



---

# **ПРО ЩО РОЗМОВЛЯТИ З ДИТИНОЮ**

---

**Харків  
2017**



**Пеньков А. Ю., Ріга О. О.**

# **ПРО ЩО РОЗМОВЛЯТИ З ДИТИНОЮ**

*Посібник для батьків дітей  
з невиліковними захворюваннями*

**Харків  
2017**

Рекомендовано Вченою Радою ХНМУ  
(Протокол № 4 від 27.04.2017 р.)

**Автори:**

- А. Ю. Пеньков** к. мед. н., президент Українсько-Німецької Медичної Асоціації, Східно-Української Академії Педіатрії;  
**О. О. Ріга** д-р мед. н., професор кафедри педіатрії № 1 та неонатології ХНМУ.

**Рецензенти:**

- Похилько В. І.** д-р мед. н., професор (ВДНЗУ «Українська медична стоматологічна академія»);  
**Павлишин Г. А.** д-р мед. н., професор (Тернопільській державний медичний університет ім. І. Я. Горбачевського).

**Пеньков А. Ю., Ріга О. О.**

- П 25 Про що розмовляти з дитиною. Посібник для батьків дітей з невиліковними захворюваннями / А. Ю. Пеньков, О. О. Ріга. — Х. : Водний спектр Джі-Ем-Пі, 2017. — 48 с.

Підготовлено і надруковано в межах Проекту «Створення нової моделі сімейно-орієнтованих послуг в громаді для дітей з особливими потребами», який реалізовано Агенцією змін «Перспектива» у партнерстві з Харківським національним медичним університетом, Українсько-німецькою медичною асоціацією і юридичною фірмою ILF. Підтримка проекту надана Дитячим фондом ООН (ЮНІСЕФ) в межах співпраці з Німеччиною.

Рекомендовано батькам дітей з невиліковними захворюваннями, студентам, лікарям-інтернам, лікарям, медичним сестрам, психологам, педагогам, соціальним працівникам.

## ЗМІСТ

Вступ .....	4
Принципи ефективної комунікації з дітьми .....	5
Методи ефективної комунікації з дітьми.....	8
Еволюція дитячого розуміння смерті .....	12
Важкі розмови .....	15
Основні питання.....	18
Надання емоційної підтримки.....	26
Хартія прав дитини, яка помирає (Трієстська Хартія).....	31

## ВСТУП

### ***ШАНОВНІ БАТЬКИ!***

Виконуючи розпорядження Президента України №818/2015-рп від 25.12.2015 «Про робочу групу з опрацювання пропозицій щодо реформування системи інституційного догляду та виховання дітей» та враховуючи Національну стратегію в області прав людини до 2020 року, Харківський обласний спеціалізований будинок дитини №1 (ХОСБД №1) (головний лікар — Марабян Р. В. ) за підтримки Адміністрації Президента України, міжнародного дитячого фонду UNICEF UKRAINA став пілотним закладом щодо створення нової моделі медичного закладу сімейно-суспільно-орієнтованих послуг для дітей з особливими потребами завдяки проекту «Створення нової моделі сімейно-суспільно-орієнтованих послуг для дітей з особливими потребами». Партнерами проекту є юридична фірма «Інюрполіс», недержавна організація «Агенція змін «Перспектива», недержавна організація «Україно-німецька медична асоціація», Харківський національний медичний університет МОЗ України.

Кожна дитина, так саме, як і кожен дорослий, — це особистість з власними думками і судженнями. Як самостійна особистість вона унікальна і в своєму розумінні смерті, яке змінюється з віком і обумовлено рівнем розвитку дитини, культурою, сімейним оточенням, релігійними поглядами і попереднім досвідом. Про смерть рідко говорять в сім'ї. Особливо рідко про це говорять з дітьми. Можливі причини: страх психічних розладів у дитини, невміння пояснювати (пов'язане з тим, що навіть дорослій людині нелегко осмислити дане явище), а також упередження, що діти надто малі, щоб зрозуміти смерть. Посібник спрямований на формування необхідних навичок ведення діалогу з дитиною, зокрема, за такими важким темам, як вмирання, смерть і бідкання, а також на роботу з емоційними реакціями дитини на вмирання і смерть. Посібник побудовано на матеріалах Міжнародної мережі дитячої паліативної допомоги (ICPCN).

У посібнику надана інформація про те, як допомогти дитині висловити свої думки, страхи і очікування.

# ПРИНЦИПИ ЕФЕКТИВНОЇ КОМУНІКАЦІЇ З ДІТЬМИ

Щоб налагодити спілкування з дітьми, перш за все, необхідно збудувати чесні довірчі відносини. Це може вимагати певного часу. Навіть дорослим складно говорити про свої думки і переживання. Дітям це зробити ще складніше і, особливо тоді, коли вони не володіють достатнім словниковим запасом для опису всього, що відчувають. Як наслідок, дитина кричить, плаче, тікає, дратується, мовчить.

При взаємодії з такими дітьми слід дотримуватися і застосовувати всі принципи ефективної комунікації.

## **1. Забезпечте конфіденційність**

Переконайте дитину, що все, їм розказане, буде збережено в таємниці і не буде розголошено без його дозволу. Якщо на ваш погляд в інтересах дитини інформацію потрібно розкрити, обов'язково обговоріть це з ним і поясніть, чому і навіщо.

## **2. Демонструйте прийняття**

Кожен з нас, чи то дитина, чи дорослий, — це індивідуальність. І кожен з нас, як індивідуальність, як особистість, потребує прийняття і шанобливого ставлення оточуючих. Почуття і реакція дітей і членів сім'ї не можуть бути «поганими» або «хорошими», їх потрібно приймати і розуміти в контексті подій, які відбуваються і без осуду. Діти можуть говорити прямо, все, що думають, і мислити не так, як дорослі, і це теж треба розуміти і приймати.

## **3. Заохочуйте прийняття рішень**

Дитина і його сім'я потребують пошуку і самостійному прийняттю рішення. Краще забезпечити дитину необхідною літературою і інформацією, щоб вона могла обґрунтувати своє рішення, ніж просто давати готову відповідь. Коли навалюється багато проблем, дитина може відчувати себе безпорадною. Починайте

працювати з дитиною якомога раніше, працюйте разом, розглядаючи проблему з різних точок зору і визначаючи варіанти її вирішення.

#### **4. Слухайте**

Слухайте уважно те, про що говорить дитина. Звертайте увагу на те, що вона НЕ сказала. Хвора дитина може уникати називати по іменах тих, хто помер. Діти розповідають стільки, скільки можуть розповісти, і так, як можуть, в залежності від того, що вони відчувають. Вони можуть розповісти вам більше, якщо пізнають вас краще.

Не поспішайте заповнити мовчання. Не думайте про наступне запитання, коли дитина говорить. Звертайте увагу на «мову тіла», коли слухаєте дитину. Дивіться на неї під час розповіді. Це буде свідченням того, що вам важливо і цікаво те, про що він розповідає. Будьте обережні з дотиком до дитини. Іноді такий контакт необхідний, але перш ніж обійняти дитину, запитайте у нього: *«Чи можу я обійняти тебе?»*.

#### **5. Демонструйте співпереживання**

Спробуйте уявити, що відчуває дитина. Це допоможе вам зрозуміти, що він думає з приводу тієї чи іншої ситуації. Для розвитку діалогу корисно сказати дитині, що ви — це не вона, і тому ви не знаєте, що вона відчуває, і хочете, щоб вона розповіла вам. Можливий і інший розвиток бесіди: розкажіть дитині, як ви уявляєте її переживання і попросіть пояснити, в чому ваша думка є правильною, а в чому — ні.

#### **6. Перевіряйте, чи ви правильно зрозуміли**

Повторіть своїми словами те, що вам розповіла дитина. Запитайте, чи правильно ви його зрозуміли. Вірте тому, що вам розповідає дитина. Зазвичай діти не брешуть в тому, що стосується їхнього життя. Якщо ви відчуваєте, що дитина говорить неправду, спробуйте обережно з'ясувати причину, але так, щоб не заподіяти йому додаткового болю і неприємностей.

