

А.С. Симаходский<sup>1</sup>, А.Е. Ткаченко<sup>2</sup>, И.В. Кушнарева<sup>2</sup>, Л.Д. Севостьянова<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет им. акад. И.П. Павлова, Санкт-Петербург, Российская Федерация

<sup>2</sup> Хоспис (детский), Санкт-Петербург, Российская Федерация

<sup>3</sup> Центр анализа и прогноза здоровья матери и ребенка Комитета по здравоохранению, Санкт-Петербург, Российская Федерация

## Об условиях, вопросах и проблемах паллиативной помощи детям на примере работы детского хосписа в г. Санкт-Петербурге

### Контактная информация:

Симаходский Анатолий Семёнович, доктор медицинских наук, профессор, заведующий кафедрой детских болезней с курсом неонатологии ПСПбГМУ им. акад. И.П. Павлова

Адрес: 197022, Санкт-Петербург, ул. Льва Толстого, д. 6–8, e-mail: simanat@inbox.ru

Статья поступила: 10.04.2021, принята к печати: 26.08.2021

Обсуждается актуальность реформирования системы паллиативной помощи детям (ППД) в связи с увеличением числа страдающих онкологическими заболеваниями, врожденными пороками развития, неврологическими повреждениями, с последствиями травм, с генетически детерминированной патологией. Проанализированы закономерности развития службы ППД, необходимость учета структуры нуждающихся, определения необходимого объема, форм и методов оказания паллиативной помощи, формирования кадрового потенциала. Наряду с данными развития ППД в России приводятся результаты деятельности головного учреждения «Хоспис (детский)» (Санкт-Петербург) за 2014–2019 гг. На этом примере показаны преимущества четкой маршрутизации и определения показаний к госпитализации пациентов, доступности высокотехнологичной медицинской помощи и лекарственных препаратов. Нововведения привели к значительному изменению структуры нозологических форм (свыше 80% пациентов — это дети с неврологической патологией), уменьшению количества госпитализаций, увеличению числа детей, требующая респираторная поддержка которым оказывается на дому. Обсуждаются причины высокой текучести кадров и низкой укомплектованности ими учреждений, оказывающих ППД.

**Ключевые слова:** дети, паллиативная помощь, госпитализация, высокотехнологичная медицинская помощь, доступность, персонал

**Для цитирования:** Симаходский А.С., Ткаченко А.Е., Кушнарева И.В., Севостьянова Л.Д. Об условиях, вопросах и проблемах паллиативной помощи детям на примере работы детского хосписа в г. Санкт-Петербурге. *Вопросы современной педиатрии*. 2021;20(4):321–326. doi: 10.15690/vsp.v20i4.2288

Anatoly S. Simakhodsky<sup>1</sup>, Alexander E. Tkachenko<sup>2</sup>, Irina V. Kushnareva<sup>2</sup>, Lyudmila D. Sevostya'nova<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Pavlov First Saint Petersburg State Medical University, Saint Petersburg, Russian Federation

<sup>2</sup> Children's Hospice, Saint Petersburg, Russian Federation

<sup>3</sup> Centre for Analysis and Prediction of Maternal and Child Health of the Public Health Committee, Saint Petersburg, Russian Federation

## About the Conditions, Issues and Problems of Children Palliative Care Using the Example of the Children's Hospice Activity in Saint Petersburg

The topicality of reforming the children palliative care (CPC) system due to the increase of the number of patients with cancer, congenital disorders, neurological damages, injuries consequences, genetically determined pathologies is discussed. The patterns of CPC service development, the importance to track those in need, to determine the required volume, forms, and methods of palliative care, and to develop human capacity were analyzed. The results of "Children's Hospice" (Saint Petersburg) activities in 2014–2019 years are presented alongside with the data on CPC development in Russia. This example shows the advantages of clear routing, establishment of indications for patients' hospitalization, and availability of high-technology medical care and medications. All innovations have led to the significant change in medical conditions structure (over 80% of patients are children with neurological pathology), to the decrease in the number of hospitalizations, to the increase in the number of children who can get required respiratory support at home. The issues of high employees' turnover and low staffing level in CPC institutions are discussed.

