



ФОНД
МАРУЦЫ
ЛЕФЕВР
Д'ОВИДИО



ДЕТСКИЙ
ПАЛЛИАТИВ

благотворительный фонд
развития паллиативной помощи

ХАРТИЯ ПРАВ УМИРАЮЩЕГО РЕБЕНКА

ТРИЕСТСКАЯ ХАРТИЯ

Настоящий документ основан на положениях
Конвенции о правах ребенка
Организации Объединенных Наций (1989)
и посвящен практической реализации этих прав детьми,
которые приближаются к концу своей жизни или умирают.

ХАРТИЯ ПРАВ УМИРАЮЩЕГО РЕБЕНКА

ТРИЕСТСКАЯ ХАРТИЯ

Москва
2016

УДК 612.391.6
ББК 55.6
Х22

Хартия прав умирающего ребенка (Триестская хартия). — М.: 2016 — 92 с.

ISBN 978-5-9907629-1-6

Перевод с английского: Благотворительный фонд «Настоящее будущее», переводчи-
чки — Анна Шаля, Виктория Волошина, София Шишацкая, Артур Шаповалов,
Елена Тарасова, Дмитрий Лашенков; редактор — Елена Тарасова.

Составители и научные редакторы — Вартанова К. А., к. ф. н., директор Благо-
творительного фонда «Детский паллиатив»; Полевиченко Е. В., д. м. н., профессор
кафедры онкологии, гематологии и лучевой терапии РНИМУ им. Н. И. Пирогова.

Рецензенты:

А. А. Баранов, директор ФГАУ «Научный центр здоровья детей» МЗ РФ, глав-
ный педиатр МЗ РФ, председатель Исполкома Союза педиатров России, академик
РАН, профессор;

А. Г. Румянцев, генеральный директор ФГБУ «ФНКЦ ДГОИ им. Дмитрия Рог-
гачева» Минздрава России, главный внештатный детский гематолог МЗ РФ, пре-
зидент Национального общества детских гематологов и онкологов, академик РАН,
профессор;

В. Г. Поляков, зам. директора НИИ детской онкологии и гематологии ФГБУ
«РОНЦ им. Н. Н. Блохина» РАМН, главный детский онколог МЗ РФ, президент
Российского общества детских онкологов, академик РАН, профессор;

Д. В. Невзорова, к. м. н., главный врач ГКУЗ «Хоспис № 1 им В. В. Миллион-
шиковой» ДЗМ, главный внештатный специалист по паллиативной помощи
МЗ РФ.

© Фонд Маруццы Лефевр Д'Овидио, 2016

© Благотворительный фонд развития паллиативной
помощи «Детский паллиатив», 2016

Оглавление

Об авторах	4
Рецензии на российское издание «Хартии прав умирающего ребенка»	5
Предисловия	14
От авторов	23
Определения	26
Хартия прав умирающего ребенка (Триестская хартия)	28
Литература	83
Перечень международных документов, использованных авторами «Хартии прав умирающего ребенка» (2012)	83
Нормативно-правовые акты в сфере охраны прав неизлечимо больных детей в Российской Федерации	85
Перечень англоязычных источников, использованных авторами Хартии	87
Российские публикации по проблемам паллиативной помощи детям	89

ОБ АВТОРАХ

В сентябре 2012 года группа специалистов, работающих в Италии с неизлечимо больными детьми, начала работу над новым проектом при поддержке фонда Маруццы Лефевр д'Овидио. Цель проекта заключалась в создании Хартии прав детей, приближающихся к концу своей жизни.

Проект развивался в два этапа: обширный обзор литературных источников; подготовка первой версии «Хартии прав умирающего ребенка» (апрель 2013 года); редактирование этой версии большой группой из 50 экспертов — врачей, медсестер, психологов, философов, специалистов по биоэтике, родителей и журналистов. Рабочая встреча для достижения консенсуса состоялась в Триесте (Италия), после ее завершения были учтены все замечания, комментарии и утверждена окончательная версия Хартии, получившая название Триестской Хартии прав умирающего ребенка. В мае 2014 года в журнале The Lancet появилась краткая публикация авторов Хартии о целях, задачах и основной миссии созданного документа (2014. — V. 383, № 9928, p. 1547-48).

За уникальный результат этой работы мы должны быть благодарны, прежде всего, итальянским специалистам — педиатру Франке Бенини (Падуя) и психологу Роберте Веччи (Триест), которые задумали этот проект и предложили его реализацию фонду Maruzza. Однако не меньшая роль принадлежит международным экспертам, которые поделились своим профессионализмом и знаниями. Среди них нельзя не отметить легендарные имена признанных научных лидеров в сфере педиатрической паллиативной помощи — Энн Голдман (Великобритания), Ричарда Хайна (Великобритания), Финеллу Крейг (Великобритания), Джоан Марстон (ЮАР).

Полный состав авторов «Хартии прав умирающего ребенка»: **Франка Бенини**, педиатр (Падуя); **Паола Дриго**, детский невролог (Падуя); **Мишель Ганжеми**, педиатр (Верона); **Эльвира Сильвия Лефевр д'Овидио**, Фонд «Маруццы Лефевр д'Овидио» (Рим); **Пьерина Лаццарин**, координатор сестринской службы (Падуя); **Момчило Янкович**, детский гематолог-онколог (Монца); **Люка Манфредини**, детский гематолог-онколог (Генуя); **Лучано Орси**, специалист по паллиативной помощи и медицинской биоэтике (Мантуя); **Марчелло Орцалези**, педиатр-неонатолог (Рим); **Валентина Селлароли**, юрист (Турин); **Марко Спиццичино**, Министерство здравоохранения Италии (Рим); **Роберта Веччи**, психолог-психотерапевт (Триест).

РЕЦЕНЗИИ НА РОССИЙСКОЕ ИЗДАНИЕ «ХАРТИИ ПРАВ УМИРАЮЩЕГО РЕБЕНКА»

А. А. Баранов,

директор ФГАУ «Научный центр здоровья детей» МЗ РФ, главный педиатр МЗ РФ, председатель Исполкома Союза педиатров России, академик РАН, профессор

Представленное издание является переводом на русский язык «Хартии прав умирающего ребенка», опубликованной в 2014 году на английском языке по инициативе итальянского благотворительного фонда Маруццы Лефевр. Последующая публикация авторов Хартии в журнале Lancet (2014) стала важным шагом безусловного признания медицинским профессиональным сообществом основных положений Хартии.

«Хартия прав умирающего ребенка» составлена группой международных экспертов в сфере паллиативной помощи детям (врачей, медсестер, психологов, специалистов по биоэтике и медицинскому праву, представителей родительских и общественных организаций) и публикуется в России впервые. Являясь уникальным документом, развивающим положения Конвенции о правах ребенка (1989), в то же время Хартия — это краткий и доступный текст, предлагающий конкретные практические решения. Основное содержание брошюры изложено в десяти постулатах и сопровождается лаконичными рекомендациями по внедрению.

Необходимо отметить, что выход российского перевода Хартии подготовлен на том этапе, когда профессиональное педиатрическое сообщество в нашей стране решает задачу развития национальной системы паллиативной помощи детям и подросткам, направленной на достижение, поддержание и сохранение максимально возможного уровня качества жизни и социальной адаптации детей и подростков с ограниченным сроком жизни вследствие неизлечимого заболевания, а также членов их семей. Данная задача формулируется в Проекте концепции развития паллиативной помощи детям и подросткам в России, одобренном на Общественном совете МЗ РФ в 2014 году.

Не имея четко сформулированных единых биоэтических принципов, отражающих специфику работы с умирающим ребенком и членами его семьи, невозможно внедрить многоуровневую мультипрофессиональную и мультидисциплинарную систему качественной паллиативной помощи детям и подросткам на территории РФ. В целом, биоэтические

основы Хартии являются универсальными для всех стран и основаны на безусловном уважении к детской жизни, какой бы непродолжительной она ни была. Однако необходимо учитывать, что «Хартия прав умирающего ребенка» является не правовым актом, обязательным для соблюдения на международном уровне, а прежде всего комплексом этических норм. В связи с этим, в работе с данным текстом, составленным международными экспертами, необходим учет культуральных и экономических особенностей и различий, определяющих специфику той страны, которая подходит к задаче популяризации и внедрения основных положений Хартии. Указанная задача довольно успешно решена инициаторами российского перевода Хартии, которые привлекли к ее комментированию многочисленных экспертов, подчеркивающих, какие культуральные, психологические и профессиональные барьеры возможны при реализации данных принципов в работе с умирающими детьми и их семьями.

Таким образом, можно говорить о российском переводе Хартии как об актуальном издательском проекте, направленном на продвижение международных стандартов качественной паллиативной помощи неизлечимо больным детям. Представленное издание может быть полезно как для соответствующих специалистов, так и для широкой читательской аудитории.

**А. Г. Румянцев,**

Генеральный директор ФГБУ «ФНКЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, главный внештатный детский гематолог МЗ РФ, президент Национального общества детских гематологов и онкологов, академик РАН, профессор

Рецензируемое издание, подготовленное по инициативе российских экспертов в области паллиативной медицинской помощи детям и подросткам, представляет собой комментированный перевод на русский язык «Хартии прав умирающего ребенка», опубликованной итальянскими специалистами. Актуальность данного издания несомненна и определяется интенсивным развитием инфраструктуры педиатрической паллиативной медицинской помощи в Российской Федерации. Общеизвестно, что для качественно оказываемой паллиативной помощи биоэтические, психосоциальные и духовные аспекты имеют не меньшее значение, чем непосредственный контроль симптомов в ситуации неизлечимости. Этические вопросы паллиативной помощи в детской гематологии/онкологии отличаются особой медико-социальной остротой. Успехи программной терапии онкогематологических заболеваний, считавшихся ранее фатальными, значительно повысили показатели общей выживаемости детей и подростков. Однако метастазирующие, рефрактерные и резистентные формы злокачественных новообразований остаются сферой тесного взаимодействия детских онкологов и гематологов со специалистами паллиативной медицинской помощи.

В связи с этим представленные в переводе на русский язык положения Хартии, авторские пояснения к ним, а также обширные комментарии экспертов к российскому изданию документа целенаправленно служат задаче продвижения в российском медицинском сообществе и гражданском обществе международных этических стандартов медико-социальной помощи умирающим детям в интересах повышения качества жизни данных пациентов и членов их семей. Данная задача в течение многих лет находится в сфере деятельности Национального общества детских гематологов и онкологов (НОДГО), что отражается в разработанных клинических рекомендациях по фармакотерапии хронического персистирующего болевого синдрома и по принципам организации паллиативной медицинской помощи детям с гематологическими заболеваниями (2015). Необходимо отметить, что данные рекомендации находятся в полном соответствии с основными положениями «Хартии прав умирающего ребенка».

В контексте активного развития российской педиатрической паллиативной медицинской помощи, детским гематологам/онкологами, педиатрам, неврологам, неонатологам, реаниматологам сегодня необходим комплекс профессиональных компетенций по этичному ведению пациентов в конце жизни. Концептуальная основа таких компетенций всеобъемлющим образом представлена в рецензируемом издании. Обеспечить соблюдение международных этических стандартов помощи умирающим детям — одна из базисных задач паллиативной помощи, которая остро нуждается в ресурсном обеспечении. Перевод Хартии на русский язык успешно решает задачу создания одного из таких ресурсов.

Необходимо отметить практическую ориентированность публикуемых приложений к Хартии, а также адресацию к реальному российскому клиническому опыту, широко и убедительно представленную в комментариях экспертов. Остается надеяться, что подготовленное издание Хартии будет по достоинству оценено клиницистами, медицинскими психологами, преподавателями медицинских вузов и станет заметным научно-практическим вкладом в формирование биоэтических основ паллиативной медицинской помощи в нашей стране.

**В. Г. Поляков,**

зам. директора НИИ детской онкологии и гематологии ФГБУ «РОНЦ им. Н. Н. Блохина» РАМН, главный детский онколог МЗ РФ, президент Российского общества детских онкологов, академик РАН, профессор

Представленное к рецензии издание «Хартии прав умирающего ребенка» подготовлено по инициативе Благотворительного фонда «Детский паллиатив» и представляется исключительно актуальным для развития качественной паллиативной помощи неизлечимо больным детям в нашей стране. Как известно, паллиативная медицинская помощь является одним из приоритетных направлений развития здравоохранения в РФ и будет поэтапно внедряться в практику согласно 6-й подпрограмме Государственной программы «Развитие здравоохранения в Российской Федерации», содержащей задачу создания полноценной инфраструктуры паллиативной помощи детям к 2020 году.

Среди проблем, связанных с качественным оказанием помощи неизлечимо больным детям, с особенной остротой стоят вопросы терминальной помощи детям со злокачественными новообразованиями, и прежде всего — обеспечение эффективного обезболивания этой когорты пациентов в соответствии с международными стандартами и протоколами терапии. В 2015 году в Резолюции VI Съезда детских онкологов России с международным участием «Достижения и перспективы детской онкологии» было предложено развивать сеть детских хосписов, в том числе хосписов на дому, а также внести изменения в российскую нормативно-правовую базу здравоохранения, повысив разрешенные нормы использования наркотических обезболивающих препаратов с учетом оптимальных дозировок, необходимых для купирования болевого синдрома.

С данной точки зрения, Российское общество детских онкологов всей своей практической деятельностью поддерживает такие положения Хартии, как (2) безусловное право умирающего ребенка получать эффективное лечение посредством квалифицированной, полноценной и непрерывной помощи при боли и других физических и психологических симптомах, причиняющих страдания, а также (10) право умирающего ребенка иметь доступ к специализированным службам детской паллиативной помощи, которые соблюдают наилучшие интересы ребенка и не допускают бесперспективных или избыточно обременительных вмешательств, а также терапевтической заброшенности.

Необходимо отметить, что одним из бесспорных преимуществ Хартии, созданной коллективом международных экспертов по инициативе итальянских коллег, является междисциплинарный подход к проблемам смерти и умирания, включающий мнения не только представителей медицинского сообщества, но и специалистов по медицинскому праву, биоэтиков, представителей родительских обществ и духовных лиц. Это позволило авторам избежать односторонности мнений и комплексно подойти к изложению основополагающих принципов качественной паллиативной помощи в конце жизни ребенка.

Безусловно, основные положения Хартии могут и должны применяться в российской медицинской практике при организации помощи неизлечимо больным детям. Данный документ полезен при изучении биоэтических основ деятельности врача любой педиатрической специальности, и в первую очередь – работы детских онкологов. При этом необходимо учитывать, что существующие экономические и культуральные различия стран обязательно должны приниматься во внимание при внедрении в медицинскую практику принципов «Хартии прав умирающего ребенка». Изучение положений Хартии, базирующихся на принципах Конвенции о правах ребенка (1989), должно стать обязательным элементом непрерывного постдипломного медицинского образования врачей и средних медицинских работников, занятых в сфере паллиативной помощи детям.

Разносторонние и подробные комментарии к российскому переводу «Хартии прав умирающего ребенка», предоставленные российскими специалистами и членами родительских сообществ, можно считать вполне методически оправданной и успешной попыткой издателей связать принципы Хартии, сформулированные в общей форме, с ежедневными задачами, которые стоят перед российскими специалистами (врачами, клиническими психологами, юристами и многими другими) при оказании полноценной паллиативной помощи умирающим детям.

Издание терминологически корректно формулирует медицинские аспекты помощи неизлечимо больным детям; в Приложениях приводятся все основополагающие правовые акты, относящиеся к организации паллиативной медицинской помощи детям не только на международном уровне, но и в российской практике.

Учитывая изложенное, можно считать представленное на рецензию издание заслуживающим выхода в печать и последующего распространения не только среди профессионалов, работающих с детьми, но и среди массовых читателей, интересующихся вопросами медицинской этики и прав пациентов.



Д. В. Невзорова,

к. м. н., главный врач ГКУЗ «Хоспис № 1 им В. В. Миллионщиковой» ДЗМ, главный внештатный специалист по паллиативной помощи МЗ РФ

Рецензируемое издание является весьма своевременным и актуальным для задач развития качественной паллиативной медицинской помощи детям и подросткам в Российской Федерации. На этапе интенсивного формирования российской сети амбулаторных и стационарных учреждений, оказывающих паллиативную медицинскую помощь неизлечимо больным детям, их медицинский персонал не располагает достаточным разнообразием учебной литературы на русском языке по различным аспектам паллиативной помощи. Как известно из повседневной практической деятельности, в нашей стране имеется особый дефицит изданий по вопросам качественной коммуникации и биоэтических основ паллиативной помощи. Если же говорить о педиатрической специфике помощи умирающему ребенку, то не будет преувеличением сказать, что подобные издания единичны и быстро становятся библиографической редкостью. Таким образом, актуальность рецензируемого издания не вызывает сомнений.

