



Социально-управленческие аспекты оказания паллиативной помощи детям в Калининградской области

© В. В. Кривошеев¹, А. Е. Базенко²

¹Балтийский федеральный университет им. И. Канта,

²Благотворительный центр «Верю в Чудо»,
Калининград, Россия

Аннотация. Статья посвящена вопросам организации и продвижения паллиативной помощи детям. Стремление поддерживать комфортную жизнь страдающих неизлечимыми заболеваниями получает все больший отклик государства и органов здравоохранения как федерального, так и регионального уровней. При этом помощь осуществляется не только государственными организациями здравоохранения, но и частными, опирающимися на поддержку различных фондов. В то же время ощущается нехватка специальных, в том числе социологических, исследований в указанной сфере, которые позволили бы найти наиболее уязвимые места в организации паллиативной помощи. Действительно, часты трудности выявления и учета нуждающихся в особом виде медицинского сопровождения, что не позволяет обеспечить больным достаточный уровень жизни. Опираясь на результаты проведенного социологического исследования, авторы указывают на необходимость совершенствования управленческих практик оказания паллиативной помощи.

Ключевые слова: паллиативная помощь, управленческие практики, негосударственные медицинские учреждения, социологические исследования в сфере здравоохранения

Для цитирования: Кривошеев В. В., Базенко А. Е. Социально-управленческие аспекты оказания паллиативной помощи детям в Калининградской области // *Социальная компетентность*. 2022. Т. 7. № 2–3. С. 218–227.

Social and managerial aspects of palliative care assistance to children in the Kaliningrad region

© Vladimir V. Krivosheev¹, Anastasia E. Bazenko²

¹Immanuel Kant Baltic Federal University,

²Charity Center "I Believe in Miracle",
Kaliningrad, Russia

Abstract: The article is devoted to the organization and promotion of palliative care for children. The desire to maintain a comfortable life for those suffering from incurable diseases is receiving an increasing response from the state and health authorities at both the federal and regional levels. At the same time, assistance is provided not only by state health organizations, but also by private ones, relying on the support of various funds. At the same time, there is a lack of special, including sociological, research in this area, which would make it possible to find the most vulnerable places in the organization of palliative care. Indeed, it is often difficult to identify and account for those in need of a special type of medical support, which does not allow providing patients with an adequate standard of living. Based on the results of the conducted sociological research, the authors point out the need to improve management practices in the provision of palliative care.

Keywords: palliative care; management practices; non-governmental medical institutions; sociological research in health care

For citation: Krivosheev V. V., Bazenko A. E. (2022). Social and managerial aspects of palliative care for children in the Kaliningrad region. *Sotsial'naya kompetentnost' = Social Competence*. Vol. 7. No. 2-3. P. 218-227. (In Russ.)

Введение

Одним из важнейших факторов устойчивого развития российского общества является постоянное совершенствование системы здравоохранения. Известно, что современная медицина предлагает огромный арсенал новейших фармакологических средств и разнообразных инновационных методов лечения. В России, как и в большинстве европейских стран, фиксируется высокий уровень оказания медицинской помощи: заболевания диагностируются на ранних стадиях, что позволяет добиваться полного их излечения. Особое внимание уделяется больным, находящимся в терминальной стадии, на которой происходят необратимые изменения в организме, приводящие к угасанию жизни.

К сожалению, даже при самой совершенной организации здравоохранения справиться с некоторыми заболеваниями не представляется возможным. Именно поэтому в последние десятилетия все более актуальными становятся проблемы оказания паллиативной помощи, позволяющей поддерживать жизнь больного и устранять болезненные симптомы в случаях, когда возможности специализированного лечения исчерпаны и/или общее соматическое состояние пациента признано слишком тяжелым. Увеличение средней продолжительности жизни, а значит старение населения, ухудшающаяся экологическая обстановка, невозможность устранить причины некоторых заболеваний не позволяют прогнозировать снижение количества больных, нуждающихся в специализированной паллиативной помощи.

Тревогу вызывает увеличение числа детей, нуждающихся в ней. При этом зачастую специфика управленческих практик, разрывы в организационных цепочках приводят к тому, что далеко не всегда первичное звено здравоохранения оказывается в состоянии своевременно и каче-

ственно диагностировать заболевания, при которых дети нуждаются в паллиативной помощи.

