

# **Концепция Модельного детского паллиативного центра «AMAN SAYA»**

## **1. Введение**

С 2022 года Общественный фонд «Қазақстан халқына» (далее – Фонд) реализовал программу по финансированию приобретения дорогостоящих лекарственных средств для детей с орфанными и другими тяжёлыми заболеваниями.

За период 2022–2025 Фонд профинансировал обеспечение 518 граждан с орфанными заболеваниями лекарственными средствами на сумму 73,9 млрд тенге.

В 2022 году Фонд приобретал 23 наименования орфанных лекарственных средств на сумму 15,58 млрд тенге, из которых 6 являлись инновационными препаратами («новыми молекулами»).

В 2023 году было приобретено 32 наименования орфанных препаратов на сумму 17,94 млрд тенге, включая 5 «новых молекул», а также 15 наименований современных таргетных онкологических и онкогематологических препаратов на сумму 10,147 млрд тенге.

В 2024 году Фонд профинансировал приобретение 18 наименований орфанных лекарственных средств на сумму 25,41 млрд тенге, а также 15 наименований онкологических и онкогематологических препаратов на сумму 5,828 млрд тенге, «новых» препаратов не приобреталось. С 2024 года программа Фонда лишилась своей благотворительной составляющей и стала полностью бюджетозамещающей.

В 2022–2025 годах на финансирование приобретения лекарственных средств, предназначенных для лечения орфанных, онкологических и онкогематологических заболеваний направлено порядка 100 млрд тенге или 41% от всех денежных средств, поступивших в Фонд за этот период, без учета целевых благотворительных взносов.

**Сложившиеся подходы участия Фонда в приобретении орфанных препаратов.**

С первых дней своей деятельности Фонд на постоянной основе на уровне Правительства РК обсуждал своё финансовое участие в приобретении орфанных лекарственных средств.

**Фонд ставил следующие две задачи для реализации программы финансирования лекарственных средств:**

1. Облегчить доступ пациентов с орфанными заболеваниями к инновационным персонализированным лекарственным средствам в соответствии с лучшей международной практикой;

2. Трансферт в страну наиболее передовых терапевтических стратегий лечения орфанных заболеваний, разработанных к настоящему времени.

**Были определены основные параметры участия Фонда:**

- Четкое разделение зон ответственности между Министерством здравоохранения РК, местными исполнительными органами и Фондом с целью развития системы обеспечения лекарственными средствами;

- Точечное участие Фонда в приобретении инновационных таргетных персонифицированных лекарственных средств с целью трансферта в страну наиболее передовых методов лечения;

- Дальнейшее включение орфанных ЛС, приобретаемых Фондом, в приказы и клинические протоколы в качестве привычной клинической практики (то есть «выход» Фонда из финансирования приобретения ЛС после апробации).

На старте программы Фонд и родители возлагали огромные надежды на высокочрезвычайно дорогие препараты, воспринимаемые как «препараты надежды» - средства, которые, по их ожиданиям, способны полностью изменить судьбу ребёнка или даже вернуть его к полноценной жизни.

Но, применение дорогостоящих незарегистрированных лекарственных препаратов предполагает наличие эффективной системы оказания медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями, включающей ряд мероприятий по четкой регламентации всех процессов от подготовки и применения лекарственных средств до мониторинга состояния пациентов после применения. Инновационные таргетные ЛС, назначаемые врачами на республиканском уровне на основании международных протоколов, требуют особого подхода в оказании медицинской помощи как со стороны региональных специалистов, так и со стороны родственников, ухаживающих за пациентом.

На основании бесед с представителями детей, страдающих орфанными заболеваниями, а также анализа документов, поступающих в Фонд, становится очевидным, что региональные специалисты, которые «ведут» ребенка после приема дорогостоящих лекарственных средств в соответствии с международными протоколами, не имеют достаточно знаний и организационных ресурсов для правильного применения международного протокола, снижения побочных последствий применения инновационных лекарств, при этом сопровождение региональных специалистов со стороны Республиканского центра координации орфанных заболеваний, созданного при Министерстве здравоохранения Республики Казахстан в виде консультативно-совещательного органа, носят фрагментарный несистемный характер.

Такая ситуация возникла как в связи с отсутствием ключевых элементов администрирования оказания медицинской помощи, а именно, централизованного сбора информации о пациентах, регистра заболеваний, системного анализа полученных данных с целью совершенствования медицинской помощи и лекарственного обеспечения, так и со сложившейся практикой диагностирования редких заболеваний, когда от появления первых признаков болезни до официальной постановки диагноза проходит достаточно длительное время, и, к моменту постановки диагноза ребенок, страдающий

орфанным заболеванием в большей степени нуждается в оказании качественной паллиативной помощи с целью снятия симптомов и контроля боли, нежели приема дорогостоящих таргетных лекарственных средств, которые способны ухудшить самочувствие ребенка вследствие побочных действий этих лекарств в отсутствии как динамического наблюдения, так и достаточных знаний специалистов, в случае если такой специалист оказался доступен родителям ребенка для консультации.

Накопленный опыт Фонда свидетельствует о наличии уязвимых мест в системе принятия и сопровождения решений по применению дорогостоящих лекарственных средств. В ряде случаев организационные и технические факторы, включая нарушение условий хранения, приводили к утрате препаратов со значительной стоимостью; в других - к использованию ресурсов не в полном объёме либо без возможности дальнейшего применения. Отдельные ситуации, связанные с отсутствием своевременного информирования о неиспользованных дозах и истечением сроков годности, подчёркивают важность выстраивания прозрачного учёта, мониторинга и централизованной экспертизы.

При этом практика показывает, что даже самые инновационные и высокочрезвычайно дорогие терапии не всегда позволяют существенно изменить прогноз при тяжёлых генетических заболеваниях: как например по опыту применения Золгенсмы зафиксированы неблагоприятные исходы после ее применения.

Аналогичным образом пересмотр назначения препарата Коселуго зарубежными специалистами демонстрирует необходимость более взвешенного и междисциплинарного подхода к оценке целесообразности терапии в каждом конкретном случае.

Следует констатировать, что ожидаемого включения инновационных лекарственных средств в обновленные клинические протоколы не произошло, и расходы Фонда на орфанные лекарственные средства не привели к существенному улучшению применяемых методов лечения орфанных заболеваний. Более того, пациенты, получающие лекарства за счет средств Фонда оказались «вне поля зрения» системы здравоохранения.

Поэтому со временем, все больше родителей приходят к пониманию, что дорогостоящие препараты не дают ожидаемого эффекта, не улучшают прогноз и нередко лишь отсрочивают прогрессирование, не влияя на качество жизни. Многие семьи, столкнувшись с отсутствием динамики, принимают решение отказаться от таких препаратов.

В обращениях к Фонду родители всё чаще подчёркивают, что в критические моменты им необходимы не миллионные лекарства, а помощь в подготовке к ежедневной борьбе за комфорт и безопасность ребёнка: как облегчить боль; что делать при дыхательном кризе; как ухаживать, чтобы избежать осложнений; как справляться с постоянным эмоциональным напряжением.

Опыт Фонда, основанный на разных кейсах, показывает, с какими социально-экономическими трудностями сталкиваются семьи тяжело больных пациентов.

В ряде случаев матери, оставшиеся без поддержки со стороны партнёров/мужей, фактически несут на себе функцию единственного источника дохода для семьи, включая содержание других детей. Одновременно они лишены возможности трудовой занятости ввиду необходимости круглосуточного ухода за больным ребёнком.

В одном из таких случаев мама была вынуждена продать дорогостоящий лекарственный препарат, приобретённый Фондом, исключительно с целью обеспечения базовых жизненных потребностей семьи. При наличии возможности временного размещения или дневного ухода за ребёнком она могла бы работать и обеспечивать семью без прибегания к столь крайней мере.

В другом случае мать столкнулась с критической ситуацией в ночное время: поздней ночью у ребёнка внезапно возникли выраженные нарушения дыхания. Мать не знала алгоритма действий на подобный случай, а связаться с лечащим врачом в столь позднее время не представлялось возможным. Отсутствие круглосуточного медицинского сопровождения и доступных экстренных консультаций поставило семью в ситуацию крайней уязвимости и риска для жизни ребёнка.

подавляющее большинство орфанных заболеваний имеет генетическую природу и не подлежит излечению. Это означает, что ребёнок с таким диагнозом фактически относится к категории паллиативных пациентов, нуждающихся не в разовом лекарственном вмешательстве, а в длительном, комплексном, междисциплинарном сопровождении.

Таким образом, опыт Фонда демонстрирует, что ключевой потребностью семей является не лекарственное обеспечение, а полноценная система помощи, охватывающая медицинские, психологические, социальные и образовательные компоненты.

Об этом свидетельствует и международный опыт.

Фонд проанализировал 11 национальных стратегий в отношении редких заболеваний таких стран как Германия, Франция, Великобритания, Канада, Болгария, Турция, Аргентина, Мексика, Бразилия, Китай, Тайвань (на основе открытых источников, в частности Orphanet Journal of Rare Diseases).

Основные подходы, применяемые странами, для поддержки граждан с орфанными заболеваниями характеризуются межведомственностью (участвуют как минимум три системы: здравоохранение, социальная поддержка и образование) и комплексностью (рассматривают комплекс потребностей орфанного пациента: ранее выявление и диагностика, непрерывное реабилитационное лечение и восстановление, социальная реабилитация и поддержка, особые образовательные потребности, применение современных медицинских знаний и технологий на основе анализа «затраты – эффективность», оказание паллиативной помощи).

Так, в 2004 году Франция приняла Первый национальный план по редким заболеваниям, который предусматривал создание специализированных центров, которые отвечали за координацию диагностики и оказание медицинской социальной помощи, составление национальных протоколов диагностики и ухода, сбор данных и проведение клинических испытаний.

В 2009 году Европейский совет принял Рекомендацию о Действиях в области редких заболеваний, которая явилась основой для разработки национальных планов и стратегий, которые включают в себя такие разделы как диагностика, лечение, уход и социальная поддержка граждан с редкими заболеваниями.

В 2009–2013 годах в ЕС созданы соответствующие наднациональные структуры – Европейская организация по редким заболеваниям, Комитет экспертов ЕС по редким заболеваниям, которые призваны помочь странам ЕС принять и реализовать Национальные планы и софинансировать совместные действия в разработке политики в области редких заболеваний.

Сейчас казахстанские дети с тяжёлыми и редкими заболеваниями оказываются, по сути, вне государственной системы заботы, поскольку обеспечение дорогостоящими лекарствами осуществляется в основном за счёт внебюджетных источников. Это создаёт несколько системных рисков:

**1. Социальное неравенство** - доступ к препаратам зависит от возможности семьи привлечь благотворительные средства, что ставит детей в неравные условия и не решает ключевых медицинских задач.

**2. Отсутствие комплексного подхода** - семьи вынуждены самостоятельно искать психологическую помощь, оборудование, расходные материалы, реабилитацию, обучение. Государственная система не обеспечивает единого маршрута и межсекторальной поддержки.

**3. Деформация ожиданий** - препарат воспринимается как единственное решение, что отвлекает внимание от потребностей ребёнка в уходе, контроле боли, респираторной поддержке, нутритивной помощи. И когда препарат не оправдывает ожиданий, семья остаётся потерянной, эмоционально истощённой и без системной поддержки.

Особенно тяжёлым является положение матерей, которые становятся основными ухаживающими лицами. Годы ухода за тяжелобольным ребёнком приводят к: полной утрате трудоспособности; социальной изоляции; эмоциональному истощению; постоянному страху за жизнь ребёнка; отсутствию поддержки в уходе за другими детьми; нарастающему чувству вины и беспомощности.

Во многих семьях матери не спят ночами, контролируя дыхание ребёнка, не могут уйти из дома даже на час, живут в постоянной тревоге и одиночестве. Отсутствие системы паллиативной помощи делает их ежедневную борьбу невидимой. Многие из них открыто говорят: «Нам не нужен миллионный препарат - помогите нам жить каждый день».

Эта реальность, подчёркивающая необходимость перехода от эпизодических решений к устойчивой, системной модели сопровождения и стала основанием для разработки новой инициативы: создание новой модели детского паллиативного центра.

Паллиативная помощь — это право ребёнка, вытекающее из Конвенции ООН о правах ребёнка (статья 24). UNICEF (ЮНИСЕФ) совместно с ICPCN (Международная сеть по паллиативной помощи детям) отмечают необходимость интеграции паллиативной помощи в первичную медико-санитарную помощь и программы охраны материнства и детства. Детская паллиативная помощь рассматривается как элемент комплексной системы ухода за детьми с инвалидностью, ВИЧ, онкологией и редкими заболеваниями.

Согласно международным стандартам и рекомендациям ВОЗ, детская паллиативная помощь – это комплексная, длительная поддержка, объём которой значительно превосходит взрослую модель. Средняя продолжительность сопровождения детей может составлять до 20 лет, и именно в этот период формируются основные потребности семьи. Детский паллиатив включает:

- контроль боли и тяжелых симптомов;
- дыхательную, респираторную и нутритивную поддержку;
- обучение родителей;
- психологическую помощь всей семье;
- поддержку братьев и сестёр;
- доступ к образованию;
- социальную помощь;
- respite care – возможность временной передышки для родителей;
- организацию досуга и развитие навыков ребёнка.

UNDP (ПРООН) поддерживает включение паллиативной помощи в программы устойчивого развития (ЦУР 3 – “Хорошее здоровье и благополучие”), содействует в разработке нормативных актов, обеспечивающих доступ к обезболивающим препаратам и расширение прав пациента.

Это многолетняя система, которая позволяет ребёнку жить с максимально возможным качеством, а семье – сохранять эмоциональную устойчивость и способность справляться с ежедневными вызовами.

Создание системы паллиативной помощи детям в Казахстане является важным шагом к обеспечению достойного качества жизни для самых уязвимых членов нашего общества. Это не только медицинская задача, но и гуманитарная, требующая объединения усилий государства, медицинских учреждений, неправительственных организаций и общества в целом.

## **2. Анализ текущей ситуации в Республике Казахстан**

### **2.1. Статистика**

По данным международных организаций, детская паллиативная помощь остаётся одной из наименее доступных сфер здравоохранения в мире.

Ежегодно более 20 миллионов детей по всему миру нуждаются в паллиативной поддержке, при этом специализированная помощь требуется не менее чем 8 миллионам из них. Фактический доступ к услугам имеют лишь около 5–10 % нуждающихся, это означает, что подавляющее большинство детей и их семей остаются без необходимого медицинского, психологического и социального сопровождения.

В настоящее время в Казахстане отсутствует единый национальный регистр пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи. Это существенно затрудняет планирование ресурсов, формирование специализированной инфраструктуры и развитие систем паллиативной помощи как для взрослых, так и для детей.

