

Хартія прав дитини, яка помирає

Трієстська Хартія

Цей документ є частиною проекту, який здійснюється за підтримки Фондації Маруцца Лефевр Д'Овідіо

Конвенція ООН з прав дитини (1989) слугувала основою для даного документу, що присвячений застосуванню прав дитини, яка наближається до кінця свого життя чи помирає.

Міністерство охорони здоров'я Італії схвалило цю ініціативу, враховуючи її важливе значення і відповідно до своїх зобов'язань щодо питань, пов'язаних з доглядом за дітьми з невиліковною хворобою.

Переклад української здійснено за кошти МФ «Відродження»

This document is of project supported by the Maruzza Lefebvre D'Ovidio Foundation.

The 1989 United Nations Convention on the Rights of the Child constitutes the basis for the present document that focuses on the specific application of those rights for children who are nearing the end of their life or are dying.

The Italian Ministry of Health endorsed this initiative considering it important and consistent with its commitments regarding issues linked to the care of children with incurable illness.

Maruzza Lefebvre D'Ovidio Foundation
2013

АВТОРИ

Франк Беніні

Педіатр, керівник Регіонального довідкового центру з педіатричної паліативної допомоги і знеболювання «Венето» та відділення педіатрії у Дитячому хоспісі і «Каса-дель-Бамбіно», Падуя

Паола Дріго

Педіатр-невролог, голова Комітету з етики педіатричної клінічної практики Венето, Падуя

Мішель Ганжемі

Педіатр, директор журналу «Quaderni ACP», Верона

Ельвіра Сільвія Лефевр Д'Овідіо

Фундація Маруцца Лефевр Д'Овідіо Унлус, Рим

П'єріна Лаццарін

Медсестра, координатор Регіонального довідкового центру з педіатричної паліативної допомоги і знеболювання «Венето» та відділення педіатрії у Дитячому хоспісі і «Каса-дель-Бамбіно», Падуя

Момчіло Янковіч

Педіатр, гематолог-онколог, керівник Дитячої денної лікарні в Сан-Жерардо і Фонду Монца і Бріанца для дитини і матері (МВВМ), Монца

Лука Манфредіні

Педіатр, гематолог-онколог, координатор з догляду вдома і безперервності догляду в комітеті «Лікарня без болю», Інститут Гасліні, Генуя

Лучано Орсі

Фахівець з паліативної допомоги і медичної біоетики, начальник відділу надання послуг з паліативної допомоги, лікарня Карла Пома, Мантуя

Марчелло Орцалезі

Педіатр-неонатолог, колишній голова і член комітету з біоетики Асоціації педіатрів Італії і Наукового комітету Фондації Маруцца, Рим

Валентина Селларолі

Заступник окружного прокурора в суді у справах неповнолітніх П'ємонт і Валле-д'Аоста, Турин, член Європейського центру з питань законодавства, науки і нових технологій, Університет Павії

Марко Спіцічіно

Керівник Генерального директорату з планування охорони здоров'я, Міністерство охорони здоров'я Італії, Рим

Роберта Веччі

Психолог-психотерапевт, Асоціація AGMEN F.V.G., інтернат та хоспіс Пінета дель Карсо, Дуіно Аурісіна, Трієст

КОНСУЛЬТАТИВНА ГРУПА

Перший проект цього документа був представлений під час Конференції по досягненню консенсусу, що відбулася 15 квітня 2013 року в м. Рим, а остаточний варіант був написаний з урахуванням думок, пропозицій та поправок учасників. Ми хотіли б подякувати їм за їхній цінний внесок.

Паола Аккорсі — педіатр, керівник педіатричного відділення, лікарня Карла Пома, Мантуя

Катеріна Агосто — лікар Регіонального довідкового центру з педіатричної паліативної допомоги і знеболювання «Венето» та відділення педіатрії у Дитячому хоспісі і «Каса-дель-Бамбіно», Падуя

Люсія Айте — психолог, Департамент медичної і хірургічної неонатології, Дитяча лікарня Бамбіно Гесу, Рим.

Памела Баллотта — медсестра, фасилітатор групи самопомоги «Le stelle che sanno ridere» для осиротілих батьків, Регіональний довідковий центр з педіатричної паліативної допомоги і знеболювання «Венето» та відділення педіатрії у Дитячому хоспісі і «Каса-дель-Бамбіно», Падуя

Камілло Барбісан — експерт з біоетики, координатор з пересадки регіону Венето, голова регіонального комітету з біоетики Венето, лікарня Падуї, Падуя

Сільвія Бецці — медсестра, місцева первинна медико-санітарна допомога, Тревизо

- Фабіо Боррометі** — лікар, анестезіологія та реанімація, керівник Департаменту з питань управління болем і паліативної допомоги в лікарні Паузіліпон, Неаполь
- Маргеріта Брунетті** — Комісія з питань дітей і підлітків, Рим
- Ігор Каталано** — педіатр регіонального довідкового центру з педіатричної паліативної допомоги і знеболювання «Венето» та відділення педіатрії у Дитячому хоспісі і «Каса-дель-Бамбіно», Падуа
- Філіппо Коссато** — медсестра Регіонального довідкового центру з педіатричної паліативної допомоги і знеболювання «Венето», Падуа
- Маріса Коссато** — мати пацієнта, член Комітету з етики педіатричної клінічної практики Департаменту педіатрії Падуї, член-засновник Керівного комітету Асоціації Согно ді Стефано, Падуа
- Паола Кого** — лікар, голова відділення інтенсивної терапії кардіохірургії дитячої лікарні Бамбіно Гесу, Рим
- Олександра де Грегоріо** — психолог Регіонального довідкового центру з педіатричної паліативної допомоги і знеболювання «Венето» та відділення педіатрії у Дитячому хоспісі і «Каса-дель-Бамбіно», Падуа
- Валентіна де Томмазі** — психолог Регіонального довідкового центру з педіатричної паліативної допомоги і знеболювання «Венето» та відділення педіатрії у Дитячому хоспісі і «Каса-дель-Бамбіно», Падуа
- Паола Ді Джуліо** — медсестра, доцент кафедри сестринської науки, Університет Турину і Інститут Маріо Негрі, Лугано
- Патріція Еллі** — практик загальної педіатрії, територіальний орган охорони здоров'я, Мілан
- Клаудіо Фабріс** — неонатолог, професор неонатології, Університет Турину
- Джулія Фасчіні** — адвокат, спеціалізується на правах окремої людини, сім'ї і дітей, Турин
- Анна Марія Фаласконі** — практик загальної педіатрії, член Комісії з відповідності призначень, голова Культурної Асоціації педіатрів регіону Лаціо, Рим
- Марія Фаріна** — лікар Регіонального довідкового центру з педіатричної паліативної допомоги і знеболювання «Венето» та відділення педіатрії у Дитячому хоспісі і «Каса-дель-Бамбіно», Падуа
- Віто Феррі** — психолог, психотерапевт, соціолог, науковий координатор Фундації Гігі Хіротті, Рим
- Габрієлла Гамбато** — координатор медсестер педіатричного відділення, лікарня Карло Пома, П'єве ді Каріано, Мантуя
- Марія Джуліано** — практик загальної педіатрії, голова Італійської федерації педіатрів, управління болем і паліативної допомоги, Неаполь
- Енріка Гріґолон** — медсестра, фасилітатор групи самопомоги «'Le stelle che sanno ridere» для осиротілих батьків, Регіональний довідковий центр з педіатричної паліативної допомоги і знеболювання «Венето» та відділення педіатрії у Дитячому хоспісі і «Каса-дель-Бамбіно», Падуа
- Анжела Гуаріно** — психолог, викладач кафедри динамічної і клінічної психології Факультету медицини і психології Університету Ла Сап'єнца, керівник відділення психоонкології територіального органу охорони здоров'я, Рим
- Омар Леоне** — батько, президент осередку громадської організації Маруцца у регіоні Фріулі, муніципалітет Фонтанафредда, Порденоне
- Надя Еліса Манделлі** — координатор медсестер у педіатричному відділенні, лікарня С, Херардо дей Тінторі, Фонд Монца і Бріанца для дитини і матері (МВВМ), Монца
- Серхіо Манна** — вадьдєнський священник, керівник з клінічної пасторської освіти (СРЕ), член Колегії пасторського нагляду і психотерапії (Нью-Йорк/осередок Нью-Амстердам), член Комісії з біоетики, призначений Тволюю Валдесе, Рим
- Патріція Папаккі** — неонатолог, завідувач відділення інтенсивної терапії для новонароджених, поліклініка А, Джемеллі/Католицький університет Святого Серця, Рим
- Карло Перуселлі** — лікар паліативної допомоги, голова виконавчого комітету Італійської асоціації з паліативної допомоги, керівник з наукових питань Фонду Маруцца, Рим
- Массімо Петріні** — професор пастирського богослов'я та охорони здоров'я, декан Міжнародного інституту пастирського богослов'я та охорони здоров'я «Камілліанум», Рим
- Лаура Реалі** — педіатр, Національний представник з питань освіти Культурної Асоціації педіатрів, Рим
- Грація Ромео** — батько, волонтер батьківської асоціації AGMEN, Трієст
- Джузеппіна Саленте** — батько, волонтер та член правління Мітохондріальної громадської організації, Падуа
- Паоло Серрано** — лікар-онколог і лікар з паліативної допомоги, голова відділення паліативної допомоги в Адміністрації з охорони здоров'я провінції Реджо ді Каларії, науковий координатор Асоціації «Compagnia delle Stelle», виконавчий член Італійської федерації з паліативної допомоги
- Вітторіна Стіванелло Вена** — батько, Падуа
- Альберто Г. Уґаціо** — педіатр, завідувач кафедри дитячої медицини, Дитяча лікарня Бамбіно Гесу, Рим
- Даніла Валенті** — лікар, віце-президент Італійської асоціації з паліативної допомоги, керівник паліативної допомоги, територіального органу охорони здоров'я, Болонья

