

# StatusPraesens

Для библиографических ссылок

- Белозерова А.А., Семёнова И.П. Паллиативная медицинская помощь: современное состояние службы и опыт работы детского хосписа. — Текст : электронный // StatusPraesens, Неонатология. — №3 (129). — С. 13–19. — URL: <https://praesens.ru/zhurnal/elektronnyy-zhurnal/sp-ped/>.





© Apperçade / Коллекция/Stock

# поддержка и забота

Паллиативная медицинская помощь: современное состояние службы  
и опыт работы детского хосписа



**Авторы:** Анастасия Андреевна Белозорова, зав. отделением паллиативной медицинской помощи детям Детского хосписа при Соборе святого архистратига Божия Михаила посёлка Токсово Всеволожского района (Ленинградская область); Ирина Павловна Семёнова, врач отделения выездной патронажной помощи детям того же учреждения

**Копирайтинг:** Сергей Лёгкий

В 1957 году британская медсестра и социальный работник Сисли Сондерс (Cicely Saunders) написала свою первую статью об **уходе за умирающими**. После этого она вложила огромные усилия, прежде чем летом 1967 года пациенты поступили в **основанный ею хоспис** святого Кристофора в Лондоне<sup>1</sup>. Учреждения со схожими целями существовали и раньше: их открывали в Дублине, Лионе и том же Лондоне ещё в XIX веке [в основном при монастырях и соборах]<sup>2</sup>, а Петербургская Свято-Троицкая обитель в 1844 году располагала шестью койками для безнадёжных больных<sup>3</sup>. Однако именно С. Сондерс изменила отношение общественности к умирающим и заложила основы **современной паллиативной медицинской помощи** (ПМП)\*. А хоспис святого Кристофора с его отличающейся архитектурой, организацией пространства для больных и обстановкой, **приближенной к домашней**, послужил образцом для строительства подобных учреждений в последующем.

**И**значально ПМП возникла для облегчения страданий умирающих онкологических больных и ухода за ними<sup>4</sup>. Сегодня ВОЗ определяет её гораздо шире и трактует как подход, улучшающий **качество жизни пациентов**

**и их семей**, сталкивающихся с опасными для жизни и неизлечимыми заболеваниями. Эта работа должна предотвращать и облегчать страдания не только посредством раннего выявления, правильной оценки и лечения боли, но и **решением**

\* Сам термин «паллиативная помощь» впервые появился в 1974 году: его ввёл канадский хирург Бэлфор Маунт (Balfour Mount). В настоящей статье использовано выражение «паллиативная медицинская помощь» согласно законодательству РФ.

других проблем, будь то физические, психосоциальные или духовные.

ПМП начинают с момента диагностики неизлечимого, ограничивающего жизненные возможности недуга и продолжают в период умирания и смерти пациента, а также после этого — во время горевания (что в среднем длится от 6 мес до 2 лет). Её могут оказывать в специализированных медицинских или общественных учреждениях и на дому вне зависимости от того, получает пациент лечение по основному заболеванию или нет.

## Общемировой тренд

Глобальное бремя тяжёлых и неизлечимых болезней удвоится к 2060 году, что служит доказательством **огромной потребности в развитии ПМП**<sup>5</sup>. Между тем усилия по организации последней не-

ги мониторинга 2020 года. Согласно результатам анализа, лишь в 30 из 198 стран присутствовало продвинутое внедрение ПМП в систему здравоохранения: практически повсеместное предоставление широкого спектра услуг, хорошая осведомлённость общества об этом виде помощи, достаточное финансирование и поддержка политического сектора, наличие специальных образовательных программ в разных учреждениях. **Наша страна** наряду с Австрией, Чехией, Грузией, Южной Африкой, Уганда, Зимбабве, Аргентиной попала в группу **предварительной интеграции**, когда лишь в определённых регионах достигнуты успехи по развитию службы. У 47 государств исследователи не выявили никакой деятельности по организации ПМП, у остальных «участников» отметили начальные шаги по планированию либо разрозненное предоставление услуг<sup>9</sup>.

