

ИСТОРИЯ И РАЗВИТИЕ ДЕТСКОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ В РОССИИ

¹Стежкина Е. В. ORCID ID 0000-0002-1806-0787,

¹Белых Н. А. ORCID ID 0000-0002-5533-0205,

²Симонова О. И. ORCID ID 0000-0002-2367-9920

¹*Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Рязанский государственный медицинский университет имени академика И. П. Павлова» Министерства здравоохранения Российской Федерации, Рязань, Российская Федерация, e-mail: pedyatrI@yandex.ru;*

²*Федеральное государственное автономное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации, Москва, Российская Федерация*

Детская паллиативная помощь – динамично развивающаяся междисциплинарная область, интегрирующая медицинские, психосоциальные и духовные аспекты поддержки детей с неизлечимыми заболеваниями и их семей. В Российской Федерации система детская паллиативная помощь прошла путь от благотворительных инициатив до государственной структуры; системный анализ этой эволюции своевременен. Цель – обобщить и систематизировать данные об истории, этапах развития, нормативно-правовом регулировании, современном состоянии и ключевых проблемах детской паллиативной помощи в России с учетом международного контекста. Нарративный историко-организационный обзор. Поиск выполнен в eLibrary.ru, PubMed, CyberLeninka, «КонсультантПлюс», «Гарант» за 1993–2026 гг. Критерии включения: работы по детской паллиативной помощи, нормативные акты, международные документы. Критерии исключения: работы только о взрослых, дубликаты. Отбор: два автора независимо оценивали заголовки и резюме; полнотекстовые версии проверялись на соответствие критериям; разногласия разрешались консенсусом. Идентифицировано 137 публикаций, после удаления дубликатов и скрининга 72 подвергнуты полнотекстовому анализу; в итоговый синтез включено 45 источников. Выделены три этапа: 1) локальные инициативы (1993–2009); 2) институционализация (2010–2019); 3) системная интеграция в программу государственных гарантий (с 2020 г.). Рассмотрены региональные модели, нормативно-правовые и кадровые проблемы, роль некоммерческих организаций, международные подходы. Российская система детская паллиативной помощи демонстрирует прогресс по ряду организационных показателей; необходимы расширение мобильных служб, унификация образовательных стандартов и совершенствование нормативной базы.

Ключевые слова: дети, паллиативная помощь, история развития, детский хоспис, организация здравоохранения, паллиативная педиатрия, Россия.

HISTORY AND DEVELOPMENT OF PEDIATRIC PALLIATIVE CARE IN RUSSIA

¹Stezhkina E. V. ORCID ID 0000-0002-1806-0787,

¹Belykh N. A. ORCID ID 0000-0002-5533-0205,

²Simonova O. I. ORCID ID 0000-0002-2367-9920

¹*Federal State Budgetary Educational Institution of Higher Education “Ryazan State Medical University named after Academician I. P. Pavlov” of the Ministry of Healthcare of the Russian Federation, Ryazan, Russian Federation, e-mail: pedyatrI@yandex.ru;*

²*Federal State Scientific Institution “Scientific Center of Children Health”, Moscow, Russian Federation*

Pediatric palliative care is a dynamically developing interdisciplinary field integrating medical, psychosocial, and spiritual aspects of supporting children with incurable diseases and their families. In the Russian Federation, the pediatric palliative care system has evolved from charitable initiatives to a state structure; a systems analysis of this evolution is timely. The objective is to summarize and systematize data on the history, stages of development, legal regulation, current state, and key issues of pediatric palliative care in Russia, taking into account the international context. Narrative historical and organizational review. The search was performed in eLibrary.ru, PubMed, CyberLeninka, ConsultantPlus, and Garant for 1993–2026. Inclusion criteria: papers on pediatric palliative care, regulatory acts, international documents. Exclusion criteria: papers focusing solely on adults, duplicates. Selection: two authors independently assessed titles and abstracts; full-text versions were checked for eligibility; disagreements were resolved by consensus. A total of 137 publications were identified; after

removing duplicates and screening, 72 were subjected to full-text analysis; the final synthesis included 45 sources. Three stages are distinguished: 1) local initiatives (1993–2009); 2) institutionalization (2010–2019); 3) systemic integration into the state guarantees program (since 2020). Regional models, regulatory and personnel issues, the role of nongovernmental organizations, and international approaches are considered. The Russian pediatric palliative care system demonstrates progress in a number of organizational indicators; expansion of mobile services, unification of educational standards, and improvement of the regulatory framework are necessary.