По оценкам международного консультанта по паллиативной помощи Томаса Линча, даже при минимальном расчёте ежегодная потребность в паллиативной помощи в Казахстане составляет от 94 200 до 97 900 пациентов. При этом паллиативная поддержка влияет не только на пациента, но и на его ближайшее окружение: как правило, в уход вовлечены двое и более членов семьи. Следовательно, общее число бенефициаров паллиативной помощи достигает около 282 600 человек ежегодно, что подчёркивает значимость развития данной сферы.

Отдельно отмечается, что точное количество детей, нуждающихся в паллиативной помощи, также неизвестно в связи с отсутствием специализированного реестра. Однако по данным различных исследований и экспертных оценок, в стране может быть до нескольких тысяч детей, при этом ориентировочно около 9 000 детей находятся в острой потребности в паллиативной поддержке. Такой масштаб подтверждает необходимость системного развития детской паллиативной помощи и формирования достоверной базы данных.

В Республике Казахстан в паллиативной помощи нуждаются дети с широким спектром заболеваний, характеризующихся хроническим, прогрессирующим или необратимым течением.

Основные группы включают:

1. Онкологические заболевания – дети с поздними стадиями солидных опухолей, лейкозов, лимфом.
2. Орфанные и генетические заболевания – спинальная мышечная атрофия, муковисцидоз, лейкодистрофии, метаболические нарушения, редкие наследственные синдромы.
3. Тяжёлые неврологические заболевания – эпилепсии, ДЦП тяжёлой степени, нейродегенеративные заболевания, последствия гипоксически-ишемической энцефалопатии.
4. Нейромышечные заболевания – мышечные дистрофии, врождённые миопатии.
5. Хронические прогрессирующие заболевания органов (сердце, лёгкие, почки).

6. Необратимые состояния после травм, в том числе ЧМТ, травм позвоночника, осложнённые состояния после операций.

Согласно исследованиям НАО «Медицинский университет Караганды» и Ассоциации паллиативной помощи детскому населению Казахстана, помощь требуется:

- 67% детей с тяжёлой неврологической патологией;
- 100% детей с онкологическими заболеваниями;
- 8% – с орфанными заболеваниями;
- 25% – с другими хроническими состояниями.

Фактическая потребность в паллиативной помощи существенно выше доступного объёма услуг, что создаёт системный разрыв между потребностью и возможностями системы здравоохранения.

В 2021 году стационарную паллиативную помощь получили всего 365 детей (около 6% от нуждающихся), а в 2022 году было зарегистрировано лишь 692 пролеченных случая.

## **2.2. Нормативно-правовая база паллиативной помощи**

Паллиативная помощь в Республике Казахстан регулируется статьёй 126 Кодекса «О здоровье народа и системе здравоохранения», согласно которой паллиативная помощь определяется как комплекс медицинских и социальных услуг, направленных на улучшение качества жизни пациентов с тяжёлыми и неизлечимыми заболеваниями, а также их семей и ухаживающих лиц. Паллиативная медицинская помощь, в свою очередь, нацелена на облегчение боли и выраженных проявлений заболевания при отсутствии показаний к радикальному лечению.

В 2020 году утверждён Стандарт организации оказания паллиативной помощи (Приказ МЗ РК № ҚР ДСМ–209/2020), включающий специальную главу, посвящённую детской паллиативной помощи.

Дополнительно медицинские организации руководствуются:

- Стандартом оказания медицинской помощи в стационарных условиях (Приказ № ҚР ДСМ-27 от 24.03.2022);
- Правилами констатации необратимой гибели мозга и прекращения искусственных мер по поддержанию функций органов (Приказ № ҚР ДСМ-156/2020);
- Клиническим протоколом "Паллиативная помощь больным с хроническими прогрессирующими заболеваниями..." (Приказ №65 от 03.05.2019);
- Законами РК "О разрешениях и уведомлениях" и "О наркотических средствах, психотропных веществах..." (в части обеспечения обезболивания).

Несмотря на наличие сформированной нормативной базы в сфере паллиативной помощи, её реализация остаётся недостаточной: важные положения не в полной мере применяются на уровне регионов и медицинских организаций. Глава Стандарта, посвящённая детской паллиативной помощи, включала лишь общие подходы и не обеспечивала полноты регулирования. Она не содержала чётких критериев определения паллиативного этапа

заболевания и не охватывала широкий спектр детских патологий. Несмотря на определённые шаги, предпринятые со времени принятия первых нормативных актов, сохранялась необходимость их дальнейшей актуализации, детализации и практической реализации в медицинских организациях всех уровней.

Несмотря на то, что в Стандарте были предусмотрены элементы междисциплинарной поддержки, на практике:

- психологическая помощь детям и их семьям предоставляется эпизодически;
- отсутствуют программы устойчивой поддержки братьев и сестёр тяжело больных детей;
- не хватает педагогов, музыкальных педагогов, арт-терапевтов и специалистов по развитию;
- обучение детей, предусмотренное совместным приказом МЗ и МОН от 21.12.2020, обеспечивается не полностью, особенно в стационарах длительного пребывания и при оказании помощи на дому.

Отсутствие психосоциальных услуг ограничивает реализацию холистического подхода, рекомендованного ВОЗ, и существенно влияет на качество жизни детей и их семей.

Часть необходимых услуг (арт-терапия, педагогическая поддержка, развитие навыков, психологическая коррекция) не относится к медицинским, что требует создания отдельной модели финансирования. В настоящее время такие услуги не встроены в систему гарантированного объёма бесплатной медицинской помощи, предоставляются фрагментарно и не обеспечены устойчивыми ресурсами.

Для устранения указанных проблем Министерством здравоохранения, под руководством Главного внештатного специалиста по паллиативной помощи, разработан и утвержден отдельный Стандарт по оказанию паллиативной помощи детям (Приказ МЗ РК №166).

Новый Стандарт позволит:

- расширить перечень заболеваний, покрываемых паллиативной помощью;
- определить чёткие критерии паллиативного этапа;
- закрепить междисциплинарный, холистический и семейно-центрированный подход;
- создать основу для формирования региональных детских паллиативных служб;
- обеспечить более качественную координацию между медицинскими, социальными и образовательными организациями.

### **2.3. Инфраструктура**

Паллиативная медицинская помощь детям оказывается организациями здравоохранения всех уровней, имеющими соответствующую лицензию.

Паллиативная медицинская помощь детям осуществляется организациями здравоохранения или их структурными подразделениями, независимо от формы собственности:

1) **на паллиативных койках**, развернутых в профильном отделении для оказания паллиативной помощи в структуре организаций здравоохранения, оказывающих медицинскую помощь в стационарных условиях на районном, городском и областном уровнях;

2) **в паллиативном отделении**, развернутом в структуре организаций здравоохранения, оказывающих медицинскую помощь в стационарных условиях на городском и областном уровнях.

Для оказания паллиативной медицинской помощи в амбулаторных условиях и на дому в структуре поликлиник на районном и городском уровнях, а также в хосписах создаются **мобильные бригады** в составе врача ПМСП и (или) профильного специалиста, среднего медицинского работника ПМСП.

Несмотря на это, инфраструктура остаётся крайне ограниченной. На сегодняшний день:

- В 16 детских медицинских организациях функционирует всего **61 паллиативная койка** (единичные койки в отделениях разных профилей).
- Единственные полноценные отделения: **15 коек** в Городской детской клинической больнице г. Шымкент и **20 коек** в Астане (Модульная больница).
- Для значительной части регионов специализированные койки отсутствуют.

В условиях ограниченного количества специализированных детских паллиативных коек значительная часть детей с тяжелыми неврологическими, онкогематологическими и другими инкурабельными заболеваниями вынужденно размещается в отделениях реанимации и интенсивной терапии. Отсутствие специализированной паллиативной инфраструктуры приводит к длительному пребыванию таких пациентов на реанимационных койках, которые фактически используются не по профилю. Это снижает доступность экстренной реанимационной помощи для других детей, нуждающихся в неотложном лечении, и формирует системные риски для регионов.

Имеется дисбаланс и неравенство в предоставлении услуг. В крупных городах доступ к паллиативной помощи шире, чем в удаленных регионах. Качество и доступность паллиативной помощи варьируются в зависимости от региона, что связано как с недостатком финансирования, так и с нехваткой квалифицированного персонала.

Также важную роль играют НПО: Ассоциация паллиативной помощи детскому населению Казахстана, ОФ «Global Success of People», ОФ «Здоровая Азия» и др., которые закрывают функциональные пробелы инфраструктуры.

#### **2.4. Кадровый потенциал**

Развитие детской паллиативной помощи в регионе существенно ограничено дефицитом профильных кадров. Паллиативная помощь детям требует участия мультидисциплинарной команды, включающей: врачи (врачи), профильные специалисты (онколог, фтизиатр, инфекционист,

педиатр), средний (средние) медицинский (медицинские) работник (работники), психолог, специалист по социальной работе медицинской организации (социальный работник).

Однако текущая кадровая ситуация не обеспечивает потребности региона по нескольким причинам:

### **1. Нехватка специалистов, прошедших специализированную подготовку**

Несмотря на существующие образовательные программы, большинство врачей и медсестер не имеют профильных знаний в области детской паллиативной помощи, особенно по таким направлениям, как:

- контроль боли и симптомов у детей;
- ведение пациентов с тяжелыми генетическими и прогрессирующими неврологическими заболеваниями;
- коммуникация с семьями в условиях утраты и хронического стресса;
- междисциплинарный подход к уходу.

Это приводит к неравномерному качеству помощи, отсутствию единой практики ведения пациентов и зависимостям от отдельных специалистов-энтузиастов.

### **2. Высокая нагрузка на персонал стационаров**

Отсутствие специализированной службы приводит к тому, что:

- дети с паллиативным статусом длительно находятся в отделениях реанимации, неврологии и онкогематологии;
- штатные врачи и медсестры этих отделений вынуждены выполнять функции паллиативной службы, не имея для этого методической и организационной подготовки;
- значительная часть рабочей нагрузки персонала уходит на уходные задачи, которые в специализированном центре выполняла бы обученная команда.

Это снижает качество оказания экстренной помощи детям, для которых данные отделения предназначены.

### **3. Недостаточная подготовка среднего медицинского персонала**

Паллиативная помощь детям — трудоёмкая и эмоционально сложная работа. Медицинские сёстры должны владеть:

- техникой ухода за тяжелыми пациентами;
- навыками работы с медицинским оборудованием;
- методами профилактики пролежней, контрактур и осложнений;
- навыками общения с родителями, находящимися в состоянии тяжёлого эмоционального напряжения.

В реальности же большинство среднего персонала не проходили профильного обучения, и значительная часть ухода ложится на родителей, что усиливает эмоциональную нагрузку на семью и снижает качество помощи.

### **4. Отсутствие мультидисциплинарных специалистов**

Для функционирования полноценной детской паллиативной службы требуется расширенная команда:

- клинические психологи и детские психотерапевты;
- специалисты по социальной работе;
- инструкторы ЛФК и реабилитологи;
- эрготерапевты;
- специалисты по дыхательной поддержке и нутриционной терапии.

На уровне региона недостаточно таких специалистов, а существующие кадры распределены между разными учреждениями и не интегрированы в единую систему.

Несмотря на то, что отдельные элементы паллиативной подготовки включены в программы медицинских университетов, системной образовательной платформы не сформировано. Требуются дополнительные тренинги, переподготовка, а также создание специализированных программ на уровне резидентуры и постдипломного образования.

## **2.5. Вывод**

Проведённый анализ показывает, что система детской паллиативной помощи в Казахстане находится на этапе формирования и характеризуется значительным разрывом между реальной потребностью и доступностью услуг. Отсутствие национального регистра существенно затрудняет планирование, однако имеющиеся оценки свидетельствуют о высокой потребности — до 9 000 детей ежегодно находятся в острой нужде в паллиативной поддержке. При этом фактическое количество получателей помощи крайне мало (6–7% от потребности), что отражает ограниченность существующей инфраструктуры.

Несмотря на наличие базовой нормативно-правовой базы, её практическая реализация остаётся фрагментарной. Действующие нормы не содержат чётких критериев определения паллиативного этапа заболевания, не охватывают весь спектр детских патологий и не обеспечивают междисциплинарного подхода, рекомендованного ВОЗ. Психологическая, социальная и образовательная поддержка детей и семей внедрена недостаточно, отсутствуют устойчивые механизмы финансирования услуг, не относящихся к медицинской сфере.

Инфраструктура специализированной детской паллиативной помощи ограничена: в стране функционирует всего 61 койка в 16 организациях, при этом специализированные отделения имеются лишь в двух городах. Недостаток специализированных коек приводит к размещению паллиативных детей в отделениях реанимации и интенсивной терапии, что снижает их доступность для экстренных пациентов и создаёт системные риски.

Дефицит кадрового потенциала остаётся одним из ключевых ограничений развития отрасли. Отсутствие специалистов, прошедших подготовку по детской паллиативной помощи, высокая нагрузка на персонал стационаров, недостаток мультидисциплинарных специалистов и отсутствие системной платформы обучения препятствуют формированию полноценных региональных служб.

В совокупности выявленные проблемы подтверждают необходимость системной модернизации детской паллиативной помощи, включающей:

создание национального регистра, внедрение нового специализированного стандарта, развитие инфраструктуры, формирование кадрового потенциала и укрепление межведомственного взаимодействия. Только комплексный подход позволит обеспечить детям с тяжёлыми и неизлечимыми заболеваниями доступ к своевременной, качественной и человекоориентированной паллиативной поддержке.

### **3. Международный опыт**

Организация паллиативной помощи детям является важной частью системы здравоохранения во многих странах. Мировая практика демонстрирует разнообразие подходов к созданию и совершенствованию паллиативной помощи, с акцентом на качество жизни детей с тяжелыми заболеваниями и поддержку их семей.

Анализ данных зарубежных стран, представленных в публикации *Pediatric Palliative Care: Global Perspectives*, показал существующие на сегодняшний день и наиболее рациональные три главные модели опеки над детьми с неизлечимыми заболеваниями: домашняя опека, опека в больничных отделениях больниц, опека в стационарных хосписах.

В Великобритании паллиативная помощь детям организована через сеть специализированных учреждений, а также через паллиативные команды, которые работают в больницах и на дому. Ключевые организации: *Children's Hospice Association Scotland* и другие детские хосписы обеспечивают комплексную помощь, включая медицинскую, эмоциональную и социальную поддержку. Большую часть финансирования хосписов обеспечивают благотворительные организации, что позволяет предоставлять услуги бесплатно для семей.

В США паллиативная помощь детям часто включается в общий медицинский план лечения (Модель *Integrated Care*). Помощь оказывают многопрофильные команды, которые обеспечивают доступ к обширным ресурсам. Разработаны гайдлайны по паллиативной помощи, которые помогают медицинским учреждениям вести диагностику и лечение. Недавние изменения в законах о здравоохранении способствовали более широкому покрытию расходов на паллиативную помощь.