[ Одно из заблуждений о ПМП в том, что её обычно считают синонимом ухода в старости. Нужны дополнительные разъяснения, что для детей этот вид помощи не менее актуален, чем для пожилых. ]

однородны в разных странах и в целом зачастую сосредоточены за пределами систем здравоохранения. В этом процессе ощущается недостаток инвестиций, значительную часть нагрузки несут энтузиасты и неправительственные организации (благотворительные фонды).

Ещё в 2014 году Всемирная ассоциация здравоохранения приняла декларацию, призывающую правительства разных стран включить ПМП в планы по охране здоровья, — эту инициативу поддержали все государства — члены ВОЗ<sup>6</sup>. Далее ВОЗ неоднократно в своих публикациях признавала ПМП важнейшей составляющей **первичной медико-санитарной помощи**, которая должна быть доступна для всех, а также предлагала базовую модель интеграции этой службы в системы здравоохранения<sup>7,8</sup>.

Однако по прошествии нескольких лет усилия, направленные на организацию и внедрение ПМП, не привели кительному росту её доступности в мире — это продемонстрировали итоги

Что касается **детской ПМП**, то в марте текущего года только 11 государств достигли успехов по её организации, 83 страны вообще не имели никаких предпосылок для формирования службы. Россия вошла в группу, для которой характерно **частичное интегрирование** педиатрической ПМП в систему здравоохранения<sup>10</sup>.

## Мифы, проблемы и препятствия

Организации работы **педиатрической ПМП** и широкому её распространению в мире препятствуют заблуждения. Одно из основных — ПМП обычно считают синонимом ухода в старости. Именно поэтому нужны дополнительные разъяснения, что для детей этот вид помощи не менее актуален, чем для пожилых<sup>11,12</sup>.

Второе устойчивое, но неверное мнение — ПМП в первую очередь

предназначена для пациентов со злокачественными опухолями. На самом же деле большинство несовершеннолетних больных, нуждающихся в таком виде помощи, — это дети, имеющие генетические заболевания и врождённые пороки развития, сердечно-сосудистые и иные соматические нарушения, а также перенёсшие тяжёлые состояния в неонатальном периоде<sup>13</sup>.

Следующий расхожий миф, **не имеющий под собой оснований**, — программы ПМП приближают летальный исход, в том числе из-за назначения наркотических обезболивающих. Однако есть подтверждения, что пациенты с ранним началом ПМП имели, наоборот, более высокие показатели продолжительности жизни в сравнении с отсроченным оказанием услуг<sup>14,15</sup>.

В числе заблуждений есть и то, что этот вид медицинской помощи может быть предоставлен только в больнице, а выездные бригады слишком дороги. Практика опровергает и это: наличие мобильной команды **экономит средства бюджетных учреждений**, сокращая длительность дорогостоящего стационарного лечения<sup>16,17</sup>. На дому ПМП оказываются в том числе посредством телемедицины. Кроме того, именно домашний уход и помощь часто предпочтительнее, так как способствуют лучшей адаптации и семейной близости.

Иногда врачи и семьи полагают, что ПМП начинают **после прекращения** всякой терапии, когда пациент близок к смерти. Вероятно, это отчасти связано с тем, что ранее в некоторых странах родители и опекуны сталкивались с необходимостью отказываться от лечебных процедур для своих детей, чтобы иметь право на услуги хосписа. Важно понимать, что ПМП не подразумевает такой избирательный выбор. В реальности родители могут остановиться на сочетании ПМП и лечения основного заболевания или отказаться от продолжения последнего, например, в случае химиотерапии при раке конечной стадии, когда введение противоопухолевых препаратов не продлевает жизнь, но снижает её качество<sup>18</sup>.

Помимо заблуждений, внедрение ПМП затрудняют другие многочисленные препятствия — расхождения мнений между специалистами ПМП и лечащими врачами, **отсутствие гайдлей-**

нов, управленческие барьеры, нехватка образовательных программ. Служба также сталкивается со **сложностями назначения опиоидов**<sup>19</sup>. В числе иных проблем — дефицит персонала, конфликты в семье по поводу целей ПМП, неготовность родителей признать неизлечимое состояние, языковые и культурные различия.