#### **7. Вибирайте відповідні методи**

Щоб робота з дітьми була ефективною, потрібно намагатися бути на одному з ними рівні. Це можна зробити, сівши на підлогу

або на землю, поруч з ними, малюючи, граючи і одночасно розмовляючи.

## **8. Знайдіть час для усамітнення / спілкування з дитиною**

Спілкуйтеся з дитиною природно і в невимушеній атмосфері, використовуючи просту, доступну для дитячого розуміння мову. Цікавтеся і задавайте дитині загальні питання, щоб дізнатися його краще, допомогти йому розкритися і повірити вам.

Ці питання можуть допомогти вам розташувати дитини до бесіди:

*Які у тебе улюблені предмети в школі?*

*В які ігри ти любиш грати?*

*Хто в тебе кращий друг?*

*Що тобі в ньому / в ній подобається?*

*Розкажи мені про твою школу.*

Ви можете стимулювати дитину до продовження бесіди, використовуючи наступні конструкції:

— *Я думаю, ти відчуваєш...*

— *Це звучить так, що, здається, представляє велику трудність (проблему) для тебе.*

Діти можуть уникати розмови про майбутнє або думати, що якісь події або явища відбудуться відразу. Будьте уважні до знаків, які вказують на те, що дитина розповіла все що могла (переходить на іншу тему, починає по-іншому грати, говорить про те, що хоче додому). В такому випадку закінчіть розмову і скажіть, що «на сьогодні досить».

## **9. Пробуйте використовувати в спілкуванні не тільки слова**

Діти дошкільного віку (іноді і більші) не завжди можуть розповісти про свої почуття. Але вони люблять розповідати і слухати історії, грати, малювати, — і це можна використовувати, щоб допомогти їм висловити почуття. Разом з тим, слід мати на увазі, що самовираження у дітей відбувається по-різному і, зокрема, залежить від віку.

# МЕТОДИ ЕФЕКТИВНОЇ КОМУНІКАЦІЇ З ДІТЬМИ

Треба допомогти дитині озвучити болючі теми і допомогти дорослим, працюючим з дітьми, почути і зрозуміти їх.

## НЕВЕРБАЛЬНЕ СПІЛКУВАННЯ

### *Іграшки*

Дайте дитині набір іграшок і поспостерігайте за його грою і за сюжетом, що розвиваються в грі. Будьте обережні, щоб не переключити на себе ініціативу в грі. Спостерігайте і періодично запитуйте про те, що відбувається. Але не робіть поспішних висновків.

Ви можете запитати, чи відчуває хтось із іграшок себе так само, як дитина, і що іграшки хотіли б зробити. Під час гри може проявитися заклопотаність дитини питаннями смерті або хвороби: він може грати в лікарню або в похорон. Дитина може використовувати фігурки або інші символи для позначення членів сім'ї. Якщо дитина відчуває потребу в комфортній, затишній ситуації, використовуйте в грі м'які іграшки — наприклад, для «обіймів» або «бодання».

### *Малювання*

Малювати краще на окремих аркушах паперу, використовуючи різнокольорові олівці (крейду). Але можуть бути інші варіанти. Якщо під рукою немає паперу, крейди, олівців або ручки, дитина може малювати на піску паличкою.

Іноді корисно запропонувати дитині намалювати щось конкретне, наприклад сім'ю. Малюнок сім'ї може розповісти багато про що, включаючи те, як дитина розуміє і оцінює те, що відбувається, і хто в родині є для нього підтримкою.

Має сенс попросити дитину намалювати те, що їй подобається. Такий малюнок може показати про що дитина думає, розкрити її страхи і тривоги.



Запитайте дитину розповісти вам про те, що вона намалювала. Не перебивайте і не кажіть вголос своїх припущень. Дуже обережно і м'яко попросіть додати в малюнок що-небудь важливе, наприклад, пов'язане з її мрією або з найбільшим страхом. Якщо в родині хтось серйозно хворий, попросіть намалювати хворобу. Це допоможе зрозуміти уявлення дитини про хворобу.



## ВЕРБАЛЬНЕ СПІЛКУВАННЯ

### *Історії*

Розповідь історії — хороший спосіб допомогти дитині. Ви можете використовувати традиційні історії або разом з дитиною складати власні. Наприклад, почніть історію про сім'ю з хворою матір'ю і попросіть дитину продовжити. Існує багато дитячих книг, герої яких переживають трагедію або зазнають серйозних проблем в житті. Читання таких книг допоможе дитині усвідомити, що вона не одна, що навколо є люди, які можуть її підтримати.

### *Театральна вистава (драма)*

Більшість дітей любить грати. Запропонуйте дитині прийняти участь в театральній виставі, сюжет якої був би асоційований з реальною ситуацією, і вибрати одяг і всі необхідні аксесуари для спектаклю (капелюхи, ремені, шарфи і т. д.). Будьте готові зіграти певну роль за сценарієм дитини або роль персонажа, який, з вашої точки зору, важливий для розвитку сюжету.

### *Листи*

Маленькі діти люблять висловлювати самих себе у віршах і піснях. Старші діти можуть віддавати перевагу писати для журналу. Допоможіть дитині зібрати сімейні історії і записати спогади, які для неї важливі. Ви можете запропонувати створити альбом з вирізками зі статей та журналів, фотоальбом, «Книгу пам'яті» або «Скриньку спогадів».

### *«Книга пам'яті» та «Скринька спогадів»*

«Книгу пам'яті» або «Скриньку спогадів» дитина (одна або за участю дорослих) може скласти під час хвороби члена родини або після його смерті. Ця робота дасть дитині відчуття причетності і збереже особливі спогади про батьківську любов на все життя. Важливо пам'ятати, що «Книга пам'яті», як і «Скринька спогадів», — це дуже особиста для дитини інформація, тому, перш ніж зазирнути, запитайте у неї дозвіл.

Діти і батьки можуть створювати «Книгу пам'яті» або «Скриньку спогадів» разом, поки всі живі. Це допоможе батькам поговорити з дітьми про ситуації, що склалася в найбільш комфортній обстановці. Разом вони можуть почати записувати сімейні істо-

рії чи традиції, включаючи спогади дитинства дитини. У «Книзі пам'яті», крім власне спогадів, можна зберігати листи, малюнки, фотографії, вірші. «Скриньку спогадів» можна зробити у вигляді контейнера для зберігання різних речей: одягу, ювелірних прикрас, фотографій, важливих паперів, листів, малюнків — все, що пов'язано з особливими спогадами про людину або сім'ю. Незважаючи на те що процес створення «Скриньки» або «Книги пам'яті» може бути дуже сумним і для дитини, і для дорослого, це дасть їм можливість говорити про хворобу і про те, що з нею пов'язано, обговорити, як жити далі, і сказати один одному «прощавай».

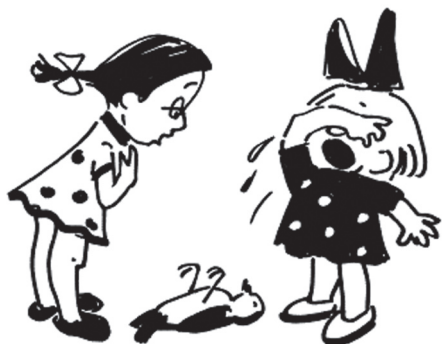
Створення «Книги пам'яті» або «Скриньки спогадів» після смерті батька може бути цілющим для дитини в період бідкання. Свій внесок тут можуть внести і члени сім'ї, і друзі, і колеги — всі люди, які добре знали померлого. Спогади, історії, якісь особливі речі — все це допоможе дитині створити максимально повну картину того, що представляла собою людина, що вона означала для навколишнього світу.

