

Педиатрическая паллиативная помощь

Понкин И.В.

д.ю.н., профессор Института государственной службы и управления Российской академии народного хозяйства и государственной службы при Президенте Российской Федерации, профессор Московского государственного юридического университета им. О.Е. Кутафина (МГЮА), председатель Правления Института государственно-конфессиональных отношений и права, профессор, E-mail: i@lenta.ru

Понкина А.А

к.ю.н., эксперт Консорциума специалистов по защите прав пациентов, заместитель председателя Правления Института государственно-конфессиональных отношений и права, E-mail: droit.du.patient@gmail.com

Статья посвящена исследованию сути и правовых основ паллиативной педиатрической медицинской помощи. Исследованы ключевые особенности детей-пациентов, определяющие особенности оказания паллиативной педиатрической медицинской помощи.

Ключевые слова: паллиативная медицинская помощь, педиатрическая паллиативная медицинская помощь, терминальная стадия болезни, смерть, жизнь, медицинское право, биоэтика, медицинский уход, медицина.

Медицинская паллиативная помощь детям выступает и как «философия» (деонтологическая концепция) предоставления помощи больным детям, и как организованная программа по предоставлению помощи детям, находящимся в опасном для жизни состоянии.

Предоставление педиатрической паллиативной помощи как таковой, отделенной организационно и методологически от паллиативной помощи для взрослых (см. [2]), является достаточно молодым направлением в медицине.

Считается, что педиатрическая паллиативная медицинская помощь (паллиативная помощь для детей) как системная практическая деятельность стала применяться в 1980-х годах.

Так, «Helen House» – первый самостоятельный детский хоспис – был открыт в Великобритании только в 1982 году, хотя первоначальная реакция со стороны существовавших учреждений здравоохранения на открытие такого учреждения была двойственной [8, с. 5].

Наиболее ранние известные программы оказания паллиативной помощи были разработаны и реализовывались в Великобритании и США, и первыми признавшими необходимость оказания такой помощи были онкологические службы. Паллиативная помощь для детей оказывалась на базе онкологических отделений соответствующих больниц, зачастую профильными санитарями [8, с. 4].

В Великобритании паллиативная помощь онкологическим несовершеннолетним пациентам оказывалась с момента постановки им диагноза, в то время как в США

основное внимание соответствующих подразделений уделялось детям со смертельными заболеваниями на поздних стадиях их развития. В отличие от паллиативной помощи для взрослых, достаточно рано была признана важность оказания паллиативной помощи детям, умирающим от широкого спектра заболеваний, а не только онкологических [8, с. 4].

Отличительной чертой детской паллиативной помощи является диагностическое разнообразие среди пациентов, с которым врачам приходится сталкиваться. Дети могут находиться в тяжелом состоянии сразу из-за ряда заболеваний, и, в отличие от взрослых пациентов, которым необходимо оказание паллиативной помощи, менее половины детей, нуждающихся в паллиативной помощи, находятся в действительно опасном состоянии, серьезно угрожающем их жизни. Остальные имеют спектр заболеваний, включая нейродегенеративные заболевания, врожденные аномалии и хромосомные нарушения [7, с. 14].

Педиатрическая паллиативная помощь не направлена ни на ускорение смерти, ни на продление страданий ребенка, она направлена на содействие ребенку и членам его семьи в принятии наиболее оптимальных решений по проведению того времени вместе, которое у них есть, а также предполагает поддержку их надежд на излечение, продление жизни или улучшение качества жизни [18, с. 2].

Такая помощь направлена на повышение качества жизни детей и членов их семей, предотвращение или минимизацию страданий, которые они испытывают, а также на обеспечение возможностей для личностного и духовного развития таких детей. Как таковая, педиатрическая паллиативная помощь может предоставляться одновременно с продлевающей жизнь или направленной на обеспечение излечения ребенка медицинской помощью, либо самостоятельно. Детская паллиативная помощь обеспечивается за счет сочетания активного лечения и мероприятий, направленных на обеспечение комфорта и предоставление поддержки ребенку, а также членам его семьи и иным лицам, имеющим важное значение в жизни ребенка. Эффективная психосоциальная и духовная поддержка ребенка имеет столь же важное значение при предоставлении педиатрической паллиативной помощи, как и купирование болевых ощущений и других симптомов, причиняющих страдания, соответственно существенно значимым является сбалансированное сочетание двух этих аспектов. Педиатрическая паллиативная помощь должна быть направлена при этом на содействие детям и их родителям в достижении их физических, психологических, социальных, образовательных и духовных целей, учитывая одновременно их личные, культурные и религиозные убеждения [18, с. 2].