В Канаде акцент ставится на предоставление паллиативной помощи в сообществах (*Community-Based Care*), что позволяет удовлетворять потребности семей на местах. Множество некоммерческих организаций предлагают поддержку и ресурсы для семей. Например, *Canadian Hospice Palliative Care Association* разрабатывает ресурсы и учебные материалы. Услуги варьируются в зависимости от провинции, что создаёт вызовы в обеспечении равного доступа.

Австралия разработала национальные стандарты паллиативной помощи, которые включают специальные рекомендации для ухода за детьми. Большое внимание уделяется поддержке семей, обеспечивая психологическую, социальную и духовную помощь. Существуют программы подготовки для

медицинских работников, направленные на развитие навыков в области паллиативной помощи.

В Германии паллиативная помощь интегрирована в систему здравоохранения и финансируется через систему обязательного медицинского страхования. Созданы специализированные паллиативные команды для детей, работающие в стационарах и на дому. Важным аспектом является помощь родителям в процессе принятия решений и эмоциональная поддержка.

Нидерланды используют командный подход в паллиативной помощи, где специалисты различных областей работают вместе. В стране функционирует много хосписов для детей, предлагающих широкий спектр услуг. Услуги паллиативной помощи находятся в правовом поле и покрываются медицинской страховкой.

Международный опыт показывает, что успешная организация паллиативной помощи детям заключается в комплексном подходе, включающем многопрофильные команды, поддержку семей, обучение медицинских работников и наличие законодательной базы.

#### **4. Модель центра паллиативной помощи для детей**

Пилотный проект по созданию детского паллиативного центра будет реализован в Карагандинской области. Регион выбран исходя из сочетания ключевых факторов: высокой заинтересованности со стороны акимата, бизнеса, общественных организаций и НПО, что обеспечивает надёжную институциональную и социальную поддержку проекта.

Особое значение имеет наличие в регионе медицинского университета, что создаёт возможности для подготовки и привлечения квалифицированных специалистов, организации научно-методической поддержки и интеграции образовательного компонента в работу центра.

Общая площадь центра должна составлять не менее 3000 кв. м, при этом предпочтение отдаётся постройке новых зданий, а не использованию изношенных помещений. Не менее важным является наличие доступной инфраструктуры, обеспечивающей удобный подъезд к центру для пациентов, сопровождающих и медицинского персонала.

Важным принципиальным условием при выборе площадки для размещения центра является его расположение за пределами городской застройки, но в транспортной доступности - не более 20–40 км от города. Такое размещение позволяет сочетать близость к медицинской инфраструктуре и экстренным службам с преимуществами природной среды: чистым воздухом, тишиной, сниженной шумовой и экологической нагрузкой.

В дальнейшем масштабирование проекта планируется в первую очередь в тех регионах, где также функционируют медицинские университеты. Это позволит обеспечить доступ к квалифицированным кадрам, поддерживать высокий уровень качества оказания услуг и формировать устойчивую модель детской паллиативной помощи на национальном уровне.

Новая модель Центра паллиативной помощи для детей в Казахстане (далее – Центр) должна базироваться на следующих принципах и подходах, соответствующих международным рекомендациям (ВОЗ, ICPCN) и специфике Казахстана:

### **1. Права ребёнка и гуманность**

- Паллиативная помощь — это право, а не услуга по остаточному принципу
- Обеспечение уважения достоинства, снятие боли и страданий, улучшение качества жизни ребенка и его семьи
- Основано на Конвенции ООН о правах ребенка и глобальной политике ВОЗ

### **2. Ранняя интеграция паллиативной помощи**

- Включение паллиативной помощи с момента постановки диагноза, а не только на терминальной стадии
- Совмещение с лечением основного заболевания и реабилитацией
- Разработка индивидуальных планов ухода

### **3. Мультидисциплинарный командный подход**

- Врач-педиатр (паллиативный), медсестра, психолог, социальный работник, реабилитолог, капеллан (по желанию семьи)
- Единая команда, работающая совместно с семьёй и лечащими врачами
- Индивидуальные планы помощи, пересматриваемые регулярно

### **4. Комплексность услуг (медицинские, психосоциальные, духовные)**

- Обезболивание, контроль симптомов, уход
- Психологическая поддержка ребенка и семьи
- Социальная помощь: сопровождение, юридическая поддержка, помощь в быту
- Духовная поддержка в рамках вероисповедания семьи

### **5. Семейно-ориентированная модель**

- Поддержка не только ребенка, но и всей семьи (родителей, братьев, сестер)
- Программы поддержки родителей и профессионального выгорания
- Программы подготовки семейного ухода на дому

### **6. Доступность и равный доступ к помощи**

- Создание системы региональных центров и выездных служб
- Развитие домашней паллиативной помощи
- Телемедицина и мобильные команды в отдалённых районах

### **7. Профессиональная подготовка кадров**

- Системное обучение специалистов в области детской паллиативной помощи
- Включение в программы обучения студентов, послевузовской подготовки, тренинги для команд

## **8. Основание на международных стандартах и локальных потребностях**

- Использование рекомендаций ВОЗ, ICPCN, UNICEF, совместно с анализом потребностей детей Казахстана
- Адаптация к социально-культурным и религиозным особенностям страны

## **9. Исследования, мониторинг и развитие практики**

- Сбор данных, регистрация случаев, оценка качества оказываемой помощи
- Проведение прикладных исследований по нуждам семей
- Внедрение современных протоколов и практик

## **10. Финансовая устойчивость и государственно-частное партнёрство**

- Финансирование через государственные гарантированные объемы
- Механизмы участия НПО, спонсоров, фондов
- Программы КСО (корпоративной социальной ответственности бизнеса).

Модель должна быть интегрированной, гибкой, ориентированной на качество жизни, охватывающей все стадии заболевания, построенной на междисциплинарном взаимодействии и тесно связанной с потребностями семей и детей.

Центр паллиативной помощи для детей будет создан в системе здравоохранения в соответствии с Кодексом РК «О здоровье народа и системе здравоохранения», Стандартом организации оказания паллиативной помощи детскому населению, Стандартом организации оказания медицинской помощи в стационарных условиях в Республике Казахстан. *(Приказ Министра здравоохранения Республики Казахстан от 24 марта 2022 года № ҚР ДСМ-27).*

Медицинская деятельность будет осуществляться в соответствии с Клиническим протоколом «Паллиативная помощь больным с хроническими прогрессирующими заболеваниями в инкурабельной стадии, сопровождающимся хроническим болевым синдромом», утвержденный МЗ РК от 3 мая 2019 года №65, Законами Республики Казахстан "[О разрешениях и уведомлениях](#)" и "[О наркотических средствах, психотропных веществах, их аналогах и прекурсорах и мерах противодействия их незаконному обороту и злоупотреблению ими](#)", приказом Министра здравоохранения Республики Казахстан от 10 декабря 2020 года № ҚР ДСМ-244/2020 «Об утверждении правил ведения первичной медицинской документации и представление отчетов», приказом исполняющего обязанности Министра здравоохранения Республики Казахстан от 30 октября 2020 года № ҚР-ДСМ -175/2020 «Об утверждении форм учетной документации в области здравоохранения» приказом Министра здравоохранения Республики Казахстан от 22 декабря 2020 года № ҚР ДСМ-313/2020 «Об утверждении форм отчетной документации в области здравоохранения», приказом исполняющего обязанности Министра здравоохранения РК от 27 октября 2020 года № ҚР

ДСМ-156/2020 «Об утверждении Правил констатации необратимой гибели головного мозга и правил прекращения искусственных мер по поддержанию функций органов при необратимой гибели головного мозга».

Дети, нуждающиеся в паллиативной медицинской помощи в Центре будут обеспечиваться лекарственными средствами и медицинскими изделиями по основному заболеванию в соответствии с приказом Министра здравоохранения Республики Казахстан от 20 августа 2021 года № ҚР ДСМ-89 «Об утверждении правил обеспечения лекарственными средствами и медицинскими изделиями в рамках гарантированного объема бесплатной медицинской помощи, дополнительного объема медицинской помощи лицам, содержащимся в следственных изоляторах и учреждениях уголовно-исполнительной (пенитенциарной) системы, за счет бюджетных средств и (или) в системе обязательного социального медицинского страхования, а также правил и методики формирования потребности в лекарственных средствах и медицинских изделиях в рамках гарантированного объема бесплатной медицинской помощи, дополнительного объема медицинской помощи лицам, содержащимся в следственных изоляторах и учреждениях уголовно-исполнительной (пенитенциарной) системы, за счет бюджетных средств и (или) в системе обязательного социального медицинского страхования».

Использование наркотических средств, психотропных веществ, а также их прекурсоров в медицинских целях будет осуществляться в Центре на основании лицензии в сфере оборота наркотических средств, психотропных веществ и прекурсоров, выданной в соответствии с Законом Республики Казахстан «О разрешениях и уведомлениях».

Кроме того, в соответствии с проведенным НАО «Медицинский университет Караганды» и ОЮЛ «Ассоциация паллиативной помощи детскому населению Казахстана» научно-клиническим анализом международного опыта, взятый за основу стандарта, будет применен комплексный подход в оказании полного спектра услуг, включающего психологическую, социальную, духовную поддержку пациентов и их семей, а также сделан акцент на расширении осведомленности населения и специалистов со смежных сфер о паллиативных пациентах.

Важным аспектом, отличающим данную помощь от других видов социально-медицинской помощи для улучшения качества жизни пациентов в соответствии с международным опытом, является активное участие неправительственных организаций, волонтеров и бизнеса. Это обусловлено тем, что комплексный подход невозможно осуществить только за счет государственного бюджета, так как потребности паллиативных пациентов шире, чем базовые услуги, оказываемые в рамках государственных тарифов. В данном случае раздел работы по обучению специалистов, родителей и взаимодействию с бизнесом будет осуществлять в рамках своей уставной деятельности ОЮЛ «Ассоциация паллиативной помощи детскому населению Казахстана». Программы обучения направлены на повышение квалификации

врачей, медсестер, психологов, и других специалистов, оказывающих паллиативную помощь.

Цель обучения: повышение качества жизни детей с неизлечимыми заболеваниями и их семей путем обеспечения квалифицированной и своевременной паллиативной помощи, а также развитие системы паллиативной помощи в Казахстане.

Основные направления обучения:

- Паллиативная медицинская помощь детям (обезболивание, купирование других тяжелых симптомов, уход за детьми с неизлечимыми заболеваниями, психологическая и духовная поддержка пациентов и их семей).

- Мультидисциплинарный подход (обучение работе в команде, включающей врачей, медсестер, психологов, социальных работников и других специалистов).

- Обучение родственников и лиц, осуществляющих уход (навыки ухода за ребенком на дому, психологическая поддержка).

- Социально-правовая помощь (консультирование по вопросам социальной поддержки, юридических аспектов паллиативной помощи).

- Организация и управление паллиативной помощью (обучение специалистов, ответственных за организацию и координацию работы в области паллиативной помощи).

Курсы повышения квалификации для врачей и медсестер, работающих в стационарах и на дому, с углубленным изучением вопросов паллиативной помощи детям.

Семинары и тренинги для специалистов различных областей, направленные на повышение компетенций в области паллиативной помощи.

Мастер-классы: практические занятия по уходу за детьми с использованием современных методик и оборудования.

На сегодняшний день для организации и проведения обучения уже имеется сформированная научно-методическая база, основанная на результатах научно-исследовательских работ, выполненных Медицинским университетом Караганды совместно с Ассоциацией паллиативной помощи детскому населению Казахстана. Проведены исследования по вопросам детской паллиативной помощи, включая критерии паллиативного статуса, моделирование деятельности и пространственной организации центра в соответствии с ISO 7101:2023, а также формирование прогностической модели потребности на основе нозологий МКБ-10 с адаптацией к МКБ-11.

Кроме того, будет проводиться большая работа по дестигматизации паллиативной помощи и работа с бизнесом для их участия в оказании помощи (обеспечение медизделиями, питанием, специализированным питанием, транспортными расходами и др.).

Важно учитывать культурные, экономические и социальные особенности каждой страны при разработке систем паллиативной помощи.

Предлагаемая Концепция для модели Центра паллиативной помощи в Казахстане включает элементы из представленных систем, улучшающие существующую и адаптированные к местным условиям и потребностям, а также составлена в соответствии с содержанием нового отдельного стандарта оказания паллиативной помощи детям.

Весьма важным аспектом является то, что в основу легло совместное научное исследование НАО «Медицинский университет Караганды» и Ассоциации паллиативной помощи детскому населению Казахстана «Изучение международного опыта оказания паллиативной помощи детям, критериев паллиативного статуса. Изучение категорий детей, нуждающихся в паллиативной помощи. Определение и выявление всех критериев паллиативного статуса, расширение списка заболеваний по кодам МКБ-10, при которых в дальнейшем ребенок может получить статус паллиативного больного».

Научные исследования будут продолжены на базе данного Центра. Одновременно Центр будет использоваться как клиническая и образовательная база для прохождения практики и стажировок студентами, интернами и резидентами медицинского университета.

Центр предназначен для детей в возрасте от 6 месяцев до 18 лет с паллиативным статусом. Центр является структурным подразделением при детской областной больнице.

#### **Формула расчёта количества коек**

*(Международные рекомендации ICPCN/WHO: 10 коек на 100 000 детей)*

$$K = (N \times 10) / 100\ 000$$

где:

- **K** — расчётное количество коек детской паллиативной помощи;
- **N** — численность детского населения региона (0–18 лет).

Расчёт потребности в койках детской паллиативной помощи в Карагандинской области производится исходя из норматива **10 коек на 100 000 детского населения**. При численности детского населения региона **317 101 ребёнок** расчётная потребность составляет **около 32 коек**.