МІЖНАРОДНІ РЕЦЕНЗЕНТИ

Наступні експерти надали корисні зауваження при рецензуванні публікації:

- Міра Блубоид-Лагнер** — професор і голова Фонду з надання паліативної допомоги дітям та молодим людям «True Colours», Центр дитячої паліативної допомоги Луї Дундаса, Інститут дитячого здоров'я Університетського Коледжу Лондона, Лондон, Британська Рада професорів антропології Університету Рутгерса, Нью-Джерсі, США
- Фінеооа Крейг** — консультант з педіатричної паліативної допомоги, лікарня для дітей на Грейт Ормонд Стріт, Лондон, Великобританія
- Тамар Езер** — старший координатор програми з права та здоров'я, Програма Громадське здоров'я, Фонд Відкрите суспільство, США
- Кеті Фолі** — директор з медичних питань, Міжнародна ініціатива з паліативної допомоги, Інститут відкритого суспільства, США
- Барбара Гелб** — виконавчий директор, Благодійний Фонд «Together for Short Lives», Великобританія
- Енн Голдман** — педіатр і фахівець з паліативної допомоги, Великобританія

Річард Хайк — позаштатний професор Університету Південного Уельсу, консультант і ведучий клініцист, організована мережа клінік Уельсу з дитячої паліативної допомоги, дитяча лікарня Хіс Парку, Кардіфф, Великобританія
Дідерик Лохман — заступник директора відділу охорони здоров'я, організація Human Rights Watch, займається питаннями дослідницької та інформаційно-пропагандистської роботи з паліативної допомоги в усьому світі, США
Джоан Марстон — виконавчий директор, Міжнародна мережа дитячої паліативної допомоги, Південна Африка

ПОДЯКА

Фундація Маруцца хотіла би щиро подякувати всім тим, хто долучився до реалізації цього проекту: авторам, членам Консультативної групи і Міжнародного комітету з рецензування. Висловлюємо особливу подяку **Фінееллі Крейг** за перегляд англійського перекладу. Ми також вдячні **Вероніці Яте** за її цікаві пропозиції.

Ми хотіли б висловити нашу вдячність **Марчелло Орцалесі** за здійснення контролю над редагуванням і перекладом авторського рукопису та **Сюзані Беннет** за допомогу з перекладом і редагуванням англійської версії цієї публікації

ПЕРЕДМОВА

Передмова перша

Навіть діти вмирають; багато з них безсилі перед невиліковними хворобами або станами, небезпечними для життя. Більшість людей збиває з пантелику і вони не можуть змиритися з наступним: дитинство повинно бути щасливим і безтурботним, а не загрожувати хворобою і смертю.

Коли це відбувається, обов'язок громадянського суспільства — надавати медичну, психологічну та духовну підтримку дитині і сім'ї. Під час періоду перед смертю — періоду, що характеризується моментами недовіри, туги і невпевненості, — у дитини є права. Ці фундаментальні права повинні дотримуватися, оскільки вони гарантують повний захист для дитини і сім'ї.

Діти з невиліковною хворобою знаходяться в центрі місії Фундації Маруцца. Протягом багатьох років ми боролися за право доступу до ефективної й цілеспрямованої допомоги, сприяючи, серед іншого, впровадженню законодавства (Закон 38/2010), яке спрямоване на забезпечення належної та спеціальної допомоги дітям, які постраждали від невиліковних хвороб. Проте все ще мало уваги приділяється питанню догляду за дітьми на останньому етапі їхнього життя. Це питання є особливо складним для осіб, які не мають відповідного особистого досвіду. З цієї причини була створена «Хартія прав дитини, яка помирає» — не як ряд правил, які трансформовані у правові принципи, а як всеосяжні рекомендації щодо поведінки для всіх тих, хто доглядає за дитиною, яка помирає.

Передусім, я хотіла б висловити свою подяку Франку Беніні та Роберті Веччі, які задумали цей проект і запропонували створення Хартії Фундації Маруцца. Я також дуже вдячна експертам, які використали свій професіоналізм, знання та увагу для розробки документа, який, якщо враховувати цілий ряд проблем і різноманітність потреб дітей, охоплених публікацією, є безумовно важливим кроком.

Я щиро сподіваюся, що цей авторитетний документ буде сприяти полегшенню страждань, пов'язаних зі смертю дитини, та ті особи, що покликані піклуватися про дитину на останньому етапі життя з професійних чи особистих причин, будуть прагнути поширювати застосування цих небагатьох, але фундаментальних, показників цивілізованого суспільства.

Сільвія Лефевр Д'Овідіо

Фундації Маруцца Лефевр Д'Овідіо

Передмова друга

Шановний читачу!

Смерть дитини через невиліковну хворобу — це трагедія, що не має рівних. Мені, як батьку, дуже важко навіть уявити можливість втратити когось з дітей, не кажучи вже про величезний емоційний і духовний біль, який така втрата завдає сім'ї.

