

СТРУКТУРА И ОРГАНИЗАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В КРАСНОДАРСКОМ КРАЕ

А. В. Бурлуцкая, А. В. Статова, Э. В. Мамян*

Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Кубанский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации, ул. им. Митрофана Седина, д. 4, г. Краснодар, 350063, Россия

Аннотация

Паллиативная помощь повышает качество жизни больных, их семей, которые сталкиваются с проблемами, сопутствующими опасным для жизни заболеваниями. Каждый год, по оценкам Всемирной организации здравоохранения, в паллиативной помощи нуждаются около 40 миллионов человек, из этого числа 78% проживают в странах с низким и средним уровнем дохода. Среди детской популяции 89% нуждающихся в паллиативной медицинской помощи проживают также в странах с низким и средним уровнем дохода, а почти половина из них — на африканском континенте. Столь масштабная распространенность и потребность в паллиативной медицинской помощи будет и далее увеличиваться из-за растущего числа хронических неинфекционных заболеваний, а оказание этого вида помощи на раннем этапе сокращает частоту ненужных госпитализаций и использование медицинских служб.

Цель. Оценка состояния структуры и организации паллиативной медицинской помощи детям в Краснодарском крае.

Материалы и методы. Исследование проводилось на базе лечебных учреждений г. Краснодара и других городов и районов Краснодарского края (Апшеронский район, Выселковский район, г. Геленджик, Кавказский район, Куцевский район, Ленинградский район, Северский район, Туапсинский район), в состав которых входят койки паллиативной медицинской помощи для инкурабельных больных, где получают лечение дети в возрасте от 3 месяцев до 18 лет. Помимо этапа стационарной паллиативной помощи детям, проводился анализ оказания паллиативной помощи детям на амбулаторном этапе и в домашних условиях неизлечимым детям, находящимся на длительной ИВЛ. Статистические методы анализа не использовались, так как статья носит описательный характер.

Результаты. Было выявлено, что в период с 2013 по 2018 г. появилось 28 коек для оказания паллиативной медицинской помощи детям в Краснодарском крае, количество выездных патронажных бригад составило 13. Анализ оказания паллиативной медицинской помощи в соответствии с формой № 985 «Данные о пациентах, получивших паллиативную медицинскую помощь» и отчетом структуры по оказанию паллиативной медицинской помощи на 01.09.2018 г. показал, что в круглосуточной стационарной помощи нуждается 193 ребенка, большую часть из которых составляют дети с поражением ЦНС (71,5%), онкологической патологией — 21,2%, в рубрике прочие заболевания оказались 7,3% инкурабельных детей. В кабинетах паллиативной помощи получали терапию 250 пациентов, из которых 94,4% неврологических больных, 2,8% онкологических и 2,8% детей с прочими патологиями. На дому длительную ИВЛ получают 14 инкурабельных больных, из них 78,6% детей с наследственными нервно-мышечными заболеваниями, 7,1% — с врожденными пороками развития ЦНС, 7,1% — с лизосомной болезнью накопления, 7,2% — с болезнью Помпе.

Заключение. В Российской Федерации паллиативная помощь является одной из приоритетных отраслей медицины на сегодняшний день. Проблема оказания паллиативной

медицинской помощи детям в наше время является крайне актуальной, так как количество пациентов, нуждающихся в ней, растет.

Ключевые слова: паллиативная медицинская помощь, дети, хоспис, incurable больной

Конфликт интересов: авторы заявили об отсутствии конфликта интересов.

Для цитирования: Бурлуцкая А.В., Статова А.В., Мамян Э.В. Структура и организация паллиативной медицинской помощи детям в Краснодарском крае. *Кубанский научный медицинский вестник*. 2020; 27(2): 29–37. <https://doi.org/10.25207/1608-6228-2020-27-2-29-37>