Основными задачами и направлениями деятельности Центра являются:

- 1) организация и оказание паллиативной медицинской помощи детям Карагандинской области;
- 2) улучшение качества жизни детей, в том числе предотвращение, облегчение или устранение тяжелых проявлений болезни, профилактика и лечение осложнений болезни, сестринский уход, психологическая и социальная поддержка;
- 3) улучшение качества жизни членов семьи с учетом психологических и социальных и духовных потребностей родителей или законных представителей пациента с момента начала оказания паллиативной помощи,

в период умирания и после смерти ребенка в период утраты (от 6 до 12 месяцев после смерти пациента);

4) активное выявление нуждающихся в паллиативной медицинской помощи и рассмотрение на заседании мультидисциплинарной группы для определения показаний для оказания паллиативной медицинской помощи;

5) индивидуальное планирование паллиативной медицинской помощи пациенту на основе мультидисциплинарного подхода, с учетом наилучших интересов ребенка и широкого спектра потребностей (включая клинические, возрастные, психологические, социальные, духовные, коммуникативные, образовательные, семейные), а также регулярный пересмотр индивидуального плана помощи с учетом меняющихся потребностей ребенка и семьи;

6) соблюдение преемственности между организациями здравоохранения, социальной защиты и образования, их структурными подразделениями;

7) обеспечение необходимыми лекарственными средствами, лечебным и специализированным питанием, медицинскими изделиями и расходными материалами;

8) обучение уходу за ребенком членов семьи или его законных представителей, в домашних условиях;

9) организацию и проведение медико-социального обследования, консультирование по социальным вопросам;

10) организацию психологического и социально-правового консультирования членов семьи пациента или законных представителей ребенка;

11) информирование общества и медицинского сообщества по вопросам паллиативной медицинской помощи детям;

12) взаимодействие с некоммерческими и другими организациями по вопросам организации оказания паллиативной медицинской помощи.

Паллиативная медицинская помощь оказывается детям с неизлечимыми заболеваниями или состояниями, сокращающими продолжительность жизни, с учетом тяжести состояния и прогноза основного заболевания, нуждающимся в симптоматической терапии, психологической и социальной поддержке и длительном постороннем уходе.

**Перечень нозологических групп и кодов болезней по МКБ-10,  
имеющих медицинские показания для оказания паллиативной  
медицинской помощи**

<b>№</b>	<b>Код по МКБ-10</b>	<b>Категория</b>
1	C00-C97	Злокачественные новообразования
2	B20-B24	Болезнь, вызванная вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ/СПИД)
3	I00-I99	Болезни системы кровообращения

4	K50-K52	Неинфекционные энтерит и колит
5	K74	Фиброз и цирроз печени
6	Q00-Q99	Врожденные пороки развития
7	D50-D89	Болезни крови, кроветворных органов и отдельные нарушения, вовлекающие иммунный механизм
8	G00-G09	Воспалительные болезни центральной нервной системы
9	N00-N99, N17-N19	Болезни почек
10	E40-E46	Недостаточность питания
11	E00-E89	Болезни эндокринной системы, расстройства питания и нарушения обмена веществ
12	G10-G98	Болезни нервной системы
13	P00-P96	Болезни неонатального периода
14	A15-A19	Туберкулез
15	E 84.0	Кистозный фиброз
16	E10-E14	Сахарный диабет
17	J40- J47	Хронические болезни нижних дыхательных путей
18	M30-M36	Системные поражения соединительной ткани
19	K91.1; K91.2; K91.8	Синдром короткой кишки
20	K72.1; K72.9	Печеночная недостаточность
21	M05-M14	Воспалительные полиартропатии

**Перечень других нозологических групп и кодов болезней по МКБ-10 (не включенных в Стандарт)**

№	Код по МКБ-10	Категория
1	D46, D47.1,	Новообразования
2	J84, J84.0, J84.1, J84.8, J84.9	Болезни органов дыхания
3	L10, L13.0	Болезни кожи и подкожной клетчатки

**Категории заболеваний или состояний, сокращающих продолжительность жизни или угрожающих жизни**

Категория I	Заболевания или состояния, при которых куративное лечение возможно, но может не достичь ожидаемых результатов. Доступ к услугам паллиативной помощи может быть необходим ввиду сложных потребностей пациентов (например, онкологическое заболевание, сложные врожденные заболевания сердца, тяжелые повреждения в результате травмы). При достижении долговременной
-------------	---

	ремиссии или после успешного куративного лечения необходимости в паллиативной помощи больше нет.
Категория II	Заболевания или состояния, при которых неизбежна преждевременная смерть, однако длительные периоды интенсивного лечения могут продлить жизнь и обеспечить хорошее качество жизни (например, мускулицидоз, нейромышечные заболевания)
Категория III	Прогрессирующие заболевания или состояния без вариантов радикального лечения, при которых возможно только паллиативное лечение, часто на протяжении многих лет (например, болезнь Баттена, миодистрофия, хромосомные заболевания)
Категория IV	Необратимые, но не прогрессирующие заболевания, которые требуют комплексной медицинской помощи, а также имеют тяжелые осложнения и высокий риск преждевременной смерти, в том числе от сопутствующих заболеваний и осложнений (например, тяжелая форма детского церебрального паралича, тяжелые проявления неврологического дефицита после радикальных онко-нейрохирургических вмешательств, тяжелые последствия травмы, асфиксии, тяжелые функциональные нарушения в результате повреждения головного или спинного мозга). Паллиативная помощь может требоваться постоянно или эпизодически. Время наступления эпизода, его продолжительность и количество эпизодов, требующих оказания помощи прогнозируемо.
Категория V	Тяжелые заболевания или состояния, развившиеся у плода внутриутробно и приведшие к рождению новорожденного в тяжелом состоянии и развитию неизлечимой патологии (например, врожденные пороки, представляющие угрозу жизненно важным функциям), а также тяжелые заболевания или состояния новорожденных, возникшие в результате перенесенного тяжелого состояния во время родов или в период новорожденности, несмотря на надлежащую интенсивную терапию.

Ребенок госпитализируется в отделение (койки) при заболеваниях и состояниях, требующих лечения и круглосуточного медицинского наблюдения.

При угрозе жизни ребенок в экстренном порядке госпитализируется в палату (отделение) интенсивной терапии или реанимационное отделение больницы при отсутствии возможности оказания интенсивной терапии и реанимационной помощи в условиях паллиативного отделения.

В Центре создаются условия, обеспечивающие возможность посещения ребенка и пребывания родителей или иных законных представителей с ним в медицинской организации с учетом состояния ребенка, соблюдения противоэпидемического режима, режима работы медицинской организации.

Дети школьного возраста в период получения в стационарных условиях паллиативной медицинской помощи имеют право на непрерывное образование в порядке, определенном уполномоченным органом совместно с уполномоченным органом в области образования согласно пункту 5 статьи 78 Кодекса.

Паллиативная медицинская помощь детям в Центре будет оказываться врачами педиатрами, детскими врачами по специальности анестезиология и реаниматология, неонатология, неврология, онкология, хирургия, гематология и другой специальности, соответствующей профилю заболевания, прошедшими повышение квалификации по вопросам оказания паллиативной помощи детям.

Паллиативная медицинская помощь в Центре включает:

- 1) оказание паллиативной медицинской помощи детям, требующим круглосуточного медицинского наблюдения, при невозможности организации помощи на дому, в том числе нуждающимся в длительной респираторной и кислородной поддержке посредством аппаратной вентиляции;
- 2) проведение лечебно-диагностических мероприятий по показаниям согласно клиническим протоколам, в соответствии с категориями заболевания и состояний;
- 3) оказание психологической поддержки пациенту вне зависимости от его клинического состояния и транспортабельности;
- 4) проведение инфузионной и гемотрансфузионной терапии по показаниям;
- 5) индивидуальный подбор, мониторинг и коррекция симптоматической терапии;
- 6) осуществление ухода, в том числе профилактика и лечение хронических ран, пролежней, уход за дренажами и стомами, кормление, включая энтеральное (в том числе через орогастральные, назогастральные и гастростомические зонды), парентеральное питание;
- 7) установку и замену зондов, катетеров, стомических и трахеостомических канюль, гастростомических трубок;
- 8) назначение, подбор и адаптация технических и ортопедических средств в рамках программ реабилитации/абилитации и профилактику вторичных осложнений неизлечимой болезни у пациентов, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи (с привлечением профильных специалистов);
- 9) оказание консультативной и организационно-методической помощи по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи детям;

10) оказание психологической помощи детям, нуждающимся в паллиативной медицинской помощи, и их родителям или законным представителям, а также иным родственникам;

11) социализацию и адаптацию ребенка, подготовку пациента и родителей к обучению в школе и самообслуживанию, переводу во взрослую службу паллиативной помощи;

12) консультирование родителей или законных представителей, иных родственников детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, и обучение их навыкам ухода за тяжелобольными детьми и навыкам использования медицинских изделий на дому, предоставление психологической и социальной поддержки;

13) обеспечение преемственности в оказании паллиативной медицинской помощи детям, взаимодействие с медицинскими организациями различного уровня оказания медицинской помощи;

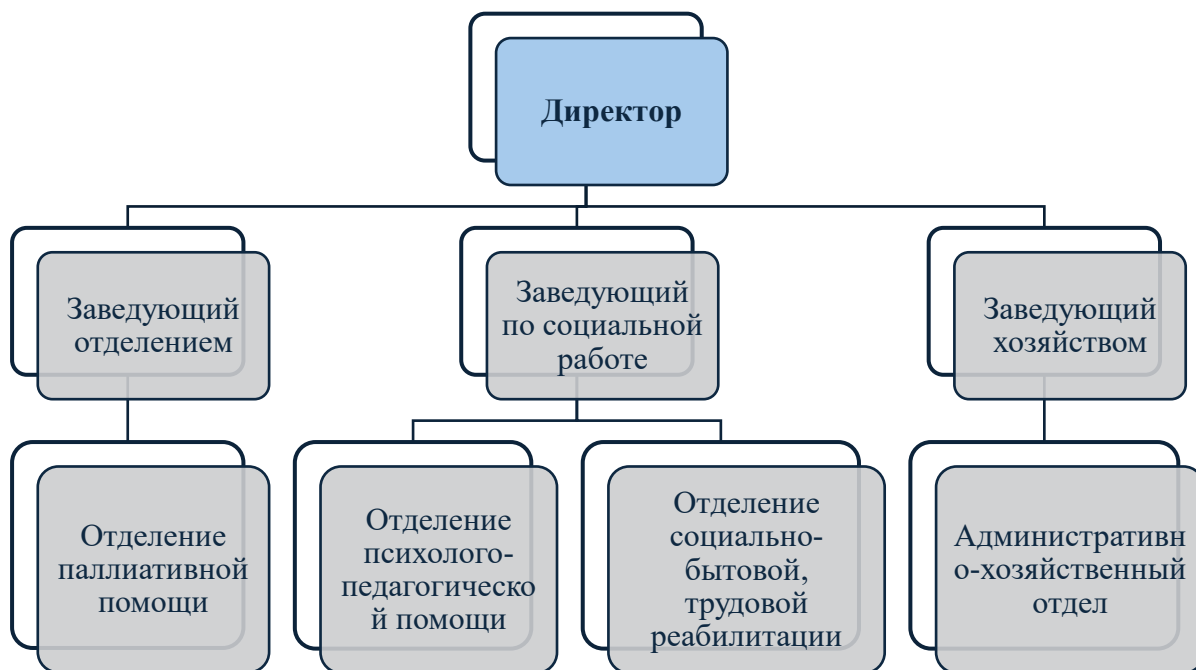
14) взаимодействие с органами социальной защиты и организациями системы социального обслуживания и образования, волонтерскими и некоммерческими организациями.

В отделениях Центра необходимо создавать запас лекарственных средств, содержащих наркотические средства, психотропные вещества. Для оказания экстренной медицинской помощи в вечернее, ночное время, а также в праздничные и выходные дни в организации здравоохранения, создается запас, не превышающий пятидневной потребности.

При выписке пациента из стационара Центр обеспечивает передачу актива в медицинскую организацию, оказывающую первичную медико-санитарную помощь ребенку по месту прикрепления и направление электронной копии выписки из медицинской карты стационарного больного.

В день выписки Центр обеспечивает транспортировку пациента и ухаживающего лица домой (в черте города) в сопровождении медицинского работника на специально оборудованном автотранспорте для перевозки детей-инвалидов и тяжелых пациентов, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи.

## Структура Центра



## Штатные нормативы Центра на 10 коек

Наименование должности	Штатная единица	Количество коек
<b>Медицинский блок</b>		
Заведующий отделением	1,0	на 10 коек и более
Врач педиатр	4,75 (1 круглосуточный пост)	на 10 коек (для обеспечения круглосуточной работы)
Врач- профильный специалист*	1,0	на 10 коек
Врач анестезиолог-реаниматолог	0,5	на 10 коек
Врач реабилитолог	0,5	на 10 коек
Кинезиотерапевт	1,0	на 10 коек
Старшая медицинская сестра	1,0	на 10 коек и более
Медицинская сестра палатная (постовая)	4,75 (1 круглосуточный пост)	на 5 коек (для обеспечения круглосуточной работы)
Медицинская сестра процедурная	1,0	на отделение

Инструктор по лечебной физкультуре	0,5	на 10 коек
Медицинская сестра по массажу	0,5	на 10 коек
Младшая медицинская сестра по уходу за больными	4,75 (1 круглосуточный пост)	на 5 коек (для обеспечения круглосуточной работы)
Санитарка	1 круглосуточный пост	на 10 коек (для обеспечения круглосуточной работы)
Медицинский психолог	0,25	на 10 коек
Социальный работник	0,25	на 10 коек
Сестра-хозяйка	1,0	на Центр
<b>Административно-хозяйственный блок</b>		
Заведующий хозяйством	1,0	на Центр
Бухгалтер	1,0	на Центр
Юрист	1,0	на Центр
Дворник	1,0	на Центр
Системный администратор	1,0	на Центр
Вахтер/сторож	1,0	на Центр
Повар	1,0	на Центр
<p><i>*на должность привлекаются врачи различных профильных специальностей, оказывающие медицинскую помощь детскому населению в зависимости от профиля заболевания (врач онкогематолог, врач невролог, врач пульмонолог, врач гематолог и т.д.).</i></p>		

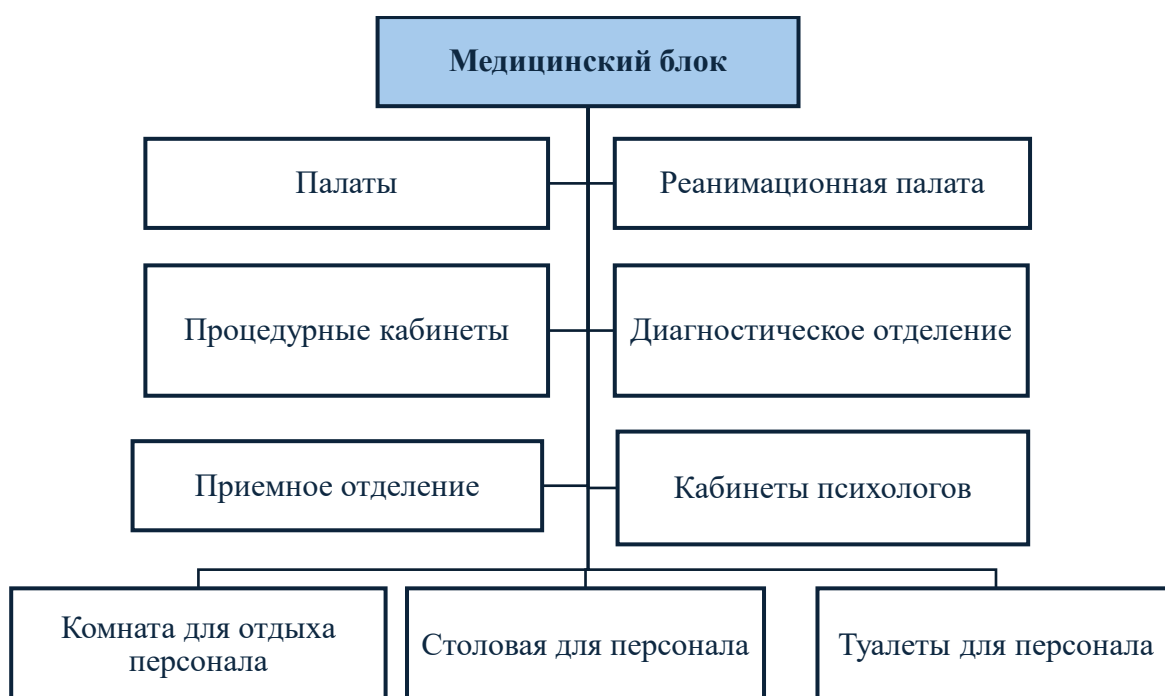
### **Штатные нормативы оснащения Центра**