### ***Позбавлення від злості***

Коли в житті дитини відбувається щось незрозуміле або страшне, це викликає у неї почуття гніву, злобу або крайню зневіру — це природна реакція на несправедливість. У такій ситуації дитині потрібна допомога, щоб безпечним чином позбавитися цих почуттів, доки вона не заподіяла біль іншим. Ви можете використовувати заняття з боксерською грушею, провести конкурс на найгучніший крик або найгучніший стукіт ногами. Дозвольте дитині бити палицею об землю, штовхати м'ячі ногами, кидати сніжки. Але одночасно розмовляйте з нею, поясніть, що її злість зрозуміла.

Упродовж прогресування хвороби близької людини, дитина може відсторонитися від інших не тільки агресією, а й мовчанням.

## ЕВОЛЮЦІЯ ДИТЯЧОГО РОЗУМІННЯ СМЕРТІ



Дитячий досвід проживання з обмежувачим життя захворюванням завжди пов'язане з дорослішанням і віковою еволюцією в фізичній, емоційній, соціальній і духовній сферах.

Розвиток уявлень дитини про смерть відбувається з народження і до пізнього підліткового віку.

Батьки та особи, що доглядають дитину, нададуть їй неоціненну допомогу, якщо відповідними віку методами готуватимуть її до розуміння життя з хворобою і розуміння смерті.

Багато що залежить від того, яка при цьому буде надана дитині підтримка. Визначальне значення також мають сімейні цінності, культурні та релігійні традиції.

### Від народження до 3 років

Протягом перших тижнів і місяців після народження діти починають відчувати розлуку.

Хоча новонароджені не розуміють, що таке смерть, вони можуть страждати від відчуття втрати.

Втрату вони почнуть відчувати і усвідомлювати у міру дорослішання.

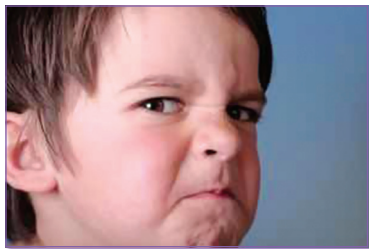
Новонароджений сумує за фізичному контакту, безпечності і комфорту, коли вмирає основна людина, яка доглядала за ним.

Крім того, новонароджений буде відчувати емоційний стан іншої людини, яка взяла на себе турботу.



### Від 3 до 6 років

Ці діти вже щось розуміють про смерть, але не можуть уявити поняття «назавжди».



Вони можуть представляти смерть як сон, і те, що померлий може прокинутися знову. Тому запитують, коли померлий повернеться.

У цьому віці вони змішують реальне життя з фантазіями і вірять в те, що своїми думками або поведінкою можуть спричинити чиюсь смерть.

Дітям може здаватися, що померлий їх кинув, а тому вони можуть думати, що ця людина їх не любила.

Дитина, яка страждає від обмежуючого життя захворювання, може думати, що він покараний за щось погане, що він колись зробив.

Дитина може також боятися заразитися аналогічною хворобою, якщо близька людина від неї померла.

Скорбота в цьому віці приходить короткими моментами і уходить, тому може здатися, що дитина забула про смерть або померлого. Весело сміючись і граючи як зазвичай, він раптом може стати засмученим або почати задавати найнесподіваніші питання про смерть.

У цьому віці ритуали мають особливе значення для дитини, тому її можна залучати до будь-якого родинного траурного ритуалу.

### Вік від 6 до 9 років

У цей період розвитку діти починають розуміти, що смерть — це назавжди, і що кожен з нас — смертний.

У той же час дитині може здаватися, що саме він може через уникнути смерті.

У цьому віці діти цікавляться тим, що відбувається з тілом померлого, і з задоволенням готові прийняти роз'яснення дорослих, які часто засновані на вірі (наприклад, концепція раю).

Дитина в цьому віці, найімовірніше, буде в першу чергу стурбована, як смерть вплине на його власне життя.



## Вік від 9 до 12 років

Діти в цій віковій категорії вже мають практично «дорослі» уявлення про смерть.

Вони можуть вже розуміти, що смерть — це назавжди, і що цей стан є незворотнім.



Вони розуміють, що смерть може трапитися з кожним в будь-який час, навіть несподівано.

Вони вже розуміють, що ніхто не може цього уникнути, навіть вони самі.

Вони можуть боятися своєї власної смерті.

Вони цікавляться біологічним фактом смерті.

Внутрішній розвиток дитини цього вікового періоду досягає апогею, коли він починає замислюватися про життя і смерть.

## Підлітки

Підлітки мають таке ж уявлення про смерть, як і дорослі, і вони можуть обговорювати ймовірність власної смерті, обумовлену станом здоров'я і способом життя.

У цьому віці підлітки проходять через безліч фізичних і емоційних змін, що чинить серйозний вплив на їхні почуття і поведінку.

Смерть близької людини може привести підлітка до плутанини в ставленні до власної незалежності і потреби в знаходженні поруч дорослих для відчуття комфорту.

Підлітки можуть реально відчувати можливість своєї смерті, що часто стає причиною серйозних роздумів про сенс життя та смерті і духовних пошуків, в тому числі пов'язаних з визначенням власної значимості, ролі і місця у цьому світі.



## ВАЖКІ РОЗМОВИ

Одна з найважчих ситуацій для дорослих — сказати дитині, що у неї діагностовано обмежуюче життя захворювання. Найбільш часто при роботі з важко хворою дитиною виникає питання: говорити або не говорити про те, що він помирає. У будь якому випадку необхідно пам'ятати: кожна сім'я має певні традиції, які можуть обмежувати ваші можливості. «Важкі розмови» слід проводити з урахуванням особливостей виховання, культури, а також соціального оточення дитини.

Багато хто думає, що маленькі діти зовсім не розуміють, що таке смерть. Однак результати досліджень свідчать, що деякі діти з термінальною стадією розвитку захворювання розуміють, що помруть, до того, як їм про це скажуть. Навіть дуже маленькі діти можуть знати і говорити про це.

Діти розпізнають і адаптуються до традицій, культури і цінності сім'ї, і якщо на певні теми накладено табу, вони будуть їх уникати. Вони можуть розкривати свої почуття за допомогою знаків або натяків, але тільки якщо знаходяться в комфортному для себе оточенні, тобто серед людей, які цікавляться їх станом. Дитина може намагатися захищати близьких, прикидаючись, що нічого не знає. Говорити про свій стан йому простіше з людьми, які, як йому здається, можуть допомогти. Для тих, кому хочеться вірити, що він буде жити, включаючи батьків, він буде робити вигляд, що все добре. Все це означає, що члени паліативної команди повинні бути здатні відкрито спілкуватися з дитиною та, якщо потрібно, сприяти відкритому спілкуванню дитини з її батьками.

Взаємодія між важко хворою дитиною і його найближчим оточенням в більшості випадків засноване на наступних інтенціях:

- 1) обидві сторони знають, що дитина помирає, і відкриті в цьому питанні;
- 2) дитина не визнає факту неминучості смерті, хоча це роблять всі інші;
- 3) дитина підозрює, що інші знають, що вона може померти;
- 4) обидві сторони знають, що дитина помирає, але поведуться так, ніби він виживе.

## **Базові правила:**

**КАЖІТЬ ДИТИНІ ТІЛЬКИ ТЕ,  
ЩО ВОНА ХОЧЕ ЧУТИ.**

**ВІДПОВІДАЙТЕ ТІЛЬКИ НА ТІ ПИТАННЯ,  
ЯКІ ВОНА СТАВИТЬ.**

**ПОЯСНЮЙТЕ ІНФОРМАЦІЮ НА МОВІ ДИТИНИ.**

Питання, проблеми та потреби на різних стадіях захворювання, як правило, бувають теж різними. У зв'язку з цим, можливо, краще буде підносити інформацію «дозовано», ніби піднімаючись по сходах в міру прогресування захворювання.

