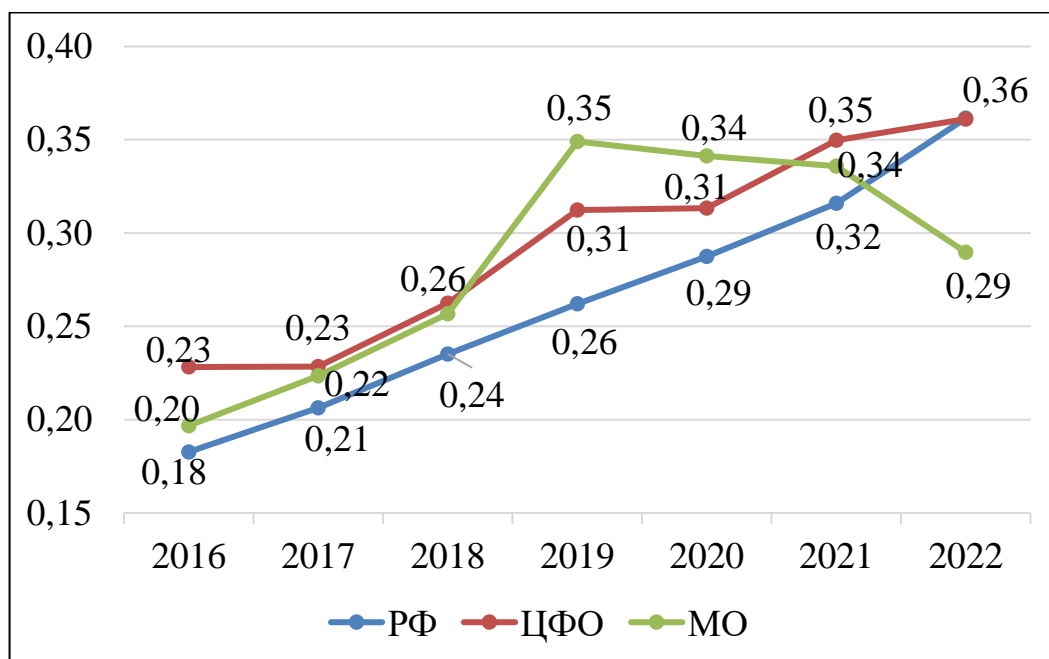


Рисунок 27 – Число среднегодовых (паллиативные для детей) коек, фактически развернутых и свернутых на ремонт, в расчете на 10 000 соответствующего населения за период 2016–2022 гг. по Российской Федерации, Центральному Федеральному округу и Московской области, ‰.

Таблица 28 – Число среднегодовых (паллиативные для детей) коек, фактически развернутых и свернутых на ремонт, в расчете на 10 000 соответствующего населения за период 2016–2022 гг. по Московской области

Год	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Показатель, ‰	0,20	0,22	0,26	0,35	0,34	0,34	0,29
Прирост по МО, %	–	13,57	14,91	35,95	-2,23	-1,61	-13,71

#### Резюме к главе 4

Таким образом, в результате исследования выявлена положительная динамика роста показателей, характеризующих развитие системы оказания ПМП детям, где ГАУЗ МО «МОХД» является основной структурной единицей, обеспечивающей организацию и управление.

Отмечается увеличение числа работников, имеющих сертификат специалиста по ПМП, и лиц, прошедших аккредитацию специалиста в соответствии со ст. 69 Федерального закона от 21.11.2010 года № 323-ФЗ «Об

основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», а также регистрируется рост числа должностей специалистов по ПМП как штатных, так и занятых в отделениях, оказывающих медицинскую помощь в амбулаторных и стационарных условиях.

Произошли изменения коечной сети. Так, число паллиативных коек для детей в расчете на 10 000 соответствующего населения за период 2016–2022 гг. увеличилось с 0,20 в 2016 году до 0,29 в 2022-м (на 45 %), прирост наблюдался в МО, а также в РФ в целом и в ЦФО.

Технологии ПМП детям в стационарных и амбулаторных условиях стали более доступными, и наращивание ресурсов, сопровождающих оказание медицинской помощи пациентам с тяжелыми, не поддающимися лечению заболеваниями, стало причиной роста числа поступивших пациентов. Так, число госпитализированных на паллиативные койки детей в отчетном году в расчете на 10 000 соответствующего населения составило 0,96<sup>0</sup>/<sub>000</sub> в 2016 г. и 1,37<sup>0</sup>/<sub>000</sub> – в 2022 г., также увеличилось число койко-дней на 42 %, и этот прирост соответствовал изменениям в РФ и ЦФО.

Бригадами выездной патронажной службы ГАУЗ МО «МОХД» в 2019 г (сентябрь-декабрь) осуществлено 853 выезда на дом к детям МО; в 2020 г. – 5757 (3,8<sup>0</sup>/<sub>00</sub> на 1000 детского населения); 2021 г. – 7280 выездов (4,7<sup>0</sup>/<sub>00</sub>, +26,5 %), 2022 г. – 8383 (4,9<sup>0</sup>/<sub>00</sub>, +15,2 %). 84 ребенка из 668 детей, находящихся в регистре (12,6 %), получали респираторную поддержку на дому.

Общее число посещений выездной патронажной службой ПМП для оказания помощи на дому детям 0–17 лет на 1000 соответствующего населения в МО увеличилось с 1,57 в 2018 году до 5,13 в 2022-м (на 227 %) (до 2018 года данный показатель в статистических формах не фиксировался), максимально выраженный прирост наблюдался в МО (в сравнении с РФ в целом и с ЦФО).

## **Глава 5. РЕЗУЛЬТАТЫ СОЦИОЛОГИЧЕСКОГО ИССЛЕДОВАНИЯ ДОСТУПНОСТИ И КАЧЕСТВА ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ**

### **5.1. Удовлетворенность родителей доступностью и качеством паллиативной медицинской помощи детям**

Самыми распространенными заболеваниями детей, получающих ПМП, родители (законные представители) которых приняли участие в исследовании, являются детский церебральный паралич ( $n = 102$ , 34,0%), спинальная мышечная атрофия (СМА,  $n = 34$ , 11,3%) и муковисцидоз ( $n = 22$ , 7,3%).

У 147 (49,0%) из 300 детей имелись сопутствующие заболевания, у 129 (43,0%) – не было, 24 (8,0%) респондента не заполнили данную графу. В среднем каждый ребенок имел более двух симптомов.

Большинство респондентов указали, что ребенок, получающий ПМП, не осознает тяжесть своего состояния ( $n = 138$ , 46,0%), тяжело переживают свое заболевание дети 28 (10,0%) респондентов, дети 36 (12,0%) опрошенных – оптимистично относятся к своему состоянию, с надеждой на выздоровление, 78 (26,0 %) респондентов затруднились с ответом.

У большинства детей заболевание было диагностировано с рождения (208 (72,5%) из 287 указавших возраст диагностики заболевания, у 79 (27,5 %) заболевание было диагностировано позже. 210 (70,0 %) из 300 детей не посещают общеобразовательное или дошкольное учреждение, 64 (21,3%) посещают общеобразовательное/дошкольное учреждение общего профиля, 8 (2,7%) из которых уточнили, что посещают школу с 7 лет, 12 (4,0 %) посещают специальное образовательное учреждение и 9 (3,0 %) обучаются на дому.

Имеют инвалидность 295 (98,3 %) детей из 300, у 2 (0,7 %) нет инвалидности, у 3 (1%) детей не было указано наличие или отсутствие инвалидности. Инвалидность большинство детей имеет с рождения (196 детей, 65,3 %), 11,0 %

(n = 33) получили инвалидность с года, 19 (6,3 %) – с 2 лет, остальные – позже. 10 (3,3 %) респондентов не ответили на вопрос.

Наблюдаются в клиничко-диагностических центрах 99 (33,9 %) детей, 205 (70,2 %) – в детских поликлиниках. 6 (2,1 %) детей наблюдаются в частной детской поликлинике, 9 (3,1 %) – врачом частной практики, 24 (8,2 %) – в частных медицинских центрах, 89 (30,5 %) не наблюдаются в частной системе здравоохранения.

276 респондентов указали, кто назначил их ребенку ПМП: 119 (43,1 %) – врач-педиатр участковый, 20 (7,2 %) – врач-специалист по профилю заболевания, и 137 (49,6 %) ПМП была назначена по заключению ВК. 255 (85,0 %) опрошенных ответили, что их ребенок не принимал участия в принятии решений относительно начала ПМП, 30 (10,0 %) указали, что ребенок принимал участие в принятии решений, 15 (5,0 %) не ответили на вопрос. 47 (15,7 %) из 300 опрошенных отметили, что для их ребенка не формировалась индивидуальная программа ПМП, для 175 (58,3 %) индивидуальная программа была сформирована, 78 (26,0 %) указали на отсутствие сведений или не ответили на вопрос.

ПМП дети получают с 2 (0; 9) лет. Однако сроки ее начала 231 (77,0 %) респондент оценил как удовлетворительные, а 41 (13,7 %) отметили позднее начало паллиативной поддержки.

Респонденты оценили доступность ПМП в 7,0 (5,0; 8,0) балла из 10,0, территориальную доступность – в 7,0 (5,0; 8,0) балла из 10,0, качество получаемой ПМП – в 8,0 (6,0; 9,0) балла из 10,0. Объем оказываемой ПМП 93 (31,0 %) респондентов определили, как достаточный, 177 (59,0 %) – как ограниченный. 51 (17,0 %) оценил число мест в медицинских организациях, оказывающих ПМП в стационарных условиях, как достаточное, 215 (71,7 %) – как ограниченное.

Термин «паллиативная помощь» является удовлетворительным, по мнению 54 (84,7 %) респондентов, 30 (10,0 %) указали, что предпочитают термин «поддерживающая терапия», 3 (1,0 %) – «помощь в условиях хосписа», 13 (4,3 %) не ответили на данный вопрос.

По мнению респондентов, потребности в составляющих ПМП распределяются так: основную долю составляет медицинская помощь, однако физическая, социальная и психологическая поддержка также очень значимы для респондентов (табл. 29).

Таблица 29 – Структура паллиативной медицинской помощи

Вид помощи	Ответы		Частота на 100 опрошенных, %
	абс.	%	
Медицинская	285	52,7	99,0
Физическая	69	12,8	24,0
Социальная	87	16,1	30,2
Духовная	18	3,3	6,3
Психологическая	82	15,2	28,5
Всего	541	100,0	187,8

Применялись следующие методы поддержки: медицинская – 276 (60,0 % среди методов поддержки, 99,3 % детей), социальная – 68 (14,8 % среди методов поддержки, 24,5 % детей), психологическая – 66 (14,3 % среди методов поддержки, 23,7 % детей), педагогическая – 34 (7,4% среди методов поддержки, 12,2 % детей), юридическая – 12 (2,6 % среди методов поддержки, 4,3 % детей) и духовная – 4 (0,9 % среди методов поддержки, 1,4 % детей).

Ожидания респондентов от лечения и качества паллиативной медицинской помощи представлены в таблице 30.

Снижения выраженности симптомов от проведения мероприятий ПМП в стационаре ожидают 231 (49,8 %) респондент, мероприятий по уходу – 140 (30,2 %), нормализации питания – 93 (20,0%), занятий лечебной физкультурой, в бассейне и реабилитации – 1 (0,3%), подбора индивидуальной поддерживающей терапии – 1 (0,3%).



Таблица 30 – Ожидания результатов оказания паллиативной медицинской помощи, по итогам опроса

Ожидания респондентов	Ответы		Частота на 100 опрошенных, %
	абс.	%	
Повышение физической активности	194	42,8	73,5
Нормализация сна	59	13,0	22,3
Снижение симптомов тревоги и депрессии	53	11,7	20,1
Нормализация стула	50	11,0	18,9
Обезболивание	42	9,3	15,9
Устранение одышки	33	7,3	12,5
Избавление от тошноты и рвоты	22	4,9	8,3
Всего	453	100,0	–

## 5.2. Мнение медицинских работников о доступности и качестве оказания паллиативной медицинской помощи детям

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 учреждении 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. Число мест в медицинских организациях, оказывающих ПМП в стационарных условиях, 101 (37,3 %) опрошенный оценил как достаточное, 154 (56,8 %) – как ограниченное, 16 (5,9 %) затруднились с ответом. Время от постановки диагноза до назначения ПМП 194 (71,6 %) респондента 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 считают

удовлетворительным, 72 (26,6 %) – неудовлетворительным, 18 (6,6 %) затруднились ответить на данный вопрос.

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

На вопрос о том, как должна называться ПМП, 209 (77,1 %) респондентов высказались в пользу сохранения существующего термина, однако в ответах также фигурировали термины «поддерживающая терапия» – 30 (11,1 %) и «помощь в условиях хосписа» (N=18, 6,6%). 64 (23,6 %) опрошенных указали, что, если бы ПМП называлась «поддерживающая терапия», она была бы назначена раньше. Современную тенденцию к расширению объема внебольничной помощи считают оправданной 220 (81,2 %) респондентов, 35 (12,9 %) не согласны с этим, 16 (5,9 %) затруднились ответить на данный вопрос.

Считают целесообразным оказание ПМП на базе общесоматических стационаров и поликлиник МО 153 (56,5 %) респондента, 102 (37,6 %) не считают это целесообразным, 16 (5,9 %) затруднились с ответом.

Обеспеченность местами в дневных стационарах как достаточную оценили 69 (25,5 %) респондентов, 174 (64,2 %) указали на потребность в расширении коечного фонда дневных стационаров. 126 (46,5 %) оценили обеспеченность региона паллиативными койками как достаточную, 118 (43,5%) – как ограниченную. Объем оказываемой ПМП в их медицинской организации как достаточный оценили 176 (69,4 %) опрошенных, а 63 (23,2 %) – как ограниченный. Обеспеченность медицинских организаций, оказывающих ПМП, площадями как достаточную посчитали 176 (64,9 %) респондентов, как ограниченную – 75 (27,7 %) (рис. 29).

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

Обеспеченность правовой защитой пациентов посчитали достаточной 131 (48,3 %) респондент, 123 (45,4 %) полагают, что она недостаточна, 17 (6,3 %) не ответили на вопрос.

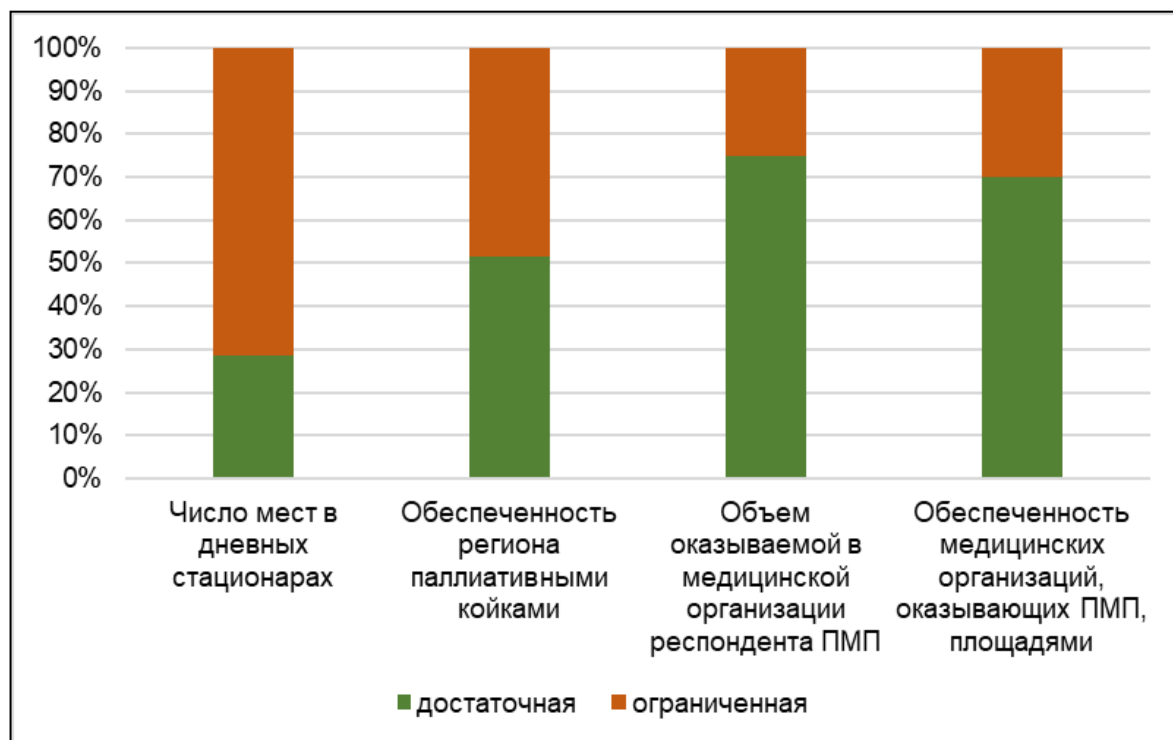


Рисунок 29 – Обеспеченность ресурсами системы оказания паллиативной медицинской помощи Московской области, по мнению респондентов, %.

К сожалению, 6 (2,2 %) опрошенных высказались о том, что в их организации не соблюдены этические нормы. По мнению 251 (92,6 %) респондента, персонал медучреждения соблюдает этические нормы, 14 (5,2 %) воздержались от ответа на вопрос.

Респонденты оценили доступность ПМП на 8,0 [6,0-10,0] баллов, территориальную доступность – на 8,0 [6,0-10,0] баллов, качество оказываемой ПМП – на 8, [6,0-10,0] баллов, условия пребывания пациентов в организации – на 9,5 [9,0-10,0] баллов, обеспеченность современными методами обследования – на 9,0 [7,75-10,0] баллов, оснащенность медицинской организации современным оборудованием – на 9,5 [8,0-10,0] баллов из 10.

По результатам опроса, в медицинских организациях наибольшую долю занимает медицинская поддержка – 251, (34,8 % от общего числа ответов, доля

ответивших – 97,3 %), на долю психологической поддержки приходится – 169 (23,4 %, доля ответивших – 65,5 %). Наличие педагогической поддержки отметили 32 (12,4 %, 4,4 % от общего числа ответов), социальную – 96 (37,2 %, 13,3 % от общего числа ответов), юридическую – 46 (17,8 %, 6,4 % от общего числа ответов), духовную – 127 (49,2 %, 17,6 % от общего числа ответов). Данные представлены на рисунке 30.

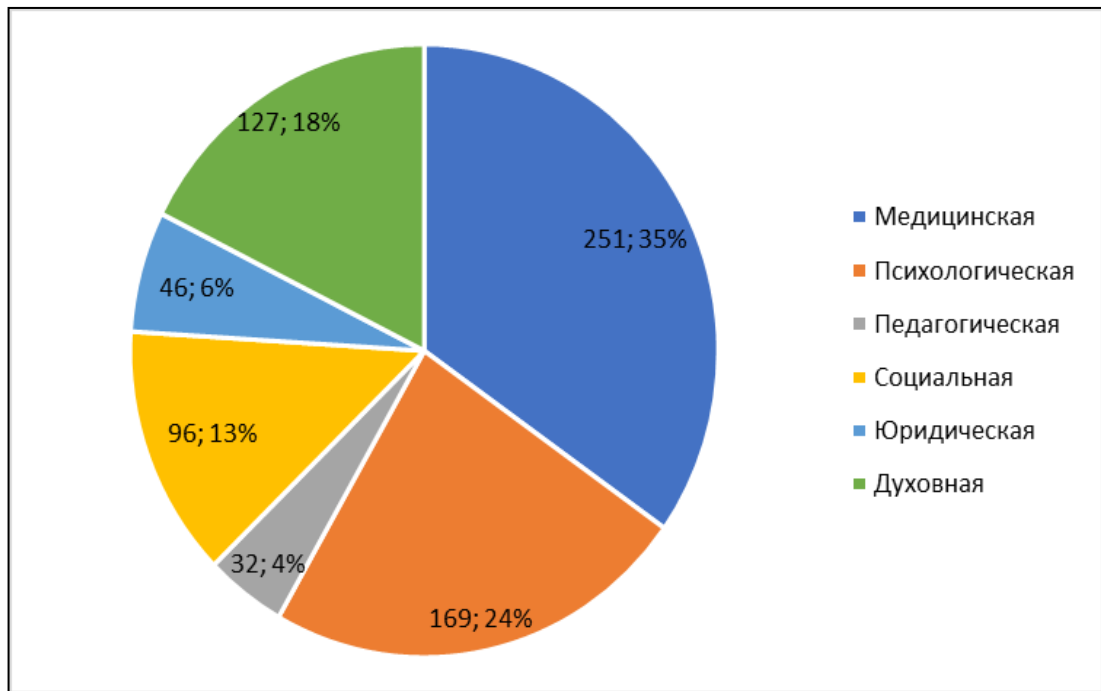


Рисунок 30 – Методы поддержки, применяемые в медицинской организации, в которой проходил лечение ребенок респондента, абс.; %

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

Опрошенные считают, что на повышение доступности и качества медицинской помощи должны быть направлены следующие мероприятия: улучшение координации между лечебными и паллиативными программами – 152 (16,7% от общего числа ответов, доля респондентов, отметивших ответ, – 59,1 %); оптимизация финансирования – 148 (16,2%, доля респондентов, отметивших ответ, 57,6 %); повышение информационной доступности 102 (11,2 %, доля респондентов, отметивших ответ, 39,7%); создание новых хосписов – 93 (10,2%, доля респондентов, отметивших ответ, 36,2 %); организация доступной эргономичной среды пациентам дома и в местах общественного пребывания – 73 (8,0 %, доля респондентов, отметивших ответ, 28,4 %) и др. (рис. 31).

