

# Персонафицированный подход к повышению качества жизни у детей с паллиативным статусом

А. А. Истин<sup>1</sup> ✉

И. А. Бавыкина<sup>2</sup>

В. С. Леднева<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Воронежский государственный медицинский университет имени Н. Н. Бурденко, Воронеж, Россия, [istin2013@yandex.ru](mailto:istin2013@yandex.ru), <https://orcid.org/0009-0005-5123-2076>

<sup>2</sup> Воронежский государственный медицинский университет имени Н. Н. Бурденко, Воронеж, Россия, [bavikina@yandex.ru](mailto:bavikina@yandex.ru); <https://orcid.org/0000-0003-1062-7280>

<sup>3</sup> Воронежский государственный медицинский университет имени Н. Н. Бурденко, Воронеж, Россия, [lvsmmed@yandex.ru](mailto:lvsmmed@yandex.ru), <https://orcid.org/0000-0002-8819-3382>

## Резюме

**Введение.** Паллиативная медицинская помощь детям с соответствующим статусом направлена на максимальное улучшение качества жизни при хронических и тяжелых заболеваниях, не поддающихся радикальному лечению. В данной сфере учитываются не только симптомы болезни, но и индивидуальные потребности каждого ребенка и его семьи. Рост числа детей с жизнеограничивающими состояниями требует внедрения новых моделей помощи, которые выходят за рамки стандартных протоколов и включают комплексное персонализированное ведение.

**Целью работы** стало исследование и описание элементов персонализированного ухода, обеспечивающих оптимизацию клинико-функциональных показателей и повышение уровня жизни детей с паллиативным статусом. Для достижения этой цели были решены задачи: изучение теоретических основ паллиативной помощи и законодательных норм; анализ особенностей лечебного питания с учетом индивидуальных характеристик; выявление значимости междисциплинарного сотрудничества специалистов; интеграция психологической и духовной поддержки; оценка влияния адаптации мер к различным условиям оказания помощи; изучение роли социального сопровождения через общественные организации; а также разработка подходов к объективной оценке эффективности персонализированных мероприятий.

**Результаты.** В работе подробно рассмотрены теоретические основы паллиативной помощи детям, особенности персонализации лечебного питания, механизмы междисциплинарного взаимодействия, методы интеграции психологической и духовной поддержки, а также практика адаптации мер к разным условиям оказания медицинской помощи. Особое внимание уделяется социальной поддержке и оценке эффективности комплексных подходов, направленных на улучшение клинико-функциональных показателей и качества жизни детей с паллиативным статусом. В целом проведенное исследование свидетельствует о том, что персонализированный подход к паллиативной помощи детям требует объединения усилий медицинских работников, психологов, социальных служб и общественных организаций для создания интегрированного, адаптивного и ориентированного на потребности пациента комплекса мер. Только при таком подходе возможны высокая эффективность поддержки, снижение уровня страданий и достижение максимально комфортного качества жизни детей с паллиативным статусом и их семей.

**Ключевые слова:** паллиативная помощь, дети, педиатрия, комплексный подход

**Для цитирования:** Истин А. А., Бавыкин И. А., Леднева В. С. Персонафицированный подход к повышению качества жизни у детей с паллиативным статусом. Лечащий Врач. 2026; 4 (29): 55-61. <https://doi.org/10.51793/OS.2026.29.4.007>

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

# A personalized approach to improving the quality of life in children with palliative status

Aleksandr A. Istin<sup>1</sup> ✉

Irina A. Bavykina<sup>2</sup>

Vera S. Ledneva<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Voronezh State Medical University named after N. N. Burdenko, Voronezh, Russia, [istin2013@yandex.ru](mailto:istin2013@yandex.ru), <https://orcid.org/0009-0005-5123-2076>

<sup>2</sup> Voronezh State Medical University named after N. N. Burdenko, Voronezh, Russia, [bavikina@yandex.ru](mailto:bavikina@yandex.ru), <https://orcid.org/0000-0003-1062-7280>

<sup>3</sup> Voronezh State Medical University named after N. N. Burdenko, Voronezh, Russia, [lvsmmed@yandex.ru](mailto:lvsmmed@yandex.ru), <https://orcid.org/0000-0002-8819-3382>

## Abstract

**Background.** Palliative care for children with palliative status is aimed at maximizing the quality of life for chronic and severe diseases that cannot be treated radically. In this area, not only the symptoms of the disease are taken into account, but also the individual needs of each child and his family. The growing number of children with life-limiting conditions requires the introduction of new models of care that go beyond standard protocols and include comprehensive, personalized management.

**The aim of the work** was to study and describe the elements of personalized care that optimize clinical and functional indicators and improve the standard of living of children with palliative status. To achieve this goal, the following tasks were solved: studying the theoretical foundations of palliative care and legislative norms; analyzing the features of therapeutic nutrition, taking into account individual characteristics; identifying the importance of interdisciplinary cooperation between specialists; integrating psychological and spiritual support; assessing the impact of adapting measures to different conditions of care; the study of the role of social support through public organizations; as well as the development of approaches to an objective assessment of the effectiveness of personalized events. The paper will examine in detail the theoretical foundations of palliative care for children, the specifics of personalization of therapeutic nutrition, mechanisms of interdisciplinary interaction, methods of integrating psychological and spiritual support, as well as the practice of adapting measures to different conditions of medical care.