Поступила 11.09.2019

Принята после доработки 27.12.2019

Опубликована 29.04.2020

STRUCTURE AND ORGANISATION OF PALLIATIVE CARE FOR CHILDREN IN KRASNODAR KRAI

Alla V. Burlutskaya, Anastasiya V. Statova, Emma V. Mamyan*

Kuban State Medical University,

Mitrofana Sedina str., 4, Krasnodar, 350063, Russia

Abstract

Palliative care is aimed at enhancing the quality of life of patients living with life-threatening conditions and their families. According to the World Health Organization, about 40 million people require palliative care every year. Out of these people, 78% reside in low- and middle-income countries. 89% of children requiring palliative care are from low- and middle-income countries, with half of these children living on the African continent. Such a widespread prevalence and need for palliative care is expected to grow due to the increasing number of chronic non-communicable diseases, and the provision of palliative care at early stages reduces the frequency of unnecessary hospitalisations and the use of medical services.

Aim. To assess the structure and organisation of palliative care for children in Krasnodar Krai.

Material and methods. The study was conducted on the basis of medical institutions located in Krasnodar and other cities in Krasnodar Krai (Apsheon, Vyselkovsky, Gelendzhik, Kavkazsky, Kushchevsky districts, Leningradsky region, Seversky and Tuapse districts), which provide palliative care for children aged from 3 months to 18 years. Along with inpatient services, outpatient forms of palliative care for children, such as long-term artificial respiration for incurable patients, were analysed. Statistical methods of analysis were not used due to the descriptive character of the research.

Results. 28 palliative care beds for children were open in Krasnodar Krai over the period from 2013 to 2018. The number of visiting nurse brigades comprised 13. An analysis of the provision of palliative care in accordance with No. 985 form "Data on patients receiving palliative care" and the report of the palliative care structure as of September 1, 2018 showed that 193 children needed round-the-clock inpatient care. Out of these children, 71.5% and 21.2% suffered from CNS and cancer conditions, respectively, while 7.3% were referred to the 'other diseases' group. 250 patients were treated in the offices of palliative care, including 94.4% of neurological patients, 2.8% of cancer patients and 2.8% of children with other pathologies. At home, 14 incurable patients received long-term artificial respiration, 78.6% of whom were children with hereditary neuromuscular diseases, 7.1% with congenital malformations of the central nervous system, 7.1% with lysosomal storage disease and 7.2% with Pompe disease.

Conclusion. Palliative care is one of the priority branches of medicine in the Russian Federation. The problem of providing palliative care for children is of particular significance due to the growing number of patients with life-threatening and terminal conditions.

Keywords: palliative care, children, hospice, incurable patient

Conflict of interest: the authors declare no conflicts of interest.

For citation: Burlutskaya A.V., Statova A.V., Mamyana E.V. Structure and organisation of palliative care for children in Krasnodar Krai. *Kubanskii Nauchnyi Meditsinskii Vestnik*. 2020; 27(2): 29–37 (In Russ., English abstract). <https://doi.org/10.25207/1608-6228-2020-27-2-29-37>

Submitted 11.09.2019

Revised 27.12.2019

Published 29.04.2020

Введение

По определению Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), паллиативная медицинская помощь (ПМП) — это подход, который позволяет улучшить качество жизни больных (детей и взрослых), их семей и близких, столкнувшихся с проблемами, которые связаны с опасным заболеванием для их жизни, что может достигаться путем предотвращения и облегчения страданий благодаря раннему выявлению, тщательной оценке и лечению боли и иных физических симптомов, а также оказанию психосоциальной и духовной поддержки [1]. В 1996 г. паллиативная помощь была включена в Index Medicus под термином «паллиативная помощь» (palliative care) плюс к определениям, которые на тот момент уже имелись, — это «терминальная помощь» (1968 г.) и «хоспис» (1980 г.).

По оценкам ВОЗ, каждый год по всему миру около 20 миллионов человек нуждаются в паллиативной медицинской помощи к концу жизни, и считается, что столько же человек требуют паллиативной помощи в течение последнего года жизни. То есть общее число людей, нуждающихся в этом виде медицинской помощи каждый год, составляет около 40 миллионов [1]. Из 20 миллионов человек, которым требуется паллиативная помощь в конце жизни, 69% — это пожилые лица (старше 60 лет), 25% — люди от 15 до 59 лет, приблизительно 6% — дети младше 15 лет [2].