Основные принципы паллиативной помощи, заложенные ее основоположниками Сесилией Сандерс, Виктором Зорза, Андреем Гнездиловым, Верой Миллионщиковой, нуждаются в постоянном практическом подкреплении, популяризации в современном обществе, распространении в медицинском профессиональном сообществе. Российская Ассоциация профессиональных участников хосписной помощи видит в этом одну из своих первостепенных задач. С точки зрения председателя Правления данной Ассоциации, считаю необходимым отметить полное соответствие биоэтических принципов рецензируемого издания международным принципам паллиативной помощи, включенным во все основные руководства и учебники по данному разделу медицины. Особенно хотелось бы отметить такие сложные для практического внедрения положения Хартии, как общедоступность эффективного обезболивания умирающих детей, право ребенка быть проинформированным о своей болезни, право на участие в принятии решений, право получать помощь в обстановке, позволяющей членам семьи быть рядом и участвовать в уходе. Особенно важно и ценно, что все положения «Хартии прав умирающего ребенка» комментируются в данном издании российскими экспертами, имеющими значительный личный опыт оказания паллиативной помощи детям и подросткам и обладающими

безусловным авторитетом среди коллег. Редкой особенностью издания является привлечение в качестве таких экспертов, помимо медицинских специалистов, клинических психологов и духовных лиц, также и родителей неизлечимо больных детей, чей уникальный опыт является неоценимым ресурсом для профессионального развития и совершенствования этических основ паллиативной помощи.

Рецензируемое издание может быть успешно использовано в целях непрерывного медицинского профессионального образования, а также при проведении учебных семинаров и тренингов по паллиативной медицинской помощи для врачей и среднего медицинского персонала. Русский перевод «Хартии прав умирающего ребенка» будет, безусловно, полезен в целях профессионального обучения клинических психологов и специалистов по социальной работе, а также для изучения сотрудниками социально ориентированных некоммерческих обществ и волонтерами.

Учитывая изложенное, рекомендую к изданию комментированный перевод «Хартии прав умирающего ребенка» на русский язык (с приложениями). Считаю необходимой информационную поддержку данного издания и его дальнейшую популяризацию среди профессиональных участников хосписной помощи.

ПРЕДИСЛОВИЯ

СОКРАЩЕННОЕ ПРЕДИСЛОВИЕ К ПЕРВОМУ ИЗДАНИЮ

Дети тоже умирают. Многие из них погибают из-за болезней, ограничивающих продолжительность жизни, или из-за угрожающих жизни заболеваний. Это обескураживает, и большинству людей трудно с подобным смириться: детство должно быть счастливым и беззаботным, не омраченным болезнями и смертью.

Когда же такие события случаются, то долг гражданского общества состоит в обеспечении медицинской, психологической и духовной поддержки детям и их семье. На протяжении всего периода времени, предшествующего смерти, для которого характерны недоверие, тревога и неопределенность, ребенок имеет свои права. И эти фундаментальные права необходимо уважать, так как они гарантируют всестороннюю защиту ребенка и семьи.

В связи с этим и была разработана «Хартия прав умирающего ребенка» — не только как ряд правил, но также и как комплекс рекомендаций для всех, кто принимает участие в уходе за умирающим ребенком.

Я искренне надеюсь, что столь важная работа сможет облегчить страдания, связанные со смертью детей. Верю, что люди, ухаживающие за детьми в терминальных состояниях, как из профессиональных, так и из личных причин будут стремиться распространять эти немногочисленные, но фундаментальные истины, присущие цивилизованному обществу.

*Сильвия Лефевр Д'Овидио,
Фонд Маруццы Лефевр Д'Овидио Онлюэ*

ПРЕДИСЛОВИЯ К РОССИЙСКОМУ ИЗДАНИЮ

Независимо от того, являетесь вы родителем или нет, умирающий ребенок — это уникальный экзамен на право называться человеческим для каждого из нас и для общества в целом.

Гуманистическая и гражданская ответственность за особых детей, которым не суждено стать взрослыми, сегодня проявляется в интенсивном развитии детской паллиативной помощи. Миссия нашего Благотворительного фонда «Детский паллиатив» заключается в создании условий для достойной жизни детей с неизлечимыми заболеваниями и их семей. Согласно Государственной программе развития здравоохранения Российской Федерации (2012), «для создания эффективной системы паллиативной помощи детям в нашей стране необходимы понимание ее отличий от паллиативной помощи для взрослых, анализ мирового опыта организации паллиативной помощи детям и особенностей российского здравоохранения».

Одним из примеров успешного мирового опыта в данной сфере можно считать многолетнюю деятельность итальянского фонда Maruzza, вызывающую значительный профессиональный интерес российских медицинских и немедицинских специалистов на нынешнем этапе становления паллиативной и хосписной помощи детям в нашей стране. Мы хотели бы познакомить вас с одной из недавних инициатив данного фонда — «Хартией прав умирающего ребенка», которую отличает междисциплинарный подход, практическая ориентированность и высокий уровень профессионализма как главные критерии отбора авторов и международных экспертов, работавших над текстом документа. В состав консультативной группы Хартии, помимо врачей, психологов, медицинских сестер, юристов и теологов, вошли родители детей, которым ранее была оказана паллиативная помощь. Их участие в проекте можно считать самой тщательной и бескомпромиссной экспертизой, направленной на интересы ребенка при его неизбежном уходе из жизни.

Мы надеемся, что публикация русского перевода Хартии послужит идее поддержания максимально возможной полноты детской жизни, пусть даже и ограниченной жесткими рамками неизлечимости.

Нам важна каждая детская жизнь, как бы коротка она ни была.

**Благотворительный фонд развития паллиативной помощи
«Детский паллиатив» (www.rcpcf.ru).**

Мэри Энн Мукаден,

профессор, зав. отделением паллиативной медицины Мемориального Центра Тата (г. Мумбай, Индия), Президент индийской ассоциации паллиативной помощи (IAPC), член совета директоров Международной сети паллиативной помощи детям (ICPCN)

Данная Хартия рассматривает права умирающего ребенка. Это напрямую связано с правами человека и является фундаментальной проблемой здравоохранения для всех стран мира.

Конвенция о правах ребенка ООН была принята более 20 лет назад, и ее положения до сих пор не реализованы во многих странах. Некоторые страны в большей мере позволяют детям проявлять свою индивидуальность в принятии решений, это прекрасно и заслуживает поощрения.

Другие страны, несмотря на то, что Конвенция о правах ребенка призывает обеспечить свободу от боли, не учитывают этот аспект при принятии решений. Очень часто врачи стоят на патерналистских позициях и сами принимают решения от имени семьи.

В свою очередь, семьи принимают решения от имени ребенка, мнение которого ими не учитывается. И это противоречит основным его правам, а также идет вразрез с этической обязанностью врачей действовать в наилучших интересах ребенка, умирающего от неизлечимого заболевания.

«Хартия прав умирающего ребенка» (Триестская Хартия) — это документ, который рассматривает суть этических и моральных обязательств врачей ради защиты интересов умирающего ребенка с ограничивающим продолжительность жизни заболеванием. Положения Хартии должны войти в повседневную практику во всех странах.

Я очень рада, что Россия поднимает эту проблему, и желаю всем вам наилучшего в максимально скором достижении цели.

Павел Тищенко,

доктор философских наук, заведующий сектором гуманитарных экспертиз и биоэтики Института философии РАН (Москва)

Предисловие к российскому изданию «Хартии прав умирающего ребенка» начинается с замечательной фразы: «Независимо от того, являетесь вы родителем или нет, умирающий ребенок — это уникальный экзамен на право называться человеческим для каждого из нас и для общества в целом». К сожалению, и общество в целом, и каждый из нас вряд ли готов к сдаче подобного рода экзамена. К тому есть ряд причин. Несмотря на небольшой сдвиг, который наметился в отношении к умирающим, смерть остается в нашей стране табуированным событием. Очень хорошо, что хосписы и паллиативная служба в целом начали у нас развиваться. Но это еще первые и весьма робкие шаги. Общество и граждане предпочитают не видеть умирающих детей, не знать об их существовании, и тем более — об их особых проблемах.

Хартия как бы приоткрывает окно в этот мир, затерянный в нашем индивидуальном и общественном сознании: мир очень непростых, но настоящих человеческих отношений. Хартия несет свет самых элементарных знаний, позволяющих разглядеть особые проблемы детей на пороге смерти.

В своем комментарии я условно выделю три различных измерения этого «затерянного мира». Во-первых, это мир личных отношений в треугольнике врач (медсестра) — родители — ребенок. Во-вторых, мир отношений на «среднем уровне» — между семьей умирающего ребенка и соседями, родственниками, коллегами, медицинскими и социальными службами, между ребенком и школой. И наконец, третье измерение мира умирающего ребенка — это его наблюдаемость на уровне общества в целом. Коммерциализация здравоохранения в нашей стране с неизбежностью делает диапазон обозрения проблем умирающего ребенка со стороны общества крайне ограниченным.

Естественно, каждый из этих миров очень сложен и нуждается в обстоятельном изучении. Не менее важно понимать, что Хартия, указав на неотчуждаемые права умирающего ребенка, ставит вопрос и об особом статусе медперсонала, работающего с умирающими детьми, о его функциональных обязанностях, нагрузках, профессиональных вредностях.

Говоря об умирающих детях, мы не должны упускать из виду, что многие проблемы, связанные с уходом за ними, закладываются в течение дол-

гих лет и месяцев их пребывания в медицинских учреждениях. Поэтому основанием прав умирающего ребенка должны были бы стать права ребенка, страдающего угрожающим жизни заболеванием. Причем как права «формальные» (например, право знать, право принимать участие в принятии значимых для себя решений), так и права «позитивные» — например, *право на доступную и качественную медицинскую помощь*. К примеру, в США на 50 000 умерших детей ежегодно приходится около 500 000 детей, больных угрожающими жизни заболеваниями. Думаю, что и у нас соотношение примерно такое же: на каждого умирающего ребенка приходится десять других, жизнь которых находится под угрозой. Поэтому, приветствуя публикацию Хартии, хочется выразить надежду, что права этих 10 детей тоже будут учтены. Большинство прав умирающего ребенка коренятся в правах ребенка, страдающего угрожающим жизни заболеванием.

Одно из частых возражений против паллиативной помощи заключается в том, что больных надо «лечить до конца», «нельзя сдаваться», что, развивая паллиативную помощь, мы якобы отнимаем ресурсы у тех, кому можно еще помочь. К сожалению, с ресурсами у нас действительно плохо. Поэтому возникает серьезная разница между умирающим ребенком, которому была оказана качественная медицинская помощь, и умирающим на фоне фактической недоступности лечения. Это разные формы опыта и для ребенка, и для его семьи, и для врачей. Общество не может считать себя гуманным без развития и реального обеспечения прав пациентов, в том числе и детей.

И еще одно отступление, чисто философское. Концепция «права» чисто формальная. Она выражает «минимум моральности» общества (А. Я. Ивановский). С этого минимума можно начинать, но нельзя им ограничиваться. Любое право пациента нуждается в содержательном наполнении с позиций профессиональной этики (врачебной, сестринской, медико-психологической и иной), морально-этических традиций различных религиозных конфессий, с точки зрения различных направлений светской этики. Без развития морального самосознания общества, без самых серьезных и заинтересованных общественных обсуждений, в которых формальное право обнаруживает личностный смысл (столь различно понимаемый), любой свод прав может стать проформой, за которой стоят отжившие, архаичные отношения врачей и пациентов. К сожалению, такой проформой иногда становится правило получения информированного согласия, которое превращается в ничего не говорящую врачам и пациентам позицию при заключении договора на медицинское обслуживание.

Это обстоятельство принципиально важно учитывать, когда мы говорим о межличностном измерении «затерянного мира», который раскрывает публикация Хартии. В биоэтике разработаны различные принципы и правила, которые призваны обеспечить отношение к пациенту как к личности. Однако следует учитывать, что это, образно говоря, лишь техническое средство для обеспечения личностного отношения родителей, врачей, сестер, психологов и другого медицинского персонала к умирающему ребенку. Само личностное отношение первоначально коренится в чувстве любви (для родителей) и деятельного сострадания (для медиков). Оно напрямую зависит от личностной зрелости взрослых, включенных в эту трагическую ситуацию, от сохранности их собственного психологического состояния. Поэтому «рассматривать умирающего ребенка как личность» означает, прежде всего, по возможности сохранять и улучшать ближайшую к нему среду личного общения, личных отношений, внутри которых он только и существует как личность, то есть как человек, выделенный заботливым вниманием и участием других людей — близких и дальних (медиков). В практическом смысле это предполагает, кроме всего прочего, медико-психологическую помощь родственникам и программы комплексной медико-психологической реабилитации для медперсонала, его защиту от эмоционального выгорания.

И еще одно важное обстоятельство, на которое обращает внимание опыт биоэтики. В медицинской практике очень много ситуаций, в которых пациент в силу своего состояния не может выражать собственные интересы и предпочтения, не может сам защищать свои права. Поэтому закон предоставляет родственникам, опекунам или другим законным представителям такого пациента особое право говорить и свидетельствовать от его имени. Ребенок, с точки зрения закона, как раз и относится, в силу своего возраста, к такой «уязвимой группе». Мы собственно и говорим о взрослении человека как о постепенном процессе преобразования патерналистских отношений в равноправные отношения взрослых людей. Умирающий ребенок рано взрослеет, но закон не может учесть данного обстоятельства. Мы, взрослые, очень плохо понимаем внутренний мир такого ребенка. Этот огромный, плохо изученный мир — проблема из сферы клинической психологии и, возможно, медицинской антропологии. Что значит «понимание» у пятилетнего ребенка, у десятилетнего? Как они воспринимают смерть? Конечно, нужно уважать религиозные и другие духовные ценности ребенка. Но в своей культурно развернутой форме они принадлежат его законным представителям, хотя в душе ребенка живет своя магическая вера. Повторюсь, неизвестная взрослым,

забываемая ими, но продолжающая бессознательное существование и в их взрослых душах — чему свидетельство грандиозный успех сериала о Гарри Поттере. Эти проблемы надо осмыслить и постараться серьезно исследовать.

Мы должны видеть в личности ребенка, чьи права защищает Хартия, сложную полифоническую социальную конструкцию. Причем эта полифония — не всегда гармоническая симфония. Интересы и права ребенка могут выражать и его законные представители, и врачи (медсестры) — в том случае, если решения и действия законных представителей наносят вред ребенку. И он сам, со своим особым языком и пониманием, тоже должен быть услышан.

Второе измерение мира умирающего ребенка мы обнаруживаем на «среднем уровне» отношений внутри онкологических клиник, а также между клиникой и школой. Именно на этом уровне особо важна преемственность в работе медперсонала с больными детьми, как умирающими, так и находящимися в ситуации угрожающего жизни заболевания. Повторюсь, трудно представить обеспечение прав умирающего ребенка без предшествующего и преемственного обеспечения прав ребенка, страдающего онкологическими и другими угрожающими жизни заболеваниями.

И наконец, третье измерение — общесоциальный уровень проблем, которые ставит Хартия. Среди них — острейшая проблема стигматизации онкологических больных, стигматизации умирающих, проблема коммерциализации и превращения медицинской помощи в медицинскую услугу. Государство видит в медицине преимущественно область экономических отношений, менее фокусируясь на важности ее духовного измерения. Не решена и трудно разрешима вследствие широко распространенного лицемерия проблема анальгетиков. Но даже в отношении этих известных проблем Хартия несет существенную инновацию, открывая для общественного обозрения особую группу страдающих детей с их особыми интересами и правами. Важно, чтобы общество их увидело.

Екатерина Чистякова,

Директор Благотворительного фонда помощи детям с онкогематологическими и иными тяжелыми заболеваниями «Подари жизнь» (Москва), член Совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере

Хартия содержит, казалось бы, очевидные вещи: право ребенка получать медицинскую помощь, получать информацию о том, что с ним происходит, и быть выслушанным, право быть всегда в окружении своей семьи и близких людей, быть включенным в социальную жизнь, право всей семьи умирающего ребенка на помощь и поддержку, в том числе и после утраты.

Удивительно и очень печально, что все эти очевидные постулаты все еще далеки от российской реальности. Постепенно в нашей стране появляются ростки паллиативной помощи: где-то заработал детский хоспис, где-то обеспечивается качественное обезболивание и круглосуточное присутствие родителей в реанимационном отделении клиники. К сожалению, нам еще очень далеко до создания целостной и всеобъемлющей системы помощи умирающему ребенку и его семье, прежде всего потому, что важность отраженных в Хартии компонентов этой помощи сильно недооценена и организаторами здравоохранения, и медицинскими работниками.

Владимир Вавилов,

Председатель Правления НМЧУ «Детский Хоспис» (Казань),
Председатель Правления Регионального общественного
благотворительного фонда помощи детям, больным лейкемией,
Республики Татарстан, имени Анжелы Вавиловой

Я очень благодарен тем людям, которые создали Хартию прав умирающего ребенка: это отличные специалисты. У меня есть небольшие дополнения к Хартии, основанные на опыте вот уже пятилетней работы казанского Детского хосписа.

Не всегда ребенок хочет знать, что у него неизлечимая болезнь, от которой он может умереть. Есть грань, когда можно сказать об этом ребенку, а когда этого не стоит делать. Как бы мы красиво ни говорили подростку или ребенку о его прогнозе, смерть есть смерть. Вот поэтому у нас родители с детьми очень трудно уходят на паллиативное лечение, особенно после длительной противоопухолевой терапии.

Как известно, среди врачей нередко действует правило «лечить до конца», и при таком подходе некурабельный ребенок чаще погибает не от основного заболевания, а от осложнений терапии. К сожалению, у нас пока еще не разработаны подробные критерии перевода ребенка на паллиативное лечение, но они нам совершенно необходимы, чтобы оказывать действительно качественную и своевременную паллиативную помощь детям.