**Results.** Special attention is paid to social support and evaluation of the effectiveness of integrated approaches aimed at improving clinical and functional indicators and the quality of life of children with palliative status. In general, the conducted research shows that a personalized approach to palliative care for children requires the combined efforts of medical professionals, psychologists, social services and public organizations to create an integrated, adaptive and patient-oriented package of measures. Only with this approach is it possible to provide high-efficiency support, reduce the level of suffering and achieve the most comfortable quality of life for children with palliative status and their families.

**Keywords:** palliative care, children, pediatrics, integrated approach

**For citation:** Istin A. A., Bavykina I. A., Ledneva V. S. A personalized approach to improving the quality of life in children with palliative status. *Lechaschi Vrach.* 2026; 4 (29): 55-61. (In Russ.) <https://doi.org/10.51793/OS.2026.29.4.007>

**Conflict of interests.** Not declared.

**П**аллиативная помощь детям с паллиативным статусом улучшает качество жизни при неизлечимых заболеваниях. Она учитывает симптомы, индивидуальные потребности ребенка и его семьи. Важно системное обеспечение лечебным питанием, учитывающим возраст, состояние и терапию. Междисциплинарное сотрудничество врачей, психологов, социальных работников и духовных наставников создает единый план поддержки. Психологическая поддержка смягчает страх и тревогу, используя арт-терапию и игровые техники. Духовная поддержка способствует внутренней гармонии и учитывает культурные особенности. Стационарная и амбулаторная помощь требует гибкости, обеспечивая мониторинг и социальную интеграцию. Социальное сопровождение семей через общественные организации и волонтеров снижает нагрузку на медучреждения и улучшает адаптацию.

## ОСНОВЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ: КОНЦЕПЦИЯ И АКТУАЛЬНОСТЬ

Паллиативная помощь детям представляет собой специализированный комплекс медицинских, психологических и социальных мероприятий, направленных на облегчение страданий, связанных с тяжелыми, хроническими и неизлечимыми заболеваниями. В соответствии с Федеральным законом № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в РФ» паллиативная помощь определяется как деятельность, обеспечивающая поддержку пациента и его семьи с учетом индивидуальных потребностей и состояния здоровья. Ключевой целью являются улучшение качества жизни при сохранении максимально возможной функциональной активности ребенка и поддержка его семьи в преодолении трудностей, связанных с болезнью [1-5].

В российской системе здравоохранения паллиативная помощь детям регулируется множеством нормативных актов, в том

числе Приказом Минздрава России № 187н (2023), который утверждает порядок оказания этой помощи с возможностью предоставления ее в домашних условиях, а также Приказом № 193н, определяющим перечень заболеваний, дающих право на получение паллиативной поддержки. Эти документы фиксируют стандарты и гарантии обеспечения необходимыми лекарственными препаратами и медицинскими изделиями согласно Постановлению Правительства РФ № 1506 и Программе государственных гарантий бесплатного оказания медицинской помощи на 2024–2026 год, что существенно повышает доступность и качество оказываемой помощи [2–3].

Критерии оценки нуждаемости в паллиативной помощи у детей считаются центральным элементом организации взаимодействия между медицинскими учреждениями и семьями пациентов. Основными группами, рассматриваемыми для предоставления паллиативной поддержки, являются дети с онкологическими заболеваниями в терминальной стадии и тяжелыми неврологическими патологиями, такими как тяжелые формы детского церебрального паралича, прогрессирующая мышечная дистрофия и дегенеративные заболевания центральной нервной системы. Решения о предоставлении помощи принимаются врачебной комиссией на основе комплексного анализа прогностических и нозологических критериев с применением специальных шкал оценки состояния пациента [4–7].

Организация паллиативной помощи предусматривает многоуровневую модель – от доврачебного и первичного до специализированного звеньев. Важным аспектом является реализация помощи на дому, что позволяет создавать комфортную, менее травматичную среду для ребенка и его семьи. Амбулаторное сопровождение и выездные патронажные бригады активно используются для мониторинга состояния, коррекции терапии и обеспечения непрерывности медицинской помощи. В столице России функционируют специализированные паллиативные койки, а в регионах развиваются механизмы передачи медицинских изделий на дому, что свидетельствует о росте инфраструктуры и возможностей паллиативного сопровождения [1, 3, 4].

Медицинские подходы к паллиативной помощи детям включают внедрение инновационных технологий и новых фармакотерапевтических методов, особенно в области облегчения хронического болевого синдрома и поддержания состояния пациентов с онкологическими и неврологическими заболеваниями. Участвуют команды специалистов, ориентированных на комплексное ведение пациентов, что способствует максимально эффективной симптоматической терапии и поддержке жизненных функций [4].

Психологическая составляющая охватывает работу с семьей, находящейся в стрессовой ситуации и требующей профессиональной психосоциальной поддержки. Особое внимание уделяется адаптации ребенка и обеспечению эмоционального равновесия, что отражается в повышении общего качества жизни и снижении чувства социальной изоляции [4].