**РОЗМОВЛЯЮЧИ ПРО ХВОРОБИ,  
БУДЬТЕ СЕРЙОЗНИМИ.**

**ПОЯСНІТЬ, ЩО ЦЕ ХВОРОБА,  
ЯКОЇ НІКОЛИ НЕ БУЛО У ДИТИНИ.**

**РОЗДІЛІТЬ НАДІЇ І СУМНІВИ,  
ПОВ'ЯЗАНІ З ОДУЖАННЯМ.**

**ОБГОВОРЮЙТЕ З ДИТИНОЮ ПИТАННЯ  
ЛІКУВАННЯ.**

**В БЕЗПЕЧНІЙ МАНЕРІ ПОГОВОРІТЬ  
ПРО ТИХ, ХТО ПОМЕР ВІД ТАКОГО Ж  
ЗАХВОРЮВАННЯ.**

Не потрібно шукати «слухний час» для такої розмови, він завжди буде важким. Навпаки, ситуація стане менш напруженою, якщо дитині надати правдиву інформацію, якщо підтримати її впевненість в собі і дати висловити свої почуття.

## **Інформація**

Дитина може здогадатися про те, що щось не так, якщо їй погано і краще не стає, якщо батьки приходять додому сумними або говорять неспокійними голосами, якщо частими стають візити доктора або відвідування клініки. Якщо хвора дитина чує тільки фрагменти розмов, то, не розуміючи, що відбувається, почне відчувати занепокоєння і спробує «додумати» ситуацію. Дитині буде набагато простіше впоратися з труднощами, якщо їй розкажуть і допоможуть зрозуміти, що відбувається.

## **Заспокоювання**

Повідомляючи про діагноз, дуже важливо акцентувати увагу дитини на те, що, незважаючи на тяжкість захворювання, буде зроблено все, щоб вона жив повноцінним життям.

Дитині може знадобитися деякий час на прийняття діагнозу. Скільки саме, залежить від його віку і рівня розвитку. В якийсь момент може здатися, що дитина все зрозуміла, через деякий час — ніби він зовсім не розуміє серйозності і тяжкості ситуації. Все це природно і закономірно, як і те, що гра або повсякденна активність дитини несподівано може перериватися епізодами емоційних вибухів.

## **Шляхи для вираження емоцій**

Протягом хвороби, з моменту постановки діагнозу дитина по-різному висловлює свої почуття. Важко хвора дитина потребує постійної підтримки і підбадьорення, особливо коли вона знає, що життя закінчиться вже скоро. Прояви почуттів залежать від стадії захворювання і стану здоров'я дитини на даний момент. Це можуть бути плач, істерики, спалахи гніву, перебивання, знущання, відмова відвідувати школу, незвичайна поведінка. Реакції будуть залежати також від того, як дитина сприймає те, що відбувається і як оточуючі його люди спілкуються з ним стосовно хвороби.

## **Надання інформації**

Дитині з важким, що обмежує життя, захворюванням необхідна підтримка, напрямок і представлення його інтересів, пов'язані з вирішенням питання, як правильно, яку інформацію і яким людям повідомляти. Залежно від культурних і вікових особливостей і наявності ресурсів, дитині також можуть знадобитися регулярні консультування.

## ОСНОВНІ ПИТАННЯ

Дозвольте дитині емоційно реагувати на новини, і дайте їй можливість відчувати підтримку.

Позитивні сторони розкриття інформації про хворобу дитини:

- Якщо інформація надана в коректній формі і в підтримуючій манері, це може сприяти зниженню рівня нервозності у дитини і його близьких, викликаної вкрай стресовими умовами існування.
- Будуть зрозумілі і прийняті рекомендації щодо медичного обслуговування, необхідними медичними маніпуляціями і можливою госпіталізацією.
- Очікування від успішності в школі і фізичної активності придуть до згоди з дійсністю.
- Знання про хвороби може змусити інших членів сім'ї звернути увагу на власне здоров'я.
- Цілі і плани на майбутнє стануть більш реалістичними, так як будуть враховувати певні потреби і можливості дитини.

### Про лікування

Усвідомлення того, що перед нами людина, що знаходиться в самому початку свого життєвого шляху, викликає бажання наскільки можливо продовжити це життя, зробити його максимально комфортним, з мінімальними больовими відчуттями і стражданнями. Прийняти смерть дитини неможливо, вона завжди буде «неприродною». Саме тому батьки (або сама дитина) просять про проведення агресивного лікування в інкурабельній стадії захворювання. Лікування дає надію (насправді неправдиву), що смерть може бути попереджено. Педіатрична паліативна допомога нагадує свого роду коктейль з опцій, спрямованих на хворобу (наприклад, хіміотерапія) і підтримку (традиційні паліативні заходи).

Працюючи з дітьми, знайдіть правильний баланс між інформацією, що зміцнює в дитині і його родині надію на те, що всі проблеми можуть бути вирішені, і інформацією, що свідчить про невиліковне захворювання обмежуюче життя. Детально інформуйте

батьків і дитину про те, як розвивається і проявляється хвороба в міру її прогресування.

Дитяча паліативна допомога передбачає, що команда може і буде обговорювати ризик летального випадку під час лікування і буде намагатися зробити якість життя дитини максимально високою протягом всього періоду, що залишився. Мова йде не про «відмову» від дитини, а про відверте співчуття до дитини і надання всієї необхідної допомоги.

Сучасні медичні досягнення та технології внесли свій вклад в збільшення показників виживаності дітей з рідкісними захворюваннями і станами, розвиток яких до летального результату раніше відбувався протягом вкрай невеликого періоду. В даний час цей період значно збільшився, і, більш того, в багатьох випадках його дуже складно розрахувати.

Може здатися дуже привабливим рекомендувати дитині агресивне лікування, незважаючи на медичні показники, що свідчать про його швидку смерть. Але перед тим як прийняти таке рішення, обов'язково обговоріть з дитиною і сім'єю всі можливі наслідки: емоційний, духовний і фізичний стрес, а також зниження якості життя.

### **Права дитини**

Конвенція з прав дитини, підписана більшістю країн світу, заснована на ідеї про те, що у дітей є такі ж права, як і у дорослих. Однак насправді це не завжди так — наприклад, в ситуації, пов'язаній з рішеннями про здоров'я дитини. Не завжди легко забезпечити гідне спілкування і повагу бажань пацієнта, якщо цей пацієнт — дитина.

До сфери паліативної допомоги, в основному, відносяться права, що стосуються медичних послуг, в тому числі право на найвищий досяжний рівень фізичного і психічного здоров'я. Участь дітей в рішеннях, пов'язаних з вибором лікування, його призначенням або анулюванням, і шанобливе ставлення до їх позиції, як правило, зустрічаються в забезпечених і високорозвинених спільнотах. У більшості країн, що розвиваються найбільш пріоритетною є позиція батьків, далі — медперсоналу, і тільки потім — дитини.

### **Інформована згода**

Батьки законно представляють інтереси і права своїх дітей в рішенні всіх медичних, етичних і соціальних питань. В даний

час в педіатричному співтоваристві заохочується залучення дітей (наскільки це можливо) в процеси прийняття рішень, пов'язаних з власним здоров'ям. Однак разом з тим дуже важливо продовжувати практику традиційного батьківського представлення інтересів дитини і введення певних обмежень на поведінку і деякі його види діяльності. Без цього дитина може відчувати що вийшла з-під спостереження або перевантаженою.

