

ХАРТІЯ ПРАВ ДИТИНИ, ЯКА ПОМИРАЄ

ТРИЄСТСЬКА ХАРТІЯ

*Цей документ є частиною проекту, який здійснюється за підтримки
Фундації Маруцци Лефевр Д'Овідіо*

*Конвенція ООН із прав дитини (1989) слугувала основою для цього докумен-
та, котрий присвячено реалізації прав дитини, яка наближається до кінця
свого життя чи помирає.*

*Міністерство охорони здоров'я Італії схвалило цю ініціативу з огляду на її
важливе значення та відповідно до своїх зобов'язань щодо питань, пов'яза-
них із доглядом за дітьми з невиліковними хворобами.*

Переклад українською здійснено коштом МФ «Відродження».

This document is part of a 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

ЗМІСТ

Автори	4
Консультативна група	5
Міжнародні рецензенти	8
Передмова	9
Вступ	11
Хартія прав дитини, яка помирає	
Трієстська хартія	14
Література	31

Франка Беніні

Педіатр, керівник Регіонального довідкового центру з педіатричної паліативної допомоги та знеболювання “Венето” і відділення педіатрії у Дитячому хоспісі “Каса дель Бамбіно”, Падуа

Паола Дріго

Педіатр-невролог, голова Комітету з етики педіатричної клінічної практики “Венето”, Падуа

Мішель Ганжемі

Педіатр, головний редактор журналу “Quaderni ACP”, Верона

Ельвіра Сільвія Лефевр Д’Овідіо

Фундація Маруцци Лефевр Д’Овідіо, Рим

П’єріна Лаццарін

Медсестра, координатор Регіонального довідкового центру з педіатричної паліативної допомоги та знеболювання “Венето” і відділення педіатрії у Дитячому хоспісі “Каса дель Бамбіно”, Падуа

Момчило Янкович

Педіатр, гематолог-онколог, керівник дитячої денної лікарні в Сан-Джерардо і фундації Монци та Бріанци для дитини й матері (MBVM), Монца

Лука Манфредіні

Педіатр, гематолог-онколог, координатор щодо догляду вдома та безперервності догляду комітету “Лікарня без болю”, Інститут Гасліні, Генуя

Лучано Орсі

Фахівець із паліативної допомоги та медичної біоетики, начальник відділу надання послуг паліативної допомоги, лікарня Карла Пома, Мантуя

Марчелло Орцалезі

Педіатр-неонатолог, экс-голова та член комітету з біоетики Асоціації педіатрів Італії і наукового комітету Фундації Маруцци Лефевр Д’Овідіо, Рим

Валентина Селларолі

Заступник окружного прокурора в суді у справах неповнолітніх П’ємонта й Валле-Д’Аості, Турин, член Європейського центру з питань законодавства, науки та нових технологій, Павійський університет

Марко Спіццичино

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 Пінети дель Карсо, Дуїно Аурісіна, Трієст

КОНСУЛЬТАТИВНА ГРУПА

Перший проект цього документа було представлено під час конференції з досягнення консенсусу, яка відбулася 15 квітня 2013 року в м. Рим, а остаточний варіант написано з урахуванням думок, пропозицій та поправок учасників. Ми хотіли б згадати їх усіх та подякувати кожному за цінний внесок у спільну працю:

Паола Аккорсі – педіатр, керівник педіатричного відділення, лікарня Карла Пома, Мантуя;

Катерина Агосто – лікар Регіонального довідкового центру з педіатричної паліативної допомоги та знеболювання “Венето” і відділення педіатрії у Дитячому хоспісі “Каса дель Бамбіно”, Падуя;

Люсія Айте – психолог, департамент медичної та хірургічної неонатології, дитяча лікарня “Бамбіно Джезу”, Рим;

Памела Баллотта – медсестра, фасилітатор групи самопомоги “Le stelle che sanno ridere” для батьків, які втратили дитину, Регіональний довідковий центр із педіатричної паліативної допомоги та знеболювання “Венето” і відділення педіатрії у Дитячому хоспісі “Каса дель Бамбіно”, Падуя;

Камілло Барбісан – експерт із біоетики, координатор трансплантації органів регіону Венето, голова регіонального комітету з біоетики, лікарня Падуї, Падуя

Сільвія Бецці – медсестра, фахівець із надання місцевої первинної медично-санітарної допомоги, Тревізо;

Фабіо Боррометі – лікар-анестезіолог та реаніматолог, керівник департаменту з питань управління болем і паліативної допомоги в лікарні Паузіліпон, Неаполь;

Маргеріта Брунетті – член комісії в питаннях дітей і підлітків, Рим;

Ігор Каталано – педіатр Регіонального довідкового центру з педіатричної паліативної допомоги та знеболювання “Венето” і відділення педіатрії у Дитячому хоспісі “Каса дель Бамбіно”, Падуя;

Філіппо Коссато – медсестра Регіонального довідкового центру з педіатричної паліативної допомоги та знеболювання “Венето”, Падуя;

Маріса Коссато – мати дитини-пацієнта, член Комітету з етики педіатричної клінічної практики департаменту педіатрії Падуї, член-засновник Керівного комітету Асоціації Соґно ді Стефано, Падуя;

Паола Кого – лікар, керівник відділення інтенсивної терапії кардіохірургії дитячої лікарні “Бамбіно Джезу”, Рим;

Олександра де Грегоріо – психолог Регіонального довідкового центру з педіатричної паліативної допомоги та знеболювання “Венето” і відділення педіатрії у Дитячому хоспісі “Каса дель Бамбіно”, Падуя;

