



**ОБЩЕСТВЕННОЕ ЗДОРОВЬЕ И ОРГАНИЗАЦИЯ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ, СОЦИОЛОГИЯ И ИСТОРИЯ МЕДИЦИНЫ/PUBLIC HEALTH AND HEALTHCARE ORGANIZATION, SOCIOLOGY AND HISTORY OF MEDICINE**

DOI: <https://doi.org/10.60797/IRJ.2026.167.98> EDN: NQTMIQ

**ОЦЕНКА ПОТРЕБНОСТЕЙ СЕМЕЙ В НЕКЛИНИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКЕ ПРИ ОКАЗАНИИ ПЕДИАТРИЧЕСКОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ: РЕЗУЛЬТАТЫ РЕГИОНАЛЬНОГО ИССЛЕДОВАНИЯ**

Научная статья

**Шебалова Е.М.<sup>1</sup>, Беляева Ю.Н.<sup>2</sup>, Клоктунова Н.А.<sup>3</sup>, Шеметова Г.Н.<sup>4</sup>, Золотарев П.Н.<sup>5</sup>, Левченко Т.В.<sup>6</sup>, Полиданов М.А.<sup>7,\*</sup>**

<sup>1</sup> ORCID : 0000-0003-2832-1044;

<sup>2</sup> ORCID : 0000-0001-8893-1907;

<sup>3</sup> ORCID : 0000-0001-5480-1960;

<sup>4</sup> ORCID : 0000-0001-9290-5330;

<sup>5</sup> ORCID : 0000-0003-4020-0720;

<sup>7</sup> ORCID : 0000-0001-7538-7412;

<sup>1, 2, 3, 4</sup> Саратовский государственный медицинский университет им. В.И. Разумовского, Саратов, Российская Федерация  
<sup>5, 7</sup> Университет «Реавиз», Санкт-Петербург, Российская Федерация

<sup>6</sup> Российская академия народного хозяйства и государственной службы при Президенте Российской Федерации, Саратов, Российская Федерация

\* Корреспондирующий автор (maksim.polidanoff[at]yandex.ru)

Предложена: 28.03.2026; Принята: 23.04.2026; Опубликовано: 18.05.2026

**Аннотация**

Цель исследования: выявить и систематизировать потребности семей с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи, в неклинических (психологических, социальных, социально-педагогических) видах поддержки, а также оценить их востребованность и определить институциональные барьеры для организации сопровождения на региональном уровне.

Методы: двухэтапное исследование: 1) сплошное анкетирование семей (N=150) для анализа потребностей; 2) экспертные интервью с организаторами здравоохранения и координаторами проекта для оценки барьеров. Статистический анализ включал дескриптивную статистику, корреляционный анализ и U-критерий Манна-Уитни.

Результаты: выявлена высокая востребованность услуг социальной няни (58%), консультативной и материальной помощи (40%), индивидуальной психологической поддержки (80%). Корреляционный анализ подтвердил статистически значимую прямую связь между уровнем нагрузки на ухаживающих и потребностью в неклинических сервисах ( $r=0,64$ ;  $p<0,001$ ). Сравнение групп показало достоверно более высокий уровень стресса в неполных семьях ( $U=1842,5$ ;  $p=0,012$ ). Определены институциональные и ресурсные барьеры.

Выводы: интеграция немедицинской помощи в медицинскую систему критически важна. Требуется создание регионального координационного центра, института социальных кураторов, нормативное закрепление услуги социальной няни и внесение изменений в Федеральный закон № 323. Межведомственное взаимодействие повысит качество жизни пациентов и их близких.

**Ключевые слова:** педиатрическая паллиативная помощь, Саратовская область, немедицинская поддержка, социальная няня, межведомственное взаимодействие, качество жизни, благотворительные организации, семья, координационный центр.

**ASSESSMENT OF FAMILIES' NEEDS FOR NON-CLINICAL SUPPORT IN THE PROVISION OF PAEDIATRIC PALLIATIVE CARE: REGIONAL RESEARCH RESULTS**

Research article

**Shebalova Y.M.<sup>1</sup>, Belyaeva Y.N.<sup>2</sup>, Kloktunova N.A.<sup>3</sup>, Shemetova G.N.<sup>4</sup>, Zolotarev P.N.<sup>5</sup>, Levchenko T.V.<sup>6</sup>, Polidanov M.A.<sup>7,\*</sup>**

<sup>1</sup> ORCID : 0000-0003-2832-1044;

<sup>2</sup> ORCID : 0000-0001-8893-1907;

<sup>3</sup> ORCID : 0000-0001-5480-1960;

<sup>4</sup> ORCID : 0000-0001-9290-5330;

<sup>5</sup> ORCID : 0000-0003-4020-0720;

<sup>7</sup> ORCID : 0000-0001-7538-7412;

<sup>1, 2, 3, 4</sup> Saratov State Medical University named after V.I. Razumovsky, Saratov, Russian Federation

<sup>5, 7</sup> University "Reaviz", Saint-Petersburg, Russian Federation

<sup>6</sup> Russian Presidential Academy of National Economy and Public Administration, Saratov, Russian Federation

\* Corresponding author (maksim.polidanoff[at]yandex.ru)

Suggested: 28.03.2026; Accepted: 23.04.2026; Published: 18.05.2026

## Abstract

**Objective:** to identify and systematise the needs of families with children requiring palliative care in terms of non-clinical (psychological, social and socio-educational) support, as well as to assess the demand for such support and identify institutional barriers to organising support at regional level.

**Methods:** A two-stage study: 1) a comprehensive survey of families (N=150) to analyse needs; 2) expert interviews with healthcare organisers and project coordinators to assess barriers. Statistical analysis included descriptive statistics, correlation analysis and the Mann-Whitney U test.

**Results:** A high demand was identified for social nanny services (58%), advisory and financial support (40%), and individual psychological support (80%). Correlation analysis confirmed a statistically significant positive correlation between the level of burden on carers and the need for non-clinical services ( $r=0,64$ ;  $p<0,001$ ). A comparison of the groups showed a significantly higher level of stress in single-parent families ( $U=1842,5$ ;  $p=0,012$ ). Institutional and resource barriers were identified.