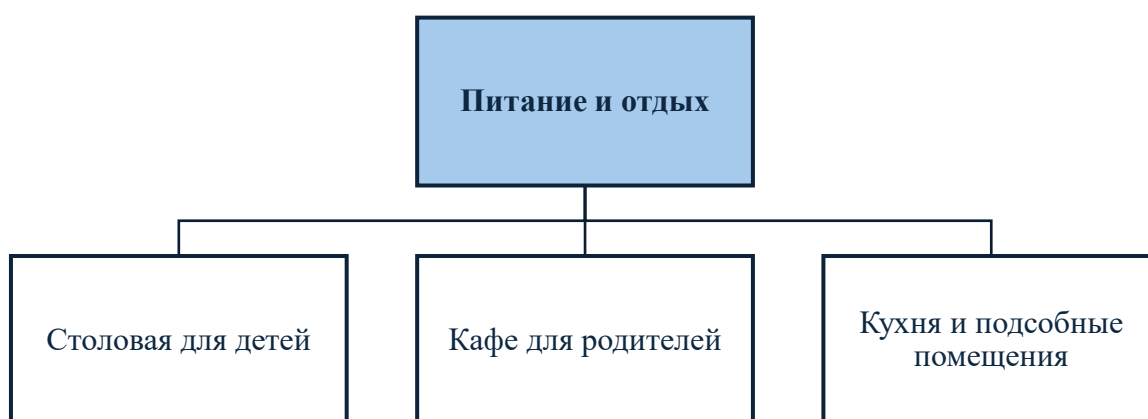
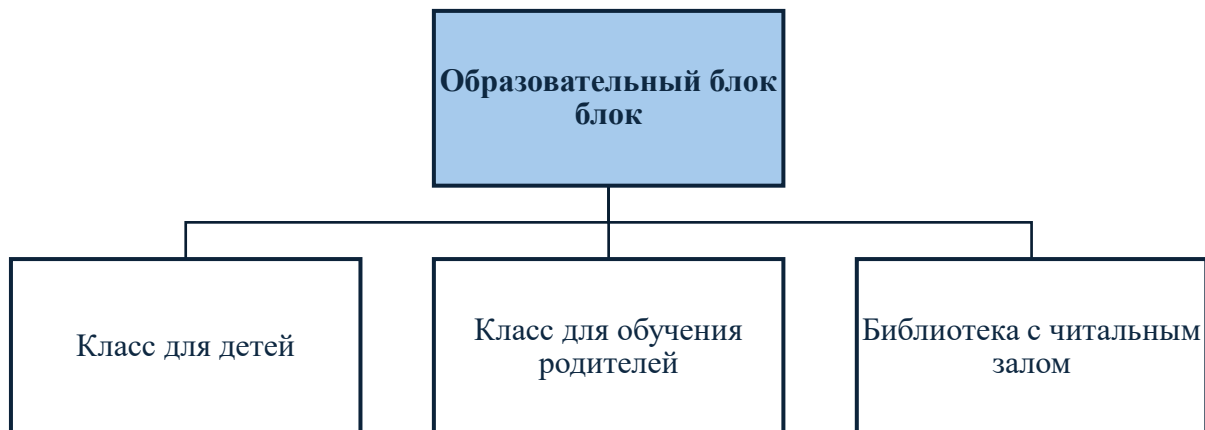
№	Наименование медицинских изделий	Количество медицинских изделий
1	Функциональные мобильные кровати, встроенные весы	По количеству коек
2	Противопрележневый матрас	1 на 3 койки
3	Пульсоксиметр	1 на 10 коек
4	Кресло-каталка	1 на 10 коек
5	Каталка медицинская больничная	1 на 10 коек
6	Ингалятор аэрозольный компрессорный(небулайзер) портативный	1 на 10 коек
7	Аппарат для искусственной вентиляции легких	По требованию
8	Аспиратор (отсасыватель) медицинский	1 на 3 койки
9	Монитор с набором неонатальных и детских электродов, датчиков и манжеток	1 на 3 койки

10	Мешок дыхательный для ручной ИВЛ(Амбу)	1
11	Ларингоскоп с набором клинков для новорожденного и детей	1
12	Дефибриллятор	1
13	Мобильный комплект оснащения для оказания неотложной помощи	1
14	Подъемник для перемещения тяжелых больных	1 на одно отделение
15	Сейф для хранения наркотических и психотропных препаратов	Не менее 1
16	Инфузионный насос	По требованию
17	Насос (помпа) для энтерального питания	По требованию
18	Электрокардиограф	По требованию

### Описание блоков и зон

Общая площадь: не менее **3 000 м<sup>2</sup>**







## Распорядок дня с учётом особенностей лежачих детей и детей с несохранным интеллектом

Разработано на основании Приказа МЗ РК № ҚР ДСМ-209/2020 с добавлением адаптированных мероприятий

Ежедневный распорядок дня:

<b>Время</b>	<b>Мероприятие</b>	<b>Ответственные специалисты</b>	<b>Особенности для лежачих и с ТМНР*</b>
06:30 – 07:00	Подъём, гигиенические процедуры, измерение температуры	Младший медицинский персонал	Гигиена проводится в кровати, использование подъемников, адаптированная термометрия
07:00 – 07:30	Утренняя гимнастика, дыхательные упражнения	Специалисты по ЛФК, физиотерапевты	Пассивная ЛФК в постели, дыхательная гимнастика с инструктором
07:30 – 08:00	Завтрак, приём утренних лекарств	Медицинские сёстры	Зондовое или адаптированное кормление, лекарства в измельченном виде
08:00 – 09:00	Утренний обход врачей, оценка состояния	Врачи-педиатры, реаниматологи	Особое внимание на состояние пролежней, судорог, коммуникация через родителей
09:00 – 11:00	Медицинские процедуры	Медицинские сёстры, физиотерапевты	Проведение в палате, с учётом болевого синдрома и поведенческих реакций
11:00 – 12:00	Реабилитационные мероприятия	Реабилитолог, логопед	Сенсорная стимуляция, логопедическая работа с карточками, через родителей
12:00 – 12:30	Полдник	Младший медицинский персонал	Кормление с ложки, через зонд, мягкие смеси
12:30 – 13:30	Арт-терапия, занятия с психологом	Психологи, арт-терапевты	Сенсорные материалы, индивидуальные занятия у кровати, эмоциональное сопровождение

13:30 – 14:30	Обед, приём дневных лекарств	Медицинские сёстры	Зондовое питание или помощь при кормлении, контроль глотания
14:30 – 16:00	Тихий час	Воспитатели, младший персонал	Следить за положением тела, частота смены позы, снижение шума
16:00 – 16:30	Полдник	Младший медицинский персонал	Как в обед: мягкая пища, помощь в приёме
16:30 – 17:30	Прогулка, подвижные игры	Воспитатели, ЛФК	Прогулка на каталке или кровати, визуальная стимуляция
17:30 – 18:30	Занятия по интересам	Музыкальные терапевты, воспитатели	Музыка у кровати, тактильные занятия, реакции через мимику и жесты
18:30 – 19:00	Ужин, приём лекарств	Медицинские сёстры	Зонд или ложка, учёт вечерних приступов/реакций
19:00 – 20:00	Вечерние мероприятия	Воспитатели, психологи	Тихая музыка, мягкий свет, спокойная речь, работа с родителями
20:00 – 20:30	Гигиена, подготовка ко сну	Младший медицинский персонал	Уход в кровати, противопролежневая обработка, ритуалы сна
20:30 – 21:00	Молитва / духовная беседа (по желанию)	Духовные наставники	Присутствие родителей, жесты, световые или аудиосигналы
21:00 – 06:30	Ночной сон, дежурство	Дежурные медсёстры, реаниматологи	Наблюдение, смена положения, контроль судорог, дыхания

**\*Тяжёлые множественные нарушения развития**

Это обозначает сочетание нескольких стойких нарушений в развитии ребёнка например: умственная отсталость, тяжёлые двигательные расстройства (например, детский церебральный паралич), нарушения зрения, слуха, речи, эпилепсия и другие хронические состояния, которые вместе существенно ограничивают самостоятельность ребёнка и требуют постоянного ухода, реабилитации и комплексной поддержки

## Описание Медицинской палаты

<b>Общее пространство (15 м<sup>2</sup>)</b> Палата должна создавать домашнюю, не больничной атмосферу, способствующую эмоциональному комфорту.	
<b>Санузел (около 2,5–3 м<sup>2</sup>)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Компактный, но полностью оборудованный: унитаз, раковина, душ с поручнями.</li><li>• Безбарьерный доступ (широкий проход, поручни, нескользящее покрытие).</li><li>• Яркие, немедицинские цвета в отделке (например, мозаика с мультяшными мотивами).</li></ul>
<b>Мебель</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Кровать: функциональная медицинская кровать с регулируемой высотой, но со стилизованной отделкой (например, спинки оформлены как сказочные ворота).</li><li>• Шкаф: небольшой, с отделением для одежды ребёнка и полками для игрушек и личных вещей.</li><li>• Стол и 1–2 стула: стол подходит как для еды, так и для игр или творчества.</li></ul>
<b>Тематическое оформление</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Стеновые росписи или обои с персонажами: Чеширский кот, Шляпник, Чайная церемония.</li><li>• Цветовая палитра: пастельные и сказочные цвета — светло-голубой, розовый, зелёный.</li><li>• Потолок — возможно оформление как “небо” или волшебный лес.</li><li>• Освещение: мягкое, регулируемое, с возможностью выбора цветовой температуры (дневной/вечерний свет).</li><li>• Игровой уголок: настенные элементы, безопасные и антибактериальные, например, лабиринты, сенсорные панели.</li></ul>
<b>Дополнительные элементы</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Панель вызова персонала (доступная с кровати и санузла).</li><li>• Телевизор с доступом к мультфильмам и аудиосказкам.</li><li>• Полки для любимых книг и игрушек.</li><li>• Увлажнитель и ионизатор воздуха (встроенный или переносной).</li></ul>



### Описание Реанимационной палаты

**Индивидуальные посты (12 коек по 5 м<sup>2</sup>)**

Каждое место оборудовано как полноценная реанимационная ячейка:

- Медицинская кровать с электроприводом и антипролежневый матрасом.
- Стационарный или мобильный ИВЛ-аппарат, размещённый сбоку или закреплённый на кронштейне.
- Настенный модуль (или потолочная консоль) с подачей:
  - Кислорода.
  - Вакуума.
  - Сжатого воздуха.
- Монитор жизненных показателей (многофункциональный, с измерением SpO<sub>2</sub>, ЧСС, АД, дыхания).
- Инфузомат/шприцевой насос.
- Выдвижная полка или тумба для принадлежностей.
- Розетки с резервным питанием (UPS).
- Перегородка (мобильная или занавес) для приватности.

<b>Оборудование и организация пространства</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• У центрального поста: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Панель мониторинга на всех 12 пациентов (может быть цифровая с выводом на экран).</li> <li>○ Реанимационная тележка с дефибриллятором.</li> <li>○ Аппарат для аспирации, резервные ИВЛ и кислородные баллоны.</li> </ul> </li> <li>• У каждого поста — возможность быстрого подключения резервного питания.</li> </ul>
<b>Санитарно-гигиеническая зона</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Один санузел с доступом для персонала.</li> <li>• 2–3 умывальника с дезинфекцией рук (расположены у входа и в центре палаты).</li> <li>• Легкомоющиеся материалы отделки стен и полов, без пор и швов.</li> <li>• Потолки — влагостойкие и антибактериальные.</li> </ul>
<b>Комфорт и оформление</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Тёплая, нестерильная визуальная среда (без нагнетающей медицинской атмосферы).</li> <li>• Спокойные тона (бежевый, голубой, светло-зелёный).</li> <li>• Стены оформлены в мягкой сказочной или природной тематике (например, «лес с животными» или «океан»).</li> <li>• Акустические материалы для снижения шума (дети в интенсивной терапии могут пугаться сигналов приборов).</li> </ul>
<b>Медперсонал и техника</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Персонал 24/7: минимум 1 врач и 3 медсестры на смену.</li> <li>• Рабочая зона с компьютером и доступом к ЭМК.</li> <li>• Хранилище медикаментов (с замками).</li> <li>• Отдельная зона для стерильного оборудования.</li> </ul>
<b>Пространство для родителей/сопровождающих</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Рядом с реанимационной палатой — небольшая зона ожидания (2–3 кресла, кулер с водой)</li> </ul>





## Описание процедурного кабинета

<b>Зонирование (в пределах одной комнаты)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Процедурная зона – стол, кушетка, освещение, шкафчики с инструментами.</li><li>• Зона ожидания и сопровождения – 1 стул для родителя, игрушка или настенный элемент для отвлечения ребёнка.</li><li>• Чистая зона хранения – закрытый шкаф для медикаментов и перевязочного материала.</li></ul>
<b>Оборудование</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Медицинская кушетка с регулируемой спинкой, одноразовые простыни.</li><li>• Манипуляционный столик/тележка – для размещения стерильных инструментов.</li><li>• Освещение направленное (лампа на штативе или потолочная, регулируемая).</li><li>• Шкаф или стеллаж для:<ul style="list-style-type: none"><li>○ Расходных материалов (перчатки, салфетки, бинты, шприцы, катетеры).</li><li>○ Антисептики и дезсредства.</li></ul></li><li>• Холодильник (если хранятся препараты, требующие охлаждения).</li><li>• Контейнеры для утилизации:<ul style="list-style-type: none"><li>○ Медицинских отходов (иглы, перчатки).</li><li>○ Остатков лекарств.</li></ul></li></ul>
<b>Безопасность и гигиена</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Раковина с бесконтактным краном, жидкое мыло, антисептик.</li><li>• Покрытие стен и пола: антибактериальное, моющееся, без швов.</li><li>• Вентиляция или УФ-лампа для обеззараживания воздуха.</li><li>• Розетки с аварийным питанием (UPS).</li></ul>
<b>Комфорт ребёнка</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Спокойная цветовая гамма (мягкий голубой, бежевый, светло-зелёный).</li><li>• Неброские изображения на стенах (животные, облака, природа).</li><li>• Портативный мультфильм-проектор или музыкальная колонка с детским контентом.</li><li>• Настенные сенсорные или интерактивные панели рядом с кушеткой для отвлечения.</li><li>• Мягкий коврик под ноги у зоны ожидания.</li></ul>
<b>Рабочее место персонала</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Компактный стол с компьютером для ведения документации.</li></ul>

- Полка/ящик для хранения личных средств индивидуальной защиты.
- Таблица дозировок и алгоритмов процедур — на стене или в виде планшета.