## Знать и предлагать

Детская ПМП — относительно новая область медицины с **недостаточным количеством исследований**. Американская академия педиатрии (The American academy of pediatrics, AAP) была первым регулятором, предоставившим рекомендации по ПМП для пациентов до 18 лет, сделав это в 2000 году<sup>20</sup>. Стандарты ПМП в Европе приняли в 2007 году (в 2022-м их обновили<sup>21</sup>). ВОЗ предложила своё руководство по интеграции ПМП в детскую службу в 2018 году<sup>22</sup>.

Прогресс на пути внедрения педиатрической ПМП в мире всё же есть, но существует и **значительный разрыв** между потребностями ребёнка и тем, что получают семьи. И особенно это ха-

рактерно для стран с низким и средним уровнем дохода. Часто ПМП начинают не с момента диагностики, а только на **позних стадиях** заболевания<sup>23</sup>. Это происходит по разным причинам — врачи не знакомы с практикой, не уверены в её уместности, опасаются расстроить родителей упоминанием о ПМП, а само направление на такую помощь расценивают как профессиональную неудачу<sup>24</sup>. В результате, несмотря на прогресс интеграции ПМП в педиатрию, исследователи демонстрируют **неудовлетворённые потребности населения**<sup>25,26</sup>.

Сложно дело обстоит и в неонатологии, где до конца **не определены критерии направления** на ПМП. В числе таковых эксперты рассматривают состояния, которые:

- несут высокий риск смерти в краткосрочной перспективе;
- характеризуются прогностической неопределенностью (особенно в отношении функционирования нервной системы);
- существенно влияют на жизнь пациента и семьи сейчас или в будущем из-за трудностей, связанных с лечением и уходом<sup>27</sup>.

Примеры состояний представлены в таблице.

## В отечественных реалиях

В нашей стране с 2011 года ПМП выделена в самостоятельный вид с делением на первичную (дноврачебную и врачебную) и специализированную<sup>29</sup>. В 2012 году введена должность врача ПМП, а указом президента была поставлена задача создать в России соответствующую детскую службу<sup>30</sup>.

С 1 сентября текущего года вступил в силу приказ Минздрава, Министерства труда и социальной защиты №208н/243н<sup>31</sup>. В нём перечислены состояния, при которых оказывают ПМП несовершеннолетним пациентам:

- распространённые и метастатические формы злокачественных новообразований при невозможности достичь клинико-лабораторной ревизии;
- поражение нервной системы врождённого или приобретённого характера (включая нейродегенеративные и нервно-мышечные заболевания, врождённые пороки развития, генетически обусловленные нарушения, тяжёлые гипоксически-травматические поражения любого генеза);

## Категории состояний новорождённых, подразумевающих оказание ПМП<sup>28</sup>

Категория	Критерии	Примеры
1	Антепатальная/постнатальная диагностика состояния, несогласимого с выживанием в долгосрочной перспективе	— Двусторонняя агенезия почек; — анэнцефалия
2	Антепатальная/постнатальная диагностика состояния, несущего высокий риск значительной заболеваемости или смерти	— Тяжёлый двусторонний гидронефроз с нарушением функции почек; — тяжёлая <i>spina bifida</i>
3	Рождение на грани выживаемости, когда интенсивная терапия признана нецелесообразной	— Двустороннее геморрагическое поражение головного мозга у ребёнка, родившегося на сроке $\leqslant 23$ нед
4	Послеродовые состояния с высоким риском серьёзного ухудшения качества жизни, при которых сейчас требуется интенсивная терапия и, вероятно, будет нужна и в последующем	— Тяжёлая гипоксически-ишемическая энцефалопатия
5	Послеродовые состояния, в результате которых ребёнок испытывает невыносимые страдания	— Тяжёлый некротизирующий энтероколит