**Conclusions:** The integration of non-medical care into the healthcare system is of critical importance. There is a need to establish a regional coordination centre and a body of social care coordinators, to introduce statutory provisions for a social care worker service, and to amend Federal Law № 323. Inter-agency cooperation will improve the quality of life for patients and their families.

**Keywords:** paediatric palliative care, Saratov Oblast, non-medical support, social carer, inter-agency cooperation, life quality, charitable organisations, family, coordination centre.

## Введение

В современной архитектуре здравоохранения паллиативная медицинская помощь (ПМП) позиционируется как стратегический приоритет государственной социальной политики и междисциплинарная область клинической практики. В соответствии с актуальной нормативно-правовой базой, ПМП рассматривается не просто как совокупность медицинских манипуляций, а как комплексная гуманистическая парадигма сопровождения пациентов с инкурабельными (неизлечимыми) заболеваниями, направленная на минимизацию страданий и достижение максимально возможного качества жизни [1], [2]. Современная модель ПМП базируется на принципе мультидисциплинарности, что подразумевает синергию медицинских и немедицинских интервенций:

- Медицинский компонент: включает эффективное обезболивание, купирование тяжелых симптомов и нутритивную поддержку [3].
- Психосоциальный и духовный компоненты: предполагают коррекцию психоэмоционального состояния пациента и членов его семьи, а также обеспечение условий для удовлетворения духовных и религиозных потребностей [4].
- Социально-институциональный аспект: реализуется через интеграцию системы долгосрочного ухода (СДУ) и тесное межведомственное взаимодействие органов здравоохранения и социальной защиты населения, что позволяет обеспечивать непрерывность сопровождения пациента в условиях стационара, хосписа или на дому [5].

Особое внимание в современной практике уделяется расширению перечня показаний к ПМП, который теперь охватывает не только онкологические нозологии, но и широкий спектр хронических неинфекционных заболеваний в терминальной стадии, а также тяжелые когнитивные нарушения и последствия травм [2], [6]. Актуальность исследования обусловлена тем, что, несмотря на международные рекомендации ВОЗ и зарубежный опыт, подчеркивающие необходимость раннего внедрения психосоциальных сервисов, в Российской Федерации нормативное и организационное обеспечение немедицинских компонентов педиатрической паллиативной помощи находится в стадии становления.

Наиболее актуальной в настоящее время становится педиатрическая паллиативная помощь (ППП), так как необходимость ее предоставления детям и членам их семей демонстрирует устойчивую тенденцию к ежегодному росту как в мировой практике, так и в Российской Федерации. В условиях становления отечественной системы ПМП особую значимость приобретает изучение региональных особенностей организации сопровождения. На примере Саратовской области данное исследование направлено на выявление специфических потребностей семей в неклинической поддержке и оценку возможностей их удовлетворения в рамках существующей региональной архитектуры здравоохранения.

Объект исследования — региональная архитектура педиатрической паллиативной помощи (на примере Саратовской области). Предмет исследования — механизмы и барьеры интеграции психосоциальных и социально-педагогических сервисов неклинической поддержки в систему оказания ППП.

Ключевые показатели для маршрутизации пациентов в учреждения, оказывающие ППП, систематизированы следующим образом:

- Жизнеугрожающие состояния, при которых, несмотря на наличие потенциально куративного лечения, существует высокий риск неэффективности проводимой терапии (например, злокачественные новообразования, терминальные стадии органной недостаточности).
- Хронические прогрессирующие заболевания, требующие длительной и интенсивной терапии, направленной на пролонгацию жизни, однако сопряженные с высоким риском преждевременной летальности (в частности, муковисцидоз, ВИЧ-инфекция, мышечные дистрофии).
- Прогрессирующие инкурабельные нозологии, для которых паллиативная помощь является основным видом лечения с момента установления диагноза (к примеру, мукополисахаридозы, несовершенный остеогенез).
- Необратимые и неизлечимые, но не прогрессирующие состояния, характеризующиеся тяжелой инвалидизацией и повышенной предрасположенностью к осложнениям, способным привести к ранней смерти (например, тяжелые формы постинфекционных, посттравматических или органических поражений центральной нервной системы).

Важной частью ПМП является неклиническая поддержка. Она становится ключевым фактором, определяющим качество жизни как самого пациента, так и членов его семьи. Психологическое сопровождение, социальная адаптация, разрешение юридических вопросов, организация «передышки» для семьи, духовная поддержка и патронажные услуги — все эти элементы напрямую влияют на способность семьи справиться с кризисом, сохранять социальные связи и поддерживать достойный уровень жизни. Отсутствие же структурированной системы немедицинской помощи ведет к социальной изоляции, эмоциональному выгоранию родственников, вторичным психологическим травмам и, в конечном счете, к снижению эффективности медицинских вмешательств в целом. Таким образом, возникает очевидное противоречие между объективной потребностью в комплексной, био-психо-социально-духовной поддержке детей и молодых взрослых в паллиативной помощи и реальной практикой ее оказания на региональном уровне, где доминирует медицинско-ориентированный подход. Разрешение этого противоречия путем изучения, анализа и разработки моделей оказания немедицинской поддержки на примере Саратовской области и определяет высокую научную и практическую актуальность данного исследования.