Валентина де Томмазі – психолог Регіонального довідкового центру з педіатричної паліативної допомоги та знеболювання “Венето” і відділення педіатрії у Дитячому хоспісі “Каса дель Бамбіно”, Падуя;

Паола ді Джуліо – медсестра, доцент кафедри сестринської науки, Туринський університет та Інститут Маріо Негрі, Лугано;

Патріція Еллі – практик загальної педіатрії, територіальний орган охорони здоров'я, Мілан;

Клаудіо Фабріс – неонатолог, професор неонатології, Туринський університет;

Джулія Фасчині – адвокат, що спеціалізується на правах окремої людини, сім'ї та дітей, Турин;

Анна-Марія Фаласконі – практик загальної педіатрії, член Комісії з відповідності призначень, голова Культурної Асоціації педіатрів регіону Лаціо, Рим;

Марія Фаріна – психолог Регіонального довідкового центру з педіатричної паліативної допомоги та знеболювання “Венето” і відділення педіатрії у Дитячому хоспісі “Каса дель Бамбіно”, Падуя;

Віто Феррі – психолог, психотерапевт, соціолог, науковий координатор Фондації Гігі Хіротті, Рим;

Габрієлла Гамбатто – координатор медсестер педіатричного відділення, лікарня Карло Пома, П'єве ді Каріано, Мантуя;

Марія Джуліано – лікар-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 батьків, які втратили дитину, Регіонального довідкового центру з педіатричної паліативної допомоги та знеболювання “Венето” і відділення педіатрії у Дитячому хоспісі “Каса дель Бамбіно”, Падуя;

Анжела Гуаріно – психолог, викладач кафедри динамічної та клінічної психології факультету медицини і психології Університету Ла Сап'єнца, керівник відділення психоонкології територіального органу охорони здоров'я, Рим;

Омар Леоне – батько дитини-пацієнта, президент осередку громадської організації Фондації Маруцци Лефевр Д'Овідіо регіону Фріулі, муніципалітет Фонтанафредда, Порденоне;

Надя-Еліса Манделлі – координатор медсестер у педіатричному відділенні, лікарня Сан-Джерардоде Тінторі, фундація Монци та Бріанци для дитини й матері (MBVM), Монца;

Серхіо Манна – вальденський священник, керівник із пасторської освіти (CPE), член Колегії пасторського нагляду та психотерапії (Нью-Йорк/осередок Нью-Амстердам), член Комісії з біоетики, призначений Таволою Вальдесе, Рим;

Патріція Папаккі – неонатолог, завідувач відділення інтенсивної терапії для новонароджених, поліклініка клініка А. Джемеллі/Католицький університет Святого Серця, Рим;

Карло Перуселлі – лікар паліативної допомоги, голова виконавчого комітету Італійської асоціації паліативної допомоги, керівник із наукових питань фундації Маруцци Лефевр Д'Овідіо, Рим;

Массімо Петріні – професор пастирського богослів'я та охорони здоров'я, декан Міжнародного інституту пастирського богослів'я та охорони здоров'я “Камілліанум”, Рим;

Лаура Реалі – педіатр, національний представник із питань освіти Культурної Асоціації педіатрів, Рим;

Грація Ромео – мати дитини-пацієнта, волонтер батьківської асоціації “AGMEN F.V.G.(?)”, Трієст;

Джузеппіна Саленте – мати дитини-пацієнта, волонтер і член правління Мітохондріальної громадської організації, Падуя;

Паола Серрано – лікар-онколог та лікар паліативної допомоги, керівник відділення паліативної допомоги в Адміністрації з охорони здоров'я регіону Реджо ді Калабрія, науковий координатор асоціації “Compagnia delle Stelle”, виконавчий член Італійської федерації паліативної допомоги;

Вітторіна Стіванелло-Вена – мати дитини-пацієнта, Падуя;

Альберто Г. Угаціо – педіатр, завідувач кафедри дитячої медицини, дитяча лікарня “Бамбіно Джезу”, Рим;

Даніла Валенті – лікар, віце-президент Італійської асоціації паліативної допомоги, керівник, територіального органу охорони здоров'я та паліативної допомог, Болонья.

МІЖНАРОДНІ РЕЦЕНЗЕНТИ

Експерти, які зробили корисні зауваження при рецензуванні публікації:

Міра Блубонд-Лагнер – професор, 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 Ратґерського Університету, Нью-Джерсі, США;

Фінеооа Крейг – консультант із педіатричної паліативної допомоги, лікарня для дітей на Грейт-Ормонд-стріт, Лондон, Велика Британія;

Тамар Езер – старший координатор програми з права та здоров'я, програма “Громадське здоров'я”, фундація “Відкрите суспільство”, США;

Кеті Фолі –керівник із медичних питань, Міжнародна ініціатива “Паліативна допомога”, Інститут відкритого суспільства, США;

Барбара Гелб – виконавчий директор, Благодійна Фундація “Together for Short Lives”, Велика Британія;

Енн Голдман – педіатр і фахівець із паліативної допомоги, Велика Британія;

Річард Хайн – нештатний професор університету Південного Уельсу, консультант і провідний клініцист, організована мережа клінік Уельсу з дитячої паліативної допомоги, дитяча лікарня Хіс-парку, Кардіфф, Велика Британія;

Дідерик Лохман – заступник керівника відділу охорони здоров'я, організація “Human Rights Watch”, фахівець із питань 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 Маруцци Лефевр Д'Овідіо хотіла б щиро подякувати всім тим, хто долучився до реалізації цього проекту, – його авторам, членам консультативної групи та Міжнародного комітету з рецензування. Висловлюємо особливу подяку **Фінеллі Крейг** за перегляд англійського перекладу. Ми також вдячні **Вероніці Ятс** за її цікаві пропозиції.