[ Часто ПМП начинают не с момента диагностики, а только на поздних стадиях заболевания. Это происходит по разным причинам — врачи не знакомы с практикой, не уверены в её уместности, опасаются расстроить родителей, а само направление на такую помощь расценивают как профессиональную неудачу. ]

## Кто оказывает первичную ПМП?

Первичную **деврачебную** ПМП могут предоставлять фельдшера и иные медработники со средним медобразованием (на базе медицинских организаций доврачебной медико-санитарной помощи). Первичную **врачебную** ПМП оказывают педиатры, в том числе участковые, семейные и иные врачи: для работы необходим сертификат по специальности и удостоверение о **дополнительном профессиональном образовании по ПМП**<sup>31,32</sup>.

Первичная доврачебная и врачебная ПМП подразумевает:

- выявление пациентов с хроническими неизлечимыми прогрессирующими заболеваниями или состояниями, нуждающихся в ПМП;
- наблюдение пациентов, нуждающихся в оказании ПМП в соответствии с рекомендациями врачей-специалистов;
- первичный осмотр в течение 2 рабочих дней после обращения или получения медицинского заключения о наличии медицинских показаний для ПМП (решения ВК);
- лечение болевого синдрома и других тяжёлых проявлений заболевания, назначение лекарственных препаратов, включая наркотические и психотропные;
- выполнение или назначение мероприятий по уходу за пациентом;
- вынесение на рассмотрение ВК медицинской организации вопроса о направлении пациента на медико-социальную экспертизу;
- направление пациентов в медицинские организации, оказывающие специализированную ПМП;
- направление пациентов при наличии медицинских показаний в медицинские организации для оказания специализированной медицинской помощи, а также организация консультаций пациентов врачами-специалистами;
- информирование пациента и людей, осуществляющих уход, об особенностях течения заболевания (с учётом этических норм);
- обучение пациента, его родственников и иных членов семьи или законного представителя мероприятиям по уходу;
- организацию и проведение консультаций и (или) участие в консилиуме врачей с применением телемедицинских технологий по вопросам оказания ПМП.

[ За 7 лет хоспис взял на учёт 482 ребёнка, из которых 48 — младше года. Из них три пациента на момент начала курации ещё не достигли 28 дней жизни, а возраст девяти варьировал от 1 до 2 мес. ]

- неоперабельные врождённые пороки развития;
- поздние стадии неизлечимых хронических прогрессирующих соматических заболеваний в периоды субкомпенсации и декомпенсации жизненно важных систем;
- последствия травм и социально значимых заболеваний, сопровождающиеся снижением (ограничением) функций органов и систем, с неблагоприятным прогнозом.

Решение о необходимости ПМП принимает **врачебная комиссия** (ВК) организации, в которой наблюдают и оказывают медицинскую помощь ребёнку. В состав ВК рекомендовано включить руководителя медорганизации или его заместителя, заведующего структурным подразделением, лечащего врача по профилю заболевания пациента, врача по паллиативной медицинской помощи, а также по медицинской реабилитации. При отсутствии двух последних

штатных сотрудников привлекают соответствующих специалистов из иных медицинских организаций.

## Делимся опытом

Детский хоспис при Соборе святого архистратига Божия Михаила был открыт в апреле 2018 года в посёлке Токсово Всеволожского района Ленинградской области. Направление работы — ПМП, подразумевающая активную всестороннюю заботу о теле, психике и **душе подопечных**, а также поддержку членов семьи. Сотрудники стараются повысить качество жизни, быстро реагировать на потребности пациента, создавать положительный психологический настрой родителей на возможность **в дальнейшем иметь ребёнка**.

За время работы хоспис взял на учёт 482 ребёнка, из которых **48 — младше года** (в том числе три пациента на момент начала курации ещё не достигли 28 дней жизни, а возраст девяти варьировал от 1 до 2 мес). Основные нозологические формы — врождённые пороки развития и генетические заболевания, тяжёлые перинатальные поражения центральной нервной системы, бронхолёгочная дисплазия, злокачественные новообразования. С медицинской точки зрения персонал стремится минимизировать время пребывания пациентов в реанимациях стационаров, а также снизить смертность от осложнений в отделениях интенсивной терапии. Сотрудники учитывают индивидуальные особенности ребёнка и семьи, стараются **обеспечить максимальный комфорт** подопечных при выполнении медицинских манипуляций.