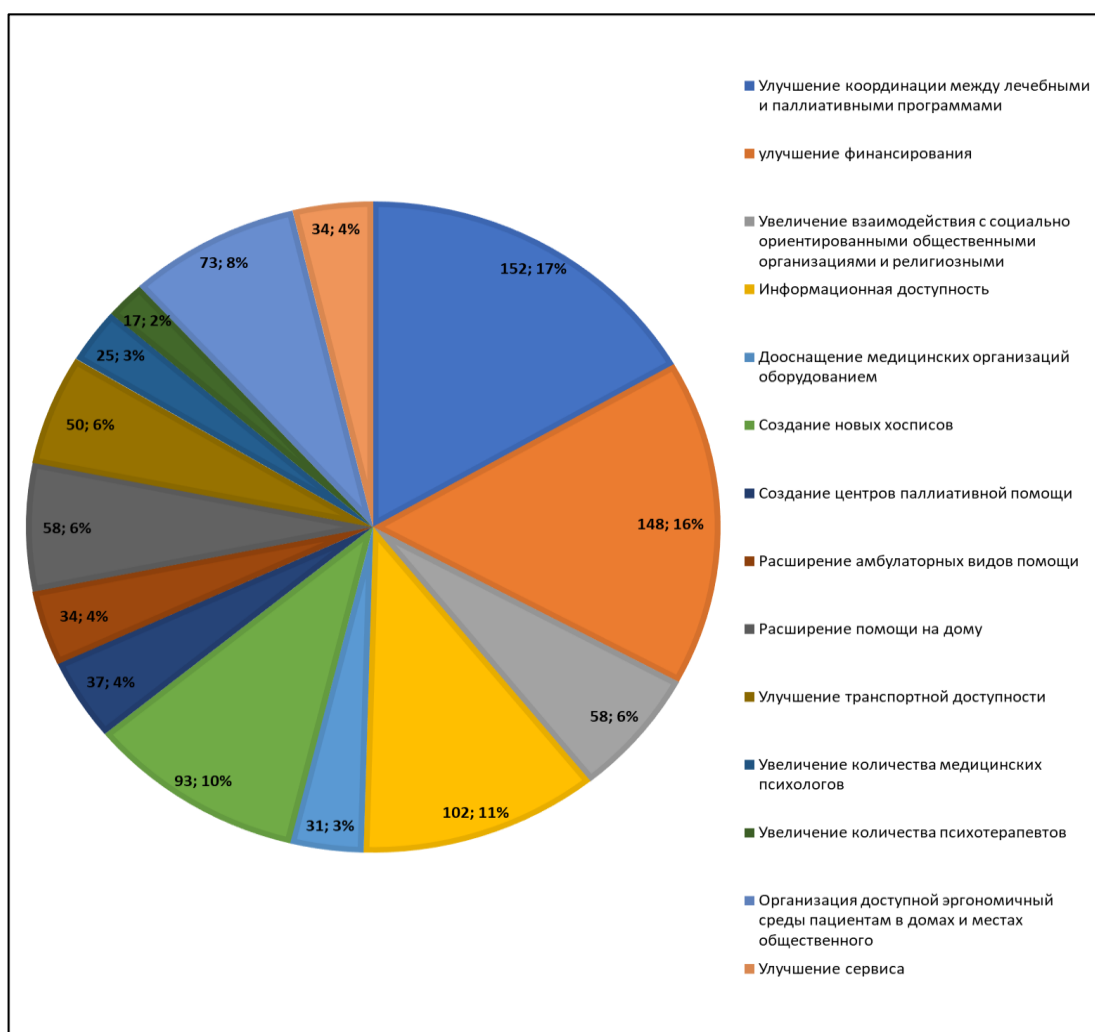


Рисунок 31 – Мероприятия, направленные на повышение доступности и качества оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению Московской области, по мнению респондентов, абс./%.

По мнению респондентов, в приоритетном финансировании нуждаются: помощь на дому – 179 (45,1% от общего числа ответов, доля респондентов, отметивших ответ, – 69,6%) и в стационарных условиях 129 (32,5%, доля респондентов, отметивших ответ, – 50,2%). Необходимость приоритетного финансирования дневных стационаров и медицинских организаций, оказывающих помощь в амбулаторных условиях, отметили 49 (19,1%) и 40 (15,6 %) респондентов соответственно.

### **5.3. Экспертные оценки результатов оказания паллиативной медицинской помощи детям и показатели результативности**

Территориальную доступность ПМП оценили на 7,0 (5,0; 8,0) балла из 10 273 респондента, качество оказываемой помощи – на 8,0 (6,0; 9,0) – 272, условия пребывания в медицинской организации – на 8,0 (7,0; 10,0) – 258, обеспеченность их медицинской организации современными методами обследования – на 8,0 (7,0; 9,0) – 261, оснащенность клиники современным оборудованием – на 8,0 (7,0; 9,0) – 260.

Территориальную доступность ПМП на 7 баллов из 10 и ниже оценили больше половины респондентов – 57,1 % (156 из 273 ответивших на вопрос). Качество ПМП на 7 баллов из 10 и ниже оценили 43,8 % экспертов (119 из 276). Условия пребывания пациентов в медицинской организации на 7 баллов из 10 и ниже оценили 29,1 % (75 из 276). Обеспеченность своих медицинских организаций современными методами обследования на 7 баллов из 10 и ниже оценили 34,5 % экспертов (90 из 276). Оснащенность своих клиник современным оборудованием на 7 баллов из 10 и ниже оценили 33,5 % (87 из 260).

По мнению респондентов, наиболее существенные изменения, в которых нуждается служба ПМП, включают улучшение финансирования – 141 (51,1 %) респондент (10,2 % ответов) и расширение помощи на дому 145 (10,4 %) (52,5 % ответов) (табл. 31).

Таблица 31 – Перспективные направления развития службы паллиативной медицинской помощи детям, по мнению респондентов

Направление развития	Ответы		Частота на 100 опрошенных, %
	абс.	%	
Улучшение координации между лечебными и паллиативными программами	117	8,4	42,4
Улучшение финансирования	141	10,2	51,1
Увеличение взаимодействия с социально ориентированными общественными и религиозными организациями	95	6,8	34,4
Информационная доступность	83	6,0	30,1
Дооснащение медицинских организаций оборудованием	122	8,8	44,2
Создание новых хосписов	77	5,5	27,9
Создание центров паллиативной помощи	118	8,5	42,8
Расширение амбулаторных видов помощи	90	6,5	32,6
Расширение помощи на дому	145	10,4	52,5
Улучшение транспортной доступности	104	7,5	37,7
Увеличение количества медицинских психологов	104	7,5	37,7
Увеличение количества психотерапевтов	56	4,0	20,3
Организация доступной эргономичной среды пациентам в домах и местах общественного пользования	88	6,3	31,9
Улучшение сервиса	49	3,5	17,8
Всего	1389	100,0	–

По мнению 196 (73,4%) респондентов (47,2% ответов), приоритетного финансирования заслуживает паллиативная помощь на дому (табл. 32).

Таблица 32 – Условия оказания паллиативной медицинской помощи, нуждающиеся в приоритетном финансировании, по мнению экспертов

Условия оказания помощи	Ответы		Частота на 100 опрошенных, %
	абс.	%	
Помощь в стационарных условиях	117	28,2	43,8
Помощь в условиях дневного стационара	28	6,7	10,5
Помощь в амбулаторных условиях	74	17,8	27,7
Помощь на дому	196	47,2	73,4
Всего	415	100,0	–

Объем оказываемой ПМП оценили как ограниченный 57,9% экспертов (158 из 273 ответивших на вопрос), 42,1% (115 из 273) удовлетворены объемом оказываемой ПМП. 50,2% (131 из 261) полагают, что число мест в медицинских организациях, оказывающих ПМП в стационарных условиях, ограничено, 49,8% (130 из 261) – что достаточно. 55,6% (129 из 232) полагают, что число мест в дневных стационарах меньше, чем требуется, 44,4% (103 из 232) удовлетворены количеством мест в дневных стационарах. 54,4% (137 из 252) считают, что их регион недостаточно обеспечен паллиативными койками, 45,6% (115 из 252) удовлетворены обеспеченностью региона паллиативными койками.

Сроки от постановки диагноза до назначения ПМП являются удовлетворительным для 77,1% экспертов (205 из 266 ответивших на вопрос), 22,9 % (61 из 266) отметили позднее начало ПМП.

Считают, что ребенок может быть включен в процесс принятия решений относительно начала ПМП 26,6 % респондентов (70 из 263 ответивших на вопрос), 73,4 % (193 из 263) не видят в этом необходимости.

Большинство экспертов согласны с существующим названием «паллиативная помощь» – 70,1 % (190 из 271), однако почти четверть – 24,7 %, (67 из 271) полагают, что возможна замена на название, не имеющее оттенка стигматизации, такое как «поддерживающая терапия» (табл. 33).



Таблица 33 – Актуальность термина «паллиативная помощь», по мнению респондентов

Примеры определений	Число опрошенных		Валидная доля, %
	абс.	%	
«Паллиативная помощь»	190	68,8	70,1
«Помощь в конце жизни»	13	4,7	4,8
«Помощь в условиях хосписа»	1	0,4	0,4
«Поддерживающая терапия»	67	24,3	24,7
Всего	271	98,2	100,0
Пропущенные	5	1,8	–
Всего	276	100,0	–

Современную тенденцию к расширению объема внебольничной помощи считают оправданной 94,1 % экспертов (255 из 271 опрошенных). Целесообразным оказание ПМП на базе общесоматических стационаров и амбулаторных медицинских организаций считают 67,7 % (178 из 263) (табл. 34).

Таблица 34 – Результаты ответов на вопросы с дихотомическими ответами

Вопрос	Да,	Нет,	Количество ответивших и доля от общего числа респондентов, абс./%
	абс./%		
Является ли оправданной в паллиативной медицине современная тенденция к расширению объема внебольничной помощи?	255 (94,1)	16 (5,9)	271 (98,2)
Целесообразно ли оказание ПМП на базе общесоматических стационаров и амбулаторных медицинских организаций?	178 (64,5)	85 (32,3)	263 (95,3)
Достаточна ли правовая защита пациентов?	209 (80,7)	50 (19,3)	259 (93,8)
Соблюдаются ли персоналом этические нормы?	2 (0,8)	263 (99,2)	265 (96,0)

Правовая защита пациентов не является достаточной, по мнению 19,3 % экспертов (50 из 259 ответивших на вопрос). Два эксперта полагают, что в их учреждении, оказывающем ПМП, недостаточно соблюдены этические нормы (см. табл. 34).

### **Резюме к главе 5**

По результатам опроса сотрудников медицинских организаций, оказывающих ПМП детскому населению МО, отмечено высокое качество ПМП (8,0 (6,0; 10,0) балла из 10), заключающееся в наличии индивидуальной программы оказания ПМП (отметили 78,4 % респондентов), удовлетворительном времени от постановки диагноза до назначения ПМП (71,6 %), длительном периоде от начала ПМП до летального исхода (66,8 %), достаточной обеспеченности медицинских организаций, оказывающих ПМП, площадями (64,9 %) и наличии современного оборудования (10,0 (8,0; 10,0) балла), высокой доступности ПМП (8,0 (6,0; 10,0) балла), хороших условиях пребывания пациентов в медицинских организациях (10,0 (9,0; 10,0) балла). Как в МО, так и в других регионах требуется увеличение объема ПМП (по мнению 42,8 % сотрудников организаций МО и 57,9 % экспертов из регионов РФ), увеличение числа мест в медицинских организациях, оказывающих ПМП в стационарных условиях (56,8 и 50,2 % соответственно), расширение объема внебольничной помощи (81,2 % сотрудников), в том числе и оказываемой на дому (52,5 % экспертов), развитие ПМП на базе общесоматических стационаров и поликлиник МО (56,5% сотрудников и 67,7% экспертов), увеличение числа мест в дневных стационарах (64,2 и 55,6%), улучшение координации между лечебными и паллиативными программами (59,1% сотрудников), оптимизация финансирования (57,6% сотрудников и 51,1% экспертов). По мнению экспертов из регионов РФ, необходимо повышение качества ПМП (43,8% экспертов), территориальной доступности (57,1%), сокращение времени от обсуждения необходимости ПМП до ее начала. Родители

также указали на высокую доступность ПМП в МО (92,0% детей наблюдаются в государственных поликлиниках или клиничко-диагностических центрах, и 43,1% детей ПМП назначил врач-педиатр участковый), наличие индивидуальной программы ПМП (у 58,3 % детей), удовлетворительные сроки начала ПМП (77% респондентов), отметив необходимость расширения объемов и видов помощи, количества паллиативных коек (71,7% респондентов), увеличения финансирования (80,2 %) и создания новых хосписов (55,7 %).

## **Глава 6. РЕГИОНАЛЬНАЯ МОДЕЛЬ ОКАЗАНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТСКОМУ НАСЕЛЕНИЮ**

Полученные в ходе исследования результаты позволили разработать и внедрить модель оказания ПМП детскому населению, позволяющую существенно улучшить доступность и качество оказываемой помощи, а также повысить качество жизни детей, нуждающихся в оказании ПМП.

### **6.1. Организационная структура модели оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению**

Модель оказания ПМП детскому населению Московской области включает ПМП в амбулаторных (на дому) и стационарных условиях (рис. 32). Данная модель отвечает основным требованиям к построению моделей: наглядность, обозримость отношений между объектами, доступность для воспроизведения и исследования и соответствие объекту моделирования. До 2019 оказание ПМП было погружено в систему организации медицинской помощи МО.

С 2019 года в МО реализуется новый подход к организации ПМП детям с учетом региональных особенностей. Создан и функционирует Территориальный координационный центр ПМП детскому населению МО на базе ГАУЗ МО «МОХД». Организован мониторинг детей с тяжелыми заболеваниями, требующими оказания ПМП. Создан единый региональный регистр таких детей, который позволяет вести учет пациентов, нуждающихся в ПМП, в подсистеме «поликлиника» ЕМИАС и управлять их маршрутами. Идет активное наполнение регистра, на 01.10.2022 в регистре состояло 668 детей, в том числе «действительных» пациентов – 501. Цифры меняются ежедневно. Внесение данных в регистр осуществляют специалисты медицинской организации, оказывающей первичную медико-санитарную помощь, к которой прикреплен пациент.

Координация деятельности службы осуществляется ГАУЗ МО «МОХД» (главным внештатным специалистом по ПМП детскому населению МО) путем

ведения единого регистра детей с тяжелыми заболеваниями, требующими оказания ПМП. С участием министерства здравоохранения МО, ГБУЗ МО «НИКИ детства Минздрава Московской области» и ГБУЗ МО МОНИКИ им. М. Ф. Владимирского разрабатывается нормативно-правовая документация. Фонды (фонд «Круг добра»), Русская православная церковь и организации пациентов («Муковизцидоз», «Спинальная мышечная атрофия») участвуют в регуляции процесса оказания ПМП детскому населению МО. Межведомственное взаимодействие с министерством образования и министерством социального развития МО позволяет осуществлять комплексную поддержку детей с тяжелыми заболеваниями, требующими оказания ПМП, и членов их семей.

Выездная служба представлена 10 бригадами (7 бригад ГАУЗ МО «МОХД» и 3 бригады Коломенского обособленного структурного подразделения ГАУЗ МО «МОХД»).

Медицинские организации, оказывающие ПМП детскому населению в стационарных условиях: ГАУЗ МО «МОХД» (13 коек); Коломенское обособленное структурное подразделение ГАУЗ МО «МОХД» (60 коек); ГБУЗ МО «Подольская детская городская больница» (14 коек); ГБУЗ МО «Московский областной центр охраны материнства и детства» (15 коек); ГБУЗ МО «Клинская детская городская больница» (9 коек); отделения многопрофильных медицинских организаций, оказывающих помощь в стационарных условиях (экстренная госпитализация).

Маршрутизация детей осуществляется, начиная от медицинских организаций по месту наблюдения пациента с тяжелым заболеванием, признанного нуждающимся в оказании ПМП, на плановую госпитализацию – в отделения ПМП (ГАУЗ «МОХД» г. Домодедово (13 коек), ГАУЗ «МОХД» г. Коломна (60 коек), ГБУЗ МО «Подольская детская городская больница» (14 коек), ГБУЗ МО «Московский областной центр охраны материнства и детства» отделение (15 коек), ГБУЗ МО «Клинская детская городская больница» (9 коек)), на экстренную госпитализацию – в профильные отделения многопрофильных медицинских учреждений (рис. 33).



Рисунок 32 – Региональная модель оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению



Рисунок 33 – Маршрутизация детей в модели оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению

«План мероприятий («Дорожная карта») «Повышение качества и доступности паллиативной медицинской помощи» до 2024 года» (утверждена Правительством РФ 28.07.2020 № 6551п-П12) направлен на «повышение качества жизни пациентов, нуждающихся в оказании ПМП, а также рост удовлетворенности пациентов (их законных представителей), родственников, иных лиц, осуществляющих уход за пациентом...». Нами был выполнен анализ соответствия показателей, характеризующих ПМП детскому населению МО, после внедрения разработанной нами Региональной модели оказания ПМП детскому населению МО и целевых показателей, указанных в «Дорожной карте» (табл. 35).

Таблица 35 – Значения целевых показателей после внедрения Региональной модели оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению Московской области

Контрольный показатель	«Дорожная карта» на 2022 г.	Московская область, 2022 г.
Доля пациентов, получивших ПМП, из общего числа пациентов, нуждающихся в ней, %	70	1. Потребность в ПМП детей, по данным литературы, – 20,1/10 000 (Connor S. R. et al., 2017). 2. В МО в 2022 году проживают 1 725 748 детей 0–17 лет включительно (Росстат). 3. Расчетное количество детей, нуждающихся в ПМП, в МО – 3469. 4. В регистре в 2022 г. – 668 детей (19,3% от расчетного количества)
Обеспеченность выездными патронажными бригадами ПМП: к детям, на 50 000 детей	0,6	1. В 2022 г. в МО действуют 10 выездных патронажных бригад ПМП. 2. В МО в 2022 году проживают 1 725 748 детей 0–17 лет включительно (Росстат). 3. Обеспеченность бригадами составляет 0,29 на 50 000 детей



Контрольный показатель	«Дорожная карта» на 2022 г.	Московская область, 2022 г.
Удовлетворенность законных представителей пациентов качеством ПМП, доля, % от числа опрошенных	55	Качество оказываемой ПМП на 7 баллов из 10 и более оценивает 74,7 % законных представителей детей, нуждающихся в ПМП в МО, – целевое значение достигнуто

В результате анализа была выявлена необходимость дальнейшего увеличения объемов ПМП детскому населению МО, а также высокая удовлетворённость качеством ПМП родителей детей с тяжелыми заболеваниями, получающих ПМП.

## **6.2. Оказание паллиативной медицинской помощи детскому населению Московской области в амбулаторных условиях (на дому)**

Выявленные в ходе исследования проблемы организации ПМП стали основой развития выездной патронажной службы, которая начала формироваться с момента открытия ГАУЗ МО «МОХД», с 29 августа 2019 года. Отделение выездной патронажной службы ПМП детям является структурным подразделением ГАУЗ МО «МОХД» и предназначено для оказания ПМП детям, страдающим неизлечимыми заболеваниями, с целью улучшения качества их жизни в амбулаторных условиях (на дому).

Деятельность выездной патронажной службы ПМП регламентирована Приказом МЗ МО от 16.12.2021 № 1157 «Об организации отделения выездной патронажной ПМП». Данный вид оказания ПМП (выездная патронажная служба) наиболее востребован у пациентов, т. к. это позволяет вести

динамическое наблюдение за ними, своевременно выявлять ухудшение состояния и оказывать всестороннюю поддержку всей семье, находясь «у постели больного».

Территория оказания патронажа на дому охватывает всю МО и представлена в 60 городских округах.

Руководство отделением выездной службы осуществляет заведующий отделением – врач-педиатр, назначаемый приказом главного врача и в своей деятельности подчиняющийся непосредственно главному врачу.

Выездная служба находится во взаимодействии с работниками ГАУЗ МО «МОХД», оказывающими ПМП в стационарных условиях, с врачами-специалистами многопрофильных медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь детскому населению МО в условиях стационаров, врачами-педиатрами участковыми.

Для организации деятельности предусмотрено:

- комната для пребывания медицинского персонала;
- комната для работы диспетчера;
- служебные автомобили;
- необходимое медицинское оборудование для оказания скорой медицинской помощи;
- помещение для приема пищи;
- оборудованные места для хранения медицинской документации;
- комната для медицинского массажа;
- комната для занятий психологов.

Функции отделения выездной патронажной службы ПМП детям включают:

- оказание ПМП детям, не нуждающимся в постоянном (в том числе круглосуточном) медицинском наблюдении и лечении;

- контроль за проведением обезболивания в амбулаторных условиях с использованием неинвазивных форм наркотических средств и психотропных веществ;
- динамическое наблюдение за детьми, нуждающимися в ПМП;
- проведение комплексных мероприятий, направленных на улучшение качества жизни пациентов и членов их семей;
- оказание социальных и психологических услуг, направленных на нормализацию жизни ребенка и его семьи и их адаптацию в социуме;
- оказание консультативной и организационно-методической помощи специалистам других лечебно-профилактических учреждений.

Для осуществления функций выездной службы могут быть использованы лечебные и другие подразделения ГАУЗ МО «МОХД» и другие учреждения здравоохранения МО.

Выездная служба оказывает ПМП, социальную и психологическую помощь детям с тяжелыми заболеваниями, требующими оказания ПМП, нуждающимся в одномоментной консультативной помощи и обучении по уходу и не нуждающимся на данной стадии развития болезни в постоянном наблюдении врача и медицинской сестры.

Медицинскую, социальную и психологическую помощь в амбулаторных условиях (на дому) пациентам оказывают специалисты выездной патронажной службы ГАУЗ МО «МОХД» в составе выездных бригад, состоящих из одного, двух и более специалистов. Выездная патронажная служба ПМП детям включает 10 мультидисциплинарных бригад, в состав которых входят: заведующий выездной патронажной службой ПМП детям, врач по ПМП, врачи-педиатры, врачи-неврологи, врачи-реаниматологи, врач ЛФК, врач-психотерапевт, фельдшер, медицинская сестра массажная, медицинская сестра, медицинский психолог, социальный работник.

Мультидисциплинарная бригада имеет уникальный состав специалистов, который подбирается в зависимости от состояния ребенка и

запросов родителей. Это позволяет оперативно скорректировать план ведения пациента, оказать поддержку и содействие медицинским работникам в оказании ПМП на дому.