**Keywords:** children, palliative care, hospitalization, high-technology medical care, availability, staff

**For citation:** Simakhodsky Anatoly S., Tkachenko Alexander E., Kushnareva Irina V., Sevostya'nova Lyudmila D. About the Conditions, Issues and Problems of Children Palliative Care Using the Example of the Children's Hospice Activity in Saint Petersburg. *Voprosy sovremennoi pediatrii — Current Pediatrics*. 2021;20(4):321–326. doi: 10.15690/vsp.v20i4.2288

## ВВЕДЕНИЕ

В XXI в. одним из крайне актуальных направлений медико-социальной помощи населению России является система паллиативной помощи детям (ППД). Пути развития ППД активно обсуждаются с конца прошлого столетия. В последние годы дискуссия только усилилась вследствие внедрения высокотехнологичной медицинской помощи и увеличения продолжительности жизни тех пациентов (в т.ч. и детей), которые ранее считались инкурабельными [1]. Помимо детей с онкологической патологией, постоянной и длительной медико-социальной поддержки потребовали пациенты с врожденными пороками развития, генетически детерминированными заболеваниями, родившиеся с экстремально низкой массой тела, а также с последствиями тяжелых инвалидизирующих травм. Оказываемая паллиативная помощь включает в себя уже не только обезболивающие или седативные препараты, но и различные виды респираторной и нутритивной поддержки при расстройствах функции внешнего дыхания, дисфагии и нарушениях пассажа пищи, мероприятия по профилактике пролежней или вторичной инфекции, а также физический менеджмент.

Развитие различных форм паллиативной помощи детям обострило проблемы подготовки и квалификации кадров, маршрутизации пациентов, лекарственного обеспечения и т.д.

### Цель работы

Целью настоящего исследования явились изменения в развитии ППД, связанные с удовлетворением необходимого объема, форм и методов ее оказания, структурой нуждающихся и формированием кадрового потенциала.

Материалами исследования послужили действующие нормативно-правовые документы, статистические данные Минздрава РФ, форма № 14 «Сведения о деятельности подразделений медицинской организации, оказывающих медицинскую помощь в стационарных условиях» [2], подготовка и сохранение кадров [3]. Исследована динамика развития детской паллиативной помощи Санкт-Петербурга, имеющая десятилетнюю историю.

Анализ данных проводили с использованием непараметрических методов статистики — критериев Пирсона и Фишера.

## РЕЗУЛЬТАТЫ

### Общие сведения

Анализ международного опыта ППД (в т.ч. и с гематологическими заболеваниями) содержится в документах Всемирной организации здравоохранения [4] и международных профессиональных организаций, работающих в сфере паллиативной помощи — Европейской ассоциации паллиативной помощи (European Association for Palliative Care; EAPC), Американской академии хосписной и паллиативной медицины (American Academy of Hospice and Palliative Medicine; AANPM), Международной ассоциации хосписной и паллиативной помощи (International Association for Hospice and Palliative Care; IAHPC). Однако при всей универсальности указанных в этих документах базовых принципов паллиативной медицины зарубежные модели тесно связаны с социально-экономическими особенностями общества и национальных систем здравоохранения, а также культурно-этническими традициями стран [5, 6]. По этой причине данные принципы не могут быть механически заимствованы для применения в современной российской практике оказания ППД.

В настоящее время в России заложены основы для развития ППД. В частности, в 2011 г. принят Федеральный закон № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан

в РФ», где паллиативная медицинская помощь признана одним из видов медицинской помощи, оказываемой населению. В 2012 г. была введена должность «Врач по паллиативной медицинской помощи» [7]. В Указе Президента РФ обозначено: «Обеспечение создания сети учреждений (отделений), служб, оказывающих паллиативную медицинскую помощь детям, страдающим неизлечимыми заболеваниями» [8]. Принятые нормативно-правовые документы дали импульс эволюции ППД как актуального направления медико-социальной помощи детскому населению. В настоящее время ППД развивается наряду с паллиативной помощью взрослым пациентам, и в России, как и в некоторых экономически развитых странах, наметилась тенденция к формированию ее как самостоятельной медицинской специальности и самостоятельного направления медико-социальной помощи детям. Так, на парламентских слушаниях по законопроекту о паллиативной медицине от 11.02.2019 отмечалось, что «...общее число хосписов с 2014 по 2018 г. выросло с 23 до 73, среди них количество детских учреждений увеличилось с 5 до 14. За этот же период десятикратно увеличилась численность врачей в данной сфере — с 64 до 642 специалистов. В регионах действует 12 329 коек паллиативной медицинской помощи, включая койки для паллиативной химиотерапии, а также более 16 тысяч коек сестринского ухода. Общий объем расходов на оказание паллиативной помощи в 2018 г. вырос на 24%, до 21 млрд рублей, а в 2019 г. на эти цели планировалось потратить 23 млрд рублей» [9].