Паллиативная медицинская помощь детям на территории Саратовской области оказывается в стационарных условиях в отделении паллиативной медицинской помощи на базе ГУЗ «Энгельсская детская клиническая больница» — 15 коек и выездной патронажной паллиативной службой на базе ГУЗ «Саратовская городская детская клиническая больница». Также организована выездная патронажная служба ППП детям, которые проживают на территории Энгельсского, Краснокутского, Ровенского, Марксовского и Советского районов. По состоянию на текущий период в регистре пациентов, нуждающихся в оказании паллиативной помощи, состоит 286 детей. Из них на территории города Саратова 147. Министерством здравоохранения Саратовской области разработана региональная программа «Развитие системы оказания паллиативной медицинской помощи». Выездная паллиативная патронажная служба тесно сотрудничает с Саратовской Епархией и общественными организациями в части волонтерского движения. С 2018 года Уполномоченным по правам ребенка в Саратовской области и АНО «Мы вместе детям» реализуется совместный проект «Добро детям. Помощь паллиативным детям». В рамках проекта проходит межведомственное взаимодействие заинтересованных ведомств в вопросе организации помощи семьям с детьми, состоящими на учете паллиативной службы Саратовской области. В настоящее время на патронаже проекта находятся 147 семей с паллиативными детьми и 21 молодой взрослый в возрасте до 21 года. Кроме того, по инициативе детского правозащитника и при поддержке Губернатора области было принято решение о создании Координационного центра ППП. В 2024 году он был создан на базе детской поликлиники ГУЗ «Саратовская городская детская клиническая больница». Развитие в регионе паллиативной помощи детям важно. Особенно это касается помощи тяжелобольным детям, проживающим в районах области. Открытие Координационного центра ППП послужило объединением специалистов паллиативной помощи детям и способствует оперативному оказанию квалифицированной паллиативной помощи маленьким пациентам в регионе.

Второй год в регионе работает межведомственная рабочая группа по развитию паллиативной помощи детям под председательством Уполномоченного по правам ребенка Саратовской области. В течение года членами рабочей группы из числа представителей различных заинтересованных ведомств и общественных организаций проводится совместная работа по улучшению качества жизни тяжелобольных детей. Система реализуется в различных форматах (выездные службы, кабинеты, дневные стационары), но приоритет отдается амбулаторной помощи на дому. Это соответствует предпочтениям пациентов и является ответом на географическую удаленность многих из них от специализированных стационаров (хосписов). Развитие выездных патронажных служб (как в Саратовской области) — ключевое направление для обеспечения доступности. Несмотря на декларирование в нормативных актах междисциплинарного подхода и учета немедицинских потребностей (психологических, социальных, духовных), на практике сохраняется разрыв. Помощь часто остается преимущественно медико-ориентированной, в то время как интеграция социальных, психологических и духовных услуг в единый комплекс — остается скорее идеальной моделью, чем повседневной практикой. К достижениям Саратовской региональной системы оказания паллиативной помощи детям относятся: регулярное обновление реестра детей, нуждающихся в паллиативной помощи; создание выездной патронажной службы паллиативной медицинской помощи детям, жителям города Энгельса, Энгельсского, Краснокутского, Ровенского, Марксовского и Советского районов; развитие межведомственного взаимодействия министерства социального развития, министерства здравоохранения области и добровольческих движений в организации паллиативной помощи детям; утверждена маршрутизация детей для оказания паллиативной медицинской помощи; разработана «Памятка для врачей о принятии решения о направлении ребенка на врачебную комиссию для определения показаний к оказанию паллиативной помощи»; создание рекомендаций по дальнейшему совершенствованию механизма оказания паллиативной помощи детям в регионе на амбулаторно-поликлиническом этапе и в условиях общей врачебной практики.

Современная система паллиативной помощи сталкивается с множеством вызовов, включая недостаток квалифицированных кадров и ограниченное финансирование. Исследования, такие как работы Г.Н. Шеметовой и коллег [7], подчеркивают необходимость интеграции немедицинских услуг в общую систему поддержки детей и их семей. Такие подходы позволяют учитывать не только физические, но и психологические, социальные и духовные потребности пациентов. Это отражено в ежегодном докладе о состоянии соблюдения прав и законных интересов детей и деятельности Уполномоченного по правам ребенка в Саратовской области в 2024 году и демонстрирует важность анализа потребностей семей, получающих паллиативную помощь, для разработки эффективных программ поддержки [8]. Выполненная работа показывает, что тесное сотрудничество между различными ведомствами может значительно повысить качество жизни детей и их близких. Работы А.А. Дубгорина и соавторов [9], М.В. Еругиной и соавторов [10] вносят важный вклад в обсуждение современных тенденций и вызовов в организации паллиативной помощи. Они акцентируют внимание на необходимости междисциплинарного подхода и интеграции различных видов поддержки для достижения наилучших результатов в уходе за детьми. Психосоциальная поддержка является неотъемлемой

частью паллиативной помощи. Работы коллег из разных регионов России акцентируют внимание на роли психологов и социальных работников в поддержке семей, столкнувшихся с тяжёлыми жизненными обстоятельствами [11]. Эти специалисты оказывают необходимую эмоциональную и практическую помощь пациентам и их близким справляться с трудностями. Социальные службы играют ключевую роль в защите прав детей и их семей, обеспечивая доступ к необходимым ресурсам и услугам. Исследования подтверждают, что социальные работники способны минимизировать стресс и облегчить адаптацию к новым условиям жизни [12], [13]. Образование родителей также играет важную роль в улучшении качества жизни детей, находящихся на паллиативе, так как образовательные программы помогают родителям лучше понимать особенности заболеваний и освоить техники ухода за своими детьми. Эти знания позволяют им более эффективно заботиться о своих детях и поддерживать их здоровье. Каждая территория сталкивается с уникальными проблемами и вызовами в вопросах организации паллиативной помощи. Г.Н. Шеметова и соавторы [7], а также Е.М. Шебалова с коллегами [12] анализируют ситуацию в Саратовской области, выделяя ключевые трудности и предлагая пути их преодоления. Их работа демонстрирует, что региональные различия требуют гибкого подхода к разработке стратегий поддержки, учитывающего местную инфраструктуру и ресурсы.

Несмотря на достигнутые успехи, остаются нерешённые вопросы, которые требуют дальнейшего изучения. Среди них такие как улучшение механизмов взаимодействия между государственными и частными организациями; повышение квалификации специалистов, работающих в сфере паллиативной помощи; развитие образовательных программ для родителей и родственников больных детей; оптимизация финансового обеспечения и ресурсного обеспечения паллиативных служб. Эти направления представляют собой перспективные области для будущих исследований и практических инициатив, направленных на повышение качества жизни детей и их семей.