Количественный и профессиональный состав бригады определяется заведующим отделением – врачом-педиатром – в зависимости от медицинских и социальных показаний (первичное, повторное посещение, ухудшение самочувствия, потребность в симптоматической, социальной или психологической помощи, обучение родственников навыкам ухода за больным).

Основной перечень мероприятий ПМП специалистами выездной патронажной службы:

- осмотр врача-педиатра;
- проведение массажа;
- консультация врача-невролога, врача-онколога и других врачей-специалистов в случае необходимости;
- обучение родственников пациента приемам ухода за тяжелобольным ребенком;
- контроль за функционированием трахеостомы;
- контроль за обеспечением дыхательных функций, при ИВЛ на дому;
- консультация медицинского психолога, социального работника и систематическая работа с пациентами и членами их семей;
- психологическая и социальная поддержка родственников.

Первый выезд осуществляется бригадой выездной службы в течение первых трех дней после получения информации о пациенте от медицинской организации. На первом выезде врач-педиатр заполняет карту наблюдения пациента, информационное добровольное согласие на оказание медицинской помощи, согласие на обработку персональных данных, определяет тяжесть и стадию заболевания, степень утраты двигательной активности, самостоятельного обслуживания, неврологический и интеллектуальный дефицит.

Медицинский психолог и социальный работник устанавливают особенности социально-психологической адаптации пациента и его семьи, а также потребность в психологической помощи ребенку и его семье на данной стадии заболевания.

После оформления карты наблюдения пациента врач-педиатр выездной службы направляет ее на ВК для комиссионного решения о дальнейшем наблюдении ребенка сотрудниками ГАУЗ МО «МОХД» и определения требуемого объема ПМП.

ВК определяет показания, вид и кратность дальнейшего наблюдения в соответствии с данными объективного обследования и состояния больного, которые предоставляет врач-педиатр, медицинский психолог и социальный работник после первичного осмотра.

После вынесения решения ВК врач-педиатр составляет рекомендации по дальнейшему участию сотрудников ГАУЗ МО «МОХД» в жизни ребенка (наблюдения выездной службы, госпитализация в стационар ГАУЗ МО «МОХД»). На пациента, поступающего в выездную службу, заводится «Карта наблюдения пациента», которая фиксируется в «Журнале учета карт наблюдения пациента». При первичном осмотре в «Карту наблюдения пациента» заносятся паспортные данные пациента/его законного представителя, номер свидетельства о рождении, документ, подтверждающий регистрацию пациента в МО. Записи в карте производятся при каждом посещении пациента на дому врачом-педиатром, специалистом или медицинской сестрой.

Заведующий отделением выездной службы предоставляет на утверждение главному врачу ГАУЗ МО «МОХД» план-график работы выездной службы на следующий отчетный период. Ежегодно на каждого пациента, состоящего под наблюдением в детском хосписе, оформляется этапный эпикриз, содержащий сведения о динамике состояния ребенка за год. По окончании наблюдения пациента в ГАУЗ МО «МОХД» (достижении возраста 18 лет, летального исхода, смены места жительства

и т. д.) оформляется выписной эпикриз с передачей карты наблюдения пациента в архив.

Заведующий отделением выездной службы проверяет правильность ведения карты наблюдения пациента, выполнение назначений, соответствие назначенного лечения принятым стандартам и ставит свою подпись. Контроль за обеспечением качества оказания ПМП помощи детям возложен на заведующего отделением.

При получении медицинских изделий для использования на дому, в том числе для респираторной поддержки, специалисты выездной патронажной службы производят индивидуальную настройку непосредственно на дому, а также проводят обучение как родителей, так и детей.

Появление в МО выездной патронажной службы ПМП детям позволило находиться дома даже тем детям, кто нуждается в постоянной респираторной поддержке. Бригады выездной патронажной службы хосписа настраивают оборудование на дому, обучают родителей работе с медицинскими изделиями, ведут регулярное динамическое наблюдение за состоянием пациентов.

Было приобретено медицинское оборудование, изделия медицинского назначения и медикаменты для оказания ПМП детям. Так, за период 2019–2020 гг. было приобретено и передано 89 единиц медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека для использования на дому при оказании ПМП детям, в 2021 г. – 158 единиц, в 2022 г. – 912 (+477,2 %). В 2021 году ГАУЗ МО «МОХД» из бюджета МО выделена субсидия на приобретение медицинских изделий для использования на дому. На средства субсидии закуплено 959 единиц оборудования для 167 детей. В 2022 г. данная субсидия не выделялась, оборудование закупалось ГКУ «ДЕЗ» (дирекция единого заказчика). В 2019–2022 гг. 284 пациентам переданы и индивидуально настроены медицинские изделия, предназначенные для поддержания функций органов и систем организма человека для использования на дому при оказании ПМП детям.

Пациенты, нуждающиеся в ПМП, зависимы не только от медицинских изделий для поддержания жизненных функций организма на дому, но и от лекарственных препаратов, в том числе наркотических средств и психотропных веществ.

Наиболее частыми осложнениями тяжелых заболеваний являются болевой и судорожный синдромы, поэтому в ГАУЗ МО «МОХД» реализуются следующие принципы лечения боли у детей, получающих ПМП:

1. Назначение препаратов per os (по возможности избегать инъекционных форм анальгетика). К примеру, ФГУП «Московский эндокринный завод» выпускает Морфин (Морфина гидрохлорид) в форме раствора для приёма внутрь (в концентрациях 2, 6 и 20 мг/мл).

2. Прием анальгетика по графику, не дожидаясь появления боли.

3. Согласно «лестнице обезболивания» ВОЗ, назначение анальгетика производится от слабого к сильному (по восходящей), учитывая силу болевого синдрома (табл. 35).

Таблица 35 – Лестница обезболивания согласно рекомендациям Всемирной организации здравоохранения

Степень	Интенсивность боли	Используемые препараты
1	Боль слабой интенсивности – ненаркотические анальгетики	Анальгин, Парацетамол, нестероидные противовоспалительные средства (ибупрофен, диклофенак, кетопрофен, кеторолак)
2	Умеренная боль – слабые опиоиды	Трамадол
3	Сильная боль – сильные опиоиды	Морфин, Омнопон, Бупренорфин, Фентанил

4. Индивидуальный подбор дозы.

5. Внимание к деталям (назначение сопутствующих препаратов).

В настоящее время увеличивается число детей с фармакорезистентной формой эпилепсии. Наряду с базисной терапией каждый пациент должен иметь под рукой «скорую помощь» в виде двух новых форм: MIDAZOLAM и Diazepam Desitin rectal tube 5 mg, которые в настоящее время выпускаются Московским фармакологическим заводом.

Назначение лекарственных препаратов осуществляется лечащим врачом или фельдшером в случае возложения на него полномочий лечащего врача в порядке, установленном приказом Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 23 марта 2012 г. № 252н «Об утверждении Порядка возложения на фельдшера, акушерку руководителем медицинской организации при организации оказания первичной медико-санитарной помощи и скорой медицинской помощи отдельных функций лечащего врача по непосредственному оказанию медицинской помощи пациенту в период наблюдения за ним и его лечения, в том числе по назначению и применению лекарственных препаратов, включая наркотические лекарственные препараты и психотропные лекарственные препараты».

### **6.3. Организация паллиативной медицинской помощи детям в стационарных условиях**

Изучение проблем организации ПМП детям позволило реализовать право инкурабельных детей на получение гарантированного объема медико-социальной помощи и улучшение качества жизни в терминальной стадии заболевания и обусловило создание в МО детского хосписа в г Домодедово. ГАУЗ МО «МОХД (для детей)» оснащено с учетом стандартов оказания ПМП детям, а внутренняя обстановка хосписа максимально приближена к домашней.

В соответствии с рекомендациями EAPP (2009) к основным группам показаний, при которых пациент подлежит направлению в организацию,



оказывающую педиатрическую ПМП, включают: 1) жизнеугрожающие состояния, имеющие куративное лечение, которое может оказаться безуспешным; 2) состояния, при которых требуются длительные периоды интенсивного лечения для пролонгирования жизни, однако возможен преждевременный летальный исход 3) прогрессирующие состояния, не имеющие куративного лечения, терапия которых является паллиативной с момента установления диагноза; 4) необратимые непрогрессирующие состояния, сопровождающиеся тяжелой инвалидизацией и подверженностью пациента осложнениям.

В данный момент в структуру ГАУЗ МО «МОХД (для детей)» входит отделение, оказывающее ПМП детскому населению в стационарных условиях, на 13 коек (палаты для индивидуального размещения с родителями, кроме этого предусмотрены: палаты для размещения семей, имеющих двух и более детей, нуждающихся в оказании ПМП, палата интенсивной терапии, вместительностью 6 пациентов для размещения детей без сопровождения родителей/законных представителей), сформированы выездная и социально-психологическая службы.

Курс пребывания в медицинской организации, оказывающей ПМП в стационарных условиях, составляет 21 день, больные, находящиеся на терминальной стадии заболевания, не ограничены каким-либо сроком госпитализации. Каждая палата оснащена медицинскими изделиями для поддержания функций организма. В структуру хосписа также входят: спортивный уголок для родителей; палата для выполнения суточного мониторинга видео ЭЭГ, кабинет ультразвуковой диагностики, сенсорная комната (свето-, цвето-, музыка-, арома-, арт-терапия, медитации); игровая комната; массажный кабинет, зал ЛФК.

В штате ГАУЗ МО «МОХД (для детей)» состоят: врач педиатр, врач реаниматолог-анестезиолог, врачи невролог, онколог, психотерапевт, врач функциональной диагностики, врач ультразвуковой диагностики, врач ЛФК,

массажная медицинская сестра, медицинский психолог, воспитатель, дежурный врач-педиатр, медицинская постовая сестра, медицинская сестра по уходу.

Сотрудники хосписа разрабатывают для каждого ребенка индивидуальную программу сопровождения, которая строится по результатам клинико-неврологического осмотра, оценки психоэмоционального состояния ребенка с учетом семейной ситуации и социально-бытовых условий жизни. Программа включает следующие разделы: лечебно-корректирующая помощь, абилитация с курсом ЛФК, массажа, занятия в бассейне, психологическая диагностика, индивидуальные коррекционно-развивающие занятия, консультирование родителей по вопросам развития и воспитания тяжелобольного ребенка, психотерапевтическая помощь, организация развлекательных и познавательных мероприятий, различных видов социально ценной деятельности. В стационарных условиях, согласно внутреннему приказу № 1240од «О работе комиссии по госпитализации пациентов в стационарное отделение паллиативной помощи детям ГАУЗ МО «МОХД» проводится коррекция фармакотерапии болевого синдрома с индивидуальным подбором доз наркотических лекарственных препаратов при невозможности достичь эффективного и безопасного обезболивания в амбулаторных условиях; коррекция противосудорожной терапии при невозможности осуществить полный контроль судорожного синдрома в амбулаторных условиях, терминальном состоянии ребенка при согласии его родителей (законных представителей) на госпитализацию; купирование тяжелых симптомов заболевания со стороны жизненно важных органов и систем; обучение родителей (законных представителей) навыкам ухода за ребенком, находящимся на респираторной поддержке при помощи инвазивной и неинвазивной искусственной вентиляции легких; проведение комплекса мер психологической поддержки, которые не могут быть реализованы в амбулаторных условиях; госпитализация ребенка по социальным показаниям, в том числе без сопровождения родителей или законных представителей.

Госпитализация пациентов осуществляется на основании решения ВК согласно внутреннему приказу (Приказ № 1240од «О работе комиссии по госпитализации пациентов в стационарное отделение паллиативной помощи детям ГАУЗ МО «МОХД»). Рассмотрению для проведения ВК по поводу госпитализации подлежат дети, прописанные в МО, признанные нуждающимися в оказании ПМП. Данные пациенты могут находиться дома, в специализированных учреждениях, в профильных медицинских организациях МО, оказывающих медицинскую помощь в стационарных условиях. Выездная служба ГАУЗ МО «МОХД (для детей)» на основании осмотра и выявленных показаний предоставляет данные о пациенте на рассмотрение ВК вопроса о госпитализации.

Ежегодно отмечается прирост числа пациентов, охваченных ПМП в стационарных условиях ГАУЗ МО «МОХД», в сравнении с предыдущим годом за счет продолжающейся интенсивной работы команды хосписа в маршрутизации пациентов, нуждающихся в стационарной ПМП (табл. 37).

Таблица 37 – Число детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, госпитализированных в стационар ГАУЗ МО «Московский областной хоспис (для детей)» в 2019–2022 гг.

Год	2019	2020	2021	2022
Всего детей, абс.	27	85	100	120
Прирост, %	–	+214,8	+17,6	+20,0

С 2019 по 2022 годы в круглосуточный стационар ГАУЗ МО «МОХД» было госпитализировано 332 ребенка в возрасте от 2 месяцев до 17 лет включительно. Структуру заболеваемости составляли болезни нервной системы (71 %), врожденные аномалии и хромосомные нарушения (11 %), болезни эндокринной системы (6 %), болезни системы кровообращения (5 %), ЗНО (3 %), последствия травм (1 %). В работе с этими пациентами были использованы следующие методы обследования: клинико-неврологический

осмотр, лабораторно-клинические исследования, социально-психологическая оценка.

За время работы ГАУЗ МО «МОХД» был сформирован парк специального медицинского оборудования: количество единиц оборудования в 2019 г. составило 62 ед., в 2020 г. – 121 ед. (+95,2 %), в 2021 г. – 405 ед. (+234,7 %), в 2022 г. – 552 ед. (+36,3 %), суммарно увеличившись на 790,3 % за период 2019–2022 гг.

Опыт работы ГАУЗ МО «МОХД» показал отличия ПМП детям от ПМП взрослым:

– среди больных детей, нуждающихся в ПМП, пациенты в терминальной стадии с новообразованиями составляют не более 20 % (Ковнер Е. В. и др., 2022). В основном педиатрическая ПМП необходима детям с болезнями ЦНС, врожденными аномалиями, пороками развития, редкими наследственными заболеваниями (Ковнер Е. В. и др., 2022). Данные нозологии приводят к ранней инвалидизации детей и/или медленно прогрессируют в течение многих лет, поэтому детям, нуждающимся в ПМП, необходимо длительное динамическое наблюдение в процессе прогрессирования заболевания, в некоторых случаях – абилитация и реабилитация;

– помимо обезболивающей терапии, широко распространенной при оказании ПМП взрослому населению, детям необходим более широкий лекарственный арсенал, учитывая более широкий диапазон некурабельных болезней, в том числе: противосудорожных, мембраностабилизирующих, витаминных и др. препаратов, входящих в симптоматическое лечение, при этом количество лечебно-диагностических мероприятий и болезненных манипуляций в тех случаях, когда они не приносят очевидной пользы, сводится к минимуму;

– в тех случаях, когда у ребенка сохранен интеллект, ПМП подразумевает работу педагогов, психологов, социальных работников. Рядом с тяжело болеющим ребенком находится взрослый, круглосуточно

ухаживающий за ним, не менее нуждающийся в поддержке и помощи. Необходимо сохранять единство семьи в этот трудный период.

#### **6.4. Особенности межведомственного взаимодействия при оказании паллиативной медицинской помощи детям**

Проведенные исследования показали, что на региональном уровне необходимо увеличение широты доступа к ПМП и продолжительности ее оказания. Причины задержки ПМП детям включают в себя: нехватку ресурсов, недостаточно развитую инфраструктуру, отсутствие целенаправленного обучения и негативный подтекст термина ПМП.

Программы, предназначенные для внедрения раннего начала ПМП детям, должны быть скоординированными на протяжении всего цикла ПМП между всеми участниками команды специалистов и должны основываться на принципах: раннего начала; полного охвата; образования специалистов; снижения стигматизации и достижения результата, который повлияет на устранение страдания, в частности, физического и психологического, социального и духовного.

Важная роль в процессе оказания ПМП детям отводится не только организации мультидисциплинарных команд, но и поиску новых форм межведомственного взаимодействия, основанного на разработке медико-социальных, медико-психологических, медико-педагогических, социально-правовых и духовных форм деятельности. На рисунке 34 представлены основные направления и проекты межведомственного взаимодействия при оказании ПМП детям и проекты, которые реализованы в ходе исследования.

Основные направления и проекты межведомственного взаимодействия при оказании паллиативной медицинской помощи детскому населению Московской области



Рисунок 34 – Основные направления и проекты межведомственного взаимодействия при оказании паллиативной медицинской помощи детскому населению Московской области

Основные задачи организации межведомственного взаимодействия при оказании ПМП детям с тяжелыми заболеваниями:

– обеспечение целостного полимодального подхода к оказанию комплексной медицинской, психологической, педагогической, социально-правовой и духовной помощи;

– координация деятельности медицинских специалистов, а также психологов, педагогов, социальных работников, юристов, церковных служителей и волонтеров при оказании ПМП детям;

– оказание комплексной медицинской, психологической, педагогической, социально-правовой и духовной помощи на основе использования современных профилактических и лечебно-диагностических технологий ПМП детям;

– оказание медико-социальной, правовой и психологической помощи родителям и членам семьи, находящимся в кризисном и/или опасном для физического и душевного здоровья состоянии и не адаптированным в социальном аспекте;

– проведение консультаций по вопросам социальной и правовой защиты, поддержка родителей, воспитывающих детей с тяжелыми заболеваниями, требующими оказания ПМП;

– организация и проведение информационных мероприятий для населения и специалистов по вопросам оказания ПМП детскому населению;

– организационная, организационно-методическая, научно-методическая деятельность по изучению психологических особенностей детей с тяжелыми заболеваниями, требующими оказания ПМП, и членов их семей; выполнение научно-исследовательских, научно-методических и проектных работ;

– апробация и внедрения современных организационных технологий оказания ПМП детям в систему здравоохранения;

– разработка, распространение и пропаганда учебно-методической, научно-методической информации, методических рекомендаций, пособий для медицинских и немедицинских работников по вопросам оказания ПМП детям.

В рамках проводимой диссертационной работы в ходе организационного эксперимента разработаны социально значимые проекты и акции ГАУЗ МО «МОХД», перечисленные ниже.

**Пилотный проект «Содействие»** по межведомственному взаимодействию структур, работающих с семьями, имеющими детей, нуждающихся в оказании ПМП, проводится на территории городского округа Домодедово. Зарегистрирован на платформе добрых дел ДОБРО.РУ, являющейся крупнейшей в РФ площадкой, на которой волонтеры могут найти возможности для помощи, а организаторы – желающих помочь детям, нуждающимся в ПМП. Данный проект дает возможность волонтерам оказывать помощь ГАУЗ МО «МОХД» с ведением электронной волонтерской книжки (при регистрации на ДОБРО.РУ), где демонстрируются все меры поддержки и поощрения со стороны государства, в том числе и начисление баллов при поступлении в учебные заведения. Проект позволил реализовать информационные мероприятия, способствует продвижению социальных проектов и обеспечивает бесплатное обучение.

**Всероссийский проект благотворительного фонда «Бумажная птица» – «Мечты сбываются»** ежегодно проводится совместно с благотворительным фондом «Детский и взрослый хоспис «Бумажная птица». В проекте «Мечты сбываются» с 2020 по 2024 гг. было выполнено 205 желаний подопечных детей, которые находились на лечении в условиях ГАУЗ МО «МОХД», охват составил 100 %.

**Проект «Молодые взрослые».** Главная цель проекта – обеспечение плавного перехода во взрослую жизнь тяжелобольных подростков. А именно, помощь в преодолении кризиса взросления, социальной и психологической адаптации. Работа была направлена на организацию дополнительных мер поддержки подопечных в возрасте от 16 до 18 лет детского хосписа в МО. В



2023 году благотворительный фонд «Детский и взрослый хоспис «Бумажная птица» совместно с ГАУЗ МО «МОХД» запустили проект «Трансфер из детства во взрослую жизнь для подростков с неизлечимыми заболеваниями» при поддержке благотворительного фонда «Абсолют-Помощь». Благодаря фонду «Абсолют-Помощь» появилась возможность внести вклад в развитие нового направления по повышению качества жизни детей с тяжелыми и неизлечимыми заболеваниями и реализовать проект «Трансфер из детства во взрослую жизнь для подростков с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями». Этот проект направлен на повышение адаптивного потенциала в преодолении кризиса взросления подростков в возрасте от 16 до 18 лет, а также на социальную и психологическую адаптацию к изменениям на фоне новых потребностей, удовлетворение которых может быть затруднено.

**Проект "Внедрение модели повышения компетенций и поддержки социальных работников, оказывающих социальные услуги на дому тяжелобольным людям"** ставит целью внедрение и апробацию модели повышения компетенций и поддержки социальных работников, оказывающих социальные услуги на дому разным категориям граждан, в том числе с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями, задачей – организацию обучения социальных работников навыкам младшей медицинской сестры по уходу за тяжелобольными людьми.

Благотворительный фонд «Детский и взрослый хоспис «Бумажная птица» заключил соглашение с Комитетом по социальной политике Санкт-Петербурга о реализации проекта по обучению специалистов, оказывающих социальные услуги на дому тяжелобольным пациентам. При поддержке Фонда президентских грантов проект будет реализован не только в Санкт-Петербурге, но и в МО. Завершение проекта планируется в 2025 году.

**Ежегодный проект городских округов Домодедово и Коломна – «Ёлка желаний «Подари мечту ребенку».** Целью проекта является исполнение новогоднего желания ребенка, оказавшегося в сложной жизненной ситуации, в том числе детей, нуждающихся в оказании ПМП,

проживающих на территории городских округов Домодедово и Коломна. Участие в акции принимают представители разных сфер г. Домодедово и Коломны: депутаты областной думы, медицинские работники ГБУЗ МО «Домодедовская больница»; представители: торгово-промышленной палаты, министерства здравоохранения, министерства социального развития и министерства образования МО, комитета по культуре, делам молодежи и спорту, сотрудники ТВ-Домодедово и неравнодушные жители.

**Благотворительная акция «Тепло детям»**, имеющая цель – собрать как можно больше неравнодушных людей, которые умеют вязать и смогут подарить маленьким подопечным детского хосписа частичку душевного тепла в виде детских пледов, разных и по цвету, и по технике исполнения, но объединяющих в себе добрую энергетику рукодельниц, которая передается детям, получающим ПМП, и их родителям.