Во всем мире дети страдают от различных тяжелых заболеваний, начиная от ВИЧ-инфекции до онкологии. Некоторые из этих детей и их семей получают помощь от правительства, частных компаний, благотворительных фондов, неправительственных организаций, хосписов и отдельных программ паллиативной помощи. В зависимости от уровня развития ПМП в мире страны делятся на 4 группы: первая группа — страны, в которых нет данных о наличии хосписно-паллиативной деятельности в государстве (Бенин, Монако, Йемен, Туркменистан и др.), вторая — страны, находящиеся на эта-

пе накопления ресурса и знаний для развития этого вида помощи (Азербайджан, Алжир, Таджикистан, Фиджи и др.), третья — страны, где существуют отдельные центры оказания ПМП (Россия, Армения, Бразилия, Македония, Латвия, Вьетнам и др.), и с более системной организацией ПМП (Беларусь, Грузия, Чехия, Хорватия и др.), четвертая группа — это страны, в которых хосписная и паллиативная помощь находятся на стадии предварительной интеграции в систему (Венгрия, Израиль, Финляндия, Испания и др.), и страны, в которых ПМП уже хорошо интегрирована в систему здравоохранения (Германия, Австралия, Австрия, Гонконг, США, Соединенное Королевство, Швейцария, Швеция и др.). Например, Германия относится к 4-й группе стран, в которых ПМП уже интегрирована в систему здравоохранения и она начала развиваться с 80-х годов прошлого века. В настоящее время система оказания паллиативной помощи направлена на всестороннюю поддержку неизлечимо больных пациентов, которые нуждаются в медицинской помощи, обезболивании, в персонале по уходу. Помимо медицинских вопросов, они заботятся о том, что будет с родственниками после смерти больного, кто их будет поддерживать, то есть ПМП направлена не только на пациента, но и на его окружение, для чего требуется помощь социальных работников, а также вопросы религиозного характера [3, 4].

Потребность детей в ПМП в зависимости от нозологических групп и кодов МКБ-10 несколько варьирует и представлена следующим образом: G00-99 — это болезни нервной системы, что составляет 80,3%; Q00-99 — это врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения (9,1%); C00-D48 — новообразования, онкогематологические заболевания (5%); F00-99 — психические расстройства и расстройства поведения (2,3%); E00-99 — эндокринные заболевания, расстройства питания и нарушения обмена веществ (1,3%); S00-99 — травмы, отравления и некоторые другие воздействия внешних факторов (0,9%); иные нозологии составляют

2,1%. По данным ВОЗ, в 2011 г. по всему миру было зафиксировано примерно 54,6 млн смертей. Большинство смертей (66%) произошло по причине неинфекционных заболеваний [1].

Начало оказания паллиативной помощи детскому населению в России датируется 1993 г. с организации в Москве детским врачом-онкологом, профессором Е.И. Моисеенко «Хосписа на дому для детей с онкологическими заболеваниями» [9, 10]. С 2003 г. в Санкт-Петербурге организовывается негосударственное медицинское учреждение «Детский хоспис» под руководством протоиерея Александра Ткаченко. Первый детский хосписный стационар в России открылся в Санкт-Петербурге в 2010 г. (18 коек круглосуточного стационара, 20 коек дневного стационара, а также выездная бригада). Дефиниция паллиативной медицинской помощи дается в принятом в 2011 г. Федеральном законе РФ 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации». В данном документе паллиативная медицинская помощь определяется как комплекс медицинских вмешательств, направленных на избавление от боли и облегчение других тяжелых проявлений заболевания, в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан [5]. Некоторые авторы высказывают предложения о реализации в стране проекта «Инициатива по созданию в России системы паллиативной помощи детям, страдающим от угрожающих жизни состояний» [6].