В условиях современных вызовов здравоохранения необходим индивидуализированный подход к каждой ситуации, учитывающий не только болезнь, но и уникальные потребности и возможности ребенка, а также его семьи. Персонализация паллиативной помощи позволяет увеличить эффективность медицинских и социальных мероприятий, что обеспечивает лучшее качество жизни и уменьшение страданий пациента.

## **НУТРИТИВНАЯ ПОДДЕРЖКА: ПЕРСОНАЛИЗАЦИЯ ЛЕЧЕБНОГО ПИТАНИЯ**

Дети с паллиативным статусом часто сталкиваются с комплексом хронических нарушений питания и пищеварения, которые существенно осложняют обеспечение адекватного нутритивного статуса. Более чем в 80% случаев отмечается снижение аппетита, у значительной части пациентов (до 55%) наблюдаются тошнота и рвота, а у половины – запоры. Диарея выявляется у 40% детей, что усугубляет дефицит питательных веществ и калорий. Часто даже при достаточном объеме вводимой пищи ребенок не получает необходимых калорий из-за плохого усвоения, рвоты или гастроэзофагеального рефлюкса. Эти нарушения прогностически неблагоприятны и сложно поддаются лечению: улучшить аппетит удается лишь примерно у 4% детей, устранение тошноты, рвоты и запоров достигается в 10% случаев, купирование диареи – менее чем в 1% [7–9].

Учитывая такие сложности, лечебное питание требуется адаптировать индивидуально, исходя из особенностей заболевания, состояния пищеварительной системы и метаболических потребностей каждого ребенка. Практическим приемом является использование специализированных лечебных смесей в сочетании с привычными продуктами: кашами, йогуртами, другими блюдами. Такой метод способствует улучшению вкусовых качеств и переносимости питания у детей, которые отказываются принимать лечебное питание в чистом виде через рот. Это повышает вероятность адекватного энергопоступления и снижает риск субклинической мальнутриции [1, 7–9].

При выраженной дисфагии, полной невозможности глотания или нарушениях глотательного рефлекса применяется энтеральное питание через зонд или гастростому. В этих случаях необходим подбор специализированных смесей, которые учитывают особенности пищеварения при конкретных патологиях, обеспечивая нужный баланс макро- и микронутриентов и облегчая процесс усвоения. Энтеральное питание применяется при хронической гипотрофии, неврологических заболеваниях, мальабсорбции и критических состояниях, что требует координации между диетологами, педиатрами, гастроэнтерологами и другими специалистами [9–12].

Разработка и корректировка схемы нутритивной поддержки основываются на непрерывном мониторинге клинико-функционального состояния: оценке массы тела, антропометрии, лабораторных показателей, симптомов желудочно-кишечных расстройств. Такая динамическая адаптация позволяет своевременно компенсировать дефициты, контролировать побочные эффекты и оптимизировать поступление калорий и питательных веществ. Важно учитывать, что лечебное питание должно быть не только калорийным, но и максимально комфортным для ребенка, чтобы способствовать уменьшению пищевого стресса и поддерживать функцию желудочно-кишечного тракта [10–12].

Организационно законодательная база Российской Федерации предусматривает бесплатное обеспечение детей с паллиативным статусом специализированным лечебным питанием в рамках программы государственных гарантий бесплатной медицинской помощи на 2024–2026 годы. Медицинские учреждения обеспечиваются необходимыми изделиями и препаратами на дому, а также предусмотрена социальная поддержка через набор социальных услуг. Дополнительную помощь оказывают благотворительные орга-

низации, что расширяет доступность нутритивной поддержки для тяжелобольных детей [5]. Показаны примеры успешного применения смешанных лечебных смесей и выстроенной схемы зондового питания, позволяющих улучшать клинические и функциональные показатели, снижать проявления дефицита питания и нарушений пищеварения. Это свидетельствует о здоровьесберегающем потенциале правильно выстроенного индивидуального питания и его важной роли в комплексном сопровождении паллиативных детей [1, 3, 12-13].

### **МЕЖДИСЦИПЛИНАРНОЕ СОТРУДНИЧЕСТВО СПЕЦИАЛИСТОВ В СФЕРЕ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ**

Эффективность паллиативной помощи детям, особенно с тяжелыми и прогрессирующими заболеваниями, напрямую связана с организацией междисциплинарного сотрудничества специалистов различных категорий. Мультипрофессиональная команда, формируемая под конкретные потребности каждого пациента, включает педиатров, паллиативных врачей, хирургов, психологов, социальных работников и других профессионалов, которые совместно отвечают за все аспекты медицинской и социальной поддержки ребенка и его семьи. Такой коллективный подход направлен на достижение комфортного состояния, облегчение симптомов и сохранение максимально возможного качества жизни [14-17].

Включение хирургов в состав мультидисциплинарной команды особенно важно при необходимости проведения паллиативных оперативных вмешательств, направленных на устранение боли, облегчение механических осложнений или улучшение функционального состояния. Хотя хирургия традиционно ассоциируется с радикальным лечением, в паллиативном контексте она приобретает вспомогательную, симптоматическую роль. Совместная работа хирургических специалистов с педиатрами и другими членами команды позволяет своевременно оценить риски и преимущества вмешательств, что способствует снижению числа осложнений и госпитализаций в экстренном порядке [6].