**Проект «День рождения»** направлен на устранение страдания, психоэмоциональную поддержку, вовлечение в этот процесс родителей и членов семьи, медицинских и немедицинских работников, представителей различных отраслей и ведомств, пациентских организаций и волонтеров. Проект реализуется при содействии администрации городских округов МО и подразумевает поздравления с днем рождения детей, имеющих паллиативный статус и требующих особого внимания, в том числе внимания социальных городских служб и представителей управления культуры. Налажена работа с отделами социального развития в таких муниципалитетах городских округов, как: Домодедово, Коломна, Дмитров, Люберцы, Балашиха, Одинцово, Красногорск, Подольск, Раменское, Чехов, Лобня, Видное, Воскресенск и других городов МО.

**Выездные досуговые мероприятия для подопечных ГАУЗ МО «МОХД» и Коломенского подразделения ГАУЗ МО «МОХД».** В рамках социально-психологической помощи специалисты ГАУЗ МО «МОХД» организуют различные мероприятия, в том числе и выездные. Выездной досуг для подопечных порой является их единственной возможностью

выбраться из дома и побыть на воздухе, провести время на природе вдали от городской суеты.

Партнёрами ГАУЗ МО «МОХД» стали департамент культуры г. Москвы, Государственное автономное учреждение культуры города Москвы «Московская дирекция массовых мероприятий», департамент музеев и внешних связей министерства культуры г. Москвы, ЧУК «Музей Коломенской пастилы», Глемпинг «Зелёная тропа», Байкерский центр Sexton, Soul Camp Карелия, Государственный природный биосферный Приокско-террасный заповедник, Национальный конный парк «Русь», Истринская сыроварня Олега Сироты, Центр океанографии и морской биологии «Москвариум», Музей занимательных наук «Экспериментариум», ФГУК «Государственный фонд кинофильмов Российской Федерации», ГБУК «Москонцерт», парк развлечений «Остров Мечты», Международная школа Brookes, РООИ «Творческое партнерство», топливная компания «Ека», Московский зоопарк, парк развлечений «Сказка», МБУ «Школа ремесел» г. Коломна, парк-музей Царицыно и многие другие.

Только за период работы с 2022 г. по апрель 2024 г. было проведено 253 социальных мероприятия для семей с детьми, нуждающимися в оказании ПМП, из них 54 мероприятия были проведены на выезде, в которых автор принимал личное участие. В выездных мероприятиях приняли участие 287 детей и 842 члена их семей.

ГАУЗ МО «МОХД» налажено сотрудничество с Центром реабилитации и неврологии доктора Шахновича, где у пациентов есть возможность пройти абилитационные мероприятия в бассейне, получить курс ЛФК, эрго- и кинезотерапии.

Фонд «Круг добра» и Домодедовский церковный округ Подольской епархии Русской православной церкви оказывает неоценимую помощь. Духовная поддержка тяжелобольных детей, их родственников, членов их семей и помощь в разрешении имеющихся проблем – неотъемлемая часть, а возможно, и основа паллиативной помощи. Духовные и экзистенциальные

переживания являются серьезным источником клинических проблем. Поэтому, с точки зрения сестер милосердия, понятие паллиативной помощи включает как медикаментозное лечение, терапию и профилактику оппортунистических заболеваний, лечение боли, так и сестринский уход по симптоматике заболеваний, психологическую, социальную и духовную поддержку больных с существенно ограниченными физическими и психическими возможностями, а также психоэмоциональную поддержку членов его семьи. Именно такую помощь и оказывает православная служба детям с тяжелыми заболеваниями, требующими оказания ПМП.

Организационная, организационно-методическая, научно-методическая и образовательная деятельность ГАУЗ МО «МОХД» реализуется совместно с ГБУЗ МО «Научно-исследовательский клинический институт детства министерства здравоохранения Московской области», ГБУЗ «Московский областной научно-исследовательский клинический институт им. М. Ф. Владимирского» министерства здравоохранения МО; ФГАОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова» Министерства здравоохранения России.

Данные проекты, в разработке и организации которых автор принимал активное личное участие, увеличили вовлеченность организаций, имеющих различную ведомственную принадлежность (благотворительных, социальных, медицинских, культурных, духовных) в развитие системы паллиативной медицинской помощи.

### **Резюме к главе 6**

Таким образом, с 2019 г. в МО сформирован научно обоснованный комплекс медико-организационных мероприятий с созданием региональной модели для организации и совершенствования ПМП детям с тяжелыми заболеваниями. На базе ГАУЗ МО «МОХД» функционирует территориальный

координационный центр ПМП детскому населению МО. Организован мониторинг детей с тяжелыми заболеваниями, требующими оказания ПМП. Ведется единый регистр учета пациентов, нуждающихся в оказании ПМП в подсистеме «поликлиника» ЕМИАС. Организационная структура модели включает непрерывное оказание ПМП детям в амбулаторных (на дому) и стационарных условиях. Координация деятельности службы осуществляется ГАУЗ МО «МОХД» (главным внештатным специалистом по ПМП детскому населению МО). Результаты исследования стали основой разработки форм межведомственного взаимодействия при оказании ПМП детям и проектов, которые реализованы в ходе проведения организационного эксперимента.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Согласно определению ВОЗ, ПМП представляет собой подход, улучшающий качество жизни пациентов и их родственников, столкнувшихся с опасными для жизни заболеваниями, путем предотвращения и облегчения страданий посредством раннего выявления, оценки и лечения боли и других проблем: физических, психосоциальных и духовных (ВОЗ, 2020). Детская ПМП имеет свои особенности, она включает полную активную заботу о физическом состоянии, сознании и эмоциях ребенка, а также оказание поддержки его семье. ПМП должна начинаться с момента диагностики тяжелого, не поддающегося лечению заболевания и продолжаться вне зависимости от наличия куративной помощи. Для оказания эффективной ПМП требуется междисциплинарный подход, задействование семьи и общественных ресурсов. Оказание ПМП детям может осуществляться медицинскими организациями различного уровня, в стационарных условиях, а также на дому.

Согласно рекомендациям по ПМП Комитета министров Совета Европы (2003), имеется потребность в специализированных центрах, располагающих соответствующим квалифицированным персоналом. Целью функционирования данных центров должна быть поддержка детей и членов их семей параллельно с оказанием помощи на дому.

Ранее в РФ ПМП в амбулаторных условиях оказывалась населению в кабинетах противоболевой терапии, в стационарных условиях – в хосписах и отделениях паллиативной помощи многопрофильных медицинских организаций (Приказ Минздрава РСФСР от 31.07.1991 № 128; Приказ Минздрава РСФСР от 01.02.1991 № 19; Приказ Минздрава РФ от 12.09.1997 № 270).

Потребность в ПМП, согласно эпидемиологическим данным, составляет от 40 до 96 % от всех летальных исходов. Кроме того, считается, что число людей, нуждающихся в ПМП, со временем будет только увеличиваться (Etkind

S. N. et al., 2017). Потребность в ПМП среди детей составляет от 20 до 120/10 000 (Connor S. R. et al., 2017).

В РФ оказание ПМП регламентируется рядом нормативных правовых актов: Федеральным законом от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», в котором вводится понятие «паллиативная медицинская помощь» («комплекс медицинских вмешательств, направленных на избавление от боли и облегчение других тяжелых проявлений заболевания, в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан»), Программой государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи, предусматривающей бесплатное оказание паллиативной помощи, Приказом Министерства здравоохранения РФ от 14 апреля 2015 г. № 193н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям» (положил основу формирования порядка ПМП детям, в настоящее время утратил силу); Приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации и Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 31.05.2019 № 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».

Однако существуют медико-географические различия субъектов РФ, являющиеся предпосылками для формирования моделей организации ПМП детям с учетом региональных особенностей. Разрабатываются территориальные программы развития здравоохранения субъектов РФ, направленные на улучшение качества медицинской помощи, в том числе ПМП. Для разработки таких программ необходим тщательный предварительный анализ состояния системы здравоохранения в регионе, эффективности, качества и безопасности мероприятий по совершенствованию ПМП на территории субъекта РФ; изучение вклада различных форм ПМП:

амбулаторной и стационарной, консультативной и патронажной выездной служб, особенностей межведомственного взаимодействия, а также анализ демографических показателей и заболеваемости тяжелыми заболеваниями, требующими оказания ПМП, на территории субъекта РФ.

Для ПМП детскому населению как в МО, так и на территории РФ в целом было характерно преобладание медицинской и социальной составляющих над психологической и духовной, низкий уровень поддержки членов семей. Оказывалась в основном медицинская помощь в стационарных условиях в хосписах на терминальной стадии заболевания. Поэтому целесообразным представлялось создание центров ПМП, осуществляющих маршрутизацию детей, нуждающихся в ПМП, и равномерное распределение условий оказания ПМП в соответствии с их потребностями.

Также наблюдалось неравномерное распределение ресурсов, направленных на оказание ПМП детскому населению. Наблюдался перевес в сторону пациентов с онкологическими заболеваниями, тогда как среди детей, нуждающихся в ПМП, доля больных со злокачественными новообразованиями составляет не более 20%. В результате изменения критериев живорождения увеличилось число детей, рожденных с экстремально низкой массой тела, а улучшение качества медицинской перинатальной помощи повысило выживаемость новорожденных с тяжелыми врожденными пороками развития, с неврологической патологией. Таким образом, возросло число детей, потенциально нуждающихся в ПМП.

Совершенствование ПМП детям с тяжелыми заболеваниями направлено не только на повышение качества их жизни и удовлетворенность их родственников, но и на снижение психологической напряженности в обществе.

Таким образом, целью нашего исследования стало научное обоснование комплекса мероприятий по совершенствованию ПМП детям с тяжелыми заболеваниями. Для достижения указанной цели были сформулированы следующие задачи: изучить динамику заболеваемости детей с неизлечимыми



заболеваниями в динамике с 2017 по 2022 гг.; выявить проблемы организации оказания ПМП детям в стационарных и амбулаторных условиях, в том числе на дому; изучить удовлетворенность медицинских работников и родителей доступностью и качеством ПМП детям, научно обосновать, разработать и оценить результативность комплекса медико-организационных мероприятий по совершенствованию организации ПМП детям с тяжелыми заболеваниями.

Автором были изучены современные медико-социальные аспекты организации ПМП детям с тяжелыми заболеваниями; эпидемиология, смертность, бремя болезни, потребность в ПМП детского населения. Были описаны этиология, факторы риска и клинические проявления тяжелых, не поддающихся лечению заболеваний у детей. Проведен анализ нормативных и правовых актов, регулирующих организацию ПМП. Определены основные направления развития ПМП: раннее начало; полный охват; образование специалистов; снижение стигматизации; увеличение числа учреждений, оказывающих ПМП; разработка способов оценки результатов и эффективности ПМП.

В рамках данного диссертационного исследования было оценено состояние здоровья детского населения МО в динамике за семь лет (2016–2022 гг.) в сравнении с ЦФО и РФ в целом. Дан анализ заболеваемости теми патологиями, которые влияют на потребности населения в ПМП (болезни ЦНС, новообразования, врожденные аномалии развития ЦНС, эпилепсия, церебральный паралич).

Были получены данные о том, что в МО с 2020 года наблюдается снижение заболеваемости болезнями ЦНС, новообразованиями, с 2019 года – врожденными аномалиями развития ЦНС, эпилепсией, церебральным параличом (в расчёте на 100 000 населения), согласующееся аналогичными показателями в ЦФО и РФ в целом. Однако количество пациентов, охваченных ПМП, увеличивается, что говорит о лучшей выявляемости детей, нуждающихся в ПМП.

Также был выполнен анализ организации ПМП детскому населению МО, показателей, характеризующих ее качество и объемы (число штатных и занятых должностей специалистов по ПМП в подразделениях, оказывающих медицинскую помощь в амбулаторных и стационарных условиях, в расчете на 10 000 населения; число физических лиц основных работников на занятых должностях специалистов по ПМП в подразделениях, оказывающих медицинскую помощь в амбулаторных и стационарных условиях, в расчете на 10 000 населения; число физических лиц, имеющих сертификат специалиста по ПМП, и лиц, прошедших аккредитацию специалиста в соответствии со ст. 69 Федерального закона от 21.11.2010 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», в расчете на 10 000 населения, число посещений с целью получения ПМП детьми 0–17 лет в расчете на 1000 соответствующего населения всего и на дому, число коек, фактически развернутых и свернутых на ремонт, среднегодовых (паллиативные для детей) в расчете на 10 000 соответствующего населения; уровень госпитализации детей 0–17 лет в расчете на 10 000 соответствующего населения; число проведенных пациентами койко-дней (паллиативные койки для детей) в отчетном году в расчете на 10 000 соответствующего населения), продемонстрировавший рост вышеуказанных показателей, что говорит о развитии ПМП детскому населению МО в целом.

В 2019–2021 гг. было проведено изучение мнения экспертов, сотрудников медицинских организаций и родственников пациентов относительно степени удовлетворенности оказанием ПМП детскому населению. В опросе участвовали 258 сотрудников (91,8 % от общего числа), 276 экспертов (главных внештатных специалистов федеральных округов РФ, субъектов РФ, руководителей органов управления здравоохранением, медицинских организаций, отделений, представляющих педиатрическую, неонатологическую и акушерско-гинекологическую службы) и 300 родственников пациентов (родственники 63,7 % пациентов, состоящих в регистре МО). В опросе участвовали 216 матерей (78,3 %), 40 отцов (14,5 %),

11 бабушек (4 %), 8 опекунов (2,9 %), одна няня (0,4 %). Возраст детей, чьи законные представители приняли участие в исследовании, составил 7,0 (4,0; 12,0) года. Среди обследованных 135 (49,8 %) мальчиков и 136 (50,2 %) девочек.

При опросе эксперты оценили территориальную доступность ПМП на 7,0 (5,0; 8,0) балла из 10, качество оказываемой ПМП – на 8,0 (6,0; 9,0). Территориальную доступность ПМП на 7 баллов из 10 и ниже оценило больше половины респондентов – 57,1 %. Качество ПМП на 7 баллов из 10 и ниже – 43,8 % экспертов.

Объем оказываемой ПМП признали ограниченным 57,9 % экспертов. По их мнению, наиболее существенные изменения, в которых нуждается служба оказания ПМП, включают улучшение финансирования (10,2 % ответов, 51,1 % респондентов) и расширение помощи на дому (10,4 % ответов, 52,5 % респондентов). Приоритетного финансирования заслуживает ПМП на дому (47,2 % ответов, 73,4 % респондентов). 55,6 % (129 из 232) экспертов полагают, что число мест в дневных стационарах меньше, чем требуется. Однако 94,1 % считают современную тенденцию к расширению объема внебольничной помощи неоправданной. Полагают, что число мест в медицинских организациях, оказывающих ПМП в стационарных условиях, ограничено, 50,2 % экспертов (131 из 261); 54,4 % (137 из 252), считают, что их регион недостаточно обеспечен паллиативными койками.

Оказание ПМП на базе общесоматических стационаров и амбулаторных медицинских организаций признают целесообразным 67,7 % (178 из 263) экспертов, а время от постановки диагноза до назначения ПМП назвали удовлетворительным 74,3 % (205 из 266). Также наблюдается задержка между необходимостью в ПМП и ее началом. 26,6 % экспертов (70 из 263) считают, что ребенок может быть включен в процесс принятия решений относительно начала ПМП.

Одним из важных аспектов расширения объемов ПМП является снижение стигматизации, в том числе устранение стигматизирующей

терминологии. Большинство экспертов согласны с существующим названием «паллиативная помощь» (70,1 %), однако почти четверть (24,7 %) полагает, что возможна замена на термин, не имеющий оттенка стигматизации, такой как «поддерживающая терапия».

Правовую защиту пациентов недостаточной признали 19,3 % (50 из 259) экспертов, 2 респондента полагают, что в их учреждении, оказывающим ПМП, недостаточно соблюдены этические нормы.

По результатам опроса сотрудников медицинских организаций, о высоком качестве ПМП в МО говорят наличие индивидуальной программы оказания ПМП (отметили 78,4 % респондентов), удовлетворительное время от постановки диагноза до назначения ПМП (71,6 %), продолжительные сроки от начала ПМП до летального исхода (66,8 %), достаточные сроки лечения (86,0 %), достаточная обеспеченность медицинских организаций, оказывающих ПМП, площадями (64,9 %).

Сотрудники медицинских организаций, оказывающих ПМП населению МО, оценивают доступность ПМП на 8,0 (6,0; 10,0) балла, территориальную доступность ПМП – на 8,0 (6,0; 10,0) балла, качество ПМП – на 8,0 (6,0; 10,0) балла, условия пребывания пациентов в организации – на 10,0 (9,0; 10,0) балла, обеспеченность современными методами обследования – на 9,0 (7,75; 10,0) балла, оснащенность медицинской организации современным оборудованием – на 10,0 (8,0; 10,0) балла из 10, что также говорит о высоком качестве ПМП.

По мнению сотрудников медицинских организаций, оказывающих ПМП населению МО, в настоящее время требуется увеличение объема ПМП (42,8 % респондентов оценили объем ПМП в целом как ограниченный, однако 69,4 % полагают, что в их организации объем ПМП является достаточным), увеличение числа мест в медицинских организациях, оказывающих ПМП в стационарных условиях (56,8 % респондентов оценили его как ограниченное), расширение объема амбулаторной помощи, в том числе на дому (по мнению 81,2 % респондентов), развитие ПМП на базе общесоматических стационаров

и поликлиник МО (56,5 %), увеличение числа мест в дневных стационарах (64,2 % респондентов оценили его как ограниченное), улучшение координации между лечебными и паллиативными программами (59,1 %), улучшение финансирования (57,6 %). По мнению опрошенных, в приоритетном финансировании нуждаются помощь в стационарных условиях (50,2 % респондентов) и на дому (69,6 %).

Опрошенные сотрудники медицинских организаций, оказывающих ПМП населению МО, назвали важными потребностями возможность участия ребенка в принятии решений (отметили 11,1 % респондентов), снижение стигматизации (17,7 % предпочитают термин «поддерживающая терапия», 23,6 % указали, что при использовании понятия «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).

По результатам анкетирования родственников пациентов (детей с тяжелыми заболеваниями, требующими оказания ПМП), самыми распространенными заболеваниями у детей, получающих ПМП в МО и вошедшими в исследование, являются детский церебральный паралич (34,0 %), СМА (11,3 %) и муковисцидоз (7,3 %). Наиболее распространенными симптомами, которые беспокоят детей, включенных в наше исследование, по мнению респондентов, являются затруднение дыхания, одышка (у 41,8 %), нарушение концентрации внимания (у 36,4 %) и запоры (у 36,4 %). Наиболее распространенными психологическими симптомами, по нашим данным, являются тревожность (29,1 %) и нарушения сна (17,8 %). 10 % респондентов в нашем исследовании указали, что ребенок тяжело переживает свое заболевание. Среднее количество симптомов, от которых страдали дети в изученной нами когорте, – два и более.

По данным опроса, большинство детей (276 из 300, 92,0 %) наблюдаются в государственных поликлиниках или клинико-диагностических центрах, и 119 (43,1 %) детям ПМП назначил врач-педиатр участковый, что

свидетельствует о доступности ПМП для детей МО. У большинства детей (72,5 %) в нашем исследовании заболевание было диагностировано с рождения. Инвалидность большинство детей (65,3 %) также имеет с рождения. ПМП дети получают с 2 (0; 9) лет. 58,3 % респондентов указали, что для их ребенка формировалась индивидуальная программа ПМП. Большинство респондентов (77,0 %) отметили, что считают сроки начала оказания ПМП удовлетворительными. Однако 13,7 % указали на позднее начало ПМП, что свидетельствует о необходимости дальнейшей работы в данном направлении.

В нашем исследовании родители детей с тяжелыми заболеваниями, требующими оказания ПМП, оценили доступность ПМП в 7,0 (5,0; 8,0) балла из 10,0, территориальную доступность ПМП – в 7,0 (5,0; 8,0) балла из 10,0, качество получаемой ПМП – в 8,0 (6,0; 9,0) балла из 10,0. Почти две трети респондентов признали объем оказываемой ПМП как ограниченный, и лишь 31,0 % – как достаточный. Аналогично респонденты оценили число паллиативных коек для оказания ПМП в стационарных условиях: 71,7 % как ограниченное, и лишь 17,0 % – как достаточное. По мнению респондентов, служба оказания ПМП нуждается в первую очередь в улучшении финансирования (80,2 % респондентов) и создании новых хосписов (55,7 %). Лишь 28,3 % опрошенных полагают, что служба нуждается в расширении амбулаторных видов ПМП, и 21,2 % – в расширении помощи на дому. Это говорит о необходимости увеличения объемов ПМП, оказываемых в стационарных условиях.

По данным опроса родителей, большинство детей получали медицинскую помощь (99,3 %), и только 23,7 % – психологическую, 12,2 % – педагогическую, 24,5 % – социальную и 4,3 % – юридическую. Кроме медицинской помощи пациенты нуждаются в психосоциальной поддержке (28,5 % респондентов). Основные ожидания опрошенных от ПМП – повышение физической активности детей (73,5 %), от госпитализации – снижение выраженности симптомов (49,8 %).

Как видим, изучение медико-организационных аспектов оказания ПМП детям показало, что в МО имеются резервы по ее дальнейшему развитию, которое позволит улучшить доступность и качество жизни детей с неизлечимыми заболеваниями, а также их родителей.

На основе результатов исследования были разработаны новые медико-организационные мероприятия по совершенствованию ПМП детям в МО. Разработана и внедрена региональная модель организации ПМП детскому населению.

В 2019 г. после разработки и утверждения на федеральном уровне следующих нормативных актов: Приказа Министерства здравоохранения Российской Федерации и Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 31.05.2019 № 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» и Приказа Минздрава России от 31.05.2019 № 348н (ред. от 02.11.2020) «Об утверждении перечня медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, предоставляемых для использования на дому» (зарегистрировано в Минюсте России 28.06.2019 № 55087) – на территории МО задача совершенствования ПМП стала одной из приоритетных в развитии системы здравоохранения региона.