Ми хотіли б висловити нашу вдячність **Марчелло Орцалесі** за здійснення контролю над редагуванням і перекладом авторського рукопису та **Сюзанні Беннет** за допомогу щодо перекладу й редагування англійської версії цього документа.

ПЕРЕДМОВА ПЕРША

Діти теж помирають, вони беззахисні перед невиліковною хворобою або небезпечним для життя станом. Більшість людей таке спантеличує, і вони не можуть із цим змиритися, адже вважається, що дитинство повинно бути щасливим та безтурботним, а не затьмареним недугами і смертю.

Коли ж це трапляється, обов'язок громадянського суспільства – забезпечити медичну, психологічну та духовну підтримку дитині й сім'ї. Упродовж усього періоду, який передує смерті та характеризується моментами недовіри, туги й непевності, дитина має права. Ці фундаментальні права треба шанувати та дотримуватися їх, оскільки вони гарантують усебічний захист для дитини й сім'ї.

Діти з невиліковними хворобами перебувають у центрі уваги Фондації Маруцци Лефевр Д'Овідіо. Протягом багатьох років ми боролися за право доступу їх до ефективної й цілеспрямованої допомоги, сприяючи поміж іншим прийняттям законодавства (закон № 38/2010), спрямованого на забезпечення належної та спеціальної допомоги дітям, які потерпають через невиліковні захворювання. Проте все ще мало уваги приділяється догляду за дітьми на останньому етапі їхнього життя. Це питання є особливо складним для осіб, які не мають відповідного особистого досвіду. Із цієї причини було створено Хартію прав дитини, яка помирає, не як ряд правил, трансформованих у правові принципи, а як усеосяжні рекомендації щодо поведінки для всіх тих, хто доглядає за такою дитиною.

У першу чергу я хотіла б висловити свою подяку Франці Беніні та Роберті Веччі, які задумали цей проект і запропонували створити Хартію Фондації Маруцци Лефевр Д'Овідіо. Я також вельми вдячна експертам, які застосували свій професіоналізм, знання та увагу для розроблення документа, котрий з огляду на цілий ряд охоплених ним проблем і різноманітність потреб дітей, є, безумовно, важливим заходом.

Я щиро сподіваюся, що цей вагомий документ сприятиме полегшенню страждань, пов'язаних зі смертю дитини, та що особи, покликані піклуватися про дитину на останньому етапі її життя, із професійних чи особистих причин прагнутимуть дедалі ширше застосовувати ці нечисленні, проте фундаментальні принципи цивілізованого суспільства.

*Сільвія Лефевр Д'Овідіо,
Фондація Маруцци Лефевр Д'Овідіо*

ПЕРЕДМОВА ДРУГА

Шановний читачу,

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

Однак у своїй роботі я часто спілкуюся з дітьми та батьками, для яких втрати є реальністю й жахливою ймовірністю. Я бачив біль, якого ці родини зазнали. На жаль, цей біль значно посилюється, коли діти та їхні сім'ї змушені стикнутися з хворобою і врешті-решт зі смертю, не відчуваючи полегшення, не отримуючи паліативної допомоги.

Розглянемо, наприклад, випадок Антоніо Мендеса (ім'я змінено), дев'ятирічного хлопчика з Мексики, в якого виявили злоякісну пухлину. Коли я зустрівся з ним у 2012 році, він уже пройшов через численні етапи хіміотерапії та променевої терапії, але рак поширився на легені й голову. Було досить очевидно, що вилікувати хворого неможливо, проте лікарі ніколи відверто не говорили з хлопчиком або його батьками про прогноз щодо життя їхнього сина чи варіанти лікування.

Замість того вони рекомендували продовжити хіміотерапію, лікування, яке було майже стовідсотково марним і викликало в Антоніо серйозні побічні ефекти. Хлопчик та його батьки воліли б не продовжувати хіміотерапію, однак лікарі альтернативи не пропонували. Антоніо також відчував дедалі дужчий біль, який лікарі не полегшували, залишаючи хлопця в муках протягом більшої частини доби.

Випадок Антоніо наочно демонструє важливість Хартії прав дитини, яка помирає. Якби, як ця Хартія рекомендує, команда лікарів, що вела Антоніо, прислухалась би до нього та його батьків; дала їм адекватну інформацію про хворобу й варіанти лікування; підтримувала їх у боротьбі з емоційним та духовним болем і належним чином урахувала симптоми, Антоніо та його родина були б позбавлені багатьох непотрібних страждань.

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

*Дідерик Лохман,
заступник керівника відділу охорони здоров'я
організація "Human Rights Watch"*

У нашій культурі не заведено обговорювати хворобу та смерть дітей. Важка хвороба й смерть дитини часто сприймаються як щось глибоко несправедливе та нечесне, немовби страждання, які приймаються та визнаються невід’ємною частиною людського досвіду, певним чином не поширюються на все життя й немовби діти в будь-якому віці та стані мають до них імунітет. Проте повсякденна реальність доводить, що діти насправді страждають і незалежно від свого віку переживають усі клінічні, психологічні, етичні й духовні проблеми, пов’язані з невиліковною хворобою та смертю.

Смерть дитини – руйнівна трагічна подія для всіх, хто до цього долучається: для членів родини, які, нетямлячись від горя, можуть утратити життєві орієнтири й змінити свою поведінку, соціальні ролі та майбутнє перспективи, і для медичних працівників, покликаних надавати дитині комплексну допомогу в ситуації, коли професіоналізм, етика, деонтологія та практика потребують урахування особистих емоцій, переживань і страхів.