Достигать поставленных целей помогает **поступательный алгоритм** предоставления услуг ПМП. Он обеспечивает **комплексный** и непрерывный подход к оказанию помощи детям с тяжёлыми и жизнеугрожающими заболеваниями, сочетаю клинические, технические и психосоциальные аспекты ведения.

**1. Первичная оценка показаний и контакт с семьёй.** Инициирование ПМП начинается в медицинской организации, где ребёнок находится на лечении. Показания **определяет ВК** на основании заболевания и клинических критериев. Далее выездная служба хосписа, включая заведующего стационарным

[ В обучение вовлекают как минимум двух взрослых. На первом — теоретическом — шаге опекуны получают от врачей полную информацию о здоровье ребёнка, учатся оценивать его состояние. На втором этапе — отрабатывают выполнение манипуляций на манекенах для получения устойчивых навыков. ]



Детский хоспис при Соборе святого архистратига Божия Михаила.



отделением при крайне тяжёлом состоянии пациента, знакомится с семьёй, разъясняя принципы, **цели и возможности ПМП**. Сотрудники оценивают потребности в специализированном оборудовании, и после составления необходимого перечня (например, откашливатели, пульсоксиметры, аппараты для искусственной вентиляции лёгких [ИВЛ] и др.) все медицинские изделия заранее доставляют в стационар и настраивают «под пациента».

**2. Трансфер в стационар.** После согласования даты, подбора оптимальных параметров медицинского оборудования пациента переводят в стационарное отделение хосписа (при условии стабильного состояния и транспортабельности). Транспортировку с непрерывным мониторингом жизненно важных функций осуществляют специализированные бригады — скорой медицинской помощи или областного реанимационно-консультативного центра. По прибытии семью встречают **уже знакомые специалисты**, что минимизирует стресс, связанный с изменением условий госпитализации.

**3. Индивидуализация ПМП.** После госпитализации врачи определяют ключевые цели и задачи по улучшению качества жизни пациента. Если необходимо, вносят коррективы в фармакотерапию (как основного заболевания — после консультации со специалистами, так и сопутствующих состояний), параметры респираторной поддержки, подбирают питание для улучшения нутритивного статуса. Наряду с этими мерами сотрудники подключают физическую реабилитацию (позиционирование, суставную гимнастику, массаж, гидротерапию)

и оказывают **психологическую помощь** семье, включая сиблинов пациентов.

**4. Обучение.** Родители — «руки» и «глаза» медицинского персонала, они не просто находятся рядом, а становятся полноценными членами команды. На этапе стационарного отделения родителей/опекунов и других близких обучают технике ухода за пациентом, а также помощи при критических состояниях (обструкции трахеостомы, декомпенсации дыхательной недостаточности и т.д.).

В процесс вовлекают **как минимум двух** взрослых. Они получают от врачей полную информацию о состоянии здоровья ребёнка. Обучение проводят в два этапа: теоретическая часть по оценке состояния и выполнению манипуляций, а также **отработка алгоритмов** на манекенах для получения устойчивых навыков.

В итоге — ухаживающие взрослые владеют всеми необходимыми компетенциями и не боятся каких-то внештатных ситуаций, которые могут возникнуть в **домашних условиях**. Например, если у пациента есть потребность в ИВЛ, родители знают, как проверить техническое состояние оборудования, переключить его питание на внутреннюю батарею, что делать при оповещениях об опасностях и неисправностях. Они умеют правильно кормить ребёнка через назогастральный зонд и гастростому, санировать дыхательные пути.

**5. Преемственность между стационаром и выездной службой.** Знакомство семьи со специалистами патронажной бригады ПМП происходит ещё на этапе стационарного лечения.