Разработки, полученные в ходе исследования, легли в основу региональной программы МО по совершенствованию ПМП на 2019–2024 гг., которая утверждена распоряжением правительства МО от 09.10.2020 № 703-РП «Об утверждении региональной программы МО «Развитие системы ПМП на 2019–2024 гг.» (акты внедрения от 09.11.2023, см. прил. 2).

Кроме этого, разработаны и внедрены дополнительно методические рекомендации и региональные нормативные документы, которые были апробированы в ходе проведения организационного эксперимента.

Так, в 2022 г. принято Распоряжение МЗ МО от 31.03.2022 № 87-Р «Об организации передачи от медицинской организации государственной системы здравоохранения МО пациенту (его законному представителю) медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, для использования на дому при оказании паллиативной медицинской помощи в МО». На основании принятых нормативных актов было достигнуто повышение территориальной доступности ПМП, улучшение условий пребывания пациентов в медицинских организациях, оказывающих ПМП населению, их оснащённости современным оборудованием, что позволило повысить качество ПМП в МО. Формирование комплекса медико-организационных и медико-социальных мероприятий стало необходимым для повышения финансирования ПМП и расширения объема помощи, в том числе на дому, увеличение числа мест в дневных стационарах, интеграция ПМП в общесоматическую сеть. Важным аспектом является необходимость сохранения и расширения коечного фонда стационаров, оказывающих ПМП детскому населению МО. Значимыми направлениями развития детской ПМП остаются сокращение времени от постановки диагноза до обсуждения ПМП и ее назначения, расширение правовой защиты пациентов, обучение высококвалифицированных кадров, создание междисциплинарных и межведомственных коммуникаций.

Разработанная региональная модель ПМП детскому населению МО обеспечивает маршрутизацию пациентов с тяжелыми заболеваниями, требующими оказания ПМП, от медицинской организации, наблюдающей детей по месту жительства, до организации, оказывающей ПМП в стационарных условиях (ГАУЗ МО «МОХД»). На базе ГАУЗ МО «МОХД» создан Территориальный координационный центр ПМП детскому населению МО, обеспечивающий координацию и взаимодействие с медицинскими



организациями, оказывающими ПМП детям, ведомственными структурами, общественными организациями и духовенством. Организован непрерывно действующий мониторинг детей с тяжелыми заболеваниями, требующими оказания ПМП. Разработан и ведется единый Регистр таких детей, который постоянно пополняется. Внесение информации в регистр осуществляет медицинская организация, оказывающая первичную медико-санитарную помощь, к которой прикреплен пациент (в подсистеме «Поликлиника» ЕМИАС). База данных постоянно обновляется и позволяет своевременно управлять оказанием ПМП детям по сформированным маршрутам, что значительно повысило ее доступность и качество.

Показания к ПМП определяются ВК о признании пациента нуждающимся в ПМП (согласно Приказу 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»). ГАУЗ МО «МОХД» осуществляет патронаж пациента (отделение выездной патронажной службы) и оказывает ПМП в стационарных условиях. Также ГАУЗ МО «МОХД» был организован непрерывный мониторинг детей, нуждающихся в ПМП.

Результаты научного исследования создали предпосылки для успешного взаимодействия министерства здравоохранения МО, ГБУЗ МО «НИКИ детства минздрава Московской области» и ГБУЗ МО МОНИКИ им. М. Ф. Владимирского и легли в основу разработки нормативно-правовой документации и проведения тематических образовательных мероприятий. Фонды (фонд «Круг добра»), Русская православная церковь и пациентские организации («Муковисцидоз» и «Спинальная мышечная атрофия») активно участвуют в организации и ресурсном сопровождении процессов оказания

ПМП детям. Межведомственное взаимодействие с министерством образования и министерством социального развития МО позволяет осуществлять комплексную поддержку и оказывать медико-социальную помощь детям с неизлечимыми заболеваниями и членам их семей.

За время проведения организационного эксперимента по реализации региональной модели оказания ПМП детскому населению общая осведомленность населения и медицинских работников по этому вопросу в МО значительно повысилась, о чем свидетельствует увеличение количества детей, состоящих в едином Регистре нуждающихся в оказании ПМП, и количества выездов к пациентам на дом.

### **Перспективы дальнейшей разработки темы исследования**

Перспективы дальнейшей разработки темы исследования заключаются в необходимости дальнейшего формирования с использованием межведомственного и междисциплинарного подходов комплекса медико-организационных и медико-социальных мероприятий по оказанию ПМП детям с тяжелыми заболеваниями с акцентом на региональные особенности.

## ВЫВОДЫ

1. Выявлено, что общая заболеваемость детей в Московской области за период с 2016 по 2022 гг. в расчете на 100000 соответствующего населения снизилась с  $188216^0/0000$  до  $168718^0/0000$  и была ниже в МО в сравнении с РФ и ЦФО. Первичная заболеваемость также снизилась (с  $151909^0/0000$  до  $134385^0/0000$ ) и была ниже, чем в РФ и ЦФО. Заболеваемость болезнями нервной системы, новообразованиями, аномалиями развития ЦНС, эпилепсией, церебральным параличом и менингококковой инфекцией лиц от 0 до 17 лет включительно за период с 2016 по 2022 гг. в МО была ниже, чем в ЦФО и РФ и в динамике снижалась: с  $5192^0/0000$  до  $4606^0/0000$  для болезней нервной системы, с  $904^0/0000$  до  $899^0/0000$  для новообразований, с  $63^0/0000$  до  $40^0/0000$  для врожденных аномалий ЦНС,  $336^0/0000$  до  $310^0/0000$  для эпилепсии, с  $278,3^0/0000$  до  $251,1^0/0000$  для церебрального паралича и с  $1,4^0/0000$  до  $0,35^0/0000$  для менингококковой инфекции. При этом количество пациентов, охваченных ПМП, в регионе в динамике увеличилось с 2016 до 2022 гг. в 5 раз.

2. Исследования показали, что с 2019 г. организация оказания ПМП детям не обеспечивала доступную ПМП детям в стационарных и амбулаторных условиях, а также на дому. Региональный регистр учета детей, нуждающихся в ПМП, не отражал истинной численности детей и не давал возможности рассчитать объемы ПМП и ресурсы, что создавало сложности в управлении маршрутами на всех этапах оказания ПМП детскому населению. Установлено отсутствие выездных бригад для оказания ПМП; низкая обеспеченность кадрами ( $0,08^0/000$  на 10 000 населения) и койками для оказания ПМП детям ( $0,04^0/000$  на 10 000 населения).

3. По мнению сотрудников медицинских организаций МО и экспертов из регионов РФ, для совершенствования организации ПМП детям необходимо увеличение объема оказываемой ПМП, увеличение числа паллиативных коек для оказания ПМП в стационарных условиях (56,8% сотрудников и 50,2% экспертов), расширение первичной медико-санитарной помощи (81,2% сотрудников), в том числе, оказываемой на дому (52,5% экспертов), развитие

оказания ПМП на базе общесоматических стационаров и поликлиник МО (56,5% сотрудников и 67,7% экспертов), увеличение числа коек в дневных стационарах (64,2% респондентов и 55,6% экспертов), улучшение координации между лечебными и паллиативными программами (59,1% сотрудников), увеличение финансирования (57,6% сотрудников и 51,1% экспертов).

4. Социологический опрос, проведенный среди родителей детей, нуждающихся в ПМП, показал, что родители указали на высокую доступность ПМП в МО (92,0% детей наблюдаются в государственных поликлиниках или клиничко-диагностических центрах, и 43,1% детей ПМП назначил врач-педиатр участковый), наличие индивидуальной программы ПМП (58,3% детей), удовлетворительные сроки начала ПМП (77% респондентов). При высокой доступности ПМП в МО необходимо расширить объем и виды помощи, количества паллиативных коек (71,7% респондентов), финансирования (80,2% респондентов) и создания новых хосписов (55,7% респондентов).

4. По мнению медицинских работников, непосредственно занятых оказанием ПМП детскому населению МО, наблюдается высокое качество ПМП (8,0 [6,0-10,0] баллов из 10), о чём свидетельствует наличие индивидуальной программы оказания ПМП (отметили 78,4% респондентов), более короткий период от постановки диагноза до назначения ПМП (71,6% респондентов), более длительный период от начала ПМП до летального исхода (66,8% респондентов), достаточная обеспеченность медицинских организаций, оказывающих ПМП, площадями (64,9% респондентов) и современным оборудованием (9,5 [8,0-10,0] баллов), высокая доступность ПМП (8,0 [6,0-10,0] баллов), хорошие условия пребывания пациентов в медицинских организациях (9,5 [9,0-10,0] баллов).

5. Разработанный и научно-обоснованный комплекс медико-организационных мероприятий оказания ПМП детям с тяжелыми заболеваниями стал основой формирования региональной модели оказания ПМП детскому населению; образован единый региональный регистр детей,

нуждающихся в оказании ПМП, утверждены порядки направления ребенка для оказания ПМП, усовершенствована модель управления, маршрут детей для оказания непрерывной ПМП детям в стационарных и амбулаторных условиях, в том числе на дому. Результаты исследования позволили сформировать межведомственный подход по реализации медико-организационных и медико-социальных подходов, улучшить коммуникации с ведомственными и общественными организациями и сформировать нормативно-правовые документы на уровне Правительства МО по оказанию ПМП детям.

6. Представленная модель оказания ПМП детскому населению показала свою результативность: число детей, занесенных в единый регистр нуждающихся в оказании ПМП увеличилось со 110 (2018 г.) до 668 (2022 г.); увеличилось число должностей специалистов по ПМП (занятых) в расчете на 10 000 населения с 0,1 до 0,16<sup>0</sup>/<sub>000</sub> за период 2019-2022 гг (+60%); выросло число выездных бригад для оказания ПМП в амбулаторных условиях (с 0 в 2019 г до 10 бригад в 2022 году); выросла обеспеченность выездными патронажными бригадами ПМП детям на 50 тыс. детей – с 0 в 2019 году до 0,3 в 2022 году (при целевом показателе - 0,6); сформировался парк медицинского оборудования - количество единиц медицинского оборудования и расходных материалов для обеспечения детей на дому увеличилось с 62 в 2019 году до 552 ед. в 2022 году (+790,3%); выросло количество патронажей на дому (с 853 выездов в 2019 г. до 8383 выездов в 2022, +882,8%); число посещений с целью получения ПМП детьми 0 -17 лет в расчете на 1000 соответствующего населения в МО увеличилось с 0,14 в 2016 году до 5,13 в 2022 (более, чем в 36 раз); отмечается положительная динамика поступивших на паллиативные койки для детей (от 0-до 17 лет), в расчете на 10 000 соответствующего населения в МО с 0,96 в 2016 году до 1,37 в 2022 (на 43%); число проведенных пациентами койко-дней на паллиативных койках для детей в отчетном году в расчете на 10 000 соответствующего населения также увеличилось с 48,54 в 2016 году до 69,11 в 2022 (на 42%).

## ПРАКТИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ

На Федеральном уровне:

1. Рекомендовано внедрение разработанной и апробированной региональной модели оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению в субъектах Российской Федерации с учетом медико-географических и медико-демографических особенностей территории и сложившейся потребности в оказании ПМП детям с тяжелыми заболеваниями.

2. При планировании мероприятий по совершенствованию паллиативной медицинской помощи детям рекомендуется в практической и образовательной деятельности учитывать следующие направления: раннее начало, полный охват, подготовку высококвалифицированных кадров, снижение стигматизации, расширение психологической, духовной и социальной поддержки, увеличение числа учреждений и их коечного фонда, объективная оценка результативности, проводимых мероприятий.

На региональном уровне:

1. Рекомендовано создание централизованной структуры в регионе в составе хосписа для детей либо в медицинской организации по осуществлению координации, формированию регионального регистра детей с тяжелыми заболеваниями, требующими оказания ПМП, управлению их маршрутами, основанного на принципах непрерывного оказания паллиативной медицинской помощи, планированию и равномерному распределению специального медицинского оборудования, изделий медицинского назначения и лекарственных средств в соответствии с потребностями детского населения.

2. Для повышения результативности и качества ПМП детскому населению рекомендуется обеспечить доступность оказания ПМП детям с тяжелыми заболеваниями путем увеличения объема паллиативной медицинской помощи, увеличения числа мест в медицинских организациях и открытие новых организаций, оказывающих паллиативную медицинскую

помощь в стационарных условиях, расширение объема внебольничной помощи, развитие паллиативной медицинской помощи на базе общесоматических стационаров и поликлиник, увеличение числа мест в дневных стационарах, улучшение координации между лечебными и паллиативными программами, увеличение финансирования, расширение психологической, духовной и социальной поддержки, сокращение совместительства медицинского персонала.

**СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ**

1. Албычева, Л. А. Разработка ассортиментной линейки снековых батончиков для питания детей подросткового возраста: прогнозирование качества, проектирование рецептур, потребительские свойства : дис. ... канд. мед. наук : 05.18.07 / Албычева Людмила Андреевна. – Москва, 2022. – 247 с.
2. Бомберова, Л. А. Опыт оказания паллиативной медицинской помощи детям с нейромышечными заболеваниями / Л. А. Бомберова, Ж. А. Безлер, Е. А. Меньшикова // Российский педиатрический журнал. – 2022. – Т. 3, № 1. – С. 60.
3. Бузин, В. Н. Оценка населением качества и доступности паллиативной помощи: социологическое исследование / В. Н. Бузин, Д. В. Невзорова // Социальные аспекты здоровья населения. – 2022. – Т. 68, № 4. - С. 11-17.
4. Бузин, В. Н. Оценка населением качества и доступности паллиативной медицинской помощи в 2021–2022 гг. / В. Н. Бузин, Д. В. Невзорова, Т. С. Бузина // Профилактическая медицина. – 2023. – Т. 26, № 9. – С. 11–17.
5. Бурлуцкая, А. В. Паллиативная медицинская помощь детям Краснодарского края / А. В. Бурлуцкая, Э. В. Мамян // Фундаментальная наука в современной медицине 2019 : материалы сателлитной дистанционной научно-практической конференции студентов и молодых ученых. – Минск, 2019. – С. 336–339.
6. Бурлуцкая, А. В. Состояние паллиативной медицинской помощи детям в Краснодарском крае / А. В. Бурлуцкая, А. В. Статова, Э. В. Мамян // Эффективная фармакотерапия. – 2019. – Т. 15, № 43. – С. 6–9.
7. Бурлуцкая, А. В. Структура и организация паллиативной медицинской помощи детям в Краснодарском крае / А. В. Бурлуцкая, А. В. Статова, Э. В. Мамян // Кубанский научный медицинский вестник. – 2020. – Т. 27, № 2. – С. 29–37.



8. Вечканова, И. Г. Междисциплинарный подход к социально-коммуникативному и речевому развитию в условиях педагогической абилитации детей с ЗПР, находящихся на длительном лечении и нуждающихся в паллиативной медицинской помощи / И. Г. Вечканова // Современная логопедия: между традициями и новациями в контексте проблем специального образования : сборник тезисов материалов Международной научно-практической конференции. – Санкт-Петербург, 2023. – С. 31–36.
9. ВИЧ-инфекция и СПИД : национальное руководство. Краткое издание / Сер. Национальные руководства. – 2-е изд., перераб. и доп. / В. В. Беляева, Е. В. Буравцова, Т. Н. Ермак [и др.]. – Москва, 2021.
10. Гаранина, М. М. Актуальность исследования жизнестойкости матерей детей в условиях паллиативной помощи / М. М. Гаранина, Д. Г. Пирогов // Психоневрология: Век XIX – Век XXI : Всероссийский конгресс с международным участием, посвященный 115-летию ФГБУ «НМИЦ ПН им. В.М. Бехтерева» Минздрава России и 165-летию со дня рождения В. М. Бехтерева. – Санкт-Петербург, 2022. – С. 39–40.
11. Гаранина, М. М. Психолого-педагогическая поддержка семьи в ситуации тяжелой болезни ребенка. Опыт детского хосписа Ленинградской области / М. М. Гаранина, Е. А. Термяева, В. Г. Товпыга // Pallium: паллиативная и хосписная помощь. – 2023. – № 3 (20). – С. 61–64.
12. Гвоздь, У. Ю. Опыт организации детской паллиативной службы в Нижегородской области / У. Ю. Гвоздь, И. В. Пескова // Pallium: паллиативная и хосписная помощь. – 2021. – № 2 (11). – С. 28–34.
13. Гвоздь, У. Ю. Права детей, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи / У. Ю. Гвоздь, О. Л. Васильева // Актуальные проблемы управления здоровьем населения : сборник научных трудов четвертой Всероссийской научно-практической конференции. – Нижний Новгород, 2021. – С. 77–81.

14. Гладкова, Л. А. Оценка эффективности сферы здравоохранения Московской области / Л. А. Гладкова, С. И. Морозова, В. И. Еремин // Международный научный журнал. – 2020. – № 5. – С. 64–74.
15. Гришневская, Л. С. Психолого-педагогическое сопровождение семьи в группах компенсирующей направленности дошкольного образовательного учреждения / Л. С. Гришневская, Н. Н. Белухина // Актуальные проблемы современной семьи : материалы всероссийской научно-практической конференции с международным участием. – Грозный, 2021. – С. 254–260.
16. Давыдова, В. А. К вопросу о совершенствовании правовой основы паллиативной медицинской помощи детям / В. А. Давыдова // Студенческая наука и медицина XXI века: традиции, инновации и приоритеты. XIII Всероссийская (87-я итоговая) студенческая научная конференция СНО с международным участием, посвященная празднованию 100-летия СамГМУ : сборник материалов / под ред. Г. П. Котельникова, В. А. Куркина, В. А. Калинина. – Самара, 2019. – С. 417–418.
17. Жебелев, Д. Г. Служба проката медтехники при оказании паллиативной помощи детям на дому: организация и опыт работы / Д. Г. Жебелев, М. И. Баженова, Д. К. Тарасова // Pallium: паллиативная и хосписная помощь. – 2019. – № 2 (3). – С. 32–36.
18. Жесткова, М. А. Длительная домашняя кислородотерапия у детей : учебно-методическое пособие для врачей и родителей в вопросах и ответах / М. А. Жесткова, Д. Ю. Овсянников, М. Даниэл-Абу // Неонатология: новости, мнения, обучение. – 2019. – Т. 7, № 4 (26). – С. 93–102.
19. Зими́на, О. А. Психологическая работа с родителями ребенка, нуждающегося в паллиативной помощи и находящегося в отделении реанимации / О. А. Зими́на // Человек. Искусство. Вселенная. – 2019. – № 1. – С. 121–126.

20. Исламова, Р. И. Обеспечение нутритивной поддержкой паллиативных пациентов детского возраста в амбулаторных условиях / Р. И. Исламова, Н. В. Минаева // Актуальные вопросы педиатрии : Материалы межрегиональной научно-практической конференции с международным участием. – Пермь, 2023. – С. 77–81.
21. Исламова, Р. И. Организация респираторной поддержки паллиативному пациенту со спинальной мышечной атрофией / Р. И. Исламова, Ю. А. Порхачева, Н. В. Минаева // Актуальные вопросы педиатрии : материалы краевой научно-практической конференции, посвященной памяти профессора И. П. Корюкиной. – Пермь, 2021. – С. 71–75.
22. Использование гастростомы у детей паллиативного наблюдения в Минской области / О. С. Кашляк, Д. В. Зайцев, И. В. Лазарчик, И. А. Ненартович // Российский педиатрический журнал. – 2022. – Т. 3, № 1. – С. 140.
23. Ишутин А.А. Медико-организационные аспекты оказания паллиативной помощи детям / А.А. Ишутин, В.С. Ступак. Л.С. Золотарева, Е.С. Федулеева //Современные проблемы здравоохранения и медицинской статистики 2022. - №4. – С. 868-886.
24. Ишутин А.А. Опыт работы стационара паллиативной помощи на базе ГАУЗ МО "Московский областной хоспис (для детей)" / Е.В. Ковнер, А.А. Ишутин, Л.С. Золотарева// Паллиативная медицина и реабилитация. 2022. № 2. С. 49-53.
25. Ишутин А.А. Организация паллиативной медицинской помощи детскому населению московской области /А.А. Ишутин, В.С. Ступак, Л.С. Золотарева//Современные проблемы здравоохранения и медицинской статистики. 2021. № 3. С. 301-320.
26. Ишутин А.А. Паллиативная медицинская помощь детскому населению на федеральном и региональном уровне: экспертная оценка проблемы и новые вызовы системе здравоохранения / В.С. Ступак, А.А. Ишутин, Л.С.