Паллиативная медицинская помощь детям в России оказывается в соответствии с приказом Министерства здравоохранения РФ № 193-н от 14 апреля 2015 г. «Об утверждении порядка оказания паллиативной помощи детям», но кроме юридической стороны этого вопроса существует и морально-этическая. Основными принципами оказания паллиативной помощи в педиатрической практике являются следующие: выездная сестринская служба и возможность домашнего ухода; работа должна осуществляться на круглосуточной основе; психологическая поддержка близких и родных, оказавшихся в эмоционально тяжелой ситуации; сообщение с иными службами и организациями, которые могли бы понадобиться семье в конце жизни ребенка, в период умирания и непосредственной смерти; немаловажно то, что может потребоваться организация поддержки персоналу и работа с эмоциональным выгоранием в связи с возможным формированием личной привязанности к пациентам; экспертная оценка [7, 8].

В Краснодарском крае до 2012 г. дети с неизлечимыми, прогрессирующими заболеваниями,

с ограниченным сроком жизни получали помощь в отделениях поликлиник (городских, районных), детских отделениях и больницах, включая отделения онкологии и онкогематологии, реанимационных отделениях. В 2012–2013 гг. в различных поликлиниках края назначаются ответственные по оказанию паллиативной медицинской помощи детям. В октябре 2013 года состоялось открытие отделения паллиативной медицинской помощи детям в ГБУЗ «Городская клиническая больница № 3» Министерства здравоохранения Краснодарского края (20 коек). В 2016–2017 гг. увеличивается объем оказания помощи за счет увеличения численности коек в педиатрических отделениях районов и появления новых патронажных выездных бригад паллиативной медицинской помощи детям, а с начала 2017 г. уже ведется реестр детей, нуждающихся по решению врачебной комиссии в оказании паллиативной медицинской помощи. В 2017 г. отделение паллиативной медицинской помощи детям переименовывается в Хоспис (для детей от 3 месяцев до 18 лет). В структуру хосписа также входит выездная патронажная бригада паллиативной медицинской помощи детям. Приоритетным направлением 2016 г. стало развитие оказания паллиативной медицинской помощи в амбулаторных условиях.

Для создания эффективной системы паллиативной помощи требуется разносторонний и мультидисциплинарный подход, который объединяет как медицинские, так и парамедицинские специальности. К ним относятся врачи и медицинские сестры, которые имеют специальную подготовку по паллиативной медицинской помощи, психотерапевты или психологи, социальные работники, педагоги и другие специалисты, которые могли бы содействовать в этом в случае необходимости. Несомненно, велика роль волонтеров и некоммерческих организаций в оказании паллиативной медицинской помощи.

Как уже было упомянуто выше, к числу клинических состояний, при которых может потребоваться паллиативная помощь детскому населению, относятся болезни нервной системы, врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения, злокачественные опухоли, онкогематологические заболевания, психические расстройства и расстройства поведения, эндокринные заболевания, расстройства питания и нарушения обмена веществ, травмы, отравления и некоторые другие воздействия внешних факторов и ряд других нозологий.

Цель исследования: оценка состояния структуры и организации паллиативной медицинской помощи детям в Краснодарском крае.

Материалы и методы исследования

Исследование проводилось на базе лечебных учреждений г. Краснодара и других городов и районов Краснодарского края (Апшеронский район, Выселковский район, г. Геленджик, Кавказский район, Куцевский район, Ленинградский район, Северский район, Туапсинский район), в состав которых входят койки паллиативной медицинской помощи для инкурабельных больных, где получают лечение дети в возрасте от 3 месяцев до 18 лет. Помимо этапа стационарной паллиативной помощи детям, проводился анализ оказания паллиативной помощи детям на амбулаторном этапе и в домашних условиях неизлечимым детям, находящимся на длительной ИВЛ. Статистические методы анализа не использовались, так как статья носит описательный характер.

Результаты и обсуждения

Краснодарский край в Южном федеральном округе занимает 1-е место по численности населения. В соответствии со статистическими данными Министерства здравоохранения Краснодарского края (демография, половозрастная структура), все население составляет 5 603 402 чел., из них детей проживает 1 252 081 чел. по данным на 1 января 2018 г.