ОТ АВТОРОВ

ВВЕДЕНИЕ

В нашей культуре мы не любим обсуждать болезнь и смерть детей. Тяжелая болезнь и смерть ребенка часто воспринимаются как нечто глубоко несправедливое и нечестное. Как будто страдания, которые принимаются и признаются неотъемлемой частью человеческого опыта, каким-то образом не распространяются на всю жизнь, и дети в любом возрасте и состоянии имеют к ним иммунитет. Тем не менее, повседневная реальность доказывает, что дети на самом деле страдают и независимо от их возраста переживают все клинические, психологические, этические и духовные проблемы, связанные с неизлечимой болезнью и смертью.

Смерть ребенка — разрушительное трагическое событие для всех, кто в него вовлечен: для членов семьи, которые, обезумев от горя, могут терять жизненные ориентиры и менять свое поведение, роли и перспективы; для медицинских работников, призванных оказывать ребенку комплексную помощь в ситуации, когда профессионализм, этика, деонтология и практика должны считаться с личными эмоциями, переживаниями и страхами.

Такая ситуация зачастую вызывает гнев, избегание или отрицание вместе с необоснованной и нереальной верой в силу медицины, и иногда — с частичным принятием того, что происходит. Тем не менее, самую высокую цену платят дети: они терпят и напрямую справляются с бременем неизлечимой болезни и смерти, с травмирующей разлукой, с потерей будущего; часто они в полном одиночестве должны терпеть последствия своего положения, свои страхи и чувства.

Иногда самые близкие им люди отказываются принимать негативное течение заболевания, а вследствие этого не признают неизлечимость болезни и приближающуюся смерть как неизбежные проблемы, требующие решения. В итоге дети становятся объектом нереалистичных решений и вариантов лечения. Чаще всего, полностью осознавая реальность происходящего, родители пытаются «защитить» своего ребенка от истины, которую считают слишком сложной и болезненной, чтобы справиться с ней. Они или избегают истины в разговорах и оправдывают это как плату за воображаемое «лучшее» будущее, или, несмотря на очевидное положение дел, явно отрицают ее.

В обоих случаях, хотя ребенок является «главным действующим лицом», он становится лишь «объектом» лечения, ухода и любви, лишенным права личности высказываться, принимать решения, выражать и обсуждать свои личные чувства, желания, надежды и глубинные страхи.

Решение этой проблемы не является легким. Причины такого поведения и выбора сложны и имеют глубокие корни. Тем не менее, трудности в решении проблемы не должны мешать начинаниям. Из-за данных трудностей не должны возникать опасения и сомнения о правах детей и обязанностях взрослых, сопровождающих и заботящихся о них на последнем этапе жизни.

«Хартия прав умирающего ребенка» создана, чтобы обозначить права юных пациентов, препятствовать которым не могут и не должны ни возраст, ни состояние ребенка, ни культура, ни место и время событий.

Каждому праву соответствует ряд обязанностей: Хартия описывает их и дает им определения, стремясь объединить все профессиональные, этические, законодательные и научные аспекты.

Медицинские публикации, философия, этика, религия, психология и законодательство выдвигают права, рекомендации и стратегии, предлагая решения и объяснения происходящего. Тем не менее эта совокупность знаний часто остается оторванной от реального клинического, семейного и социального контекста, в котором живет и уходит из жизни ребенок, и часто не соотносится с его индивидуальной ситуацией.

Цель Хартии — представить к обсуждению и внедрению инструмент решения проблем, легкий для понимания; предложить соображения и решения для защиты достоинства и прав ребенка в любых обстоятельствах или ситуациях, в любых клинических или внеклинических условиях.

Хартия основана на обширном обзоре официальных документов, научных исследований и соответствующей литературы; плюрализм источников и участников обеспечивает всеобъемлющий взгляд как на права, так и на соответствующие им обязанности.

Первая часть Хартии включает в себя глоссарий с определениями ключевых использованных терминов, семантическое значение которых не должно быть истолковано как абсолютное и всеобъемлющее, но скорее как относящееся к ситуации ухода ребенка из жизни.

Вторая часть Хартии включает в себя десять прав детей, приближающихся к концу своей жизни. Каждому праву соответствует ряд обязанностей.

Для каждого права и соответствующих ему обязанностей приведены пояснения для корректной интерпретации и применения. Они основаны на обобщении норм и указаний, предложенных в наиболее важных и актуальных национальных и международных документах, а также в публикациях, приведенных в заключительной части документа.

Хартия анализирует потребности умирающего ребенка, определяет его права и дает указания, как обеспечить его физические, психологические, этические и духовные потребности, а также потребности семьи, других близких и лиц, оказывающих ребенку помощь. Хартия подчеркивает, что умирание — не препятствие для соблюдения прав человека. Наоборот, хрупкость и сложность положения ребенка увеличивает их значение и не оставляет места для отказа в правах. Документ еще раз подтверждает главенство ребенка, восстанавливая его центральную роль, которая часто не признается.

Франка Бенини и Роберта Веччи

ОПРЕДЕЛЕНИЯ

Ниже приведены определения терминов, используемых в настоящей «Хартии прав умирающего ребенка».

Боль — сенсорное и эмоциональное ощущение, связанное с фактическим или возможным повреждением ткани, либо описываемое в терминах такого повреждения. Таким образом, данный термин выражает не только физическую боль, но и страдания, ее сопровождающие, даже если они возникают, поддерживаются и персистируют при отсутствии поражения тканей.

Качество жизни — субъективное восприятие кем-либо своей жизни в социокультурном контексте, а также в контексте жизненных ценностей своей среды, в соотношении с собственными нуждами, желаниями, проблемами, ожиданиями и целями.

Конец жизни — период перед смертью, тяжелое клиническое состояние, когда изменения жизненно важных показателей свидетельствуют о том, что смерть неизбежна.

Паллиативная/терминальная седация — целенаправленная терапия, задачами которой являются контроль, уменьшение или устранение страданий, причиняемых некупируемыми симптомами; включает в себя глубокую фармакологическую седацию вплоть до полного выключения сознания.

Педиатрическая паллиативная помощь — активная всеобъемлющая помощь телу, разуму и духу ребенка и семьи. Она требует широкого междисциплинарного подхода, смягчающего физический, психологический и социальный дистресс ребенка, включает членов семьи и использует доступные ресурсы общества.

Правоспособность — приобретаемая каждым человеком при рождении способность иметь права и нести обязанности. Каждый индивид обладает этой способностью, независимо от продолжительности своей жизни.

Ребенок — любой человек от момента рождения до 18 лет независимо от пола, этнической принадлежности, национальности и состояния здоровья. Этот термин относится к обширной категории физических лиц:

от недоношенных новорожденных до подростков, приближающихся к совершеннолетию.

Семья — родители, братья и сестры, другие члены семьи и любые лица, которые разделяют ответственность за здоровье и/или физическое, психосоциальное и духовное развитие ребенка или окружают ребенка заботой и лаской. Этот термин также включает в себя законных представителей ребенка (опекунов).

Способность здраво рассуждать и принимать решения — способность пациентов свободно выражать свое мнение по вопросам, которые их касаются, с учетом детского возраста и уровня зрелости.

Умирающий ребенок — ребенок, находящийся в терминальной стадии жизни, когда смерть неизбежна.

Члены лечебной команды — все медицинские работники, обеспечивающие помощь ребенку на дому, в больнице или в хосписе.

ХАРТИЯ ПРАВ УМИРАЮЩЕГО РЕБЕНКА (ТРИЕСТСКАЯ ХАРТИЯ)

КАЖДЫЙ УМИРАЮЩИЙ РЕБЕНОК ИМЕЕТ ПРАВО:

- 1 Рассматриваться как личность до самого момента смерти независимо от своего возраста, местонахождения, состояния и условий оказания помощи.
- 2 Получать эффективное лечение посредством квалифицированной, полноценной и непрерывной помощи при боли и других физических и психологических симптомах, причиняющих страдания.
- 3 Быть выслушанным и правильно проинформированным о своей болезни с должным учетом пожеланий, возраста и способности к пониманию.
- 4 Участвовать в принятии решений, связанных с собственной жизнью, болезнью и смертью, на основе своих возможностей, желаний и ценностей.
- 5 Выражать свои чувства, желания и ожидания, которые должны приниматься во внимание.
- 6 Пользоваться уважением к своим культурным, духовным и религиозным убеждениям, а также получать духовную помощь и поддержку в соответствии со своими пожеланиями и выбором.
- 7 Поддерживать социальные и родственные связи, соответствующие его возрасту, состоянию и ожиданиям.
- 8 Находиться в окружении членов семьи и любящих людей, организующих и обеспечивающих ему помощь, а также оказывающих эмоциональную и финансовую поддержку в связи с состоянием ребенка.

- 9 Получать помощь в обстановке, соответствующей его возрасту, потребностям и желаниям, а также позволяющей членам семьи быть вовлеченными и находиться рядом.
- 10 Иметь доступ к специализированным службам детской паллиативной помощи, которые соблюдают интересы ребенка и не допускают бесперспективных или избыточно обременительных вмешательств, а также терапевтической заброшенности.

1 Каждый умирающий ребенок имеет право рассматриваться как личность до самого момента смерти независимо от своего возраста, местонахождения, состояния и условий оказания помощи

Ребенок является личностью во всех отношениях с момента своего рождения.

НАШ ДОЛГ:

Уважать личность, индивидуальность, ценности, жизненную историю и повседневные дела ребенка, предоставляя поддержку, позволяющую ему ощущать себя живым и включенным в жизнь до самого ее конца.

Всегда оберегать личное достоинство ребенка и относиться к нему уважительно, даже если ребенок находится в бессознательном состоянии (частично или полностью) из-за прогрессии болезни и/или лечения.

1 ПОЯСНЕНИЯ

Согласно законодательству, ребенок считается гражданином/личностью с момента рождения и, следовательно, имеет такие права, как право на жизнь, охрану здоровья, образование, защиту, равенство, уважение к личной и семейной частной жизни, свободу волеизъявления, вероисповедания и защиту от дискриминации.

Согласно законодательству, институциональным протоколам и международным конвенциям, признается, что любой ребенок, демонстрирующий способность адекватно рассуждать, может пользоваться своими правами, которые не имеют ограничений по возрасту, месту жительства, контексту, этнической принадлежности, национальности, культуре, заболеванию или состоянию сознания и должны соблюдаться в полной мере.

Однако такой жесткий подход исторически предназначен для регулирования юридических и наследственных вопросов и абсолютно не подходит для прав личности на охрану здоровья. С позиций здравоохранения, статус ребенка как полноправной личности не зависит ни от достижения им определенного уровня физического или когнитивного функционирования, ни от имеющейся или ожидаемой в дальнейшем способности рассуждать подобно взрослому, ни от психофизических качеств ребенка.

Следовательно, обязательства по отношению к умирающему ребенку вытекают из его отношений с лицами, осуществляющими уход, в частности, с семьей и лечебной командой. Согласно данной Хартии, права ребенка должны рассматриваться в связи с обязанностями, накладываемыми обязательствами данных лиц.

1 КОММЕНТАРИИ К РОССИЙСКОМУ ИЗДАНИЮ

Алина Хаин,

заведующая отделением клинической психологии
ФНКЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева (Москва)

Ребенок имеет право рассматриваться как личность — это утверждение, кажущееся простым на первый взгляд, на деле многими понимается по-разному. Мы не всегда задумываемся, что это означает в обычных ситуациях, и стараемся не думать о том, что это может значить в ситуации тяжелой болезни и умирания. Это связано с общими традициями отношения к правам человека, находящегося в зависимом и уязвимом положении, в нашем обществе. Нередко это связано и с психологическим состоянием ухаживающих. Как психолог, я больше коснусь этой стороны вопроса.

Уважение к личности болеющего, будь он ребенком или взрослым, порой состоит из таких «мелочей», как ежедневная возможность самостоятельного выбора одежды, занятий, людей для общения, как бережное отношение к личному пространству при осуществлении ухода. В критической ситуации мысли о скорой смерти, душевное страдание могут буквально «слепить глаза»; на их фоне как будто обесцениваются простые, но важные вещи, из которых состоит жизнь ребенка и семьи. В этот момент особенно нужна поддержка тех, кто сопереживает, но стоит чуть подале от этого слепящего и выжигающего огня: друзей и опытных специалистов. Важно, чтобы персонал, исполняя свои основные обязательства по медицинскому сопровождению ребенка, уделял внимание его психологическим потребностям, а также поддержке семьи.

Я вспоминаю одного из своих маленьких пациентов, к которому меня позвали, когда он проходил лечение в отделении трансплантации костного мозга. Я помню его очень хорошо, хотя прошло уже почти десять лет, он многому меня научил. Этот мальчик шести лет по непонятной для врача и мамы причине стал выкидывать вещи через окошко своего стеклянного бокса, отказывался одеваться и разговаривать, отзываться на свое имя, стал вести себя враждебно.

Я встретила вначале с мамой мальчика и увидела, что на ней буквально нет лица, а ее глаза полны слез. Мама рассказала, что примерно не-

делю назад ей сообщили, что ребенку уже ничем нельзя помочь, и их готовят к выписке домой.

«Говорили ли Вы что-то своему сыну об этом?»

«Нет, он же еще ничего не понимает».

«А где Вы обычно разговариваете с врачом?» — спросила я.

«Перед боксом, я стараюсь не отходить далеко», — ответила мама мальчика.

«Как Вы думаете, ребенок видит Вас в это время?»

«Да, конечно, через стекло».

«А в бокс Вы часто заходите?»

«Нет, тяжело сейчас и боюсь занести что-нибудь».

Я зашла в бокс. В нем не было ни одной игрушки, даже такой, какая возможна в отделении трансплантации. Передо мной сидел совершенно голый ребенок, который стал угрожать мне, гримасничая и держа руки впереди, как ошетилившийся зверек. Он отказывался говорить. Не сразу, на второй встрече он перестал мне угрожать и спрятался под одеяло, что позволило мне осторожно дотронуться до него, как будто играя. Заговорил он на нашей третьей встрече и первым его вопросом было — «знаю ли я, что такое смерть?». Я приготовилась отвечать, но ребенок стал сам говорить, что думает. Я была удивлена: его представления были сказочными и не такими страшными, как я ожидала. Он рассказал и предложил играть в игрушки, которые уже успела принести ему мама. С этого дня его состояние стало улучшаться, он стал «приходить в себя» и больше не отказывался от своего имени.

Этот случай, конечно, очень драматичный и яркий, призвал меня еще раз о многом задуматься. Этот мальчик научил меня тому, что может происходить с ребенком, когда мы не видим в нем личности, отказываем ему в способности понимать, изолируем его, оставляя в одиночестве со своими чувствами и мыслями. Тому, как мы, взрослые, недооцениваем возможности детей. И насколько необходима поддержка родителям.

Андрей Давыдов,
медбрат выездной службы БМЧУ «Детский хоспис» (Москва)

Дети, страдающие от неизлечимых заболеваний, абсолютно разные. Это и обычный школьник, который с нетерпением ждет Нового года, и новорожденный ребенок с тяжелым поражением головного мозга, который никогда не пойдет в школу. Каким бы ребенок ни был, в первую очередь он — личность. Попросите родителя такого ребенка рассказать о нем или проведите с ним день, и вы удивитесь, насколько велик его мир. Так же, как и мы, он испытывает боль и спокойствие, страх и радость.

Мне кажется, что понятие помощи само по себе невозможно без признания личностных качеств того, кому мы помогаем. В этом смысле паллиативная помощь является совестью всей медицины, постоянно напоминая нам о необходимости лечить не болезнь, но больного.

2 Каждый умирающий ребенок имеет право получать эффективное лечение посредством квалифицированной, полноценной и непрерывной помощи при боли и других физических и психологических симптомах, причиняющих страдания

Независимо от возраста, дети испытывают на себе все аспекты болезни и смерти. У них есть право получать полноценную медицинскую помощь, которая эффективно удовлетворяет все их клинические, психологические, социальные, этические и духовные потребности.

НАШ ДОЛГ:

- Предоставлять услуги паллиативной медицины, оказываемые коллективами обученных специалистов разных профилей.
- Обучать лиц, осуществляющих уход, не только специальным профессиональным навыкам, но также развивать у них способность быть частью команды, осознавать и уважать этические принципы, на которых основан данный вид ухода за больными.
- Оценивать наличие и уровень боли и других симптомов, причиняющих страдания, с использованием специальных методов, соответствующих возрасту и состоянию ребенка.
- Обеспечивать эффективную профилактику прогнозируемых симптомов, уделяя особое внимание боли, а также эффективную коррекцию уже имеющихся симптомов.
- Предлагать стратегии лечения, основанные на уважительном отношении к независимости, достоинству, социальным и частным аспектам жизни ребенка, его суточным ритмам, а также исключая ненужные инвазивные, болезненные и тягостные процедуры.
- Назначать паллиативную/терминальную седацию, когда лечение перестает облегчать симптомы.

2 ПОЯСНЕНИЯ

С детьми постоянно происходят физические, когнитивные и эмоциональные изменения, способные влиять на все аспекты медицинского ухода. Следовательно, оценка симптомов и их лечение должны быть адаптированы к возрасту, физическому и когнитивному развитию ребенка. По возможности следует сообщать ребенку и его семье о стратегиях лечения и сделанном выборе.