Нельзя сказать, что проблемы оказания паллиативной помощи остаются без внимания исследователей. Вопросы, относящиеся к организации такой помощи, детально рассмотрены, например, в работах В. О. Щепина, Е. А. Тельновой, О. Б. Карповой Т. Н. Прокловой (Щепин, 2018), М. Е. Липтуга (2006), Филиппченкова (2022), Р. Твайкросса (1992), К. Гамонди (Gamondi, 2013). Специфика развития детской паллиативной помощи обсуждается в трудах С. М. Яцышина (2016), А. В. Микляевой (2018), А. Е. Ткаченко (2019), Е. А. Миллера (2019). Управленческие решения в сфере здравоохранения, обеспечивающие возможности профилактики изучались А. А. Басовой (2017), А. Р. Губайдуллиной (2021), А. А. Дивеевой (2017), Т. А. Тищенко (2015). В частности, особенности финансового обеспечения системы здравоохранения в России показано Т. Ф. Романовой, О. В. Андреевой Л. В. Богославцевой, М. О. Отришко (Романова, 2014). Рассматривается взаимодействие государственных и негосударственных структур при организации паллиативной помощи (Кулькова, 2018). Различные модели предоставления паллиативной помощи государственными учреждениями здравоохранения показаны С. А. Бухваловым и А. К. Мартусевич (Бухвалов, Мартусевич, 2015). Делается акцент на оказании такой помощи в региональных учреждениях (Эртель, 2020; Бессонов, 2020). Проводятся социологические исследования, которые позволяют отслеживать отношение россиян к организации паллиативной помощи (Коломийченко, 2017; Фадеева, 2019). Внимание этому вопросу уделяет и Всемирная организация здравоохранения, выпуская специальные рекомендации, основанные на исследованиях ученых и данных экс-

¹ Интеграция паллиативной помощи в педиатрическую практику: Руководство ВОЗ для специалистов здравоохранения, планирующих и осуществляющих медицинскую помощь, Москва: Практическая медицина, 2020. С. 12–14. Паллиативная помощь взрослым и детям: организация и профессиональное обучение: сборник документов ВОЗ и ЕАПП. М.: Р.Валент, 2014. 180 с.

пертов¹. Тем не менее анализ источников показывает, что социологическим аспектам оказания паллиативной помощи все еще уделяется мало внимания. Подобные работы являются столь редкими, что не позволяют в полной мере оценить динамику отношения общества к этому виду медицинского обслуживания. Проведенное нами исследование в какой-то мере восполняет пробел в изучении указанного вопроса и, как надеются авторы, открывает перспективы дальнейшего продуктивного обсуждения насущной проблемы.

Методы

Для решения исследовательских задач были использованы такие форматы, как экспертное интервью и сторителлинг. Комплекс этих приемов помог полнее отразить специфику изучаемого объекта, а именно отношения родителей больных детей к паллиативной помощи. Это представляется особенно важным, ведь, как показывает практика, зачастую прямого контакта с исследователем избегают, не считают необходимым давать развернутые характеристики управленческим решениям, опасаясь, что это не сможет улучшить отношение к их ребенку, а только помешает оказанию действенной медицинской помощи. Для выявления степени эффективности имеющихся управленческих практик необходимы анализ информированности населения по вопросам оказания паллиативной помощи, а также оценка качества комплексного медико-социального подхода, применяемого при сопровождении пациентов, имеющих паллиативный статус.

Основные результаты и выводы

Для получения точных и исчерпывающих сведений о проблемах, возникающих при оказании паллиативной помощи детям, было проведено одиннадцать экспертных интервью. В качестве экспертов были приглашены руководители подразделений Благотворительной автономной некоммерческой организации «Надомный хоспис Дом Фрупполо», оказывающей специализиро-