У питаннях, що стосуються інформованої згоди, необхідно керуватися такими принципами:

***на першому місці при вирішенні питань лікування і надання медичної допомоги повинні бути потреби і інтереси дитини. Це особливо актуально у випадках з дітьми, які втратили одного або двох батьків;***

Особливої уваги потребує допомога дитині, яка опинилася без батьків, так як вона повинна враховувати культурні та релігійні традиції, в яких він виріс, і використання його рідної мови;

***дитині необхідно дати можливість висловити свої думки і почуття і потім спробувати залучити до процесу прийняття рішень, що стосуються здоров'я, що в значній мірі визначається його віком і рівнем розвитку, а також культурними традиціями сім'ї, що визначають ступінь відвертості і розміреності в подачі інформації і актуальності питання статевої приналежності;***

Діти повинні бути захищені від усіх видів насильства, незалежно від знаходження: в рідній або прийомній родині. Сім'ї, що страждають від хвороб і бідності, в особливій мірі схильні до насильства, в першу чергу стосується припинення лікування та надання емоційної підтримки;

***не повинно бути дискримінації дітей через такі захворювання, як, наприклад, ВІЛ-інфекція;***

Права дитини на освіту означають, що дитина, яка живе з обмежувачим життя захворюванням, повинна якомога довше продовжувати навчання. При цьому можуть знадобитися заходи з адвокатури підтримки дитини, зокрема, для придбання інвалідного візка і виділення додаткового часу на виконання уроків і складання

іспитів, а також для внесення відповідних змін до шкільних вимог (зробити їх більш гнучкими). У разі якщо крім дитини важко хворіє хтось із батьків, необхідно приділити особливу увагу питанню скасування плати за навчання і підвищенню відвідуванню школи.

### **Залучення рідних братів і сестер (сіблінгів)**

Сім'я є тим фундаментом, на який спирається паліативна допомога і ведення дитини з обмежуючим життя захворюванням — комплексною емоційною проблемою, яка відбивається на всіх членах сім'ї. Рідні брати і сестри — це широкий діапазон взаємин і взаємодій, що розвивається протягом багатьох років. Усередині сім'ї сіблінгів об'єднують не тільки родинні зв'язки, а й спільна історія. Тому вони можуть служити для хворої дитини вкрай важливим джерелом підтримки, любові і можливостей спілкування.

Разом з тим існує й інший бік проблеми: в певний момент батьки часто виявляються емоційно виснаженими, і у них не залишається часу і енергії для інших дітей, так як вони постійно зайняті хворою дитиною.

Але сіблінги теж мають свої потреби, які в цьому випадку залишаються не поміченими. Як результат даної ситуації, — ризик появи серйозних проблем в школі і у відносинах з батьками, психологічних і соціальних проблем в період бідкання. Вони будуть здаватися менш вираженими, якщо дитина з важким захворюванням знаходиться і помирає вдома.

Часто у сіблінгів виникають почуття знедоленої людини, образи і безпорадності. Підключайте їх до обговорень всередині сім'ї питань, пов'язаних з хворобою їх брата чи сестри, прогнозами, очікуваннями і вибором лікування. Створіть умови і можливості, щоб вони могли висловлювати власну думку.

Залучайте сіблінгів до догляду за хворою дитиною доступними в їхньому віці способами. Це може бути звичайним супроводом, але для сіблінга велике значення має сам факт, що він приймає участь в фізичній та емоційній підтримці свого хворого брата або своєї сестри. Хворій дитині дуже корисні веселощі і сміх, які також можуть бути результатом спілкування з сіблінгами.

Для сіблінгів школа може сприйматися як безпечне місце, де вони відчують себе, в першу чергу, особистостями, а не братами або сестрами тяжкохворої дитини. Запропонуйте їм приділяти

більше уваги дружбі з однолітками, брати участь в шкільних заходах, які можуть бути джерелом підтримки і позитивних емоцій і на час відволікати від складної ситуації в родині. Школа — це звичайне життя з традиційною активністю і, з цієї точки зору, може бути корисною в ситуації, коли життя вдома перевертається «догори дном».

Інформуйте адміністрацію школи про сімейну ситуацію. В цьому випадку всі зміни в поведінці сіблінга або хворої дитини будуть під контролем. Безцінну роль можуть зіграти вчителі, які вміють створити відповідну довірчу ситуацію і вислухати сіблінга.

### **Вплив тяжкої хвороби**

Потреби дитини будуть змінюватися в міру прогресування захворювання, причому на тлі змін, пов'язаних з когнітивним, емоційним і фізичним дорослішанням.

### **Дружба**

Під час хвороби можуть виникнути проблеми у відносинах з друзями, аж до їх припинення, що потребують для дитини додаткової підтримки. Деяких дітей лякає дружба з тяжко хворим, інші взагалі не звертають уваги на хворобу. Становленню і зміцненню дружніх відносин можуть в значній мірі сприяти батьки, якщо чесно і доступно розкажуть про захворювання і про те, чим можна допомогти.

Задавайте дитині питання про те, як змінилися його відносини з друзями, поясніть, що хвороба може втручатися в цей вкрай значний аспект життя, спонукайте підтримувати дружні та інші соціальні зв'язки.

### **Зовнішній вигляд**

Лікування, яке призначене дитині, може мати побічні ефекти у вигляді зміни фігури, випадіння волосся або зміни ваги. Для маленьких дітей це не становить особливої проблеми, на відміну від більшості підлітків. При проходженні лікування потрібно спробувати зробити все можливе, щоб дитина не турбувалася про свій зовнішній вигляд. Підліткам, як правило, не подобається їх зовнішність, і тому вони вкладають особливий сенс в будь-які зміни. Для них дуже важливо обговорювати ці питання.

Попередньо поговоріть з експертами, запитайте про можливість побічних ефектів від призначених препаратів. Не всі хіміотерапевтичні препарати викликають випадіння волосся. Але якщо цього не уникнути, заздалегідь попередьте дитину, наприклад, про те, що променева терапія волосистої частини голови іноді викликає незворотний процес випадіння. Максимально коректно і тактично проінформуйте дитину про всі інші передбачувані побічні ефекти

Візуально зменшити травматичний ефект від випадіння волосся можна за рахунок короткої стрижки. Крім того, можна використати головні убори та шарфи. Морально підтримати дитину можуть і друзі, якщо, наприклад, в знак солідарності коротко підстрижуться. У разі таких важких захворювань, як ВІЛ-інфекція, рак, хвороби органів дихання, нирок або серця, може спостерігатися більша втрата ваги. Втрату ваги також можуть викликати деякі ліки або схеми лікування. Ряд препаратів — наприклад, стероїди або деякі антиретровірусні препарати — можуть викликати зворотний ефект: збільшення ваги і нерівномірний розподіл жирової тканини. У всіх цих випадках ваша допомога може бути ще й в правильному виборі одягу — красивою, комфортною і приховує недоліки.

## **Школа**

Школа може бути тим місцем, де хвора дитина відчуває себе потрібною і «нормальною», де в звичному середовищі вона може вести звичайний для свого віку спосіб життя. І це вкрай важливо, тому що дає йому можливість не втратити сенс життя і відвернутися від думок про хворобу. В даному контексті відвідувати школу рекомендується якомога довше, але вимоги до дитини повинні бути більш гнучкими. Підтримуйте його участь в шкільному житті, спортивних заходах і змаганнях.

Однак не виключено, що дитині доведеться пропускати заняття в школі протягом тривалого часу; він може почати відставати в навчанні або відвідувати уроки із загальноосвітніх дисциплін, але відмовитися від спортивних заходів, так як на них не залишиться сил.

Школи повинні задовольняти потреби таких дітей (альтернативні види діяльності, додатковий час для навчання і відпочинку) і не провокувати їх дискримінації. Як нормальні явища повинні сприйматися відвідування хворою дитиною школи і його

перебування серед однолітків. Перебування серед однолітків і друзів — це можливість зберегти або налагодити дружні відносини. Для хворої дитини особливо важливо визначати і вирішувати короткострокові завдання, наприклад, придумати і реалізувати якийсь проект в класі, підготуватися і здати екзамен і т. д.

### **Сексуальність**

Підлітки, які живуть з обмежуючим життя захворюванням, можуть стикатися зі значними проблемами в області сексуальної поведінки. З одного боку, вони хотіли б мати сексуальних відносин, але з іншого — не впевнені в майбутньому таких відносин.