Социальные работники выполняют функцию связующего звена между медицинским процессом и бытовыми условиями семьи. Они обеспечивают доступ к социальным ресурсам, оказывают психологическую поддержку родителям и помогают адаптировать среду для ребенка с ограниченной мобильностью и функциональными нарушениями. Их взаимодействие с врачебным и психологическим составом команды способствует выявлению и решению социальных детерминант здоровья, которые напрямую влияют на состояние пациента и эффективность лечения [14-18].

Для достижения оптимальных клинических результатов необходима постоянная коммуникативная связь внутри команды. Совместное обсуждение планов лечения, обмен информацией о состоянии ребенка и динамике симптомов позволяют корректировать тактику ведения и устранять пробелы в уходе. Междисциплинарный подход минимизирует дублирование усилий специалистов, снижает количество ошибок и улучшает опыт пациентов и их семей за счет более согласованного и целостного сопровождения [15-17].

Особое значение имеет организация образовательных программ и тренингов для специалистов, работающих в паллиативной сфере. Междисциплинарное обучение формиру-

ет у врачей, психологов и социальных работников навыки эффективного сотрудничества в рамках команды, умение понимать комплексные потребности пациентов и скоординированно реагировать на возникающие проблемы. Опыт кафедры паллиативной педиатрии крупных медицинских вузов демонстрирует рост качества оказания паллиативной помощи при включении междисциплинарного образования в программы подготовки специалистов [18].

Несмотря на признание необходимости междисциплинарного подхода, практика показывает, что в ряде случаев, чаще всего при низкой ресурсной обеспеченности, помощь оказывается одним специалистом, что ограничивает полноту и качество поддержки. Поэтому ключевая задача медицинской инфраструктуры – обеспечить условия для устойчивого взаимодействия и интеграции различных профессиональных ролей, что способствует комплексному удовлетворению медицинских, психологических, социальных и духовных потребностей пациента и его семьи [3, 4].

Таким образом, междисциплинарное сотрудничество специалистов в паллиативной медицине не сводится только к объединению усилий для лечения болезни, а предусматривает комплексный, целостный уход, охватывающий не только физическое облегчение, но и адаптацию к неизлечимому состоянию в семейном и социальном контексте.

### **ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА: ИНТЕГРАЦИЯ В СИСТЕМУ КОМПЛЕКСНОЙ ПОМОЩИ**

Психологическая поддержка детей с паллиативным статусом направлена на удовлетворение их эмоциональных и психических потребностей, что особенно важно ввиду тяжелого и неизлечимого характера заболеваний. С первых минут установления диагноза и на всех последующих этапах заболевания ребенок сталкивается с утратой здоровья, ограничением привычного образа жизни и изменением социальных взаимодействий. В этом контексте психологическая помощь помогает уменьшить тревогу, страх и чувство изоляции, выстраивая внутренние ресурсы для более адаптивного восприятия болезни и поддержки жизненного интереса. Одним из ключевых методов является игровая терапия, которая создает пространство для естественного выражения эмоций, улучшает коммуникацию и активизирует эмоциональный отклик, что способствует снижению симптомов стресса и эмоционального напряжения [18].

Для подростков и молодых взрослых психологическая поддержка включает адаптацию к особенностям развития при тяжелой болезни и помощь в переходе к взрослой жизни. Важной задачей являются сопровождение в принятии ограничений, формирование личностных границ и поддержка самоопределения, что позволяет сохранить чувство контроля и самостоятельности. Психосоциальная работа с этой группой поможет снизить риск депрессии и социальной изоляции, что является нередкой проблемой при длительных паллиативных состояниях [18-19].

Помимо работы непосредственно с детьми, психологическая поддержка распространяется на семьи – родителей, сиблингов и близких родственников. Эмоциональное напряжение, связанное с болезнью ребенка, и необходимость принятия сложных решений, например, относительно продолжения или прекращения лечения, часто вызывают глубокий стресс и чувство бессилия. Психологи помогают осознать и принять эти пережи-

вания, организовать процесс совместного проживания тяжелых ситуаций и подготовиться к грядущим изменениям. Важным моментом становится помощь при утрате и в период горевания после смерти ребенка, с предоставлением инструментов преодоления траура и сохранения устойчивости семьи [13].

Методы психологической помощи многообразны и подбираются с учетом возраста и состояния ребенка, а также особенностей его семьи. В дополнение к игровым техникам применяются арт-терапия, сказкотерапия, песочная терапия и другие креативные подходы, позволяющие выражать чувства и осмысливать болезнь через творчество. Групповые занятия и социальные мероприятия расширяют круг общения и способствуют снижению чувства одиночества. Терапевтические беседы с использованием когнитивно-поведенческих методов помогают управлять страхом и регулировать эмоциональное состояние [11].