Это способствует формированию **доверительных отношений** и снижению тревожности перед переводом домой.

**6. Обеспечение медицинскими изделиями.** В соответствии с приказом Минздрава №398н от 9 июля 2025 года<sup>33</sup> пациента обеспечивают необходимыми расходными материалами (трахео- и гастростомические наборы, санационные катетеры, контуры ИВЛ и др.). Изначально это происходит уже в стационаре, в дальнейшем выездная служба хосписа контролирует потребность и своевременную доставку на дом.

**7. Подготовка к выписке домой.** Для этого существуют жёсткие критерии стабильности состояния: отсутствие инфекционного процесса; срок **не менее 2 нед** после наложения трахеостомы; сохранение более недели референсных для возраста кислотно-щелочных показателей крови и не требующих коррекции параметров вентиляции; положительная динамика набора массы тела.

Ребёнок должен быть адаптирован к медицинскому оборудованию, родители — обучены всем необходимым навыкам, а семья в целом — **готова психологически**. Домой пациента транспортирует бригада реанимационно-консультативного центра, а при необходимости сопровождает реаниматолог выездной службы хосписа.

**8. Амбулаторное патронажное наблюдение.** После выписки ребёнок переходит под динамическое наблюдение выездной службы хосписа. Сотрудники совершают плановые визиты, консультируют семью и **специалистов первичного звена**, обеспечивают пациента расходными материалами для ухода и поддержания жизни.

**9. Координация между подразделениями хосписа.** Сотрудники стационара и выездной службы постоянно взаимодействуют между собой. Это обеспечивает своевременную госпитализацию ребёнка при ухудшении состояния,

коррекцию терапии на основе динамического наблюдения, **преемственность** при переводе пациента между этапами помощи.

**10. Плановая госпитализация.** Она необходима для замены стом и контуров ИВЛ, коррекции параметров вентиляции, оптимизации симптоматической терапии, подбора и настройки технических средств реабилитации.

**11. Психосоциальная поддержка семьи.** Пациента можно госпитализировать не только по медицинским показаниям, но и при **сложной социальной обстановке** дома. Обычно ребёнка в хосписе сопровождает мать (или другой законный представитель), также возможно пребывание **совместно с сиблингами**. При необходимости ребёнка госпитализируют одного. В этой ситуации уход осуществляется медицинский персонал хосписа, что позволяет членам семьи получить возможность решения семейных вопросов (лечение родственников, ремонт, поездки, отдыши и др.).

**12. Междисциплинарное взаимодействие.** Для оптимизации ведения пациентов с редкими и сложными нарушениями хоспис сотрудничает с **ведущими учреждениями региона**, в числе которых НМИЦ им. В.А. Алмазова, Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет, областные детская клиническая больница и перинатальные центры. При необходимости специалисты хосписа проводят **телемедицинские консультации** с профильными центрами — НМИЦ ДГОИ им. Д. Рогачёва, НМИЦ психиатрии и неврологии им. В.М. Бехтерева, НИКИ педиатрии и детской хирургии им. Ю.Е. Вельтищева, РНИМУ им. Н.И. Пирогова, Первый Московский детский хоспис и др.



ПМП — служба, востребованная в современном обществе с высокой ценностью человеческой жизни. Есть много препятствий для её успешного внедрения и развития, что требует от специалистов всех уровней **особого внимания** к этой теме и к пациентам, нуждающимся в такого рода поддержке.



## Говорят родители

Оказание ПМП — сложная и эмоционально тяжёлая работа, однако любые трудности на пути не должны быть причиной отказа от этого вида помощи. Она облегчает страдания детей, предоставляет психосоциальную поддержку семьям, **придаёт смысл жизни**. Помимо изменения самоощущения ребёнка ПМП влияет и на родителей — они сообщают об улучшении общения и повседневной деятельности в семье, снижении уровня тревоги и беспокойства.