Тим не менш, у своїй роботі я часто спілкуюся з дітьми та батьками, для яких втрата є реальністю й можливістю, що лякає. Я бачив біль, який ці сім'ї переживали. На жаль, цей біль значно посилюється, коли діти та їхні сім'ї змушені зіткнутися з хворобою, і в зрештою смертю, не отримуючи полегшення, не отримуючи паліативної допомоги.

Розглянемо, наприклад, випадок Антоніо Мендес (змінене ім'я), 9-річного хлопчика з Мексики, у якого злоякісна пухлина. Коли я зустрів його в 2012 році, він вже пройшов через численні раунди хіміотерапії і променевої терапії, але його рак поширився на його легені і голову. Було доволі очевидно, що вилікувати його неможливо, але його лікарі ніколи відкрито не говорили з ним або його батьками про прогноз щодо його життя чи варіанти лікування.

Замість цього вони рекомендували продовжити хіміотерапію, лікування, яке було майже стовідсотково марним і викликало у Антоніо серйозні побічні ефекти. Антоніо і його батьки не бажали продовжувати хіміотерапію, але лікарі не пропонували альтернатив. Антоніо також відчував все сильніший і сильніший біль, що його лікарі не полегшували, залишаючи хлопця в муках протягом більшої частини дня.

Випадок Антоніо наочно демонструє важливість «Хартії прав дитини, яка помирає». Якби, як Хартія рекомендує, команда лікарів, що займалася лікуванням Антоніо, прислухалася до нього і його батьків, надала їм адекватну інформацію про його хворобу і варіанти лікування, підтримувала їх у боротьбі з емоційним і духовним болем і належним чином враховували симптоми, — вона б позбавила Антоніо і його родину багатьох непотрібних страждань.

Це не зробило б смерть Антоніо менш болючою, але це дало б йому, його батькам та старшій сестрі можливість пережити спільне почуття скорботи більш комфортно.

Дідерик Лохман

заступник директора відділу охорони здоров'я,
організація Human Rights Watch

ВСТУП

У нашій культурі не прийнято обговорювати хворобу і смерть дітей. Важка хвороба і смерть дитини часто сприймаються як щось глибоко несправедливе і нечесне. Неначе страждання, які приймаються і визнаються невід'ємною частиною людського досвіду, якимось чином не поширюються на все життя, і неначе діти, в будь-якому віці і стані, мають до

них імунітет. Проте повсякденна реальність доводить, що діти насправді страждають і, незалежно від їх віку, переживають всі клінічні, психологічні, етичні та духовні проблеми, пов'язані з невиліковною хворобою і смертю.

Смерть дитини — руйнівна трагічна подія для всіх, хто до цього залучений: для членів сім'ї, які, збожеволівши від горя, можуть втрачати життєві орієнтири і міняти свою поведінку, ролі і майбутнє; для медичних працівників, які покликані надавати дитині комплексну допомогу в ситуації, коли професіоналізм, етика, деонтологія і практика повинні враховувати особисті емоції, переживання і страхи.

Така ситуація часто викликає гнів, уникнення чи заперечення одночасно з необґрунтованою і нереальною вірою в силу медицини й іноді — з частковим прийняттям того, що відбувається. Проте, найвищу ціну платять діти: вони терплять і безпосередньо справляються з тягарем невиліковної хвороби і смерті, з травмою розлуки, з втратою майбутнього; часто вони сам на сам повинні терпіти наслідки свого становища, свої страхи і почуття.

Іноді найближчі їм люди відмовляються приймати негативний перебіг захворювання й, внаслідок цього, не визнають невиліковності хвороби та смерть як проблеми, що мають вирішуватися. В результаті цього діти стають об'єктом нереалістичних рішень і варіантів лікування. Найчастіше, повністю усвідомлюючи реальність того, що відбувається, батьки намагаються «захистити» свою дитину від істини, яку вважають занадто складною і болючою, щоб впоратися з нею. Вони або уникають істини в розмовах і вважають, що це необхідна плата за уявне «краще» майбутнє, або, незважаючи на очевидне положення справ, явно заперечують її.

В обох випадках, хоча дитина є «головною дійовою особою», вона стає лише «об'єктом» лікування, догляду та любові і позбавляється права «людини» мати свою думку, приймати рішення, висловлювати і обговорювати свої особисті почуття, бажання, надії і глибинні страхи.

Вирішення цієї проблеми є не легким. Причини такої поведінки і вибору складні і мають глибоке коріння. Проте складності у вирішенні проблеми не повинні бути перешкодою для пошуку рішень. Через такі труднощі не повинні виникати побоювання і сумніви щодо прав дітей і обов'язків дорослих, які супроводжують і піклуються про них на останньому етапі життя.

«Хартія прав дитини, яка помирає» створена, щоб підкреслити права юних пацієнтів, які не мають забуватися ні через вік чи стан дитини, ні через культурні традиції, ні через місце та час, коли це відбувається.

Кожному праву відповідає ряд обов'язків: Хартія описує їх і дає їм визначення, прагнучи об'єднати всі професійні, етичні, законодавчі та наукові аспекти.

Медичні публікації, філософія, етика, релігія, психологія і законодавство — усі описують права, рекомендації та стратегії, пропонують рішення і пояснення того, що відбувається. Проте ця сукупність знань часто залишається відірваною від реальних лікарняних, сімейних і соціальних умов, в яких живе і йде з життя дитина, і часто не співвідноситься з особистою ситуацією юного пацієнта.

Мета Хартії — надати простий, комплексний механізм, з елементами для обговорення та впровадження; запропонувати рішення для захисту гідності та прав дитини за будь-яких обставин або в будь-яких ситуаціях, які можуть бути застосовані в будь-яких клінічних або інших умовах.

В основі Хартії знаходиться велика кількість офіційних документів, наукових досліджень і відповідної літератури; плюралізм джерел і учасників забезпечує всеосяжний погляд як на права, так і на відповідні обов'язки.

Перша частина Хартії включає в себе глосарій з визначеннями ключових термінів, семантичне значення яких не повинно бути витлумачено як абсолютне і всеосяжне, але скоріше стосується життя дитини на останньому етапі.

Друга частина Хартії включає в себе десять прав дітей, які наближаються до кінця свого життя. Кожному праву відповідає ряд обов'язків.

Щодо кожного права і відповідних йому обов'язків наведені пояснення для правильного тлумачення і застосування. Вони засновані на синтезі норм і вказівок, запропонованих у найбільш важливих і відповідних національних і міжнародних документах, а також у публікаціях, які перераховані в посиланнях у заключній частині публікації.

Хартія аналізує потреби дитини, яка помирає, визначає її права і дає вказівки, як забезпечити її фізичні, психологічні, етичні і духовні потреби, а також потреби сім'ї, інших близьких і осіб, які надають дитині допомогу. Хартія наголошує, що вмирання — не перешкода для дотримання прав людини. Навпаки, крихкість і складність становища дитини збільшує їхнє значення і не залишає місця для відмови від цих прав. Документ ще раз підтверджує, що дитина займає центральне місце у питанні догляду, про що часто забувається.

Франк Беніні та Роберта Веччі

ВИЗНАЧЕННЯ

Нижче наведені визначення термінів, які використовуються у «Хартії прав дитини, яка помирає».

Біль — сенсорне й емоційне відчуття, пов'язане з фактичним або можливим пошкодженням тканини, або описується в термінах такого ушкодження. Таким чином, цей термін виражає не лише фізичний біль, але і страждання, що його супроводжують, навіть якщо вони виникають, підтримуються і зберігаються за відсутності ураження тканин.