- Золотарева, Е.С. Федулеева Е.С. // Вопросы практической педиатрии. 2022. Т. 17. № 5. С. 36-42.
27. Ишутин А.А. Паллиативная помощь детям с тяжелыми, не поддающимися лечению, заболеваниями. аналитический обзор / А.А. Ишутин, В.С. Ступак, Т.А. Соколовская// Социальные аспекты здоровья населения. 2020. Т. 66. № 6. С. 11.
28. Ишутин А.А. Расширение спектра ортопедической патологии в паллиативной помощи у детей / И.В. Крестьяшин, В.А. Шахнович, В.М. Крестьяшин, А.А. Ишутин, М.Н. Гербутова// Российский вестник детской хирургии, анестезиологии и реаниматологии. 2020. Т. 10. № 5. С. 90.
29. Ишутин А.А. Удовлетворенность родителей качеством оказания паллиативной медицинской помощи детям / А.А. Ишутин, В.С. Ступак, Л.С. Золотарева, Е.С. Федулеева// Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. 2023. Т. 31. № 6. С. 1360-1365.
30. Кваша, Е. А. Смертность детей до 1 года в России: что изменилось после перехода на новые определения живорождения и мертворождения / Е. А. Кваша // Демографическое обозрение. – 2014. – Т. 1, №. 2. – С. 38-56.
31. Клипинина, Н. В. Психологические особенности и сложности перевода пациентов и их семей на паллиативный этап лечения в детской онкологии/гематологии / Н. В. Клипинина, А. Р. Кудрявицкий // Pallium: паллиативная и хосписная помощь. – 2020. – № 1 (6). – С. 34–38.
32. Кондрукевич, А. Г. Клинико-генетические особенности прогрессирующей миодистрофии Дюшенна – Беккера / А. Г. Кондрукевич, Е. В. Констанчук // Всероссийский форум студентов и учащихся – 2023 : сборник статей II Всероссийской научно-практической конференции. – Петрозаводск, 2023. – С. 246–253.
33. Котовская, О. В. История и современное состояние паллиативной помощи в России / О. В. Котовская, О. М. Шуваева, Е. А. Попова // Актуальные проблемы общества, экономики и права в контексте глобальных вызовов

- : сборник материалов XV Международной научно-практической конференции. – Санкт-Петербург, 2022. – С. 32–40.
34. Кривошеев, В. В. Социально-управленческие аспекты оказания паллиативной помощи детям в Калининградской области / В. В. Кривошеев, А. Е. Базенко // Социальная компетентность. – 2022. – Т. 7, № 2-3 (24-25). – С. 218–227.
35. Куликова, В. В. К вопросу о паллиативной помощи в республике Беларусь / В. В. Куликова // Итоги научных исследований ученых МГУ имени А. А. Кулешова 2018 г. : материалы научно-методической конференции / под ред. Е. К. Сычовой. – Могилев, 2019. – С. 157–158.
36. Курочкина, Ю. Д. Синдром короткой кишки у ребёнка / Ю. Д. Курочкина, В. В. Коломацкая, А. С. Иванникова // Российский педиатрический журнал. – 2019. – Т. 22, № 5. – С. 316.
37. Кызы Асланова, А. В. Инфекционная заболеваемость детей, нуждающихся в паллиативной помощи / А. В. Кызы Асланова, А. Э. Полухинских Молодая наука – практическому здравоохранению : материалы 93-й итоговой научно-практической конференции студентов, ординаторов, аспирантов, молодых ученых (до 35 лет) ПГМУ имени академика Е. А. Вагнера. – Пермь : Пермский государственный медицинский университет имени академика Е. А. Вагнера, 2020. – С. 9–10.
38. Лазукин, А. В. Перспективы паллиативной медицинской помощи детям в Свердловской области / А. В. Лазукин // Наука и образование: сохраняя прошлое, создаём будущее : сборник статей XXXV Международной научно-практической конференции. – Пенза, 2021. – С. 138–141.
39. Медведева, Д. М. Анализ доступности лекарственных препаратов для детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи / Д. М. Медведева, И. А. Наркевич, О. Д. Немятых // Фармакоэкономика.

- Современная фармакоэкономика и фармакоэпидемиология. – 2021. – Т. 14, № 2. – С. 167–179.
40. Медведева, Д. М. Разработка организационно-фармацевтических подходов к совершенствованию лекарственного обеспечения детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи : дис. ... канд. фарм. наук : 3.4.3 / Медведева Дарья Михайловна / ФГБУ ВО «Санкт-Петербургский государственный химико-фармацевтический университет» Минздрава России. – Санкт-Петербург, 2021. – 223 с.
  41. Медико-социальная характеристика детей-инвалидов, проживающих в интернатных учреждениях Российской Федерации / С. Б. Лазуренко, А. П. Фисенко, Р. Н. Терлецкая, Н. А. Григорьева // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. – 2022. – Т. 30, № 3. – С. 383–393.
  42. Мерков, А. М. Санитарная статистика : Пособие для врачей / А. М. Мерков, Л. Е. Поляков. – Ленинград : Медицина, 1974. – 384 с.
  43. Новые критерии – новые проблемы / В. С. Ступак, О. А. Сенькевич, Н. Н. Чешева, С. Г. Дудукалов // Актуальные проблемы педиатрии и неонатологии. – Хабаровск : Арно, 2014. – С. 98–99.
  44. Ноздрачев, Д. И. Моральный дистресс в паллиативной помощи детям: классические проблемы и вызовы пандемии COVID-19 / Д. И. Ноздрачев, К. А. Замятин, М. Д. Мирошниченко // Человек. – 2022. – Т. 33, № 3. – С. 138–158.
  45. Нормативные правовые основы, регулирующие оказание паллиативной медицинской помощи детям / Е. В. Полевиченко, Н. Н. Савва, Е. И. Габова [и др.] // Медработник дошкольного образовательного учреждения. – 2022. – № 3. – С. 62–82.
  46. Нутритивная поддержка детей, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи. Региональный опыт Свердловской области / Н. Н. Новгородская, Е. Ю. Сапего, М. И. Бурдова [и др.] / Pallium: паллиативная и хосписная помощь. – 2022. – № 4 (17). – С. 74–80.

47. О мерах по улучшению организации онкологической помощи населению Российской Федерации : Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 12 сентября 1997 г. № 270. – Москва, 1997.
48. О проведении мероприятий по реорганизации государственного автономного учреждения здравоохранения Московской области «Московский областной хоспис (для детей)» : Приказ министерства здравоохранения Московской области от 08.09.2022 № 709. – Московская область, 2022.
49. О Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2024 год и на плановый период 2025 и 2026 годов : Постановление Правительства РФ от 28.12.2023 № 2353. – Москва, 2024.
50. О работе комиссии по госпитализации пациентов в стационарное отделение паллиативной помощи детям Государственного автономного учреждения здравоохранения Московской области «Московский областной хоспис для детей» : Приказ главного врача от 18.03.2021 № 124од. – Московская область, 2021.
51. О реорганизации государственного автономного учреждения здравоохранения Московской области «Московский областной хоспис (для детей)» : Распоряжение правительства Московской области от 07.09.2022 № 844-РП. – Московская область, 2022.
52. Об организации домов сестринского ухода, хосписов и отделений сестринского ухода многопрофильных и специализированных больниц : Приказ Министерства здравоохранения РСФСР от 01 февраля 1991 г. № 19. – Москва, 1991.
53. Об организации оказания паллиативной медицинской помощи взрослому и детскому населению Московской области организациями государственной системы здравоохранения Московской области, в структуру которых входит выездная патронажная служба : Распоряжение

- министерства здравоохранения Московской области от 10.01.2022 № 4-Р.  
– Москва, 2022.
54. Об организации отделения выездной патронажной паллиативной медицинской помощи : Приказ министерства здравоохранения Московской области от 16.12.2021 № 1157. – Москва, 2021.
55. Об организации передачи от медицинской организации государственной системы здравоохранения Московской области пациенту (его законному представителю) медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, для использования на дому при оказании паллиативной медицинской помощи в Московской области : Распоряжение министерства здравоохранения Московской области от 31.03.2022 № 87-Р. – Москва, 2022.
56. Об организации Республиканского научно-учебно-методического центра лечения хронических болевых синдромов у онкологических больных : Приказ Министерства здравоохранения РСФСР от 31 июля 1991 г. № 128. – Москва, 1991.
57. Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации : Федеральный закон от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ. – Москва, 2011.
58. Об условиях, вопросах и проблемах паллиативной помощи детям на примере работы детского хосписа в г. Санкт-Петербурге / А. С. Симаходский, А. Е. Ткаченко, И. В. Кушнарера, Л. Д. Севостьянова // Вопросы современной педиатрии. – 2021. – Т. 20, № 4. – С. 321–326.
59. Об утверждении государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения» (с изменениями и дополнениями) : Постановление Правительства РФ от 26 декабря 2017 г. № 1640. – Москва, 2017.
60. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 02.05.2023 № 205н "Об утверждении Номенклатуры должностей



медицинских работников и фармацевтических работников". – Москва, 2023.

61. Об утверждении перечня медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, предоставляемых для использования на дому (Зарегистрировано в Минюсте России 28.06.2019 № 55087) : Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 31.05.2019 № 348н (ред. от 02.11.2020). – Москва, 2020.
62. 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 : Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации и Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 31.05.2019 № 345н/372н. – Москва, 2019.
63. Об утверждении Положения об организации работы Государственного автономного учреждения здравоохранения Московской области «Московский областной хоспис для детей» : Приказ главного врача от 27.04.2023 №24-1-од. – Московская область, 2023.
64. Об утверждении Порядка возложения на фельдшера, акушерку руководителем медицинской организации при организации оказания первичной медико-санитарной помощи и скорой медицинской помощи отдельных функций лечащего врача по непосредственному оказанию медицинской помощи пациенту в период наблюдения за ним и его лечения, в том числе по назначению и применению лекарственных препаратов, включая наркотические лекарственные препараты и психотропные лекарственные препараты : Приказ Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 23 марта 2012 г. № 252н. – Москва, 2012.

65. Об утверждении Порядка назначения лекарственных препаратов, форм рецептурных бланков на лекарственные препараты, Порядка оформления указанных бланков, их учета и хранения, форм бланков рецептов, содержащих назначение наркотических средств или психотропных веществ, Порядка их изготовления, распределения, регистрации, учета и хранения, а также Правил оформления бланков рецептов, в том числе в форме электронных документов : Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 24 ноября 2021 г. № 1094н. – Москва, 2021.
66. Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению : Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 14 апреля 2015 г. № 187н. – Москва, 2015.
67. Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям : Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 14 апреля 2015 г. № 193н. – Москва, 2015.
68. Об утверждении порядка оказания паллиативной медицинской помощи и перечня медицинских организаций Московской области, оказывающих паллиативную медицинскую помощь населению Московской области» (с изменениями от 30.12.2021) : Приказ министерства здравоохранения Московской области от 25.11.2021 № 1073. – Москва, 2021.
69. Об утверждении порядка учета пациентов, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи в МО : Распоряжение министерства здравоохранения Московской области от 26.11.2020 № 168-Р. – Московская область, 2020.
70. Об утверждении региональной программы Московской области «Развитие системы паллиативной медицинской помощи на 2019–2024 гг.» : Распоряжение правительства Московской области от 09.10.2020 № 703-РП. – Московская область, 2020.
71. Об утверждении Регламента организации оказания паллиативной медицинской помощи населению на территории Московской области :

- Приказ министерства здравоохранения Московской области от 03.02.2022 № 68. – Москва, 2022.
72. Организация паллиативной медицинской помощи на региональном уровне / Г. Н. Шеметова, Н. В. Красникова, Е. М. Шебалова, М. Е. Балашова // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. – 2022. – Т. 30, № 3. – С. 464–468.
73. Паллиативная медицинская помощь взрослым и детям : учебник / Н. В. Орлова, Ю. Н. Федулаев, В. В. Никифоров [и др.]. – 2-е изд., испр. и доп. – Москва, 2023.
74. Паллиативная медицинская помощь взрослым и детям : учебник / Ю. Н. Федулаев, Н. В. Орлова, В. В. Никифоров [и др.]. – Москва, 2021.
75. Паллиативная медицинская помощь детям с буллезным эпидермолизом / М. А. Гехт, Н. М. Марычева, Е. В. Полевиченко [и др.] // Pallium: паллиативная и хосписная помощь. – 2019. – № 3 (4). – С. 20–27.
76. Переносимость и безопасность сильных опиоидных анальгетиков у детей и подростков с инкурабельными онкологическими заболеваниями / А. В. Пшонкин, И. В. Серкова, Н. В. Жуков [и др.] // Российский вестник детской хирургии, анестезиологии и реаниматологии. – 2019. – Т. 9, № 2. – С. 57–66.
77. План мероприятий («дорожная карта») «Повышение качества и доступности паллиативной медицинской помощи» до 2024 года (утв. Правительством Российской Федерации 28.07.2020 № 6551п-П12. – Москва, 2024.
78. Полевиченко, Е. В. COVID-19 у детей: известное, неизвестное и реальное / Е. В. Полевиченко // Pallium: паллиативная и хосписная помощь. – 2020. – № S1. – С. 27–33.
79. Полевиченко, Е. В. Клинические рекомендации «Проксимальная спинальная мышечная атрофия 5q» (2020): знать и выполнять / Е. В. Полевиченко // Pallium: паллиативная и хосписная помощь. – 2020. – № 3 (8). – С. 14–18.

80. Пшонкин, А. В. Обеспечение анальгетической терапией детей с онкологическими заболеваниями на этапе паллиативной медицинской помощи в амбулаторных условиях. Опыт паллиативной службы благотворительного фонда «Подари жизнь». Разбор клинического случая / А. В. Пшонкин, Д. В. Шевцов // Pallium: паллиативная и хосписная помощь. – 2022. – № 2 (15). – С. 30–38.
81. Пшонкин, А. В. Оптимизация обезболивания детей и подростков с онкологическими заболеваниями при оказании паллиативной медицинской помощи : дис. ... канд. мед. наук : 14.01.08 / Пшонкин Алексей Вадимович / ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева» Минздрава России. – Москва, 2019.
82. Развитие амбулаторной паллиативной помощи детям и подросткам в республике Бурятия / Л. В. Жданова, О. А. Лебедева, В. В. Колмакова, Т. А. Русинова // Вестник Бурятского государственного университета. Медицина и фармация. – 2019. – № 1. – С. 39–43.
83. Развитие паллиативной медицинской помощи детям Пермского края / Р. И. Исламова, Н. В. Минаева, С. П. Баранова [и др.] // Вопросы современной педиатрии. – 2023. – Т. 22, № 3. – С. 246–253.
84. Раззамазова, О. В. Развитие паллиативной помощи детям и взрослым: зарубежный опыт / О. В. Раззамазова, В. П. Яичников // Научное обозрение. Педагогические науки. – 2019. – № 2-2. – С. 113–116.
85. Разуваева, Ю. Ю. Анализ структуры паллиативной патологии у детей Воронежской области в 2021 году / Ю. Ю. Разуваева, В. С. Леднёва, Л. В. Ульянова // Лечащий врач. – 2022. – Т. 25, № 7-8. – С. 76–80.
86. Рак: основные цифры и факты. – ВОЗ, 2020. – Режим доступа : <https://www.who.int/cancer/about/facts/ru/>. Дата доступа: 18.05.2020.
87. Региональный регистр детей, нуждающихся в паллиативной помощи (на примере Тюменской области) / В. А. Змановская, Е. П. Тропина,

- А. В. Шайтарова [и др.] // Российский педиатрический журнал. – 2022. – Т. 3, № 1. – С. 125.
88. Рекомендации Комитета министров Совета Европы государствам-участникам по организации паллиативной помощи. – Стокгольм: Совет Европы, 2003. – 88 с.
89. Рожкова, Т. А. Опыт оказания паллиативной медицинской помощи детям в ГБУЗ «Центр паллиативной помощи ДЗМ» / Т. А. Рожкова // Клиники Москвы: практики устойчивого развития : материалы форума организаторов столичного здравоохранения. – Москва, 2019. – С. 48–49.
90. Савва, Н. Н. Основные понятия, группы и показания для оказания паллиативной помощи детям на дому и в интернатных учреждениях / Н. Н. Савва, Е. В. Жуковская // Педиатрический вестник Южного Урала. – 2021. – № 1. – С. 68–80.
91. Савва, Н. Н. Тяжелая бронхолегочная дисплазия у детей: паллиативная медицинская помощь на дому / Н. Н. Савва, Д. Ю. Овсянников // Pallium: паллиативная и хосписная помощь. – 2020. – № 4 (9). – С. 21–30.
92. Сергунова, А. В. Повышение эффективности оказания паллиативной медицинской помощи в системе здравоохранения Российской Федерации / А. В. Сергунова // Плехановский барометр. – 2022. – № 1 (29). – С. 100–105.
93. Современное состояние паллиативной медицинской помощи детям на региональном уровне на примере Минской области / О. С. Кашляк, Д. В. Зайцев, И. В. Лазарчик [и др.] // Педиатрия. Восточная Европа. – 2021. – Т. 9, № 3. – С. 403–413.
94. Современные причины трахеостомии у детей / Ю. Л. Солдатский, О. А. Денисова, И. П. Витковская, Н. Л. Круговская // Вестник оториноларингологии. – 2021. – Т. 86, № 1. – С. 36–40.
95. Стародубов, В. И. Новые критерии рождения: медико-демографические результаты и организационные проблемы службы родовспоможения /

- В. И. Стародубов, Л. П. Суханова // Менеджер здравоохранения. – 2013. – №. 12. – С. 20 – 29.
96. Стратегия развития паллиативной медицинской помощи в Российской Федерации: от истории до эффективной системы / Г. А. Новиков, О. В. Зеленова, С. В. Рудой, С. И. Абрамов // Современные проблемы здравоохранения и медицинской статистики. – 2018. – № 2. – NP.
97. Ступак, В. С. Современные подходы в организации междисциплинарной помощи детям первого года жизни с перинатальной патологией / В. С. Ступак, Е. В. Подворная, О. М. Филькина // Дальневосточный медицинский журнал. – 2014. – №. 4. – С. 98 – 102.
98. Ткаченко, А. Е. Характеристика семейной ситуации и социально-психологические особенности пациентов Санкт-Петербургского детского хосписа / А. Е. Ткаченко, И. В. Кушнарера // Психология человека в образовании. – 2019. – Т. 1, № 1. – С. 72–81.
99. Хабриев, Р. У. Лекарственное обеспечение при оказании паллиативной медицинской помощи: обзор нормативных правовых актов / Р. У. Хабриев, М. Е. Коломийченко // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. – 2022. – Т. 30, № 1. – С. 5–9.
100. Хабриев, Р. У. Нормативные правовые основы оказания паллиативной медицинской помощи в Российской Федерации / Р. У. Хабриев, М. Е. Коломийченко // Медико-фармацевтический журнал «Пульс». – 2021. – Т. 23, № 6. – С. 247–253.
101. Черепанова, И. В. Система организации психологической работы с медицинским персоналом, оказывающим паллиативную помощь детям в специализированных учреждениях / И. В. Черепанова, О. А. Черепанов // Психология и жизнь: актуальные проблемы кризисной психологии : материалы IV Международной научно-практической конференции. – Минск, 2019. – С. 143–147.
102. Шершакова, Л. В. Выполнение плана мероприятий («дорожной карты») «Повышение доступности наркотических средств и психотропных

веществ для использования в медицинских целях», утвержденного распоряжением Правительства РФ № 1403-р от 01.07.2016, перспективы развития паллиативной медицинской помощи в части обезболивания нуждающихся больных наркотическими и психотропными лекарственными препаратами в Российской Федерации. Социальная миссия ФГУП «Московский эндокринный завод» / Л. В. Шершакова // Pallium: паллиативная и хосписная помощь. – 2019. – № 3 (4). – С. 4–7.

103. Этические ориентиры в паллиативной помощи детям: анализ российского законодательства и методических рекомендаций / Д. И. Ноздрачев, К. А. Замятин, Е. И. Коростиченко, В. В. Балановский // Этическая мысль. – 2023. – Т. 23, № 2. – С. 66–81.
104. AAP. Palliative care for children // Pediatrics. – 2000. – Vol. 106(2). – P. 351–357.
105. Coding Clinic for ICD-9-CM. – American Hospital Association, 1984.
106. Aligning guidelines and medical practice: Literature review on pediatric palliative care guidelines / E. De Clercq, M. Rost, N. Pacurari [et al.] // Palliat Support Care. – 2017. – Vol. 15(4). – P. 474–489.
107. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report / F. M. Knaul, P. E. Farmer, E. L. Krakauer [et al.] // Lancet. – 2018. – Vol. 391. – P. 1391–1454.
108. Assessment of the need for palliative care for children in South Africa / S. Connor, C. Sisimayi, J. Downing [et al.] // International Journal of Palliative Nursing. – 2014. – Vol. 20. – P. 130–134.
109. Availability and use of palliative care and end-of-life services for pediatric oncology patients / D. L. Johnston, K. Nagel, D. L. Friedman [et al.] // Journal of Clinical Oncology. – 2008. – Vol. 26(28). – P. 4646–4650.

110. Barriers to accessing palliative care for pediatric patients with cancer: A review of the literature / E. R. Haines, A. C. Frost, H. L. Kane, F. S. Rokoske // *Cancer*. – 2018. – Vol. 124(11). – P. 2278–2288.
111. Barriers to Palliative Care for Children: Perceptions of Pediatric Health Care Providers / B. Davies, S. A. Sehring, J. C. Partridge [et al.] // *Pediatrics*. – 2008. – Vol. 121(2). – P. 282–288.
112. Bergstraesser, E. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach / E. Bergstraesser, R. D. Hain, J. L. Pereira // *BMC Palliat Care*. – 2013. – Vol. 12. – P. 20.
113. Brand, S. R. Communication preferences of pediatric cancer patients: talking about prognosis and their future life / S. R. Brand, K. Fasciano, J. W. Mack // *Support Care Cancer*. – 2017. – Vol. 25(3). – P. 769–774.
114. Cancer incidence attributable to lifestyle and environmental factors in Alberta in 2012: summary of results / A. Grundy, A. E. Poirier, F. Khandwala [et al.] // *CMAJ Open*. – 2017. – Jul 7. – Vol. 5(3). – P. 540–545.
115. Changing incidence of reported viral hepatitis in China from 2004 to 2016: an observational study / M. Zhang, R. Wu, H. Xu [et al.] // *BMJ Open*. – 2019. – Aug 18. – Vol. 9(8). – P. 028248.
116. Childhood and adolescent cancer statistics, 2014 / E. Ward, C. De Santis, A. Robbins [et al.] // *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. – 2014. – Vol. 64(2). – P. 83–103.
117. Childhood cancer: Estimating regional and global incidence / W. T. Johnston, F. Erdmann, R. Newton [et al.] // *Cancer Epidemiology*. – 2020. – Jan. – Vol. 7. – P. 101662.
118. Children's palliative care in low and middle-income countries / J. Downing, R. A. Powell, J. Marston [et al.] // *Archives of Disease in Childhood*. – 2016. – Vol. 101. – P. 85–90.