Keywords: children, palliative care, history of development, children's hospice, healthcare organization, palliative pediatrics, Russia.

Введение

Детская паллиативная помощь (ДПП) – междисциплинарная область, направленная на улучшение качества жизни детей с угрожающими жизни или неизлечимыми заболеваниями, а также на всестороннюю поддержку их семей [1, 2]. В отличие от взрослой модели, в педиатрической практике преобладают пациенты с неонкологической патологией, что требует особых организационных подходов и подготовки специалистов [2, 3]. В Российской Федерации ДПП прошла путь от частных благотворительных начинаний до законодательно закреплённого компонента государственной системы здравоохранения. По экспертным оценкам, потребность в паллиативной помощи среди детей значительно превышает текущий охват; согласно данным профильных благотворительных фондов и аналитических отчетов, в 2024 г. число фактически получивших специализированную помощь детей достигло 29,5 тыс. [2, 4]. По этим же данным, инфраструктура ДПП на конец 2024 г. насчитывала 240 отделений и 349 выездных бригад, общее число паллиативных коек превысило 1487 [4, 5]. По данным доступных источников, элементы службы представлены во всех субъектах РФ, однако фактическая доступность и равномерность охвата требуют дополнительной проверки [4]. Стремительное развитие инфраструктуры и нормативной базы диктует необходимость систематизации накопленных знаний.

Цель исследования – обобщить и критически проанализировать историю становления, этапы развития, современное состояние и ключевые проблемы ДПП в России, опираясь на отечественные и зарубежные публикации.

Материал и методы исследования

Проведен нарративный историко-организационный обзор. Поиск литературы выполнялся в базах данных eLibrary.ru, PubMed, CyberLeninka и справочно-правовых системах «КонсультантПлюс», «Гарант» за период с 1993 по 2026 г. Ключевые слова (рус.): детская паллиативная помощь, детский хоспис, паллиативная педиатрия, организация паллиативной помощи детям, нормативное регулирование паллиативной помощи; (англ.): pediatric palliative care, children's hospice, palliative pediatrics, Russia.

Критерии включения: а) оригинальные исследования, обзоры, описания региональных моделей, экспертные заключения, прямо касающиеся организации, истории, правового регулирования или клинических аспектов ДПП в РФ; б) нормативные правовые акты РФ; в)

ключевые международные документы и систематические обзоры по педиатрическому паллиативу.

Критерии исключения: публикации исключительно о паллиативной помощи взрослым без отсылок к детской практике, редакционные заметки без новых данных, дублирующие материалы.

Отбор источников проводился в два этапа: на первом этапе два автора независимо оценивали заголовки и резюме; на втором этапе полнотекстовые версии релевантных публикаций анализировались на соответствие критериям; разногласия разрешались консенсусом. Всего идентифицировано 137 публикаций, после удаления дубликатов и скрининга заголовков и резюме полнотекстовому анализу подвергнуто 72 работы; в итоговый синтез включено 45 источников: нормативные акты – 7; эмпирические исследования и описания региональных моделей – 22; обзоры и экспертные материалы – 16.

Результаты исследования и их обсуждение

Ранний этап: от благотворительности к первым учреждениям (1993–2009 гг.)

Важной предпосылкой формирования ДПП стала институционализация медико-социальной работы в онкологии, интегрировавшая социальные и психологические аспекты [6]. Первые систематические обсуждения организации помощи неизлечимо больным детям в России относятся к началу 2010-х гг. [7]. Экспертная оценка потребностей семей в неклинической поддержке при оказании педиатрической паллиативной помощи, выполненная в региональном исследовании Е. М. Шебаловой с соавт., подтвердила значимость психосоциального компонента уже на ранних этапах становления службы [8]. Методологическое осмысление проблемы началось с диссертационного исследования М. А. Бялик (2000), в котором были сформулированы подходы к организации паллиативной помощи детям с онкологическими заболеваниями, обоснована необходимость выездных бригад и показано снижение частоты госпитализаций при оказании помощи на дому [9]. Позднее, в 2004 г., коллектив авторов представил детальное описание созданной системы [10]. Ключевым событием стало создание в Санкт-Петербурге первого в России детского хосписа. История учреждения и его модель, объединившая медицинскую, психологическую, социальную и духовную составляющие, подробно изложены в литературе [11]. Этот опыт активно изучался и лег в основу методических материалов [12, 13]. Параллельно в ряде регионов развивалась паллиативная помощь взрослым, создавая предпосылки для адаптации к детскому населению. В Рязанской области еще в 1990-е гг. подчеркивалась необходимость совершенствования паллиативного компонента в онкологической службе [14], а позднее рассматривались вопросы организации медицинской помощи детям в контексте демографических рисков [15]. Значимый вклад в теоретическое обоснование паллиативной медицины внес Т. З. Биктимиров (1999),