ванную помощь детям на территории Калининградской области, а также другие специалисты. В частности, проинтервьюированы главный врач клинико-диагностического центра Балтийского федерального университета имени Иммануила Канта, координатор юридического и социального сопровождения благотворительного фонда «Игра», директор скрининг-центра, декан педиатрического факультета одного из медицинских вузов, главный редактор журнала «Вестник врача», инструктор Всемирной организации здравоохранения по перинатальным технологиям, главный врач многопрофильного медицинского центра «МедПрофи». Таким образом для экспертного интервью были подобраны как руководители медицинских учреждений, так и узкопрофильные специалисты, оказывающие паллиативную помощь детям в Калининградской области. Не трудно заметить, что практически все опрошенные не только имеют высшее медицинское образование, но и значительный опыт работы в сфере организации здравоохранения, в той или иной мере постоянно занимаются проблемами работы с детьми, оказания им разносторонней медицинской помощи. Это позволило получить вполне квалифицированные ответы на вопросы в ходе интервью.

Метод сторителлинга был использован для более глубокого анализа истории обнаружения первых признаков заболевания, процесса обращения к медицинским работникам и постановки диагноза, изучения дальнейшего взаимодействия родителей и других родственников больных детей с организациями, осуществляющими паллиативную помощь (в частности, с организацией «Надомный хоспис Дом Фрупполо»). Кроме того, важно было выяснить, как родители узнавали о её существовании, возможностях. Это позволило в дальнейшем более отчетливо показать существо проблем в рассматриваемой сфере, отразить точку зрения не только медицинских специалистов, но и пациентов. Очевидно, что результаты исследования не могут быть совершенно объективными: родители выделяют в организации паллиа-

тивной помощи гораздо большее количество недостатков, чем медицинские работники. В то же время от родителей трудно ожидать взвешенных, объективных, эмоционально не окрашенных оценок происходящего. И все же сопоставление данных, полученных в ходе интервью со специалистами, и результатов сторителлинга, позволили приблизиться к всестороннему анализу как успехов, так и недостатков.

Большинством экспертов отмечена необходимость налаживания логистики оказания помощи путем грамотного территориального распределения ресурсов и медицинских специалистов. Так, один из экспертов указывал на потребность в «правильной организации выездной службы и стационара для паллиативной помощи». Кроме того, все они считают, что требуется установить преемственность между стационарным хосписом и выездной патронажной службой, выстроить систему информирования семей с детьми, имеющими паллиативный статус, о способах получения лекарственных препаратов и технических средств реабилитации, а также об алгоритмах дальнейшего взаимодействия как с государственными, так и с частными некоммерческими организациями. Кроме того, отмечена необходимость разработки четких инструкций сопровождения медицинской и психолого-социальной команд, отработка способов получения непрерывного обезболивания с учетом индивидуальных особенностей течения болезни малолетнего пациента. Для этого экспертами предлагалось составление индивидуального плана ведения пациента, основанного на принципе сопровождения мультидисциплинарной командой специалистов, которые определяют своеобразные мишени работы с учетом предпочтений пациента или его законных представителей. При этом с возможной полнотой учитываются индивидуальные особенности течения заболевания, а также социокультурные и духовные факторы (например, наличие внутренней установки на необходимость длительного лечения вне дома, в медицинском учреждении). Один из экспертов высказал категоричную позицию: «В первую

очередь в Калининграде нужен хоспис, который решал бы многие медико-социальные и психологические проблемы. Каждый человек должен иметь доступ к комплексу услуг в области укрепления здоровья, профилактики, лечения, реабилитации, а также к основным, безопасным, экономически доступным, эффективным и качественным лекарственным и диагностическим средствам. Обращение за этими услугами не должно создавать трудностей для семей». В той или иной форме о необходимости хосписа высказались еще пять экспертов; 9 из 11 отметили важность синергии в обеспечении паллиативных пациентов квалифицированной помощью, которая «должна быть инициирована государством, так как обязанность качественного оказания медицинской помощи гражданам лежит именно на нём. При том что в настоящее время инициатива исходит, в основном, от некоммерческих организаций, государство на эти инициативы должно отзываться», – прямо отметил один из экспертов. Под синергией в данном случае понимается эффект усиления позитивного воздействия на социально-медицинскую ситуацию при наличии одновременной и сфокусированной на одном комплексе проблем деятельности различных структур здравоохранения. Более того, трое экспертов отмечают, что инициирование интеграции с двух сторон, то есть одновременно со стороны государственных органов и со стороны некоммерческих организаций, позволит консолидировать ресурсы для поднятия уровня оказания детской паллиативной помощи на территории всего региона.