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

Іноді найближчі для них люди відмовляються приймати негативний перебіг захворювання й через це не визнають невиліковності хвороби та смерть, що наближається, як проблеми, котрі мають вирішуватися. У результаті діти стають об’єктом нереалістичних рішень і варіантів лікування. Найчастіше, цілковито усвідомлюючи реальність того, що відбувається, батьки намагаються “захистити” свою дитину від істини, яку вважають занадто складною та болісною, щоб справитися з нею. Вони або уникають істини в розмовах і вважають, що це необхідна плата за уявне “краще” майбутнє, або, незважаючи на очевидний стан справ, явно заперечують її.

В обох випадках, хоча дитина є “головною дійовою особою”, вона стає лише “об’єктом” лікування, догляду та любові й позбувається права особистості мати власну думку, приймати рішення, висловлювати та обговорювати свої особисті почуття, бажання, надії і глибинні страхи.

Вирішити цю проблему нелегко. Причини такої поведінки й вибору складні та мають глибоке коріння. Проте складнощі не повинні бути перепорою для пошуку рішень. Через такі труднощі не повинні виникати побоювання й сумніви щодо прав дітей та обов’язків дорослих, які супроводжують їх і піклуються про них на останньому етапі життя.

Хартію прав дитини, яка помирає, створено, щоб підкреслити права юних пацієнтів, які не може бути знехтувано ані через вік чи стан дитини, ані через культурні традиції, ані через місце та час подій.

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

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

Мета Хартії – надати простий комплексний механізм з елементами для обговорення й упровадження; запропонувати для захисту гідності та прав дитини за будь-яких обставин або в будь-яких ситуаціях рішення, до яких можна вдатися в будь-яких клінічних або інших умовах.

В основу Хартії покладено велику кількість офіційних документів, наукових досліджень і відповідної літератури; плюралізм джерел та учасників забезпечує всеосяжний погляд як на права, так і на відповідні обов'язки.

Перша частина Хартії включає глосарій із визначеннями ключових термінів, семантичне значення яких не повинно бути витлумачено як абсолютне та всеосяжне, але швидше стосується життя дитини на останньому етапі.

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

Щодо кожного права та відповідних йому обов'язків наведено пояснення задля правильного тлумачення й застосування. Їх засновано на синтезі норм та вказівок, запропонованих у найважливіших відповідних національних і міжнародних документах, а також у публікаціях, які перераховано в посиланнях у заключній частині документа.

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

Франка Беніні та Роберта Веччі

ВИЗНАЧЕННЯ

Нижче наведено визначення термінів, які використовуються у Хартії прав дитини, яка помирає.

Біль – сенсорне та емоційне відчуття, яке пов'язано з фактичним або можливим пошкодженням тканини чи описується в термінах такого пошкодження. Таким чином, цей термін передає не лише фізичний біль, а й страждання, які його супроводжують, навіть якщо вони виникають, підтримуються та тривають за відсутності ураження тканин.

Дитина – будь-яка людина від моменту народження до 18 років незалежно від статі, етнічної належності, національності та стану здоров'я. Цей термін стосується 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 здійснювати свої права та виконувати обов'язки, що дається при народженні кожній людині. Кожна людина має цю здатність незалежно від тривалості свого життя.

Здатність тверезо міркувати й приймати рішення – здатність пацієнтів вільно висловлювати свою думку з питань, які їх стосуються, з урахуванням дитячого віку та 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 спричиняються симптомами, котрі не лікуються; передбачає глибоке фармакологічне заспокоєння аж до цілковитого виключення свідомості.

Педіатрична паліативна допомога – активна всеосяжна допомога тілу, розуму й духу дитини та її родині. Потребує широкого міждисциплінарного підходу, що пом'якшує фізичні, психологічні й соціальні страждання дитини. Стосується також членів родини та забезпечується на основі доступних ресурсів.

Сім'я – батьки, брати й сестри, інші члени родини та будь-які особи, що поділяють відповідальність за здоров'я та/або фізичний, психосоціальний і духовний розвиток дитини чи оточують її турботою та любов'ю. Цей термін також охоплює законних представників дитини (опікунів).

Члени лікарської 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 у контексті життєвих цінностей свого середовища у співвідношенні з власними потребами, бажаннями, проблемами, очікуваннями та цілями.

**ХАРТІЯ ПРАВ ДИТИНИ,
ЯКА ПОМИРАЄ**
ТРИЄСТСЬКА ХАРТІЯ

**КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ,
МАЄ ПРАВО:**

- 1 Сприйматися як особистість до самого моменту смерті незалежно від свого віку, місцезнаходження, стану й умов надання допомоги.
- 2 Одержувати ефективне лікування шляхом надання кваліфікованої, повноцінної та безперервної допомоги при болю й інших фізичних та психологічних симптомах, що завдають страждань.
- 3 Бути почутою та правильно поінформованою про свою хворобу з належним урахуванням побажань, віку та здатності до розуміння.
- 4 Брати участь у прийнятті рішень, пов'язаних із її власним життям, хворобою та смертю, на основі своїх можливостей, бажань і цінностей.
- 5 Висловлювати свої почуття, бажання та очікування, що повинні братися до уваги.
- 6 Відчувати повагу до своїх культурних, духовних і релігійних переконань, а також одержувати духовну допомогу та підтримку відповідно до своїх побажань і вибору.
- 7 Підтримувати соціальні та родинні зв'язки, що відповідають її віку, стану й очікуванням.
- 8 Перебувати в оточенні членів родини та люблячих людей, що організують і забезпечують допомогу дитині, а також надають емоційну та фінансову підтримку з огляду на її стан.
- 9 Одержувати допомогу в обстановці, що відповідає її віку, потребам та бажанням, а також дає членам родини змогу бути залученими й перебувати поряд.
- 10 Мати доступ до спеціалізованих служб дитячої паліативної допомоги, що дотримуються інтересів дитини та не допускають безперспективних або надлишково обтяжливих втручань, а також залишення дитини без терапевтичного нагляду.