обосновав ее медико-психологические и социокультурные основы [16]. Отдельные исследования были посвящены оценке потребности в паллиативной помощи и выездных службах у детей, что позволило количественно обосновать необходимость развития инфраструктуры [17].

Нормативно-правовая институционализация (2010–2019 гг.)

Существенный сдвиг произошел с формированием правовой базы: Федеральный закон № 323-ФЗ (2011) легализовал паллиативную помощь как самостоятельный вид медицинской помощи [18]. Первые клинические рекомендации по паллиативной помощи детям были разработаны под ред. Н. Н. Саввы и определили базовые подходы к ведению пациентов. Важным шагом стало утверждение Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям (Приказ Минздрава России от 14.04.2015 № 193н) [19]. Комплексный анализ состояния ДПП в РФ с обоснованием многоуровневой системы помощи был представлен Е. В. Полевиченко и Д. И. Зелинской (2014) [20]. В 2015 г. вышла работа, обобщающая организационную структуру служб паллиативной помощи детям в России, в которой были систематизированы данные о формирующейся сети учреждений [21]. В том же году вышел ряд публикаций, анализирующих актуальные проблемы и обобщающих опыт [22]. Междисциплинарный анализ И. Л. Кром и соавт. (2016) показал, что значимую роль в развитии службы играет некоммерческий сектор [23]. Стратегические ориентиры определила «Концепция развития паллиативной помощи детям и подросткам в Российской Федерации на 2015–2019 годы», впервые введя понятие «паллиативный статус» ребенка [24]. Принципы, заложенные в Концепцию, были детально раскрыты в публикации И. В. Винярской с соавт. (2015) [25]. В 2018 г. учреждена должность главного внештатного специалиста Минздрава России по детской паллиативной помощи, а стратегия развития паллиативной медицинской помощи в РФ констатировала динамичное развитие детского сегмента при необходимости его интеграции в ОМС [26]. Существенный вклад в осмысление истории и принципов организации ДПП внесла работа Э. В. Кумировой и А. Г. Притыко (2018) [27]. После принятия приказа № 345н/372н в 2019 г., закрепившего паллиативную помощь в системе ОМС [28], Е. В. Фадеева провела комплексный анализ, выявив сохранение серьезных диспропорций между регионами [3].

Современное состояние и региональное развитие (2020–2025 гг.)

Этап системного роста начался с вхождением в программу государственных гарантий. Базовые алгоритмы помощи стали широко доступны специалистам, а Г. А. Новиков и соавт. проследили историю развития, отметив расширение сети детских паллиативных коек и выездных бригад [26], и Е. В. Полевиченко представила первый отечественный опыт перинатальной паллиативной помощи [22]. Динамика охвата демонстрирует устойчивый рост:

к 2024 г. число детей, получивших специализированную паллиативную помощь, достигло 29,5 тыс. [4], что существенно выше показателей предшествующих лет, при одновременном увеличении числа отделений и выездных бригад более чем в 1,5 раза [26]. По данным аналитических отчетов, к 2024 г. паллиативная помощь детям была организационно представлена во всех субъектах РФ, однако фактическая доступность и равномерность охвата требуют дополнительной проверки: на долю 10 регионов-лидеров приходится более половины всех специализированных коек [4].