Дитина — будь-яка людина від моменту народження до 18 років незалежно від статі, етнічної приналежності, національності та стану здоров'я. Цей термін відноситься до великої категорії фізичних осіб: від недоношених новонароджених до підлітків, що наближаються до повноліття.

Дитина, яка помирає, — дитина, яка перебуває на останньому етапі життя, коли смерть неминуча.

Дієздатність — можливість, що дається при народженні кожній людині, здійснювати свої права і обов'язки. Кожна людина володіє цією здатністю, незалежно від тривалості свого життя.

Здатність тверезо міркувати і приймати рішення — здатність пацієнтів вільно висловлювати свою думку з питань, які їх стосуються, з урахуванням дитячого віку і рівня зрілості.

Кінець життя — період перед смертю, тяжкий клінічний стан, коли зміни життєво важливих показників свідчать про те, що смерть неминуча.

Паліативне/термінальне заспокоєння — цілеспрямована терапія, завданнями якої є контроль, зменшення або усунення страждань, що спричинюються симптомами, які не лікуються; включає в себе глибоке фармакологічне заспокоєння аж до повного виключення свідомості.

Педіатрична паліативна допомога — активна всеосяжна допомога тілу, розуму і духу дитини та її родині. Потребує широкого міждисциплінарного підходу, що пом'якшує фізичні, психологічні і соціальні страждання дитини. Стосується також членів сім'ї та забезпечується за допомогою доступних ресурсів.

Сім'я — батьки, брати і сестри, інші члени сім'ї та будь-які особи, які поділяють відповідальність за здоров'я та/або фізичний, психосоціальний і духовний розвиток дитини або оточують дитину турботою та любов'ю. Цей термін також включає в себе законних представників дитини (опікунів).

Члени лікувальної команди — всі медичні працівники, які забезпечують догляд за дитиною вдома, в лікарні або в хоспісі.

Якість життя — суб'єктивне сприйняття будь-ким свого життя в соціокультурному контексті, а також в контексті життєвих цінностей свого середовища, в співвідношенні з власними потребами, бажаннями, проблемами, очікуваннями і цілями.

Хартія прав дитини, яка помирає

Трієстська Хартія

КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ, МАЄ ПРАВО:

1. Сприйматися як особистість до самого моменту смерті незалежно від свого віку, місцезнаходження, стану та умов надання допомоги.
2. Отримувати ефективне лікування за допомогою кваліфікованої, повноцінної та безперервної допомоги при болю та інших фізичних і психологічних симптомах, що заподіюють страждання.
3. Бути почутим і правильно поінформованим про свою хворобу з належним урахуванням побажань, віку і здатності до розуміння.
4. Брати участь у прийнятті рішень, пов'язаних з власним життям, хворобою і смертю, на основі своїх можливостей, бажань і цінностей.
5. Висловлювати свої почуття, бажання і очікування, які повинні братися до уваги.
6. Користуватися повагою до своїх культурних, духовних і релігійних переконань, а також отримувати духовну допомогу і підтримку відповідно до своїх побажань і вибору.
7. Підтримувати соціальні та родинні зв'язки, що відповідають її віку, стану та очікуванням.
8. Перебувати в оточенні членів сім'ї та люблячих людей, які організують і забезпечують їй допомогу, а також надають емоційну і фінансову підтримку в зв'язку зі станом дитини.
9. Отримувати допомогу в обстановці, що відповідає її віку, потребам і бажанням, а також дозволяє членам сім'ї бути залученими і перебувати поруч.
10. Мати доступ до спеціалізованих служб дитячої паліативної допомоги, які дотримуються інтересів дитини і не допускають безперспективних або надмірно обтяжливих втручань, а також залишення дитини без терапевтичного нагляду.

1. КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ, МАЄ ПРАВО СПРИЙМАТИСЯ ЯК ОСОБИСТІСТЬ ДО САМОГО МОМЕНТУ СМЕРТІ НЕЗАЛЕЖНО ВІД СВОГО ВІКУ, МІСЦЕЗНАХОДЖЕННЯ, СТАНУ ТА УМОВ НАДАННЯ ДОПОМОГИ

Дитина є особистістю в усіх відношеннях з моменту свого народження.

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

Поважати особистість, індивідуальність, цінності, життєву історію і повсякденні справи дитини, надаючи таку підтримку, що дозволяє їй відчувати себе живою і включеною в життя до самого її кінця.

Завжди оберігати особисту гідність дитини і ставитися до неї з повагою, навіть якщо дитина перебуває в несвідомому стані (частково або повністю) через прогресування хвороби та/або лікування.

1. ПОЯСНЕННЯ

Згідно із законодавством, дитина вважається громадянином/особистістю з моменту народження і, отже, має такі права, як право на життя, охорону здоров'я, освіту, захист, рівність, повагу до особистого і сімейного приватного життя, свободу волевиявлення, віросповідання і захист від дискримінації.

Згідно із законодавством, інституціональними протоколами і міжнародними конвенціями визнається, що будь-яка дитина, котра демонструє здатність адекватно міркувати, може користуватися своїми правами, які не мають обмежень за віком, місцем проживання, контекстом, етнічною приналежністю, національністю, культурою, захворюванням або станом свідомості і повинні дотримуватися в повній мірі.

Однак такий жорсткий підхід історично призначений для регулювання юридичних і спадкових питань і абсолютно не підходить для захисту прав особистості на охорону здоров'я. З позицій охорони здоров'я, статус дитини як повноправної особистості не залежить ні від досягнення нею певного рівня фізичного або когнітивного функціонування, ні від наявної або очікуваної надалі здібності міркувати як доросла людина, ні від психофізичних можливостей дитини.

Отже, зобов'язання по відношенню до дитини, яка помирає, впливають з її стосунків з особами, які здійснюють догляд, зокрема, із сім'єю і лікувальною командою. Відповідно до даної Хартії, права дитини повинні розглядатися спільно з обов'язками, що накладаються зобов'язаннями даних осіб.

2. КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ, МАЄ ПРАВО ОТРИМУВАТИ ЕФЕКТИВНЕ ЛІКУВАННЯ ЗА ДОПОМОГОЮ КВАЛІФІКОВАНОЇ, ПОВНОЦІННОЇ І БЕЗПЕРЕРВНОЇ ДОПОМОГИ ПРИ БОЛЮ ТА ІНШИХ ФІЗИЧНИХ І ПСИХОЛОГІЧНИХ СИМПТОМАХ, ЩО ЗАПОДІЮЮТЬ СТРАЖДАННЯ

Незалежно від віку, діти відчувають на собі всі аспекти хвороби і смерті. У них є право отримувати повноцінну медичну допомогу, яка ефективно задовольняє всі їхні клінічні, психологічні, соціальні, етичні та духовні потреби.

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

- Надавати послуги паліативної медицини, що надаються колективами навчених фахівців різних профілів.
- Навчати осіб, які здійснюють догляд, не тільки спеціальним професійним навичкам, але також розвивати в собі здатність бути частиною команди, усвідомлювати і поважати етичні принципи, на яких ґрунтується даний вид догляду за хворими.
- Оцінювати наявність і рівень болю та інших симптомів, які викликають страждання, з використанням спеціальних методів, які відповідають віку і стану дитини.

– Забезпечувати ефективну профілактику прогнозованих симптомів, приділяючи особливу увагу болю, а також ефективній корекції вже наявних симптомів.