Паллиативная медицинская помощь детям Краснодарского края оказывается в соответствии с приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации 14.04.2015 г. № 193-н «Об утверждении порядка оказания паллиативной помощи детям». Оказание паллиативной медицинской помощи детям в Краснодарском крае осуществляется на стационарном этапе в составе ГБУЗ «Го-

родская клиническая больница № 3» Министерства здравоохранения Краснодарского края (20 коек) и центральных районных больниц Краснодарского края (8 коек), где проводится необходимое лечение, обследование, консультация узких специалистов. Дети получают медикаментозную терапию, лечебную физкультуру, массаж, физиотерапевтическое лечение. В отделении имеются врач-педиатр, невролог, медицинский психолог, инструкторы ЛФК и массажисты. Все стационары оснащены необходимой медицинской техникой и расходными медицинскими материалами для качественного оказания медицинской помощи инкурабельным детям.

На койках круглосуточного стационара получают лечение 193 ребенка, из них с заболеваниями ЦНС — 138 пациентов, 14 онкологических больных и 41 пациент с другими заболеваниями. На рисунке 1 изображена структура оказания паллиативной помощи детям на этапе круглосуточного стационара в Краснодарском крае.

Из рисунка 1 следует, что 72% детей (138 человек), нуждающихся в ПМП, — это неизлечимые дети с болезнями ЦНС, злокачественные новообразования представлены 7% (14 человек) инкурабельных детей, прочие заболевания составляют 21% (41 пациент) от всех детей, получающих паллиативную помощь в стационаре.

Помимо стационарного этапа оказания педиатрической паллиативной помощи, в Краснодарском крае имеются амбулаторные кабинеты, в которых оказывается паллиативная помощь детям до 18 лет. При достижении 18 лет все дети, нуждающиеся в паллиативной медицинской помощи, в обязательном порядке направляются в медицинское учреждение, которое оказывает медицинскую паллиативную помощь взрослым инкурабельным пациентам.



Рис. 1. Структура нозологий при оказании паллиативной помощи детям на этапе круглосуточного стационара в Краснодарском крае.

Fig. 1. Structure of nosologies in the provision of palliative care for children at a round-the-clock hospital in Krasnodar Krai.



Рис. 2. Структура нозологий при оказании паллиативной помощи детям на амбулаторном этапе в Краснодарском крае.

Fig. 2. Structure of nosologies in the provision of palliative care for children on an outpatient basis in Krasnodar Krai.

Всего в Краснодарском крае функционирует 10 кабинетов, в которых оказывается этот вид медицинской помощи детям. В них получают лечение 250 неизлечимо больных детей, из которых 236 человек — это дети с заболеваниями ЦНС, 7 детей с онкологией, в рубрике «прочее» также 7 больных детей, что схематически изображено на рисунке 2.

Из рисунка 2 следует, что 94% (236 человек) детей, получающих паллиативную медицинскую помощь на амбулаторном этапе, — это дети с патологией ЦНС, онкобольные — 3% (7 пациентов), с прочими заболеваниями также 3% (7 больных) инкурабельных больных.

С 2015 г. в Краснодарском крае появляются выездные патронажные бригады. В настоящее время функционирует 13 выездных патронажных бригад в составе поликлиник, из которых 5 приходятся на г. Краснодар, в том числе и выездная патронажная бригада хосписа, остальные 8 — на детские поликлиники иных городов Краснодарского края.

В Краснодарском крае кроме стационарного этапа и поликлинического звена также организована паллиативная помощь детям на дому. При переводе детей на ИВЛ в домашних условиях врачебной комиссией обязательно определяются показания (медицинские, социальные либо же настойчивое желание родителей и возможность ухаживать за ребенком) для проведения длительной инвазивной или неинвазивной ИВЛ на дому. В этом случае анестезиолог-реаниматолог стационара проводит обучение родителей работе с аппаратом ИВЛ, подбирает необходимые параметры вентиляции, а также обучает уходу за дыхательными путями, мониторингованию жизненно важных функций организма, объясняет симптомы жизнеугрожающих