Педиатрическую паллиативную помощь отличают от паллиативной помощи для взрослых, и необходимость такого различия, по нашему мнению, определяется нижеследующими обстоятельствами:

- педиатрическая паллиативная медицинская помощь по ряду своих аспектов требует существенно более развитых навыков у лиц, её предоставляющих;
- ребенок более остро переживает болевые ощущения, чем взрослый, и гораздо хуже взрослого может объяснить симптомы и свои страдания, причиняемые болезнью или лечением, поэтому педиатрическая паллиативная медицинская помощь требует гораздо большего внимания к личности маленького пациента, в зависимости от особенностей его личности может быть выбрана та или иная модель предоставления педиатрической паллиативной помощи;
- совершенно иное восприятие смерти и её приближения ребенком, нежели взрослым (см. подробнее [6]);
- распределение причин смерти детей отличается от распределения причин смерти взрослых.

Е.С. Введенская выделяет следующие особенности паллиативной помощи детям, определяющие необходимость создания учреждений для детей отдельно от взрослых:

- различаются структуры причин детской смертности и смертности взрослого населения, что делает некоторые подходы в оказании паллиативной помощи взрослому населению неуместными для паллиативной помощи детям;
- многие детские заболевания являются редкими, при этом продолжительность болезни может варьироваться от нескольких дней до нескольких лет. Ребенок может дожить до раннего взрослого возраста, что потребует оказания ему паллиативной помощи в течение многих лет. Детям с заболеваниями, приводящими к преждевременной смерти, необходимы услуги многопрофильных служб в течение длительного периода времени;
- дети постоянно развиваются физически, эмоционально и умственно, поэтому удовлетворение их медицинских и социальных потребностей, а равно их психологическая поддержка в вопросе понимания болезни и смерти, являются крайне сложной задачей;
- к задачам паллиативной помощи относится оказание поддержки родителям больного ребенка, а также его братьям и сестрам, бабушкам и дедушкам; при этом в семье может быть несколько больных детей;
- дети получают более агрессивное лечение в конце жизни по сравнению с больными взрослыми, а это может потребовать подбора специфического подхода к купированию боли и других симптомов на протяжении всего периода лечения;

- дети воспринимают смерть совсем не так, как взрослые, и это важно для разговора с детьми о смерти и умирании в зависимости от их способности воспринять эту информацию;
- важной отличительной особенностью симптоматического лечения детей является сложность оценки выраженности симптомов, в частности боли, поскольку дети часто не могут выразить свои ощущения и переживания;
- преждевременные смерти детей, за которыми осуществляется уход приводят к крайне высокому психологическому напряжению персонала и, как следствие, их быстрому эмоциональному выгоранию. [1]

Национальная организация хосписной и паллиативной помощи США к ключевым факторам, определяющим особенности педиатрической паллиативной помощи, отличающие ее от паллиативной помощи взрослым, относит также следующие:

- общая физиологическая жизнеспособность детей несколько усложняет медицинские прогнозы относительно их будущего. Так, многие дети, которым требуется такая помощь, уже рождаются с редкими заболеваниями, диагностика и прогнозирование которых являются достаточно неопределенными, а лечение – затруднительно;
- являются достаточно частыми ситуации, когда детям с опасными для жизни заболеваниями и их семьям приходится для прохождения лечения уезжать далеко от постоянного места жительства ввиду отсутствия необходимых медицинских ресурсов поблизости; и такие обстоятельства, сами по себе, могут деформировать семейные отношения, что сильно сказывается на самих детях;
- многие проблемы, с которыми сталкиваются дети с опасными для жизни заболеваниями и их семьи, а также недостатки оказания им паллиативной помощи, являются частью более широких социальных, экономических и культурных проблем;
- дети в силу своих особенностей являются членами многих сообществ, имеющих важное для них значение, таких как, например, школы, семьи, и обеспечение их продолжающегося участия в этих сообществах должно входить в планы предоставления им паллиативной помощи [18, с. 3].

С. Лентон, А. Голдмэн и др. относят к числу факторов, определяющих схожесть взрослой и детской паллиативной помощи, следующие:

- существование угрозы для жизни пациента;

- влияние симптомов заболевания на повседневную активность пациента;
- эмоциональное влияние заболевания на повседневную жизнь пациента;
- страдания, испытываемые семьями пациентов;
- необходимость реализации комплексных подходов к оказанию паллиативной помощи [8, с. 5].

Паллиативная помощь является недостаточно развитым направлением в педиатрии по ряду причин, к числу которых относят, прежде всего, трудности, связанные с накоплением опыта, развитием и передачей знаний в данной сфере из-за относительно небольшого количества детей, которым требуется такая помощь; а также то, что зачастую такая помощь необходима детям с расстройствами, которые являются редкими и встречаются только в педиатрической практике, что также может обуславливать продолжительность сроков предоставления такой необходимой помощи (с момента рождения ребенка и на достаточно длительное время после) [20].