Особенности условий оказания паллиативной помощи также влияют на организацию психологической поддержки. В стационарных условиях обстановка иногда ограничена правилами и режимом, что требует адаптации методов и проведения занятий в рамках доступных возможностей. Здесь важна координация с медицинским персоналом для оценки реакции ребенка на процедуры и состояния усталости. Амбулаторное и домашнее сопровождение позволяет использовать более гибкие подходы, включая вовлечение семьи и создание комфортной среды для психологической работы, что часто способствует более глубокому и длительному эффекту [19–21].

### **ДУХОВНАЯ ПОДДЕРЖКА КАК ЭЛЕМЕНТ ЦЕЛОСТНОГО ПОДХОДА**

Духовная поддержка занимает важное место в системе паллиативной помощи детям с угрожающими жизни заболеваниями и их семьям, расширяя традиционные границы медицинской и социальной помощи за счет внимания к экзистенциальным и духовным потребностям. С момента появления первых специализированных детских хосписов в 1980-х годах признание роли духовности в паллиативной помощи постепенно усиливается, что отражает целостный подход к улучшению качества жизни пациента и его окружения [14].

Для ребенка, страдающего тяжелым заболеванием, вопросы смысла страдания, жизни и смерти приобретают особую значимость и часто выходят за рамки рационального понимания. Священнослужители и духовные наставники способны оказать поддержку, отвечая на эти глубокие вопросы, помогая ребенку и его семье найти внутреннее спокойствие и принять сложившиеся обстоятельства. Такая помощь включает участие в религиозных ритуалах, церковных таинствах и обеспечении духовного окормления, что способствует снижению экзистенциального страха и укрепляет психологическую устойчивость [10].

Духовная поддержка обеспечивает дополнительный ресурс для всей семьи, помогая ее членам пережить кризисные моменты и трансформировать тяжесть трагедии в переживание любви и взаимопонимания. Важно, что паллиативный уход направлен не только на пациента, но и на создание пространства для диалога и выражения духовных потребностей близких. Это сопряжено с активным взаимодействием священнослужителей и психологов, обеспечивающих комплексный подход к поддержке семьи,

что снижает изоляцию и способствует более гармоничному принятию ситуации [19–22].

Кроме того, духовная помощь играет роль в реабилитации родственников после утраты ребенка, помогая переработать горе и продолжать жить, сохраняя связующую нить с памятью и ценностями, которые ребенок оставил. Такой аспект паллиативной поддержки способствует сохранению семейных отношений и психологической устойчивости в долгосрочной перспективе [10].

Обеспечение адекватной духовной поддержки требует интеграции соответствующих специалистов в мультидисциплинарные паллиативные команды и учета религиозных и культурных особенностей семьи. В каждом конкретном случае подход подбирается индивидуально, что позволяет максимально ответить на духовные запросы и повысить общее качество жизни пациента и его близких. В дальнейшем возникает необходимость адаптации этих мер к различным условиям оказания паллиативной помощи – стационарным, амбулаторным и домашним, что способствует постоянству ухода и удовлетворению потребностей в любой ситуации.

### **СОЦИАЛЬНОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЬИ: РОЛЬ ОБЩЕСТВЕННЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ**

Комплексное социальное сопровождение семей детей с паллиативным статусом строится на системном вовлечении некоммерческих организаций и социальных служб, которые предоставляют широкий спектр поддержки, выходящий за рамки медицинского ухода. Одним из ключевых направлений является повышение информированности родителей о психоэмоциональных особенностях ребенка и взаимодействии с ним, что реализуется через многократные встречи с активным участием семей. Такой формат способствует формированию доверия и позволяет родителям лучше адаптироваться к непростой жизненной ситуации, а также укрепляет возможности для совместного психолого-педагогического сопровождения детей и их сиблингов [22–24].

Государственные и негосударственные инициативы активно реализуют региональные модели поддержки, охватывающие сотни семей и обеспечивающие участие мультидисциплинарных команд специалистов. Примером служит проект, финансируемый грантом свыше 3,7 млн рублей, направленный на разработку и апробацию комплексного сопровождения семей с детьми с паллиативным статусом. В рамках таких программ родители получают не только медицинскую, но и социальную, юридическую и психологическую помощь, что способствует снижению стресса, укреплению семейных ресурсов и улучшению качества жизни всех участников [2, 22].

Особое значение имеет социально-правовое сопровождение, включающее консультирование по вопросам оформления инвалидности и получения технических средств реабилитации. Благодаря ускоренной процедуре признания инвалидности через Бюро медико-социальной экспертизы и внимательному документированию необходимости паллиативной помощи лечащими врачами семьи получают быстрый доступ к льготам и ресурсам. Социальные службы и некоммерческие организации, такие как благотворительный фонд «Абсолют-Помощь», проводят обучающие лекции для сотрудников организаций, которые оказывают поддержку семьям тяжелобольных детей, что расширяет возможности для эффективного взаимодействия и помощи на местах [3, 4, 23].

Организации, работающие с семьями детей с паллиативным статусом, включая хосписы и благотворительные фонды, получают особое признание за вклад в создание атмосферы поддержки и надежды. Они напоминают родителям, что, несмотря на тяжесть диагноза, можно прожить с ребенком насыщенную и радостную жизнь. Такие учреждения не только обеспечивают ресурсы и консультации, но также помогают семьям обрести эмоциональную опору и чувство общности с другими, находящимися в похожей ситуации [23–26].