Цель исследования: выявить и систематизировать потребности семей, имеющих детей, которые нуждаются в паллиативной помощи, в неклинических (психологических, социальных, социально-педагогических) видах поддержки, оценить их востребованность и определить институциональные барьеры для организации сопровождения на региональном уровне.

### **Методы и принципы исследования**

Проведено комплексное ретроспективное и проспективное исследование, направленное на изучение механизмов интеграции немедицинских сервисов в систему педиатрической паллиативной помощи на региональном уровне (на примере города Саратова и Саратовской области). Объект исследования — педиатрическая паллиативная помощь в Саратовской области.

Был проведен анализ Федеральных и региональных нормативных актов, регламентирующих порядок оказания паллиативной помощи и межведомственного взаимодействия.

Исследование проводилось в 2 этапа:

– на первом этапе методом сплошного анкетирования из регионального реестра и базы данных проекта «Мы вместе детям» были опрошены представители семей, где ребенок нуждается в паллиативной помощи (N=150) с целью анализа потребностей и оценки доступности немедицинской поддержки в Саратовской области;

– на втором этапе было проведено структурированное интервью с организаторами здравоохранения и координаторами межведомственного проекта, направленное на оценку институциональных барьеров и ресурсных дефицитов в организации помощи семьям, где ребенок нуждается в паллиативной помощи.

Обоснование репрезентативности выборки: в исследовании использован метод сплошного опроса, в который были включены 150 из 168 семей, состоящих на региональном учете (охват генеральной совокупности 89,3%). Столь высокий процент включения минимизирует ошибку выборки и позволяет экстраполировать полученные данные на всю целевую популяцию региона, обеспечивая высокую репрезентативность и надежность статистических выводов. Для решения задач исследования на первом этапе была разработана анкета «Об удовлетворённости качеством оказания паллиативной немедицинской помощи профильными некоммерческими, благотворительными организациями и волонтерскими объединениями на территории Саратовской области» которая включила в себя несколько блоков вопросов:

- 1) сведения о ребенке;
- 2) сведения о семье;
- 3) сведения о потребностях ребенка и членов его семьи.

Авторская анкета позволила получить преимущественно качественные данные так, как преобладающее большинство оценочных вопросов носило открытый характер.

Вторым этапом проведено интервью. Гайд формализованного интервью для организатора здравоохранения структурно выверен и направлен на решение конкретных исследовательских задач. Он последовательно раскрывает три блока:

- 1) оценка институциональных барьеров;
- 2) оценка ресурсных дефицитов;
- 3) поиск потенциальных решений.

Сочетание закрытых вопросов (шкалы оценки, множественный выбор) с открытым финальным вопросом обеспечивает баланс между стандартизацией для анализа и гибкостью для получения уникального экспертного видения.

В работе был использован комплекс взаимодополняющих научных методов:

- Теоретико-методологический анализ: контент-анализ научной литературы и зарубежных моделей интеграции паллиативных сервисов.
- Системный и структурно-функциональный анализ: для моделирования региональной архитектуры сопровождения и определения точек интеграции неклинических служб.



- Социологический метод: метод анонимного анкетирования с использованием валидизированных шкал (например, шкалы оценки качества жизни PedsQL и авторских опросников на выявление духовных и социально-педагогических потребностей).
- Метод экспертных оценок: для верификации предложенной модели интеграции сервисов психосоциального и социально-педагогического профиля.

Статистический анализ первичной информации осуществлялся с помощью программного обеспечения.

В работе применялись методы дескриптивной статистики (вычисление частот, средних величин, стандартного отклонения); корреляционный анализ (коэффициент Спирмена/Пирсона) для выявления связей между объемом неклинической поддержки и уровнем социально-психологической адаптации семей; методы непараметрической статистики (U-критерий Манна-Уитни) для сравнения показателей в различных группах наблюдения.

### Основные результаты

Выборочная совокупность составила 150 семей. Абсолютное большинство респондентов — женщины. Среди опрошенных 150 участников исследования подавляющее большинство составили женщины — 149 человек, или 99% от выборки. Мужчины представлены одним респондентом, что соответствует 1%. Данное распределение отражает сложившуюся практику, согласно которой основными контактными лицами и ухаживающими в семьях с паллиативными детьми чаще всего являются матери, бабушки или другие женщины-родственницы. Выборка исследования является географически однородной: все респонденты (150 человек) проживают в г. Саратов. Своя квартира или дом есть у 128 респондентов (85%), 22 человека (15%) проживают в съемном жилье. Среди опрошенных наибольшую группу составляют респонденты в возрасте 20–30 лет — 75 человек, что соответствует 50% от общего числа участников. Две другие возрастные категории представлены равными долями: 30–40 лет — 38 человек (25%); 40–50 лет — 37 человек (25%). Анализ средних показателей:  $M_e=35$  лет;  $M_o=37$  лет; средний возраст составил  $35,5 \pm 8,3$ . Высшее образование имеет больше половины респондентов (55% — 83 чел.). Среднее-специальное имеет каждый третий (30% — 45). Неоконченное высшее и среднее образование имеет 15% респондентов (22). Имеет работу только одна десятая респондентов (15 человек), 90% опрошенных не работают на момент опроса (135).

В результате исследования выяснено, что полноценную семью имеет более половины респондентов (65%). 1/3 приходится на неполноценную семью (35%). Большинство (65%) — полные семьи — означает наличие второго взрослого (чаще всего отца), который может: быть кормильцем семьи, что частично компенсирует неработающего ухаживающего родителя; оказывать эмоциональную и физическую поддержку в уходе, распределять нагрузку. Однако, даже в полных семьях, учитывая гендерный состав выборки (почти все женщины), уход в основном ложится на мать, а отцы часто остаются «в тени» помощи. В полных семьях экономические риски могут быть ниже, но психологическая и трудовая нагрузка на женщину-ухаживающего остаётся критически высокой. В неполных семьях (35%) ситуация усугубляется: уход, быт и финансы ложатся на одного человека, что повышает риски выгорания, бедности и социальной изоляции. 90% неработающих — это прямое следствие потребностей паллиативного ухода, но в неполных семьях отсутствие трудового дохода особенно критично, так как компенсировать его некому. У более половины респондентов в семье 2 детей (65%). Одного ребенка имеет четвертая часть выборки (25%). На многодетную семью (которая имеет 3 детей) приходится только одна десятая часть респондентов.