Региональные модели активно изучались. В Нижегородской области У. Ю. Гвоздь и И. В. Пескова описали создание службы, подчеркнув роль взаимодействия государственных учреждений с благотворительным фондом [29]. В Пермском крае исследована динамика развития ДПП, описан опыт сотрудничества государственных медицинских организаций и НКО [13], а двухлетний опыт выездной патронажной службы некоммерческой организации продемонстрировал востребованность помощи на дому [30]. В Краснодарском крае к 2018 г. функционировало 28 паллиативных коек и 13 выездных бригад, 82 % пациентов составили дети с неонкологическими заболеваниями [1]; по данным ряда исследований, рост телемедицинских консультаций в 2022–2024 гг. мог способствовать повышению доступности помощи в сельских районах [1, 31]. Московская область представила опыт централизованной маршрутизации и межведомственного взаимодействия [31]. В Рязанской области В. И. Соловьев и Е. П. Куликов еще в 2004 г. обосновали роль паллиативного лечения в областном здравоохранении [14]. Публикация 2024 г., описывающая клиническое наблюдение, иллюстрирует сложность междисциплинарного ведения детей с жизнеугрожающими заболеваниями [32]. Пандемия COVID-19 ускорила внедрение телемедицины, что подтверждается опытом Краснодарского края и Московской области [1, 31]. Значимым событием стало развитие перинатальной паллиативной помощи, первый отечественный опыт которой обобщен Е. В. Полевиченко (2020) [22]. Институциональное оформление этапа завершилось утверждением 14 апреля 2025 г. нового Порядка организации оказания паллиативной медицинской помощи детям (совместный приказ Минздрава и Минтруда № 208н/243н) [33], заменившего приказ № 193н. Документ уточнил критерии нуждаемости, расширил перечень видов помощи и впервые детально регламентировал межведомственное взаимодействие. В Рязанской области соответствующие подходы закреплены региональной программой «Развитие системы оказания паллиативной медицинской помощи» на 2024–2025 гг. и приказом Минздрава Рязанской области от 22 октября 2020 г. № 1580 [34].

Роль некоммерческих организаций и международный контекст

Некоммерческий сектор играет значимую роль в ряде региональных моделей ДПП, выполняя функции финансирования, обучения специалистов и лоббирования законодательных

инициатив [3, 23, 30]. Примерами такого взаимодействия служат двухлетний опыт выездной патронажной службы в Пермском крае [29] и многолетняя работа Санкт-Петербургского детского хосписа [11]. Вместе с тем взаимодействие государственных и некоммерческих структур сталкивается с проблемами, включая несовершенство законодательства о государственно-частном партнерстве и неустойчивость финансирования НКО [26, 35]. Зарубежный опыт показывает, что устойчивость системы достигается при четком разграничении функций: государство гарантирует базовый пакет услуг в рамках ОМС, а НКО реализуют дополнительные сервисы [36]. Обзор мирового опыта организации паллиативной помощи детям позволил определить возможности для адаптации успешных практик в условиях российских мегаполисов [37]. В мировой практике глобальная потребность в паллиативной помощи детям значительно превышает ресурсы [38]. Важнейшими составляющими признаны коммуникация и учет перспектив семьи, обучение коммуникативным навыкам [39, 40], изучение психосоциальных аспектов и неудовлетворенных потребностей детей, а также пациент-центрированный подход для подростков и молодых взрослых. Этические аспекты отражены в Триестской хартии прав умирающего ребенка и работах, анализирующих ее положения. Всемирная организация здравоохранения в программном документе по паллиативной помощи подчеркивает необходимость ранней интеграции паллиативного подхода [41]. Обновленное определение паллиативной помощи, предложенное в 2020 г., акцентирует внимание на целостном подходе [42]. Несмотря на рост числа публикаций, доля исследований с участием детей остается невысокой [35], а для детей с сердечно-сосудистой патологией предлагаются пациент-центрированные модели [43]. Адаптация этих практик – одно из направлений развития отечественной ДПП.

Для наглядного представления эволюции службы основные вехи сведены в таблицу.

Ключевые события развития детской паллиативной помощи в Российской Федерации

Период	Событие	Значение	Источник
1993 г.	Создание первой выездной службы паллиативной помощи детям с онкозаболеваниями (Москва)	Формирование прообраза мобильной паллиативной бригады	[9]
2003 г.	Учреждение Санкт-Петербургского детского хосписа	Первая стационарная модель, интегрирующая медицинскую и психосоциальную поддержку	[11]

Период	Событие	Значение	Источник
2011 г.	Федеральный закон № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в РФ»	Легализация паллиативной медицинской помощи как самостоятельного вида	[18]
2015 г.	Приказ Минздрава России № 193н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям»	Утверждение единых правил организации службы	[19]
2015–2019 гг.	Реализация Концепции развития паллиативной помощи детям и подросткам	Введение понятия «паллиативный статус» ребенка, создание региональных программ	[22, 23]
2019 г.	Федеральный закон № 18-ФЗ о внесении изменений в 323-ФЗ	Включение паллиативной помощи в систему ОМС, расширение форм помощи	[3, 26]
2020–2025 гг.	Рост сети отделений и выездных бригад; утверждение межведомственного приказа № 208н/243н	Укрепление нормативной базы, развитие амбулаторно-выездных форм	[4, 5, 33]