## Описание кабинета психолога

<b>Зона беседы (основная)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Мебель:<ul style="list-style-type: none"><li>○ Два мягких кресла (разных размеров — для взрослого и ребёнка).</li><li>○ Низкий кофейный столик.</li><li>○ Дополнительный стул или пуф для родителя.</li></ul></li><li>• Оформление:<ul style="list-style-type: none"><li>○ Нейтральные тёплые цвета (бежевый, светло-жёлтый, зелёный).</li><li>○ Живые или искусственные растения.</li><li>○ Мягкое, тёплое освещение (торшер, лампа с регулировкой яркости).</li><li>○ Без громоздкой мебели — атмосфера уюта, не офиса.</li></ul></li></ul>
<b>Зона игровой и арт-терапии</b>	<p>Позволяет детям выражать эмоции через творчество.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Маленький <b>детский столик</b> и 1–2 стульчика.</li><li>• Полка с:<ul style="list-style-type: none"><li>○ Карандашами, фломастерами, красками.</li><li>○ Бумагой, пластилином, куклами, песком (если есть мини-песочница).</li></ul></li><li>• Игровой коврик на полу.</li><li>• Коробки с мягкими игрушками, настольными играми, фигурками.</li></ul>
<b>Зона хранения</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Низкий закрытый шкаф или комод для материалов, с замками (если хранятся тестовые методики, личные папки, инструменты).</li><li>• Полки с книгами (сказки, обучающие и терапевтические издания).</li></ul>
<b>Технические и акустические особенности</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Звукоизоляция: важна конфиденциальность — двери и стены должны быть плотными.</li><li>• Окна: желательно наличие с матовой плёнкой/жалюзи без отвлекающих факторов.</li><li>• Освещение: желательно два уровня — основной и локальный (торшер, настольная лампа).</li><li>• Ковровое покрытие или мягкий ламинат — тёплый пол, без эха.</li></ul>
<b>Детали уюта и психологического комфорта</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Картины с природными или сказочными мотивами.</li><li>• Диффузор с мягким запахом (например, лаванда или ваниль, с разрешения родителей).</li><li>• Музыкальный уголок (по желанию) — колокольчики, глюкофон, мягкие шумелки.</li><li>• Небольшая мягкая зона (пуф, кресло-мешок) для уединения.</li></ul>

**Рабочая зона  
психолога**

- Компактный стол с ноутбуком или бумагами.
- Полка с методическими материалами.
- Бумага для записей, коробка салфеток.



## Обустройство образовательного класса для детей

<p><b>Цель помещения:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Поддержание образовательного процесса для детей, находящихся на длительном лечении.</li> <li>• Вовлечение в познавательную и творческую деятельность.</li> <li>• Социализация и эмоциональная поддержка.</li> </ul>	
<p><b>Пространственное зонирование</b></p>	<p>Учебная зона (примерно 12 м<sup>2</sup>):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 4–6 детских парт с эргономичными стульями, возможностью подъехать в инвалидной коляске.</li> <li>• Учительский стол (компактный, с ноутбуком или планшетом).</li> <li>• Интерактивная доска или большой телевизор для презентаций и мультимедиа.</li> </ul> <p><b>Творческая и игровая зона (примерно 4 м<sup>2</sup>):</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Детский столик с набором для творчества (краски, пластилин, карандаши, бумага).</li> <li>• Полка с настольными играми, пазлами, книгами.</li> <li>• Мягкий коврик или кресло-мешок для отдыха или индивидуальной работы.</li> </ul> <p>Зона хранения материалов (около 2–4 м<sup>2</sup>):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Закрытые шкафчики или стеллажи для учебных и художественных принадлежностей.</li> <li>• Коробки с книгами, раздаточными материалами.</li> <li>• «Овощные» или мягкие светильники, живые или искусственные растения.</li> </ul>
<p><b>Интерьер и атмосфера</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Цвета: мягкие, тёплые оттенки — пастельный жёлтый, голубой, светло-зелёный.</li> <li>• Сюжетное оформление: стены с ненавязчивыми изображениями природы, животных или сказочных персонажей (например, лес, небо, облака, радуга).</li> <li>• Окна: светорассеивающие шторы или рулонные жалюзи.</li> <li>• Освещение: комбинированное — основное (рассеянный свет) + локальное над партами.</li> </ul>
<p><b>Безопасность и гигиена</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Мебель с закруглёнными углами.</li> <li>• Легкомоющиеся материалы (стены и пол).</li> <li>• Возможность дезинфекции поверхностей.</li> <li>• Место для дезинфектора при входе.</li> <li>• Учитывать ширину проходов для детей на колясках.</li> </ul>
<p><b>Дополнительно</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Магнитная доска или флипчарт для интерактивных заданий.</li> </ul>

- Колонка или акустика для спокойной фоновой музыки или прослушивания сказок.
- Настенные кармашки для индивидуальных папок или дневников детей.



## Обустройство образовательного класса для родителей

<b>Назначение:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Проведение образовательных занятий, тренингов, лекций по уходу за ребёнком.</li><li>• Поддержка родителей: психологическая, юридическая, социальная.</li><li>• Организация групп взаимопомощи и дискуссионных встреч.</li></ul>	
<b>Мебель и зонирование</b>	<p>Учебная зона:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• 1–2 прямоугольных стола (на 6–8 человек) или модульные столы, чтобы легко перестраивать под разные форматы.</li><li>• 8–10 удобных стульев с мягкими сиденьями.</li><li>• Стол и стул преподавателя.</li></ul> <p>Презентационная зона:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Проектор с экраном или LED-телевизор (на стене).</li><li>• Флипчарт или белая доска для записи схем и тезисов.</li><li>• Настенное или выдвижное хранилище для методических материалов.</li></ul>
<b>Техническое оснащение</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ноутбук или стационарный компьютер для лектора.</li><li>• Колонки или микрофон-петличка (если необходимо при плохом слухе у части слушателей).</li><li>• Розетки и зарядные станции для телефонов/планшетов.</li></ul>
<b>Интерьер и атмосфера</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Цветовая палитра: спокойные и тёплые оттенки (бежевый, светло-оливковый, пудровый).</li><li>• Настенные постеры: инфографика по уходу, цитаты о поддержке, семейные фото, постеры с благодарностями от родителей.</li><li>• Живые или искусственные растения — для уюта.</li></ul> <p>Мягкий свет: потолочное освещение + локальные лампы или бра.</p>
<b>Образовательные и методические материалы</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Полка или шкаф с:<ul style="list-style-type: none"><li>○ Пособиями по уходу за тяжело больным ребёнком.</li><li>○ Юридической и психологической литературой.</li><li>○ Памятками и буклетами.</li></ul></li><li>• Раздаточные материалы (в папках или коробках).</li></ul> <p>При необходимости — планшеты для просмотра цифрового контента.</p>
<b>Комфорт и поддержка</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Чайный столик с водой, чаем, чашками.</li><li>• Тканевые салфетки, корзина с журналами, небольшой ароматизатор (нейтральный).</li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"><li>• Коробка с мягкими игрушками или детским ковриком, если родители пришли с младшими детьми.</li></ul>
<b>Учет приватности</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Звукоизоляция двери и стен — чтобы темы обсуждений оставались конфиденциальными.</li><li>• Рулонные шторы или жалюзи на окнах для уединения.</li></ul>



## Библиотека с читальным залом (50 м<sup>2</sup>)

<b>Цель помещения:</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Создание тёплого, спокойного и вдохновляющего пространства для чтения, игры, отдыха и творчества.</li><li>• Эмоциональная поддержка через сказки, иллюстрации, книжные истории.</li><li>• Возможность взаимодействия с родителями, психологом, волонтерами.</li></ul>
<b>Зонирование пространства</b>	<p><u>Книжная зона (примерно 20–25 м<sup>2</sup>):</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Низкие стеллажи (до 120 см) с книгами, чтобы дети могли самостоятельно выбирать:<ul style="list-style-type: none"><li>◦ Сказки, комиксы, книжки-картинки.</li><li>◦ Книги с шершавыми элементами, тактильные книжки.</li><li>◦ Книги без текста (в помощь неговорящим детям).</li></ul></li><li>• Открытые полки и корзины для быстрых подборок: «Неделя сказки», «Про животных», «О дружбе».</li><li>• Маленький каталог (в картинках и с подписями).</li></ul> <p><u>Читальная зона (примерно 15–20 м<sup>2</sup>):</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Мягкий ковёр на полу, кресла-мешки, подушки, детские диванчики.</li><li>• Кресло "чтения" для взрослого — удобно для чтения вслух.</li><li>• Низкие детские столики и стулья для творчества.</li><li>• Маленький шатёр или палатка — уединённое место для чтения и фантазий.</li></ul> <p><u>Творческая мини-зона (примерно 5–10 м<sup>2</sup>):</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Столик с набором для рисования, аппликаций, лепки.</li><li>• Полка с материалами: карандаши, клей, ножницы с безопасными лезвиями.</li></ul>
<b>Атмосфера и интерьер</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Цвета: мягкие и жизнерадостные — салатовый, голубой, пастельный жёлтый, розово-бежевый.</li><li>• Тематика: оформление в стиле природы, сказок или волшебного леса.</li><li>• Настенные рисунки: животные, феи, деревья, облака.</li><li>• Освещение:<ul style="list-style-type: none"><li>◦ Потолочный рассеянный свет.</li></ul></li></ul> <p>Дополнительные светильники в мягкой зоне (настольные лампы, гирлянды, ночнички).</p>
<b>Мебель и безопасность</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Закруглённые углы у мебели.</li><li>• Антиаллергенные и легко моющиеся материалы.</li><li>• Антискользящее покрытие пола.</li><li>• Расположение мебели с учётом возможности доступа на инвалидной коляске или с капельницей.</li></ul>

<p><b>Дополнительные элементы</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Аудиоцентр с наушниками — для прослушивания сказок и музыки.</li> <li>• Книги в разных форматах — крупный шрифт, аудиокниги, тактильные, на других языках (при необходимости).</li> <li>• Игровые элементы — мини-куклы, пальчиковый театр.</li> <li>• Корзина с мягкими игрушками.</li> </ul>
<p><b>Комфорт</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Умеренная температура, хорошая вентиляция.</li> <li>• Ароматерапия (по показаниям): легкий запах лаванды, ромашки.</li> <li>• В помещении должно быть очень тихо, возможно — с элементами звукоизоляции.</li> </ul>



## Описание музыкальной комнаты

<b>Назначение:</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Индивидуальные занятия музыкой и музыкальной терапией.</li><li>• Эмоциональное выражение и снятие тревожности.</li><li>• Возможность творчества и восстановления через звук.</li></ul>
<b>Центральный элемент – музыкальный инструмент</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• В зависимости от типа комнаты:<ul style="list-style-type: none"><li>○ Фортепиано или цифровое пианино — устойчивое, настроенное, желательно с функцией регулировки громкости.</li><li>○ Гитара (классическая, акустическая, укулеле) — на подставке или настенном креплении.</li><li>○ Арфа, скрипка, металлофон — в зависимости от направления музыкотерапии.</li></ul></li><li>• Рядом — удобный стул или табурет с регулируемой высотой.</li><li>• Нотная подставка (если используется печатный материал).</li><li>• Хранилище для аксессуаров: футляры, ноты, медиаторы, запасные струны и т.п.</li></ul>
<b>Акустика и звукоизоляция</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Поглощающие панели на стенах (тканевые или акустические щиты).</li><li>• Ковёр или звукоизоляционное покрытие пола.</li><li>• Плотные шторы или жалюзи на окнах.</li></ul> Уплотнённая дверь для минимизации звукового проникновения.
<b>Мебель и комфорт</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 1–2 мягких кресла или пуфа — для педагога, психолога или сопровождающего.</li><li>• Небольшой столик или тумба — для хранения материалов.</li><li>• Настенное зеркало (по желанию) — помогает детям следить за осанкой или жестами при игре.</li><li>• Возможность подъезда на инвалидной коляске (достаточная ширина прохода и пространства у инструмента).</li></ul>
<b>Атмосфера и оформление</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Цветовая гамма — тёплая и спокойная (неяркие оттенки голубого, песочного, мятного).</li><li>• Украшения:<ul style="list-style-type: none"><li>○ Музыкальные ноты, силуэты инструментов.</li><li>○ Детские рисунки на тему музыки.</li><li>○ Постеры с добрыми цитатами о музыке и эмоциях.</li></ul></li><li>• Освещение:<ul style="list-style-type: none"><li>○ Рассеянный потолочный свет.</li><li>○ Локальная лампа у инструмента.</li></ul></li></ul>

<b>Комфорт и гигиена</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Хорошая вентиляция, отсутствие сквозняков.</li> <li>• Регулярная дезинфекция поверхностей инструмента и сидений.</li> <li>• При необходимости — ароматическая лампа с мягким запахом (по показаниям).</li> </ul>
<b>Дополнительно</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• В углу, может быть, коробка с маленькими шумовыми инструментами (погремушки, бубны, колокольчики) — для музыкальных импровизаций или занятий с малышами.</li> </ul> <p>Аудиосистема для проигрывания фоновой музыки или звуков природы</p>



## Описание изостудии с гончарным кругом

<b>Назначение:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Проведение арт-терапии и творческих мастер-классов.</li><li>• Создание пространства для свободного самовыражения через рисование, лепку, работу с природными и мягкими материалами.</li><li>• Развитие мелкой моторики, тактильного восприятия, сенсорного успокоения.</li></ul>	
<b>Зонирование пространства</b>	<p><u>Гончарная зона (10–12 м<sup>2</sup>):</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Электрический гончарный круг с регулировкой скорости и защитой.</li><li>• Рабочее кресло/стул с регулировкой высоты.</li><li>• Мойка с краном и полка для инструментов.</li><li>• Стол для сушки и хранения изделий.</li><li>• Пол: нескользящий, влагостойкий (например, линолеум или кафель с дренажом).</li></ul> <p><u>Изостудия (рисование и ручной труд) (15–18 м<sup>2</sup>):</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• 2–3 рабочих стола (на 6–8 детей), устойчивые и легко моющиеся.</li><li>• Мягкие, устойчивые стулья с возможностью сидеть детям с особенностями движения.</li><li>• Полки и шкафы с художественными материалами:<ul style="list-style-type: none"><li>○ Краски, кисти, карандаши, маркеры.</li><li>○ Бумага разного формата и плотности.</li><li>○ Глина, пластилин, солёное тесто.</li><li>○ Натуральные материалы (шишки, камни, ткань, бумажная масса и др.).</li></ul></li></ul> <p><u>Экспозиционная зона (2–3 м<sup>2</sup>):</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Небольшая стена или стеллаж для демонстрации детских работ.</li><li>• Рамки или зажимы для временных экспозиций.</li><li>• Можно добавить мини-галерею "Работа недели"</li></ul>
<b>Интерьер и атмосфера</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Цвета: нейтральная база (бежевый, серо-белый) с яркими акцентами в виде панно, флажков, картин.</li><li>• Декор: детские работы, постеры с вдохновляющими изображениями.</li><li>• Освещение:<ul style="list-style-type: none"><li>○ Естественный свет (по возможности).</li><li>○ Потолочные лампы с мягким белым светом.</li></ul></li></ul> <p>Настольные лампы на рабочих зонах.</p>
<b>Безопасность и комфорт</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Все материалы — нетоксичные, гипоаллергенные.</li><li>• Система вентиляции и вытяжка в гончарной зоне.</li><li>• Умывальник или раковина с мылом и полотенцами в доступе.</li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"><li>• Шкафчик или зона хранения индивидуальных фартуков, халатов.</li></ul> Защита пола в гончарной зоне (например, резиновый коврик или поддон).
<b>Дополнительно</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Магнитная или меловая доска — для анонсов, инструкций, свободного рисования.</li><li>• Мягкий уголок с пуфом — для отдыха, перерыва, рефлексии.</li><li>• Музыкальный фон — тихая музыка может играть в процессе лепки и рисования.</li></ul>



## Актный зал с роялем и сценой

<b>Назначение:</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Проведение концертов, спектаклей, музыкальных и поэтических вечеров.</li><li>• Участие детей и сотрудников в творческих постановках.</li><li>• Проведение общих собраний и праздников в атмосфере тепла и поддержки.</li></ul>
<b>Пространственная организация</b>	<p><u>Сцена (площадь около 15–20 м<sup>2</sup>):</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Невысокий подиум (высота 20–30 см) с плавным доступом или пандусом.</li><li>• Рояль или цифровой рояль (на колёсиках для перемещения).</li><li>• Шторы или кулисы по бокам сцены (плотные, цвет — бордовый, синий, зелёный).</li><li>• Фоновая стена — нейтральная или с возможностью смены оформления (например, на липучках или магнитах).</li><li>• Освещение сцены: 2–4 спотовых светильника, направленных сверху.</li></ul> <p><u>Зрительная зона (около 50–55 м<sup>2</sup>):</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Стулья (30–40 штук) — лёгкие, складные, с возможностью расстановки рядами или по кругу.</li><li>• Несколько кресел или пуфов — для детей, которым сложно сидеть на обычных стульях.</li><li>• Место для инвалидных колясок — с боковым доступом или в первых рядах.</li><li>• Проходы между рядами — не менее 90 см.</li></ul>
<b>Музыкальное и техническое оборудование</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Рояль/цифровой рояль — с подиумом и скамьёй.</li><li>• Аудиосистема:<ul style="list-style-type: none"><li>○ Колонки по бокам сцены</li><li>○ Беспроводной микрофон (1–2 шт.)</li><li>○ Микшерный пульт (базовый)</li></ul></li><li>• Проектор и экран — для показа видео, фото, фонов</li><li>• Тумба/стойка для ноутбука или проекционного оборудования</li></ul>
<b>Интерьер и оформление</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Цветовая гамма: мягкие и вдохновляющие оттенки — светло-бежевый, тёплый серый, пастельные акценты.</li><li>• Украшения:<ul style="list-style-type: none"><li>○ Фотографии с прошлых мероприятий.</li><li>○ Детские работы, флажки, бумажные гирлянды.</li><li>○ Сезонные/тематические декорации (сменные).</li></ul></li></ul> <p>Напольное покрытие: звукопоглощающее, нескользящее (линолеум, пробка, ковролин).</p>

<b>Освещение</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Общее потолочное освещение — рассеянный свет по всей площади.</li> <li>• Сценическое освещение — направленное, регулируемое.</li> </ul> <p>Диммеры — для плавного изменения яркости во время выступлений</p>
<b>Акустика и комфорт</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Звукоизоляция стен и потолка</li> <li>• Окна с плотными шторами для затемнения</li> <li>• Хорошая вентиляция и кондиционирование</li> <li>• Складское помещение или ниша для хранения стульев и декораций</li> </ul>
<b>Дополнительно</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Мягкая игровая зона в углу (при необходимости) — коврик, пуфы, игрушки.</li> <li>• Тумба с водой и чашками — для выступающих и гостей.</li> <li>• Возможность проведения музыкально-двигательной терапии, сказкотерапии, кинопоказов.</li> </ul>



## Описание детской столовой с кухней

<b>Зонирование пространства</b>	<p><u>Столовая зона (примерно 40 м<sup>2</sup>):</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• 5–6 столов на 4 человека (общая вместимость — до 20–24 детей).</li><li>• Складные/мобильные стулья и удобные кресла для детей с особенностями.</li><li>• Места для инвалидных колясок — с достаточным расстоянием между столами (проходы не менее 90–100 см).</li><li>• Мягкий уголок с пуфами — для отдыха после приёма пищи или ожидания.</li></ul> <p><u>Кухонный блок (20 м<sup>2</sup>)</u> — размещается в отдельной части зала (с перегородкой или визуальным разделением):</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Может быть:<ul style="list-style-type: none"><li>○ полностью отдельным помещением, выделенным из 60 м<sup>2</sup>,</li><li>○ или открытым буфетным модулем с ограниченным доступом детей.</li></ul></li></ul>
<b>Оборудование кухни</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Рабочая зона для персонала:<ul style="list-style-type: none"><li>○ Стол для подготовки продуктов.</li><li>○ Мойка (двухсекционная) с горячей и холодной водой.</li><li>○ Электроплита (если готовка на месте) или пароконвектомат.</li><li>○ Микроволновая печь.</li><li>○ Холодильник и морозильная камера.</li><li>○ Шкафы для хранения сухих продуктов, специй, посуды.</li><li>○ Подставка или стол под термоконтейнеры (если питание привозное).</li></ul></li><li>• Буфетная зона<ul style="list-style-type: none"><li>○ Раздаточный стол или линия буфета.</li><li>○ Подносы, термосы, ёмкости с готовой пищей.</li><li>○ Раковина или санобработка рук (антисептик, диспенсер с мылом).</li><li>○ Мусорные контейнеры с крышками и сортировкой.</li></ul></li></ul>
<b>Оформление</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Кухонный блок визуально отделён (например, стеклянной перегородкой, занавесом или декоративной ширмой).</li><li>• Всё оформлено в едином стиле — тёплые, нейтральные оттенки.</li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Стены — моющиеся (например, панели до пояса и краска выше).</li> <li>• Поддерживается светлая, чистая, дружелюбная атмосфера.</li> </ul>
<b>Освещение</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Общее мягкое освещение в столовой.</li> <li>• Яркий функциональный свет в кухонной части (особенно над рабочими поверхностями).</li> <li>• Возможно наличие дневного света через окна</li> </ul>
<b>Гигиена и безопасность</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Все поверхности — легко дезинфицируемые.</li> <li>• Пол — нескользкий, водостойкий.</li> <li>• Уголки мебели закруглены.</li> <li>• Санитарная зона и умывальник для детей поблизости.</li> <li>• Системы вентиляции и вытяжки в кухонной зоне.</li> </ul>



## Бассейн с настоящим песком и озвучиванием

<b>Предназначение пространства:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Обеспечение мягкой и доступной водной терапии.</li><li>• Сенсорная стимуляция через контакт с водой, песком, звуками природы.</li><li>• Эмоциональное расслабление и снятие тревоги.</li><li>• Возможность для детей чувствовать себя «на пляже», даже в помещении.</li></ul>	
<b>Зонирование пространства</b>	<u>Зона бассейна (40–45 м<sup>2</sup>):</u> <ul style="list-style-type: none"><li>• Бассейн неглубокий, с регулируемой глубиной 0,4–1 м</li><li>• Подъёмник или пандус для детей с ограниченной подвижностью</li><li>• Подогреваемая вода (30–34 °С)</li><li>• Поверхность дна — безопасная, нескользкая, мягкая (специальное покрытие)</li><li>• Подсветка под водой — тёплая, мягкая</li><li>• Борт бассейна обрамлён натуральным или декоративным камнем</li></ul> <u>Зона с настоящим песком (20–25 м<sup>2</sup>):</u> <ul style="list-style-type: none"><li>• Изолированный участок с чистым кварцевым песком</li><li>• Глубина насыпи — 15–20 см</li><li>• Подогрев пола снизу — для тёплого, приятного контакта</li><li>• Инструменты для игры: ведёрки, грабли, формочки (из безопасных материалов)</li><li>• Возможность катания на инвалидной коляске по краю с твёрдой дорожкой</li></ul> <u>Сенсорная/релакс-зона (20–25 м<sup>2</sup>):</u> <ul style="list-style-type: none"><li>• Мягкие кресла, лежаки или шезлонги</li><li>• Озвучивание: динамики с регулируемым фоновым звуком (морские волны, чайки, шум прибоя)</li><li>• Проекционные элементы (потолок в виде неба, динамичные "облака" или "солнце")</li><li>• Небольшие аромадиффузоры с запахом морского бриза или эвкалипта (по назначению врача)</li><li>• Подсветка пола и стен — приглушённая, настраиваемая по цвету</li></ul>
<b>Интерьер и отделка</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Цвета: песочные, небесно-голубые, бело-бирюзовые.</li><li>• Стены — с фресками или панно на тему моря, неба, дельфинов, ракушек.</li><li>• Потолок — натяжной с рисунком «голубое небо» или с имитацией дневного света.</li><li>• Пол — нескользкий в мокрой зоне, мягкий резиновый или ПВХ в сухой части.</li></ul>

	<p>Растения в кадках (влажность-устойчивые, гипоаллергенные, могут быть искусственными)</p>
<b>Оборудование и безопасность</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Тёплые полы в зоне песка и переодевания.</li> <li>• Душевые и санитарные зоны рядом с входом</li> <li>• Шкафчики и скамейки для переодевания</li> <li>• Доступ для детей на колясках и с ходунками</li> <li>• Обязательная система очистки и фильтрации воды и песка</li> </ul> <p>Присутствие персонала (инструктора/медсестры) при использовании</p>
<b>Дополнительные особенности</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Песочная терапия и лепка на сухом участке.</li> <li>• Возможность приглушения света и полного затемнения для особых сеансов релаксации.</li> <li>• Мобильный проектор — для трансляции «пляжных сцен», рыб, морского дна и др.</li> </ul> <p>Месторасположение рядом с медицинским блоком или процедурной, но со звукоизоляцией.</p>



## Спортзал и зона ЛФК

<b>Цель пространства:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Проведение индивидуальных и малогрупповых занятий по ЛФК.</li><li>• Стимуляция и поддержка двигательной активности</li><li>• Упражнения для улучшения координации, дыхания, тонуса и расслабления</li><li>• Мотивация к движению через игру и позитивный опыт</li></ul>	
<b>Зонирование</b>	<p><u>Функциональная зона (40 м²):</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Пространство без стационарных перегородок</li><li>• Покрытие — мягкий спортивный линолеум или спортивный модульный коврик</li><li>• Используется для:<ul style="list-style-type: none"><li>○ Гимнастики и дыхательных упражнений</li><li>○ Подвижных игр</li><li>○ Занятий на мобильном инвентаре</li></ul></li></ul> <p><u>Терапевтическая зона ЛФК (20 м²):</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Может быть отделена визуально (цвет пола или стен)</li><li>• Оборудована:<ul style="list-style-type: none"><li>○ Реабилитационными модулями и кушеткой</li><li>○ Невысокой шведской стенкой</li><li>○ Мягкими кубами, модулями, мячами (фитбол, медбол)</li><li>○ Зеркалом для контроля движений</li><li>○ Мобильными поручнями и баланс-платформами</li><li>○ Аппликаторами, массажными дорожками, ступенями</li></ul></li></ul>
<b>Инвентарь и оборудование</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Фитболы и гимнастические мячи разного диаметра</li><li>• Эспандеры, ленты и лёгкие утяжелители</li><li>• Маты и коврики для упражнений</li><li>• Балансиры, координационные дорожки, полусферы</li><li>• Массажные ролики, валики, подушки</li><li>• Сенсорные и тактильные модули</li><li>• Игровые предметы: обручи, конусы, тоннели, мягкие мишени</li></ul> <p><u>Возможные тренажеры:</u></p> <p>1. Тренажеры для развития силы и выносливости (адаптированные):</p> <ul style="list-style-type: none"><li>– Пассивно-активные велотренажеры (например, <i>MOTomed</i>) — для детей с ограниченной подвижностью.</li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Мини-велотренажёры с ручным и ножным приводом – для тренировки рук и ног в положении сидя или лёжа.</li> <li>– Орбитрек с низкой посадкой — для детей, способных самостоятельно двигаться.</li> <li>– Силовые станции с регулируемым сопротивлением – безопасные, с мягкими валиками и адаптированными ручками.</li> </ul> <p>2. Кардиотренажёры:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Детские беговые дорожки с ограничителем скорости и поручнями.</li> <li>– Степперы с поручнями — с низкой амплитудой шага.</li> <li>– Эллипсоид для детей с возможностью ручной настройки нагрузки.</li> </ul> <p>3. Реабилитационные тренажёры и модули:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Мобильные поручни (двойные) для ходьбы и отработки равновесия.</li> <li>– Брусчатка-имитатор ходьбы по неровной поверхности.</li> <li>– Баланс-тренажёры (полусферы, доски).</li> <li>– Подвесная система разгрузки веса тела (если позволяют потолочные конструкции).</li> </ul> <p>4. Сенсорные и дыхательные тренажёры:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Дыхательные тренажёры (например, "тренажёр для укрепления выдоха").</li> <li>– Тренажёры для моторики рук и кистей — вращалки, пружинки, мягкие сжимаемые мячи.</li> <li>– Сенсорно-моторные панели — со встроенными заданиями на координацию.</li> </ul>
<p><b>Интерьер и оформление</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Цветовая гамма: успокаивающие, но жизнерадостные тона — светло-зелёный, голубой, оранжевый акцент.</li> <li>• Стены — с панно на тему движения, животных, природы.</li> <li>• Потолок — белый с точечным мягким освещением.</li> <li>• Возможность затемнения помещения при светочувствительности.</li> </ul>
<p><b>Доступность и безопасность</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Вход без порогов, широкие проёмы для колясок.</li> <li>• Нескользящее и мягкое напольное покрытие.</li> <li>• Мебель и инвентарь с закруглёнными краями.</li> <li>• Дезинфицируемые поверхности.</li> <li>• Система хранения: закрытые шкафы или стеллажи с мягкими корзинами.</li> </ul>

<p><b>Освещение и вентиляция</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Мягкий рассеянный свет (желательно с регулируемой яркостью).</li> <li>• Большие окна (если есть) с жалюзи.</li> <li>• Приточно-вытяжная вентиляция.</li> <li>• Увлажнение воздуха (опционально — в холодный сезон).</li> </ul>
<p><b>Рабочее место специалиста</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Стол, стул, ноутбук или планшет для ведения документации.</li> <li>• Медицинская аптечка.</li> <li>• Часы и таймер.</li> <li>• Возможно: монитор для видеотренировок или музыкальное сопровождение занятий.</li> </ul>





## Соляная комната

<b>Назначение:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Проведение сеансов галотерапии (ингаляции сухим аэрозолем соли).</li><li>• Профилактика и поддержка при заболеваниях дыхательной системы.</li><li>• Снятие тревожности, улучшение сна и общего состояния.</li><li>• Элемент сенсорной терапии.</li></ul>	
<b>Описание пространства</b>	<u>Площадь и вместимость:</u> <ul style="list-style-type: none"><li>• Помещение 20 м<sup>2</sup> рассчитано на 4–6 детей одновременно, с возможностью присутствия взрослого (медперсонала или родителя).</li></ul> <u>Стены и пол:</u> <ul style="list-style-type: none"><li>• Отделка солью:<ul style="list-style-type: none"><li>○ Стены покрыты гималайской или морской солью, в форме плит или крошки.</li><li>○ Возможно нанесение солевой штукатурки.</li></ul></li><li>• Пол покрыт толстым слоем сухой соли (5–10 см) — как «соляной пляж», по которому можно ходить или сидеть.</li><li>• Подсветка стены из соляных блоков с LED-подсветкой (жёлто-оранжевые, тёплые оттенки).</li></ul> <u>Оборудование:</u> <ul style="list-style-type: none"><li>• Галогенератор — устройство, создающее сухой аэрозоль из соли, с фильтрацией и таймером.</li><li>• Система вентиляции и очистки воздуха, чтобы поддерживать стерильную среду и контролируемую концентрацию аэрозоля.</li><li>• Увлажнение и поддержка температуры (18–22 °С, влажность 40–60%).</li></ul>
<b>Мебель и интерьер</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Мягкие кресла-мешки, шезлонги или удобные стулья с подлокотниками.</li><li>• Пледы из гипоаллергенного материала.</li><li>• Небольшие соляные лампы и декоративные светильники с мягким тёплым светом.</li><li>• Игровая зона из соляного песка — для сенсорных игр (с формочками, совками, мини-грузовиками).</li><li>• Полка или ящик для хранения игрушек и принадлежностей.</li></ul>
<b>Дополнительные элементы</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Фоновая музыка или звуки природы (океан, лес, ветер).</li><li>• Возможность проектировать "звёздное небо" на потолок — с помощью оптоволоконной подсветки.</li><li>• Интерактивная LED-панель или «сенсорная стена» — для визуального и тактильного контакта.</li></ul>

**Безопасность и доступность**

- Широкий вход, доступ на колясках.
- Покрытие антискользящее под солью.
- Все поверхности легко дезинфицируются.
- Система контроля концентрации соли и вентиляции для безопасности.



## Зимний сад

<b>Назначение:</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Место уединения, эмоционального отдыха.</li><li>• Пространство для сенсорной терапии через звуки, запахи и тактильный контакт с растениями.</li><li>• Возможность проведения индивидуальных и малогрупповых встреч (с родителями, психологом, арт-терапевтом и др.).</li><li>• Элемент биофильного дизайна в лечебной среде.</li></ul>
<b>Планировка и конструкция</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Помещение площадью 30 м<sup>2</sup> с панорамными окнами или прозрачной крышей (при возможности)</li><li>• Тёплое остекление с УФ-фильтрацией</li><li>• Хорошая вентиляция и увлажнение воздуха</li><li>• Напольное покрытие — натуральная плитка или имитация дерева, устойчивая к влаге</li></ul>
<b>Озеленение и растения</b>	<p><u>Живые растения в кадках и напольных кашпо:</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Безопасные для детей виды:<ul style="list-style-type: none"><li>◦ <i>Фигус, хлорофитум, алоэ, спатифиллум, замиокулькас, маранта, драцена.</i></li></ul></li><li>• Ароматные, но гипоаллергенные:<ul style="list-style-type: none"><li>◦ <i>Лаванда, лимонник, мята в ограниченном количестве.</i></li></ul></li></ul> <p><u>Вертикальное озеленение:</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Живые "зелёные стены" с автополивом (при наличии системы).</li><li>• Подвесные кашпо и вьющиеся растения в уголках.</li></ul> <p><u>Сезонные композиции:</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Уголок с суккулентами или мини-огород (по временам года)</li></ul>
<b>Мебель и зоны отдыха</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Невысокие диванчики, кресла и кресла-мешки.</li><li>• Низкие столики для игр, рисования, книг.</li><li>• Мягкие подушки и ковры.</li><li>• Возможность развести зону на:<ul style="list-style-type: none"><li>◦ зону общения</li><li>◦ зону спокойного отдыха</li><li>◦ зону наблюдения и ухода за растениями</li></ul></li></ul>
<b>Атмосфера</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Фоновая музыка (пение птиц, звук воды, леса).</li><li>• Маленький декоративный фонтан или пузырьковая колонна.</li><li>• Возможен аромодиффузор с натуральными маслами (лаванда, цитрус — по показаниям).</li></ul>
<b>Доступность и безопасность</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Широкий проход между растениями и мебелью для колясок.</li><li>• Все растения — нетоксичные</li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"><li>• Отсутствие острых углов и стеклянных перегородок на уровне детей</li><li>• Дезинфицируемые поверхности</li></ul>
<b>Освещение</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Естественное освещение — по максимуму</li><li>• Фитолампы в зонах с недостатком света</li><li>• Тёплая, мягкая подсветка по вечерам</li></ul>



## Комната прощаний

<b>Назначение:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Обеспечить интимную, тёплую и уважительную атмосферу для семьи, провожающей ребёнка.</li><li>• Создать пространство, свободное от медицинской обстановки, в котором грусть может быть разделена, а утрата — осмыслена.</li><li>• Учитывать разные религиозные и культурные традиции, предоставляя нейтральный, деликатный фон.</li></ul>	
<b>Пространственная организация</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Изолированное, звукоизолированное помещение с приглушённым освещением.</li><li>• Площадь — 20 м<sup>2</sup>, рассчитана на 4–6 человек.</li><li>• Желательно отдельный вход или удалённость от оживлённых зон центра.</li></ul>
<b>Обстановка и интерьер</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Цветовая гамма: тёплые, природные оттенки — песочный, кремовый, бледно-голубой, серо-зелёный.</li><li>• Мебель:<ul style="list-style-type: none"><li>○ Один небольшой диван и 2–3 мягких кресла.</li><li>○ Небольшой столик для цветов, фотографий, памятных вещей.</li><li>○ Декоративный постамент или универсальная платформа (для временного размещения тела, накрытого тканью).</li><li>○ Ширма или занавеска — для уединённости при необходимости</li></ul></li></ul>
<b>Эмоциональные акценты</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Живые цветы (нейтральные, без резкого запаха) или сухие композиции.</li><li>• Светильники тёплого свечения или регулируемая подсветка.</li><li>• Аромалампа или диффузор с лёгким натуральным ароматом (например, лаванда, сандал, роза).</li><li>• Возможность включения тихой фоновой музыки (инструментальная, колыбельная, звуки природы).</li><li>• Песочные часы или свеча, которые можно зажечь как символ прощания.</li><li>• Полка с книгами о жизни, утрате и памяти, подходящими для детей и взрослых.</li></ul>
<b>Символика и оформление</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Нейтральное по вероисповеданию оформление:<ul style="list-style-type: none"><li>○ Природные мотивы (небо, птицы, листья, море).</li><li>○ Панно или фреска с символом света, пути, круга жизни.</li></ul></li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Картины, выполненные детьми или местными художниками.</li> <li>• Опционально: мягкий текстиль (занавеси, пледы), дающий ощущение уюта.</li> </ul>
<b>Доступность и безопасность</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Широкий вход и свободный доступ для инвалидных колясок.</li> <li>• Отсутствие острых углов, минимализм без ощущения «пустоты».</li> <li>• Возможность открыть окно или включить систему проветривания</li> </ul>
<b>Уважение к традициям</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• В комнате может храниться свеча, икона, коврик, Коран, мандала, книга псалмов — в закрытом шкафчике, по запросу семьи</li> <li>• Возможность пригласить священника, имама, раввина, психолога</li> <li>• При необходимости: кнопка вызова персонала или звуковой колокольчик</li> </ul>



## Диагностическое отделение (по необходимости)

<b>Назначение:</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Проведение базовой и функциональной диагностики в комфортных условиях.</li><li>• Обеспечение щадящего подхода к детям с хроническими и тяжёлыми заболеваниями.</li><li>• Снижение тревожности и стресса во время обследования за счёт среды, адаптированной для детей.</li></ul>
<b>Зонирование пространства</b>	<p>60 м<sup>2</sup> можно организовать как единое модульное помещение или с разделением на зоны:</p> <p><u>Регистратура/приёмная зона (10 м<sup>2</sup>):</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Стойка администратора/медсестры.</li><li>• Удобное кресло для ожидания.</li><li>• Настенная информация для родителей.</li></ul> <p><u>Кабинет УЗИ/функциональной диагностики (15–20 м<sup>2</sup>):</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• УЗИ-аппарат с передвижной стойкой.</li><li>• Удобная кушетка с мягким покрытием.</li><li>• Экран для показа изображения родителям.</li><li>• Мобильная ширма.</li><li>• Полка для одноразовых материалов и дезинфекции.</li><li>• Игрушки или мультфильм на планшете/экране – для отвлечения внимания ребёнка.</li></ul> <p><u>Процедурно-диагностическая зона (15 м<sup>2</sup>):</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Кушетка/пеленальный стол.</li><li>• Осветительная лампа.</li><li>• Столик для забора крови, капиллярного анализа.</li><li>• Холодильник для образцов (малый).</li><li>• Место для хранения тестов и диагностических наборов.</li></ul> <p><u>Кабинет врача или зона интерпретации результатов (10–15 м<sup>2</sup>):</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Рабочий стол и стул врача.</li><li>• Компьютер с медицинской системой.</li><li>• Место для приёма родителей и детей (2 стула).</li><li>• Шкаф с документацией и расходными материалами</li></ul>
<b>Интерьер и оформление</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Спокойные пастельные тона стен (небесный, мятный, персиковый).</li><li>• Настенные детские иллюстрации или стикеры (не медицинской тематики — например, природа, животные).</li><li>• Пол — антискользящий, моющийся, желательно с тёплым покрытием.</li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Мягкий индивидуальный свет для каждой зоны.</li> <li>• Место для родителей рядом с ребёнком (кресло или табурет у кушетки).</li> </ul>
<b>Оборудование</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• УЗИ-аппарат (мобильный, с несколькими датчиками).</li> <li>• Электрокардиограф (с детскими электродами).</li> <li>• Пульсоксиметр (стационарный и наладонный).</li> <li>• Измерители давления с манжетами для детей разного возраста.</li> <li>• Весы и ростомер (в том числе для детей с ограниченной подвижностью).</li> <li>• Столик для забора крови, расходники, биохимические экспресс-анализаторы.</li> <li>• Мойка с локтевым управлением.</li> <li>• Медицинская тележка, контейнеры для отходов</li> </ul>
<b>Комфорт и снижение тревожности</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Фоновая музыка или звук природы.</li> <li>• Игровой модуль или интерактивная панель на стене.</li> <li>• Книжки, игрушки в зоне ожидания.</li> <li>• Возможность включения мультфильма или сказки во время процедуры</li> </ul>
<b>Доступность</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Широкие дверные проёмы для проезда колясок</li> <li>• Регулируемая по высоте мебель</li> <li>• Антибактериальные и гипоаллергенные материалы</li> <li>• Все элементы на высоте, доступной для персонала и детей</li> </ul>





## Ожидаемые результаты

Будет создана новая модель Центра оказания паллиативной помощи детям в Казахстане, которая будет способствовать развитию системы комплексной помощи детям в соответствии с современными принципами и канонами оказания медицинской помощи на основе лучших международных практик.

Организация таких центров:

- повысит доступность паллиативной помощи детям на территории всей страны, в том числе в отдалённых регионах.
- создаст устойчивую модель интеграции паллиативной помощи в систему здравоохранения и социальной защиты.
- обеспечит межведомственный подход (здравоохранение, социальная защита, образование, НПО).
- улучшит качество жизни детей с неизлечимыми заболеваниями и ограниченной продолжительностью жизни.
- обеспечит комплексный подход к уходу: контроль боли, симптоматическая терапия, психоэмоциональная поддержка.
- снизит количество госпитализаций в реанимационные отделения детских больниц.

Кроме того, Центр обеспечит поддержку семей, находящихся в кризисной ситуации, посредством психологической поддержки, социальной помощи и сопровождением в период утраты.

Новая система оказания паллиативной помощи детям будет способствовать формированию толерантного общественного отношения к детям с тяжёлыми и ограничивающими жизнь состояниями, созданию условий для достойной жизни ребёнка и семьи в последние месяцы и

недели жизни, уменьшит стигматизацию и изоляцию таких семей в обществе.

Персонализированный подход обеспечит повышение удовлетворённости семей качеством получаемой помощи, снизит уровень стресса и страданий у самого ребёнка, создаст условия для прощания с ребёнком в окружении близких в комфортной, гуманной и поддерживающей среде.

---

Использованные источники:

1. Предоставленные материалы Ассоциации паллиативной помощи детскому населению Казахстана
2. Отчет совместных научных исследований НАО «Медицинский университет Караганды» и Ассоциации паллиативной помощи детскому населению Казахстана
3. Нормативно-правовые акты РК в области здравоохранения
4. Материалы ВОЗ и Европейских ассоциаций по вопросам паллиативной помощи детям.