Почти все умирающие дети страдают как минимум от одного симптома, снижающего их уровень жизни, и 90% из них испытывают сильные страдания.

Кроме того, клинические симптомы в конце жизни многочисленны; они могут быть взаимосвязаны и осложнены существенными психологическими и эмоциональными аспектами.

Следовательно, крайне важно, чтобы непрерывно оценивались клинические и психологические потребности ребенка, а также применялись фармакологические и нефармакологические стратегии лечения для предотвращения, контроля и устранения груза физических и психологических страданий.

Необходимо принимать во внимание качество жизни ребенка и его семьи, а также их пожелания и решения по осуществлению паллиативного ухода.

При этом следует признать, что у семьи и специалистов могут быть противоположные мнения в отношении выбора оптимального способа лечения.

В таком случае необходимо тщательно оценивать затраты/эффективность лечения с точки зрения его реальной или предполагаемой агрессивности и действовать, прежде всего, в интересах ребенка.

2 КОММЕНТАРИИ К РОССИЙСКОМУ ИЗДАНИЮ

Диана Невзорова,

к. м. н., главный врач ГКУЗ «Хоспис № 1 им. В. В. Миллионщиковой» ДЗМ, главный внештатный специалист по паллиативной помощи МЗ РФ (Москва)

Абсолютно каждый медицинский работник обязан облегчать страдания пациента, как взрослого, так и ребенка, будь он умирающий или выздоравливающий.

Однако психологические и физические симптомы, от которых страдают наши паллиативные пациенты, настолько взаимосвязаны, что помощь, оказанная умирающему ребенку не в полном объеме или некачественно, может рассматриваться как нанесение вреда здоровью и должна нести за собой серьезную ответственность медицинского персонала.

Умирающий ребенок и его семья так ранимы и беззащитны, что медики, оказывающие им помощь, должны взвешивать каждое свое слово, каждую манипуляцию, каждое медицинское вмешательство, оценивая все возможные «за» и «против». Единственно верную лечебную тактику бывает очень трудно выбирать в зависимости от возраста ребенка, от социальной ситуации, от клинических проявлений болезни, от настроения семьи. Важно, чтобы каждое врачебное решение было стопроцентно профессиональным. У нас нет права на медицинскую ошибку в случае, когда мы говорим об умирающей семье.

Наталья Савва,

к. м. н., доцент, директор по научно-методической работе Благотворительного фонда «Детский паллиатив», главный врач БМЧУ «Детский хоспис» (Москва)

Помощь неизлечимо больному ребенку в последние дни и часы жизни требует определенных знаний, навыков и атмосферы, чтобы ребенку было не больно и не страшно, а семья могла ощутить, что делает все для него.

Существуют определенные протоколы облегчения физических симптомов в стадии умирания, а также подходы к ведению трудных разговоров

с ребенком и членами семьи. Слаженная работа команды квалифицированных специалистов детской паллиативной помощи поможет сделать так, чтобы ребенок максимально долго оставался активным, улыбался, а когда придет время умирать — спокойно заснул в любящих руках.

Где бы ни находился ребенок (в отделении больницы и даже в реанимации, в детском хосписе или дома), задача взрослых — так организовать помощь, чтобы рядом круглосуточно были его родные и близкие, а также профессиональное медицинское, психосоциальное и духовное сопровождение.

Мария Дьякова,

педиатрическая медсестра выездной службы
БМЧУ «Детский хоспис» (Москва)

Я работаю в системе хосписов почти 15 лет и много раз сталкивалась с проблемой получения наркотических анальгетиков неизлечимо больными онкологическими пациентами. В отличие от взрослых, дети не могут лишиться себя жизни, чтобы показать, как страшно умирать в тяжелых мучениях без качественного обезболивания. Недостаток врачебных знаний о принципах обезболивания и организационные сложности назначения ребенку опиоидных препаратов до сих пор остаются практической проблемой. В последние годы паллиативные службы, хосписы и фонды много сделали для преодоления этих трудностей. Дети живут настоящим и не должны терпеть боль ни при каких условиях, так же, как и любой взрослый тяжелобольной человек. Ведь правильное обезболивание детей — это ответственность общества и медицины перед ними и их семьей.

Как объяснить ребенку, страдающему от болевого синдрома, что выписывание препарата займет несколько дней? Как объяснить ребенку, что после получения ампул инъекционного морфина нужно будет 6 раз в день делать ему уколы? Пероральные детские формы выпуска этого препарата в России не зарегистрированы и поэтому не применяются. Не так давно мы стали использовать в нашей работе помпы для постоянной подкожной инфузии морфина ребенку. Подкожный катетер меняется не каждый день, и это намного менее болезненно.

Проблема отсутствия интереса к страданию ребенка и бюрократические барьеры при выписке анальгетиков все еще очень актуальны. И главное,

что можно сделать в данном направлении — это просвещение общества и обучение врачей и медсестер для правильного понимания принципов и технологий паллиативной помощи неизлечимо больным детям.

Михаил Ласков,

к. м. н., врач-онколог, руководитель паллиативного направления
института онкологии Европейского медицинского центра (Москва)

Очевидные вроде бы вещи, а как трудно ребенку получить квалифицированную и непрерывную помощь в конце жизни. Мы привыкли делить медицинскую помощь пациенту на периоды: заболел, полечился, выздоровел. Совсем другое дело у детей, которых вылечить нельзя. В этой ситуации основной вызов в том, что качественную паллиативную помощь умирающему ребенку должны обеспечивать много разных людей, команда. Помимо медицинского персонала, это семья, близкие родственники, друзья, врачи разных специальностей. Совсем новую для нас философию комплексной паллиативной медицинской помощи нам только предстоит воспринять.

3 Каждый умирающий ребенок имеет право быть выслушанным и правильно проинформированным о своей болезни с должным учетом пожеланий, возраста и способности к пониманию

Ребенок должен получать адекватную информацию о своем заболевании, динамике его течения и предлагаемом лечении. Необходимо учитывать, что дети имеют собственное представление о смерти, обусловленное многими факторами. К этим факторам относятся возраст и степень зрелости ребенка, характер и ход течения заболевания, культура, обычаи, верования, социально-культурный контекст и отношения в семье.

НАШ ДОЛГ:

Общаться с ребенком, предоставляя ему понятную информацию о диагнозе, прогнозе и лечении таким способом, который позволяет вести диалог и дает время и пространство для слушания.

Важные аспекты общения:

- 1) учет всех факторов, которые могут повлиять на понимание ребенком жизни и смерти;
- 2) оценка способности ребенка понимать и его желания быть информированным;
- 3) сообщение о принятых решениях семье, в особенности о решениях, связанных с информированием ребенка;
- 4) достижение соглашения с коллективом лиц, осуществляющих уход, в отношении методов и содержания общения;
- 5) адаптация вербального и невербального общения к индивидуальным обстоятельствам/потребностям;
- 6) предоставление легкой для понимания информации и ответов, способствующих формированию реалистичных надежд и уверенных представлений ребенка о будущем, а также дающих ему время и пространство для вопросов (о заболевании, его развитии и неблагоприятных явлениях).

3 ПОЯСНЕНИЯ

Предоставление пациентам адекватной информации — это долг врачей и важный компонент ухода за больными. Соответственно, дети имеют право быть проинформированными о состоянии своего здоровья, если это допустимо с точки зрения их возраста, когнитивного развития, способности здраво рассуждать и клинического состояния.

Предоставляемая информация должна быть адаптирована к возрасту ребенка, его клиническому состоянию, а также к его ожиданиям и пожеланиям. Ребенку должно быть позволено решать и указывать, кто, где, как и какую информацию будет ему предоставлять.

Ребенку следует предоставлять информацию, которая поможет ему понять, что происходит, и сопоставить предлагаемое лечение с его ситуацией. Очень важно, чтобы между ребенком и персоналом, осуществляющим уход, был четкий, открытый и непрерывный диалог, позволяющий давать ответы на все вопросы ребенка.

Общение должно оставлять надежду и фокусироваться на достижимых целях и желаниях.

Лица, которые общаются с ребенком, не должны делать предположений или выносить предвзятых суждений, связанных с возрастом ребенка, его состоянием или способностью понимания. Они должны постоянно проверять, что ребенок полностью понимает сообщаемую ему информацию, и что ни один аспект не остается неясным.

Соккрытие информации или уклончивые ответы, которые обычно рассматриваются как поведение, призванное защитить ребенка, на самом деле являются проявлением страха медицинских работников и членов семьи перед обсуждением сложной темы: это форма защиты или бегства от ситуации, с которой тяжело справиться как с человеческой, так и с профессиональной точки зрения.

Уклончивые ответы могут вызвать страх, беспокойство, расстройство, чувство одиночества, изолированности и недостатка понимания; это разрушает отношения и ухудшает качество оставшейся жизни ребенка.

3 КОММЕНТАРИИ К РОССИЙСКОМУ ИЗДАНИЮ

Алина Хаин,

заведующая отделением клинической психологии
ФНКЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева (Москва)

К сожалению, у нас традиции информирования о болезни и лечении (особенно в ситуации угрозы для жизни) очень молоды и только начинают формироваться.

Мы часто останавливаемся перед вопросом «говорить или не говорить?». И редко понимаем сами и договариваемся друг с другом о том, как говорить. Мне кажется, отсутствие у нас и у общества в целом опыта подобного общения, непонимание того, как можно говорить с ребенком о болезни — это одна из существенных причин для принятия решения «не говорить».

Вначале могут оказаться полезными различные информационные материалы для семей. Когда родители видят, что существуют книги, буклеты и мультфильмы для детей разного возраста, это помогает им найти свой язык для информирования ребенка.

Не так давно мы проводили опрос родителей о том, считают ли они необходимым информировать ребенка о болезни и лечении. Около тридцати процентов родителей ответили «нет», причем достоверно чаще «нет» говорили родители подростков, а не маленьких детей. Возможно, родители были готовы скрывать информацию от более старшего ребенка из-за тревоги, что он, сами родители и персонал не смогут справиться с теми чувствами, которые возникнут в результате сообщения.

Желание ребенка быть проинформированным учитывается редко. Кажется, что такое желание трудно выявить и оценить, но каждый ребенок так или иначе дает понять, нуждается ли он в информации. Иногда мы советуем родителям быть повнимательнее, в течение нескольких дней записывая детские вопросы и высказывания о болезни и лечении. Большинство родителей спустя эти несколько дней находят достаточно однозначный ответ. Можно также спросить у ребенка, что он знает, все ли ему понятно, хотел бы он что-то еще узнать. Мне встречались ситуации, когда дети достаточно прямо говорили, что они все понимают, но

не хотят знать подробностей. Даже в таком случае разговор помогает ребенку обозначить свои потребности, а взрослым выразить свое уважение к ним.

Линн Халамиш,

танатолог, консультант и лектор по проблемам смерти, умирания, потери и скорби, соавтор книги «Плакучая ива: встречи с горем» (Oxford University Press, 2007), г. Каркур (Израиль)

Необходимо не просто информировать, но и разъяснять детям смысл любого вида лечения, особенно инвазивного, болезненного или длительного. Поскольку ребенок часто напуган, испытывая боль и находясь в незнакомой обстановке, то он обычно не понимает, что у него есть возможность участвовать в принятии решений или в получении информации. Поэтому персонал должен не только позволить такое участие, но и помочь ребенку понять, сколько информации он может запросить, в каком порядке и как быстро.

Секреты и молчание не защищают ребенка от реальных фактов: он знает, что происходит. Оставаясь наедине со своей осведомленностью, ребенок чувствует, что у него нет разрешения поделиться ею. Это и изолирует, и пугает ребенка.

Каждый человек достоин права голоса. Каждый ребенок должен быть услышан. Вот как звучит голос одного из детей (стихотворение американского врача **Роберта Лоуренса** публикуется в переводе сотрудников Благотворительного фонда «Детский паллиатив»).

Есть тайна у меня

Есть тайна у меня.
Хорошим мальчиком я раньше был. Теперь я болен.
И мама раньше счастлива была. Теперь я болен.
И папа раньше рядом был всегда. Теперь я болен.
Но я молчу.

Есть тайна у меня.
Я знаю, сильно я сержусь. Ведь я болею.
И с Майком я теперь дерусь. Ведь я болею.
На маму огрызаюсь. Я болею.
Но я молчу.

Есть тайна у меня.
Я знаю то, чего не знает Майк. Я вправду болен.
Украдкой шепчутся врачи, — я вправду болен.
И маме с папой невдомек, что знаю: я и вправду болен.
Но я молчу.

Есть тайна у меня.
Я знаю, Майка все винят, когда мне плохо.
Уроки можно не учить, когда мне плохо.
И все подарки — для меня, когда мне плохо.
Но я молчу.

Есть тайна у меня.
Больные птицы — знаю! — умирают.
И дедушка болел, а после — умер.
Я знаю — я умру, ведь я болею.
Но я молчу.

Есть тайна у меня.
На самом деле, очень больно мне, когда болею.
Никто со мной не говорит, когда болею.
И я один, совсем один, когда болею.
Но я молчу.

Есть тайна у меня.
Когда болею — тихо плачет мама.
Когда болею — папе дома тесно.
А Майка повидаться не пускают, когда болею.
Но я молчу.

Я знаю тайну.
Моя болезнь зовется рак — вот чем я болен.
И нет лекарства от нее. Я очень болен.
Я знаю, скоро я уйду. Я сильно болен.
Но я молчу.

Я знаю тайну.
Никто не говорит со мной. Поэтому я болен.
Мне страшно знать, что я один. Поэтому я болен.
И не с кем поделиться мне. Поэтому я болен.
Что ж... я молчу.

Владимир Румянцев,
начальник юридического отдела
ФНКЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева (Москва)

На первый взгляд, данное право ребенка быть выслушанным и проинформированным прямо противоречит положениям ч. 2 ст. 22 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», в соответствии с которой информация о состоянии здоровья в отношении лиц, не достигших возраста 15 лет, предоставляется лечащим врачом их законным представителям.

В гражданском праве в отношении несовершеннолетних выделяют три возрастных периода их дееспособности: от рождения до 6 лет, от 6 до 14 лет и от 14 до 18 лет.

Что это означает с точки зрения оказания медицинской помощи детям? В законодательстве об охране здоровья граждан императивно указано, что добровольное информированное согласие на медицинское вмешательство или отказ от него в отношении пациентов, не достигших 15 лет, дают его законные представители, то есть мнение ребенка о способах и методах лечения в российском законодательстве не учитывается, а после 15 лет — наоборот, должно учитываться только оно.

Данная норма в отношении оказания медицинской помощи детям, в том числе и паллиативной, может порождать следующую сложность:

- до 15 лет оказание помощи может происходить противоположно желаниям ребенка, и здесь на первый план выходят отношения «родитель — ребенок», а медицинский работник может только давать рекомендации и объяснять родителям предпочтения того или иного медицинского вмешательства, но врач не в силах его выполнить против воли законных представителей ребенка;
- после 15 лет оказание помощи может происходить, наоборот, против воли родителей, поскольку медицинский работник обязан вступать в отношения непосредственно с ребенком и осуществлять медицинское вмешательство в соответствии с его волей, что может породить конфликт с родителями. Насколько ребенок может оценить плюсы и минусы медицинского вмешательства — большой вопрос.

Данная норма может породить конфликт в случае, если врач информирует ребенка до 15 лет без согласия на то его законного представителя или проинформирует родителей ребенка старше 15 лет, не получив на то согласия несовершеннолетнего пациента.

4 Каждый умирающий ребенок имеет право участвовать в принятии решений, связанных с собственной жизнью, болезнью и смертью, на основе своих возможностей, желаний и ценностей

Даже если ребенок является личностью во всех отношениях и поэтому имеет фундаментальные права, такие как право на жизнь, достоинство, свободу самовыражения и равенство, следует учитывать, что способность самостоятельно осуществлять данные права приобретает постепенно по мере взросления и зависит от многих других факторов, о чем уже говорилось в описании права в п. 3.

НАШ ДОЛГ:

- Выслушивать ребенка и предоставлять ему возможность вербального и невербального самовыражения в отношении возможного выбора и терапевтических опций независимо от его возраста.
- Помнить о том, что ребенок является членом семьи, учитывать то, каким образом решения принимались в семье и как они, возможно, будут приниматься в будущем.
- При уходе за очень маленькими детьми следует помнить о том, что родители являются основными помощниками в понимании предпочтений ребенка относительно лечения.
- Признать, что родительский авторитет по мере роста самосознания ребенка постепенно снижается.
- Стараться разрешить возможные противоречия между желаниями ребенка и его семьи, помня о том, что на первом месте должны стоять интересы ребенка.

4 ПОЯСНЕНИЯ

Желания и ожидания ребенка должны изучаться и приниматься во внимание при разработке плана лечения и ухода.

Дети имеют право на охрану здоровья, физическую неприкосновенность и свободное волеизъявление, даже если нет конкретных правил применения этих прав.

Таким образом, проблема заключается в том, как обеспечить соблюдение этих фундаментальных прав в отношении детей разных возрастных групп (от рождения до подросткового возраста), характеризующихся разными уровнями физического, когнитивного, социального развития и жизненного опыта.