– Пропонувати стратегії лікування, що ґрунтуються на шанобливому ставленні до незалежності, гідності, соціальних і приватних аспектів життя дитини, її добових ритмів, а також виключають непотрібні інвазивні, болючі та важкі процедури.

– Призначати паліативне/термінальне заспокоєння, коли лікування перестає полегшувати симптоми.

2. ПОЯСНЕННЯ

Із дитми постійно відбуваються фізичні, когнітивні й емоційні зміни, які здатні впливати на всі аспекти медичного догляду. Отже, оцінка симптомів і їх лікування повинні бути адаптовані до віку, фізичного і когнітивного розвитку дитини. За можливості слід повідомляти дитині і її сім'ю про стратегії лікування і зроблений вибір.

Майже всі діти, які помирають, страждають, як мінімум, від одного симптому, що знижує рівень їхнього життя, а 90% з них відчувають сильні страждання.

Крім того, в кінці життя з'являється численна кількість клінічних симптомів; вони можуть бути пов'язані між собою й ускладнені істотними психологічними та емоційними аспектами.

Отже, вкрай важливо, щоб безперервно оцінювалися клінічні та психологічні потреби дитини, а також застосовувалися фармакологічні і нефармакологічні стратегії лікування для запобігання, контролю й усунення тягаря фізичних і психологічних страждань.

Необхідно брати до уваги якість життя дитини та її сім'ї, а також їхні бажання і рішення щодо здійснення паліативного догляду.

При цьому варто визнати, що у сім'ї і фахівців можуть бути протилежні думки щодо вибору оптимального способу лікування.

У такому випадку необхідно ретельно оцінювати витрати/ефективність лікування з точки зору його реальної чи потенційної інвазивності та страждань, що спричиняться, перш за все, в інтересах дитини.

3. КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ, МАЄ ПРАВО БУТИ ПОЧУТОЮ І ПРАВИЛЬНО ПОІНФОРМОВАНОЮ ПРО СВОЮ ХВОРОБУ З НАЛЕЖНИМ УРАХУВАННЯМ ПОБАЖАНЬ, ВІКУ І ЗДАТНОСТІ ДО РОЗУМІННЯ

Дитина повинна отримувати адекватну інформацію про своє захворювання, динаміку його перебігу і запропоноване лікування. Необхідно враховувати, що діти мають власне уявлення про смерть, обумовлене багатьма чинниками. До цих факторів належать вік і ступінь зрілості дитини, характер і хід перебігу захворювання, культура, звичаї, вірування, соціально-культурний контекст і відносини в родині.

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

Спілкуватися з дитиною, надаючи їй зрозумілу інформацію про діагноз, прогноз та лікування у такий спосіб, який дозволяє вести діалог і дає час та простір для слухання.

Важливі аспекти спілкування:

- 1) урахування всіх факторів, які можуть вплинути на розуміння дитиною життя і смерті;
- 2) оцінка здатності дитини розуміти та її бажання бути поінформованою;
- 3) надання інформації про прийняті рішення сім'ї, особливо про рішення, які пов'язані з інформуванням дитини;
- 4) досягнення згоди в рамках лікувальної команди щодо методів і змісту спілкування;
- 5) адаптація вербального і невербального спілкування до індивідуальних обставин/потреб;
- 6) надання легкої для розуміння інформації та відповідей, які сприяють формуванню реалістичних надій і впевненості щодо майбутнього дитини, а також надають час і простір для запитань (про захворювання, його розвиток та несприятливі явища).

3. ПОЯСНЕННЯ

Надання пацієнтам адекватної інформації — це обов'язок лікарів і важливий компонент догляду за хворими. Відповідно, діти мають право бути поінформованими про стан свого здоров'я, якщо це допустимо з точки зору їхнього віку, когнітивного розвитку, здатності тверезо міркувати і клінічного стану.

Надана інформація повинна бути адаптована до віку дитини, її клінічного стану, а також до її очікувань і побажань. Дитині має бути дозволено вирішувати і вказувати, хто, де, як і яку інформацію буде їй надавати.

Дитині слід надавати інформацію, яка допоможе їй зрозуміти, що відбувається, і зіставити пропоноване лікування з її ситуацією. Дуже важливо, щоб між дитиною та персоналом, який здійснює догляд, був чіткий, відкритий і безперервний діалог, що дозволяє давати відповіді на всі питання дитини.

Спілкування має залишати надію і фокусуватися на досяжних цілях і бажаннях.

Особи, які спілкуються з дитиною, не повинні робити припущень або виносити упереджених суджень, пов'язаних із віком дитини, її станом або здатністю розуміння. Вони повинні постійно перевіряти, що дитина повністю розуміє інформацію, яка їй надається, і що жоден аспект не залишається незрозумілим.

Приховування інформації або ухиляння від відповідей, які зазвичай розглядаються як поведінка, спрямована на «захист» дитини, насправді є проявом страху медичних працівників та членів сім'ї перед обговоренням складної теми: це форма захисту або втечі від ситуації, з якою важко впоратися як з людської, так і з професійної точки зору.

Ухиляння від відповідей можуть викликати страх, занепокоєння, розлади, відчуття самотності, ізоляваності і нестачі розуміння; це руйнує стосунки і погіршує якість життя, що залишилося у дитини.

4. КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ, МАЄ ПРАВО БРАТИ УЧАСТЬ У ПРИЙНЯТТІ РІШЕНЬ, ПОВ'ЯЗАНИХ ІЗ ВЛАСНИМ ЖИТТЯМ, ХВОРОБОЮ І СМЕРТЮ, НА ОСНОВІ СВОЇХ МОЖЛИВОСТЕЙ, БАЖАНЬ І ЦІННОСТЕЙ

Враховуючи, що дитина є особистістю в усіх відношеннях і тому має фундаментальні права, такі як право на життя, гідність, свободу самовираження і рівність, слід зважати, що здатність самостійно здійснювати дані права набувається поступово в міру дорослішання і залежить від багатьох інших факторів, про що вже говорилося в поясненні до Права 3.

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

- Вислуховувати дитину і надавати їй можливість вербального і невербального самовираження щодо можливого вибору і варіантів лікування незалежно від віку дитини.
- Пам'ятати про те, що дитина є членом сім'ї, та враховувати те, яким чином рішення приймалися в родині і як вони, можливо, будуть прийматися в майбутньому.
- При догляді за дуже маленькими дітьми слід пам'ятати про те, що батьки є основними помічниками в розумінні побажань та переваг дитини щодо лікування.
- Визнавати, що батьківський авторитет у міру зростання самосвідомості дитини поступово знижується.
- Намагатися вирішити можливі протиріччя між бажаннями дитини та її сім'ї, пам'ятаючи про те, що на першому місці мають стояти інтереси дитини.

4. ПОЯСНЕННЯ

Бажання та очікування дитини повинні вивчатися і братися до уваги при розробці плану лікування і догляду.

Діти мають право на здоров'я, фізичну недоторканність і вільне волевиявлення, навіть якщо немає конкретних правил застосування цих прав.

Таким чином, проблема полягає в тому, як забезпечити дотримання цих фундаментальних прав щодо дітей різних вікових груп (від народження до підліткового віку), що характеризуються різними рівнями фізичного, когнітивного, соціального розвитку та життєвого досвіду.

Новонароджені діти, немовлята, діти молодшого дошкільного віку не здатні повністю зрозуміти та усвідомити те, що їм повідомляється, а також вербально висловити, що вони зрозуміли; таким чином, здатність самостійного прийняття рішення у них відсутня.