Услуги по оказанию паллиативной помощи детям представляют собой активный и всеобъемлющий подход к оказанию помощи, включают в себя физические действия, элементы социальной и эмоциональной помощи. Такая помощь так же, как и паллиативная помощь взрослым, направлена на улучшение качества жизни детей и оказание поддержки их семьям, включает в себя оказание помощи маленькому пациенту и его семье справиться с тревожными симптомами, обеспечение отсрочки таких симптомов, оказание необходимой помощи в связи со смертью маленького пациента (в случае его смерти) и его утратой членами его семьи [4, с. 38].

В отличие от многих других видов медицинской помощи, детская паллиативная помощь признает значение того, что болезнь ребенка оказывает влияние на всех других членов семьи, соответственно, такая помощь направлена не только на самого пациента непосредственно [21]. Эффективная педиатрическая паллиативная помощь также может быть направлена на реализацию мер для защиты всей семьи ребенка в целом, с долгосрочными последствиями для ее функционирования (в том числе, в случае смерти ребенка) [20]. Поэтому хосписная и паллиативная педиатрическая помощь, оказываемая умирающим детям, предполагает гораздо большую поддержку семьи ребенка, в том числе, предоставление советов и консультаций относительно использования систем искусственного жизнеобеспечения [22, с. 2]. При этом предоставление педиатрической паллиативной помощи предполагает необходимость сотрудничества с членами семьи ребенка, а не только оказания им поддержки [21].

Всемирная организация здравоохранения в 2002 году дала определение паллиативной помощи детям: «Паллиативная помощь детям (с различными нозологическими формами заболеваний/состояний, угрожающих жизни (рак, травмы головного мозга), а также

заболеваниями, как правило, приводящими к преждевременной смерти ребенка или его тяжелой инвалидизации), – это активная, всесторонняя забота о теле ребенка, его психике и душе, а также поддержка членов его семьи» ([5]; пер. цит. по [1]).

Согласно интерпретации Всемирной организации здравоохранения 1998 года, паллиативная помощь детям представляет собой особую помощь (хотя и связанную со взрослой паллиативной помощью), в основу которой заложены следующие принципы:

- паллиативная помощь детям является активным общим уходом за телом, разумом и духом ребенка, а также включает в себя предоставление помощи его семье;
- паллиативная помощь детям начинается, когда болезнь диагностирована, и продолжается независимо от того, получает или нет ребенок лечение заболевания;
- медицинские работники обязаны оценить и облегчить физические, психологические и социальные страдания ребенка;
- эффективная паллиативная помощь детям требует широкого междисциплинарного подхода, который включает привлечение семьи и задействует имеющиеся ресурсы сообщества, в силу этого данный подход может быть успешно реализован, даже если ресурсы для него ограничены;
- паллиативная помощь детям может быть предоставлена в специализированных медицинских учреждениях, в местных медицинских центрах и даже в детских домах [23].

Согласно позиции Канадской ассоциации хосписной паллиативной помощи, педиатрическая паллиативная хосписная помощь основывается также на следующих принципах:

- существенно важное значение потенциала терапевтических отношений между медицинскими работниками и ребенком и его семьей для эффективности такой помощи;
- непрерывность оказания паллиативной помощи (в том числе, после смерти ребенка, с целью поддержки членов его семьи);
- обеспечение эффективной коммуникации между пациентами и соответствующими работниками (закключающееся, в том числе, и в уважении языковых предпочтений пациентов и использовании услуг переводчиков в ситуациях, когда это необходимо);

- доступность педиатрической паллиативной помощи, в том числе, в обстановке, которая является наиболее привычной для детей (с учетом их потребностей и особенностей) [17, с. 10–11].

В сфере оказания паллиативной помощи принято считать, что дети могут переходить от здорового состояния к нездоровому по четырем возможным сценариям:

- ребенок имеет потенциально излечимое заболевание, но лечение не дает ожидаемых положительных результатов;
- ожидается, что интенсивная терапия сможет продлить или улучшить жизнь, но, вероятно, наступит преждевременная смерть;
- у ребенка диагностировано прогрессирующее заболевание, которое не поддается лечению в современных условиях;
- ребенок имеет непрогрессирующее заболевание, но находится под угрозой преждевременной смерти из-за общей слабости организма и осложнений, таких, как, например, респираторные инфекции [7, с. 14].

И понимание таких сценариев предоставляет основу, на которой можно построить гибкую и отзывчивую систему предоставления паллиативной помощи детям, которые нуждаются в ней. Тем не менее, из-за сочетания целого ряда факторов, по причинам, иногда не ясным, два ребенка с одинаковым диагнозом могут пережить весьма различающиеся исходы [7, с. 14–15], что может представлять собой проблему для развития опыта в данной сфере.