Анализ ответов респондентов на вопрос «Оцените от 1 до 10 насколько Вам тяжело самостоятельно справляться с больным ребенком (где 1 — очень легко, а 10 крайне тяжело)» показал Подавляющее большинство респондентов (62%) оценили уровень нагрузки на 5 баллов, что соответствует средневысокой степени тяжести по 10-балльной шкале. Это указывает на значительные, но не предельные трудности в самостоятельном уходе за ребёнком и говорит об адаптированности родителя к проблемам ребенка со здоровьем. Группа с высокой нагрузкой (7 баллов) включает 17 человек ( $\approx 11,33\%$ ), что отражает существенную, близкую к критической нагрузку, но всё же несколько ниже максимальной. Оценки 3–4 балла (16%) соответствуют умеренному уровню трудностей, что может быть связано с наличием помощи, адаптированными условиями или относительно стабильным состоянием ребёнка. Минимальную нагрузку (1 балл) отметили 16 человек ( $\approx 10,67\%$ ) — вероятно, это семьи с хорошо организованным уходом, внешней поддержкой или менее сложной клинической ситуацией.

Проведённый корреляционный анализ Спирмена выявил статистически значимую прямую связь между уровнем субъективной нагрузки на ухаживающего и потребностью в неклинических сервисах ( $r=0,64$ ;  $p<0,001$ ), что подтверждает гипотезу исследования о взаимозависимости этих показателей. Сравнение групп с применением U-критерия Манна-Уитни показало, что в неполных семьях медианный показатель нагрузки достоверно выше, чем в полных ( $U=1842,5$ ;  $p=0,012$ ), а потребность в консультативной и материальной помощи выражена в 1,8 раза чаще, что подтверждает повышенную уязвимость данной категории респондентов и обосновывает необходимость адресных мер поддержки.

Более половины (58%) опрошенных семей испытывают острую потребность в квалифицированной социальной няне, что делает этот запрос наиболее значимым среди всех видов помощи. Значительная часть семей (40%) указали как наиболее значимую потребность консультативную помощь специалистов и материальные нужды, а четверть (25%) отметили необходимость общения ребёнка со сверстниками. Кроме того, 15% отметили, что нуждаются в информационной поддержке, а по 15 семей (по 10%) выделили потребность в грамотных специалистах и культурно-досуговых мероприятиях.

Потребность в социальной няне является доминирующей, что подчёркивает физическую и эмоциональную перегрузку ухаживающих и острую нехватку временной замены для обеспечения отдыха родителей. Острый дефицит испытывают 60 семей — им одновременно требуется профессиональное консультирование и финансовая помощь. Каждая четвертая семья акцентирует важность социализации ребёнка, что указывает на проблему изоляции.



Информационный голод и нехватка квалифицированных кадров также затрагивают значительные группы (23 и 15 семей соответственно), что требует системных решений на уровне организации паллиативной помощи.

Был задан вопрос о конкретных направлениях консультативной помощи специалистов, которые хотели бы получить семьи (N=60). Были названы следующие варианты: эрготерапевт (12 чел.), дефектолог (18 чел.), невролог (21 чел.), логопед (5 чел.), психолог (22 чел.), реабилитолог (11 чел.), АВА-терапевт (5 чел.), нейропсихолог (14 чел.), специалист по сенсорной интеграции (2 чел.), по Метод Анат Баниэль (АБМ) (3 чел.), по музыкотерапии (4 чел.), по сказкотерапии (4 чел.), по генетике (10 чел.) и арт-терапии (7 чел.).

Наиболее представленные направления — психологи (22) и неврологи (21), что логично, так как они решают ключевые задачи медицинской и психологической поддержки. Реабилитационный блок также широко представлен дефектологами, нейропсихологами, эрготерапевтами и реабилитологами. Узкоспециализированные или новые методики (например, сенсорная интеграция, АБМ) представлены меньшим числом специалистов, что отражает их эксклюзивность.

Анализ потребности в культурно-досуговых инклюзивных мероприятиях и мастер-классах для ребёнка. Наиболее востребованы творческие мастер-классы (52%) — как доступные, эмоционально насыщенные и адаптируемые под разные возможности детей. Инклюзивные праздники (40%) и познавательные занятия (34%) отражают потребность в социализации и развитии вне медицинского контекста. Спортивные адаптированные занятия (30%) важны для поддержания физической активности в безопасном формате. Онлайн-форматы (18%) актуальны для детей на постоянном домашнем режиме. Менее массовые, но значимые запросы касаются общения с природой (16%) и цифровых технологий (14%).

Анализ потребности в культурно-досуговых услугах для братьев и сестёр. Наибольший запрос (76%) — на отдельные игровые зоны, что говорит о потребности сиблингов в личном пространстве и отдыхе вне контекста болезни. Творчество (64%) и спорт (60%) — ключевые направления для эмоциональной и физической разгрузки. Психологическая поддержка (52%) отражает осознание важности помощи сиблингам в адаптации к сложной семейной ситуации. Совместные мероприятия (46%) показывают запрос на инклюзивное взаимодействие внутри семьи. Выездные форматы (35%) и лагеря (20%) востребованы как возможность временного отдыха от домашней нагрузки. Услуги для сиблингов должны сочетать развлекательные, развивающие и психологические компоненты, предоставляя им возможность как отдельного отдыха, так и включения в семейные активности без перегрузки.