Таким образом, социальное сопровождение представляет собой многоуровневую и многокомпонентную систему, объединяющую медицинские, юридические, психологические и педагогические ресурсы для устойчивого улучшения качества жизни ребенка и его семьи. Результатом становится формирование устойчивых социальных связей, повышение адаптивных возможностей и комплексная поддержка в условиях хронически сложного заболевания.

Обобщая рассмотренные в работе аспекты — от персонализации лечебного питания до междисциплинарного сотрудничества, интеграции психологической и духовной поддержки и адаптации помощи к различным условиям, а можно сделать вывод о необходимости комплексного, индивидуализированного и системного подхода к паллиативной помощи детям с паллиативным статусом. Только такой интегративный формат способен обеспечить не только улучшение клинико-функциональных параметров, но и повышение качества жизни пациентов и их семей.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Анализ персонализированного подхода к паллиативной медицинской помощи детям с паллиативным статусом выявил важность системности и комплексности в организации ухода, направленного не только на лечение симптомов, но и на поддержание качества жизни пациентов и их семей. Проблема заключается в необходимости адаптации медицинских, психологических, социальных и духовных мероприятий к уникальным потребностям каждого ребенка с тяжелым неизлечимым заболеванием, что требует от системы здравоохранения гибкости, междисциплинарного взаимодействия и постоянного мониторинга состояния пациентов. В целом проведенное исследование свидетельствует о том, что персонализированный подход к паллиативной помощи детям требует объединения усилий медицинских работников, психологов, социальных служб и общественных организаций для создания интегрированного, адаптивного и ориентированного на потребности пациента комплекса мер. Только при таком подходе возможны высокая эффективность поддержки, снижение уровня страданий и достижение максимально комфортного качества жизни детей с паллиативным статусом и их семей. **ЛВ**

## Вклад авторов:

Концепция статьи — Леднева В. С.  
Концепция и дизайн исследования — Бавыкина И. А., Леднева В. С.  
Написание текста — Истин А. А.  
Сбор и обработка материала — Истин А. А.  
Обзор литературы — Истин А. А.  
Анализ материала — Истин А. А.  
Редактирование — Бавыкина И. А.  
Утверждение окончательного варианта статьи — Леднева В. С.

## Contribution of authors:

Concept of the article — Ledneva V. S.  
Study concept and design — Bavykina I. A., Ledneva V. S.  
Text development — Istin A. A.  
Collection and processing of material — Istin A. A.  
Literature review — Istin A. A.  
Material analysis — Istin A. A.  
Editing — Bavykina I. A.  
Approval of the final version of the article — Ledneva V. S.

## Литература/References

1. *Ступак В. С., Ишутин А. А., Золотарёва Л. С., Федулеева Е. С.* Паллиативная медицинская помощь детскому населению на федеральном и региональном уровне: экспертная оценка проблемы и новые вызовы системе здравоохранения. Вопросы практической педиатрии. 2022; 5 (17): 36–42. <https://doi.org/10.20953/1817-7646-2022-5-36-42>.  
*Stupak V. S., Ishutin A. A., Zolotareva L. S., Feduleeva E. S.* Palliative medical care for children at the federal and regional levels: analysis of expert opinions and new challenges to the healthcare system. Voprosy prakticheskoy pediatrii, 2022, Vol. 17, no. 5, pp. 36–42. <https://doi.org/10.20953/1817-7646-2022-5-36-42>. (In Russ.)
2. *Зуйкова А. А., Шевцова В. И., Котова Ю. А.* Оказание паллиативной медицинской помощи на амбулаторном этапе: учебно-методическое пособие. Воронежский государственный медицинский университет им. Н. Н. Бурденко, кафедра поликлинической терапии. Воронеж: ВГМУ, 2020. 112 с.  
*Zuikova A. A., Shevtsova V. I., Kotova Yu. A.* Providing palliative medical care at the outpatient stage: an educational methodological manual. N. N. Burdenko Voronezh State Medical University, Department of Polyclinic Therapy. Voronezh: VSMU, 2020, p.112. (In Russ.)
3. *Иванов Д. О., Петренко Ю. В., Завьялова А. Н.* Масло Лоренцо: панacea, паллиативная помощь или маркетинговый ход. Взгляд неонатолога, педиатра, диетолога. Вопросы практической педиатрии. 2023; 1 (18): 136–143.  
*Ivanov D. O., Petrenko Yu. V., Zavyalova A. N.* Lorenzo oil: a panacea, palliative care or marketing. Opinion of a neonatologist, pediatrician and nutritionist. Voprosy prakticheskoy pediatrii, 2023, Vol. 18, no. 1, pp. 136–143. (In Russ.)
4. *Ключников С. О., Сонькина А. А.* Паллиативная помощь в педиатрии — мировой опыт и развитие в России. Педиатрия. Журнал им. Г. Н. Сперанского. 2011; 4 (90): 127–133.  
*Klyuchnikov S. O., Sonkina A. A.* Palliative care in pediatrics — world experience and development in Russia. Pediatriya. Journal named after G. N. Speranskii, 2011, Vol. 90, no. 4, pp. 127–133. (In Russ.)
5. *Knaut F. M., Farmer P. E., Krakauer E. L., De Lima L., Bhadelia A., Jiang Kwete X.*, et al.; Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief Study Group. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief — an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. Lancet. 2018; 10128 (391): 1391–1454. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8).
6. *Downing J., Namisango E., Harding R.* Outcome measurement in paediatric palliative care: lessons from the past and future developments. Ann Palliat Med. 2018; 3 (7): S151–S163. <https://doi.org/10.21037/apm.2018.04.02>.
7. *Connor S. R., Downing J., Marston J.* Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross sectional Analysis. J Pain Symptom Manage. 2017; 2 (53): 171–177. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020>.
8. *Baker J. N., Levine D. R., Hinds P. S., Weaver M. S., Cunningham M. J., Johnson L.*, et al. Research Priorities in Pediatric Palliative Care. J Pediatr. 2015; 2 (167): 467–470. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.05.002>.
9. *Кваша Е. А.* Смертность детей до 1 года в России: что изменилось после перехода на новые определения живорождения и мертворождения. Демографическое обозрение. 2014; 2 (1): 38–56.