Полагаем, что суть педиатрической паллиативной помощи как концепции может быть отражена следующими её ключевыми особенностями:

1. Педиатрическая паллиативная помощь должна предоставляться всем тяжело больным детям, детям с заболеваниями в тяжелой форме или в форме, сопровождаемой симптомами, существенно мешающими нормальной жизни (например, одышка при астме) или симптомами, унижающими его достоинство личности, а не только тем, кто умирает. Хотя инкурабельные дети в терминальных стадиях заболеваний, очевидно, нуждаются в паллиативной помощи в самую первую очередь. То есть педиатрическая паллиативная медицинская помощь охватывает более широкий круг ситуаций и рассчитана на менее острые состояния больных детей (по сравнению с паллиативной помощью для взрослых).
2. Педиатрическая паллиативная помощь реализует специфические подходы к терапии боли у детей и работает с наиболее «тонкими настройками» и связана с императивами более оперативного реагирования в рамках терапии боли, поскольку восприятие ребенком боли существенно отличается от восприятия боли

взрослым человеком. Проблема боли у детей признана в качестве одной из ключевых проблем здравоохранения в большинстве стран мира [24, с. 10]. Особо подчеркивается, что неспособность маленького ребенка до определенного возраста общаться вербально не исключает того, что ребенок может испытывать боль (испытывает боль) и нуждается в соответствующем обезболивающем лечении [12, с. 17].

3. Педиатрическая паллиативная помощь реализует смещение основного внимания от обычного ухода за больным к сочетанию активного лечения и сострадательно-чувствительной психологической помощи для обеспечения комфорта и поддержки ребенка, а также его семьи и других значимых для него людей, включая создание больному ребенку необходимой ему комфортной семейной среды, по возможности – с постоянным присутствием рядом с ребенком (сопровождением ребенка при лечении) кого-то из его родителей или других его близких родственников (дедушек, бабушек, братьев, сестер), чтобы обеспечить возможность полноценной жизни ребенка; соответственно, это требует очень серьезной работы с семьями больных детей и оказания им существенной помощи.
4. Педиатрическая паллиативная помощь в обязательном порядке предусматривает создание условий для обеспечения больному ребенку (сообразно его возрасту и с учетом разумных ограничений) возможностей его игровой активности, реализации его прав на игры и игрушки, возможностей общения со сверстниками, а также – для школьников – условий для продолжения его школьного обучения, что интегрально определяет в восприятии ребенка приближенное соответствие к нормальным условиям его жизни, позволяет ему жить обычной жизнью насколько это возможно.

Британская ассоциация детской паллиативной помощи следующим образом классифицирует угрожающие жизни и приводящие к преждевременной смерти состояния, при которых осуществляется паллиативная помощь детям:

- 1) угрожающие жизни заболевания, при которых радикальное лечение может быть осуществимо, но часто не дает результатов. При неудаче радикального лечения ребенок получает паллиативную помощь. В эту группу не входят дети, находящиеся в длительной ремиссии или после удачно проведенного радикального лечения на терминальных стадиях инкурабельных заболеваний;
- 2) состояния, при которых преждевременная смерть неизбежна, но длительное интенсивное лечение может увеличить продолжительность жизни ребенка и позволит сохранить его активность;
- 3) прогрессирующие инкурабельные состояния, длящиеся многие годы, когда возможно проведение лишь паллиативной терапии;

- 4) необратимые/неизлечимые, но не прогрессирующие состояния/заболевания, обуславливающие тяжелую инвалидизацию ребенка, предрасположенность к частым осложнениям и возможность преждевременной смерти (например, тяжелые формы детского церебрального паралича; множественные тяжелые инвалидизирующие последствия заболеваний и травм, например, последствия травмы головного или спинного мозга) ([3]; перев. цит. по: [1]).

Согласно описанию Подпрограммы 6 Госпрограммы РФ «Развитие здравоохранения» от 24.12.2012, «паллиативная помощь детям в современном мире представляет собой отдельную медицинскую специальность и отдельное направление медико-социальной деятельности. Для создания эффективной системы паллиативной помощи детям в нашей стране необходимы понимание отличий от паллиативной помощи для взрослых, анализ мирового опыта организации паллиативной помощи детям и особенностей российского здравоохранения». При этом отмечается, что «несмотря на совершенствование оказания медицинской помощи детям, к сожалению, в ряде случаев медицина бессильна излечить тяжело больного ребенка и сохранить ему жизнь. Для таких пациентов и членов их семей во всем мире развивается паллиативная помощь. Главная задача данного вида помощи – избавление пациента от боли и других тягостных проявлений болезни, а также психологическая, социальная и духовная поддержка пациента и членов семьи». Целью внедрения паллиативной помощи детям, необходимости которой продиктована «социальной незащищенностью нуждающихся в паллиативной помощи пациентов и их семей в силу тяжести течения заболеваний», заявлено «улучшение качества жизни пациентов и их близких».