Примечание: составлена авторами на основе указанных в таблице источников

Актуальные проблемы и перспективы

Несмотря на развитие по ряду организационных показателей, российская система детской паллиативной помощи сталкивается с комплексом серьезных вызовов. Во-первых, сохраняется выраженный кадровый дефицит. На нехватку подготовленных врачей, медицинских сестер, психологов и социальных работников указывали еще Е. В. Полевиченко и Д. И. Зелинская (2014) [20], а в более поздних экспертных работах, в частности в анализе В. С. Ступака и соавт. (2022), эта проблема подтверждена как одна из ключевых для устойчивости всей системы [15]. Образовательные программы для специалистов по паллиативной педиатрии все еще находятся на этапе системного внедрения, отсутствие единого профессионального стандарта тормозит развитие целевой ординатуры. Во-вторых, остаются нормативно-правовые лакуны. Несмотря на утверждение Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям (приказ № 193н) [19] и принятие в 2025 г. приказа № 208н/243н [33], до конца не урегулированы единые критерии присвоения паллиативного статуса ребенку и методики расчета реальной потребности. Анализ правовых аспектов, проведенный А. А. Бакаевым и соавт. (2022), подтверждает необходимость дальнейшей

гармонизации законодательства в этой сфере [44]. В-третьих, фиксируются структурные диспропорции. Доминирует стационар-центричная модель, тогда как потребность в помощи на дому удовлетворяется лишь частично [1]. Региональная дифференциация остается крайне высокой: от развитых многопрофильных служб в Москве, Санкт-Петербурге и отдельных областях до минимального набора услуг в ряде субъектов [3, 31]. Для выравнивания доступности в Плане мероприятий («дорожной карте») до 2024 г. были установлены целевые показатели по увеличению числа выездных бригад в регионах с низким охватом [5]. В-четвертых, слабой остается интеграция межведомственного взаимодействия. Как показано на примере Московской области, формальный характер работы части выездных бригад и недостаточная преемственность между медицинскими и социальными учреждениями ограничивают эффективность всей системы [31]. Пандемия COVID-19 выявила дополнительные риски, ускорив внедрение телемедицины, которая показала перспективность, однако ее эффективность требует дальнейшей систематической оценки [1, 31]. Дальнейшее развитие связывается с приоритетным расширением амбулаторно-выездных форм работы, внедрением телемедицинских технологий, унификацией образовательных программ и созданием единого федерального регистра детей, нуждающихся в паллиативной помощи [44, 45]. Накопленный в отдельных регионах опыт – в частности, в Рязанской, Нижегородской областях, Пермском и Краснодарском краях – может быть рассмотрен как основа для тиражирования моделей, показавших свою применимость, после проведения дополнительной оценки их эффективности.

Ограничения исследования. Настоящий обзор имеет ряд существенных ограничений. Во-первых, он не является формальным систематическим обзором; оценка риска смещения включенных источников не проводилась. Во-вторых, существует объективная невозможность оценки качества всех включенных публикаций из-за выраженной неоднородности дизайнов и форматов данных. В-третьих, сохраняется риск нормативной и статистической неоднородности региональных данных, на которые опираются количественные оценки. В-четвертых, поиск литературы проводился только в трех базах данных и не включал региональные сборники, материалы локальных конференций и неопубликованные отчеты, что могло привести к неполноте данных. В-пятых, преимущественно анализировались русскоязычные публикации, что ограничивает возможность глобального сопоставления. В-шестых, неоднородность включенных источников не позволила провести количественный метаанализ. Наконец, существует риск публикационной предвзятости, поскольку работы, описывающие успешные практики, имеют больше шансов быть опубликованными. Количественные оценки потребности и охвата, приводимые в литературе, требуют верификации по официальным отчетам Минздрава России или данным федерального регистра.

Заключение

Российская система детской паллиативной помощи за 30 лет прошла путь от локальных добровольческих инициатив до междисциплинарной государственной структуры, интегрированной в программу государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи. Предложенная авторская периодизация выделяет три этапа, что отражает общемировые тренды, но имеет национальные организационные особенности. Зафиксированное в доступных источниках расширение сети отделений, коек и бригад указывает на прогресс по ряду организационных показателей, однако это не отменяет необходимости решения кадровых, нормативных и структурных проблем.