Деякі препарати негативно позначаються на лібідо і гормональному розвитку, знижуючи самооцінку підлітка і збільшує відчуття відмінності з однолітками. Підійдіть до цього питання коректно і тактовно, поясніть, що такі відносини можуть дійсно бути важливою частиною життя. Допоможіть підлітку нормалізувати процеси фізичного і емоційного розвитку і задовольнити потребу в розвитку нового виду відносин. Надавайте йому відповідну інформацію у випадках, коли розвиток захворювання або побічні ефекти препаратів можуть вплинути на сексуальний розвиток або зовнішній вигляд. Інформування про хворобу тим більше актуально при ВІЛ-позитивному статусі підлітка, зокрема, через жорстку необхідність дотримання вимог безпечного сексу (наприклад, використовуючи презервативи).

### **Духовність**

Коли дитина дізнається, що у неї діагностовано важке, невиліковне захворювання, одразу виникає питання: «Чому це сталося саме зі мною?». Навіть маленькі діти можуть дотримуватися концепції «доброго Бога» і цікавитися тим, що з ними трапиться після смерті. Як правило, вони говорять про це в цілком унікальній манері, без чіткого співвідношення з певною релігією. Старші діти починають шукати сенс життя і намагатися наповнити їм своє існування.

Поговоріть з дитиною на такі теми:

*Що дає йому (їй) надію?*

*Яким він (вона) хоче, щоб його запам'ятали?*

*Що трапляється в момент смерті?*



*Що він (вона) уже встиг у житті зробити?  
Що він (вона) ще хотів би зробити /  
чого хотів би досягти?  
Що зміниться в сім'ї з його (її) смертю?  
Як йому (їй) здається, чому це з ним сталося?  
Чого дитина чекає від інших?*

### **Майбутнє**

Навіть найменші діти можуть відкрито говорити про свої мрії і бажаннях, про те, що вони хотіли б мати в майбутньому. Але при розмові з підлітками потрібно мати на увазі, що усвідомлення обмеженості часу, через який вони не зможуть досягти бажаних цілей, викликає сильне почуття гіркоти і злість. Вони можуть реагувати на обговорення ризиків, а можуть, навпаки, взагалі припинити піклуватися про себе, як ніби у них є ще одне життя в запасі. Незважаючи на заборону, вони можуть курити, вживати спиртні напої і нездорову їжу. Допоможіть їм знайти мотивацію, щоб визначити для себе мету і прагнути до її досягнення, ставити задачі і вирішувати їх.

Допоможіть дитині знайти сенс життя. Це можна зробити шляхом постановки короткострокових цілей, наприклад, зробити цікаву подорож, зустрітися з якоюсь особливою людиною, навчитися чогось або прочитати статтю або книгу.

## НАДАННЯ ЕМОЦІЙНОЇ ПІДТРИМКИ

Існує багато способів емоційної підтримки, що необхідна при проведенні «важких розмов» і спрямованій на те, щоб допомогти дитині жити з обмежувачим життя захворюванням.

Три головних принципи надання підтримки:

- НАДАТИ ІНФОРМАЦІЮ.**
- ВТІЛИТИ ВПЕВНЕНІСТЬ.**
- ДОПОМОГТИ ВИСЛОВИТИ ПОЧУТТЯ.**

### Інформація

Доцільно, щоб питання про хвороби дитини обговорювала з ним найближча для нього людина (найчастіше це буває мати). Вкрай важливо, щоб спочатку були задані питання, і тільки потім переходити до фактів. Дитина може здогадуватися про те, що сталося.

Рекомендації, які допоможуть вам почати розмову:

- Запитайте дитину, що він думає про те, що відбувається з ним. Ви можете дізнатися більше про думки і переживання дитини, якщо питання сформулюєте наступним чином: *«Як ти думаєш, що з тобою сталося / відбулося / відбувається зараз? Чого ти більш за все боїшся?»*.
- Діти завжди дуже хвилюються, коли розуміють, що важко хворі. Тому можуть задавати питання. Як правило, одне з перших питань: *«Що зі мною? Я помру?»*.
- Фальшиві заспокоювання — не помічники. Не кажіть, що все буде добре, якщо надії на це немає.
- Діти можуть дуже засмутитися і плакати, дізнавшись погані новини. Пізніше вони можуть почати злитися, розуміючи, що життя «зіпсоване» і вони ніколи не стануть дорослими. Це природні реакції, і дітям потрібно дати можливість виплеснути їх.
- Слухайте, що вони говорять, і не заважайте їм наплакатися.

- Розкривайте картину стану дитини поступово і коли це можливо, спираючись на факти в міру їх надходження.
- Поясніть, чому потрібно відвідати лікаря, виконати ті чи інші процедури, що означає діагноз.

### **Втілення упевненості**

Основні рекомендації:

- Дитині, яка живе з обмежувачим життя захворюванням, необхідно знати, що протягом всієї хвороби хтось завжди буде про неї піклуватися.
- У розведених сім'ях корисно встановити «ключового» — людину, яка візьме на себе відповідальність за дитину під час його хвороби, щоб вона відчувала себе в безпеці.
- Якомога довше зберігайте звичний ритм і спосіб життя дитини. Нехай він ходить в школу, поки має досить сил, їсть звичну їжу і лягає спати у звичний час. Школа дає навички і надію на майбутнє, шанс бути разом з однолітками. Важко хвора дитина в школі може потребувати підтримки і супроводу. В цьому випадку вчителям і однокласникам необхідно надати алгоритм дій і рекомендації, як «втиснути» дитину в життя школи, з огляду на його стан і специфіку захворювання.
- У міру прогресування захворювання дитина все частіше буде залишатися вдома. Стимулюйте родичів і друзів відвідувати її якомога частіше. Це необхідно, щоб підтримати в дитині впевненість, що вона кохана і все так само є частиною сім'ї і суспільства.
- Можуть знадобитися зусилля, щоб підтримати в дитині впевненість в тому, що вона рівноправна частина родини, сім'я його потребує, і він дуже значущий для всіх її членів. Включайте дитину в сімейні дискусії і прийняття рішень, просите закінчити прибирання в будинку, поки він може це робити. Нормалізація стану дитини через сім'ю може допомогти усвідомити, що життя триває, незважаючи на хворобу.
- Проявлене вами бажання слухати і відповідати на питання буде сприйнято дитиною, як знак, що вона не самотня і що її люблять, незважаючи на емоційну експресію.
- Погодьтеся з дитиною в тому, що жахливо несправедливо, що вона помирає, так і не ставши дорослою, що така смерть — несправедлива і несвоєчасна.

- Емоції, пов'язані з втратою мрії, надії і довгого життя, є шокуючими і вкрай болючими. Дайте знати дитині, що навіть реакції з її боку, які її бентежать, будуть зрозумілі і прийнятні. При цьому дитина повинна бути впевненою, що не зашкодить собі або комусь з оточуючих в процесі вираження своїх емоцій.
- Проводьте з дитиною якомога більше часу, пропонуйте їй пограти, помалювати, вилити свої почуття (побити палицею об землю, сходити на прогулянку, допомогти на кухні, поплакати, зробити фігурки з глини). Важливо просто проводити час з дитиною, розділяючи її смуток, і надавати можливість побути на самоті з собою.
- Запропонуйте дитині і іншим членам сім'ї зібрати спогади в формі фотографій, історій і сувенірів.
- Запропонуйте дитині обговорити, яким чином вона хотіла б, щоб його пам'ятали. Не позбавляйте дитину права голосу — це зміцнить в ньому впевненість, що його побажання будуть враховуватися і після смерті. Дитина, яка знаходиться на порозі смерті, може мати «останнє бажання». Він буде щасливий, якщо ви його виконаєте.
- Запитуйте дитину, чого б вона хотіла досягти в житті, і, по можливості, зробіть все, щоб допомогти йому в досягненні мети. Ваша участь і допомога для дитини є безперечним свідченням поваги і любові і зміцнять його в усвідомленні значимості для своєї сім'ї.
- Навіть в разі неминучого смертельного результату батьки та особи, які надають допомогу, повинні стимулювати дитину підтримувати звичний їй, спосіб життя, що відповідає віку і звичкам.