В целом эксперты предложили следующие способы оказания помощи со стороны некоммерческой организации:

- постоянное обеспечение необходимыми расходными материалами;
- привлечение специалистов, в том числе из федеральных центров и зарубежных стран;
- организация конференций для медиков;
- организация выездной службы;
- комплексный подход в паллиативной помощи детям, что сложно сделать на

государственном уровне (психологи, игровые терапевты, дефектологи и узкоспециализированные врачи);

- проведение обучающих мероприятий для родителей и персонала государственных медицинских организаций, в силу высокой квалификации работников некоммерческой структуры.

Обращалось внимание на необходимость поиска благотворителей и спонсоров, готовых регулярно финансировать организации, что невозможно, в частности, без придания широкой гласности работы, проводимой с больными детьми. Подчеркивалась необходимость тесного сотрудничества между благотворительными фондами, сопровождающими пациентов с определённым профилем и категорией заболевания. Высказывалось пожелание о снятии части материальных затрат с семей, что можно осуществить путем сбора благотворительных пожертвований на медицинские препараты, специализированное лечебное питание (с продуктами, не входящими в перечень жизненно необходимых), а также на технические средства реабилитации (выходящие за рамки предоставляемых стандартных средств, которые не всегда учитывают специфику диагноза и происходящих физиологических изменений).

Отдельно рассматривалось паллиативное сопровождение командой медицинских специалистов, которое не могут предоставить больницы и поликлиники. К сожалению, государственные медицинские учреждения далеко не всегда учитывают необходимость психологической поддержки ребенка и членов его семьи в момент постановки диагноза и специфику такой помощи при дальнейшем сопровождении пациента в терминальной стадии. Важно подчеркнуть, что сопровождение семьи государственными учреждениями заканчивается на этапе смерти ребенка, что всем опрошенным экспертам представлялось неправильным. Они указывали, что комплексный подход, предлагаемый частной хосписно-паллиативной службой

в Калининградской области, подразумевает поддержку семьи как в момент смерти ребенка, так в последующий период острого переживания утраты.

В формате сторителлинга представлено 24 истории семей с детьми, имеющими паллиативный статус. Полученный материал был разделен на четыре смысловых блока: (1) вопросы взаимодействия с государственными службами, (2) основные причины обращения в некоммерческую организацию паллиативной помощи, (3) формат взаимодействия со службами, (4) уровень информированности об особенностях оказания паллиативной помощи в нашем регионе.

Степень представленности информации об оказании паллиативной помощи в Калининградской области была сочтена недостаточной 22 из 24 родителей. Только 4 опрошенных узнали, например, о благотворительной организации «Надомный хоспис Дом Фрупполо» из средств массовой информации. Большинство родителей получили сведения о паллиативной помощи от семей, столкнувшихся с подобной проблемой, или же от представителя паллиативной организации, который оказался в государственном медицинском учреждении в момент обращения туда родителей. При этом отмечено, что чаще всего информация распространяется именно через родителей паллиативных детей, проходящих лечение в отделениях государственной больницы (кардиология, неврология, реанимация, онкогематология). Также в семьях отметили, что только после знакомства с координаторами некоммерческой организации им удалось получить заключение врачебной комиссии, устанавливающее паллиативный статус и дающее право на предусмотренные льготы и субсидии. Три семьи узнали о возможности сопровождения частной хосписно-паллиативной помощи от медицинского персонала государственных лечебных учреждений, что свидетельствует о низком уровне информированности самого медицинского персонала о паллиативных услугах в регионе.