состояний и алгоритм действий родственников в соответствующих ситуациях. Перевод ребенка согласовывается с руководством поликлиники по месту жительства, предоставляется документация для ознакомления с особенностями состояния ребенка и способами его лечения и ухода. После того как персонал лечебного учреждения будет уверен в том, что родители готовы к уходу за ребенком на ИВЛ дома, родители оформляют письменный отказ от стационарного лечения и подтверждение, что ознакомлены с правилами ухода за своим ребенком и особенностями его состояния. Транспортировка пациента из стационара домой осуществляется специализированным транспортом в обязательном сопровождении врача-реаниматолога. При размещении в домашних условиях проводится проверка медицинской техники. Проводится краткий инструктаж врача-педиатра детской поликлиники по состоянию ребенка и работе с медицинским оборудованием. В день транспортировки дом, где проживает ребенок, посещает участковый врач-педиатр (лечащий врач), проводится осмотр, беседа с родителями. Согласовывается кратность посещений пациента с ИВЛ на дому, сроки и объемы обследований. В дальнейшем посещение ребенка на дому по установленному графику осуществляет врач-педиатр участковый, прошедший обучение по паллиативной медицинской помощи детям (лечащий врач), с привлечением других специалистов по мере необходимости. Сведения заносятся в амбулаторную карту ребенка. В условиях ИВЛ на дому у пациентов имеется все необходимое техническое оснащение в виде пульсоксиметра, аспиратора, мешка Амбу, откашливателя, аппарата неинвазивной искусственной вентиляции легких, аппарата ИВЛ, кислородного концентратора.

По состоянию на 01.06.2018 г., на дому ИВЛ получают 14 инкурабельных больных. Среди них 11 детей с наследственными нервно-мышечными заболеваниями, 1 — с врожденными пороками развития ЦНС, 1 — с лизосомной болезнью накопления, 1 — с болезнью Помпе. Среди этих больных 8 пациентов находятся на неинвазивной вентиляции и 6 — на инвазивной.

Заключение

С 2012 г. в Краснодарском крае ведется активное внедрение и развитие паллиативной медицинской помощи детям, так как это направление считается одним из приоритетных в отечественной медицине на сегодняшний день. За эти годы были сформированы 20 коек в стационаре паллиативной помощи инкурабельным больным от 3 месяцев до 18 лет на базе ГБУЗ «Городская клиническая больница № 3» Министерства здравоохранения Краснодарского края и 8 коек в составе центральных районных больниц Краснодарского края. Кроме коек круглосуточного стационара в Краснодарском крае идет активное внедрение оказания паллиативной помощи детям на этапе амбулаторной помощи (10 кабинетов паллиативной педиатрической помощи), а также организация помощи инкурабельным больным в домашних условиях (14 больных) при том, что родители проходят обучение по уходу за ребенком на аппарате ИВЛ, которое проводит анестезиолог-реаниматолог.

Часть детей, получающих паллиативную медицинскую помощь как на стационарном, так и на амбулаторном этапе, имеют тяжелые поражения ЦНС, онкологическую патологию.

Главным ограничением представленной статьи является небольшая выборка больных, получающих паллиативную помощь в Краснодарском крае, а также региональный характер

исследования. Паллиативная помощь все еще остается достаточно новой областью медицины для государственных систем здравоохранения многих стран. Этот вид медицинской помощи и модель осуществления ПМП является необходимым направлением в мире и в нашей стране.

Соответствие принципам этики

Проведенное исследование соответствует стандартам Хельсинкской декларации (Declaration of Helsinki), одобрено Независимым этическим комитетом федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Кубанский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации (ул. им. Митрофана Седина, д. 4, г. Краснодар, Россия), протокол № 61 от 22.03.2018 г. От официальных представителей пациентов получено письменное добровольное информированное согласие на участие в исследовании.

Compliance with ethical principles

The research was conducted in compliance with the standards of the Declaration of Helsinki and approved by the independent ethics committee of the Kuban State Medical University (4 Mitrofana Sedina str., Krasnodar, Russia), protocol No. 61 of 03/22/2018). Official representatives of the patients gave their voluntary written informed consent to participate in the study.

Источник финансирования

Авторы заявляют об отсутствии спонсорской поддержки при проведении исследования.

Funding

The authors declare this research received no funding.