### **Способи вираження емоцій (рекомендації)**

У разі смерті когось із близьких чи знайомих діти по-різному висловлюють свої емоції. Багато в чому це визначається віком.

#### ***Діти від народження до 3 років***

Намагайтеся підтримувати для них звичну атмосферу і ритм життя. Якщо можливо, виділіть одну «ключову» людину для догляду і постійного фізичного контакту з дитиною. Хоча немовлята

не можуть висловлювати свої думки словами, вони спілкуються іншими способами, зокрема, реагуючи на дотик, інтонації, посмішку і вираз обличчя. Дитина відчуває себе комфортно в оточенні знайомих речей, таких як улюблені іграшки, ковдра, рушник. Використовуйте дуже прості слова, щоб пояснити дитині трохи старше, що сталося, особливо якщо люди навколо плачуть або поводяться вкрай емоційно.

### ***Діти 3–6 років***

Просто і доступно поясніть, що ніхто з померлих не повертається назад. Це не сон, і померлий не може прокинутися. Життя покинуло померлу людину назавжди і ніколи не повернеться. Знаходьте час відповідати на питання правдиво і зрозуміло, при необхідності чесно зізнавайтесь: «Я не знаю». Ви можете сказати, що навіть дорослі не знають, що трапляється з людьми, коли вони помирають, незважаючи на те, що багатьом віра в Бога допомагає відповісти на їхні запитання. Дітям 3-6 років необхідно, щоб хтось постійно був поруч. Не залишайте їх надовго одних. Дуже важливо чітко промовляти дітям, що ніякі злі думки і бажання не можуть привести їх до смерті. Любов і турбота людей, яким вони довіряють, допоможуть їм тішитися.

### ***Діти 6–9 років***

В цьому віці можна вже пояснити дитині причину смерті і надати можливість висловити свої страхи, пов'язані, наприклад, з тим, що його можуть покинути, або він може померти, або може померти хтось із близьких. Потрібно пояснити, що помилки або погана поведінка дитини не можуть спричинити за собою смерть. Діти в цьому віці часто прагнуть до участі в сімейних обрядах, знаходячи в цьому об'єднанні з іншими членами сім'ї свого роду втіху. Фізичний контакт і прояв любові з боку дорослих допоможуть дитині відчутти власну безпеку.

Важливо заохочувати спілкування і гру з іншими дітьми. Не потрібно відправляти дитину в інший будинок, подалі від родичів, так як саме це може викликати душевну нестабільність і заперечення. Дитині потрібно допомогти запам'ятати померлого родича через історії, фотографії, «Книги пам'яті» або «Скриньки спогадів». Важливо проінформувати вчителів про смерть близької дитині людини.

## ***Діти 9–12 років***

У дитини даного віку корисно питати, що його турбує і чого він боїться. Якщо виникають питання з його боку, відповідати на них потрібно чесно. У міру можливості дозвольте дитині брати участь у ритуалах, пов'язаних з прощанням. Створюйте атмосферу, в якій він захоче поділитися спогадами та історіями про померлу людину. Він може почати плакати, але ці емоції тільки допоможуть вам разом згадати про людину і поговорити про причини. Дитина в цьому віці може звернутися за підтримкою до друзів.

Про смерть близької дитині людини обов'язково повинні бути інформовані вчителі.

## ***Підлітки***

Підлітки частіше шукають підтримку серед однолітків, ніж в родині. Однак необхідно постійно спостерігати за поведінкою підлітка. Вона може стати небезпечною, наприклад, у зв'язку з розпиванням спиртних напоїв, прийомом наркотиків, сексуальною поведінкою. Необхідно ставити обмеження підлітку і пояснювати, чому ви це робите. Поважаючи почуття незалежності підлітка, питайте, яку підтримку він потребує, і переконайте, що така підтримка йому може бути надана. Підлітки повинні бути включені в усі сімейні справи і обговорення, що стосуються смерті.

## ***Шановні батьки!***

Міністерство охорони здоров'я Італії схвалило ініціативу створення документу «Хартія прав дитини, яка помирає. Трієстська Хартія», в основі якого є Конвенція ООН з прав дитини (1989).

Вважаємо, що ознайомлення є нею покращить права наших дітей з невиліковними захворюваннями.

## **ХАРТІЯ ПРАВ ДИТИНИ, ЯКА ПОМИРАЄ**

### ***Трієстська Хартія***

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

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

10. Мати доступ до спеціалізованих служб дитячої паліативної допомоги, які дотримуються інтересів дитини і не допускають безперспективних або 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 І УМОВ НАДАННЯ ДОПОМОГИ.**

Дитина є особистістю в усіх відношеннях з моменту свого народження.

### **НАШ ОBOB'ЯЗОК:**

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

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

### **ПОЯСНЕННЯ:**

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

Згідно із законодавством, інституціональними протоколами і міжнародними конвенціями, визнається, що будь-яка дитина, що демонструє здатність адекватно міркувати, може користуватися своїми правами, які не мають обмежень за віком, місцем проживання, контексту, етнічної приналежності, національності, культурі, захворювання або стану свідомості і повинні дотримуватися в повній мірі.

Однак такий жорсткий підхід історично призначений для регулювання юридичних і спадкових питань і абсолютно не підходить для захисту прав особистості на охорону здоров'я. З позицій

охорони здоров'я, статус дитини як повноправної особистості не залежить ні від досягнення нею певного рівня фізичного або когнітивного функціонування, ні від наявної або очікуваної надалі здібності міркувати подібно дорослій людині, ні від психофізичних можливостей дитини.

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

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

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

### **НАШ ОBOB'ЯЗOK:**

Надавати послуги паліативної медицини, що надаються колективами навчених фахівців різних профілів.

Навчати осіб, які здійснюють догляд, не тільки спеціальним професійним навичкам, але також розвивати у себе здатність бути частиною команди, усвідомлювати і поважати етичні принципи, на яких базується даний вид догляду за хворими.

Оцінювати наявність і рівень болю та інших симптомів, які викликають страждання, з використанням спеціальних методів, які відповідають віку і стану дитини.

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

Пропонувати стратегії лікування, що базуються на шанобливому ставленні до незалежності, гідності, соціальних і приватних

аспектів життя дитини, її добовим ритмам, а також виключають непотрібні інвазивні, хворобливі і тяжкі процедури.

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

### ПОЯСНЕННЯ:

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

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

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

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

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

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

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

### **3. КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ, МАЄ ПРАВО БУТИ ПОЧУТОЮ ТА ПРАВИЛЬНО ПРОІНФОРМОВАНОЮ ПРО СВОЮ ХВОРОБУ, З НАЛЕЖНИМ УРАХУВАННЯМ ПОБАЖАНЬ, ВІКУ Й ЗДАТНОСТІ ДО РОЗУМІННЯ.**

Дитина повинна отримувати адекватну інформацію про своє захворювання, динаміку його перебігу і запропоноване лікування.

Необхідно враховувати, що діти мають власне уявлення про смерть, обумовлене багатьма чинниками. До цих факторів належать вік і ступінь зрілості дитини, характер і хід перебігу захворювання, культура, звичаї, вірування, соціально-культурний контекст і відносини в родині.

### НАШ ОBOB'ЯЗОК:

Спілкуватися з дитиною, надаючи їй зрозумілу інформацію про діагноз, прогноз та лікуванні таким способом, який дозволяє вести діалог і дає час та простір для слухання.

Важливі аспекти спілкування:

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

### ПОЯСНЕННЯ:

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

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

Дитині слід надавати інформацію, яка допоможе їй зрозуміти, що відбувається, і зіставити пропоноване лікування з її ситуацією.