В 2003 г. в Санкт-Петербурге организовано негосударственное медицинское учреждение «Детский хоспис» под руководством протоиерея Александра Ткаченко. Деятельность хосписа как благотворительной организации заключалась в оказании не только социально-психологической, но и медицинской помощи детям на дому. В 2010 г. по инициативе Санкт-Петербургской епархии и в соответствии с постановлением Правительства города [10] открылся первый в России детский хоспис-стационар. В хосписе 18 стационарных коек, 20 коек дневного пребывания, выездная бригада. Детский хоспис получил лицензии на все виды медико-социальной деятельности, осуществляемые в отношении больных, в т.ч. на использование наркотических и обезболивающих препаратов. Пациенты хосписа — дети с тяжелыми пороками развития, злокачественными новообразованиями, последствиями травм, генетическими заболеваниями [11]. В 2010 г. в Москве открылось и детское отделение паллиативной помощи при Научно-практическом центре медицинской помощи детям с пороками развития черепно-лицевой области и врожденными заболеваниями нервной системы (ранее функционировал как выездная служба). Стационарные хосписы для детей открыты в Ижевске — 10 детских коек (с 1997 г. это отделение сестринского ухода в структуре Дома ребенка) и в Волгограде — 20 детских коек.

Важным шагом в развитии ППД в нашей стране стала разработка программного документа развития паллиативной помощи на 2015–2019 гг., одобренная и рекомендованная к реализации Общественным советом при Минздраве России [12]. Также группой известных специалистов [13] выделены следующие основные направления развития паллиативной помощи в Российской Федерации:

- формирование нормативно-правовой базы;
- междисциплинарный подход к оказанию помощи;
- разработка клинических рекомендаций;
- подготовка кадров.

Несмотря на общепризнанный факт, что паллиативная помощь детям и взрослым имеет много общего, важно подчеркнуть их основные различия, которые под-

тверждены практикой развития сети медико-социальных учреждений, оказывающих паллиативную помощь детям.

1. Различие структур причин смерти детского и взрослого населения [14] делает принципы паллиативной помощи взрослому населению неприменимыми для таковой детям.
2. Разработка стандартов ППД в настоящее время становится приоритетной во всем мире [15].
3. Многие детские заболевания являются редкими, продолжительность болезни может значительно варьировать — от нескольких дней до нескольких лет. Ребенок может дожить до возраста перехода во взрослую сеть (18 лет и старше), что потребует оказания ему паллиативной помощи в течение длительного времени. Дети постоянно развиваются физически, эмоционально и интеллектуально, поэтому удовлетворение их медицинских и социальных потребностей, так же как и психологическая поддержка в вопросе понимания болезни и смерти, являются крайне сложной задачей. В связи с этим предоставление образовательных услуг больным детям является очень важной задачей и их юридическим правом.
4. Одной из задач паллиативной помощи являются оказание психологической и духовной помощи больным и поддержка ближайших родственников. Указанные службы сопровождают ребенка на протяжении всего заболевания, обеспечивают консультирование родителей и педиатров стационара и поликлиники в процессе лечения.
5. Доказано, что в конце жизни дети получают более агрессивное лечение (гормоны, иммуномодуляторы, антибиотики резерва, наркотические средства), чем больные взрослые; это может потребовать поэтапного, дифференцированного подхода к купированию боли и других симптомов на протяжении всего периода лечения.
6. В силу возрастных особенностей интеллекта и жизненного опыта дети воспринимают смерть совсем не так, как взрослые, поэтому во время разговора с ними на эту тему крайне важно учитывать готовность к восприятию подобной информации.
7. Важной отличительной особенностью симптоматического лечения детей, которые часто не могут выразить свои ощущения и переживания, является сложность оценки выраженности симптомов, в частности боли, — с целью их уточнения следует использовать общепринятые шкалы боли [16].
8. Крайне высоки психологическое напряжение медицинского и педагогического персонала, особенно ста-

ционарных учреждений, и его эмоциональное выгорание, обусловленное преждевременной смертью детей, за которыми осуществляется уход [17].

Все перечисленные особенности определяют тот факт, что ППД формируется в самостоятельную медицинскую отрасль, требует специальной подготовки врачей, медицинских сестер и психологов, специалистов по социальной работе и педагогов для работы с этой группой больных.

Начиная с 2015 г. развитие паллиативной помощи детям в Российской Федерации происходило в соответствии с приказом МЗ РФ от 14.10.2015 № 193н [18] и программой развития [19] до 2019 г. включительно.

### Результаты собственных наблюдений

Ниже приведены результаты работы ГАУЗ «Хоспис (детский)» (Санкт-Петербург) за 2014–2019 гг. (табл. 1). В учреждении оказывают стационарный и амбулаторный этапы детской паллиативной помощи. Госпитализации и наблюдению в детском хосписе подлежат пациенты с нарушениями жизненно важных функций на стадии неуклонного прогрессирования неизлечимого заболевания, больные, исчерпавшие реабилитационный ресурс, требующие помощи медицинского персонала и психологической помощи, а также психологической помощи семье. На ребенка, который нуждается в оказании паллиативной медицинской помощи, составляется индивидуальный план сопровождения специалистами ГАУЗ «Хоспис (детский)» в условиях стационара или амбулаторного отделения — в зависимости от состояния (потребности) ребенка.