Список литературы

1. *Атлас мира по паллиативной помощи в конце жизни*. Connor S.R., Bermed M.C.S., ред. 101 с. Всемирная организация здравоохранения; 2014. Доступно: http://www.hospicefund.ru/wp-content/uploads/2017/09/Global-Atlas-Russian-version_small.pdf
2. Зелинская Д.И. Паллиативная помощь в педиатрии. *Российский вестник перинатологии и педиатрии*. 2016; 61(6): 7–12. DOI: 10.21508/1027-4065-2016-61-6-7-12
3. Knapp C., Woodworth L., Wright M., Downing J., Drake R., Fowler-Kerry S., et al. Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review. *Pediatr. Blood. Cancer*. 2011; 7(3): 361–368. DOI: 10.1002/pbc.23100
4. Lynch T., Connor S., Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global update. *J. Pain. Symptom. Manage.* 2013; 45(6): 1094–1106. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2012.05.011
5. Минченко С.И. Паллиативная помощь онкологическим больным в рамках детского хосписа. *Онкопедиатрия*. 2015; 2(3): 302–303.
6. Cuvillo A., Raisanen J.C., Donohue P.K., Wiener L., Boss R.D. Defining the Boundaries of Palliative Care in Pediatric Oncology. *J. Pain. Symptom. Manage.* 2019. PII: S0885-3924(19)30677-3. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2019.11.022

7. Кулькова В.Ю. Организация оказания паллиативной помощи: российские практики в контексте зарубежного опыта. *Менеджмент в России и за рубежом*. 2018; 3: 48–58.
8. Новикова Г.А. *Контроль симптомов в паллиативной медицине*. М.: ГЭОТАР-Медиа; 2013. 248 с.
9. Кумирова Э.В., Притыко А.Г. История развития и принципы организации паллиативной медицинской помощи детям. *Паллиативная медицина и реабилитация*. 2018; 3: 36–41.
10. Щепин В.О., Тельнова Е.А., Карпова О.Б., Проклова Т.Н. Паллиативная помощь: история, состояние сегодня, перспективы. *Бюллетень Национального научно-исследовательского института общественного здоровья имени Н.А. Семашко*. 2018; 2: 98–110.

References

1. *Atlas of the world on palliative care at the end of life*. Connor S.R., Bermed M.C.S., eds. 101 p. World Health Organization; 2014. Available mode: http://www.hospicefund.ru/wp-content/uploads/2017/09/Global-Atlas-Russian-version_small.pdf (In Russ.).
2. Zelinskaya D.I. Pediatric palliative care. *Rossiiskii Vestnik Perinatologii i Pediatrii*. 2016; 61(6): 7–12 (In Russ., English abstract). DOI: 10.21508/1027-4065-2016-61-6-7-12
3. Knapp C., Woodworth L., Wright M., Downing J., Drake R., Fowler-Kerry S., et al. Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review. *Pediatr. Blood. Cancer*. 2011; 7(3): 361–368. DOI: 10.1002/pbc.23100
4. Lynch T., Connor S., Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global update. *J. Pain. Symptom. Manage.* 2013; 45(6): 1094–1106. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2012.05.011
5. Minchenko S.I. Palliative care for cancer patients as part of a children's hospice. *Onkopediatriya*. 2015; 2(3): 302–303 (In Russ.).
6. Cuviallo A., Raisanen J.C., Donohue P.K., Wiener L., Boss R.D. Defining the Boundaries of Palliative Care in Pediatric Oncology. *J. Pain. Symptom. Manage.* 2019. PII: S0885-3924(19)30677-3. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2019.11.022
7. Kul'kova V.Yu. Organization of Palliative Care: Russian Practices in the Context of Foreign Experience. *Menedzhment v Rossii i za rubezhom*. 2018; 3: 48–58 (In Russ.).
8. Novikova G.A. *Symptom control in palliative medicine*. Moscow: GEOTAR-Media; 2013. 248 p. (In Russ.).
9. Kumirova E.V., Prityko A.G. History of development and principles of organization of palliative care for children. *Palliativnaya Meditsina i Reabilitatsiya*. 2018; 3: 36–41 (In Russ.).
10. Schepin V.O., Telnova E.A., Karpova O.B., Proklova T.N. Palliative care: history, current state, perspectives. *Byulleten' Natsional'nogo Nauchno-Issledovatel'skogo Instituta Obshchestvennogo Zdorov'ya imeni N.A. Semashko*. 2018; 2: 98–110 (In Russ., English abstract).