*«Пока мой ребёнок лежал в реанимации, некоторые люди, навещавшие своих детей, пугали меня: в хоспис отправляют детей в последний путь, и они лежат там без родственников. Главный врач реанимации посоветовала не слушать домыслы и вместо этого познакомила меня с врачами из детского хосписа — заведующей отделением и руководителем выездной службы. Они приехали посмотреть на ребёнка и сказали: “Не переживайте, мы поможем”. Страхи сначала были, но сейчас многое изменилось — врачи действительно поддерживают нас во всём. Хоспис — не пугающее место. Наоборот, там можно и с ребёнком рядом быть, и время весело провести, и друзей новых найти. Главное — не уходить в себя!»*

*«Когда мы с дочкой лежали в больнице, мне сказали, что приедет врач из хосписа для знакомства с нами. У моего ребёнка детский церебральный паралич, и она нуждается в ПМП. Мне стало очень страшно, когда я впервые услышала про хоспис. Хотя я прочитала о нём и его врачах много положительных отзывов, до конца не хотела ехать. Однако, когда мы туда поступили, я была приятно удивлена всем: хорошие, чистые палаты, очень уютная обстановка, приятный персонал. Я очень благодарна всем сотрудникам за помощь. Сейчас врачи навещают нас на дому, и я очень надеюсь, что в дальнейшем мы сможем приезжать в хоспис для абилитации».*