В качестве точки отсчета взяты показатели 2014 г., т.е. данные до выхода приказа Минздрава России № 193н [18], утверждающего порядок оказания ППД. Кроме того, к этому году систематизировались виды и объемы детских медицинских учреждений городского здравоохранения по проведению медико-социальной поддержки неизлечимо больных детей. Детский хоспис, как головное учреждение по паллиативной помощи детям, взял на себя консультативные и организационные функции, выездную работу.

Как видно из табл. 1, по сравнению с 2014 г. значимо ( $p < 0,01$ ) уменьшилось число больных, наблюдаемых ГАУЗ «Хоспис (детский)», что связано с передачей практически половины детей, ранее состоявших на учете, под наблюдение детских поликлиник. Уменьшение общего числа наблюдаемых определило значимую прямую корреляцию ( $p < 0,01$ ) производных величин: первичную постановку на учет и общую летальность. Этим же объясняется значимое снижение ( $p < 0,01$ ) числа выездов на дом, которые взяли на себя специалисты детских

**Таблица 1.** Показатели деятельности учреждения «Хоспис (детский)» (Санкт-Петербург) за 2014, 2017, 2019 гг.  
**Table 1.** Performance indicators of “Children’s Hospice” (Saint Petersburg) in 2014, 2017, and 2019

Показатели	Годы, абс.		
	2014	2017	2019
Состоят на учете	502	243	235
Взяты на учет	123	64	63
Умерло наблюдаемых	107	82	74
ИВЛ* на дому	12	24	33
Поступили в хоспис	241	254	253
Умерли	23	19	19
Выезды на дом**	3353	2635	2337
Амбулаторный прием**	268	1040	261

Примечание. <\*> — с участием врачей выездной службы хосписа; <\*\*\*> — с участием врачей хосписа.

Note. <\*> — with the participation of hospice mobile medical team; <\*\*\*> — with the participation of hospice doctors.

**Таблица 2.** Структура классов заболеваний детей, поступивших в учреждение «Хоспис (детский)» в 2014, 2017, 2019 гг.  
**Table 2.** Structure of disease categories in children admitted to “Children's Hospice” in 2014, 2017, and 2019

Нозологии	Годы, абс.		
	2014	2017	2019
Онкология	12,6	9,7	4,5
Эндокринология	5,4	3,1	6,7
Прочие	9,5	1,0	0,4
Неврология	47,3	79,1	79,5
ВПР + наследственные болезни	25,2	7,1	8,9

Примечание. ВПР — врожденные пороки развития.

Note. ВПР — congenital disorders.

поликлиник и отделений скорой и неотложной помощи. На этом фоне отмечается значительное увеличение числа больных, требующих респираторной поддержки на дому ( $p < 0,01$ ), которая проводится по показаниям и с согласия родителей. Ранее они находились исключительно в отделениях реанимации детских больниц. Стабилизировались показатели госпитализации, летальности в учреждениях, оказывающих паллиативную помощь. Койки дневного пребывания заменены амбулаторным приемом, который облегчил оказание консультативной помощи.

В изученный период изменилась и структура заболеваний, с которыми дети ранее получали лечение в ГАУЗ «Хоспис (детский)», представленная в табл. 2. В 2019 г. значимо, практически в 2 раза ( $p < 0,01$ ), возросло число детей, страдающих тяжелыми неизлечимыми поражениями нервной системы, из группы родившихся с экстремально низкой массой тела. Доля онкологических больных уменьшилась в 3 раза ( $p < 0,01$ ), доля больных с врожденными пороками развития и хромосомными заболеваниями снизилась с 25% в 2014 г. до 9% в 2019 г. ( $p < 0,01$ ). Практически исчезла группа прочих заболеваний, составившая в 2020 г. всего лишь 0,4%. Изложенный анализ показывает дифференцированный подход к выделению целевых групп для оказания паллиативной помощи, что в значительной степени отличается от ранее опубликованных нами результатов [20].

С внедрением современных препаратов заместительной терапии часть больных, получающих адекватное лечение, перешли под наблюдение центров и специалистов амбулаторно-консультативных отделений многопрофильных детских стационаров или клиник федеральных учреждений.