Новорожденные дети, младенцы, дети младшего дошкольного возраста не способны полностью понять и осознать то, что им сообщается, а также вербально выразить, что они поняли; таким образом, способность самостоятельного принятия решения у них отсутствует.

У более старших детей развитие процессов понимания и переработки информации, а также навыков общения позволяет признать за ними определенную способность к принятию решений даже до наступления совершеннолетия. Вместе с тем, данная способность должна оцениваться отдельно в каждом конкретном случае в зависимости от уровня когнитивного и социального развития ребенка.

Другие факторы, перечисленные в пп. 1–3, также должны приниматься во внимание.

4 КОММЕНТАРИИ К РОССИЙСКОМУ ИЗДАНИЮ

Наталья Савва,

к. м. н., доцент, директор по научно-методической работе
Благотворительного фонда «Детский паллиатив»,
главный врач БМЧУ «Детский хоспис» (Москва)

Вовлечение ребенка в принятие решений, касающихся его будущего, означает уважение его достоинства как личности. Эти действия не предполагают, что мы, специалисты, прямым текстом сообщаем тяжело больному ребенку о том, что он умрет. Донесение информации, интересующей ребенка, – это долгий и сложный процесс: мы, как взрослые, должны почувствовать и дать ровно столько, сколько он хочет и может принять в силу своих возрастных, физических и психоэмоциональных особенностей, оставляя при этом надежду.

Профессиональные знания в области коммуникаций с детьми и решения эмоциональных проблем крайне нужны специалистам и родителям для того, чтобы правильно оценивать и понимать, что именно знает и что хочет знать ребенок, а также преподносить нужную ему информацию оптимальным образом. Это можно сделать не только в беседе, но и при совместном просмотре фильмов, в процессе игры, рисования, написания сценария театральной постановки и т. д. Правильная коммуникация с ребенком позволяет не лгать, а давать чувство защищенности и уверенности, что будет не больно, что любимые всегда будут рядом. Это позволяет без ложных заверений избавить ребенка от «заговора молчания взрослых», одиночества и детских страхов. Даже умирающему ребенку нужна надежда и вера в то, что кто-то из близких его ждет «там», что мама придет к нему, что «там» не страшно.

Мария Дьякова,

педиатрическая медсестра выездной службы
БМЧУ «Детский хоспис» (Москва)

Слово «смерть» вызывает ужас, и поэтому мы часто говорим своим неизлечимо больным близким, что «все будет хорошо», ставя тем самым стену между собой и дорогим человеком. А можно просто посидеть рядом, поговорить, как считал о. Антоний Сурожский. Но зачастую труд-

но построить диалог о том, что ты чувствуешь, и что чувствует пациент, что он знает и чего не знает о болезни. У нас нет должного отношения к смерти и уважения к ней.

В работе с онкологическими детьми и подростками я заметила, что с ними мало кто говорит о болезни. Хотя я не раз сталкивалась у подростков с очень четким и трезвым пониманием того, что с ними происходит. И также я встречала у младших детей понимание того, что скоро они обретут новое состояние. Умиравшие маленькие дети часто говорят родителям, что скоро будут летать и жить с Господом. Мне кажется, что порой дети находятся в крайне тяжелом состоянии довольно долго, потому что держатся в этом мире ради своих родителей. Дети видят и чувствуют, что родители не готовы их отпустить. Даже если ребенок находится в коме, он слышит, и поэтому мамы часто поют малышам песенки и разговаривают. Но отпустить ведь невозможно, невысказано.

Моя 16-летняя пациентка Саша умерла от опухоли головного мозга в прошлом году. Мы с Сашей очень дружили и много общались. Саша хотела поговорить о своей болезни, а мама от нее ничего не скрывала и хотела, чтобы в их семье все было честно. Мы приехали к Саше с ее лечащим доктором, разговаривали с ней и с мамой о том, как будет ухудшаться ее состояние, и что в какой-то момент она перейдет в новую жизнь. О том, как ей справляться с новыми симптомами с нашей помощью и о том, как близкие переживают ее болезнь. С семьей Саши постоянно общался наш психотерапевт. Я очень волновалась из-за откровенного разговора с Сашей и старалась заранее продумать какие-то ответы и слова, но реальный диалог, по сути, всегда получается иначе. Главным для меня в нем является желание искренне поддержать ребенка и семью. И слова приходят. Саша умерла спокойно, и мы с ней до конца были в контакте. Я очень благодарна Саше за дружбу, за возможность находиться рядом и профессионально помогать ей справляться с тяжелым состоянием. Для меня искренний разговор с Сашей был очень важным и поучительным. На недавней конференции Ассоциации паллиативной помощи в Москве один прекрасный американский доктор сказал, что тяжелобольные дети являются нашими учителями и знают гораздо больше нас. Я с этим всегда была полностью согласна. Дети имеют право знать, что с ними происходит. И они имеют право, чтобы с ними говорили честно, потому что у детей нет времени, и они проживают целую жизнь за свои короткие 5, 10, 15 лет.

Вот что написала мама Саши через полтора года после ее смерти: «Когда Саша умерла, так получилось, что я была с ней одна — муж и младшие дети ушли гулять с собакой. И это оказался один из самых замечательных и значительных моментов в моей жизни. В свой последний день Саша уже была без сознания. Вечером я сидела рядом за компьютером, и тут она толкнула меня — не физически, но ощущалось так, и я поняла, что Сашулька умерла. И этот момент, и следующие несколько минут (пока в мою голову не стали лезть всякие бытовые мысли) были таким ощущением жизни, наполненности и струящегося и искрящегося пространства — непередаваемо; и потом несколько недель я чувствовала Сашу очень хорошо.

Сейчас уже меньше, конечно — у нее там, видимо, свои дела, у нас тут свои... Хотя Саша и умерла, но мы все равно живем с ней, только в разных местах — я это так понимаю и чувствую. Наши отношения не прекратились, как ни странно».

5 Каждый умирающий ребенок имеет право выражать свои чувства, желания и ожидания, которые должны приниматься во внимание

Ребенок должен иметь возможность выражать чувства и эмоции, которые он испытывает во время болезни и финального этапа своей жизни. Семья и медицинский персонал должны быть готовы принять их и дать соответствующий ответ.

НАШ ДОЛГ:

- Члены семьи должны быть в состоянии, в пределах собственных способностей и компетенций, обеспечивать ребенку эмоциональную поддержку и распознавать его выраженные и невыраженные чувства, желания и ожидания.
- Медицинский персонал должен быть обучен, в соответствии со своей профессиональной ролью, распознавать, принимать во внимание и поддерживать чувства и эмоции ребенка.
- Близкие семье люди должны помогать морально поддерживать ребенка и оберегать его ранимость.
- Необходимо помогать ребенку в повседневной жизни с реализацией его планов и ожиданий и поощрять выражение его собственных интересов и эмоций через искусство, музыку, игру и т. д.

5 ПОЯСНЕНИЯ

Дети имеют право выражать свои взгляды на повседневную жизнь. Возможность такого самовыражения равнозначна уважению к личности и свободе. Международное и национальное законодательство уделяет большое внимание вовлечению детей и обеспечению для них возможности принимать собственные решения как для личностей, способных формировать и выражать полноценные мнения.

Соответственно, ребенок должен иметь право выражать свои взгляды, мнения и ожидания относительно повседневной жизни, а также собственные чувства, эмоции и страхи, которые он неизбежно испытывает на предсмертном этапе жизни.

При взаимодействии с ребенком особое внимание должно уделяться «языку тела» и невербальной коммуникации.

Лица, осуществляющие уход, должны также помнить о собственных эмоциях, возникающих при уходе за умирающим ребенком, и держать их под контролем.

5 КОММЕНТАРИИ К РОССИЙСКОМУ ИЗДАНИЮ

Алина Хаин,
заведующая отделением клинической психологии
ФНКЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева (Москва)

Говорят, счастье — это когда тебя понимают. Размышляя о чувствах ребенка, я добавила бы, что счастье — это когда тебя принимают. Возможность выражать все возникающие чувства, каким бы знаком они ни обладали, и видеть, что они понимаются и принимаются близкими и персоналом, — один из важных компонентов психологического благополучия болеющего ребенка.

В ситуации стресса и страдания, в ситуации нарастания тяжелых и неприятных ощущений и переживаний способность к эмоциональной саморегуляции снижается как у детей, так и у взрослых. Дети же в целом обладают меньшим арсеналом и возможностями для саморегуляции. Роль взрослых заключается не только в обучении детей разным способам совладания. Они буквально становятся дополнительным «контейнером», который принимает и помогает «переварить» сложные переживания, возвращая их обратно в более гармоничной, переработанной форме, освещая их своей любовью и пониманием, смыслом.

Во время болезни очень важна «легализация» всех чувств, которые возникают. Необходимо признать, что в целом, а в данной ситуации особенно, ребенок имеет право испытывать злость, раздражение, страх, тревогу, грусть. Если родители и персонал запрещают или уговаривают ребенка не грустить и не злиться, это не приведет к тому, что он перестанет испытывать эти чувства. Возможно, ребенок станет держать их при себе или проявлять их более завуалированным способом, но поскольку он не получит поддержки, то эти чувства могут только усилиться.

Например, иногда я слышу от родителей о том, что их пугает выбор черного цвета ребенком при рисовании, и они запрещают ему это делать, так как настрой должен быть исключительно положительным. Я стараюсь им рассказать, что, лишая ребенка возможности выразить свои чувства через рисунок и игру, а более старших детей — через доверительный разговор с близким человеком, мы таким образом значительно сужаем возможности совладания и отказываем ребенку в своей помощи.

Запирая и изолируя «плохие» чувства, мы делаем это с самим ребенком, так как они — его неотъемлемая часть. То же самое касается чувств родителей и персонала. Нет ничего неестественного в возникновении различных чувств, они не повод для осуждения и стыда. Важно, как мы ведем себя по отношению к окружающим, испытывая определенные чувства. В ситуации высокого эмоционального напряжения необходимо быть внимательным к себе, искать и развивать различные формы поддержки и самоподдержки.

Линн Халамиш,

танатолог, консультант и лектор по проблемам смерти, умирания, потери и скорби, соавтор книги «Плакучая ива: встречи с горем» (Oxford University Press, 2007), г. Каркур (Израиль)

Часто у умирающего ребенка наблюдается тенденция «защитить» семью и даже сотрудников, пытаюсь сделать вид, что все в порядке, и быть «хорошим» пациентом. «Хороший» пациент — тот, кто улыбается, не задает вопросов и ни о чем не просит. Поэтому крайне важно, чтобы ребенок имел доступ к индивидуальному консультированию, при котором он может вовсе не защищать своего слушателя, так как слушатель не травмируется его откровениями.

Консультант должен уважать право ребенка на раскрытие информации только с его собственного разрешения, за исключением угрожающей жизни информации, аналогично ситуации со взрослым.

Выбор лечения ребенком может оказаться нецелесообразным. Однако он как пациент всегда должен быть выслушан с уважением и иметь выбор из нескольких вариантов лечения, разъясняемых в соответствии с его возрастом и способностью к пониманию.

Джонатану было 16 лет. Он находился в детском хосписе в Тель-Авиве. Я пришла поговорить с ним.

«Джонатан, что случилось?»

«Все хорошо».

«Почему ты здесь?»

«Болею».

«Как называется твое заболевание?»

«Рак».

«Какой вид рака?»

«Рак крови... Лейкемия».

«Почему у тебя это?»

От шестнадцатилетнего подростка можно ожидать готовый ответ из Интернета. Джонатан дал мне ответ, найденный им в Интернете, вперемешку с чем-то ему сказанным и с чем-то им подслушанным.

«Хорошо. Но почему ты? Почему сейчас?»

Хотя этот вопрос звучит обвинительно, мы знаем из исследований, что пациенты всегда имеют на него свой ответ, но, как правило, не имеют возможности его выразить. В своей практике я обнаружила, что большинство пациентов имеют два ответа на этот вопрос. Один ответ — из медицинской литературы или из Интернета. Другой — это и есть истинный ответ. Ответ, в который пациент действительно верит, но чувствует, что глупо было бы им поделиться.

«Ах...», — он улыбается. — «Ну, правда, я совершил ужасное преступление в моей прошлой жизни и болезнь — это наказание, которое я выбрал для себя, как расплату за преступление».

«А...»

«И», — он снова улыбнулся, — «после того, как я умру, моя следующая жизнь будет хорошей».

Что должно быть сделано с этим ответом? Ничего. Джонатан чувствует, что контролирует ситуацию. Он чувствует, что он выбрал свою болезнь как наказание. Он явно доволен своим объяснением. Следующий шаг для клинициста — просто повторно переспросить Джонатана через неделю, чтобы понять, остается ли его ответ прежним.

6 Каждый умирающий ребенок имеет право пользоваться уважением к своим культурным, духовным и религиозным убеждениям, а также получать духовную помощь и поддержку в соответствии со своими пожеланиями и выбором

Независимо от национальной, этнической и религиозной принадлежности, необходимо уважать культурные ценности ребенка без ущерба для его основных интересов. Следует поддерживать чувство принадлежности ребенка к собственной семье.

НАШ ДОЛГ:

- Учитывать интересы ребенка любого возраста и при любых обстоятельствах, уважая и поддерживая культурные, духовные, религиозные и семейные ценности, составляющие основу личностной идентичности.
- Позволять ребенку и его семье выражать свои эмоции и страдания в соответствии с их культурой и религией.
- Использовать привлеченных посредников, чтобы ребенок и семья любой этнической и языковой группы могли правильно выразить свои потребности.
- Выявлять и поддерживать духовные потребности ребенка и семьи в соответствии с их культурными моделями и этническими традициями.
- Создавать условия/пространство, в которых ребенок и семья могут жить и осуществлять свои ритуалы, связанные со смертью и трауром, в соответствии с собственной культурой и духовной ориентированностью.

6 ПОЯСНЕНИЯ

Дети принадлежат к конкретному сообществу, определяемому этнической принадлежностью, языком, религией и культурой. Следует относиться к этим аспектам с уважением и поощрять в детях стремление к сохранению всех характеристик и традиций, отличающих их семью, ценности, убеждения и философию жизни.

Необходимо избегать любой формы дискриминации по этническому, национальному, религиозному, экономическому и социальному признакам, а также по характеру заболевания. В случае необходимости следует предоставить ребенку и его семье соответствующую духовную поддержку, которая поможет им справиться со многими сложными проблемами, связанными с последней стадией болезни и смертью.

6 КОММЕНТАРИИ К РОССИЙСКОМУ ИЗДАНИЮ

Протоиерей Александр Ткаченко,

основатель и директор первого в России детского хосписа, Генеральный директор Медицинского учреждения «Детский хоспис» (г. Санкт-Петербург), член Епархиального совета Санкт-Петербургской епархии, Генеральный директор Императорского фонда лечения онкологических заболеваний

Когда семья сталкивается с тяжелым неизлечимым заболеванием ребенка и реальностью его утраты, родные больного ребенка часто ищут ответы на свои вопросы в вере, в религиозных убеждениях.

В подобной ситуации духовная поддержка очень важна для семьи, она является неотъемлемой частью паллиативной помощи, а также реабилитационного процесса после утраты ребенка.

Опыт Санкт-Петербургского детского хосписа говорит о том, что духовная поддержка может оказать существенное влияние на качество жизни неизлечимо больного ребенка, его семьи и ускорить процесс реабилитации родственников. В оказании паллиативной помощи ребенку и его семье участвуют разные специалисты, в том числе врачи, психологи, социальные работники, духовную поддержку оказывают священнослужители. В контексте хосписных принципов мы рассматриваем представителей различных конфессий, оказывающих духовную поддержку нашим пациентам, как специалистов паллиативной помощи.

Важно, чтобы независимо от религиозной принадлежности специалиста паллиативной помощи, он мог поддержать пациентов с уважением к вероисповеданию семьи, с пониманием и учетом ее убеждений, чтобы ответ на сложный вопрос ребенка или родственника не был обвиняющим, обидным или ухудшающим и без того тяжелое состояние человека.

Роль священнослужителя как вероучителя и проповедника в хосписе не так актуальна, как роль собеседника. С пациентом можно и нужно говорить о вопросах веры, но лишь тогда, когда он об этом просит. Необходимо понимать, что за вероучительными вопросами могут стоять очень сильные душевные переживания, не относящиеся к пониманию

доктрин. Например, за желанием понять, что такое таинство Исповеди, может стоять мучительный вопрос — способен ли Бог простить все грехи; за стремлением узнать свою веру — отчаянная попытка договориться с Богом, начать правильно жить и за это получить исцеление от болезни. В приведенных примерах Бог воспринимается пациентом как карающий судья. Ни одна из конфессий не учит этому, а наоборот, говорит, что Бог любит человека.

Разумеется, если пациент просто хочет разобраться в тех или иных аспектах уже сложившегося религиозного мировоззрения, сотрудники хосписа обязаны пригласить к нему представителя той конфессии, которую он выбирает. Во всех остальных случаях священнослужителю в хосписе нужно быть готовым становиться не выразителем своей конфессии, а просто собеседником на духовные темы.