Второй блок вопросов затронул проблему поддержки семей со стороны государственных структур, оказывающих паллиативную помощь. Большинство родителей отметило, что государственного обеспечения недостаточно или оно полностью отсутствует. Специалисты государственных больниц не организуют выезд к пациентам на дом несмотря на то, что часть детей ввиду особенностей заболевания не имеет возможности посещать лечебные учреждения самостоятельно. Отмечалось, что предоставляемые средства технической реабилитации имеют ненадлежащее качество, часто не учитывают физиологические аспекты течения заболеваний. «Индивидуального подхода к детям нет. Не всем детям нужно одно и то же. Многие вещи, которые выделяют по индивидуальной программе реабилитации, не нужны. Необходимо, чтобы каждый ребёнок рассматривался отдельно по тем вещам, которые необходимы именно этому ребёнку», – отмечает мама одного из малышей. Упоминалась невозможность получения лекарственных препаратов и необходимого медицинского оборудования в установленные сроки. Расходные материалы для специализированной техники порой не соответствуют оборудованию, которое есть у семей; указанные в индивидуальном плане реабилитации средства выписываются не по стандартам и без учета специфики течения заболевания конкретного пациента. Более того, подчеркнута сложность оформления комплекта документов для получения государственного сопровождения: родителям зачастую просто не достаёт юридических знаний. Многие отмечали, что помощь юридического отдела для консультирования по составлению правильной заявки была особенно необходима. Со стороны государственных медицинских организаций отсутствует контроль количества лекарственных препаратов в местах выдачи, что вынуждает родителей покупать дорогостоящие препараты самостоятельно; количество расходных материалов рассчитывается по стандартам,

что не всегда позволяет удовлетворить действительным потребностям.

Третий блок был посвящен причинам обращения в некоммерческую организацию оказания детской паллиативной помощи в регионе. Сфера психолого-социального сопровождения была выделена 23 из 24 опрошенных семей. Государственными медицинскими учреждениями данный вид помощи не предусмотрен. Родители позитивно оценили то обстоятельство, что команда выездной негосударственной хосписно-паллиативной помощи включает в себя психологов, которые занимаются сопровождением всей семьи пациента. А также и игровых терапевтов, работающих с психоэмоциональным и физическим развитием когнитивных и опорно-двигательных навыков больных детей. При этом такая программа составляется с учетом индивидуальных особенностей течения заболевания ребенка, подбираются соответствующие методики организации консультаций нейропсихолога (нейро-мышечная коррекция), социальных нянь, имеющих медицинское образование и т. д. Следующим немаловажным аспектом, который напрямую связан с большой финансовой нагрузкой на семью, становится обращение за необходимыми расходными материалами. Более того, покупка дорогостоящего специализированного медицинского оборудования (аппараты неинвазивной искусственной вентиляции легких, искусственной вентиляции легких, откашливатели, пульсоксиметры и т. п.), которое не предоставляется государственными больницами, становится причиной организации сборов благотворительных пожертвований. Резервные аппараты не предусмотрены, что не исключает экстренных ситуаций поломки. Четыре семьи отметили, что обращались за финансовой помощью для оплаты трансфера к месту лечения, когда врачами назначалась экстренная госпитализация, а получить билеты от фонда социального страхования было уже невозможно.

Четвертый блок посвящен проблемам получения детьми паллиативной помощи и

предложениям по усовершенствованию её организации. Среди основных трудностей был отмечен недостаток узкопрофильных специалистов, оказывающих ППД как в стационарных медицинских учреждениях, так и в государственных выездных паллиативных бригадах. Нехватка препаратов: на данный момент происходит массовое импортозамещение лекарствами российского производства, которые по многим причинам, связанным с течением заболевания, не могут оказывать должного влияния на организм пациента даже при наличии единого действующего вещества. Упомянулось отсутствие государственной психолого-социальной поддержки детей и семей с паллиативными детьми. Фиксировалась и грубость, невнимательность врачей государственных учреждений в общении с семьями (чаще всего это связано с тем, что паллиативный пациент требует гораздо больше времени для проведения осмотра и медицинских манипуляций, нежели так называемый «стандартный пациент»). К тому же, видимо, сказывалась и возможная профессиональная глухота: зачем оказывать помощь тем, кому, в общем-то, помочь нельзя.

Фиксировалась и нехватка информации о получении паллиативной помощи и дальнейших алгоритмах действий для комплексного сопровождения. Вот, например, точка зрения одной семьи: «Недостаточно информации для родителей паллиативных детей, многое только на бумаге. Для детей, живущих в области, недостаточно посещений государственных специалистов».