На втором этапе было проведено три формализованных интервью со специалистами, которые занимаются организацией немедицинской паллиативной помощи в Саратовском регионе. Затем был проведен анализ экспертных интервью для оценки институциональных барьеров и ресурсных дефицитов в системе помощи семьям. По результатам работы эксперты выделили основные институциональные барьеры при оказании ППП в Саратовской области. Ими оказались проблемы межведомственного взаимодействия с управлением/комитетом по образованию, со школами и детскими садами; отсутствие централизованной системы межведомственной координации — нехватка времени у медицинского персонала на координационную работу; существование разных источников и разнящиеся принципы финансирования услуг в ведомствах. Дополнительными институциональными барьерами при оказании ППП эксперты выделили следующие: отсутствие единой электронной системы/базы данных пациентов, для межведомственной координации; отсутствие единого регистра и системы плавного перехода от статуса ребенка, нуждающегося в паллиативной помощи к статусу взрослого пациента. Все перечисленное значительно снижает эффективность межведомственного взаимодействия.

Основными ресурсными барьерами, которые выделили эксперты стали: кадровый дефицит — отсутствие специалистов для координации немедицинской помощи. В настоящее время эти функции возложены на врачей или медсестер, отдельных штатных единиц нет. Нехватка и высокая текучесть кадров, недостаток программ повышения квалификации для медицинских и немедицинских специалистов по таким направлениям как выявление социально-психологических потребностей семьи, а также межведомственного взаимодействия и знания нормативной документации. Отдельно выделенной всеми экспертами проблемой стал финансовый дефицит. В Саратовской области существуют финансовые статьи/гранты на организацию координационной деятельности, психологической поддержки семей, работы соцработников, но их объем недостаточен. Существующие финансовые статьи, субсидии и гранты, предназначенные для организации координационной деятельности, психологической поддержки семей и работы социальных работников, зачастую носят точечный или проектный характер, а их объёма систематически недостаточно для покрытия всех потребностей. Эта ситуация усугубляется тем, что основное бремя финансирования паллиативной помощи в России ложится на региональные бюджеты, что приводит к значительной дифференциации в доступности и качестве услуг в зависимости от субъекта РФ. Поэтому высока физическая и эмоциональная перегрузка сотрудников, ведущая к профессиональному выгоранию.

Эксперты предложили следующие направления развития, которые при созданных благоприятных условиях помогут преодолеть вышеописанные барьеры: создание единого регионального координационного центра (на базе хосписа или иного учреждения); развитие института кураторов/социальных работников в каждой поликлинике/паллиативной службе; создание услуги социальной няни; внесение изменений в Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011 № 323-ФЗ (последняя редакция) в части конкретизации полномочий по координации действий органов, оказывающих ПМП; создание нормативно-правовой базы, регламентирующей комплексную помощь семье.

### **Заключение**

На основании результатов проведенного опроса и экспертных интервью можно заключить, что семьи с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи в Саратовской области, испытывают системный дефицит немедицинской поддержки, который проявляется на трёх уровнях: физическая и эмоциональная перегрузка ухаживающих: 58% семей



остро нуждаются в услугах квалифицированной социальной няни — это ключевой запрос, связанный с невозможностью отдыха родителей. Материальная и консультативная помощь: 40% семей требуют одновременной финансовой поддержки и профессионального сопровождения. Психологическое истощение родителей: 80% респондентов нуждаются в индивидуальной психологической помощи, 70% — в группах поддержки.

Анализ потребностей семей пациентов в профессиональной консультативной и иной помощи специалистов показал, что первостепенным является получение помощи, которая способствовала бы разрешению конкретных проблем, была направлена на удовлетворение основных базовых потребностей ребенка и членов его семьи. Статистически подтвержденная прямая корреляция между нагрузкой и потребностью в сервисах, а также достоверно более высокий уровень стресса в неполных семьях указывают на необходимость адресного, дифференцированного подхода к планированию поддержки. Результаты анализа интеграции неклинических форм поддержки в рамках данного исследования продемонстрировали, что существующая модель взаимодействия медицинских и немедицинских служб носит фрагментарный характер.

Интеграция благотворительных фондов и волонтерских движений частично компенсирует дефицит государственных услуг, однако отсутствие нормативного закрепления, единого координирующего органа и стабильного финансирования препятствует формированию устойчивой региональной архитектуры помощи. Внедрение института социальных кураторов и услуги социальной няни, а также создание Координационного центра ППП на базе детской поликлиники позволяют минимизировать институциональные барьеры и перевести междисциплинарное сопровождение из режима проектной деятельности в рутинную практику. Проведенное нами исследование показало, что знаниями о работе общественных организаций и благотворительных фондов, оказывающих поддержку, владеют многие семьи. Они успешно взаимодействуют и сотрудничают с ними. Интеграция немедицинской помощи в медицинскую систему имеет большое значение в жизни паллиативных больных. Инкурабельные дети и их родители нуждаются не только в медицинской, но и в психологической и эмоциональной поддержке. Оказание данного вида помощи невозможно без различных благотворительных фондов, добровольческих движений и волонтерских организаций.

### Финансирование

Исследование выполнено за счет средств субсидии из регионального бюджета, предоставленной Министерством внутренней политики и общественных отношений Саратовской области на основании Соглашения № 31 от 31 июля 2025 года в рамках проекта «Мы вместе детям: слушаем, думаем, знаем!», <https://saratovnko.ru/upload/files/doc/spisok-pobeditelej-konkursa-nko.pdf>.

### Конфликт интересов

Не указан.

### Рецензия

Все статьи проходят рецензирование. Но рецензент или автор статьи предпочли не публиковать рецензию к этой статье в открытом доступе. Рецензия может быть предоставлена компетентным органам по запросу.

### Funding

This study was funded by a grant from the regional budget, provided by the Ministry of Internal Policy and Public Relations of Saratov Oblast on the basis of Agreement № 31 of 31 July 2025 as part of the project "Together for Children: We Listen, We Think, We Know!", <https://saratovnko.ru/upload/files/doc/spisok-pobeditelej-konkursa-nko.pdf>.