## ОБСУЖДЕНИЕ

Из обозначенных выше направлений развития ППД к настоящему времени можно говорить об успешной реализации в России первых трех. Вместе с тем проблемой остается подготовка кадров. Дело в том, что организация паллиативной помощи населению как интенсивно развивающаяся структура здравоохранения испытывает понятную потребность в квалифицированных кадрах. В некоторых странах (Великобритания, США, Австралия) для удовлетворения этой потребности существуют сертификационные курсы по паллиативной медицине, а в программу обучения студентов-медиков входит раздел паллиативной помощи [21]. В Великобритании, чтобы стать специалистом по паллиативной помощи в педиатрии, врач должен учиться 2 года [21]. В России специалисты по паллиативной медицине готовят только четыре вуза, три из которых находятся в Москве, один — в Якутии [22].

Острота кадровой проблемы в учреждениях, оказывающих ППД, связана как с объективными, так и с субъек-

тивными факторами. Специалистов по паллиативной педиатрии в стране пока явно недостаточно. При этом отмечаются низкая укомплектованность учреждений, оказывающих ППД, и весьма высокий уровень текучести кадров [17]. Яркое свидетельство тому — ситуация в петербургском детском хосписе. Штатное расписание по ГБУЗ «Хоспис (детский)» от 01.01.2018 включало 105,25 единицы, в т.ч. врачей — 16, средний медицинский персонал — 33, младший медицинский персонал — 17,5, фармацевтический персонал — 2, прочий персонал — 36,75. К 2020 г. укомплектованность врачебными кадрами составила 58%, а средним медицинским персоналом — 55%. Сложившаяся ситуация во многом объясняется следующими обстоятельствами. Сфера паллиативной помощи детям, как ни одна другая, характеризуется выраженными эмоциональными нагрузками и является фактором риска формирования у сотрудников девиантных реакций на профессиональный стресс [13], которые и составляют «ядро» синдрома эмоционального выгорания [17]. Так, исследование формирования синдрома эмоционального выгорания у врачей и медицинских сестер отделения паллиативной помощи Областной детской больницы № 2 г. Воронежа показало, что средняя степень его выраженности имеется у 50% сотрудников, высокая степень — у 32%, низкая — лишь у 18% [23].

С целью профилактики и смягчения синдрома эмоционального выгорания необходимо внедрение в деятельность учреждений, оказывающих паллиативную помощь, способов и методов поддержки персонала [14]. Их не так много [17]: обучение с целью выработки определенных навыков и умений (ведение ИВЛ на дому); психологическая и духовная помощь в процессе травмирующего общения с умирающим и его родственниками; распределение нагрузки; участие в межрегиональных конференциях по обмену опытом; внедрение системы поощрений сотрудников, в т.ч. путем повышения квалификационных категорий, учета отзывов родителей, публикаций в научных журналах; предоставление учебных и методических материалов.

Приведенный материал позволяет заявить о том, что кадровые вопросы в развитии ППД необходимо решать в двух направлениях: подготовки и закрепления. В части подготовки необходимо ввести в программу специалитета модуль «Паллиативная помощь детям» с целью ознакомления будущих врачей с данным разделом медико-социальной помощи. В последиplomной подготовке целесообразно как обучать врачей общей сети, так и готовить специалистов по программе «Врач паллиативной медицины».

Обсуждая результаты проведенных исследований, можно говорить об определенном эволюционном пути ППД. Особенно это касается ее методологических основ: от философского уровня «улучшения качества жизни

неизлечимо больных детей» к технологическому — разработке клинических рекомендаций при организационном нормативно-правовом регулировании. Такой симбиоз позволяет не только обосновывать количественное увеличение учреждений хосписного типа, но и, в зависимости от потребности, развивать различные формы: круглосуточные стационары, стационары на дому, амбулаторное консультирование, выездную службу. Расширение сети учреждений, оказывающих паллиативную помощь, представляется позитивным моментом в распределении сил и средств, направляемых на максимальное приближение медико-социальной помощи к нуждающимся.

Отмечается еще одна немаловажная деталь: серьезные изменения в ведении детей с орфанными заболеваниями, врожденными пороками развития и детей, родившихся с экстремально низкой массой тела. Современные продукты лечебного питания, препараты заместительной терапии, развитие неонатальной хирургии и многоуровневой системы реабилитации позволили значительную часть больных передать под наблюдение медицинских учреждений педиатрической сети или специализированных клиник. На улучшение качества жизни детей с перинатальной патологией направлены новые нормативные акты Президента и Правительства России — Указ Президента Российской Федерации от 5 января 2021 г. № 16 [24] и Постановление Правительства Российской Федерации от 21 мая 2021 г. № 769 [25].