## Литература и источники

1. Clark D. Originating a movement: Cicely Saunders and the development of St. Christopher's Hospice, 1957–1967 // *Mortality*. 1998. Vol. 3. №1. P. 43–63.
2. Floriani C.A., Schramm F.R. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospícios modernos // *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*. 2010. Vol. 17. №1. P. 165–180.
3. Плутницкий А.Н., Каримова Д.Ю., Докучаева О.Ю. и др. Организация паллиативной медицинской помощи взрослым и детям: Учебное пособие. М.: ФГБУ ГНЦ ФМБЦ им. А.И. Бурназяна ФМБА России, 2024. 58 с.
4. Раззамазова О.В., Яичников В.П. Развитие паллиативной помощи детям и взрослым: зарубежный опыт // Научное обозрение. Педагогические науки. 2019. №2. Ч. 2. С. 113–116.
5. Sleeman K.E., De Brito M., Etkind S. et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions // *Lancet Glob. Health*. 2019. Vol. 7. №7. P. 883–892. [PMID: 31129125]
6. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course: World Health Assembly resolution WHA67.19. 2014. — URL: [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/wha67/a67\\_r19-en.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/wha67/a67_r19-en.pdf).
7. Who palliative care is an essential function of primary health care. — URL: <https://www.who.int/docs/default-source/primary-health-care-conference/palliative.pdf>.
8. Palliative care / WHO. — URL: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
9. Clark D., Baur N., Clelland D. et al. Mapping levels of palliative care development in 198 countries: The situation in 2017 // *J. Pain Symptom Manage*. 2020. Vol. 59. №4. P. 794–807. [PMID: 31760142]
10. Downing J., Chambers L., Daniels A. et al. Mapping of children's palliative care development globally in 2023 // *Children (Basel)*. 2025. Vol. 12. №4. P. 440. [PMID: 40310048]
11. Dalberg T., Jacob-Files E., Carney P.A. et al. Pediatric oncology providers' perceptions of barriers and facilitators to early integration of pediatric palliative care // *Pediatr. Blood Cancer*. 2013. Vol. 60. №11. P. 1875–1881. [PMID: 23840035]
12. Umaretiya P.J., Wolfe J. Achieving global pediatric palliative care equity: what we have yet to learn // *JAMA Netw. Open*. 2022. Vol. 5. №3. P. 221253. [PMID: 35258584]
13. Азбука паллиативной помощи детям / Под ред. Н.Н. Саввы. М.: Проспект, 2020. 106 с.
14. Friedrichsdorf S.J. Pain management in children with advanced cancer and during end-of-life care // *Pediatr. Hematol. Oncol.* 2010. Vol. 27. №4. P. 257–261. [PMID: 20426516]
15. Bakitas M.A., Tosteson T.D., Li Z. et al. Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial // *J. Clin. Oncol.* 2015. Vol. 33. №13. P. 1438–1445. [PMID: 25800768]
16. Postier A., Chrastek J., Nugent S. et al. Exposure to home-based pediatric palliative and hospice care and its impact on hospital and emergency care charges at a single institution // *J. Palliat. Med.* 2014. Vol. 17. №2. P. 183–188. [PMID: 24380448]
17. Полевиченко Е.В., Невзорова Д.В. Проблемы организации инвазивной искусственной вентиляции лёгких на дому в комплексе паллиативной медицинской помощи детям // *Pallium: паллиативная и хосписная помощь*. 2018. №1. С. 21–25.
18. Prigerson H.G., Bao Y., Shah M.A. et al. Chemotherapy use, performance status, and quality of life at the end of life // *JAMA Oncol.* 2015. Vol. 1. №6. P. 778–784. [PMID: 26203912]
19. Kenneson S.A., Hughes-Visentin A., Wrigley J. et al. Pediatric palliative care program implementation in LMICs: A systematic review using SWOT analysis // *J. Pain Symptom Manage*. 2023. Vol. 66. №4. P. 338–350. [PMID: 37414349]
20. Palliative care for children / American academy of pediatrics, Committee on bioethics, Committee on hospital care // *Pediatrics*. 2000. Vol. 106. №2. P. 351–357. [PMID: 10920167]
21. Benini F., Papadatou D., Bernadá M. et al. International standards for pediatric palliative care: From IMPACCT to GO-PPaCS // *J. Pain Symptom Manage*. 2022. Vol. 63. №5. P. 529–543. [PMID: 35031506]
22. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics / WHO. — URL: <https://www.who.int/publications/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics>.
23. Song I.G., Kwon S.Y., Chang Y.J. et al. Paediatric palliative screening scale as a useful tool for clinicians' assessment of palliative care needs of pediatric patients: A retrospective cohort study // *BMC Palliat. Care*. 2021. Vol. 20. №1. P. 73. [PMID: 34030666]
24. Hill D.L., Walter J.K., Casas J.A. et al. The co-design of an interdisciplinary team-based intervention regarding initiating palliative care in pediatric oncology // *Support. Care Cancer*. 2018. Vol. 26. №9. P. 3249–3256. [PMID: 29627863]
25. Tutelman P.R., Lipak K.G., Adewumi A. et al. Concerns of parents with children receiving home-based pediatric palliative care // *J. Pain Symptom Manage*. 2021. Vol. 61. №4. P. 705–712. [PMID: 32931905]
26. Kaye E.C., Gattas M., Kiefer A. et al. Provision of palliative and hospice care to children in the community: A population study of hospice nurses // *J. Pain Symptom Manage*. 2019. Vol. 57. №2. P. 241–250. [PMID: 30391654]
27. Guttmann K., Kelley A., Weintraub A., Boss R. Defining neonatal serious illness // *J. Palliat. Med*. 2022. Vol. 25. №11. P. 1655–1660. [PMID: 35486825]
28. Akyempon A.N., Aladangady N. Neonatal and perinatal palliative care pathway: A tertiary neonatal unit approach // *BMJ Paediatr. Open*. 2021. Vol. 5. №1. P. e000820. [PMID: 33537461]
29. Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации: Федеральный закон №323-ФЗ от 21 ноября 2011 года.
30. О национальной стратегии действий в интересах детей на 2012–2017 годы: Указ Президента Российской Федерации №761 от 1 июня 2012 года.
31. Приказ Минздрава РФ и Минтруда РФ №208н/243н от 14 апреля 2025 года.
32. Об утверждении профессионального стандарта «Врач по паллиативной медицинской помощи»: Приказ Минтруда РФ №409н от 22 июня 2018 года.
33. Об утверждении перечня медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, предоставляемых пациенту при оказании паллиативной медицинской помощи для использования на дому: Приказ Минздрава РФ №398н от 9 июля 2025 года.