У більш старших дітей розвиток процесів розуміння і переробки інформації, а також навичок спілкування дозволяє визнати за ними певну здатність до прийняття рішень навіть до настання повноліття. Разом з тим, дана здатність повинна оцінюватися окремо в кожному конкретному випадку залежно від рівня когнітивного і соціального розвитку дитини.

Інші фактори, перераховані у Правах 1–3, також повинні братися до уваги.

5. КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ, МАЄ ПРАВО ВИСЛОВЛЮВАТИ СВОЇ ПОЧУТТЯ, БАЖАННЯ І ОЧІКУВАННЯ, ЯКІ ПОВИННІ БРАТИСЯ ДО УВАГИ

Дитина повинна мати можливість висловлювати почуття та емоції, які вона відчуває під час хвороби й останнього етапу свого життя. Сім'я і медичний персонал повинні бути готовими прийняти їх і дати відповідну відповідь.

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

- Члени сім'ї повинні бути в змозі, у межах своїх можливостей і навичок, забезпечувати дитині емоційну підтримку і розпізнавати її виражені і невиражені почуття, бажання та очікування.
- Медичний персонал повинен бути навчений, відповідно до своєї професійної ролі, розпізнавати, брати до уваги і підтримувати почуття та емоції дитини.
- Близькі люди повинні допомагати морально підтримувати дитину та оберігати її вразливість.
- Необхідно допомагати дитині в повсякденному житті з реалізацією її планів та очікувань і заохочувати вираження її власних інтересів і емоцій через мистецтво, музику, гру тощо.

5. ПОЯСНЕННЯ

Діти мають право висловлювати свої погляди на повсякденне життя. Можливість такого самовираження рівнозначна повазі до особистості і свободи. Міжнародне і національне законодавство приділяє велику увагу залученню дітей та забезпечення для них можливості приймати власні рішення як для особистостей, що здатні формувати і виражати повноцінні думки.

Відповідно, дитина повинна мати право висловлювати свої погляди, думки та очікування, які впливають на її повсякденне життя, а також власні почуття, емоції і страхи, які вона неминуче відчуває на останньому етапі життя.

При взаємодії з дитиною особлива увага повинна приділятися «мові тіла» і невербальній комунікації.

Особи, які здійснюють догляд, повинні також пам'ятати про свої почуття, що виникають при догляді за дитиною, яка помирає, і тримати їх під контролем.

6. КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ, МАЄ ПРАВО КОРИСТУВАТИСЯ ПОВАГОЮ ДО СВОЇХ КУЛЬТУРНИХ, ДУХОВНИХ І РЕЛІГІЙНИХ ПЕРЕКОНАНЬ, А ТАКОЖ ОТРИМУВАТИ ДУХОВНУ ДОПОМОГУ ТА ПІДТРИМКУ ВІДПОВІДНО ДО СВОЇХ ПОБАЖАНЬ І ВИБОРУ

Незалежно від національної, етнічної та релігійної приналежності, необхідно поважати культурні цінності дитини без шкоди для її основних інтересів. Слід підтримувати почуття приналежності дитини до власної родини.

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

- Враховувати інтереси дитини будь-якого віку і за будь-яких обставин, поважаючи і підтримуючи культурні, духовні, релігійні та сімейні цінності, що становлять основу особистісної ідентичності.
- Дозволяти дитині та її родині висловлювати свої емоції і страждання відповідно до їхніх культури та релігії.
- Використовувати залучених посередників, щоб дитина та її родина будь-якої етнічної і мовної групи могли правильно висловити свої потреби.
- Виявляти і підтримувати духовні потреби дитини та її родини відповідно до їхніх культурних моделей та етнічних традицій.
- Створювати умови/простір, в яких дитина і сім'я можуть жити і здійснювати свої ритуали, пов'язані зі смертю і трауром, відповідно до власних культурних та духовних традицій.

6. ПОЯСНЕННЯ

Діти належать до конкретної спільноти, що визначається етнічною приналежністю, мовою, релігією та культурою. Слід ставитися до цих аспектів з повагою і заохочувати в дітях прагнення до збереження всіх характеристик і традицій, що відрізняють їхні родини, цінності, переконання та філософію життя.

Необхідно уникати будь-якої форми дискримінації за етнічною, національною, релігійною, економічною та соціальною ознаками, а також за характером захворювання. У разі необхідності слід надати дитині та її родині відповідну

духовну підтримку, яка допоможе їм впоратися з багатьма складними проблемами, які пов'язані з останнім періодом хвороби і смертю.

7. КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ, МАЄ ПРАВО ПІДТРИМУВАТИ СОЦІАЛЬНІ ТА РОДИННІ ЗВ'ЯЗКИ, ЩО ВІДПОВІДАЮТЬ ЇЇ ВІКУ, СТАНУ ТА ОЧІКУВАННЯМ

Усі ми є частиною суспільства і живемо у взаємодії з іншими людьми, що принципово важливо для життя та особистого зростання. Всі діти, навіть дуже маленькі і дуже хворі, мають потребу в соціалізації, яка повинна бути визнана і належним чином забезпечена, щоб дитина не відчувала себе покинутою, ізольованою, не переживала «соціальну смерть» раніше, ніж фізичну.

НАШІ ОБОВ'ЯЗКИ:

- Заохочувати і посилювати взаємодію дитини з її оточенням за рахунок відповідного планування та організації.
- Спрощувати і підтримувати зв'язки дитини через реабілітацію, підтримку та розвиток її моторики, сенсорних, когнітивних, комунікативних і соціальних навичок.
- Забезпечувати дитину відповідними рекреаційними пристосуваннями, обладнанням, створювати можливості для гри і соціальної взаємодії.
- Надавати дитині можливість продовжувати освітній процес як при відвідуванні школи, так і за участі в інших освітніх і культурних заходах.

7. ПОЯСНЕННЯ

З раннього віку діти — інтерактивні істоти, наділені своєю роллю в суспільстві: вони беруть участь і сприяють своєму власному шляху у житті громади та ростуть у межах своєї соціальної групи.

Діагноз невиліковної хвороби обтяжений багатьма проблемами, які обмежують соціальну активність та відносини; це значно збільшує страждання дитини і сприйняття самотності з негативним впливом на якість життя дитини та її сім'ї.

Оточення сім'ї, друзів, школи, місцевої громади та асоціації пацієнтів є важливим терапевтичним інструментом, оскільки дає невиліковно хворій дитині важливі можливості для гри, соціальної взаємодії і зростання.

Школа також грає важливу роль для важко хворих дітей.

Вчителі повинні бути повноцінними учасниками команди з догляду за хворим. Вони повинні вміти адаптувати навчальні або розважальні заходи, запропоновані дитині, або про які вона просить, до її фізичних, ментальних і емоційних можливостей, підтримуючи, таким чином, відчуття дитиною власної «нормальності».

8. КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ, МАЄ ПРАВО ПЕРЕБУВАТИ В ОТОЧЕННІ ЧЛЕНІВ СІМ'Ї ТА ЛЮБЛЯЧИХ ЛЮДЕЙ, ЯКІ ОРГАНІЗОВУЮТЬ І ЗАБЕЗПЕЧУЮТЬ ЇЇ ДОПОМОГУ, А ТАКОЖ НАДАЮТЬ ЕМОЦІЙНУ І ФІНАНСОВУ ПІДТРИМКУ В ЗВ'ЯЗКУ ЗІ СТАНОМ ДИТИНИ

Для дітей важливе значення має присутність батьків, братів і сестер, членів родини і люблячих людей для підтримки і розвитку їхнього добробуту, захисту та задоволення їхньої потреби відчувати себе коханими.