Следствием внедрения перечисленных медицинских и организационных технологий явилось существенное изменение структуры больных, которые остаются под наблюдением учреждений, оказывающих паллиативную помощь. Более 70% занимают пациенты с поражением нервной системы различного генеза [16], что, несомненно, свидетельствует о приоритетности развития пре- и постнатальной диагностики заболеваний, дифференцированного подхода к использованию вспомогательных репродуктивных технологий, щадящему ведению родов.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

На современном этапе развития социальной педиатрии одним из ее важнейших направлений, полным глубоким гуманистическим смыслом и содержанием, является оказание паллиативной помощи детям и подросткам. Паллиативная помощь концептуально основана на целостном (холистическом) подходе к проблемам больного ребенка. Это предполагает не только облегчение мучительных телесных симптомов пациента, но и комплексную немедицинскую поддержку его семьи.

Последние программные документы значительно расширили возможности паллиативной помощи. Кроме организации фонда «Круг добра», установления порядка

лечения детей за рубежом государство взяло на себя обеспечение лекарственными средствами нуждающихся.

Проведенное исследование показало:

- значительное увеличение числа больных, требующих респираторной поддержки на дому;
- существенное изменение структуры контингента, получающего паллиативную медицинскую помощь: значимый рост удельного веса детей, страдающих тяжелыми, неизлечимыми поражениями нервной системы, и, наоборот, его снижение в отношении новообразований, врожденных пороков развития и хромосомных заболеваний. Данная закономерность должна учитываться при планировании ППД;
- существующую высокую потребность в профессиональных кадрах. В стране имеются единичные специальные программы по паллиативной педиатрии для базового образования врачей, среднего медперсонала, клинических психологов и социальных работников. Наряду с необходимостью подготовки медицинских кадров для структур, оказывающих паллиативную помощь, существует необходимость обучения персонала общемедицинской сети;
- необходимость внесения в программу «Поликлиническая и неотложная педиатрия» модуля «Паллиативная помощь детям» с целью подготовки выпускников педиатрических факультетов к самостоятельной работе в поликлиническом звене;
- развитие семейно ориентированных технологий в воспитании детей, психологической поддержке, проведении профилактических и реабилитационных мероприятий, оказании паллиативной помощи ставит задачи выработки у студентов и молодых врачей коммуникативных компетенций, основанных на принципах врачебной этики и деонтологии.

## ИСТОЧНИК ФИНАНСИРОВАНИЯ

Не указан.

## FINANCING SOURCE

Not specified.

## РАСКРЫТИЕ ИНТЕРЕСОВ

Авторы статьи подтвердили отсутствие конфликта интересов, о котором необходимо сообщить.

## DISCLOSURE OF INTEREST

Not declared.

## ORCID

**А.С. Симаходский**

<http://orcid.org/0000-0002-4766-116X>

## СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ / REFERENCES

1. Щербук Ю.А., Симаходский А.С., Эрман Л.В., Пунанов Ю.А. Современные подходы к организации паллиативной помощи детям // *Вопросы современной педиатрии*. — 2011. — Т. 10. — № 3. — С. 16–20. [Tcherbuk YA, Simakhodskiy AS, Erman LV, Punanov YA. Modern approach to pediatric palliative care organization. *Voprosy sovremennoi pediatrii — Current Pediatrics*. 2011;10(3):16–20. (In Russ).]
2. Приказ Федеральной службы государственной статистики от 27 декабря 2016 г. № 866 «Об утверждении статистического инструментария для организации Министерством здравоохранения Российской Федерации федерального статистического наблюдения в сфере охраны здоровья» (с изменениями и дополнениями). [Order of the Federal State Statistics Service

dated December 27, 2016 N 866 “Ob utverzhdenii statisticheskogo instrumentariya dlya organizatsii Ministerstvom zdravookhraneniya Rossiiskoi Federatsii federal’nogo statisticheskogo nablyudeniya v sfere okhrany zdorov’ya” (with amendments and additions) (In Russ).]

3. Воронова Е.А., Подлужная М.Я. Изучение уровня готовности специалистов сестринского дела к оказанию паллиативной помощи // *Современные проблемы науки и образования*. — 2012. — № 4. [Voronova EA, Podluzhnaja MJ. Study of the level of preparedness of nursing professionals in palliative care. *Modern problems of science and education*. 2012;4. (In Russ).] Доступно по: <http://science-education.ru/ru/article/view?id=6620>. Ссылка активна на 19.07.2020.