При несомненной важности миссии священнослужителей в хосписе, руководитель паллиативного учреждения должен подходить к оценке профессиональных и человеческих качеств пришедшего священника так же строго, как и ко всем остальным работникам. Священник, оказывающий духовную поддержку пациентам, должен знать особенности течения заболевания и основы психологии пациентов детских паллиативных служб в возрастном аспекте. Специалисты паллиативных служб, вне зависимости от их религиозной принадлежности и вероисповедания пациента, должны знать и понимать, как лучше себя вести и как отвечать на вопросы пациентов и их родителей с учетом убеждений и традиций семьи больного ребенка. Не стоит забывать и о том, что руководитель паллиативной службы обязан предотвращать деятельность представителей тоталитарных сект и деструктивных культов во вверенном ему учреждении.

Владимир Румянцев,

начальник юридического отдела
ФНКЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева (Москва)

Следует помнить, что в соответствии с ч. 3 ст. 17 Конституции РФ, осуществление прав и свобод человека и гражданина не должно нарушать права и свободы других лиц. Согласно ст. 19 ч. 5 п. 11 Федерального закона № 323 от 21.11.2011 «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», «пациент имеет право на допуск к нему священнослужителя, а в случае нахождения пациента на лечении в ста-

ционарных условиях — на предоставление условий для отправления религиозных обрядов, проведение которых возможно в стационарных условиях, в том числе на предоставление отдельного помещения, если это не нарушает внутренний распорядок медицинской организации».

Помимо этого, существует письмо Минздравсоцразвития России от 25.08.2011 № 15-4/10/2-8348 «О соблюдении прав пациентов при обращении за медицинской помощью и ее получении на допуск к ним священнослужителя», позволю себе процитировать его полностью:

«В связи с обращением в Минздравсоцразвития России Епископа Смоленского и Вяземского, Председателя Отдела по церковной благотворительности и социальному служению Русской Православной Церкви (Московского Патриархата) Пантелеймона Министерство здравоохранения и социального развития Российской Федерации сообщает следующее.

В последнее время священнослужители Русской Православной Церкви часто сталкиваются с тем, что руководство медицинских организаций, детских домов, домов-интернатов для престарелых и инвалидов препятствует осуществлению права людей, находящихся на лечении или проживающих в учреждении (пациентов, детей-сирот, инвалидов, стариков), на свободу совести и свободу вероисповедания. Особенно часто ограничивают доступ священников в реанимационные отделения, хотя именно в реанимации больные больше всего нуждаются в исповеди и причастии.

В связи с вышеизложенным, Министерство здравоохранения и социального развития Российской Федерации рекомендует принять меры по недопущению нарушений статьи 30 «Основ законодательства Российской Федерации об охране здоровья граждан» от 22.07.1993 № 5487-1 в части соблюдения права пациента при обращении за медицинской помощью и ее получении на допуск к нему священнослужителя, а в больничном учреждении на предоставление условий для отправления религиозных обрядов, в том числе на предоставление отдельного помещения, если это не нарушает внутренний распорядок больничного учреждения».

Протоиерей Сергей Бакланов,

настоятель храма Серафима Саровского с. Русский Юрмаш Уфимской епархии РПЦ (Республика Башкортостан)

Со стороны представителей религиозных конфессий ни в коей мере недопустимо противопоставление религиозных учений, реклама или агитация в пользу исповедуемого религиозного учения и критика других религиозных учений и взглядов. В среде неизлечимо больных детей и их близких также невозможно навязывание смены культурных традиций и религиозных убеждений.

Мы, представители религиозных конфессий, приходим в паллиативную среду, чтобы помочь ближнему, а не для того, чтобы улучшать статистику.

Недопустимо оказывать давление на пациентов и их близких также и в случае смены их убеждений: медицинские организации паллиативной помощи — это место и (особенно) время для свободного выбора.

Наталья Григорьян,

к. ф. н., литературовед, зав. кафедрой иностранных языков ФНКЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева (Москва)

Творческое наследие великих писателей — неоценимый ресурс в поисках смысла жизненных страданий. Лев Толстой был глубоко убежден в том, что уважение к культурному, духовному и религиозному своеобразию каждого существа, а тем более ребенка — это и есть самое важное. Это именно то, что позволяет человеку одержать духовную победу над смертью:

«Плотская смерть уничтожает пространственное тело и временное сознание, но не может уничтожать того, что составляет основу жизни: особенное отношение к миру каждого существа» (Л. Н. Толстой, «О жизни», глава 28).

Иными словами, даже после того, как человек — взрослый или маленький — физически перестает существовать в пространстве и времени, то особенное восприятие окружающего мира, которое было характерно именно для него, может и должно оставлять положительный след в жизни и памяти других людей. Осознание этой культурной и духовной весомости человеческой жизни часто усиливается через религию

или веру в более широком смысле, когда человек верит, что его жизнь прожита не зря: «Сущность всякой веры состоит в том, что она придает жизни такой смысл, который не уничтожается смертью» (Л. Н. Толстой, «Исповедь», глава 13).

Поэтому наш общий долг – бережно поддержать особенное отношение каждого ребенка к окружающему миру и уважительно сохранить культурные ценности его семьи.

7 Каждый умирающий ребенок имеет право поддерживать социальные и родственные связи, соответствующие его возрасту, состоянию и ожиданиям

Все мы являемся частью общества и живем во взаимодействии с другими людьми, что принципиально важно для жизни и личного роста. Все дети, даже очень маленькие и очень больные, имеют потребность в социализации, которую следует учитывать, чтобы ребенок не чувствовал себя покинутым, изолированным, не пережил «социальную смерть» раньше, чем физическую.

НАШ ДОЛГ:

- Поощрять и усиливать взаимодействие ребенка с окружением за счет соответствующего планирования и организации.
- Упрощать и поддерживать связи ребенка через реабилитацию, поддержку и развитие его моторики, сенсорных, когнитивных, коммуникативных и социальных навыков.
- Обеспечивать ребенка соответствующими рекреационными приспособлениями, оборудованием, создавать возможности для игры и социального взаимодействия.
- Предоставлять ребенку возможность продолжать образовательный процесс как при посещении школы, так и при участии в иных образовательных и культурных мероприятиях.

7 ПОЯСНЕНИЯ

С раннего возраста дети — существа интерактивные, наделенные своей ролью в обществе, они участвуют в жизни сообщества и растут внутри своей социальной группы.

Диагноз неизлечимой болезни отягощен многими проблемами, ограничивающими социальную активность и взаимосвязи, это значительно усиливает стресс ребенка и его ощущение изолированности, тем самым оказывая отрицательное влияние на качество жизни ребенка и его семьи.

Семья, друзья, школа, местное сообщество и пациентские ассоциации являются важным терапевтическим инструментом, так как дают неизлечимо больному ребенку возможность играть, общаться и расти.

Школа также играет важную роль для тяжелобольных детей.

Учителя должны быть полноценными участниками команды, осуществляющей уход за больным. Они должны уметь адаптировать обучающие и рекреационные занятия (предлагаемые ребенку либо запрашиваемые им) к его физическим, ментальным и эмоциональным возможностям, поддерживая таким образом ощущение ребенком собственной «нормальности».

7 КОММЕНТАРИИ К РОССИЙСКОМУ ИЗДАНИЮ

Протоиерей Сергей Бакланов,

настоятель храма Серафима Саровского с. Русский Юрмаш
Уфимской епархии РПЦ (Республика Башкортостан)

Это право может и должно иметь большое значение для сопровождения тяжелобольных детей представителями религиозных групп как в плане общей молитвы, участия в Таинствах, так и в процессе простого общения.

За многие годы сопровождения этих детей и их семей я могу сказать, что зачастую весьма положительный эффект дает простое общение без каких-либо религиозных поучений и наставлений. Просто сочувствие и соучастие, но обязательно в позитивном ключе. Могу сказать с большой степенью достоверности, что это порой дает больше, чем привычные уже клоуны и феи.

Необходимая для тяжелобольного ребенка социальная адаптация может быть простимулирована ненавязчивым религиозным обучением так же, как и участием в общеобразовательном процессе.

Важно, что нередко все это помогает близким ребенка выйти из состояния замкнутости. Ведь отделения и учреждения паллиативной помощи — это не места, где умирают, а места, где живут, сколько бы жизни ни оставалось и какой бы она ни была.

Владимир Румянцев,

начальник юридического отдела
ФНКЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева (Москва)

Статьей 43 Конституции Российской Федерации гарантируется общедоступность и бесплатность основного общего образования, а также провозглашается обязательность его получения.

Законодательно предусмотрено, что обучение детей, находящихся на длительном лечении, а также детей-инвалидов, которые по состоянию здоровья не могут посещать образовательные организации, может быть также организовано образовательными организациями на дому или в медицинских организациях (ч. 5 ст. 41 и ч. 10. ст. 66 Федерального

закона от 29.12.2012 № 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации», п.33 Приказа Минобрнауки России от 30.08.2013 № 1015 «Об утверждении Порядка организации и осуществления образовательной деятельности по основным общеобразовательным программам — образовательным программам начального общего, основного общего и среднего общего образования»).

Порядок регламентации и оформления отношений государственной и муниципальной образовательной организации и родителей (законных представителей) обучающихся, нуждающихся в длительном лечении, а также детей-инвалидов в части организации обучения по основным общеобразовательным программам на дому или в медицинских организациях определяется нормативным правовым актом уполномоченного органа государственной власти субъекта Российской Федерации.

В Москве такой порядок существует (Приказ ДОГМ от 18.04.2014 № 281 «Об утверждении Порядка регламентации и оформления отношений государственной и муниципальной образовательной организации и родителей (законных представителей) обучающихся, нуждающихся в длительном лечении, а также детей-инвалидов, осваивающих основные общеобразовательные программы на дому»).

Линн Халамиш,

танатолог, консультант и лектор по проблемам смерти, умирания, потери и скорби, соавтор книги «Плакучая ива: встречи с горем» (Oxford University Press, 2007), г. Каркур (Израиль)

Игра является для ребенка работой горя. Умиравший ребенок горюет о себе самом. Ребенок скорбит о своих текущих потерях, таких как здоровье, дом, об утрате функций, а также о неизбежной разлуке с семьей и смерти.

Иден умирала от митохондриального заболевания. Ее четвертый день рождения она встречала в постели. Она больше не могла пошевелить конечностями, хотя ее пальцы все же слабо двигались. Она дышала с помощью аппарата искусственной вентиляции легких, который давал ей возможность говорить. Родители знали, что это будет ее последний день рождения. Но как устроить день рождения для ребенка, который не может есть, не может поднять игрушку, не может играть? Поэтому мы заранее встретились и обсудили, что же можно для нее сделать.

Иден нравились кролики. Я предложила сделать торт. Ее мать сказала: «Но она не может глотать». Я напомнила ей, что вкусовые рецепторы находятся на самом кончике языка, и девочка может просто слегка лизнуть торт. Мама сделала торт в форме кролика. Иден попробовала немного глазури и с небольшой помощью задула на торте свечи. Она получила в подарок крошечного пластикового кролика, которого можно было приклеить на аппарат ИВЛ. И живого крольчонка в небольшой неглубокой коробке, чтобы он мог спать всю ночь с ней в постели. Были воздушные шары и детские песни, друзья и семья.

В конце дня Иден сказала своей матери: «Мама, что значит «бесконечно счастлив»?» Мама объяснила: «Бесконечно счастлив — это когда кто-то имеет все, о чем только мог мечтать». Иден ответила: «Тогда я бесконечно счастлива».

8 Каждый умирающий ребенок имеет право находиться в окружении членов семьи и любящих людей, организующих и обеспечивающих ему помощь, а также оказывающих эмоциональную и финансовую поддержку в связи с положением ребенка

Присутствие родителей, братьев и сестер, членов семьи и близких важно детям для поддержания своего благополучия, защиты и потребности чувствовать себя любимыми.

НАШ ДОЛГ:

- Откликнуться на потребность ребенка в присутствии членов семьи и близких в соответствии с пожеланиями маленького пациента.
- Стабильно предоставлять семье своевременную подробную информацию о прогнозе заболевания и текущей клинической ситуации.
- Выслушивать и просвещать родителей, помогать им ухаживать за ребенком и выполнять свои родительские функции.
- Оказывать всем членам семьи, включая братьев и сестер, необходимую психологическую, эмоциональную и духовную поддержку на протяжении всего периода заболевания, в момент смерти ребенка и в периоде переживания утраты родными и близкими.
- Помочь членам семьи справиться с любыми финансовыми, социальными и связанными с трудоустройством проблемами, в том числе предоставить доступ к юридической помощи, привлекая к работе, в числе прочих, объединения волонтеров и благотворительные организации.

8 ПОЯСНЕНИЯ

Ребенок имеет право на жизнь в семье. Близость родителей, братьев и сестер, родственников и любящих людей повышает качество жизни ребенка, стимулирует и укрепляет ощущение «нормальности», чувство безопасности и ощущение вовлеченности в жизнь. Однако в интересах ребенка могут случаться ограничения, которые необходимо признавать.

Родителям очень тяжело справляться с терминальной стадией болезни и неизбежной смертью ребенка, тревога и отчаяние порождают у них чувство беспомощности, фрустрацию, горе, ведущие иногда к таким явлениям, как уход от реальности, равнодушие, безответственность, агрессия, конфликтное поведение как в семье, так и в обществе.

В результате меняются потребности смертельно больного ребенка, обычные роли членов семьи, их цели, поведение и границы дозволенного. Могут также стать проблемой социальная изоляция и финансовые трудности.

Семья, особенно родители, является неотъемлемой частью команды, осуществляющей уход за ребенком, играет в ней весьма важную роль и часто отвечает за контроль медицинского лечения и психологическую поддержку (особенно если ребенок находится в домашних условиях). Во избежание чрезмерной нагрузки, возникающей в результате повышенной ответственности родителей, необходима круглосуточная поддержка опытного, способного к сочувствию персонала.

Братьям и сестрам также предстоит справиться с болезнью и страданиями ребенка. К сожалению, о них могут забыть, и они почувствуют себя изолированными, никому не нужными, иногда даже как бы исключенными из семьи, поскольку на первом месте должен быть критически больной ребенок.

После наступления смерти необходимо помочь семье постепенно принять идею расставания с ребенком, а также стимулировать семью к участию в ритуалах подготовки тела к похоронам. От того, как будет организован этот этап, во многом зависит способность членов семьи справиться с постигшей их утратой.

Предпочтительно, чтобы сотрудник группы, оказывавшей паллиативную помощь, сохранял взаимоотношения с семьей после смерти ребенка, помогал им оценить применявшиеся методы ухода и лечения, а также мог поддержать в период горевания членов семьи, нуждающихся в помощи.

8 КОММЕНТАРИИ К РОССИЙСКОМУ ИЗДАНИЮ

Ольга Мишутина,

мама неизлечимо больного ребенка, главный бухгалтер Регионального общественного благотворительного фонда помощи детям, больным лейкемией, Республики Татарстан, имени Анжелы Вавиловой (Казань)

Безусловно, родители, члены семьи и близкие должны быть рядом с умирающим ребенком независимо от того, где проходит последний период его жизни: дома, в больничной палате или в отделении реанимации. В то время, когда болезнь перешла в терминальную стадию, ребенок все острее чувствует страх, тревогу, он видит озабоченные лица врачей, его пугает не столько ухудшение собственного самочувствия, сколько нарастающая интенсивность медицинских манипуляций: забегали врачи, медсестры, ставят новые капельницы и т. п. Именно тогда присутствие рядом близких, особенно мамы, — самое главное для ребенка. Это на уровне инстинкта: мама все устроит, поможет и спасет, как это уже не раз было.

Да, есть определенные больничные правила, и посещение ребенка папой, другими близкими в реанимационном отделении можно ограничить. Но мать должна быть рядом постоянно. Я шесть лет провела с сыном в онкологическом стационаре, более десяти лет тесно общаюсь с тяжелобольными и неизлечимо больными детьми по общественной работе, и могу с уверенностью сказать, что дети и подростки не расстраиваются из-за своих диагнозов, не переживают по поводу ухудшения самочувствия, страха смерти я тоже никогда не наблюдала. Они переживают из-за изменения внешнего вида, болезненных процедур, из-за вероятности долгое время «торчать» в больнице, не видеть друзей и т. п. Но самый сильный их страх — если нет рядом мамы, когда больно, тошнит и нет сил встать с кровати. А если применяется фиксация в реанимационном отделении, то дети поначалу почти всегда беспомощно вертят головой, ища взглядом мать. Поэтому пусть это будет законом, правилом, аксиомой, нормой медицинской этики — мама рядом! Даже в реанимации! Даже когда ребенок в вегетативном состоянии или в коме! Он видит (чувствует) мать в любом состоянии.

Вместе с тем, иногда процесс умирания проходит с крайне тяжелыми симптомами, и тогда без помощи медиков не справиться. Я считаю, что в таком случае лучше оградить близких от вида мучающегося ребенка, особенно если это происходит в ОРИТ, где врачи обязаны провести реанимационные мероприятия.

Семье умирающего ребенка однозначно нужна профессиональная помощь. Во-первых, лечащий врач, с которым у семьи сложились доверительные отношения, должен готовить родителей к неизбежному концу. Поскольку любой родитель до последнего будет надеяться на выздоровление, врач должен предельно четко и ясно объяснить, что современная медицина помочь уже не может, что в организме ребенка начались необратимые изменения и надо быть готовым к концу его жизни.

Помимо этого, очень важно, если врач и сотрудники персонала хосписа расскажут семье о самом конце жизни и подготовят родителей к возможным тяжелым симптомам, сопровождающим этот момент.