Список литературы

1. Бурлуцкая А. В., Статова А. В., Мамян Э. В. Структура и организация паллиативной медицинской помощи детям в Краснодарском крае // Кубанский научный медицинский вестник. 2020. Т. 27. № 2. С. 29–37. DOI: 10.25207/1608-6228-2020-27-2-29-37.
2. Паллиативная помощь детям в России: потребность, состояние, концепция развития / под ред. Н. Н. Саввы. М.: БФ «Детский паллиатив», 2015. 99 с.
3. Фадеева Е. В. Паллиативная помощь в России: состояние и проблемы // Социологическая наука и социальная практика. 2019. Т. 7. № 3. С. 109–119. DOI: 10.19181/snspr.2019.7.3.6692.
4. Фонд «Вместе против рака». Организация оказания и оплаты паллиативной медицинской помощи в регионах РФ: аналитико-правовое исследование. 2022. 492 с. [Электронный ресурс]. URL: <https://protiv-raka.ru/wp-content/uploads/2023/03/analiticheskoe-pravovoe-issledovanie.pdf> (дата обращения: 26.05.2026).
5. План мероприятий («дорожная карта») «Повышение качества и доступности паллиативной медицинской помощи» до 2024 года (утвержден Правительством РФ 28 июля 2020 г. за № 6551 п-П12). [Электронный ресурс]. URL: <http://static.government.ru/media/files/E6NYAsjmdVYjU7ZKQnAbleEVE8jdEjMr.pdf> (дата обращения: 26.05.2026).
6. Щепин В. О., Тельнова Е. А., Карпова О. Б., Проклова Т. Н. О проблемах паллиативной помощи // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. 2019. Т. 27. № 1. С. 36–40. DOI: 10.32687/0869-866X-2019-27-1-36-40.

7. Невзорова Д. В., Маликова Н. В. Организация межведомственного взаимодействия при оказании гражданам паллиативной медицинской помощи // Pallium: паллиативная и хосписная помощь. 2021. № 2 (11). С. 20–23. EDN: VQCRHO.
8. Шебалова Е. М., Беляева Ю. Н., Клоктунова Н. А., Шеметова Г. Н., Золотарев П. Н., Левченко Т. В., Полиданов М. А. Оценка потребностей семей в неклинической поддержке при оказании педиатрической паллиативной помощи: результаты регионального исследования // Международный научно-исследовательский журнал. 2026. № 5 (167). DOI: 10.60797/IRJ.2026.167.98. EDN: NQTMIQ.
9. Бялик М. А. Методологические подходы к организации паллиативной помощи детям, неизлечимо больным онкологическими заболеваниями, и их семьям: дис. ... канд. биол. наук. Москва, 2000. 161 с. EDN: QDMPJJ.
10. Щербук Ю. А., Симаходский А. С., Эрман Л. В., Пунанов Ю. А. Современные подходы к организации паллиативной помощи детям // Вопросы современной педиатрии. 2011. Т. 10. № 3. С. 16–20. EDN: NXLKRF.
11. Гимова И. А., Сенькина Я. В. Санкт-Петербургский детский хоспис: история учреждения, стандарты и методы оказания паллиативной помощи // Российский журнал детской гематологии и онкологии. 2014. Т. 1. № 3. С. 78–82. EDN: TJZYDJ.
12. Симаходский А. С., Минченко С. И., Ткаченко А. Е. Динамика развития паллиативной помощи детям в Санкт-Петербурге // Российский педиатрический журнал. 2017. Т. 20. № 1. С. 40–43. DOI: 10.18821/1560-9561-2017-20(1)-40-43.
13. Исламова Р. И., Минаева Н. В., Баранова С. П., Бербер И. Э., Долгомирова Н. В. Развитие паллиативной медицинской помощи детям Пермского края // Вопросы современной педиатрии. 2023. Т. 22. № 3. С. 246–253. DOI: 10.15690/vsp.v22i3.2579.
14. Соловьев В. И., Куликов Е. П. Роль и место организационной формы паллиативного лечения больных злокачественными новообразованиями в структуре областного здравоохранения // Российский медико-биологический вестник им. акад. И. П. Павлова. 2004. № 1–2. С. 126–130. EDN: IBVUBF.
15. Ступак В. С., Ишутин А. А., Золотарева 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. Т. 17. № 5. С. 36–42. DOI: 10.20953/1817-7646-2022-5-36-42.
16. Биктимиров Т. З. Медико-психологические и социокультурные основы онкологической клиники и паллиативной медицины: автореф. дис. ... докт. мед. наук. Санкт-Петербург, 1999. 40 с. EDN: ZKGXEL.