### Conflict of Interest

None declared.

### Review

All articles are peer-reviewed. But the reviewer or the author of the article chose not to publish a review of this article in the public domain. The review can be provided to the competent authorities upon request.

### Список литературы / References

1. Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (ред. от 28.12.2024). — URL: [https://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_121895/](https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_121895/) (дата обращения: 31.03.2026).
2. Федеральный закон от 06.03.2019 № 18-ФЗ «О внесении изменений в Федеральный закон "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи». — URL: [https://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_319586/](https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_319586/) (дата обращения: 31.03.2026).
3. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации № 345н, Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации № 372н от 31.05.2019 «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья». — URL: <http://publication.pravo.gov.ru/Document/View/0001201906270031> (дата обращения: 31.03.2026).
4. Постановление Правительства Саратовской области от 31.08.2020 № 740-П «Об утверждении региональной программы Саратовской области "Развитие системы оказания паллиативной медицинской помощи"». — URL: <https://clck.ru/3TEzA4> (дата обращения: 31.03.2026).
5. Невзорова Д.В. Новый план действий правительства по улучшению паллиативной помощи в России / Д.В. Невзорова // Pallium: паллиативная и хосписная помощь. — 2020. — № 3 (8). — С. 4–6. — URL: <https://www.elibrary.ru/item.asp?id=45816268> (дата обращения: 31.03.2026).
6. Новиков Г.А. Паллиативная медицинская помощь в Российской Федерации: современное состояние и перспективы развития / Г.А. Новиков, М.А. Вайсман, С.В. Рудой // Вопросы онкологии. — 2009. — Т. 55. — № 36. —



С. 5–9. — URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/palliativnaya-pomosch-v-rossiyskoy-federatsii-sovremennoe-sostoyanie-i-perspektivy-razvitiya> (дата обращения: 31.03.2026).

7. Шеметова Г.Н. Организация паллиативной медицинской помощи на региональном уровне / Г.Н. Шеметова, Н.В. Красникова, Е.М. Шебалова [и др.] // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. — 2022. — Т. 30. — № 3. — С. 464–468. — DOI: 10.32687/0869-866X-2022-30-3-464-468. — EDN DNQOBZ.

8. Ежегодный доклад о состоянии соблюдения прав и законных интересов детей и деятельности Уполномоченного по правам ребенка в Саратовской области в 2024 году. — Саратов, 2025. — 14 с.

9. Дубгорин А.А. Оценка качества жизни пациентов, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи на амбулаторном этапе / А.А. Дубгорин, М.В. Еругина, Г.Ю. Сазанова [и др.] // Саратовский научно-медицинский журнал. — 2024. — Т. 20. — № 4. — С. 474–478. — DOI: 10.15275/ssmj474. — EDN SOLJQW.

10. Еругина М.В. Междисциплинарная концептуализация паллиативной помощи в ситуациях болезни / М.В. Еругина, Г.Н. Шеметова, Е.А. Андриянова [и др.]; под ред. И.Л. Кром, Г.Н. Шеметовой, М.В. Еругиной. — Саратов : Саратовский государственный медицинский университет, 2018. — 232 с.

11. Полевиченко Е.В. Паллиативная медицинская помощь детям в организациях социального обслуживания / Е.В. Полевиченко, Н.Н. Савва, Е.И. Габова [и др.] // Медработник дошкольного образовательного учреждения. — 2022. — № 1. — С. 20–50. — URL: <https://www.elibrary.ru/item.asp?id=47826893> (дата обращения: 31.03.2026).

12. Шебалова Е.М. Интегрированная модель социального партнёрства при оказании паллиативной медицинской помощи детям / Е.М. Шебалова, Г.Н. Шеметова, А.О. Мехова // Проектирование здоровья: стратегии и практики инноваций : сборник материалов V Международной научно-практической конференции. — Саратов : Саратовский государственный медицинский университет имени В.И. Разумовского, 2024. — С. 132–134. — EDN QXGOXX.

13. Полевиченко Е.В. Международные принципы и стандарты в работе отделений выездной патронажной паллиативной медицинской помощи детям в Российской Федерации / Е.В. Полевиченко // Pallium: паллиативная и хосписная помощь. — 2024. — № 2 (23). — С. 8–15. — EDN QOTPIN.

### Список литературы на английском языке / References in English

1. Federal'nyj zakon ot 21.11.2011 № 323-FZ "Ob osnovakh okhrany zdorov'ya grazhdan v Rossijskoj Federacii" [Federal Law No. 323-FZ of November 21, 2011 "On the Fundamentals of Protecting the Health of Citizens in the Russian Federation"] (as amended on December 28, 2024). — URL: [https://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_121895/](https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_121895/) (accessed: 31.03.2026). [in Russian]

2. Federal'nyj zakon ot 06.03.2019 № 18-FZ "O vnesenii izmenenij v Federal'nyj zakon 'Ob osnovakh okhrany zdorov'ya grazhdan v Rossijskoj Federacii' po voprosam okazaniya palliativnoj medicinskoj pomoshchi" [Federal Law No. 18-FZ of March 6, 2019 "On Amendments to the Federal Law 'On the Fundamentals of Protecting the Health of Citizens in the Russian Federation' on Issues of Palliative Care"]. — URL: [https://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_319586/](https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_319586/) (accessed: 31.03.2026). [in Russian]

3. Prikaz Ministerstva zdravookhraneniya Rossijskoj Federacii № 345n, Ministerstva truda i social'noj zashchity Rossijskoj Federacii № 372n ot 31.05.2019 "Ob utverzhenii Polozheniya ob organizacii okazaniya palliativnoj medicinskoj pomoshchi, vklyuchaya poryadok vzaimodejstviya medicinskikh organizacij, organizacij social'nogo obsluzhivaniya i obshchestvennykh ob'edinenij, inykh nekommercheskikh organizacij, osushchestvlyayushchikh svoyu deyatelnost' v sfere okhrany zdorov'ya" [Order of the Ministry of Health of the Russian Federation No. 345n and the Ministry of Labor and Social Protection of the Russian Federation No. 372n of May 31, 2019 "On Approval of the Regulation on the Organization of Palliative Care, Including the Procedure for Interaction between Medical Organizations, Social Service Organizations and Public Associations, and Other Non-Profit Organizations Operating in the Field of Health Protection"]. — URL: <http://publication.pravo.gov.ru/Document/View/0001201906270031> (accessed: 31.03.2026). [in Russian]