4. Планирование и оказание услуг паллиативной помощи: пособие для руководителей программ ВОЗ «Европейское региональное бюро». — Копенгаген, Дания; 2018. — 91 с. [Planning and delivery of palliative care services: a guide for WHO program managers at the Regional Office for Europe. Copenhagen, Denmark; 2018. 91 p. (In Russ).]
5. Зелинская Д.И., Полевиченко Е.В. Паллиативная помощь детям // Хронические прогрессирующие заболевания у детей, требующие принятия медико-социальных решений: Сборник научно-практических работ / под ред. А.С. Симаходского, прот. А. Ткаченко, Л.В. Эрмана. — СПб.; 2014. — С. 7–20. [Zelinskaya DI, Polevichenko EV. Palliativnaya pomoshch' detyam. In: *Khronicheskie progressivnyushchie zabolevaniya u detei, trebuyushchie prinyatiya mediko-sotsial'nykh reshenii*: The collection of scientific and practical works. Simakhodskii AS, prot. Tkachenko A., Erman LV, eds. St. Petersburg; 2014. pp. 7–20. (In Russ).]
6. Парламентские слушания по паллиативной медицине. [Parliamentary hearings on palliative medicine. (In Russ).] Доступно по: <https://iz.ru/844388/2019-02-11/chislo-khospisov-v-rossii-vtroye-uvlichilos-za-2018-god?> Ссылка активна на 07.01.2020.
7. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 20 декабря 2012 г. № 1183н «Об утверждении Номенклатуры должностей медицинских работников и фармацевтических работников». [Order of the Ministry of Health of the Russian Federation dated December 20, 2012 N 1183n "Ob utverzhdenii Nomenklatury dolzhnostei meditsinskikh rabotnikov i farmatsevticheskikh rabotnikov". (In Russ).]
8. Указ Президента Российской Федерации от 01 июня 2012 г. № 761 «О Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012–2017 годы». [Decree of the President of the Russian Federation dated June 1, 2012 N 761 "O Natsional'noi strategii deistvii v interesakh detei na 2012–2017 gody". (In Russ).]
9. Симаходский А.С., Ткаченко А.Е., Гимова И.А., Эрман Л.В. Некоторые итоги деятельности учреждений хосписного типа для детей // Детская больница. — 2014. — № 1. — С. 9–12. [Simakhodsky AS, Kachenko AT, Ghimova IA, Erman LV. Some results of the functioning of the children's hospice\_type institution. *Detskaya bol'nitsa*. 2014;(1):9–12. (In Russ).]
10. Постановление Правительства Санкт-Петербурга от 15 января 2010 г. «О создании Санкт-Петербургского государственного автономного учреждения здравоохранения «Хоспис (детский)». [Resolution of the institution of St. Petersburg dated January 15, 2010 "O sozdanii Sankt-Peterburgskogo gosudarstvennogo avtonomnogo uchrezhdeniya zdravookhraneniya "Khospis (detskii)". (In Russ).]
11. Свиридова О.П., Куташов В.А., Припутневич Д.Н. Синдром эмоционального выгорания у сотрудников паллиативной помощи детям // Молодой ученый. — 2015. — № 12. — С. 91–96. [Sviridova OP, Kutashov VA, Priputnevich DN. Sindrom emotsional'nogo vygoraniya u sotrudnikov palliativnoi pomoshchi detyam. *Molodoi uchenyi*. 2015;(12):91–96. (In Russ).]
12. Рабочая группа «Содействие развитию паллиативной помощи и доступности обезболивания». Проект «Концепция развития паллиативной помощи детям и подросткам в Российской Федерации на 2015–2019 гг.». — М.; 2014. [Rabochaya gruppa "Sodeistvie razvitiyu palliativnoi pomoshchi i dostupnosti obezbolevaniya". *Proekt "Kontseptsiya razvitiya palliativnoi pomoshchi detyam i podrostkam v Rossiiskoi Federatsii na 2015–2019 gg."*. Moscow; 2014. (In Russ).] Доступно по: [https://static-3.rosminzdrav.ru/system/attachments/attaches/000/023/678/original/протокол\\_№\\_7\\_Приложение\\_1.pdf](https://static-3.rosminzdrav.ru/system/attachments/attaches/000/023/678/original/протокол_№_7_Приложение_1.pdf). Ссылка активна на 07.01.2020.
13. Абдуллаева М.М., Киеня О.С. Особенности мотивационной направленности медицинских работников хосписов // Национальный психологический журнал. — 2010. — № 1. — С. 76–79. [Abdullaeva MM, Kienuya OS. Osobennosti motivatsionnoi napravlenosti meditsinskikh rabotnikov khospisov. *National Psychological Journal*. 2010;(1):76–79. (In Russ).]
14. Паллиативная помощь детям в России: потребность, состояние, концепция развития / под ред. Н.Н. Саввы. — М.; 2015. — 100 с. [Palliativnaya pomoshch' detyam v Rossii: potrebnost', sostoyaniye, kontseptsiya razvitiya / pod red. N.N. Savvy. — M.; 2015. — 100 p. (In Russ).]