- Kvasha E. A.* Mortality of children under one year of age in Russia: What has changed after the transition to the new definition of live birth and stillbirth. *Demograficheskoe obozrenie*, 2014, Vol. 1, no. 2, pp. 38-56. (In Russ.)
10. *Ступак В. С., Подворная Е. В., Филькина О. М.* Современные подходы в организации междисциплинарной помощи детям первого года жизни с перинатальной патологией. *Дальневосточный медицинский журнал*. 2014; 4: 98-102.
- Stupak V. S., Podvornaya E. V., Filkina O. M.* Modern approaches to the organization of interdisciplinary aid to first year of life children with perinatal pathology. *Dalnevostochny meditsinskii zhurnal*, 2014, no. 4, pp. 98-102. (In Russ.)
11. World Health Assembly. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care. 134th session. 2014. 6 p.
12. WHO. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: World Health Organization, 1998. 86 p.
13. *Новиков Г. А., Зеленова О. В., Рудой С. В., Абрамов С. И.* Стратегия развития паллиативной медицинской помощи в Российской Федерации: от истории до эффективной системы. *Современные проблемы здравоохранения и медицинской статистики*. 2018; 2: 167-180.
- Novikov G. A., Zelenova O. V., Rudoy S. V., Abramov S. I.* The strategy for the development of palliative care in the Russian Federation: From history to an effective system. *Sovremennye problemy zdravookhraneniya i meditsinskoy statistiki*, 2018, no. 2, pp. 167-180. (In Russ.)
14. *Руголь Л. В., Сон И. М., Стародубов В. И., Погонин А. В.* Некоторые итоги реформирования здравоохранения. *Социальные аспекты здоровья населения*. 2018; 6 (64): 1-19.
- Rugol L. V., Son I. M., Starodubov V. I., Pogonin A. V.* Some results of healthcare reforming. *Sotsialnye aspekty zdoroviya naseleniya*, 2018, Vol. 64, no. 6, pp. 1-19. (In Russ.)
15. *Москвичева М. Г., Полинов М. М.* Анализ состояния паллиативной медицинской помощи в стационарных условиях городского и сельского населения на региональном уровне. *Медицинская наука и образование Урала*. 2019; 3 (20): 101-106.
- Moskvicheva M. G., Polinov M. M.* Analysis of the state of palliative medical care in stationary conditions for urban and rural populations at the regional level. *Meditsinskaya nauka i obrazovanie Urala*, 2019, Vol. 20, no. 3, pp. 101-106. (In Russ.)
16. *Гвоздь У. Ю., Пескова И. В.* Опыт организации детской паллиативной службы в Нижегородской области. *Pallium: паллиативная и хосписная помощь*. 2021; 2: 28-34.
- Gvozd U. Yu., Peskova I. V.* Experience in organising paediatric palliative care service in the Nizhny Novgorod region. *Pallium: palliativnaya i khospisnaya pomoshch*, 2021, no. 2, pp. 28-34. (In Russ.)
17. *Cheng B. T., Rost M., De Clercq E., Arnold L., Elger B. S., Wangmo T.* Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review. *Cancer Med*. 2019; 1 (8): 3-12. <https://doi.org/10.1002/cam4.1907>.
18. *Brand S. R., Fasciano K., Mack J. W.* Communication preferences of pediatric cancer patients: talking about prognosis and their future life. *Support Care Cancer*. 2017; 3 (25): 769-774. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3458-x>.
19. *De Clercq E., Rost M., Pacurari N., Elger B. S., Wangmo T.* Aligning guidelines and medical practice: Literature review on pediatric palliative care guidelines. *Palliat Support Care*. 2017; 4 (15): 474-489. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000882>.
20. *Fadul N., Elsayem A., Palmer J. L., Del Fabbro E., Swint K., Li Z., et al.* Supportive versus palliative care: what's in a name? a survey of medical oncologists and midlevel providers at a comprehensive cancer center. *Cancer*. 2009; 9 (115): 2013-2021. <https://doi.org/10.1002/cncr.24206>.
21. *Wentlandt K., Krzyzanowska M. K., Swami N., Rodin G., Le L. W., Sung L., et al.* Referral practices of pediatric oncologists to specialized palliative care. *Support Care Cancer*. 2014; 9 (22): 2315-2322. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2203-6>.
22. *Новиков Г. А., Рудой С. В., Вайсман М. А., Самойленко В. В., Прохоров Б. М., Ефимов М. А.* Современное состояние и перспективы развития паллиативной помощи в Российской Федерации. *Паллиативная медицина и реабилитация*. 2008; 3: 5-11.
- Novikov G. A., Rudoy S. V., Vaysman M. A., Samoylenko V. V., Prokhorov B. M., Efimov M. A.* Current state and development prospects of palliative care in the Russian Federation. *Palliativnaya meditsina i reabilitatsiya*, 2008, no. 3, pp. 5-11. (In Russ.)
23. *Гвоздь У. Ю., Васильева О. Л.* Права детей, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи. *Актуальные проблемы управления здоровьем населения*. 2021: 77-81.
- Gvozd U. Yu., Vasileva O. L.* Rights of children in need of palliative medical care. *Aktualnye problemy upravleniya zdoroviem naseleniya*, 2021, pp. 77-81. (In Russ.)
24. *Новиков Г. А., Введенская Е. С., Вайсман М. А., Рудой С. В.* История развития паллиативной медицинской помощи в Российской Федерации. *Паллиативная медицина и реабилитация*. 2020; 2: 49-55.
- Novikov G. A., Vvedenskaya E. S., Vaysman M. A., Rudoy S. V.* History of development of palliative medical care in the Russian Federation. *Palliativnaya meditsina i reabilitatsiya*, 2020, no. 2, pp. 49-55. (In Russ.)
25. *Buzin V. N., Nevzorova D. V., Buzina T. S.* Population assessment of the quality and accessibility of the palliative medical care in 2021-2022. *Russian Journal of Preventive Medicine*. 2023; 9 (26): 11-17. (In Russ.). <https://doi.org/10.17116/profmed20232609111>.
26. *Фадеева Е. В.* Паллиативная помощь в России: состояние и проблемы. *Социологическая наука и социальная практика*. 2019; 3: 109-119.
- Fadeeva E. V.* Palliative care in Russia: condition and problems. *Sotsiologicheskaya nauka i sotsialnaya praktika*, 2019, no. 3, pp. 109-119. (In Russ.)