Вышеозначенная подпрограмма с целью создания оптимальных условий для детей, страдающих неизлечимыми, ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями, а также помощи членам их семей предусматривает создание служб, доступных всем детям, нуждающимся в паллиативной медицинской помощи, независимо от места их пребывания (дом, стационар общего профиля, специализированный стационар), развитие сети медико-социальных учреждений, специализирующихся на оказании паллиативной помощи детям в Российской Федерации (открытие отделений и коек паллиативной помощи детям в многопрофильных больницах и самостоятельных учреждений-хосписов), создание в каждом субъекте Российской Федерации учреждений (отделений, коек) паллиативной помощи детям, из расчета не менее 2 коек на 100 тыс. детского населения, (всего 500-520 коек), обеспечение их оборудованием, средствами обслуживания и ухода, специализированным автотранспортом, организацию выездной службы, координацию указанных служб и учреждений и информирование медицинского сообщества и общества в целом о потребностях и возможностях для этих больных.

Раздел 3 «Меры по созданию дружественного к ребенку здравоохранения» Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012-2017 годы», утвержденной Указом Президента Российской Федерации от 01.06.2012 № 761, предусматривает «обеспечение создания сети учреждений (отделений), служб, оказывающих

паллиативную медицинскую помощь детям, страдающим неизлечимыми заболеваниями». Согласно разделу 1 «Анализ и оценка исходной ситуации» Долгосрочной целевой программы Ленинградской области «Улучшение качества жизни детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями в Ленинградской области» на 2012-2014 годы, утвержденной Постановлением Правительства Ленинградской области от 14.05.2012 № 156 (ред. от 29.07.2013), по-прежнему «остается нерешенной проблема доступности паллиативной круглосуточной медицинской помощи детям с тяжелыми, не поддающимися лечению заболеваниями».

В зарубежном законодательстве нечасто встречаются нормы, специально регулирующие особенности оказания паллиативной медицинской помощи детям. Тем не менее, некоторые наиболее яркие примеры привести возможно.

В первую очередь, речь идет о требованиях создания особых комфортных условий для больных детей, обеспечения для них возможностей не потерять свое детство, возможностей реализовать свои право играть, учиться, развиваться.

Возможность ребенка играть является важнейшим условием для его выздоровления, а в случае неизлечимой болезни ребенка – условием поддержания высокого качества его жизни до самой смерти.

Поэтому право ребенка на игровую активность во время пребывания в медицинском учреждении является одним из важнейших прав любых пациентов-детей вообще и таких детей, нуждающихся в паллиативной помощи в частности.

Слепые дети, а тем более слепо-глухо-немые дети вообще находят в игрушках исключительно важный для них канал общения с внешним миром и познания его, что превращает игрушки в жизненно важные для таких детей, практически полностью определяя их право жить, познавать и развиваться, общаться.

Согласно Принципу 7 Декларации прав ребенка, принятой резолюцией № 1386 (XIV) Генеральной Ассамблеи ООН от 20.11.1959 (далее – Декларация прав ребенка), «ребенку должна быть обеспечена полная возможность игр и развлечений, которые были бы направлены на цели, преследуемые образованием; общество и органы публичной власти должны прилагать усилия к тому, чтобы способствовать осуществлению указанного права».

Закон Норвегии № 63 от 02.07.1999 «О правах пациентов и потребителей медицинских услуг» [11] устанавливает: «Дети имеют право на игровую активность и поддержку во время пребывания в лечебном учреждении в необходимом объеме по состоянию здоровья ребенка» (§ 6-3).

Еще одним важным элементом паллиативной медицинской помощи пациентам-детям является создание необходимых условий для неограниченного общения со своей семьей. Должно быть гарантировано право ребенка на сопровождение его родителями во время пребывания в медицинском учреждении.

§ 6-2 Закона Норвегии № 63 от 02.07.1999 «О правах пациентов и потребителей медицинских услуг» [11] устанавливает: «Дети имеют право на сопровождение их, по крайней мере, одним из родителей или другим лицом с родительской ответственностью во время их пребывания в медицинском учреждении».

Согласно пункту 2 статьи 37 Закона кантона Женева (Швейцария) от 07.04.2006 «О здоровье» [10], «госпитализированный ребенок имеет право поддерживать связь с родителями без ограничений по времени и в надлежащих условиях».

Еще одним правом ребенка при нахождении на излечении является право на продолжение образования.

Согласно § 6-4 Закона Норвегии № 63 от 02.07.1999 «О правах пациентов и потребителей медицинских услуг» [11], «дети школьного возраста в период пребывания в медицинском учреждении имеют право на образование в объеме, предусмотренном законодательством об образовании. Молодые люди в период пребывания в медицинском учреждении имеют право на образование в объеме, предусмотренном Законом об образовании. Дошкольники имеют право на особую помощь во время пребывания в медицинском учреждении в объеме, предусмотренном законодательством об образовании».