Протоиерей Сергей Бакланов,

настоятель храма Серафима Саровского с. Русский Юрмаш
Уфимской епархии РПЦ (Республика Башкортостан)

Семья во всем ее объеме для неизлечимого ребенка незаменима. Однако иные, менее близкие люди так живо переживают трагичность ситуации, что нередко начинают избегать общения с семьей, имеющей тяжелобольного ребенка. Они боятся, что взглядом, вздохом, словом неосторожным нанесут психологическую травму, и постепенно вокруг такой семьи остается очень маленький кружок действительно близких людей.

Мой опыт говорит о том, что ненавязчиво, с любовью можно помочь каждому человеку отказаться от этих стереотипов и тем самым стать реальным помощником семье с больным ребенком. Это возможно осуществить с опорой на культурные, религиозные основы жизни семьи и национальных групп.

По моему мнению, возможность объединения всех родных вокруг больного ребенка и его семьи имеет очень большое значение.

Юлия Логунова,

мама неизлечимо больного ребенка, педиатр,
генеральный директор компании «ЛихтМед» (Кельн, Германия)

Так случилось в нашей жизни, что моя семья имеет опыт ухода за реанимационным ребенком в Германии, а до этого был опыт в России, вернее, его отсутствие. Безусловно, рядом с ребенком в тяжелые моменты его жизни должны быть близкие люди: родители, братья, сестры, бабушки, дедушки и даже друзья. Надо помнить: чем короче жизнь, тем она ценнее, так как время этой самой жизни ограничено. Любую, даже самую короткую жизнь нужно прожить максимально полноценно.

Что важно для ребенка? Крохотная жизнь нуждается в огромной ответной любви. Даже грудничок чувствует маму, чувствует своих близких. В России мой сын Денис пролежал в реанимационном отделении десять месяцев, в этот период я практически сына не видела, совсем не было общения ни у папы ребенка, ни у брата и сестры. У Дениса сформировался синдром брошенного ребенка, который выражался повторяющимися движениями, например, когда малыш засыпал, он прижимал игрушки к себе и мотал головой. В Германии нам прописали спать вместе в одной кровати, обнявшись. И этот синдром, который в России лечили таблетками, прошел через две недели сам.

Денис стал небесным ангелом, а у меня – у человека, который остался здесь жить, сформировалось чувство вины за этот период реанимационной разлуки в России. Эту вину перед сыном уже ничем не искупить, приходится жить с этим чувством. Потребность быть рядом, переживать вместе есть не только у пациента, но и у близких. В этот период необходима профессиональная поддержка как пациента, так и родственников.

9 Каждый умирающий ребенок имеет право получать помощь в обстановке, соответствующей его возрасту, потребностям и желаниям, а также позволяющей членам семьи быть вовлеченными и находиться рядом

Место, в котором осуществляется уход за ребенком, имеет важное значение как для его собственной жизни, так и для жизни членов его семьи.

НАШ ДОЛГ:

- Предоставить ребенку и членам семьи возможность выбрать место оказания помощи в конце жизни.
- Обеспечить равноценно высокое качество ухода и поддержки независимо от их места, предлагая гибкую схему вмешательств, адаптированную к различным обстоятельствам.
- В случаях, когда это возможно, предлагать помощь в конце жизни и содействовать ей в домашних семейных условиях, при соответствующей поддержке, позволяющей справиться с болезнью и смертью ребенка.
- Если оказание ухода на дому невозможно, то следует обеспечить оказание помощи в обстановке, соответствующей возрасту ребенка и допускающей постоянное присутствие членов семьи и близких пациента.

9 ПОЯСНЕНИЯ

Важно, чтобы ребенок и его семья могли выбирать место оказания помощи в конце жизни, а команда паллиативной помощи поддержала их выбор.

Как правило, для детей, как и для большинства пациентов, оптимальным местом ухода является собственный дом; однако на этапе окончания жизни и умирания может быть и по-другому.

Если уход на дому невозможен или нежелателен для ребенка и его семьи, оптимальной альтернативой является детский хоспис.

Детский хоспис – это специализированное учреждение с постоянным пребыванием, где группа опытных специалистов оказывает пациентам и членам их семей постоянную помощь и поддержку. Хоспис предлагает обстановку, ориентированную на семью и комфортную для ребенка, в качестве достойной альтернативы помощи на дому или в стационаре.

Если госпитализация неизбежна, то необходимо обеспечить условия и тип ухода, соответствующие фундаментальным принципам педиатрической паллиативной помощи.

9 КОММЕНТАРИИ К РОССИЙСКОМУ ИЗДАНИЮ

Андрей Давыдов,
медбрат выездной службы БМЧУ «Детский хоспис» (Москва)

Лучшее место для любого ребенка и его семьи — это дом. То место, где, несмотря на диагноз и состояние, можно быть в безопасности, среди родных и близких. Я вспоминаю Катю, пациентку выездной службы детского хосписа «Дом с маяком». Дома она смотрела любимые мультфильмы, хотя уже не могла говорить. Через желудочный зонд ела бабушкины блины, размолотые в блендере, потому что не могла больше глотать. А еще она смеялась, хотя не могла даже улыбнуться, но все в семье знали, как распознать, что она чувствует и чего она хочет. Катя ушла спокойно, без боли, в окружении семьи.

Не всегда удается избежать госпитализации умирающего ребенка, иногда сами родители хотят, чтобы она была организована. И в этот момент ребенку, находящемуся в реанимации, просто необходимо быть с близкими. Нет ничего страшнее для ребенка и болезненнее для родителя, чем быть разделенными в последний момент.

Ильмира Хусаинова,
мама неизлечимо больного ребенка,
онкопсихолог (г. Алматы, Казахстан)

Далекий, но не забытый 2001 год. Дни, недели, месяцы... Острый миелобластный лейкоз. Ремиссия, рецидив, ремиссия, рецидив, паллиатив, терминальная стадия, реанимация... Моему сыну 2,5 года. Десять месяцев страха, тревоги, ужаса, безысходности...

«Будь сильной!», «Ты нужна своему сыну!» — говорят мне. Но я слышу только слова своего сына: «Мама, где ты?». Он уже плохо видит, плохо слышит. Метастазы. Морфин.

«Я здесь, сынок, я держу тебя за руку». Реанимация...

«Вам туда нельзя!» — опять мне говорят.

«Мама, где ты?» — слышу я.

Я хочу быть рядом. Я понимаю, что это уже не дни и не недели, это часы, минуты... когда я могу быть рядом. Почему я не могу быть рядом??? Я хочу быть рядом, держать за руку... Позвольте мне быть рядом! Он «уходит». Позвольте мне быть рядом!

Пустили. Я держу сына за руку. Холодную руку моего сына. Холодеет мое сердце. Или холодная душа у тех, кто меня не пускал?..

Ольга Мишутина,
мама неизлечимо больного ребенка, главный бухгалтер
Регионального общественного благотворительного фонда
помощи детям, больным лейкемией, Республики Татарстан,
имени Анжелы Вавиловой (Казань)

Умиравший ребенок, как и самый обычный ребенок, не любит больниц. Хоспис или паллиативное отделение, каким бы комфортным оно ни было, в его глазах — это все равно не дом. На моем опыте, все дети, как бы они тяжело себя ни чувствовали, хотели уехать домой и из больницы, и из хосписа. Причем, чем старше ребенок, тем больше он стремится оказаться дома. Мы однозначно должны учитывать мнение ребенка, где ему находиться, и сделать все возможное, чтобы организовать профессиональную паллиативную помощь на дому. Вместе с тем, практически все родители боятся, что после врачебного решения остановить куративное лечение за бесперспективностью, их вместе с ребенком выпишут домой, «в никуда». Родители (особенно из сельской местности) опасаются остаться без надлежащей медицинской помощи, и все без исключения боятся самого момента умирания.

Конечно, самый оптимальный вариант — перевести семью с умирающим ребенком под опеку хосписа, у которого имеется развитая выездная служба. Но если в регионе нет хосписа, то нельзя выписывать домой семью с умирающим ребенком, говоря: «Мы вам больше ничем помочь не можем». Наверное, пройдет еще много лет, пока хосписы появятся в каждом регионе России. Паллиативные койки, открывающиеся в крупном педиатрическом стационаре, пока еще не могут обеспечить весь необходимый спектр помощи в конце жизни.

Поэтому я считаю обязательной дополнительную профессиональную подготовку персонала этих паллиативных отделений, принятие ими принципов паллиативной помощи и данной Хартии.

На практике казанского детского хосписа Фонда им. Анжелы Вавиловой семьи с умирающими детьми старались быть дома до тех пор, пока это позволяло состояние ребенка. Когда появлялся некупируемый болевой синдром или другие тяжелые симптомы, ребенок из-под опеки выездной службы переводился в стационар. Психологически родителям становилось легче, рядом круглосуточно был персонал хосписа, была поддержка со стороны других родителей с такой же бедой. Практически все родители после смерти ребенка говорили: «Что бы мы делали дома одни, без хосписа? Без всех вас?»

Юлия Логунова,

мама неизлечимо больного ребенка, педиатр,
генеральный директор компании «ЛихтМед» (Кельн, Германия)

Существуют организации в Европе, а теперь и немногочисленные фонды в России, которые исполняют желание умирающих. Это может быть поездка к морю, либо посещение концерта или зоопарк на дому... Любую мечту важно исполнить, тем более, если это касается желания столь особого ребенка и его семьи. ИВЛ, трахеостома либо другие обстоятельства болезни не могут являться причиной отказа от исполнения пожелания. Это позволяет оценить то, что мы имеем, а для ребенка исполнение желания является особенной ценностью.

В праздники независимо от тяжести состояния ребенка в кельнской клинике дарят подарки. В этот период я ощущала поддержку и появлялась вера в маленькое, но чудо. Важно помнить, что в этот конкретный момент (в эту минуту) ребенок жив и ему и его близким требуются положительные эмоции. Мы не можем повлиять на время смерти, но мы можем прожить эти минуты с улыбкой, а не только со слезами и болью.

К сожалению, есть много отличий в отношении к больному ребенку в России и в Европе. В российских реанимациях очень часто дети лежат обнаженными, укрытыми простынками, поскольку так проще обращаться с различными проводками и трубками, но это проще для медперсонала и для родителей. Никто из нас не задумывается о том, что ребенок чувствует себя комфортнее в одежде. Особенно сложной эта тема является для детей старше 10 лет, когда уже у ребенка сформировано чувство стыда за свое обнаженное тело и существует ряд своих ценностей. В Германии я помогала медсестрам переодевать сына, меняла ему одежду, это во многом сближает пациента с окружающим его обществом.

Еще один аспект — это фиксирование рук и ног ребенка. В Европе требуется разрешение родителей для фиксации конечностей. Для фиксации используют мягкие варежки или специальные браслеты с лентами. Фиксируют только при определенных показаниях (например, после сложной операции). В России у моего сына после фиксации, на которую конечно никакого разрешения не спрашивали, были и оставались следы, так как фиксировали бинтами, галстуками и поясами... Право свободного пространства человека важно соблюдать!

Михаил Ласков,

к. м. н., врач-онколог, руководитель паллиативного направления
института онкологии Европейского медицинского центра (Москва)

В нашей стране данное положение Хартии идет вразрез со сформировавшейся культурой, а это самый тяжелый случай. Видели ли вы когда-нибудь ребенка, который хотел бы умереть в реанимации без родителей? А большинство неизлечимых детей в нашей стране пока ожидает такая участь. И бои в социальных сетях по поводу допуска родителей в реанимационные отделения носят совершенно сюрреалистический характер: ведь медицинское законодательство давно разрешает совместное пребывание. Только неписанные правила некоторых медицинских учреждений и страх родителей проявить инициативу мешают реализовать это важнейшее право умирающих детей. Пора меняться!

10

Каждый умирающий ребенок имеет право иметь доступ к специализированным службам детской паллиативной помощи, которые соблюдают интересы ребенка и не допускают бесперспективных или избыточно обременительных вмешательств, а также терапевтической заброшенности

Адекватная помощь ребенку в конце жизни — это сложный баланс между терапевтической заброшенностью и чрезмерным усердием. Специализированная паллиативная помощь детям может стать подходящим решением этой проблемы.

НАШ ДОЛГ:

- Обеспечить доступ к паллиативной помощи, оказываемой опытными специалистами и ориентированной на потребности детей, обеспечивающей продолжение поддержки со стороны учреждений здравоохранения, даже если при имеющемся заболевании выздоровление уже невозможно.
- Позаботиться, чтобы медицинские манипуляции проводились только в том случае, когда их преимущества для ребенка очевидным образом превышают риск неблагоприятных последствий.
- Обеспечить непрерывность и высокое качество помощи, оказываемой в разных условиях (на дому, в хосписе, в стационаре).
- Избегать неоправданных инвазивных или излишне утомительных видов лечения, отрицательно влияющих на качество жизни ребенка и (или) ведущих к ненужному продолжению страданий ребенка и затягиванию процесса умирания.

10

ПОЯСНЕНИЯ

Как указывалось во многих публикациях и документах, детям должен быть предоставлен доступ к услугам специализированной педиатрической паллиативной помощи.

Всемирная организация здравоохранения дает следующее определение педиатрической паллиативной помощи: «Активный комплексный уход за телом, разумом и духом ребенка и его семьи». Паллиативная помощь детям требует многостороннего подхода на стыке различных дисциплин, она направлена на облегчение физических, психологических и социальных страданий ребенка и вовлекает членов семьи умирающего, а также все имеющиеся в наличии общественные ресурсы.

Паллиативная помощь начинается с того момента, когда у ребенка диагностируют неизлечимое заболевание, продолжается независимо от того, проводится ли непосредственное лечение болезни ребенка и требует многопрофильного, междисциплинарного подхода. Дом, где живет ребенок и его семья, является идеальным местом ухода, интегрированным, в случае необходимости, с детским хосписом.

Принципы паллиативной помощи состоят в том, чтобы:

- 1) улучшить качество жизни ребенка и его семьи;
- 2) вовлечь ребенка и его семью в выявление потребностей;
- 3) обеспечить все необходимые медицинские, психологические, поддерживающие, познавательные, просветительские, развлекательные и обучающие ресурсы;
- 4) гарантировать круглосуточный уход силами квалифицированных, дополняющих функции друг друга специалистов системы здравоохранения.

Для этого необходимы надлежащее обучение, время, терпение и самоотверженность.

10 КОММЕНТАРИИ К РОССИЙСКОМУ ИЗДАНИЮ

Андрей Давыдов,

медбрат выездной службы БМЧУ «Детский хоспис» (Москва)

Неизлечимо больной ребенок часто попадает в крайние ситуации: его либо интенсивно лечат до последнего вдоха, либо же отказываются от лечения полностью, оставляя семью на обочине жизни. В обеих ситуациях страдает качество жизни. В сущности, чрезмерные усилия и терапевтическая заброшенность соотносятся друг с другом так же, как неумение принять неизлечимость, с одной стороны, и страх от непонимания что делать, с другой.

Часто семьи благодарят паллиативную службу за то, что мы пришли, когда помощи ждать было уже неоткуда. Тем самым они постоянно противопоставляют куративный и паллиативный подходы. Этот принцип контрпродуктивен и в первую очередь вредит детям. Доступ к паллиативной медицинской помощи должен быть заранее известен и реально достижим для врачей и семей намного раньше, чем неизлечимо больной ребенок окажется на пороге смерти.

Михаил Ласков,

к. м. н., врач-онколог, руководитель паллиативного направления института онкологии Европейского медицинского центра (Москва)

Общепризнано, что полноценная комплексная детская паллиативная программа должна включать стационар и амбулаторную помощь (в том числе и выездную), а доступ пациентов к подобным программам должен быть обеспечен повсеместно и близко от дома. В Москве скоро появится такой детский хоспис. Он будет первой каплей в городском море, но ведь огромное море состоит именно из крошечных капель. Я верю, что когда-нибудь мы сможем отдохнуть на его берегу!