1

КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ, МАЄ ПРАВО СПРИЙМАТИСЯ ЯК ОСОБИСТІТЬ ДО САМОГО МОМЕНТУ СМЕРТІ НЕЗАЛЕЖНО ВІД СВОГО ВІКУ, МІСЦЕЗНАХОДЖЕННЯ, СТАНУ Й УМОВ НАДАННЯ ДОПОМОГИ

Дитина є особою з усіх поглядів від моменту свого народження.

НАШ ОBOB'ЯЗОК:

Поважати особистість, індивідуальність, цінності, життєву історію та повсякденні справи дитини, надаючи таку підтримку, яка дає їй змогу відчувати себе живою та включеною в життя аж до самого його кінця.

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

1

ПОЯСНЕННЯ

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

Відповідно до законодавства, інституціональних протоколів і міжнародних конвенцій визнано, що будь-яка дитина, котра демонструє здатність адекватно міркувати, може користуватися своїми правами, які не мають обмежень за віком, місцем проживання, контекстом, етнічною належністю, національністю, культурою, захворюванням або станом свідомості й повинні дотримуватися повною мірою.

Однак такий жорсткий підхід історично призначено для регулювання юридичних та спадкових питань і геть не годиться для захисту прав особистості на охорону здоров'я. Із позицій охорони здоров'я статус дитини як повноправної особистості не залежить ані від досягнення нею певного рівня фізичного чи когнітивного функціонування, ані від наявної чи очікуваної надалі здатності міркувати подібно до дорослої людини, ані від психофізичних можливостей дитини.

Отже, зобов'язання щодо дитини, яка помирає, випливають із її стосунків з особами, що здійснюють догляд, зокрема із сім'єю та лікарською командою. Відповідно до цієї Хартії права дитини має бути розглянуто разом з обов'язками, що накладаються зобов'язаннями зазначених осіб.

2

КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ, МАЄ ПРАВО ОДЕРЖУВАТИ ЕФЕКТИВНЕ ЛІКУВАННЯ ШЛЯХОМ НАДАННЯ КВАЛІФІКОВАНОЇ, ПОВНОЦІННОЇ ТА БЕЗПЕРЕРВНОЇ ДОПОМОГИ ПРИ БОЛЮ Й ІНШИХ ФІЗИЧНИХ ТА ПСИХОЛОГІЧНИХ СИМПТОМАХ, ЩО ЗАВДАЮТЬ СТРАЖДАНЬ

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

НАШ ОBOB'ЯЗОК:

- Надавати послуги паліативної медицини шляхом роботи колективу на-вчених фахівців різного профілю.
- Навчати осіб, що здійснюють догляд, не тільки спеціальним професій-ним навичкам, розвиваючи в них здатність бути частиною команди, усві-домлювати й шанувати етичні принципи, на яких базується цей різно-вид догляду за хворими.
- Оцінювати наявність і рівень болю та інших симптомів, які завдають страждань, із використанням спеціальних методів, що відповідають віку та стану дитини.
- Забезпечувати ефективну профілактику прогнозованих симптомів, при-діляючи особливу увагу усуненню болю, а також ефективній корекції вже наявних симптомів.
- Пропонувати стратегії лікування, які базуються на шанобливому став-ленні до незалежності, гідності, соціальних та приватних аспектів життя дитини, її добових ритмів, а також виключають непотрібні інвазивні, бо-лючі й тяжкі процедури.
- Призначати паліативне/термінальне заспокоєння, коли лікування пере-стає полегшувати прояви симптомів.

2

ПОЯСНЕННЯ

У дітей постійно відбуваються фізичні, когнітивні й емоційні зміни, які здатні впливати на всі аспекти медичного догляду. Отже, оцінку симптомів та усунен-ня їх має бути адаптовано до віку, фізичного й когнітивного розвитку дитини. По змозі слід повідомляти малому пацієнтові та його родині про стратегії ліку-вання і зроблений вибір.

Майже всі діти, які помирають, потерпають, як мінімум, від одного симптому, що знижує рівень їхнього життя, а 90% із них зазнають сильних страждань.

Окрім того, в кінці життя виникає значна кількість клінічних симптомів; вони можуть бути пов'язані між собою та ускладнені істотними психологічними й емоційними аспектами.

Отже, вкрай важливо, щоб безперервно оцінювалися клінічні та психологічні потреби дитини, а також застосовувалися фармакологічні й нефармакологічні стратегії лікування для запобігання фізичним та психологічним стражданням, для контролю й усунення цього тягаря.

Треба брати до уваги якість життя дитини та її сім'ї, а також їхні побажання й рішення щодо здійснення паліативного догляду.

При цьому варто визнати, що в родини та фахівців можуть бути протилежні думки щодо вибору оптимального способу лікування.

У такому разі слід ретельно оцінювати витрати/ефективність лікування з погляду його реальної чи потенційної інвазивності та страждань, яких буде завдано, перш за все в інтересах дитини.

3

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

Дитина повинна отримувати адекватну інформацію про своє захворювання, динаміку його перебігу та запропоноване лікування. Треба зважати на те, що діти мають власне уявлення про смерть, зумовлене багатьма чинниками. До цих факторів належать вік і ступінь зрілості дитини, характер та перебіг захворювання, культура, звичаї, вірування, соціально-культурний контекст і стосунки в родині.