119. Communication skills training in pediatric oncology: moving beyond role modeling / A. M. Feraco, S. R. Brand, J. W. Mack [et al.] // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2016. – Vol. 63(6). – P. 966–972.
120. Conceptual and methodological advances in child-reported outcomes measurement / K. B. Bevans, A. W. Riley, J. Moon [et al.] // *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*. – 2010. – Vol. 10. – P. 385–396.
121. Connor, S. R. Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis / S. R. Connor, J. Downing, J. Marston // *Journal of Pain and Symptom Management*. – 2017. – Feb. – Vol. 53(2). – P. 171–177.
122. Connor, S. R. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* / S. R. Connor, M. C. Sepulveda Bermedo. – London : Worldwide Palliative Care Alliance, 2014.
123. Cure Search. 5-year survival rate. 2018. – URL: <https://curesearch.org/5-Year-Survival-Rate>.
124. Dalberg, T. Perceptions of barriers and facilitators to early integration of pediatric palliative care: A national survey of pediatric oncology providers / T. Dalberg, N. L. McNinch, S. Frieberth // *Pediatr Blood Cancer*. – 2018. – Vol. 65(6). – P. 26996.
125. Depression, Anxiety, Stress Scales. – URL: <http://www2.psy.unsw.edu.au/groups/dass/>.
126. Differences in parent-provider concordance regarding prognosis and goals of care among children with advanced cancer / A. R. Rosenberg, L. Orellana, T. I. Kang [et al.] // *Journal of Clinical Oncology*. – 2014. – Vol. 32(27). – P. 3005–3011.
127. Discovering the hidden benefits of cognitive interviewing in two languages: The first phase of a validation study of the Integrated Palliative care Outcome Scale / E. K. Schildmann, E. I. Groeneveld, J. Denzel [et al.] // *Journal of Palliative Medicine*. – 2016. – Vol. 30. – P. 599–610.

128. Does phase 1 trial enrollment preclude quality end-of-life care? Phase 1 trial enrollment and end-of-life care characteristics in children with cancer / D. R. Levine, L. M. Johnson, B. N. Mandrell [et al.] // *Cancer*. – 2015. – Vol. 121(9). – P. 1508–1512.
129. Donabedian, A. Explorations in quality assessment and monitoring / A. Donabedian. – Michigan : Ann Arbor Health Administration Press, 1980.
130. Downing, J. Outcome measurement in paediatric palliative care: lessons from the past and future developments / J. Downing, E. Namisango, R. Harding // *Annals of Palliative Medicine*. – 2018. – Oct. – Vol. 7 (Suppl 3). – P. 151–163.
131. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer / J. S. Temel, J. A. Greer, A. Muzikansky [et al.] // *The New England Journal of Medicine*. – 2010. – Vol. 363. – P. 733–742.
132. Elkins, M. Developing a plan for pediatric spiritual care / M. Elkins, R. Cavendish // *Holistic Nursing Practice*. – 2004. – Vol. 18. – P. 179–184.
133. End-of-life care patterns associated with pediatric palliative care among children who underwent hematopoietic stem cell transplant / C. K. Ullrich, L. Lehmann, W. B. London [et al.] // *Biology of Blood and Marrow Transplantation*. – 2016. – Vol. 22(6). – P. 1049–1055.
134. Epidemiological correlations between head and neck cancer and hepatitis b core antibody positivity / M. F. Komori, T. Kimura, S. Kariya [et al.] // *Anticancer Research*. – 2020. – Apr. – Vol. 40(4). – P. 2393–2403.
135. Evidence for the Construct Validities of the Beck Youth Inventories with Child Psychiatric Outpatients / R. A. Steer, G. Kumar, J. S. Beck [et al.] // *Psychological Reports*. – 2001. – Vol. 89. – P. 559–565.
136. Global Atlas of palliative care at the end of life. World Health Organization/Worldwide Hospice Palliative Care Alliance / ed. by S. Connor, C. Sepulveda. – Geneva, CH/London, U.K., 2014.

137. Health care providers underestimate symptom intensities of cancer patients: a multicentre European study / E. A. Laugsand, M. A. G. Sprangers, K. Bjordal [et al.] // *Health Qual. Life Outcomes*. – 2010. – Vol. 8. – P. 104.
138. Health-related quality-of-life outcome measures in paediatric palliative care: A systematic review of psychometric properties and feasibility of use / L. H. Coombes, T. Wiseman, G. Lucas [et al.] // *Journal of Palliative Medicine*. – 2016. – Vol. 30. – P. 935–949.
139. Hearn, J. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group / J. Hearn, I. J. Higginson // *International Journal for Quality in Health Care*. – 1999. – Vol. 8. – P. 219–227.
140. Hospice referral practices for children with cancer: a survey of pediatric oncologists / K. Fowler, K. Poehling, D. Billheimer [et al.] // *Journal of Clinical Oncology*. – 2006. – Vol. 24(7). – P. 1099–1104.
141. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services / S. N. Etkind, A. E. Bone, B. Gomes [et al.] // *BMC Med*. – 2017. – May 18. – Vol. 15(1). – P. 102.
142. Human health in relation to exposure to solar ultraviolet radiation under changing stratospheric ozone and climate / R. M. Lucas, S. Yazar, A. R. Young [et al.] // *Photochemical and Photobiological Sciences*. – 2019. – Mar 1. – Vol. 18(3). – P. 641–680.
143. Humphrey, L. Palliative care in pediatric patients with hematologic malignancies / L. Humphrey, T. I. Kang // *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*. – 2015. – Vol. 2015. – P. 490–495.
144. ICPCN. Children's palliative care: a maternal and child health issue. An ICPCN briefing paper. ICPCN, 2012. – URL: [http://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2013/07/ICPCN\\_Health\\_Position\\_paper\\_on\\_Maternal\\_and\\_Child\\_Health.pdf](http://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2013/07/ICPCN_Health_Position_paper_on_Maternal_and_Child_Health.pdf).
145. IMPaCCT. IMPaCCT: Standards for paediatric palliative care in Europe. // *European Journal of Palliative Care*. – 2007. – Vol. 14(3). – P. 109–114.

146. Institute of Medicine. Dying in America: Improving Quality and Honoring Individual Preferences Near the End of Life. 2015. – URL: <http://www.nap.edu/catalog/18748/dying-in-america-improving-quality-and-honoring-individual-preferences-near>.
147. Institute of Medicine. When children die: Improving palliative and end-of-life care for children and their families. – Washington, DC: The National Academies Press, 2003.
148. Integration of palliative care principles into the ongoing care of children with cancer: individualized care planning and coordination / J. N. Baker, P. S. Hinds, S. L. Spunt [et al.] // *Pediatric Clinics of North America*. – 2008. Vol. 55(1). – P. 223–250.
149. Jensen, J. A provider-based survey to assess bereavement care knowledge, attitudes, and practices in pediatric oncologists / J. Jensen, C. Weng, H. L. Spraker-Perlman // *Journal of Palliative Medicine*. – 2017. – Vol. 20(3). – P. 266–272.
150. Johnston, D. L. Palliative care consultation in pediatric oncology / D. L. Johnston, C. Vadeboncoeur // *Supportive Care in Cancer*. – 2012. – Vol. 20(4). – P. 799–803.
151. Morris, C. Child and Parent reported outcome measures: a scoping report focusing on feasibility for routine use in the NHS: A Report to the Department of Health / C. Morris, E. Gibbons, R. Fitzpatrick. – Oxford : University of Oxford, 2009.
152. Outcome Measurement in Palliative Care: The Essentials / C. Bausewein, B. Daveson, H. Benalia [et al.]. – PRISMA, 2009. – 42 p.
153. Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review / B. T. Cheng, M. Rost, E. De Clercq [et al.] // *Cancer Med*. – 2019. – Jan. – Vol. 8(1). – P. 3–12.
154. Palliative care involvement is associated with less intensive end-of-life care in adolescent and young adult oncology patients / J. M. Snaman, E. C. Kay,

- J. J. Lu [et al.] // *Journal of Palliative Medicine*. – 2017. – Vol. 20. – P. 509–516.
155. Parent-proxy and child self-reported health-related quality of life: using qualitative methods to explain the discordance / E. Davis, C. Nicolas, E. Waters [et al.] // *Quality of Life Research*. – 2007. – Vol. 16. – P. 863–871.
156. Patient Protection and Affordable Care Act. 42: 2302 – US Government Printing Office, 2010.
157. Patients' and parents' needs, attitudes, and perceptions about early palliative care integration / D. R. Levine, B. N. Mandrell, A. Sykes [et al.] // *JAMA Oncol*. – 2017. – Vol. 3. – P. 1214–1220.
158. Patterns of end-of-life care in children with advanced solid tumor malignancies enrolled on a palliative care service / T. Z. Vern-Gross, C. G. Lam, Z. Graff [et al.] // *Journal of Pain and Symptom Management*. – 2015. – Vol. 50(3). – P. 305–312.
159. Pediatric palliative care / F. Benini, M. Spizzichino, M. Trapanotto, A. Ferrante // *Italian Journal of Pediatrics*. – 2008. – Vol. 34, № 4.
160. Pediatric palliative care in Sub-Saharan Africa: a systematic review of the evidence for care models, interventions and outcomes / R. Harding, R. Albertyn, L. Sherr [et al.] // *Journal of Pain and Symptom Management*. – 2014. – Vol. 47. – P. 642–651.
161. Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study / C. Feudtner, T. I. Kang, K. R. Hexem [et al.] // *Pediatrics*. – 2011. – Vol. 127(6). – P. 1094–1101.
162. Pediatric Palliative Care Provision Around the World: A Systematic Review / C. Knapp, L. Woodworth, M. Wright [et al.] // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2011. – Vol. 57. – P. 361–368.
163. Pediatric patient-reported outcome instruments for research to support medical product labeling: report of the ISPOR PRO good research practices for the assessment of children and adolescents task force / L. S. Matza,

- D. L. Patrick, A. W. Riley [et al.] // Value Health. – 2013. – Vol. 16. – P. 461–479.
164. Peek, C. J. A Consensus Operational Definition of Palliative Care In. Action. Institute for Clinical Systems Improvement (ICSI) / C. J. Peek, I. P. C. S. Committee. – Minnesota : University of Minnesota, 2012.
165. Predictors of and trends in high-intensity end-of-life care among children with cancer: a population-based study using health services data / A. Kassam, R. Sutradhar, K. Widger [et al.] // Journal of Clinical Oncology. – 2017. – Vol. 35(2). – P. 236–242.
166. Puchalski, C. Spiritual assessment tool: FICA / C. Puchalski // Innovations in End-of-Life Care, 1999. – Vol. 1. – P. 6.
167. Quality of life in children with advanced cancer: a report from the PediQUEST study / A. R. Rosenberg, L. Orellana, C. Ullrich [et al.] // Journal of Pain and Symptom Management. – 2016. – Vol. 52. – P. 243–253.
168. Razuvaeva, Yu.Yu. Palliative care for the children of Voronezh region. Yu.Yu. Razuvaeva, V. S. Ledneva // International Journal of Humanities and Natural Sciences. – 2022. – № 7-3 (70). – P. 41–44.
169. RCPCH. A charter for paediatricians. – London, UK: Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH), 2005.
170. Referral practices of pediatric oncologists to specialized palliative care / K. Wentlandt, M. K. Krzyzanowska, N. Swami [et al.] // Supportive Care in Cancer. – 2014. – Vol. 22(9). – P. 2315–2322.
171. Research priorities in pediatric palliative care / J. Baker, P. S. Hinds, M. S. Weaver [et al.] // Journal of Pediatrics. – 2015. – Vol. 167. – P. 467–470.
172. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England / L. Fraser, M. Miller, R. Hain [et al.] // Pediatrics. – 2012. – Vol. 129. – P. 923–929.

173. Screening for distress in cancer patients: is the distress thermometer a valid measure in the UK and does it measure change over time? A prospective validation study / S. Gessler, J. Low, E. Daniells [et al.] // *Psychooncology*. – 2008. – Vol. 17. – P. 538–547.
174. Seth, T. Communication to Pediatric Cancer Patients and their Families: A Cultural Perspective / T. Seth // *Indian Journal of Palliative Care*. – 2010. – Vol. 16(1). – P. 26–29.
175. Solar ultraviolet radiation in a changing climate / C. E. Williamson, R. G., Zepp R. M. Lucas [et al.] // *Nature Climate Change*. – 2014. – Vol. 4. – P. 434–441.
176. Spruit, J. L. Palliative care services in pediatric oncology / J. L. Spruit, M. Prince-Paul // *Annals of Palliative Medicine*. – 2019. – Feb. – Vol. 8(Suppl 1). – P. 49–57.
177. Supportive versus palliative care: What's in a name? / N. Fadul, A. Elsayem, J. L. Palmer [et al.] // *Cancer*. – 2009. – Vol. 115(9). – P. 2013–2021.
178. Sustainable care for children with cancer: a Lancet Oncology Commission / R. Atun, N. Bhakta, A. Denburg [et al.] // *Lancet Oncology*. – 2020. – Apr. – Vol. 21(4). – P. 185–224.
179. Symptoms and distress in children with advanced cancer: prospective patient-reported outcomes from the PediQUEST study / J. Wolfe, L. Orellana, C Ullrich [et al.] // *Journal of Clinical Oncology*. – 2015. – Vol. 33. – P. 1928–1935.
180. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer / J. Wolfe, H. E. Grier, N. Klar [et al.] // *The New England Journal of Medicine*. – 2000. – Vol. 342. – P. 326–333.
181. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer / J. Wolfe, N. Klar, S. B. Levin [et al.] // *The New England Journal of Medicine*. – 2002. – Vol. 342. – P. 326–333.
182. The COSMIN study reached international consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health-related

- patient-reported outcomes / L. B. Mokkink, C. B. Terwee, D. L. Patrick [et al.]  
// *Journal of Clinical Epidemiology*. – 2010. – Vol. 63. – P. 737–745.
183. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients / E. Bruera, N. Kuehn, M. Miller [et al.]  
// *Journal of Palliative Care*. – 1991. – Vol. 7. – P. 6–9.
184. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology / N. K. Aaronson, S. Ahmedzai, B. Bergman [et al.] // *Journal of the National Cancer Institute*. – 1993. – Vol. 85. – P. 365.
185. The Memorial Symptom Assessment Scale: an instrument for the evaluation of symptom prevalence, characteristics and distress / R. K. Portenoy, H. T. Thaler, A. B. Kornblith [et al.] // *European Journal of Cancer*. – 1994. – Vol. 30A. – P. 1326–1336.
186. The need for a shared understanding: Domains of care and composition of team in pediatric palliative care guidelines / M. Rost, E. de Clercq, T. Wangmo, B. S. Elger // *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. – 2017. – Vol. 19(6). – P. 556–564.
187. The PedsQLTM present functioning visual analogue scales: preliminary reliability and validity / S. A. Sherman, S. Eisen, T. M. Burwinkle [et al.] // *Health Qual Life Outcomes*. – 2006. – Vol. 4. – P. 75.
188. The United Nations Development Programme (UNDP) Sustainable Development Goals. – Geneva: UNDP, 2000.
189. Transition to noncurative end-of-life care in paediatric oncology—a nationwide follow-up in Sweden / L. Jalmsell, M. Forslund, M. G. Hansson [et al.] // *Acta Paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*. – 2013. – Vol. 102(7). – P. 744–748.
190. Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer – Impact on treatment goals and integration of palliative care / J. Wolfe, N. Klar, H. E. Grier, [et al.] // *Journal of the American Medical Association*. – 2000b. – Vol. 284(19). – P. 2469–2475.



191. Understanding of prognosis among parents of children with cancer: parental optimism and the parent-physician interaction / J. W. Mack, E. F. Cook, J. Wolfe [et al.] // *Journal of Clinical Oncology*. – 2007. – Vol. 25(11). – P. 1357–1362.
192. Global atlas of palliative care at the end of life / WHO, W. P. C. Alliance [et al.]. – London : Worldwide Palliative Care Alliance, 2014.
193. WHO. Cancer control knowledge into action. WHO guide for effective programmes. Palliative care. – Geneva : World Health Organization, 2007.
194. WHO. Cancer pain relief and palliative care in children. – Geneva, Switzerland : World Health Organization. 1998.
195. WHO. Global Health Observatory (GHO), 2017. – URL: [https://www.who.int/gho/child\\_health/mortality/en/](https://www.who.int/gho/child_health/mortality/en/) Дата доступа 17.05.2020.
196. WHO. Health financing for universal health coverage. – URL: [http://www.who.int/health\\_financing/universal\\_coverage\\_definition/en/](http://www.who.int/health_financing/universal_coverage_definition/en/)
197. World Health Assembly. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care. 134<sup>th</sup> session // *J Pain Palliat Care Pharmacother*. – 2014. – Jun, Vol. 28, № 2. – P. 130–134.
198. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. – Geneva, Switzerland, 1998. – 86 p. – URL: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42001> (accessed 02.11.2022).

**ПРИЛОЖЕНИЯ***Приложение 1***Анкетные формы****АНКЕТА**

по изучению удовлетворенности родителей качеством  
паллиативной медицинской помощи детям

**ОБЩИЕ СВЕДЕНИЯ:**

**1. Дата заполнения:** число \_\_\_\_\_ месяц \_\_\_\_\_ год

\_\_\_\_\_

**2. Пол ребенка:** 1 – мальчик, 2 – девочка

**3. Возраст ребенка:** Дата рождения \_\_\_\_\_ (полных лет)

\_\_\_\_\_

**4. Кем Вы приходитеесь ребенку:** 1 – мать; 2 – отец; 3 – другой родственник (укажите) \_\_\_\_\_; 4 – опекун.

**5. Основное заболевание** \_\_\_\_\_

**6. С какого возраста установлено основное заболевание:** 1 - с рождения, 2 – в возрасте \_\_\_\_ лет, 3 – нет сведений

**7. Наличие сопутствующих заболеваний у ребенка:** 0 – нет; 1 – да, 2 – нет сведений

Если да, вписать \_\_\_\_\_

**8. Имеется ли инвалидность:** 0 – нет; 1 – да.

**9. С какого возраста установлена инвалидность:** 1 – с рождения, 2 – в возрасте \_\_ лет; 3 – нет сведений.

**I. ОЦЕНКА СОСТОЯНИЯ ЗДОРОВЬЯ РЕБЕНКА**

**10. Какие симптомы больше всего беспокоят вашего ребенка (выберите один или несколько ответов):** 1 – боль; 2 – затруднение дыхания, одышка; 3 – отеки; 4 – тошнота; 5 – рвота; 6 – потеря аппетита; 7 – кахексия; 8 – диарея; 9 – запоры; 10 – сухость во рту; 11 – спутанность сознания;

**12** – нарушение концентрации внимания; **13** – бессонница; **14** – сонливость; **15** – депрессия; **16** – тревожное состояние

## **II. МЕДИЦИНСКАЯ ПОМОЩЬ, ОКАЗАННАЯ РЕБЕНКУ:**

**11.** Где в настоящее время наблюдается ребенок: государственная система здравоохранения: **1** – Клинико-диагностический центр; **2** – Детская поликлиника. Частная система здравоохранения: **4** – Детская поликлиника; **5** – врач частной практики; **6** – частный медицинский центр; **7** – нигде не наблюдается.

**12.** Получает ли ребенок паллиативную помощь по своему заболеванию: **0** – нет; **1** – да.

**13.** Если да, то с какого возраста ребенок получает паллиативный уход: с \_\_\_\_\_ лет.

**14.** Кто назначил ребенку паллиативную поддержку: **1** – врач на участке; **2** – врач-специалист по профилю заболевания; **3** – заключение врачебной комиссии.

**15.** Форма передачи ребенка для получения паллиативной помощи: **0** – нет сведений; **1** – заключение врачебной комиссии; **2** – выписной эпикриз; **3** – внесение данных ребенка в регистр; **4** – другое (вписать) \_\_\_\_\_

**16.** Формировалась ли индивидуальная программа паллиативной помощи: **0** – нет; **1** – да, **2** – нет сведений.

**17.** Посещает ли Ваш ребенок общеобразовательное/дошкольное образовательное учреждение: **0** – нет; **1** – да, общего профиля (с какого возраста) \_\_\_\_\_; **2** – да, специальное (указать профиль) \_\_\_\_\_; **3** – другое \_\_\_\_\_; **4** – нет сведений.

**18.** Какие методы поддержки применялись у ребенка (один или несколько ответов): **1** – медицинская; **2** – психологическая; **3** – педагогическая; **4** – социальная; **5** – юридическая; **6** – духовная.

**19. Как относится ребенок к своему заболеванию:** **1** – тяжело переживает болезнь; **2** – не осознает своего состояния; **3** – относится к своему заболеванию оптимистически, с надеждой на выздоровление, **4** – затрудняюсь с ответом.

**20. Как Вы оцениваете доступность паллиативной помощи в баллах?**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

**21. Как Вы оцениваете территориальную доступность паллиативной помощи?**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

**22. Как Вы оцениваете качество получаемой паллиативной помощи?**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

**23. В каких наиболее существенных изменениях нуждается служба оказания паллиативной помощи? (выберите один или несколько ответов):** **1** – улучшение координации между лечебными и паллиативными программами; **2** – улучшение финансирования; **3** – увеличение взаимодействия с социально ориентированными общественными организациями и религиозными; **4** – информационная доступность; **5** – дооснащение медицинских организаций оборудованием; **6** – создание новых хосписов; **7** – создание центров паллиативной помощи; **8** – расширение амбулаторных видов помощи; **9** – расширение помощи на дому; **10** – улучшение транспортной доступности; **11** – увеличение количества медицинских психологов; **12** – увеличение количества психотерапевтов; **13** – организация доступной эргономичной среды пациентам в домах и местах общественного; **14** – улучшение сервиса.

**24. Основной составляющей паллиативной помощи для вас является? (выберите один или несколько ответов):** **1** – медицинская помощь; **2** – физическая помощь; **3** – социальная помощь; **4** – духовная помощь; **5** – психосоциальная помощь.

**25. Оцените объем оказываемой паллиативной помощи:** **1** – достаточен; **2** – ограничен.

**26. Оцените число мест в стационарах, оказывающих паллиативную помощь:** **1** – достаточно; **2** – ограничено.

**27. Оцените сроки начала оказания паллиативной помощи:** **1** – удовлетворительные; **2** – неудовлетворительные (позднее начало).

**28. Принимал ли ребенок участие в принятии решений относительно начала паллиативной помощи?** **0** – Нет; **1** – Да.

**29. Как должна называться паллиативная помощь?** **1** – «паллиативная помощь»; **2** – «помощь в конце жизни»; **3** – «помощь в условиях хосписа»; **4** – «поддерживающая терапия»

**30. Какие ожидания у вас от паллиативной помощи? (один или несколько ответов):** **1** – обезболивание; **2** – избавление от тошноты и рвоты; **3** – нормализация стула; **4** – устранение одышки; **5** – снижение тревоги и депрессии; **6** – нормализация сна; **7** – повышение физической активности.