Можно достаточно четко выделить два вида предложений по усовершенствованию системы управления: повышение квалификации медицинского персонала, который сможет оказывать непрерывное сопровождение паллиативного пациента, и повышение качества выдаваемых расходных материалов. Дело в том, что нехватка узкопрофильных специалистов (реаниматологов, эпилептологов, эрготерапевтов) не позволяет учесть ряд осо-

бенностей развития неизлечимого заболевания у ребенка, что приводит к ухудшению общего состояния пациента. Как следствие, прогноз продолжительности жизни и функционального исхода становится менее ясным. Медицинское оборудование и расходные материалы, предоставляемые государством, необходимо совершенствовать. Все предоставляемые средства должны соответствовать общемировым стандартам, а их перечень значительно расширяться.

Выводы

В результате проведенного исследования удалось выделить основополагающие тенденции и управленческие практики в паллиативной сфере, среди которых: сотрудничество государственных организаций с некоммерческим сектором, формирование управляющих должностей при организациях паллиативной помощи, легкий переход пациента в организации с качественным медицинским и лекарственным сопровождением и другие. Становится очевидной крайняя необходимость реальной, а не формальной интеграции государственных и некоммерческих структур медицинского сопровождения через построение единого плана ведения пациента с учетом индивидуальных особенностей течения заболевания, а также ментального состояния больного и членов его семьи. Необходимо создание четких алгоритмов получения детьми паллиативной помощи, которые утверждались бы Министерством здравоохранения региона и позволяли привлекать специалистов, повышать уровень их информированности по вопросам медицинского сопровождения, условиям получения лекарственных препаратов и технических средств реабилитации.

Давно замечено, что о здоровом состоянии самого общества можно судить по его отношению к больным, пожилым и детям. В данном случае речь идет не просто о больных детях, а о таких, чьи страдания необходимо облегчить.