Вклад авторов

Бурлуцкая А. В.

Разработка концепции — формирование идеи; формулировка и развитие ключевых целей и задач.

Проведение исследования — анализ и интерпретация полученных данных.

Подготовка и редактирование текста — критический пересмотр с внесением ценного интеллектуального содержания; участие в научном дизайне.

Утверждение окончательного варианта статьи — принятие ответственности за все аспекты работы, целостность всех частей статьи и ее окончательный вариант.

Статова А. В.

Разработка концепции — развитие ключевых целей и задач.

Проведение исследования — сбор данных.

Подготовка и редактирование текста — критический пересмотр черновика рукописи с внесением ценного интеллектуального содержания.

Утверждение окончательного варианта статьи — принятие ответственности за все аспекты работы, целостность всех частей статьи и ее окончательный вариант.

Мамян Э. В.

Разработка концепции — развитие ключевых целей и задач.

Проведение исследования — сбор данных.

Подготовка и редактирование текста — критический пересмотр черновика рукописи с внесением ценного интеллектуального содержания.

Утверждение окончательного варианта статьи — принятие ответственности за все аспекты работы, целостность всех частей статьи и ее окончательный вариант.

Author contributions

Burlutskaya A.V.

Conceptualisation — concept development; formulation and development of key goals and objectives.

Conducting research — data analysis and interpretation.

Text preparation and editing — critical review of a draft manuscript with the introduction of valuable intellectual content; participation in scientific design.

The approval of the final version of the article — the acceptance of responsibility for all aspects of the work, the integrity of all parts of the article and its final version.

Statova A.V.

Conceptualisation — development of key goals and objectives.

Conducting research — data collection.

Text preparation and editing — critical review of a draft manuscript with the introduction of valuable intellectual content.

The approval of the final version of the article — the acceptance of responsibility for all aspects of the work, the integrity of all parts of the article and its final version.

Mamyan E.V.

Conceptualisation — development of key goals and objectives.

Conducting research — data collection.

Text preparation and editing — critical review of a draft manuscript with the introduction of valuable intellectual content.

The approval of the final version of the article — the acceptance of responsibility for all aspects of the work, the integrity of all parts of the article and its final version.

Сведения об авторах / Information about the authors

Бурлуцкая Алла Владимировна — доктор медицинских наук, доцент, заведующая кафедрой педиатрии № 2 федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Кубанский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации.

<https://orcid.org/0000-0002-9653-6365>

Статова Анастасия Васильевна — кандидат медицинских наук, доцент кафедры педиатрии № 2 федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Кубанский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации.

<https://orcid.org/0000-0003-3632-1386>

Мамян Эмма Ваграмовна* — клинический ординатор кафедры педиатрии № 2 федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Кубанский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации.

<https://orcid.org/0000-0003-4690-9052>

Контактная информация: e-mail: emmamamyan@mail.ru; тел.: + 7 (918) 342-42-32;

ул. Площадь Победы, д. 1, г. Краснодар, 350007, Россия.

Alla V. Burlutskaya — Dr. Sci. (Med.), Assoc. Prof., Departmental Head, Department of Paediatrics No. 2, Kuban State Medical University.

<https://orcid.org/0000-0002-9653-6365>

Anastasia V. Statova — Cand. Sci. (Med.), Assoc. Prof., Department of Paediatrics No. 2, Kuban State Medical University.

<https://orcid.org/0000-0003-3632-1386>

Emma V. Mamyan* — Clinical Ordinator, Department of Paediatrics No. 2, Kuban State Medical University.

<https://orcid.org/0000-0003-4690-9052>

Contact information: e-mail: emmamamyan@mail.ru; tel.: +7 (918) 342-42-32;

7, Pobedy sq., 1, Krasnodar, 350007, Russia.

* Автор, ответственный за переписку / Corresponding author