Весьма развернуто закреплены гарантии прав ребенка на специализированную паллиативную медицинскую помощь в статье 27 Закона Исландии № 74/1997 от 28.05.1997 «О правах пациентов» [9]:

«Должно быть сделано всё возможное, чтобы **обеспечить больному ребенку возможности развиваться и наслаждаться жизнью**, несмотря на болезнь и медицинское лечение, насколько это позволяет состояние ребенка.

Дети должны быть избавлены от ненужных анализов и процедур.

Больные дети, проживающие в медицинских учреждениях, имеют право пребывать там в сопровождении своих родителей или других близких родственников, которым должны быть обеспечены необходимые условия, насколько это возможно.

Братья, сестры и друзья больного ребенка должны иметь возможность посещать его в медицинском учреждении.

Больным детям школьного возраста должны быть обеспечены возможности обучения в соответствии с их возрастом и с учетом состояния их здоровья.

Условия пребывания и уход за больными детьми в медицинских учреждениях должны соответствовать их возрасту, зрелости и состоянию здоровья».

В штате Иллинойс (США) был принят Закон «О педиатрической паллиативной помощи», который утратил силу 1 июля 2012 года, но все равно представляет значительный исследовательский интерес. Данный нормативно-правовой акт содержал указания на причины необходимости особого правового регулирования оказания педиатрической паллиативной помощи, в частности, в статье 5 были перечислены некоторые существующие препятствия эффективного оказания такой помощи. Кроме того, данный Закон предусматривал необходимость разработки и принятия соответствующим органом государственной власти штата государственной программы оказания педиатрической паллиативной помощи, устанавливая ряд достаточно подробных к ней требований [16].

Несмотря на небольшие объемы правового регулирования в данной сфере, в ряде государств осуществляется реализация программ, финансируемых из бюджетных средств, направленных на обеспечение педиатрической паллиативной помощи. Так, например, в Австралии в штате Виктория ряд медицинских центров получили финансирование в рамках «Программы педиатрической паллиативной помощи в штате Виктория», предоставленное Министерством социальных служб штата для создания консультативной рабочей группы, ответственной за содействие предоставлению такой помощи [19].

В Великобритании основной государственной программой, установившей предпосылки для более эффективного развития системы педиатрической паллиативной помощи в стране, стала рассчитанная на период до 2014 года программа «Основы предоставления услуг детям, молодежи и для материнства на национальном уровне» [15, с. 16].

Стандарт 8 данного документа устанавливал следующую основную цель данной государственной программы: «дети и молодые люди, являющиеся инвалидами или имеющие комплексные медицинские потребности, должны получать координированные высококачественные услуги, ориентированные на детей и их семьи, которые предоставляются на основе оценки потребностей, способствуют их социальной интеграции и, там, где это возможно, содействуют тому, чтобы дети и их семьи жили обычной жизнью» [14, с. 7].

Особенностью государственной политики в сфере регулирования предоставления педиатрической паллиативной помощи является сложность осуществления контроля за одновременным предоставлением услуг достаточно широкого спектра в рамках такой помощи [15, с. 19].

Согласно Кэтлин Фолкнер, модель поведения с умирающим больным ребенком должна выстраиваться с учетом нижеследующих подходов [6]:

1. Необходимо полностью следовать желаниям ребенка относительно распределения времени и меры общения с ним. «Доступные моменты» могут быть мимолетными, и немедленный ответ может быть необходимым в их накоплении.
2. Необходимо быть конкретным и буквальным в объяснении ребенку понятия смерти. Взрослые эвфемизмы, связанные со смертью, могут быть слишком запутанными и непонятными для детей.
3. Необходимо обеспечить полноту жизни детей, даже если этой жизни остался короткий срок. Необходимо помочь ребенку обрести чувство выполненного долга и достигнутой в жизни цели, пусть ребенок знает о своем влиянии на свою семью и социум в целом, о своем значении для них.
4. Необходимо дать ребенку большее понимание об обстоятельствах его своей собственной смерти, убедить в том, что любовь к нему продолжится, что боль уйдет. Необходимо вовлечь ребенка в принятие касающихся его решений, которые должны быть сделаны перед его смертью.
5. Необходимо убедить ребенка, что вполне естественно, когда перед лицом смерти нахлынул широкий спектр мощных эмоций; так случается и у детей, и у взрослых.
6. Необходимо признать, что дети сами вправе определить, когда им побыть одним, а когда пообщаться с близкими. Дети не должны понуждаться к разговору о смерти, порою, может быть более благоприятным сохранить для ребенка элемент надежды выжить.
7. Целью общения с ребенком, который умирает, является удовлетворение конкретных потребностей этого ребенка. Умирающий ребенок всегда заслуживает того, чтобы его рассматривали в первую очередь как ребенка и только во вторую очередь как умирающего человека [6].