Список источников / References

- Gamondi C., Larkin P and Payne S. (2013) Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1. *European Journal of Palliative Care*. 20(2); 86-91.
- Gamondi C., Larkin P. and Payne S. (2013) Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1. *European Journal of Palliative Care*. 20(2); 86-91.
- Баева А. А. Проблемы регионального управления в системе здравоохранения // Образование и наука без границ: социально-гуманитарные науки. 2017. № 6. С. 30–85.
- Baeva A. A. (2017) Problems of Regional Management in the Healthcare System. *Obrazovanie i nauka bez granits: sotsial'no-gumanitarnye nauki = Education and science without borders: social sciences and humanities*. No. 6. P. 30-85. (In Russ.)
- Бессонов А. П., Шиманская Е. В., Бессонова Е. А. Анализ объема стационарной паллиативной медицинской помощи в «Иркутской городской больницы No. 7» // Паллиативная медицина и реабилитация. 2020. № 2. С. 47–48.
- Bessonov A. P., SHimanskaya E. V., Bessonova E. A. (2020) Analysis of the volume of inpatient palliative care in the "Irkutsk City Hospital No. 7". *Palliativnaya meditsina i reabilitatsiya = Palliative Medicine and Rehabilitation*. No. 2. P. 47-48. (In Russ.)
- Бухвалов С. А., Мартусевич А. К. Медико-социальная значимость и организационные аспекты паллиативной помощи в мегаполисе // Социология медицины. 2015. 53 с.
- Buhvalov S. A., Martusevich A. K. (2015) Medical and social significance and organizational aspects of palliative care in the metropolis. *Sotsiologiya meditsiny = Sociology of medicine*. 53 p. (In Russ.)
- Васильев В. П. О материально-финансовом обеспечении здравоохранения // Социологические исследования. 2017. № 3. С. 130–154.
- Vasil'ev V. P. (2017) On the material and financial support of health care. *Sotsiologicheskie issledovaniya=Sociological Research*. No. 3. P. 130-154. (In Russ.)
- Губайдуллина А. Р. Аскаридоз человека на территории РФ // The scientific heritage. № 70 (2021). С. 24–26.
- Gubajdullina A. R. (2021) Human ascariasis in the territory of the Russian Federation. *The scientific heritage*. No. 70. P. 24-26. (In Russ.)
- Дивеева А. А. (2017) Проблемы управления здравоохранением: региональный аспект // Многоуровневое общественное воспроизводство: вопросы теории и практики. 2017. № 13 (29). С. 90–105.
- Diveeva A. A. (2017) Problems of healthcare management: regional aspect. *Mnogourovnevoe obshchestvennoe vosproizvodstvo: voprosy teorii i praktiki = Multilevel social reproduction: issues of theory and practice*. No. 13 (29). P. 90-105. (In Russ.)
- Integraciya palliativnoj pomoshhi v pediatricheskuyu praktiku: Rukovodstvo VOZ dlya specialistov zdravooxraneniya, planiruyushhix i osushhestvlyayushhix medicinskuyu pomoshh', Moskva, Prakticheskaya medicina, 2020. P. 12-14.
- Коломийченко М. Е., Караева О. С. Анализ результатов социологического опроса населения об отношении к оказанию паллиативной помощи в Российской Федерации // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. 2017. № 1. 34 с.
- Kolomijchenko M. E., Karaeva O. S. (2017) Analysis of the results of a sociological survey of the population on the attitude towards the provision of palliative care in the Russian Federation. *Problemy sotsial'noi gigieny, zdravookhraneniya i istorii meditsiny = Problems of Social Hygiene, Public Health and History of Medicine, Russian Journal*. 2017. 34 p. (In Russ.)
- Кулькова В. Ю. Организационный механизм взаимодействия государства и некоммерческих организаций в оказании паллиативной помощи // Экономика и управление. 2018. № 2 (51). С. 97–102.
- Kul'kova V. YU. (2018) Organizational mechanism of interaction between the state and non-profit organizations in the provision of palliative care. *Ekonomika i upravlenie = Economics and Management: Research and Practice Journal*. No. 2 (51). P. 97-102. (In Russ.)
- Липтуга М. Е. Паллиативная помощь: краткое руководство: монография. Санкт-Петербург: Искусство России, 2006. 192 с.
- Liptuga M. E. (2006) Palliative care: a short guide: monograph. St. Petersburg: Art of Russia 192 p. (In Russ.)
- Микляева А. В. Психология детской субкультуры. Санкт-Петербург: Изд-во РГПУ им. А.И. Герцена, 2018. 228 с.
- Miklyaeva A.V. (2018) Psychology of children's subculture. Sankt-Peterburg: RGPU im. A. I. Gercena. 228 p. (In Russ.)
- Миллер Е. А. Социально-медицинские проблемы развития паллиативной помощи в современной России // Общество: социология, психология, педагогика. 2019. № 3. С. 81–85.
- Miller E. A. (2019) Socio-medical problems of the development of palliative care in modern Russia. *Obshchestvo: sotsiologiya, psikhologiya, pedagogika = Society: sociology, psychology, pedagogy*. No. 3. P. 81-85. (In Russ.)

Palliativnaya pomoshh` vzrosly`m i detyam: organizatsiya i professional`noe obuchenie. Sbornik dokumentov VOZ i EAPP. M.: R.Valent, 2014. 180 p.

Романова Т. Ф., Андреева О. В., Богославцева Л. В., Отришко М. О. Финансовый аспект развития российской системы здравоохранения в условиях бюджетных реформ. Ростов-на-Дону: РГЭУ «РИНХ», 2014. 308 с.

Romanova T. F., Andreeva O. V., Bogoslavceva L. V., Otrishko M. O. (2014) The financial aspect of the development of the Russian healthcare system in the context of budgetary reforms. Rostov-na-Don: RGEU "RINH". 308 p. (In Russ.)

Твайкросс Р. Д. Введение в паллиативное лечение. Собелл Пабликейшн, 1992. 26 с.

Tvajkross R. D. (1992) Introduction to palliative care. Sobell Pablikejshn. 26 p. (In Russ.)

Тищенко Т. А. Административное регулирование системы здравоохранения Российской Федерации // Экономика и управление: научно-практический журнал (Уфа). 2015. № 5 (127). С. 16–19.

Tishchenko T. A. (2015) Administrative regulation of the healthcare system of the Russian Federation. *Ekonomika i upravlenie: nauchno-prakticheskii zhurnal = Economics and Management (Ufa)*. No. 5 (127). P. 16-19. (In Russ.)

Ткаченко А. Е., Кушнарева И. В. Характеристика семейной ситуации и социально-психологические особенности пациентов Санкт-Петербургского Детского хосписа // Психология человека в образовании. 2019. Т. 1. № 1. С. 72–81.