Дуже важливо, щоб між дитиною та персоналом, який здійснює догляд, був чіткий, відкритий і безперервний діалог, що дозволяє надавати відповіді на всі питання дитини.

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

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

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

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

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

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

#### **НАШ ОБОВ'ЯЗОК:**

Вислуховувати дитину і надавати їй можливість вербального і невербального самовираження щодо можливого вибору і варіантів лікування незалежно від віку дитини.

Пам'ятати про те, що дитина є членом сім'ї та враховувати те, яким чином рішення приймалися в родині і як вони, можливо, будуть прийматися в майбутньому.

При догляді за дуже маленькими дітьми слід пам'ятати про те, що батьки є основними помічниками в розумінні побажань та переваг дитини щодо лікування.

Визнавати, що батьківський авторитет у міру зростання само-свідомості дитини поступово знижується.

Намагатися вирішити можливі протиріччя між бажаннями дитини та її сім'ї, пам'ятаючи про те, що на першому місці мають стояти інтереси дитини.

### ПОЯСНЕННЯ:

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

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

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

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

У більш старших дітей розвиток процесів розуміння і переробки інформації, а також навичок спілкування дозволяє визнати за ними певну здатність до прийняття рішень навіть до настання повноліття.

Разом з тим, дана здатність повинна оцінюватися окремо в кожному конкретному випадку в залежності від рівня когнітивного і соціального розвитку дитини.

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

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

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

### **НАШ ОBOB'ЯЗОК:**

Члени сім'ї повинні бути в змозі, в межах своїх можливостей і навичок, забезпечувати дитині емоційну підтримку і розпізнавати її виражені і невиражені почуття, бажання і очікування.

Медичний персонал повинен бути навчений, у відповідності зі своєю професійною роллю, розпізнавати, брати до уваги і підтримувати почуття і емоції дитини.

Близькі люди повинні допомагати морально підтримувати дитину і оберігати її вразливість.

Необхідно допомагати дитині в повсякденному житті з реалізацією її планів і очікувань і заохочувати вираження її власних інтересів і емоцій через мистецтво, музику, гру та інше.

### **ПОЯСНЕННЯ:**

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

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

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

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

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

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

### **НАШ ОBOB'ЯЗОК:**

Враховувати інтереси дитини будь-якого віку і при будь-яких обставинах, поважаючи і підтримуючи культурні, духовні, релігійні та сімейні цінності, що становлять основу особистісної ідентичності.

Дозволяти дитині і її родині висловлювати свої емоції і страждання відповідно до їх культури та релігії.

Використовувати залучених посередників, щоб дитина та її родина будь-якої етнічної і мовної групи могли правильно висловити свої потреби.

Виявляти і підтримувати духовні потреби дитини та її родини відповідно до їх культурних моделей і етнічних традицій.

Створювати умови / простір, в яких дитина і сім'я можуть жити і здійснювати свої ритуали, пов'язані зі смертю і трауром, відповідно до власних культурних та духовних традицій.

### **ПОЯСНЕННЯ:**

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

Необхідно уникати будь-якої форми дискримінації за етнічною, національною, релігійною, економічною і соціально ознаками, а також за характером захворювання. У разі необхідності слід надати дитині і її родині відповідну духовну підтримку, яка допоможе їм впоратися з багатьма складними проблемами, які пов'язані з останнім періодом хвороби і смертю.

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

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

### **НАШ ОБОВ'ЯЗОК:**

Заохочувати і посилювати взаємодію дитини з його / її оточенням за рахунок відповідного планування і організації.

Спрощувати і підтримувати зв'язки дитини через реабілітацію, підтримку та розвиток його / її моторики, сенсорних, когнітивних, комунікативних і соціальних навичок.

Забезпечувати дитину відповідними рекреаційними пристосуваннями, обладнанням, створювати можливості для гри і соціальної взаємодії.

Надавати дитині можливість продовжувати освітній процес як при відвідуванні школи, так і за участі в інших освітніх і культурних заходах.

### **ПОЯСНЕННЯ:**

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

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

Оточення сім'ї, друзів, школи, місцевої громади та асоціацій пацієнтів є важливим терапевтичним інструментом, так як дають невиліковно хворій дитині важливі можливості для гри, соціальної взаємодії і зростання.

Школа також грає важливу роль для важкохворих дітей.

Вчителі повинні бути повноцінними учасниками команди по догляду за хворим. Вони повинні вміти адаптувати навчальні

або розважальні заходи запропоновані дитині або про які вона просить до її фізичних, ментальних і емоційних можливостей, підтримуючи таким чином відчуття дитиною власної «нормальності».

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

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

**НАШ ОBOB'ЯЗОК:**

Відгукнутися на потребу дитини в присутності членів сім'ї і близьких відповідно до її бажань.

Стабільно надавати родині своєчасну детальну інформацію про прогноз захворювання і поточну клінічну ситуацію.

Вислуховувати і інформувати батьків, допомагати їм доглядати за дитиною і виконувати свої батьківські функції.

Надавати всім членам сім'ї, включаючи братів і сестер, необхідну психологічну, емоційну і духовну підтримку протягом усього періоду захворювання, в момент смерті дитини і тяжкої втрати.

Допомогти родині подолати будь-які фінансові, соціальні питання та питання працевлаштування, в тому числі надати доступ до правової підтримки, навіть за рахунок залучення громадських об'єднань та благодійних організацій.

**ПОЯСНЕННЯ:**

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

Батькам надзвичайно тяжко впоратися з термінальною стадією хвороби і неминучою смертю дитини, тривога і відчай породжують

у них почуття безпорадності, розчарування, горя, які ведуть іноді до таких явищ, як відхід від реальності, байдужість, безвідповідальність, агресія, конфліктної поведінки як в родині, так і в суспільстві.

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

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

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

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

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

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

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

## НАШ ОBOB'ЯЗOK:

Надати дитині і членам сім'ї можливість вибрати місце надання допомоги в кінці життя.

Забезпечити рівноцінно високу якість догляду та підтримки незалежно від місця їх надання, пропонуючи гнучку схему втручань, адаптовану до різних обставин.

У випадках, коли це можливо, пропонувати допомогу в кінці життя і сприяти її наданню в домашніх, сімейних умовах, при відповідній підтримці, що дозволяє впоратися з хворобою і смертю дитини. Якщо надання догляду вдома неможливо, то слід забезпечити надання допомоги в атмосфері, що відповідає віку дитини і забезпечує постійну присутність членів родини і близьких пацієнта.

## ПOЯСНЕННЯ:

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

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

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

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

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

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

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

### НАШ ОBOB'ЯЗОК:

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

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

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

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

### ПОЯСНЕННЯ:

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

Всесвітня організація охорони здоров'я дає наступне визначення педіатричної паліативної допомоги: «Активний комплексний догляд за тілом, розумом і духом дитини та її сім'ї».

Паліативна допомога дітям вимагає багатостороннього підходу на межі різних дисциплін, вона спрямована на полегшення фізичних, психологічних і соціальних страждань дитини і залучає членів сім'ї вмираючого, а також всі наявні в наявності громадські ресурси.

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

Принципи паліативної допомоги полягають у тому, щоб:

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

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



*Наукове видання*

Пеньков А. Ю.,

Ріга О. О.,

**Про що розмовляти з дитиною**

*Посібник для батьків дітей  
з невиліковними захворюваннями*

(укр. мовою)

Комп'ютерна верстка: *В. Субочева*

ТОВ «Водний спектр Джі-Ем-Пі»  
Свідоцтво про внесення суб'єкта видавничої справи  
до державного реєстру ДК № 5116 від 07.06.2016 р.

Підписано до друку 05.09.2017 р. Формат 60×84 1/16.  
Гарнітура Georgia. Папір офсетний.  
Ум.-друк. арк. 2,79. Наклад 500 прим.

Надруковано у друкарні ТОВ «Водний спектр Джі-Ем-Пі»  
Україна, м. Харків, вул. Весніна, 12  
Тел.: (057) 716-35-39