15. Вайнилович Е.Г., Легкая Л.А., Горчакова А.Г., Буренина П.С. Международные принципы организации паллиативной помощи детям // Здравоохранение (Минск). — 2015. — № 5. — С. 22–27. [Vainilovich EG, Legkaya LA, Gorchakova AG, Burykin PS. Global approaches to organization of palliative care of children. *Healthcare (Minsk)*. 2015;(5):22–27. (In Russ).]
16. Кукушкин М.Л., Хитров И.К. Общая патология боли. — М.: Медицина; 2004. — 144 с. [Kukushkin ML, Khitrov IK. *Obshchaya patologiya boli*. Moscow: Meditsina; 2004. 144 p. (In Russ).]
17. Русанова Ю.П., Шаргородская О.А. Основные трудности работы в паллиативной помощи детям. — СПб.; 2014. — 12 с. [Rusanova YuP, Shargorodskaya OA. *Osnovnye trudnosti raboty v palliativnoi pomoshchi detyam*. St. Petersburg; 2014. 12 p. (In Russ).]
18. Приказ Министерства Здравоохранения Российской Федерации от 14 октября 2015 г. № 193н «Порядок оказания паллиативной помощи детям». [Order of the Ministry of Health of the Russian Federation dated October 14, 2015 N 193n "Poryadok okazaniya palliativnoi pomoshchi detyam". (In Russ).]
19. Винярская И.В., Устинова Н.В., Баранов А.А. и др. Основные принципы концепции развития паллиативной помощи детям и подросткам // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. — 2015. — Т. 23. — № 1. — С. 46–50. [Viniarskaia IV, Ustinova NV, Baranov AA, et al. The main principles of concept of development of palliative care to children and adolescents. *Problems of social hygiene, public health and history of medicine*. 2015;23(1):46–50. (In Russ).]
20. Симаходский А.С., Минченко С.И., Ткаченко А.Е. Динамика развития паллиативной помощи детям в Санкт-Петербурге // Российский педиатрический журнал. — 2017. — Т. 20. — № 1. — С. 42–45. [Simakhodskiy AS, Minchenko SI, Tkachenko AE. Dynamics of the development of pediatric palliative care in the city of St. Petersburg. *Rossiiskij pediatrieskij zhurnal — Russian Pediatric Journal*. 2017;20(1):42–45. (In Russ).] doi: 10.18821/1560-9561-2017-20(1)-40-43
21. Основы социальной педиатрии / под ред. В.Ю. Альбицкого. — М.: Педиатр; 2021. — С. 356–380. — (Социальная педиатрия, вып. 23). [Osnovy sotsial'noi pediatrii. Al'bitskii VYu, ed. M.: Pediatr; 2021. pp. 356–380. (Sotsial'naya pediatriya, Issue 23). (In Russ).]
22. Михайлова В. Где учат паллиативной помощи // Про паллиатив. — 09.10.2020. [Mikhailova V. Gde uchat palliativnoi pomoshchi. *Pro palliativ*. October 9, 2020. (In Russ).] Доступно по: <https://www.pro-palliativ.ru/blog/gde-uchat-palliativnoj-pomoshhi>. Ссылка активна на 13.09.2021.
23. Бурлуцкая А.В., Статова А.В., Мамиян Э.В. Структура и организация паллиативной медицинской помощи детям в Краснодарском крае // Кубанский медицинский вестник. — 2020. — Т. 27. — № 2. — С. 29–37. [Burlutskaya AV, Statova AV, Mamyan EV. Structure and organisation of palliative care for children in Krasnodar Krai. *Kubanskii Nauchnyi Meditsinskii Vestnik*. 2020;27(2):29–37. (In Russ).] doi: 10.25207/1608-6228-2020-27-2-29-37
24. Указ Президента Российской Федерации от 5 января 2021 г. № 16 «О создании Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра». [Decree of the President of the Russian Federation dated January 5, 2021 N 16 "O sozdanii Fonda podderzhki detei s tyazhelymi zhizneugrozhayushchimi i khronicheskimi zabolevaniyami, v tom chisle redkimi (orfannymi) zabolevaniyami, "Krug dobra". (In Russ).]
25. Постановление Правительства Российской Федерации от 21 мая 2021 г. № 769 «Об утверждении Правил обеспечения медицинской помощи (при необходимости за пределами Российской Федерации) конкретному ребенку с тяжелым жизнеугрожающим или хроническим заболеванием, в том числе редким (орфанным) заболеванием, либо группам таких детей». [Decree of the Government of the Russian Federation dated May 21, 2021 N 769 "Ob utverzhdenii Pravil obespecheniya okazaniya meditsinskoi pomoshchi (pri neobkhodimosti za predelami Rossiiskoi Federatsii) konkretnomu rebenku s tyazhelym zhizneugrozhayushchim ili khronicheskim zabolevaniem, v tom chisle redkim (orfannym) zabolevaniem, libo gruppam takikh detei". (In Russ).]