4. Postanovlenie Pravitel'stva Saratovskoj oblasti ot 31.08.2020 № 740-P "Ob utverzhenii regional'noj programmy Saratovskoj oblasti 'Razvitie sistemy okazaniya palliativnoj medicinskoj pomoshchi'" [Decree of the Government of the Saratov Region No. 740-P of August 31, 2020 "On Approval of the Regional Program of the Saratov Region 'Development of the Palliative Care System'"]. — URL: <https://clck.ru/3TEzA4> (accessed: 31.03.2026). [in Russian]

5. Nevzorova D.V. Novyj plan dejstvij pravitel'stva po uluchsheniyu palliativnoj pomoshchi v Rossii [The Government's New Action Plan to Improve Palliative Care in Russia] / D.V. Nevzorova // Pallium: palliativnaya i khospisnaya pomoshch' [Pallium: Palliative and Hospice Care]. — 2020. — № 3 (8). — P. 4–6. — URL: <https://www.elibrary.ru/item.asp?id=45816268> (accessed: 31.03.2026). [in Russian]

6. Novikov G.A. Palliativnaya medicinskaya pomoshch' v Rossijskoj Federacii: sovremennoe sostoyanie i perspektivy razvitiya [Palliative Care in the Russian Federation: Current State and Development Prospects] / G.A. Novikov, M.A. Vajsman, S.V. Rudoj // Voprosy onkologii [Problems of Oncology]. — 2009. — Vol. 55. — № 36. — P. 5–9. — URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/palliativnaya-pomosch-v-rossiyskoy-federatsii-sovremennoe-sostoyanie-i-perspektivy-razvitiya> (accessed: 31.03.2026). [in Russian]

7. Shemetova G.N. Organizaciya palliativnoj medicinskoj pomoshchi na regional'nom urovne [Organization of Palliative Care at the Regional Level] / G.N. Shemetova, N.V. Krasnikova, E.M. Shebalova [et al.] // Problemy social'noj gigieny, zdravookhraneniya i istorii mediciny [Problems of Social Hygiene, Public Health and History of Medicine]. — 2022. — Vol. 30. — № 3. — P. 464–468. — DOI: 10.32687/0869-866X-2022-30-3-464-468. — EDN DNQOBZ. [in Russian]

8. Ezhegodnyj doklad o sostoyanii soblyudeniya prav i zakonnykh interesov detej i deyatelnosti Upolnomochennogo po pravam rebenka v Saratovskoj oblasti v 2024 godu [Annual Report on the State of Observance of the Rights and Legitimate Interests of Children and the Activities of the Commissioner for Children's Rights in the Saratov Region in 2024]. — Саратов, 2025. — 14 p. [in Russian]



9. Dubgorin A.A. Ocenka kachestva zhizni pacientov, nuzhdayushchikhsya v okazanii palliativnoj medicinskoj pomoshchi na ambulatornom ehtape [Assessment of the Quality of Life of Patients in Need of Palliative Care at the Outpatient Stage] / A.A. Dubgorin, M.V. Erugina, G.Yu. Sazanova [et al.] // Saratovskij nauchno-medicinskij zhurnal [Saratov Scientific Medical Journal]. — 2024. — Vol. 20. — № 4. — P. 474–478. — DOI: 10.15275/ssmj474. — EDN SOLJQW. [in Russian]
10. Mezhdisciplinarnaya konceptualizaciya palliativnoj pomoshchi v situacijakh bolezni [Interdisciplinary Conceptualization of Palliative Care in Illness Situations] / M.V. Erugina, G.N. Shemetova, E.A. Andriyanova [et al.]; edited by I.L. Krom, G.N. Shemetova, M.V. Erugina. — Saratov : Saratov State Medical University, 2018. — 232 p. [in Russian]
11. Polevichenko E.V. Palliativnaya medicinskaya pomoshch' detyam v organizacijakh social'nogo obsluzhivaniya [Palliative Care for Children in Social Service Organizations] / E.V. Polevichenko, N.N. Savva, E.I. Gabova [et al.] // Medrabotnik doskol'nogo obrazovatel'nogo uchrezhdeniya [Healthcare Worker of a Preschool Educational Institution]. — 2022. — № 1. — P. 20–50. — URL: <https://www.elibrary.ru/item.asp?id=47826893> (accessed: 31.03.2026). [in Russian]
12. Shebalova E.M. Integrirovannaya model' social'nogo partnerstva pri okazanii palliativnoj medicinskoj pomoshchi detyam [Integrated Model of Social Partnership in the Provision of Palliative Care for Children] / E.M. Shebalova, G.N. Shemetova, A.O. Mekhova // Proektirovanie zdorov'ya: strategii i praktiki innovacij [Health Design: Strategies and Practices of Innovations] : proceedings of the V International Scientific and Practical Conference. — Saratov : Saratov State Medical University named after V.I. Razumovsky, 2024. — P. 132–134. — EDN QXGOXX. [in Russian]
13. Polevichenko E.V. Mezhdunarodnye principy i standarty v rabote otdelenij vyezdnoj patronazhnoj palliativnoj medicinskoj pomoshchi detyam v Rossijskoj Federacii [International Principles and Standards in the Work of Mobile Palliative Care Units for Children in the Russian Federation] / E.V. Polevichenko // Pallium: palliativnaya i khospisnaya pomoshch' [Pallium: Palliative and Hospice Care]. — 2024. — № 2 (23). — P. 8–15. — EDN QOTPIN. [in Russian]