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

Спілкуватися з дитиною, доносячи до неї зрозумілу інформацію про діагноз, прогноз та лікування в такий спосіб, який допомагає вести діалог і дає час та простір для слухання.

Важливі аспекти спілкування:

- 1) врахування всіх факторів, які можуть вплинути на розуміння дитиною життя та смерті;
- 2) оцінка здатності дитини розуміти та її бажання бути поінформованою;
- 3) надання інформації про прийняті рішення сім'ї, особливо про рішення, які пов'язано з інформуванням дитини;
- 4) досягнення згоди в рамках лікарської команди щодо методів і змісту спілкування;
- 5) адаптація вербального та 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 дають 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 є припустимим із погляду їхнього віку, когнітивного розвитку, здатності тверезо міркувати та клінічного стану.

Надану інформацію слід адаптувати до віку дитини, її клінічного стану, а також до її очікувань та побажань. Дитині має бути дозволено вирішувати й указувати, хто, де, як та яку інформацію їй надаватиме.

Дитині слід давати інформацію, яка допоможе їй зрозуміти, що відбувається, й зіставити пропоноване лікування з її ситуацією. Дуже важливо, щоб між дитиною та персоналом, який здійснює догляд, вівся чіткий, відкритий та безперервний діалог, що дає змогу давати відповіді на всі запитання дитини.

Спілкування має залишати надію й фокусуватися на досяжних цілях та бажаннях.

Особи, які спілкуються з дитиною, не повинні робити припущення або висловлювати упереджені судження, пов'язані з віком дитини, її станом чи здатністю до розуміння. Вони мають постійно перевіряти, чи дитина повністю розуміє інформацію, яку їй дають, і чи не залишається незрозумілим якийсь аспект.

Приховування інформації або ухиляння від відповідей, що зазвичай розглядаються як поведінка, спрямована на “захист” дитини, насправді є проявом страху медичних працівників та членів родини перед обговоренням складної теми: це форма захисту або втечі від ситуації, з якою важко справитися як із суто людського, так і з професійного погляду.

Ухиляння від відповідей може викликати страх, занепокоєння, розлади, почуття самотності, ізолюваності та браку розуміння; це руйнує стосунки й погіршує якість життя, що залишилося в дитини.

4

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

З огляду на те, що дитина є особистістю з усіх поглядів і тому має фундаментальні права, такі як право на життя, гідність, свободу самовираження та рівність, слід ураховувати, що здатність самостійно здійснювати ці права набувається поступово в міру дорослішання й залежить від багатьох інших факторів, про що вже йшлося в поясненні до Права 3.

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

- Вислуховувати дитину й давати їй змогу вербального та невербального самовияву щодо можливого вибору й варіантів лікування незалежно від віку дитини.
- Пам'ятати, що дитина є членом родини, та зважати на те, яким чином рішення приймалися в сім'ї та як вони, можливо, прийматимуться в майбутньому.
- При догляді за дуже малими дітьми слід не забувати 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 залагодити можливі суперечності між бажаннями дитини та її сім'ї, пам'ятаючи про те, що на першому місці мають стояти інтереси дитини.

4

ПОЯСНЕННЯ

Бажання й очікування дитини повинні вивчатися та братися до уваги при розробленні плану лікування й догляду.

Діти мають право на здоров'я, фізичну недоторканність і вільний волевияв, 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 й усвідомити те, що їм повідомляють, а також вербально

висловити, що вони зрозуміли; таким чином, здатність до самостійного прийняття рішення у них відсутня.

У старших дітей розвиток процесів розуміння та перероблення інформації, а також навичок спілкування дає змогу визнати за ними певну здатність до прийняття рішень навіть до настання повноліття. Разом із тим така здатність повинна оцінюватися окремо в кожному конкретному випадку залежно від рівня когнітивного та соціального розвитку дитини.

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

5

КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ, МАЄ ПРАВО ВИСЛОВЛЮВАТИ СВОЇ ПОЧУТТЯ, БАЖАННЯ ТА ОЧІКУВАННЯ, ЩО ПОВИННІ БРАТИСЯ ДО УВАГИ

Дитина повинна мати змогу висловлювати почуття й емоції, які вона відчуває під час хвороби та останнього етапу свого життя. Сім'я й медичний персонал мають бути готові прийняти їх та дати належну відповідь.

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

- Члени родини повинні бути в змозі забезпечувати дитині в межах своїх можливостей і навичок емоційну підтримку та розпізнавати її виражені й невиражені почуття, бажання та очікування.
- Медичний персонал має бути навчено відповідно до своєї професійної ролі розпізнавати, брати до уваги й підтримувати почуття та емоції дитини.
- Близькі люди повинні допомагати морально підтримувати дитину та оберігати її вразливість.
- Треба допомагати дитині в повсякденному житті щодо реалізації її планів та очікувань і заохочувати виявлення її власних інтересів та емоцій через мистецтво, музику, гру тощо.

5

ПОЯСНЕННЯ

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

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

При взаємодії з дитиною особливу увагу слід приділяти “мові тіла” та невербальній комунікації.

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

6

КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ, МАЄ ПРАВО НА ПОВАГУ ДО СВОЇХ КУЛЬТУРНИХ, ДУХОВНИХ І РЕЛІГІЙНИХ ПЕРЕКОНАНЬ, А ТАКОЖ ОДЕРЖУВАТИ ДУХОВНУ ДОПОМОГУ ТА ПІДТРИМКУ ВІДПОВІДНО ДО СВОЇХ ПОБАЖАНЬ І ВИБОРУ

Незалежно від національної, етнічної та релігійної належності треба шанувати культурні цінності дитини без шкоди для її основних інтересів. Слід підтримувати почуття належності дитини до власної сім'ї.