17. Савва Н. Н., Красько О. В., Винярская Н. В., Устинова Н. В., Притыко А. Г., Альбицкий В. Ю. Потребность в паллиативной помощи и выездных службах у детей в России // Паллиативная медицина и реабилитация. 2016. № 1. С. 13–20. EDN: WBFDIF.
18. Российская Федерация. Законы. Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации: Федеральный закон № 323-ФЗ: принят Гос. Думой 1 ноября 2011 г.: одобрен Сов. Федерации 9 ноября 2011 г.: послед. ред. [Электронный ресурс]. URL: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_121895/ (дата обращения: 26.05.2026).
19. Приказ Министерства здравоохранения РФ от 14 апреля 2015 г. № 193н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям» [Электронный ресурс]. URL: <https://base.garant.ru/71022908/> (дата обращения: 26.05.2026).
20. Полевиченко Е. В., Зелинская Д. И. Состояние паллиативной помощи детям в Российской Федерации // Российский педиатрический журнал. 2014. № 5. С. 50–54. EDN: SXWZRV.
21. Савва Н. Н., Красько О. В., Винярская Н. В., Устинова Н. В., Альбицкий В. Ю., Притыко А. Г. Организационная структура служб паллиативной помощи детям в России // Паллиативная медицина и реабилитация. 2015. № 2. С. 17–20. EDN: UDSOJZ.
22. Полевиченко Е. В. Перинатальная паллиативная помощь: первый опыт и ближайшие перспективы // Pallium: паллиативная и хосписная помощь. 2020. № 2 (7). С. 31–35. EDN: YSWPVN.
23. Кром И. Л., Еругина М. В., Андриянова Е. А., Шмеркевич А. Б. Междисциплинарная концептуализация паллиативной помощи как социального субинститута // Социология медицины. 2017. Т. 16. № 2. С. 68–71. DOI: 10.18821/1728-2810-2017-16-2-68-71.
24. Концепция развития паллиативной помощи детям и подросткам в Российской Федерации на 2015–2019 годы / под ред. Н. Н. Саввы, Э. В. Кумировой, Е. В. Полевиченко. М.: БФ «Детский паллиатив», 2015. 52 с. [Электронный ресурс]. URL: https://static-0.minzdrav.gov.ru/system/attachments/attaches/000/023/678/original/Протокол_№_7_Приложение_1.pdf?1423139473 (дата обращения: 26.05.2026).
25. Винярская И. В., Устинова Н. В., Баранов А. А., Альбицкий В. Ю., Савва Н. Н. Основные принципы концепции развития паллиативной помощи детям и подросткам // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. 2015. Т. 23. № 1. С. 46–50. EDN: TKQNOH.
26. 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. С. 49–55. EDN: AFKCQH.

27. Кумирова Э. В., Притыко А. Г. История развития и принципы организации паллиативной медицинской помощи детям // Паллиативная медицина и реабилитация. 2018. № 2. С. 48–54. EDN: XTCEXZ.
28. Приказ Минздрава России № 345н, Минтруда России № 372н от 31 мая 2019 г. «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи...» // Гарант.ру. [Электронный ресурс]. URL: <https://www.garant.ru/products/ipo/prime/doc/72180964/> (дата обращения: 26.05.2026).
29. Гвоздь У. Ю., Пескова И. В. Опыт организации детской паллиативной службы в Нижегородской области // Pallium: паллиативная и хосписная помощь. 2021. № 2 (11). С. 28–34. EDN: WXHMQG.
30. Минаева Н. В., Исламова Р. И., Баженова М. И. Выездная патронажная паллиативная медицинская помощь детям: двухлетний опыт работы некоммерческой благотворительной организации // Вопросы современной педиатрии. 2020. Т. 19. № 1. С. 46–56. EDN: YAPFTC.
31. Ишутин А. А., Ступак В. С., Золотарева Л. С. Организация паллиативной медицинской помощи детскому населению Московской области // Современные проблемы здравоохранения и медицинской статистики. 2021. № 3. С. 205–219. EDN: RQXJQF.
32. Belykh N. A., Zakharova A. V., Pisnyur I. V. Clinical observation of a 5-year-old patient with chronic granulomatous disease associated with a mutation in the CYBB gene // Eurasian Health Journal. 2024. Vol. 16. Is. 1. P. 32–38. DOI: 10.54890/EHJ-2024-1-32.
33. Приказ Минздрава России № 208н, Минтруда России № 243н от 14.04.2025 «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи...» // КонсультантПлюс. [Электронный ресурс]. URL: https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_506447/ (дата обращения: 26.05.2026).
34. Приказ Министерства здравоохранения Рязанской области от 22 октября 2020 г. № 1580 «Об организации оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению на территории Рязанской области». [Электронный ресурс]. URL: <https://docs.cntd.ru/document/574867379> (дата обращения: 26.05.2026).
35. Каримова Д. Ю., Докучаева О. Ю., Каримов Б. Н., Латышова А. А. Педиатрическая паллиативная помощь нейрохирургическим пациентам: состояние и перспективы на примере Центрального федерального округа России // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. 2024. Т. 32. № 3. С. 396–401. DOI: 10.32687/0869-866X-2024-32-3-396-401.