Как отмечают Джеймс и Анжела Майзер, «прогресс личности и достижение личных целей возможно и важно во время процесса умирания» [13, с. 24]. Именно поэтому для ребенка, нуждающегося в паллиативной медицинской помощи, очень важно создать необходимые ему условия для учебы, для освоения выбранных им каких-то его увлечений и/или направлений саморазвития.

Литература

1. Введенская Е.С. Паллиативная помощь детям: определение, содержание, перспективы // Лечащий врач. – 2012. – № 6. – С. 51–54.
2. Понкин И.В., Понкина А.А. Паллиативная медицинская помощь: Понятие и правовые основы. – М.: Изд. ред. журнала «ГлавВрач», 2014. – 75 с. (Приложение к журналу «ГлавВрач» № 1/2014).
3. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services / ACT (Association for Children's Palliative Care). – Bristol, 2009.
4. Brown E., Warr B. Supporting the Child and the Family in Pediatric Palliative Care. – London: Jessica Kingsley Publishers, 2007. – 304 p.
5. Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. – Geneva: World Health Organization, 1998.
6. Faulkner K.W. Children's Understanding of Death // Hospice Care for Children / Ed. by A. Armstrong-Dailey and S. Zarbock Goltzer. – Oxford: Oxford University Press, 1993. – xvi; 294 p. – P. 9–21.
7. Hynson J.L. The child's journey: Transition from health to ill-health // Oxford Textbook of Palliative Care for Children, 1st Edition / Ed. by A. Goldman, R. Hain, S. Liben. – Oxford: Oxford University Press, 2006. – 639 p. – P. 14–27.
8. Lenton S., Goldman A., Eaton N., Southall D. Development and epidemiology // Oxford Textbook of Palliative Care for Children, 1st Edition / Ed. by A. Goldman, R. Hain, S. Liben. – Oxford: Oxford University Press, 2006. – 639 p. – P. 3–13.
9. Lög um réttindi sjúklinga, 1997, № 74, 28. maí // <<http://www.althingi.is/lagas/nuna/1997074.html>>.
10. Loi de la République et canton de Genève du 7 avril 2006 sur la santé // <http://www.ge.ch/legislation/rsg/f/rsg_k1_03.html>.
11. Lovompasient- og brukkerrettigheter, № 63, 02.07.1999 // <<http://www.lovdato.no/all/hl-19990702-063.html>>.
12. Merskey H., Bogduk N., eds. Classification of chronic pain: descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms. 2nd ed. – Seattle (WA): International Association for the Study of Pain (IASP) Press, 1994.
13. Miser J.S., Miser A.W. Pain and Symptom Control // Hospice Care for Children / Ed. by A. Armstrong-Dailey and S. Zarbock Goltzer. – Oxford: Oxford University Press, 1993. – xvi; 294 p. – P. 22–59.
14. National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services: Executive Summary // <<http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130401151715/http://www.education.gov.uk/publications/eOrderingDownload/DH-40496PDF.pdf>>. – 2004. – 27 p.
15. Palliative care services for children and young people in England // <<https://www.nsf.no/ikbViewer/Content/662668/PALLIATIVE%20CARE%20SERVICES%20FOR%20CHILDREN.pdf>>. – 2007. – 66 p.
16. Pediatric Palliative Care Act // <<http://www.ilga.gov/legislation/ilcs/ilcs3.asp?ActID=3247&ChapterID=28>>.
17. Pediatric Hospice Palliative Care: Guiding Principles and Norms of Practice / Canadian Hospice Palliative Care Association // <http://www.chpca.net/media/7841/Pediatric_Norms_of_Practice_March_31_2006_English.pdf>. – 2006. – 66 p.

18. Standards of Practice for Pediatric Palliative Care and Hospice / National Hospice and Palliative Care Organization // <http://www.nhpco.org/sites/default/files/public/quality/Ped_Pall_Care%20Standard.pdf.pdf>. – 2009. – 31 p.
19. The Victorian Paediatric Palliative Care Program / The Royal Children's Hospital // <http://www.rch.org.au/rch_palliative/home/The_Victorian_Paediatric_Palliative_Care_Program/>.
20. What is paediatric palliative care? / The Royal Children's Hospital // <http://www.rch.org.au/rch_palliative/home/About_palliative_care/>.
21. What is palliative care? / American Academy of Pediatrics // <<http://www2.aap.org/sections/palliative/WhatIsPalliativeCare.html>>.
22. When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care For Children and Their Families / Institute of Medicine of National Academies. – Washington, D.C.: National Academies Press, 2003. – 12 p.
23. WHO Definition of Palliative Care for Children // <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>.
24. WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses. – Paris – Geneva, 2012. – 166 p.

Pediatric Palliative Care

Ponkin Igor V.

doctor of science (Law), professor of the Institute of Public Administration and Management of the Russian Presidential Academy of National Economy and Public Administration; director of the Institute of relations between the State and religious denominations and Law, Professor of the Kutafin Moscow State Law University, State Professor

Ponkina Alexandra A.

