

# Региональный регистр детей, нуждающихся в паллиативной помощи (на примере Тюменской области)

Змановская В.А.<sup>1</sup>, Тропина Е.П.<sup>1</sup>, Шайтарова А.В.<sup>1, 2</sup>, Перфилова О.В.<sup>1, 2</sup>, Ушакова С.А.<sup>1, 2</sup>

<sup>1</sup> ГАУЗ ТО «Детский лечебно-реабилитационный центр «Надежда», Тюмень, Российская Федерация

<sup>2</sup> ФГБОУ ВО «Тюменский государственный медицинский университет» Минздрава России, Тюмень, Российская Федерация

**Актуальность.** Паллиативная помощь детям (ППД) представляет собой быстро развивающееся направление здравоохранения в России. Для планирования организационной структуры и финансирования ППД необходима информация о количестве пациентов и структуре болезней, ведущих потребностях пациентов.

**Цель исследования.** Проанализировать структуру сформированного регистра детей, нуждающихся в паллиативной помощи, по Тюменской области, выделить ведущие потребности детей, получающих данный вид медицинской помощи.

**Пациенты и методы.** Регистр детей, нуждающихся в паллиативной помощи, создан в региональной медицинской информационной системе и на 01 января 2022 г. включает 523 ребенка. Выполнен анализ структуры регистра по 4 группам заболеваний согласно классификации European Association of Palliative Care (2009). Проанализирована частота хронических расстройств питания, энтерального питания через гастростому, канюленосительства трахеостомы, искусственной вентиляции легких (ИВЛ) на дому. Описание данных приводится в абсолютных величинах и в процентах.

**Результаты.** Из 523 пациентов, включенных в региональный регистр детей, нуждающихся в ППД, большинство (390 детей — 74,6%) отнесены к «4-й группе» и имеют необратимые, но не прогрессирующие состояния, вызывающие тяжелую инвалидность и подвержен-

ность заболеваниям, приводящим к преждевременной смерти (большую часть составил детский церебральный паралич). Другие группы представлены в регистре: 1-я — 6 детей, 2-я — 59 детей, 3-я — 68 детей. На момент включения в регистр хронические расстройства питания являются одной из самых частых проблем, отмечаясь практически у каждого второго ребенка: из них по степени белково-энергетической недостаточности (БЭН) 1-й степени — 23,7%, 2-й степени — 25,5%, 3-й степени — 50,8%. Энтеральное питание через гастростому получают 13 детей, запланирована установка гастростомы еще у 46 детей. Канюленосителями трахеостомы являются 36 детей. ИВЛ на дому проводится у 29 детей, из них 22 — с прогрессирующим нервно-мышечным заболеванием и 7 — с непрогрессирующими заболеваниями нервной системы. Инвазивную ИВЛ 24 ч в сутки получают 5 детей, неинвазивную ИВЛ менее 12 ч в сутки — 24 ребенка.

**Заключение.** Региональный регистр обеспечивает всесторонний информационный ресурс по пациентам для лечащих врачей и является действенным инструментом планирования финансирования паллиативной помощи детям, поступательного развития службы с созданием мультипрофессиональной команды для покрытия комплексных медицинских и психосоциальных нужд неизлечимого ребенка и его семьи с последующим мониторингом эффективности медицинских и немедицинских вмешательств.