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

- З огляду на інтереси дитини будь-якого віку та за будь-яких обставин шанувати й підтримувати культурні, духовні, релігійні та сімейні цінності, що становлять основу особистісної ідентичності.
- Давати змогу дитині та її сім'ї виявляти свої емоції й страждання відповідно до їхніх культур та релігії.
- Використовувати залучених посередників, щоб дитина та її сім'я з будь-якої етнічної й мовної групи могли правильно висловити свої потреби.
- Виявляти й підтримувати духовні потреби дитини та її сім'ї відповідно до їхніх культурних моделей і етнічних традицій.
- Створювати умови/простір, в яких дитина та її сім'я можуть жити й здійснювати свої ритуали, пов'язані зі смертю та жалобою, відповідно до власних культурних і духовних традицій.

6 ПОЯСНЕННЯ

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

Треба уникати будь-якої форми дискримінації за етнічною, національною, релігійною, економічною й соціальною ознакою, а також за характером захворювання. У разі потреби слід надати дитині та її родині відповідну духовну підтримку, яка допоможе їм справитися з багатьма складними проблемами, пов'язаними з останнім періодом хвороби та смертю.

7

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

Усі ми є частиною суспільства й живемо у взаємодії з іншими людьми, що принципово важливо для життя та особистого зростання. Усі діти, навіть дуже малі та дуже хворі, мають потребу в соціалізації, яку має бути визнано й належним чином забезпечено, щоб дитина не почувалася покинутою, ізольованою, не переживала “соціальну смерть” раніше, ніж фізичну.

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

- Заохочувати й посилювати взаємодію дитини з її оточенням шляхом відповідного планування та організації.
- Спростувати й налагоджувати 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 й соціальної взаємодії.
- Давати дитині змогу продовжувати освітній процес як при відвідуванні школи, так і за участі в інших освітніх та культурних заходах.

7

ПОЯСНЕННЯ

Із раннього віку діти – інтерактивні істоти, наділені власною роллю в суспільстві: вони беруть участь у житті громади та сприяють віднайденню свого власного шляху й зростають у межах своєї соціальної групи групи.

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

Сім'я, друзі, школа, місцева громада й асоціація пацієнтів є важливим терапевтичним інструментом, оскільки вони дають невиліковно хворій дитині важливі можливості для гри, соціальної взаємодії та зростання.

Школа також відіграє для тяжкохворих дітей значну роль.

Учителі повинні бути повноцінними учасниками команди з догляду за хворим. Вони повинні вміти адаптувати навчальні або розважальні заходи, які запропоновано дитині чи про які вона просить, до її фізичних, ментальних та емоційних можливостей, підтримуючи таким чином відчуття дитиною власної “нормальності”.

8

КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ, МАЄ ПРАВО ПЕРЕБУВАТИ В ОТОЧЕННІ ЧЛЕНІВ РОДИНИ ТА ЛЮБЛЯЧИХ ЛЮДЕЙ, ЩО ОРГАНІЗОВУЮТЬ І ЗАБЕЗПЕЧУЮТЬ ЇЇ ДОПОМОГУ, А ТАКОЖ НАДАЮТЬ ЕМОЦІЙНУ ТА ФІНАНСОВУ ПІДТРИМКУ З ОГЛЯДУ НА ЇЇ СТАН

Для дітей важливою є присутність батьків, братів і сестер, членів родини та люблячих людей для підтримки й розвитку їхнього добробуту, захисту та задоволення їхньої потреби відчувати, що їх люблять.

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

- Відгукнутися на потребу дитини в присутності членів родини та близьких людей відповідно до її бажань.
- Стабільно давати родині своєчасну детальну інформацію про прогноз захворювання та поточну клінічну ситуацію.
- Вислуховувати й інформувати батьків, допомагати їм доглядати за дитиною та виконувати свої батьківські функції.
- Надавати всім членам родини включаючи братів і сестер потрібну психологічну, емоційну та духовну підтримку протягом усього періоду захворювання, в момент смерті дитини й переживання тяжкої втрати.
- Допомогти родині подолати будь-які фінансові й соціальні проблеми та вирішити питання працевлаштування, в тому числі дати 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 та люблячих людей підвищує якість життя дитини, стимулює й зміцнює відчуття “нормальності”, безпеки та залученості до життя. Однак слід зазначити, що в інтересах дитини можна зробити й певні винятки

Батькам надзвичайно важко справлятися з термінальною стадією хвороби та неминучою смертю дитини, тривога й відчай породжують у них почуття безпорадності, розчарування, горе, що призводить іноді до відходу від реальності, байдужості, безвідповідальності, агресії, конфліктної поведінки як у родині, так і в суспільстві.

Як наслідок, змінюються потреби смертельно хворої дитини, звичайні ролі членів родини трансформуються і їхні цілі, поведінка та межі змінюються; соціальна ізоляція й фінансові труднощі також можуть стати проблемою.

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

Братикам і сестричкам також належить справитися з хворобою та стражданнями дитини. На жаль, про них можуть забути, й вони почуватимуться ізольованими, нікому не потрібними, іноді навіть ніби виключеними з родини, оскільки критично хвора дитина має пріоритет.

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

Бажано, щоб учасники команди, яка надавала паліативну допомогу, продовжували спілкування з сім'єю після смерті дитини, допомагали рідним оцінити методи догляду та лікування, що застосовувалися, а також могли підтримати в період горювання членів родини, котрі потребують допомоги.

