

## **Экзамен на человечность**

### **В Москве представили «Хартию прав умирающего ребенка»**

Впервые на русском языке опубликована Хартия прав умирающего ребенка (Триестская Хартия). Она была представлена накануне Дня защиты детей на круглом столе, посвященном правам неизлечимо больных детей. Организаторами выступили БФ «Детский паллиатив» и Ассоциация профессиональных участников хосписной помощи.

Люди не признают смерть, не хотят говорить об умирании, особенно, если речь идет о смерти ребенка. Родители и близкие тяжелобольного ребенка хотят защитить, оградить его от последствий болезни, надеются даже тогда, когда врачи говорят о неизлечимости, избегают разговоров о смерти. Нередко из «главного действующего лица» ребенок становится «объектом» лечения, ухода, заботы и любви. Ребенок чувствует страх, отчаяние, страдает от одиночества и симптомов тяжелой болезни.

«Хартию прав умирающего ребенка» разработали итальянские специалисты из фонда Maguza при поддержке международных экспертов. Хартия развивает положения Конвенции о правах ребенка (1989) и базируется на междисциплинарном подходе к проблеме смерти и умирания. В предисловии к Хартии ее авторы Франка Бенини и Роберта Веччи написали: «Умирание – не препятствие для соблюдения прав человека. