

**ХАРТИЯ ПРАВ РЕБЕНКА
С НЕИЗЛЕЧИМЫМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ**

ОБОСНОВАНИЕ

Настоящая Хартия основана на Конвенции Организации Объединенных Наций о правах ребенка 1989 года, международно признанных принципах защиты прав детей и современных подходах к оказанию педиатрической, паллиативной и комплексной помощи. При ее подготовке были учтены действующие международные и национальные хартии и инициативы, посвященные правам и охране здоровья детей, в том числе детей с хроническими, прогрессирующими и неизлечимыми заболеваниями.

Забота о ребенке с неизлечимым заболеванием связана не только с медицинскими и социальными вопросами, но и затрагивает глубоко человеческие, этические и духовные аспекты. В этой сфере представители разных религиозных и мировоззренческих традиций могут находить точки соприкосновения благодаря разделяемым ценностям, сохраняя при этом свою самобытность. Поддержка настоящей Хартии со стороны религиозных лидеров призвана укреплять культуру уважения к достоинству человека, сострадания и заботы о наиболее уязвимых, а также содействовать практическому межрелигиозному сотрудничеству в интересах ребенка и его семьи.

ВВЕДЕНИЕ

За последние десятилетия достижения медицины и развитие систем социальной защиты позволили предотвращать и лечить ряд заболеваний, но в то же время способствовали переходу некоторых острых заболеваний в хроническую форму. Редкие заболевания, врожденные заболевания у взрослых пациентов, а также хронические заболевания стали новыми вызовами для педиатрии.

Одновременно увеличилось число заболеваний, связанных с факторами окружающей среды, поведением и образом жизни (травмы, полученные в результате несчастных случаев, аллергии, ожирение, метаболические и сердечно-сосудистые заболевания), а также психосоциальных проблем (несовершеннолетние иностранцы, несовершеннолетние с инвалидностью и ситуации социального неблагополучия).

В этих новых условиях понятие «поддаваемости лечению» как альтернатива понятию «излечимости» приобрело новое значение для все большего числа пациентов (в особенности педиатрических пациентов). Оно также предполагает участие семьи пациента в процессе лечения.

Кроме того, развитие трансграничной медицинской помощи расширило возможности получения медицинских услуг за рубежом, а интернет позволяет оперативно связываться с ведущими медицинскими учреждениями мира. С учетом этих изменений важно вновь подтвердить права детей и стремиться обеспечить их реализацию в новых условиях.

Настоящая Хартия закрепляет право детей с хроническими, прогрессирующими и неизлечимыми заболеваниями на медицинскую помощь, уход и поддержку, в том числе в конце жизни. В ее основе лежит признание неотъемлемого достоинства каждого ребенка и необходимости комплексной помощи, учитывающей его физические, психологические, социальные и культурные потребности, а также, если этого хотят ребенок и/или его семья, духовные потребности. Положения Хартии следует применять с учетом национального законодательства, устройства систем здравоохранения, имеющихся ресурсов, а также культурного, религиозного и мировоззренческого разнообразия государств.

СТАТЬЯ 1

Ребенок и его семья имеют право на наилучшие взаимоотношения с медицинскими работниками и персоналом сферы здравоохранения

Терапевтический альянс между семьей и врачом является основополагающим элементом процесса оказания помощи ребенку.

Общение между ребенком, его семьей и персоналом сферы здравоохранения должно строиться как диалог, основанный на уважении человеческого достоинства и направленный на достижение общей цели: обеспечить максимально возможный уровень благополучия ребенка и поддерживать его, избегая конфликтов и разногласий.

Время, уделяемое общению между врачами и пациентами, является частью процесса оказания помощи. Ключевым инструментом этих взаимоотношений служит информированное согласие. Учреждения здравоохранения должны обучать персонал методам общения, обмена информацией и профессионального сопровождения. Эффективность такого обучения следует оценивать.

Защита жизни, охрана физического и психического здоровья и облегчение боли должны оставаться постоянными обязанностями медицинского персонала в рамках отношений, основанных на доверии, уважении и соблюдении конфиденциальности.

Семья пациента и мультидисциплинарная медицинская команда должны совместно определять цели, планирование и порядок оказания помощи и, по возможности, согласовывать их. В состав команды могут входить специалисты, оказывающие психологическую и иную необходимую профессиональную поддержку, если это уместно и предусмотрено национальным законодательством и правилами учреждения здравоохранения. Если, несмотря на все разумные усилия, разногласия по отдельным вопросам сохраняются, вопрос может быть передан на рассмотрение компетентного органа, если такая возможность предусмотрена национальным законодательством или правилами учреждения здравоохранения.

СТАТЬЯ 2

Ребенок и семья имеют право на обучение по вопросам здоровья и лечения.

Ребенку и его семье необходимо помогать приобретать и поддерживать навыки, позволяющие понимать заболевание и его лечение, сотрудничать с медицинским персоналом, а также сохранять или улучшать качество жизни.

Медицинский персонал несет ответственность за обеспечение ребенка и его семьи надлежащим обучением, основанным на наилучших доступных научных данных и медицинской компетентности.

Терапевтическое обучение должны проводить специально подготовленные специалисты. Учреждения здравоохранения должны поддерживать проекты, ориентированные на семью и непосредственно вовлекающие ее в процесс оказания помощи, а также проекты в области

нарративной медицины, основанные на внимательном выслушивании и обмене опытом.

СТАТЬЯ 3

Ребенок и его семья имеют право получить второе мнение.

Ребенок и его семья имеют право запросить подробную информацию и получить мнение других опытных специалистов или учреждений здравоохранения относительно диагноза или лечения. Возможность получения второго мнения и порядок его получения определяются в соответствии с национальным законодательством и организацией системы здравоохранения.

Медицинский персонал, оказывающий помощь, должен сообщить ребенку и его семье о возможности получить второе мнение и о соответствующем порядке, а также в пределах своих полномочий и имеющихся ресурсов содействовать организации внешней консультации, дистанционно или очно.

Медицинский персонал несет ответственность за выяснение причин обращения за вторым мнением и за принятие мер по урегулированию возможных конфликтных ситуаций. Кроме того, соответствующая информация должна быть внесена в медицинскую карту пациента.

СТАТЬЯ 4

Ребенок и его семья имеют право на надлежащий процесс диагностики

Дети имеют право на медицинскую помощь наивысшего уровня, направленную на обеспечение наилучших возможностей для их выживания и развития.

Ребенок и его семья имеют право получать информацию о других учреждениях здравоохранения, в том числе за рубежом, обладающих соответствующим опытом и компетенциями, а также, если это обосновано с медицинской точки зрения и осуществимо, обращаться за консультацией в такие учреждения.

Ребенок и его семья должны иметь доступ к диагностическим исследованиям, обоснованным с клинической точки зрения и необходимым для уточнения диагноза, в пределах имеющихся ресурсов и в соответствии с национальным законодательством. Генетическое тестирование может проводиться при наличии медицинских показаний, с соблюдением требований к информированному согласию и других применимых правил.

СТАТЬЯ 5

Ребенок и его семья имеют право на информацию о клинических исследованиях и экспериментальных методах лечения

Ребенок и его семья имеют право получать достоверную информацию о доступных клинических исследованиях и экспериментальных диагностических или терапевтических методах. Участие ребенка в таких

исследованиях или применение таких методов допускается только при наличии надлежащего одобрения и соблюдении международно признанных стандартов надлежащей клинической практики (GCP), применимых этических требований и национального законодательства.

Риски, связанные с экспериментальными методами лечения или процедурами с участием несовершеннолетних, должны оцениваться заранее и сводиться к минимально возможному уровню. Интересы, безопасность и благополучие ребенка имеют приоритет перед научными и иными интересами. Все медицинские и хирургические вмешательства, включая экспериментальные процедуры, должны проводиться с соблюдением требований национального законодательства к получению информированного согласия. Информация должна предоставляться ребенку в форме, соответствующей его возрасту и уровню зрелости. Мнение ребенка и, когда это применимо, его согласие на участие должны учитываться в соответствии с действующими правилами. Участие в исследовании должно быть добровольным, без какого-либо принуждения.

СТАТЬЯ 6

Ребенок и его семья имеют право на информацию о возможностях получения медицинской помощи за рубежом

Ребенок и его семья имеют право получать информацию о возможностях консультации или лечения в других учреждениях здравоохранения, в том числе в учреждениях других стран, если это отвечает наилучшим интересам ребенка.

Учреждения здравоохранения должны в пределах своих полномочий и возможностей содействовать обмену необходимой медицинской информацией и проведению консультаций с такими учреждениями.

Трансграничная медицинская помощь оказывается в соответствии с национальным законодательством соответствующих государств, применимыми требованиями к направлению на лечение, его финансированию и въезду, а также с учетом медицинской целесообразности и доступности соответствующей помощи.

СТАТЬЯ 7

Ребенок имеет право на непрерывность оказания помощи и паллиативную помощь

По возможности, с учетом состояния ребенка и организации системы здравоохранения, помощь должна оказываться в условиях, соответствующих возрасту и потребностям ребенка, в том числе в педиатрических отделениях и на дому, если это медицински целесообразно и доступно.

Учреждения здравоохранения должны оценивать клинические и социальные потребности пациентов с помощью соответствующих междисциплинарных методов оценки, чтобы составить индивидуальный план лечения и ухода.

Ребенок имеет право на надлежащее облегчение физической и психологической боли. По возможности следует предупреждать и облегчать симптомы и боль. При наличии медицинских показаний паллиативную помощь следует включать в план оказания помощи как часть комплексного подхода, в дополнение к лечению и реабилитации.

Качественная паллиативная помощь требует специальных профессиональных навыков.

Необходимо, насколько это возможно, обеспечивать непрерывность оказания помощи детям, неспособным самостоятельно заботиться о себе и страдающим хроническими, прогрессирующими и/или неизлечимыми заболеваниями, за счет координации доступной стационарной, амбулаторной, оказываемой на дому и паллиативной помощи, в том числе в педиатрических хосписах, если они предусмотрены системой здравоохранения. Индивидуальный план помощи может включать медицинскую и сестринскую помощь, реабилитацию, психологическую и социальную помощь, а также духовную поддержку, если этого хотят ребенок и/или его семья. В той мере, в какой это позволяет состояние здоровья ребенка, следует также поддерживать его образование, общение, игровую деятельность и социальные связи.

СТАТЬЯ 8

Ребенок имеет право на уважение своего достоинства и на соразмерную помощь и уход, в том числе на завершающем этапе жизни

Особо уязвимые дети, в том числе дети с неизлечимыми заболеваниями и дети в конце жизни, имеют право на медицинскую помощь, сестринский уход и поддержку (психологическую, социальную и, если ребенок этого желает, духовную) с учетом индивидуального состояния и наилучших интересов ребенка. Решения о продолжении, ограничении или начале медицинских вмешательств следует принимать в соответствии с национальным законодательством, применимыми клиническими и этическими стандартами и требованиями к информированному согласию, отдавая приоритет облегчению страданий и сохранению достоинства ребенка. При оказании помощи следует уважать индивидуальность ребенка, его семейные отношения, а также культурные, религиозные и мировоззренческие особенности.

Оказание помощи не всегда означает излечение. Связь между родителями и ребенком, основанная на заботе, имеет основополагающее значение в процессе оказания помощи. Забота о ребенке предполагает заботу обо всей его семье.

Отношения между родителями и ребенком, основанные на заботе, необходимо поддерживать всеми доступными средствами, в том числе при неизлечимом заболевании или в терминальной стадии заболевания.

Лечение, уход и сопровождение являются взаимодополняющими составляющими поддержки ребенка и его семьи на разных этапах заболевания.

СТАТЬЯ 9

Ребенок и его семья имеют право на психологическую, социальную и духовную поддержку

Ребенку и его семье необходимо оказывать поддержку в понимании заболевания и преодолении связанных с ним трудностей, в том числе при неизлечимых и прогрессирующих заболеваниях. Следует учитывать клинические, эмоциональные, психологические и социальные потребности ребенка и его семьи, а также духовные потребности, если такая поддержка запрашивается.

Помимо работы медицинского и сестринского персонала, семьи имеют право на профессиональную поддержку со стороны квалифицированных психологов, социальных работников, педагогов и консультантов, которые могут помогать и сопровождать их в критические периоды заболевания.

Ребенок и его семья также имеют право получать информацию о доступной духовной поддержке. По добровольному обращению ребенка и/или его семьи учреждение здравоохранения должно содействовать предоставлению духовной поддержки, если такая поддержка доступна. Для этого учреждение здравоохранения может пригласить духовного наставника, священнослужителя или иное лицо для духовного сопровождения ребенка и его семьи с учетом их религиозных убеждений или мировоззрения и с соблюдением национального законодательства и внутренних правил учреждения здравоохранения.

Духовная поддержка предоставляется исключительно по желанию ребенка и/или семьи. Она дополняет медицинскую, психологическую и социальную помощь, не заменяя ее, не препятствуя оказанию медицинской помощи и не нарушая прав других лиц.

Родственникам, законным представителям, друзьям и другим близким людям должна предоставляться возможность навещать пациента настолько часто, насколько это допускают состояние здоровья ребенка, медицинские показания, санитарные требования и внутренние правила учреждения здравоохранения.

СТАТЬЯ 10

Ребенок и его семья имеют право участвовать в принятии решений и исследовательской деятельности

Ребенку и его семье должна быть предоставлена возможность высказать свое мнение и участвовать в обсуждении решений, непосредственно касающихся лечения ребенка, оказания ему помощи и условий его пребывания. При этом следует учитывать возраст и зрелость ребенка и соблюдать национальное законодательство. Участие ребенка и его семьи в исследованиях должно быть добровольным и допускается только при соблюдении применимых этических требований, правил получения информированного согласия и национального законодательства. Отказ от участия не должен влиять на доступ к необходимой медицинской помощи.

Участие пациентов и их семей в консультативных органах и инициативах учреждения здравоохранения может поощряться в соответствии с применимыми правилами.

Следует поощрять участие пациентов и их семей в консультативных и образовательных инициативах, в том числе в программах «пациент-эксперт», с целью обмена опытом и повышения качества оказываемой помощи. Участие в клинических исследованиях новых лекарственных препаратов является отдельным вопросом и регулируется статьей 5 настоящей Хартии и применимыми правилами.

ЗАКЛЮЧИТЕЛЬНОЕ ПОЛОЖЕНИЕ

Настоящая Хартия основана на признании неотъемлемого достоинства каждого ребенка и универсальной ценности заботы о наиболее уязвимых. Ее положения следует применять с учетом национального законодательства, особенностей систем здравоохранения, имеющихся ресурсов, а также культурного, религиозного и мировоззренческого разнообразия. Хартия призвана содействовать сотрудничеству между медицинским сообществом, семьями, государственными органами, гражданским обществом и, в соответствующих случаях, религиозными учреждениями в интересах ребенка и с уважением к свободе совести.