ЛИТЕРАТУРА

Перечень международных документов, использованных авторами «Хартии прав умирающего ребенка» (2012)

№	Англоязычное название документа	Название документа в русском переводе
1.	Universal declaration of human rights. Un. Nat. Gen. Assembly. New York, 1948.	Всеобщая декларация прав человека, принятая Генеральной Ассамблеей Организации Объединенных Наций. Нью-Йорк, 1948.
Интернет-ссылка на текст документа в русском переводе: http://www.un.org/ru/documents/udhr/		
2.	Declaration of the rights of the child. Un. Nat. Gen. Assembly. New York, 1959.	Декларация прав ребенка, принятая Генеральной Ассамблеей Организации Объединенных Наций. Нью-Йорк, 1959.
Интернет-ссылка на текст документа в русском переводе: http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/childdec.shtml		
3.	Convention of the rights of the child. Un. Nat. Gen. Assembly. New York, 1989.	Конвенция о правах ребенка, принятая Генеральной Ассамблеей Организации Объединенных Наций. Нью-Йорк, 1989.
Интернет-ссылка на текст документа в русском переводе: http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/childcon.shtml		
4.	Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. World Medical Association 1964. Subsequent editions in 1975, 1983, 1989, 1996, 2000, 2002, 2004, 2008, 2013.	Хельсинкская декларация: Этические принципы проведения медицинских исследований с участием человека в качестве субъекта. Всемирная медицинская ассоциация, 1964. Последующие издания в 1975, 1983, 1989, 1996, 2000, 2002, 2004, 2008, 2013 гг.
Интернет-ссылка на текст документа в русском переводе: http://acto-russia.org/index.php?option=com_content&task=view&id=8		
5.	European Convention on the Exercise of Children's Rights. Strasbourg, 1996.	Европейская конвенция об осуществлении прав детей. Страсбург, 1996.
Интернет-ссылка на текст документа в русском переводе: http://conventions.coe.int/Treaty/RUS/Treaties/Html/160.htm		

№	Англоязычное название документа	Название документа в русском переводе
6.	Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine. Oviedo, 1997.	Конвенция Совета Европы о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины: Конвенция о правах человека и биомедицине. Овьедо, 1997.
	Интернет-ссылка на текст документа в русском переводе: http://conventions.coe.int/Treaty/RUS/Treaties/Html/164.htm	
7.	Leiden Charter of the rights of children in hospital. European Association for Children in Hospital (EACH), 1988.	Лейденская хартия прав детей, находящихся в больнице. Европейская ассоциация по защите прав детей, находящихся в больнице (EACH), 1988.
	Интернет-ссылка на текст документа в русском переводе: http://www.each-for-sick-children.org/each-charter.html	
8.	Convention on the rights of persons with disabilities. Un. Nat. Gen. Assembly. New York, 2006.	Конвенция о правах инвалидов. Ген. Ассамблея ООН, Нью-Йорк, 2006.
	Интернет-ссылка на текст документа в русском переводе: http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/disability.shtml	
9.	Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. UNESCO, 2005.	Всеобщая декларация о биоэтике и правах человека. ЮНЕСКО, 2005.
	Интернет-ссылка на текст документа в русском переводе: http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/bioethics_and_hr.shtml	
10.	European Charter on Patients Rights. Brussels, 2002.	Европейская хартия прав пациентов. Брюссель, 2002.
	Интернет-ссылка на текст документа в русском переводе: http://www.patients.ru/en/patients/rights-declarations	
11.	Charter of Fundamental Rights of the European Union. Nice, 2000.	Хартия Европейского Союза об основных правах. Ницца, 2000
	Интернет-ссылка на текст документа в русском переводе: http://eulaw.ru/treaties/charter	
12.	Treaty of Lisbon. Lisbon, 2007, enforced in 2009.	Лиссабонский договор. Лиссабон, 2007. Вступил в силу в 2009.
	Интернет-ссылка на текст документа в русском переводе: http://eulaw.ru/treaties/lisbon	

Нормативно-правовые акты в сфере охраны прав неизлечимо больных детей в Российской Федерации

I. Федеральные законы

1. Федеральный закон от 24 ноября 1995 г. № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации».
2. Федеральный закон от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».
3. Федеральный закон от 24 июля 1998 г. № 124-ФЗ «Об основных гарантиях прав ребенка в Российской Федерации».
4. Федеральный закон от 3 декабря 2011 года № 378-ФЗ «О внесении изменений в Федеральный закон «Об основных гарантиях прав ребенка в Российской Федерации» и отдельные законодательные акты Российской Федерации в связи с введением института Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка».
5. Федеральный закон от 28 июля 2012 года № 139-ФЗ «О защите детей от информации, причиняющей вред их здоровью и развитию».
6. Федеральный закон от 5 июня 2012 года № 62-ФЗ «О присоединении Российской Федерации к конвенции о юрисдикции, применимом праве, признании, исполнении и сотрудничестве в отношении родительской ответственности и мер по защите детей».
7. Федеральный закон от 3 мая 2012 года № 46-ФЗ «О ратификации Конвенции о правах инвалидов».

II. Указы Президента Российской Федерации

1. Указ Президента Российской Федерации от 1 июня 2012 г. № 761 «О национальной стратегии действий в интересах детей на 2012–2017 годы».
2. Указ Президента Российской Федерации от 26 февраля 2013 года № 175 «О ежемесячных выплатах лицам, осуществляющим уход за детьми-инвалидами и инвалидами с детства I группы».

III. Постановления и распоряжения Правительства Российской Федерации

1. Постановление Правительства РФ от 22.10.2012 № 1074 «О программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2013 год и на плановый период 2014 и 2015 годов».
2. Распоряжение Правительства РФ от 24.12.2012 № 2511-р «Об утверждении государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения». Подпрограмма 6. «Оказание паллиативной помощи, в том числе детям».
3. Распоряжение Правительства РФ от 25 августа 2014 г. № 1618-р «Об утверждении Концепции государственной семейной политики в Российской Федерации на период до 2025 года».

IV. Ведомственные нормативно-правовые акты

1. Приказ Министерства здравоохранения от 14 апреля 2015 г. № 193н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям».

Перечень англоязычных источников, использованных авторами Хартии

1. Beauchamp T.L., Childress J. Principles of biomedical ethics, 5th Edition. Oxford University Press, 2001.
2. Benini F., Ferrante A., Pò C., Jankovic M. The development of practical guidelines for the care of deceased children is perhaps a utopia? // Arch Pediatr Adolesc Med 2012; 166(3): 291-2.
3. Bevilacqua G. et al. The Parma Charter on the Rights of the Newborn // J Mat Fetal Neonatal Med. 2011; Vol. 24 (1).
4. Bluebond-Langner M., Belasco J., Wander M. Involving Children in Decisions About Their Care and Treatment // Nursing Clinics of North America 2010; Vol. 45 (3): 329–345.
5. Bluebond-Langner M., Beecham E., Candy B., Langner R., Jones L. Preferred Place of Death for Children and Young People with Life-Limiting Conditions and Life-Threatening Illnesses: A Systematic Review to Inform Policy // Palliative Medicine 2013; 27 (8): 705–713.
6. Catlin A., Carter B. Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol // J Perinatol 2002; 22: 184–195.
7. Carter B.S., Bhatia J. Comfort/Palliative care guidelines for neonatal practice: development and implementation of an Academic Medical Center // J Perinatol 2001; 21: 279–283.
8. Committee on Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families Board on Health Sciences Policy. When Children Die: Improving palliative and End-of-Life care for children and their family. Field M.J. and Behrman R.E. Editors. Institute of Medicine of the National Academies. The National Academies Press – Washington, DC, 2002.
9. Craig F., Abu-Saad Huijjer H., Benini F., Kuttner L., Wood C., Cornaglia Ferraris P., Zernikow B. IMPaCCT: Standards for Paediatric Palliative Care in Europe // Eur J Palliative Care, 2007; 14(3).
10. Gillon R. Philosophical Medical Ethics. Wiley & Sons, Chichester, 1995.
11. Goldman A., Hain R., Liben S. Oxford Textbook of Palliative Care for Children. 2nd Ed. Oxford University Press, 2012.

12. Maruzza Lefebvre D'Ovidio Foundation and European Association of Palliative Care. Palliative Care for Infants, Children and Young People: The Facts, 2009. www.maruzza.org
13. Nuffield Council on Bioethics. Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues. N.C.B. London, 2006.
14. Orzalesi M. Ethical problems in the care of high risk neonates // J Mat Fetal Neonatal Med. 2010; 23(S3): 7-10.

Российские публикации по проблемам паллиативной помощи детям

1. Бялик М. А., Бухны А. Ф., Волох С. А., Цейтлин Г. Я. Создание системы паллиативной помощи детям с онкологическими заболеваниями // «Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии». — 2004. — Том 3, № 3. — С. 61-66.
2. Бялик М. А., Бухны А. Ф., Волох С. А. К вопросу об истории развития и организации паллиативной помощи тяжело и неизлечимо больным детям (обзор литературы и личных наблюдений) // «Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии». — 2005. — Том 4, № 2. — С. 40-48.
3. Введенская Е. С. Паллиативная помощь детям: определение, содержание, перспективы // «Лечащий врач». — 2012. — № 6. — С. 51-54.
4. Вместе или врозь? Совместное пребывание детей, нуждающихся в паллиативной помощи, и их родителей в отделениях реанимации и интенсивной терапии. Отчет об исследовании. — М., 2014. — 96 с.
5. Вместе с мамой. Что делать, когда твой ребенок в реанимации? Советы родителям. — М., 2016. — 52 с.
6. Вопросы, на которые мы не знаем ответов. Пособие для специалистов паллиативной медицинской помощи детям, сотрудников хосписов, священнослужителей и волонтеров, работающих в условиях многоконфессионального общества. СПб.: Типография Михаила Фурсова, 2015. — 192 с.
7. Гнездилов А. В., Иванюшкин А. Я., Миллионщикова В. В. Дом для жизни // «Человек». — 1994. — № 5. — С. 116-121.
8. Горе и горевание в паллиативной помощи детям. Краткий курс компьютерного обучения ICPN. Пер с англ. под ред. Е. Филатовой. — М., 2014. — 44 с.
9. Горчакова А. Г., Савва Н. Н., Кизино Е. А. и др. Паллиативная помощь детям. — Минск: РУМЦ ФВН, 2008. — 188 с.
10. Зелинская Д. И., Полевиченко Е. В. «Паллиативная помощь детям в Российской Федерации» // «Консилиум главных врачей». — 2014. — № 2 (26). — С. 15-23.
11. Зорза Р., Зорза В. Путь к смерти. Жить до конца. Пер. с англ. — М.: «Прогресс», 1990. — 260 с.

12. Ключников С. О., Сонькина А. А. Паллиативная помощь в педиатрии – мировой опыт и развитие в России // «Педиатрия». – 2011. – Том 90, № 4. – С. 127–133.
13. Коммуникации с детьми и решение эмоциональных проблем в паллиативной помощи. Курс дистанционного обучения. / Пер. с англ. Н. Н. Савва. – М.: Р. Валент, 2013. – 64 с.
14. Кюблер-Росс Э. О смерти и умирании. Пер с англ. – Киев: «София», 2001. – 320 с.
15. Лазуренко О. Б., Мазурова Н. В., Намазова-Баранова Л. С., Геворкян А. К., Кузенкова Л. М., Вашакмадзе Н. Д. Теоретическое и эмпирическое обоснование паллиативной помощи в педиатрии // «Педиатрическая фармакология». – 2013. – Том 10, № 2. – С. 101–106.
16. Моисеенко Е. И. Глава 29. Проблемы детских хосписов. // В руководстве: Детская онкология. Национальное руководство. Алиев М. Д., Поляков В. Г., Менткевич Г. Л., Маякова С. А. (под ред). – М.: Издательская группа РОНЦ, 2012. – С. 668–674.
17. Паллиативная помощь детям в России: потребность, состояние, концепция развития / Под ред. Савва Н. Н. – М., 2015. – 100 с.
18. Паллиативная помощь детям в конце жизни. Краткий курс компьютерного обучения Международной сети паллиативной помощи детям – International Children's Palliative Care Network (ICPCN) / Пер с англ. под ред. Е. Филатовой, Н. Савва. – М., 2015. – 52 с.
19. Полевиченко Е. В. Паллиативная медицина: дерево принятия решений в детской онкогематологии // Курс лекций по паллиативной помощи онкологическим больным / Под ред. Г. А. Новикова, В. И. Чиссова, О. П. Модникова. – М.: Фонд «Паллиативная медицина и реабилитация больных», 2003. – Том II. – М.: 2004. – 488 с. – С. 266–297.
20. Полевиченко Е. В. Современные проблемы развития паллиативной онкопедиатрии // «Детская онкология». – 2012. – № 3. – С. 70–73.
21. Понкин И. В., Понкина А. А. Паллиативная медицинская помощь. Понятие и правовые основы // Библиотека главного врача. Приложение к журналу «Главный врач». – 2014. – № 1. – 75 с.
22. Понкин И. В., Понкина А. А. Педиатрическая паллиативная помощь // «Медицина. Научный интернет-журнал». – 2015. – № 1. <http://www.fsmj.ru/015181.html>
23. Притыко А. Г., Корсунский А. А., Сонькина А. А. Паллиативная и хосписная помощь детям в Москве: состояние и перспективы развития // Вестник Росздравнадзора. – 2011. – № 3.
24. Притыко Д. А., Климов Д. Г., Гусев Л. И. Паллиативная помощь детям. История развития. Проблемы и пути их решения // Здравоохранение Российской Федерации. – 2015. – № 1. – С. 43–47.
25. Рекомендации ВОЗ по медикаментозному лечению персистирующей боли у детей с соматическими заболеваниями. – М.: Практическая медицина, 2014. – 208 с.
26. Российско-французская конференция по паллиативной медицине. «Тяжелобольной ребенок: психология, этика, контроль боли, реабилитация» // Москва. – 17–18 мая 2001 г. – 109 с.
27. Российско-французский семинар по психологическим аспектам помощи детям с возможным летальным исходом // РДКБ. – Москва. – 28–29 апреля 1999 г. – 54 с.
28. Савва Н. Н., Кумирова Э. В. Актуальность принятия национальной стратегии паллиативной помощи детям в России // Medpro.ru (электронное издание). http://medpro.ru/groups/aktualnost_prinyatiya_natsionalnoi_strategii_palliativnoi_pomoshchi_detyam_v_rossii
29. Хетагурова А. К., Полевиченко Е. В., Черкасов С. Н., Эккерт Н. В., Руанет В. В. Паллиативная помощь: Медико-социальные и организационные аспекты // Учебное пособие. 2-е изд., перераб. и доп. / Под общей ред. А. К. Хетагуровой. – М.: Проффессионал, 2011. – 329 с. – Глава VI. Паллиативная помощь детям. – С. 232–281.
30. Хронические прогрессирующие заболевания у детей, требующие принятия медико-социальных решений (на основании опыта Санкт-Петербургского детского хосписа): сборник научно-практических работ / Под ред. А. С. Симаходского, прот. Александра Ткаченко, Л. В. Эрмана. – СПб.: Типография Михаила Фурсова, 2014. – 196 с.
31. Яцышин С. М., Микляева А. В., Ткаченко А. Е., Кушнарера И. В. Паллиативная помощь детям. – СПб.: Типография Михаила Фурсова, 2014. – 380 с.

ХАРТИЯ ПРАВ УМИРАЮЩЕГО РЕБЕНКА (ТРИЕСТСКАЯ ХАРТИЯ)

Подписано в печать 12.04.2016.
Формат 60x90 1/16. Печать цифровая.
Бумага 90 г матовая мелованная. Усл. печ. л. 5,75.
Тираж 1000 экз.

Благотворительный фонд развития
паллиативной помощи «Детский паллиатив»
Адрес: 127422, г. Москва, ул. Тимирязевская, д. 2/3.
Телефон: +7 (499) 704 37 35.
Электронный адрес www.rcpcf.ru
E-mail: info@rcpcf.ru

Благотворительный фонд развития паллиативной помощи
«Детский паллиатив» является членом:

Международной сети паллиативной помощи детям
International Children's Palliative Care Network (ICPCN)

Европейской ассоциации паллиативной помощи
European Association of Palliative Care (EAPC)

Российской ассоциации паллиативной медицины
Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи



Читайте и скачивайте бесплатно другие публикации БФ «Детский паллиатив» на сайте в разделе «Библиотека» <http://rcpcf.ru/biblioteka/>

1. Вместе с мамой. Что делать когда твой ребенок в реанимации? **Новинка**
2. Психологическая поддержка и игротерапия в детской паллиативной помощи. **Новинка**
3. Алгоритмы оценки и лечения боли у детей. **Новинка**
4. Как избежать осложнений неизлечимой болезни у ребенка. **Новинка**
5. Паллиативная помощь детям в России. Потребность, состояние, концепция развития
6. Гастростома в паллиативной педиатрии: 20 вопросов и ответов по уходу и лечению осложнений
7. Фармакотерапия персистирующей боли у детей и подростков и ее нормативно-правовое регулирование при оказании паллиативной помощи
8. Паллиативная помощь детям в конце жизни
9. Спинальная мышечная атрофия
10. Горе и горевание в паллиативной помощи детям
11. Справочник детских паллиативных служб России 2014
12. Вместе или врозь? Совместное пребывание детей, нуждающихся в паллиативной помощи, и их родителей в отделениях реанимации и интенсивной терапии
13. Паллиативная помощь взрослым и детям: организация и профессиональное обучение. Сборник документов ВОЗ и ЕАПП
14. Как дальше быть, или Краткое пособие по уходу за стомами в помощь родителям особенных малышей и младшему и среднему медицинскому персоналу
15. Паллиативная помощь детям — комплексный подход. Организационная модель мобильной службы паллиативной помощи детям
16. Клинические рекомендации по паллиативной помощи детям
17. Коммуникации с детьми и решение эмоциональных проблем в паллиативной помощи
18. Основы организации питания педиатрических паллиативных пациентов
19. Оценка и ведение болевого синдрома у детей
20. Формуляр лекарственных средств в паллиативной педиатрии 2012

Также вы можете ознакомиться с нашими вебинарами на канале фонда в YouTube: <https://www.youtube.com/user/DetPalliativ/videos>

И курсом дистанционного образования «Основы паллиативной помощи детям» <http://rcpcf.ru/biblioteka/>



**ДЕТСКИЙ
ПАЛЛИАТИВ**

благотворительный фонд
развития паллиативной помощи

127422, г. Москва, ул. Тимирязевская, д. 2/3
тел.: +7 499 704 3735 | info@rcpcf.ru | www.rcpcf.ru