9

КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ, МАЄ ПРАВО ОДЕРЖУВАТИ ДОПОМОГУ В ОБСТАНОВЦІ, ЩО ВІДПОВІДАЄ ЇЇ ВІКУ, ПОТРЕБАМ ТА БАЖАННЯМ, А ТАКОЖ ДАЄ ЗМОГУ ЧЛЕНАМ РОДИНИ БУТИ ЗАЛУЧЕНИМИ Й ПЕРЕБУВАТИ ПОРЯД

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

НАШ ОBOB'ЯЗОК:

- Дати дитині та членам родини змогу вибрати місце надання допомоги в кінці життя.
- Забезпечити рівноцінно високу якість догляду та підтримки незалежно від місця їх надання, пропонуючи гнучку схему втручань, адаптовану до різних обставин.
- У випадках, коли це можливо, пропонувати допомогу в кінці життя та сприяти її наданню в домашніх, сімейних умовах за відповідної підтримки, що допомагає справитися з хворобою та смертю дитини.
- Якщо надання догляду вдома неможливе, то слід забезпечити надання допомоги в атмосфері, яка відповідає віку дитини й забезпечує постійну присутність членів родини та близьких людей пацієнта.

9 ПОЯСНЕННЯ

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

Зазвичай для дітей, як і для більшості пацієнтів, оптимальним місцем догляду є власна оселя, проте на етапі завершення життя та вмирання може бути й інакше.

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

Дитячий хоспіс – це спеціалізований медичний заклад із постійним перебуванням, в якому група досвідчених фахівців надає пацієнтам і членам їхніх родин постійну допомогу та підтримку. Хоспіс пропонує комфортну для дитини атмосферу, орієнтовану на сім'ю, та слугує гідною альтернативою допомоги вдома або в стаціонарі.

Якщо госпіталізація неминуча, треба забезпечити умови й тип догляду, які відповідатимуть фундаментальним принципам педіатричної паліативної допомоги.

10

КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ, МАЄ ПРАВО НА ДОСТУП ДО СПЕЦІАЛІЗОВАНИХ СЛУЖБ ДИТЯЧОЇ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ, ЩО ДОТРИМУЮТЬСЯ ІНТЕРЕСІВ ДИТИНИ ТА НЕ ДОПУСКАЮТЬ БЕЗПЕРСПЕКТИВНИХ АБО НАДЛИШКОВО ОБТЯЖЛИВИХ ВТРУЧАНЬ, А ТАКОЖ ЗАЛИШЕННЯ ДИТИНИ БЕЗ ТЕРАПЕВТИЧНОГО НАГЛЯДУ

Адекватна допомога дитині в кінці життя – це складний баланс між терапевтичною занедбаністю та надмірною ретельністю. Спеціалізована паліативна допомога дітям може стати належним вирішенням цієї проблеми.

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

- Забезпечити доступ до паліативної допомоги, яка надається досвідченими фахівцями й 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 виконувалися тільки в тому разі, якщо їхні переваги для дитини значно перевищують ризик несприятливих наслідків.
- Забезпечити безперервність і високу якість допомоги, що надається в різних умовах (удома, в хоспісі, в стаціонарі).
- Уникати невиправданих інвазивних або надмірно обтяжливих різновидів лікування, які негативно впливають на якість життя дитини та/або призводять до непотрібного продовження страждань дитини і затягування процесу вмирання.

10

ПОЯСНЕННЯ

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

Усесвітня організація охорони здоров'я дає таке визначення педіатричної паліативної допомоги: “активний комплексний догляд за тілом, розумом і духом дитини та її сім'ї”. Паліативна допомога дітям потребує багатостороннього підходу на межі різних дисциплін, її спрямовано на полегшення фізичних, психологічних і соціальних страждань дитини та залучення членів родини вмируючого, а також усіх наявних громадських ресурсів.

Паліативна допомога починається з того моменту, коли в дитини діагностують невиліковне захворювання, триває незалежно від того, чи здійснюється безпосереднє лікування хвороби дитини, й потребує багатопрофільного міждисцип-

лінарного підходу. Дім, де мешкають дитина та її сім'я, є ідеальним місцем для догляду, інтегрованим у разі потреби 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 їхніх потреб;
- 3) забезпечити наявність усіх потрібних медичних, психологічних, пізнавальних, просвітницьких, розважальних та навчальних ресурсів;
- 4) гарантувати цілодобовий догляд силами кваліфікованих фахівців системи охорони здоров'я, що доповнюють функції одне одного.

Для цього потрібні належне навчання, час, терпіння та самовідданість.

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 дитини, 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 (C.E.F.F.). Мілан, 1999. www.fondazionefloriani.eu
- Хартія прав дітей, які перебувають в лікарні. Італійська асоціація педіатрів лікарень (AOPI 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.neonatologia.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 і 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.

Белілакві Ж. та ін. Хартія про права новонародженого. Журнал матері-плоду і неонатальної медицини. 2011, Том 24 (1).

Блубонд-Лангнер М., Беласко Дж, Вандер М. Долечення 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 невеликовими 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 в наприкінці життя. Журнал перинатології 2002, № 22:, стор. 184-195.

Картер БС., 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 паліативні допомоги та допомоги наприкінці життя для дітей та їх сімей. Фіелд М.Дж., і 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 асоціації паліативної допомоги. Паліативна допомога для немовлят, дітей і молоді: факти, 2009. www.maruzza.org

Наффільдська ради з біоетики. Рішення щодо інтенсивної терапії в фетальній та неонатальній медицині: етичні проблеми. Національне дитяче бюро. Лондон, 2006.

Орцалесі М. Етичні проблеми догляду новонароджених в високому ризиком смерті. Журнал матері-плоду і неонатальної медицини. 2010, № 23 (S3), стор. 7-10.