36. Докучаева О. Ю., Каримова Д. Ю. Зарубежный опыт оказания паллиативной помощи детям // Современные проблемы здравоохранения и медицинской статистики. 2024. № 1. С. 683–695. DOI: 10.24412/2312-2935-2024-1-683-695.
37. Богдан И. В., Гурылина М. В., Савва Н. Н., Ким С. Р. Обзор мирового опыта организации паллиативной помощи детям: возможности для Москвы // Московская медицина. 2020. № 1 (35). С. 70–82. EDN: PVYMDX.
38. Connor S. R., Downing J., Marston J. Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis // Journal of Pain and Symptom Management. 2017. Vol. 53. Is. 2. P. 171–177. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020.
39. Feraco A. M., Brand S. R., Mack J. W., Kesselheim J. C., Block S. D., Wolfe J. Communication Skills Training in Pediatric Oncology: Moving Beyond Role Modeling // Pediatric Blood & Cancer. 2016. Vol. 63. Is. 6. P. 966–972. DOI: 10.1002/pbc.25918.
40. Constantinou G., Garcia R., Cook E., Randhawa G. Children's unmet palliative care needs: a scoping review of parents' perspectives // BMJ Supportive & Palliative Care. 2019. Vol. 9. Is. 4. P. 439–450. DOI: 10.1136/bmjspcare-2018-001705.
41. World Health Organization. Palliative Care. Fact sheet. 2020. [Электронный ресурс]. URL: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> (дата обращения: 26.05.2026).
42. Radbruch L., De Lima L., Knäul F., Wenk R., Ali Z., Bhatnagar S., Blanchard C., Bruera E., Buitrago R., Burla C., Callaway M., Munyoro E. C., Centeno C., Cleary J., Connor S., Davaasuren O., Downing J., Foley K., Goh C., Gomez-Garcia W., Harding R., Khan Q. T., Larkin P., Leng M., Luyirika E., Marston J., Moine S., Osman H., Pettus K., Puchalski C., Rajagopal M. R., Spence D., Spruijt O., Venkateswaran C., Wee B., Woodruff R., Yong J., Pastrana T. Redefining palliative care – a new consensus-based definition // Journal of Pain and Symptom Management. 2020. Vol. 60. Is. 4. P. 754–764. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027.
43. Мирошниченко М. Д., Ноздрачев Д. И. Пациент-центрированная паллиативная помощь в детской кардиологии: кардиофеноменологический подход // Российский кардиологический журнал. 2020. Т. 25. № 9. С. 40–47. DOI: 10.15829/1560-4071-2020-4047.
44. Бакаев А. А., Петрова Р. Е., Радченко Т. В., Шестак Н. В. Оказание паллиативной помощи: правовые аспекты // Профилактическая медицина. 2022. Т. 25. № 4. С. 5–11. DOI: 10.17116/profmed2022250415.
45. Савва Н. Н. Зачем нужны реестры пациентов детского возраста, нуждающихся в паллиативной помощи // Здравоохранение. 2017. № 5. С. 92–101. EDN: YLHYPX.

Конфликт интересов: Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

Conflict of interest: The authors declare no conflict of interest.

Финансирование: Исследование не имело финансовой поддержки.

Financing: The study was not sponsored.