Tkachenko A. E., Kushnareva I. V. (2019) Characteristics of the family situation and socio-psychological characteristics of patients of the St. Petersburg Children's Hospice. *Psikhologiya cheloveka v obrazovanii = Human psychology in education*. Vol. 1. No. 1. P. 72-81. (In Russ.)

Фадеева Е. В. Паллиативная помощь в России: состояние и проблемы // Социологическая наука и социальная практика. 2019. № 3. С. 109–119.

Fadeeva E. V. (2019) Palliative care in Russia: status and problems. *Sotsiologicheskaya nauka i sotsial'naya praktika = Sociologicheskaja Nauka I Social'naia Praktika*. 2019. No. 3. P. 109-119. (In Russ.)

Филиппченкова С. И. Коммуникативные технологии в онкологической практике: векторы персонализированной медицины // Экономические и социально-гуманитарные исследования. 2022. № 2 (34). С. 178–185.

Filippchenkova S. I. (2022) Communication technologies in oncological practice: vectors of personalized medicine. *Ekonomicheskie i sotsial'no-gumanitarnye issledovaniya = Economic and social-humanitarian researches*. No. 2 (34). P. 178-185. (In Russ.)

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. С. 98–111.

SHЩепин В. О., Tel'nova E. A. Karpova O. B. Proklova T. N. (2018) Palliative care: history, current state, prospects. *Byulleten' Natsional'nogo nauchno-issledovatel'skogo instituta obshchestvennogo zdorov'ya imeni N. A. Semashko = Bulletin of the N. A. Semashko National Research Institute of Public Health*. P. 98-111. (In Russ.)

Эртель Л. А. Паллиативная медицинская помощь: региональный аспект // Саратовский научно-медицинский журнал. 2020. № 16 (2). С. 515–520.

Ertel' L. A. (2020) Palliative Care: Regional Aspect. *Saratovskii nauchno-meditsinskii zhurnal = Saratov Journal of Medical Scientific Research*. No. 16 (2). P. 515-520. (In Russ.)

Яцышин С. М., Микляева А. В. Духовная поддержка семей, столкнувшихся с неизлечимым заболеванием ребенка. СПб.: Типография Михаила Фурсова, 2016. 96 с.

YAcyshin S. M., Miklyaeva A.V. (2016) Spiritual support for families faced with an incurable disease of a child. SPb.: Printing house of Mikhail Fursov, 96 p. (In Russ.)

Информация об авторах

Владимир Вениаминович Кривошеев, профессор, доктор социологических наук, доцент, Образовательно-научный кластер «Институт образования и гуманитарных наук», Балтийский федеральный университет им. И. Канта, 236016, Калининград, ул. Александра Невского, 14, Российская Федерация, VKrivosheev@kantiana.ru

Анастасия Евгеньевна Базенко, координатор адресной помощи,

Information about the Authors

Vladimir V. Krivosheev, Dr. Sci. (Sociological Sciences), Professor, Associate Professor of Institute of Humanities of Immanuel, Kant Baltic Federal University, 14 Alexander Nevsky St., 236016 Kaliningrad, Russian Federation, VKrivosheev@kantiana.ru

Anastasia E. Bazenko, Assistance Coordinator,

Благотворительный центр «Верю в Чудо»,
236021, г. Калининград, пл. Победы, 10,
Российская Федерация,
bazenkoanas@gmail.com

Charitable Center "I Believe in a Miracle",
10 pl. Victory, 236021 Kaliningrad,
Russian Federation,
bazenkoanas@gmail.com

Вклад авторов

Все авторы сделали эквивалентный вклад в подготовку публикации.

Contribution of the authors

The authors contributed equally to this article.

Конфликт интересов

Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

Авторы прочитали и одобрили окончательный вариант рукописи.

Conflict of interest

The authors declare no conflict of interest.

The authors have read and approved the final version of this manuscript.

Информация о статье

Статья поступила в редакцию 11 июня 2022 г.; одобрена после рецензирования 23 июня 2022 г.; принята к публикации 6 сентября 2022 года.

Information about the article

The article was submitted June 11, 2022; approved after reviewing June 23, 2022; accepted for publication September 6, 2022.