#### Сведения об авторах:

**Истин Александр Александрович**, ассистент кафедры инфекционных болезней и клинической иммунологии, Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Воронежский государственный медицинский университет имени Н. Н. Бурденко» Министерства здравоохранения Российской Федерации; Россия, 394036, Воронеж, ул. Студенческая, 10; [istin2013@yandex.ru](mailto:istin2013@yandex.ru)

**Бавыкина Ирина Анатольевна**, д.м.н., доцент кафедры факультетской и паллиативной педиатрии, Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Воронежский государственный медицинский университет имени Н. Н. Бурденко» Министерства здравоохранения Российской Федерации; Россия, 394036, Воронеж, ул. Студенческая, 10; [i-bavikina@yandex.ru](mailto:i-bavikina@yandex.ru)

**Леднева Вера Сергеевна**, д.м.н., заведующая кафедрой факультетской и паллиативной педиатрии, Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Воронежский государственный медицинский университет имени Н. Н. Бурденко» Министерства здравоохранения Российской Федерации; Россия, 394036, Воронеж, ул. Студенческая, 10; [lvsmmed@yandex.ru](mailto:lvsmmed@yandex.ru)

#### Information about the authors:

**Aleksandr A. Istin**, resident of the Department of Infectious Diseases and Clinical Immunology, Federal State Budgetary Educational Institution of Higher Education Voronezh State Medical University named after N. N. Burdenko of the Ministry of Health of the Russian Federation; 10 Studencheskaya str., Voronezh, 394036, Russia; [istin2013@yandex.ru](mailto:istin2013@yandex.ru)

**Irina A. Bavykina**, Dr. of Sci. (Med.), Associate Professor of the Department of Faculty Pediatrics and Palliative Care, Federal State Budgetary Educational Institution of Higher Education Voronezh State Medical University named after N. N. Burdenko of the Ministry of Health of the Russian Federation; 10 Studencheskaya str., Voronezh, 394036, Russia; [bavikina@yandex.ru](mailto:bavikina@yandex.ru)

**Vera S. Ledneva**, Dr. of Sci. (Med.), Head of the Department of Faculty Pediatrics and Palliative Care, Federal State Budgetary Educational Institution of Higher Education Voronezh State Medical University named after N. N. Burdenko of the Ministry of Health of the Russian Federation; 10 Studencheskaya str., Voronezh, 394036, Russia; [lvsmmed@yandex.ru](mailto:lvsmmed@yandex.ru)

Поступила/Received 04.12.2025

Поступила после рецензирования/Revised 16.01.2026

Принята в печать/Accepted 18.01.2026