**31. Какие ожидания у вас от госпитализации в стационар? (выберите один или несколько ответов):** **1** – снижение выраженности симптомов; **2** – мероприятия по уходу; **3** – питание



**7. Как Вы оцениваете качество оказываемой паллиативной медицинской помощи?**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

**8. В каких наиболее существенных изменениях нуждается служба оказания паллиативной медицинской помощи?** (один или несколько ответов): **1** – улучшение координации между лечебными и паллиативными программами; **2** – улучшение финансирования; **3** – увеличение взаимодействия с социально ориентированными общественными организациями и религиозными; **4** – информационная доступность; **5** – дооснащение медицинских организаций оборудованием; **6** – создание новых хосписов; **7** – создание центров паллиативной помощи; **8** – расширение амбулаторных видов помощи; **9** – расширение помощи на дому; **10** – улучшение транспортной доступности; **11** – увеличение количества медицинских психологов; **12** – увеличение количества психотерапевтов; **13** – организация доступной эргономичной среды пациентам в домах и местах общественного; **14** – улучшение сервиса.

**9. Оцените объем оказываемой паллиативной медицинской помощи:** **1** – достаточен; **2** – ограничен.

**10. Оцените число мест в стационарах, оказывающих паллиативную медицинскую помощь:** **1** – достаточно; **2** – ограничено.

**11. Оцените время от постановки диагноза до назначения паллиативной медицинской помощи.** **1** – удовлетворительное; **2** – неудовлетворительное (позднее обсуждение).

**12. Должен ли ребенок принимать участие в принятии решений относительно начала паллиативной медицинской помощи?** **0** – Нет; **1** – Да.

**13. Как должна называться паллиативная помощь?** **1** – «паллиативная помощь»; **2** – «помощь в конце жизни»; **3** – «помощь в условиях хосписа»; **4** – «поддерживающая терапия»





**24. Оцените обеспеченность вашей медицинской организации современными методами обследования.**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

**25. Оцените оснащённость клиники современным оборудованием.**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

**26. Достаточно ли правовая защита пациентов? 1 – Да; 0 – Нет.**

**27. Соблюдаются ли персоналом этические нормы (уважительное отношение, соблюдение прав, конфиденциальность)? 1 – Да; 0 – Нет.**

Благодарим за Ваши отзывы,  
все пожелания будут учтены в дальнейшей работе  
нашей медицинской организации.

## Опросник ЭКСПЕРТА

### по организации паллиативной медицинской помощи детям

Уважаемые коллеги!

Просим вас ответить на вопросы, изложенные ниже, с максимальной достоверностью. Для этого нужный ответ обведите, пожалуйста, *кружочком*.

**1. Как Вы оцениваете территориальную доступность паллиативной медицинской помощи?**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

**2. Как Вы оцениваете качество оказываемой паллиативной медицинской помощи?**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

**3. В каких наиболее существенных изменениях нуждается служба оказания паллиативной медицинской помощи?** (один или несколько ответов): **1** – улучшение координации между лечебными и паллиативными программами; **2** – улучшение финансирования; **3** – увеличение взаимодействия с социально ориентированными общественными организациями и религиозными; **4** – информационная доступность; **5** – дооснащение медицинских организаций оборудованием; **6** – создание новых хосписов; **7** – создание центров паллиативной помощи; **8** – расширение амбулаторных видов помощи; **9** – расширение помощи на дому; **10** – улучшение транспортной доступности; **11** – увеличение количества медицинских психологов; **12** – увеличение количества психотерапевтов; **13** –

организация доступной эргономичной среды пациентам в домах и местах общественного; **14** – улучшение сервиса.

**4. Оцените объем оказываемой паллиативной медицинской помощи: 1 – достаточен; 2 – ограничен.**

**5. Оцените число мест в стационарах, оказывающих паллиативную медицинскую помощь: 1 – достаточно; 2 – ограничено.**

**6. Оцените время от постановки диагноза до назначения паллиативной медицинской помощи. 1 – удовлетворительное; 2 – неудовлетворительное (позднее обсуждение).**

**7. Должен ли ребенок принимать участие в принятии решений относительно начала паллиативной медицинской помощи? 0 – Нет; 1 – Да.**

**8. Как должна называться паллиативная помощь? 1 – «паллиативная помощь»; 2 – «помощь в конце жизни»; 3 – «помощь в условиях хосписа»; 4 – «поддерживающая терапия»**

**9. Является ли оправданной в паллиативной медицине современная тенденция к расширению объема внебольничной помощи? 1 – Да; 0 – Нет.**

**10. Целесообразно ли оказание паллиативной медицинской помощи на базе общесоматических стационаров и амбулаторных медицинских организаций? 1 – Да; 0 – Нет**

**11. Оцените число мест в дневных стационарах: 1 – достаточное; 2 – ограниченное.**

**12. Оцените обеспеченность региона паллиативными койками: 1 – достаточная; 2 – ограниченная.**

**13. Какой вид паллиативной медицинской помощи заслуживает приоритетного финансирования: 1 – помощь в условиях стационара; 2 – помощь в условиях дневного стационара; 3 – помощь в амбулаторных условиях; 4 – помощь на дому.**

**14. Оцените условия пребывания пациентов в Вашей медицинской организации.**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

**15. Оцените обеспеченность Вашей медицинской организации современными методами обследования.**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

**16. Оцениваете оснащенность клиники современным оборудованием.**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

**17. Достаточно ли правовая защита пациентов? 1 – Да; 0 – Нет.**

**18. Соблюдаются ли персоналом этические нормы (уважительное отношение, соблюдение прав, конфиденциальность)? 1 – Да; 0 – Нет.**

**Спасибо!**

---

## Акты внедрения

**МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ  
МОСКОВСКОЙ ОБЛАСТИ**  
бульвар Строителей, д. 1, г. Красногорск  
Московская область, 143407  
тел. (498)602-04-20  
e-mail: minzdrav@mosreg.ru

В Диссертационный совет  
Д 21.1.076.01  
При ФГБУ «ЦНИИОИЗ»  
Минздрава России  
127254, г. Москва,  
Ул. Добролюбова, д.11

№ \_\_\_\_\_

на № \_\_\_\_\_ от \_\_\_\_\_

«УТВЕРЖДАЮ»

МИНИСТЕРСТВО  
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ  
МОСКОВСКОЙ ОБЛАСТИ

Заместитель министра Висков Р.В.

« \_\_\_\_\_ » \_\_\_\_\_ 2023г.

М.П.

Акт

о внедрении результатов диссертационной работы  
Ишутина Андрея Александровича

Результаты диссертационной работы Ишутина Андрея Александровича по изучению организации паллиативной медицинской помощи детям (далее по тексту - ПМП) получили широкое практическое применение в системе здравоохранения Московской области: сформирован региональный регистр детей, нуждающихся в ПМП, утвержден порядок маршрутизации, разработаны показания и правила для признания пациентов, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, разработаны и внедрены мероприятия по организации паллиативной медицинской помощи государственным автономным учреждением здравоохранения МО «Московский областной хоспис (для детей)», организовано отделение выездной патронажной службы паллиативной медицинской помощи (на дому).

Результаты исследования и разработки нашли отражение в подготовке и издании нормативно-правовых документов Министерства здравоохранения Московской области:

Ведется регистр пациентов детского возраста, нуждающихся в ПМП [Распоряжение МЗ МО от 26.11.2020 № 168-Р «Об утверждении порядка учета пациентов, нуждающихся в оказании ПМП в МО»].

Организована выездная патронажная служба ПМП [Приказ МЗ МО от 16.12.2021 № 1157 «Об организации отделения выездной патронажной ПМП»].

Распоряжение МЗ МО от 10.01.2022 № 4-Р «Об организации оказания ПМП взрослому и детскому населению МО организациями государственной системы здравоохранения МО, в структуру которых входит выездная патронажная служба»;

Приказ МЗ МО от 08.09.2022 №709 «О проведении мероприятий по реорганизации государственного автономного учреждения здравоохранения МО «Московский областной хоспис (для детей)»;

Распоряжение правительства от 07.09.2022 МО №844-РП «О реорганизации государственного автономного учреждения здравоохранения МО «Московский областной хоспис (для детей)»»;

Распоряжение МЗ МО от 31.03.2022 №87-Р «Об организации передачи от медицинской организации государственной системы здравоохранения МО пациенту (его законному представителю) медицинских изделий, предназначенных для

поддержания функций органов и систем организма человека, для использования на дому при оказании паллиативной медицинской помощи в МО»;

Приказ МЗ МО от 03.02.2022 № 68 «Об утверждении Регламента организации оказания паллиативной медицинской помощи населению на территории МО»;

Приказ МЗ МО от 25.11.2021 № 1073 «Об утверждении порядка оказания ПМП и перечня медицинских организаций МО, оказывающих ПМП населению МО» (с изменениями от 30.12.2021).

Заместитель министра  
здравоохранения  
Московской области



Роман Владимирович Висков

Начальник управления  
специализированной медицинской  
помощи МЗ МО



Ирина Николаевна Ушканенко.

Начальник управления  
кадровой политики и образовательных  
учреждений МЗ МО



Ирина Геннадьевна Корпанова

**МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ  
МОСКОВСКОЙ ОБЛАСТИ**  
бульвар Строителей, д. 1, г. Красногорск  
Московская область, 143407  
тел. (498)602-04-20  
e-mail: minzdrav@mosreg.ru

**В Диссертационный совет**  
Д 21.1.076.01  
При ФГБУ «ЦНИИОИЗ»  
Минздрава России  
127254, г. Москва,  
Ул. Добролюбова, д.11

№ \_\_\_\_\_  
на № \_\_\_\_\_ от \_\_\_\_\_

**«УТВЕРЖДАЮ»**  
МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ  
МОСКОВСКОЙ ОБЛАСТИ  
Заместитель министра \_\_\_\_\_ Висков Р.В.  
« \_\_\_\_\_ » \_\_\_\_\_ 2023г.



Акт

о внедрении результатов диссертационной работы  
Ишутина Андрея Александровича

Результаты диссертационной работы Ишутина Андрея Александровича по изучению организации паллиативной медицинской помощи детям, стали основой разработки новых подходов оказания стационарной, амбулаторно-поликлинической и выездной паллиативной медицинской помощи детям, которые позволили уточнить потребность, ее структуру, необходимость в специальном медицинском оборудовании и изделиях медицинского назначения. Разработки, полученные в ходе исследования легли в основу обоснования при разработке региональной программы Московской области по развитию системы паллиативной медицинской помощи на 2019 - 2024 годы, которая утверждена распоряжением правительства Московской области от 09.10.2020 № 703-РП «Об утверждении региональной программы МО «Развитие системы паллиативной медицинской помощи на 2019 – 2024 гг.».

Заместитель министра  
здравоохранения  
Московской области

Роман Владимирович Висков

Начальник управления  
специализированной медицинской  
помощи МЗ МО

Ирина Николаевна Ушканенко.

Начальник управления  
кадровой политики и образовательных  
учреждений МЗ МО

Ирина Геннадьевна Корепанова

**МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ  
МОСКОВСКОЙ ОБЛАСТИ**  
бульвар Строителей, д. 1, г. Красногорск  
Московская область, 143407  
тел. (498)602-04-20  
e-mail: minzdrav@mosreg.ru

№ \_\_\_\_\_  
на № \_\_\_\_\_ от \_\_\_\_\_

**В Диссертационный совет**  
Д 21.1.076.01  
При ФГБУ «ЦНИИОИЗ»  
Минздрава России  
127254, г. Москва,  
Ул. Добролюбова, д.11

**«УТВЕРЖДАЮ»**  
МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ  
МОСКОВСКОЙ ОБЛАСТИ  
Заместитель министра Висков Р.В.  
« \_\_\_\_ » \_\_\_\_\_ 2023 г.  
Документ № \_\_\_\_\_



**Акт о внедрении результатов диссертационной работы  
«Совершенствование организации медицинской помощи детям с тяжелыми, не  
поддающимися лечению заболеваниями»**

Материалы и результаты исследования, выполненного в рамках диссертационной работы на соискание ученой степени кандидата медицинских наук Ишутина Андрея Александровича по специальности 3.2.3 Общественное здоровье, организация и социология здравоохранения, медико-социальная экспертиза (медицинские науки) (научный консультант – д.м.н., В.С. Сутпак), посвященного совершенствованию организации паллиативной медицинской помощи детскому населению, были подготовлены к внедрению в организацию медицинской помощи Московской области после детального анализа и нашли широкое практическое применение [Приказ МЗ МО от 22.03.2023 № 178 «Об утверждении рабочей группы по реализации в 2023 году ведомственного проекта МЗ МО «Паллиативная медицинская помощь»»; Приказ МЗ МО от 08.09.2022 №709 «О проведении мероприятий по реорганизации государственного автономного учреждения здравоохранения МО «Московский областной хоспис (для детей)»»; Распоряжение правительства от 07.09.2022 МО №844-РП «О реорганизации государственного автономного учреждения здравоохранения МО «Московский областной хоспис (для детей)»»; Распоряжение МЗ МО от 31.03.2022 №87-Р «Об организации передачи от медицинской организации государственной системы здравоохранения МО пациенту (его законному представителю) медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, для использования на дому при оказании паллиативной медицинской помощи в МО»; Приказ МЗ МО от 03.02.2022 № 68 «Об утверждении Регламента организации оказания паллиативной медицинской помощи населению на территории МО»; Распоряжение МЗ МО от 10.01.2022 № 4-Р «Об организации оказания ПМП взрослому и детскому населению МО организациями государственной системы здравоохранения МО, в структуру которых входит выездная патронажная служба»; Приказ МЗ МО от 25.11.2021 № 1073 «Об утверждении порядка оказания ПМП и перечня медицинских организаций МО, оказывающих ПМП населению МО» (с изменениями от 30.12.2021); Распоряжение правительства МО от 09.10.2020 № 703-РП «Об утверждении региональной программы МО «Развитие системы ПМП на 2019 – 2024 гг.»].



Организация оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению в Московской области постоянно совершенствуется. Приоритетом является соблюдение передового опыта, принципов доказательной медицины. С 2019 года была выполнена комплексная реорганизация системы оказания паллиативной медицинской помощи детям. Проведено последовательное реформирование работы стационара и выездной службы.

В диссертационном исследовании А. А. Ишутина представлены результаты анкетирования родственников пациентов и медицинских работников о качестве оказания паллиативной медицинской помощи детям Московской области, позволившие оценить удовлетворенность населения и медицинских работников организационными изменениями.

Разработаны правила признания пациента нуждающимся в оказании паллиативной медицинской помощи, определены показания к паллиативной медицинской помощи. Материалы диссертационного исследования Ишутина А.А. нашли свое отражение в порядке маршрутизации пациентов, имеющих показания к паллиативной медицинской помощи. Одновременно разработаны правила оказания паллиативной медицинской помощи [«Регламент организации оказания паллиативной медицинской помощи населению на территории МО»].

Кроме того, материалы диссертационного исследования Ишутина А.А. легли в основу работы организационно-методического отдела ГАУЗ МО «МОХД (для детей)» [«Регламент организации оказания паллиативной медицинской помощи населению на территории МО»].

Организована выездная патронажная служба ПМП [Приказ МЗ МО от 16.12.2021 № 1157 «Об организации отделения выездной патронажной ПМП»].

Ведется регистр пациентов детского возраста, нуждающихся в ПМП [Распоряжение МЗ МО от 26.11.2020 № 168-Р «Об утверждении порядка учета пациентов, нуждающихся в оказании ПМП в МО»].

Таким образом, результаты диссертационного исследования А. А. Ишутина заслуживают положительной оценки и могут быть использованы в процессе планирования организации оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению Московской области.

Заместитель министра  
здравоохранения  
Московской области

Начальник управления  
специализированной медицинской  
помощи МЗ МО

Начальник управления  
кадровой политики и образовательных  
учреждений МЗ МО

Роман Владимирович Висков

Ирина Николаевна Ушканенко.

Ирина Геннадьевна Корепанова

Государственное бюджетное учреждение  
Здравоохранения Московской области  
"Научно-исследовательский  
клинический институт детства Министерства  
здравоохранения Московской области  
(ГБУЗ МО «НИКИ детства МЗ МО»)

141009, обл. Московская, г. Мытищи,  
ул. Коминтерна, влд. 24А стр. 1  
mokded@mail.ru

ИНН: 7725093735  
КПП: 502901001  
ОГРН: 1037700069956

№ \_\_\_\_\_  
на № \_\_\_\_\_ от \_\_\_\_\_

В Диссертационный совет  
Д 21.1.076.01  
При ФГБУ «ЦНИИОИЗ»  
Минздрава России  
127254, г. Москва,  
Ул. Добролюбова, д.11

«УТВЕРЖДАЮ»

Государственное бюджетное  
учреждение  
Здравоохранения Московской  
области  
"Научно-исследовательский  
клинический институт детства  
Министерства  
здравоохранения Московской  
области

(ГБУЗ МО  
«НИКИ детства МЗ МО»)  
Директор \_\_\_\_\_ Одинаева Н.Д.  
М.П. \_\_\_\_\_ 2023г.

АКТ ВНЕДРЕНИЯ

Диссертационное исследование Ишутина Андрея Александровича на соискание ученой степени кандидата медицинских наук по специальности 3.2.3 - Общественное здоровье, организация и социология здравоохранения, медико-социальная экспертиза (медицинские науки), посвященное совершенствованию организации паллиативной медицинской помощи в Московской области, было детально изучено и отдельные аспекты прорабатываются к внедрению в Научно-исследовательском клиническом институте детства Министерства здравоохранения Московской области. В настоящее время подробно изучаются материалы диссертационного исследования в части правовых основ, особенностей и эпидемиологии, организационных решений (Организация паллиативной медицинской помощи детям: методические рекомендации / Москва: Изд-во ФГБУ «ЦНИИ ОИЗ» МЗ РФ, 2023). Необходимо отметить, что в диссертационном исследовании большой раздел посвящен анкетированию родственников пациентов, а также медицинских работников на предмет отношения к проведению модернизации оказания паллиативной медицинской помощи детям Московской области. Указанные данные позволяют оценивать концепцию развития паллиативной медицинской помощи детям МО с учетом мнения заинтересованных сторон и жителей области.

Директор ГБУЗ МО  
"Научно-исследовательский  
клинический институт детства Министерства  
здравоохранения Московской области» \_\_\_\_\_

Одинаева Н.Д.



Общественная палата  
Российской Федерации

Миусская пл., д. 7, стр.1, Москва, ГСП-3, 125993  
CIVIC CHAMBER OF THE RUSSIAN FEDERATION Тел.: +7(495)132-59-99, www.oprf.ru, info@oprf.ru

13 НОЯ 2023

№ 80ПК-4/2275

На № \_\_\_\_\_ от \_\_\_\_\_

**КОМИССИЯ ПО ВОПРОСАМ СОЦИАЛЬНОГО  
ПАРТНЕРСТВА, ПОПЕЧЕНИЯ И РАЗВИТИЮ  
ИНКЛЮЗИВНЫХ ПРАКТИК**

Диссертационный совет  
Д 21.1.076.01 при ФГБУ «ЦНИИОИЗ»  
Минздрава России

**АКТ**

внедрения результатов диссертационной работы  
Ишутина Андрея Александровича

Результаты диссертационной работы Ишутина Андрея Александровича на тему «Совершенствование организации медицинской помощи детям с тяжелыми, не поддающимися лечению заболеваниями», выполненной на соискание степени кандидата медицинских наук по специальности 3.2.3 – «Общественное здоровье, организация и социология здравоохранения, медико-социальная экспертиза» (научный руководитель – доктор медицинских наук Ступак Валерий Семенович), позволили утвердить Министерством здравоохранения Московской области перечень медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, для использования на дому при оказании паллиативной медицинской помощи, и порядок их передачи пациенту (его законному представителю) в регионе, а также позволили предложить алгоритм использования технологий социального партнерства в интересах детей с тяжелыми заболеваниями.

Председатель Комиссии,  
Председатель правления  
Фонда «Круг добра»

И/О



А.Е. Ткаченко

Исп.: Домарева М.А.  
Тел.: +7 (917) 529 91-92

**Заключение этического комитета  
по экспертизе социологических исследований**



ФЕДЕРАЛЬНОЕ ГОСУДАРСТВЕННОЕ БЮДЖЕТНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ  
ЦЕНТРАЛЬНЫЙ НАУЧНО-ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ ИНСТИТУТ  
ОРГАНИЗАЦИИ И ИНФОРМАТИЗАЦИИ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ  
МИНИСТЕРСТВА ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ  
FEDERAL RESEARCH INSTITUTE FOR HEALTH ORGANIZATION AND INFORMATICS  
OF MINISTRY OF HEALTH OF THE RUSSIAN FEDERATION

Добролюбова ул., д.11, Москва, 127254

Тел. (495) 619-00-70 Факс (495) 616-22-01 доб.333 E-mail: mail@mednet.ru http://www.mednet.ru  
ОКПО 18987596, ОГРН 1027739277235, ИНН/КПП 7715217798/771501001

№ 7-5/641 от 1 октября 2020 г.

На № \_\_\_\_\_ от \_\_\_\_\_ 20 \_\_\_\_\_ г.

**Заключение**

**Этического комитета по экспертизе социологических исследований в  
сфере общественного здравоохранения  
при ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России**

Проведение социологического исследования на тему:  
**Совершенствование организации паллиативной медицинской помощи  
детям с тяжелыми, не поддающимися лечению заболеваниями**

Представленное Ишутиным Андреем Александровичем

**Одобрено**

этическим комитетом по экспертизе социологических исследований в сфере  
общественного здравоохранения при ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России.

Планируемое исследование

**Отвечает**

требованиям Этического Кодекса проведения социологических исследований  
в общественном здравоохранении, разработанного в ФГБУ «ЦНИИОИЗ»  
Минздрава России, по соблюдению этических норм в процессе подготовки  
социологического исследования; соблюдению прав человека в отношении  
респондентов и самих исследователей; соответствию социального портрета и  
необходимой подготовки интервьюеров.

Зам. председателя  
этического Комитета \_\_\_\_\_

**Гажева А.В.**

Секретарь  
этического Комитета \_\_\_\_\_

**Зиминая Е.И.**

Дата **1 октября 2020 г.**