НАШІ ОБОВ'ЯЗКИ:

- Відгукнутися на потребу дитини в присутності членів сім'ї і близьких відповідно до її бажань.
- Стабільно надавати родині своєчасну детальну інформацію про прогноз захворювання і поточну клінічну ситуацію.
- Вислуховувати та інформувати батьків, допомагати їм доглядати за дитиною і виконувати свої батьківські функції.
- Надавати всім членам сім'ї, включаючи братів і сестер, необхідну психологічну, емоційну і духовну підтримку протягом усього періоду захворювання, в момент смерті дитини і важкої втрати.
- Допомогти родині подолати будь-які фінансові, соціальні питання та питання працевлаштування, в тому числі надати доступ до правової підтримки, навіть за рахунок залучення громадських об'єднань та благодійних організацій.

8. ПОЯСНЕННЯ

Дитина має право на життя в родині. Близькість батьків, братів і сестер, родичів і люблячих людей підвищує якість життя дитини, стимулює і зміцнює відчуття «нормальності», відчуття безпеки і залученості до життя. Однак в інтересах дитини можуть бути винятки, які необхідно визнавати.

Батькам надзвичайно важко впоратися з термінальною стадією хвороби і неминучою смертю дитини; тривога і відчай породжують у них відчуття безпорадності, розчарування, горя, які ведуть іноді до таких явищ, як відхід від реальності, байдужість, безвідповідальність, агресія, конфліктної поведінки як в родині, так і в суспільстві.

Як наслідок, змінюються потреби смертельно хворої дитини, звичайні ролі членів сім'ї трансформуються, та їхні цілі, поведінка і кордони змінюються; соціальна ізоляція і фінансові труднощі також можуть стати проблемою.

Сім'я, особливо батьки, є невід'ємною частиною команди, що здійснює догляд за дитиною, відіграють у ній дуже важливу роль і, часто, відповідає за контроль медичного лікування і психологічну підтримку (особливо коли дитина перебуває в домашніх умовах). Щоб уникнути надмірного навантаження, що виникає в результаті підвищеної відповідальності батьків, необхідна цілодобова підтримка досвідченого, здатного до співчуття, персоналу.

Братам і сестрам також належить впоратися з хворобою і стражданнями дитини. На жаль, про них можуть забути, і вони відчують себе ізольованими, нікому не потрібними, іноді навіть неначе виключеними з родини, оскільки критично хвора дитина має пріоритет.

Після настання смерті необхідно допомогти родині поступово прийняти ідею розлуки з дитиною, а також стимулювати сім'ю до участі в ритуалах підготовки тіла до поховання. Від того, як буде організований цей етап, багато в чому залежить здатність членів сім'ї впоратися з втратою, що їх спіткала.

Бажано, аби члени команди, які надавали паліативну допомогу, продовжували спілкування із сім'єю після смерті дитини, допомагали їм оцінити методи догляду та лікування, які застосовуються, а також могли підтримати в період горювання членів родини, що потребують допомоги.

9. КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ, МАЄ ПРАВО ОТРИМУВАТИ ДОПОМОГУ В ОБСТАНОВЦІ, ЩО ВІДПОВІДАЄ ЇЇ ВІКУ, ПОТРЕБАМ І БАЖАННЯМ, А ТАКОЖ ДОЗВОЛЯЄ ЧЛЕНАМ СІМ'Ї БУТИ ЗАЛУЧЕНИМИ І ПЕРЕБУВАТИ ПОРУЧ

Місце, в якому здійснюється догляд за дитиною, має важливе значення як для її власного життя, так і для життя членів її сім'ї.

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

- Надати дитині і членам сім'ї можливість вибрати місце надання допомоги в кінці життя.
- Забезпечити рівноцінно високу якість догляду та підтримки незалежно від місця їх надання, пропонуючи гнучку схему втручання, адаптовану до різних обставин.
- У випадках, коли це можливо, пропонувати допомогу в кінці життя і сприяти її наданню в домашніх, сімейних умовах, при відповідній підтримці, що дозволяє впоратися з хворобою і смертю дитини.
- Якщо надання догляду вдома неможливе, то слід забезпечити надання допомоги в атмосфері, що відповідає віку дитини і забезпечує постійну присутність членів родини і близьких пацієнта.

9. ПОЯСНЕННЯ

Важливо, щоб дитина та її родина могли вибрати місце надання допомоги в кінці життя, а команда паліативної допомоги підтримала їхній вибір.

Як правило, для дітей, як і для більшості пацієнтів, оптимальним місцем догляду є власний будинок, проте на етапі завершення життя і вмирання може бути навпаки.

Якщо догляд вдома неможливий або небажаний для дитини та її сім'ї, оптимальною альтернативою є дитячий хоспіс.

Дитячий хоспіс — це спеціалізована установа з постійним перебуванням, де група досвідчених фахівців надає пацієнтам та членам їхніх сімей постійну допомогу і підтримку. Хоспіс пропонує комфортну атмосферу для дитини, орієнтовану на сім'ю, слугує гідною альтернативою допомогі вдома або в стаціонарі.

Якщо госпіталізація неминуча, то необхідно забезпечити умови і тип догляду, які відповідатимуть фундаментальним принципам педіатричної паліативної допомоги.

10. КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ, МАЄ ПРАВО НА ДОСТУП ДО СПЕЦІАЛІЗОВАНИХ СЛУЖБ ДИТЯЧОЇ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ, ЯКІ ДОТРИМУЮТЬСЯ ІНТЕРЕСІВ ДИТИНИ І НЕ ДОПУСКАЮТЬ БЕЗПЕРСПЕКТИВНИХ АБО НАДМІРНО ОБТЯЖЛИВИХ ВТРУЧАНЬ, А ТАКОЖ ЗАЛИШЕННЯ ДИТИНИ БЕЗ ТЕРАПЕВТИЧНОГО НАГЛЯДУ

Адекватна допомога дитині в кінці життя — це складний баланс між терапевтичною занедбаністю і надмірною ретельністю. Спеціалізована паліативна допомога дітям може стати відповідним рішенням цієї проблеми.

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

— Забезпечити доступ до паліативної допомоги, яка надається досвідченими фахівцями та орієнтована на потреби дитини, забезпечує продовження підтримки з боку закладів охорони здоров'я, навіть якщо при наявному захворюванні одужання вже неможливе.

— Подбати, щоб медичні маніпуляції проводилися тільки в тому випадку, коли їх переваги для дитини значно перевищують ризик несприятливих наслідків.

— Забезпечити безперервність і високу якість допомоги, що надається в різних умовах (вдома, в хоспісі, в стаціонарі).

— Уникати невинуватих інвазивних або надмірно обтяжливих видів лікування, які негативно впливають на якість життя дитини та (або) ведуть до непотрібного продовження страждань дитини і затягування процесу вмирання.

10. ПОЯСНЕННЯ

Як зазначалося в багатьох публікаціях і документах, дітям повинен бути наданий доступ до послуг спеціалізованої педіатричної паліативної допомоги.