PhD (Law), Deputy Director of the Institute of relations between the State and religious denominations and Law, expert of the Consortium of experts on patients' rights (Moscow)

The article investigates the nature and legal basis of pediatric palliative care. Investigated the key features of child-patients, defining features of pediatric palliative care.

Keywords: palliative medical care, pediatric palliative medical care, terminal illness, death, life, medical law, bioethics, medical care, medicine.

References

1. Vvedenskaya E.S. Palliativnaja pomoshh' detjam: opredelenie, sodержanie, perspektivy [Palliative care for children: definition, content and prospects] // Attending doctor. – 2012. – № 6. – P. 51–54.
2. Ponkin I.V., Ponkina A.A. Palliativnaja medicinskaja pomoshh': Ponjatie i pravovye osnovy [Palliative care: The concept and legal bases]. – Moscow: Edition «Head physician», 2014. – 75 p.
3. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services / ACT (Association for Children's Palliative Care). – Bristol, 2009.
4. Brown E., Warr B. Supporting the Child and the Family in Pediatric Palliative Care. – London: Jessica Kingsley Publishers, 2007. – 304 p.

5. Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. – Geneva: World Health Organization, 1998.
6. Faulkner K.W. Children's Understanding of Death // *Hospice Care for Children* / Ed. by A. Armstrong-Dailey and S. Zarbock Goltzer. – Oxford: Oxford University Press, 1993. – xvi; 294 p. – P. 9–21.
7. Hynson J.L. The child's journey: Transition from health to ill-health // *Oxford Textbook of Palliative Care for Children, 1st Edition* / Ed. by A. Goldman, R. Hain, S. Liben. – Oxford: Oxford University Press, 2006. – 639 p. – P. 14–27.
8. Lenton S., Goldman A., Eaton N., Southall D. Development and epidemiology // *Oxford Textbook of Palliative Care for Children, 1st Edition* / Ed. by A. Goldman, R. Hain, S. Liben. – Oxford: Oxford University Press, 2006. – 639 p. – P. 3–13.
9. Lög um réttindi sjúklinga, 1997, № 74, 28. maí // <<http://www.althingi.is/lagas/nuna/1997074.html>>.
10. Loi de la République et canton de Genève du 7 avril 2006 sur la santé // <http://www.ge.ch/legislation/rsg/f/rsg_k1_03.html>.
11. Lovompasient- og brukerrettigheter, № 63, 02.07.1999 // <<http://www.lovdato.no/all/hl-19990702-063.html>>.
12. Merskey H., Bogduk N., eds. Classification of chronic pain: descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms. 2nd ed. – Seattle (WA): International Association for the Study of Pain (IASP) Press, 1994.
13. Miser J.S., Miser A.W. Pain and Symptom Control // *Hospice Care for Children* / Ed. by A. Armstrong-Dailey and S. Zarbock Goltzer. – Oxford: Oxford University Press, 1993. – xvi; 294 p. – P. 22–59.
14. National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services: Executive Summary // <<http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130401151715/http://www.education.gov.uk/publications/eOrderingDownload/DH-40496PDF.pdf>>. – 2004. – 27 p.
15. Palliative care services for children and young people in England // <<https://www.nsf.no/ikbViewer/Content/662668/PALLIATIVE%20CARE%20SERVICES%20FOR%20CHILDREN.pdf>>. – 2007. – 66 p.
16. Pediatric Palliative Care Act // <<http://www.ilga.gov/legislation/ilcs/ilcs3.asp?ActID=3247&ChapterID=28>>.
17. Pediatric Hospice Palliative Care: Guiding Principles and Norms of Practice / Canadian Hospice Palliative Care Association // <http://www.chpca.net/media/7841/Pediatric_Norms_of_Practice_March_31_2006_English.pdf>. – 2006. – 66 p.
18. Standards of Practice for Pediatric Palliative Care and Hospice / National Hospice and Palliative Care Organization // <http://www.nhpco.org/sites/default/files/public/quality/Ped_Pall_Care%20Standard.pdf.pdf>. – 2009. – 31 p.
19. The Victorian Paediatric Palliative Care Program / The Royal Children's Hospital // <http://www.rch.org.au/rch_palliative/home/The_Victorian_Paediatric_Palliative_Care_Program/>.
20. What is paediatric palliative care? / The Royal Children's Hospital // <http://www.rch.org.au/rch_palliative/home/About_palliative_care/>.
21. What is palliative care? / American Academy of Pediatrics // <<http://www2.aap.org/sections/palliative/WhatIsPalliativeCare.html>>.
22. When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care For Children and Their Families / Institute of Medicine of National Academies. – Washington, D.C.: National Academies Press, 2003. – 12 p.
23. WHO Definition of Palliative Care for Children // <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>.

24. WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses. – Paris – Geneva, 2012. – 166 p.