Всесвітня організація охорони здоров'я дає наступне визначення педіатричної паліативної допомоги: «Активний комплексний догляд за тілом, розумом і духом дитини та її сім'ї». Паліативна допомога дітям вимагає багатостороннього підходу на межі різних дисциплін, вона спрямована на полегшення фізичних, психологічних і соціальних страждань дитини і залучає членів сім'ї вмираючого, а також усі наявні громадські ресурси.

Паліативна допомога починається з того моменту, коли у дитини діагностують невиліковне захворювання, триває незалежно від того, чи проводиться безпосереднє лікування хвороби дитини, і вимагає багатопрофільного, міждисциплінарного підходу. Будинок, де живе дитина та її сім'я, є ідеальним місцем для догляду, інтегрованим, в разі необхідності, з дитячим хоспісом.

Принципи паліативної допомоги полягають у тому, щоб:

- 1) поліпшити якість життя дитини та її сім'ї;
- 2) залучити дитину та її сім'ю до виявлення потреб;
- 3) забезпечити всі необхідні медичні, психологічні, пізнавальні, просвітницькі, розважальні та навчальні ресурси;
- 4) гарантувати цілодобовий догляд силами кваліфікованих фахівців системи охорони здоров'я, що доповнюють функції один одного.

Для цього необхідні належне навчання, час, терпіння і самовідданість.

ЛІТЕРАТУРА

Міжнародно-правові документи та хартії

Загальна декларація прав людини. Генеральна Асамблея ООН. Нью-Йорк, 1948.

Гельсінська декларація: Етичні принципи медичних досліджень за участю людини у якості об'єкта дослідження. Всесвітня медична асоціація. 1964. Наступні видання в 1975, 1983, 1989, 1996, 2000, 2002.

Європейська хартія прав людини, яка знаходиться у лікарні. Європейська асоціація у справах дітей в лікарні, 1988. www.each-for-sick-children.org

Конвенція про права дитини. Генеральна Асамблея ООН. Нью-Йорк, 1989.

Декларація прав дитини. Генеральна Асамблея ООН. Нью-Йорк, 1989.

Європейська конвенція про здійснення прав дітей. Страсбург, 1996.

Конвенція про захист прав і гідності людини щодо застосування біології та медицини: Конвенція про права людини та біомедицину. Ов'єдо, 1997.

Хартія основних прав Європейського Союзу. Ніцца, 2000.

Європейська хартія прав пацієнтів. Брюссель, 2002.

Загальна декларація про біоетику та права людини. ЮНЕСКО, 2005.
Конвенція про права осіб з інвалідністю. Генеральна Асамблея ООН. Нью-Йорк, 2006.
Лісабонський договір. Лісабон, 2007, вступив в силу в 2009 році.

Італійські національні документи і хартії

Конституція Італійської Республіки, 1947. www.governo.it
Хартія прав вмираючих — Комітету з етики при Фундації Флоріане (С.Е.Ф.Ф.). Мілан 1999 www.fondazionefloriani.eu
Хартія прав дітей, які перебувають в лікарні. Італійська асоціація педіатрів лікарень (АОПІ Onlus), 2003. www.aopi.it
Кодекс медичної етики, 2006. www.fnomceo.it
Паліативний догляд надається новонародженим, дітям і підліткам, 2007. www.ministerosalute.it
Кодекс медсестри, 2009. www.ipasvi.it
Хартія про права дитини, народженої передчасно. Рим, 2010. www.vivereonlus.com
Хартія прав новонародженого. Парма, 2010. www.neonatalogia.it
Закон № 38 від 15 березня 2010 року www.salute.gov.it
Розуміння держава-регіон (Rep. CSR 152) від 25 липня 2012 року, www.salute.gov.it
«Кодекс про права дитини на охорону здоров'я та медико-санітарні послуги». Національний інститут з прав дитини (INDiMi), Рим, 2013. www.indimi.org

Підручники та наукові публікації

Рекомендація Італійської асоціації паліативної допомоги щодо паліативного та термінального заспокоєння. Італійська асоціація паліативної допомоги, 2006. www.sicp.it
Бошамп Т.Л., Чілдресс Дж. Принципи біомедичної етики, 5-е видання. Видавництво Оксфордського університету, 2001.
Беніні Ф. та ін. Біль у дітей: практичні інструменти для оцінки та лікування, 2010. www.salute.gov.it
Беніні Ф., Ферранте А., По С., Янкович М. Можливо розробка практичних рекомендацій по догляду за померлими дітьми є утопією? Архіви педіатрії і підліткової медицини. 2012, № 166(3), стор. 291–292.
Беніні Ф. та ін. Управління останньою стадією життя у дітей з онкологічними патологіями. Італійський журнал з паліативної допомоги, 2012, № 14(2), стор. 29–35.
Беллакві Ж. та ін. Хартія про права новонародженого. Журнал матері-плоду і неонатальної медицини. 2011, Том 24 (1).
Блубонд-Лангнер М., Беласко Дж, Вандер М. Долучення дітей до прийняття рішень щодо їх догляду і лікування. Клініки з догляду Північної Америки, 2010, Том 45(3), стор. 329–345.
Блубонд—Лангнер М., Біхем Е., Канді Б., Лангнер Р., Джонс Л. Місце смерті, якому надають перевагу діти і молоді люди з невиліковними хворобами і захворюваннями, що загрожують життю: систематичний огляд для інформування розробників політики. Паліативна медицина, 2013, № 27 (8), стор. 705–713.
Катлін А., Картер В. Створення неонатального паліативного протоколу по догляду наприкінці життя. Журнал перинатології, 2002, № 22, стор. 184–195.
Картер Б.С., Батія Дж. Керівні принципи паліативної допомоги/полегшення в неонатальній практиці: розробка та впровадження Академічного медичного центру. Журнал перинатології, 2001, №21, стор. 279–283.
Селесті Л., Перальдо М., Вісконті П. Хартія про права дітей в лікарні: Посібник з добровільної акредитації. Видавництво наукового центру, Турин, 2005.
Комітет з паліативної допомоги та допомоги наприкінці життя для дітей та їх сімей. Рада з питань політики медичних наук. Коли діти вмирають: Поліпшення паліативної допомоги та допомоги наприкінці життя для дітей та їх сімей. Філд М.Дж., Бехрман Р.Е. Інститут медицини Національної академії. Видавництво Національної Академії, Вашингтон, округ Колумбія, 2002.
Крейг Ф., Абу—Саад Хуїджер Х., Беніні Ф., Куттнер Л., Вуд С., Корнаглія Ферраріс П., Зерніков Б. ІМПаККТ: Стандарти дитячої паліативної допомоги в Європі. Європейський журнал паліативної допомоги, 2007; 14 (3).
Гіллон Р. Філософсько-медична етика. Wiley & Sons, Чічестер, 1995.
Голдман А., Хейн Р., Лібен С. Оксфордський підручник паліативного догляду за дітьми. 2-е видання. Видавництво Оксфордського університету, 2012.
Лаго П. та ін. Рекомендації з профілактики та лікування болю у новонароджених 2010 www.neonatalogia.it
Фундація Маруцца Лефевр Д'Овідіо Фонд та Європейська асоціація паліативної допомоги. Паліативна допомога для немовлят, дітей і молоді: факти, 2009. www.maruzza.org
Наффільдська рада з біоетики. Рішення щодо інтенсивної терапії в фетальній та неонатальній медицині: етичні проблеми. Національне дитяче бюро. Лондон, 2006.
Орцалесі М. Етичні проблеми догляду новонароджених з високим ризиком смерті. Журнал матері-плоду і неонатальної медицини. 2010, № 23 (S3), стор. 7–10.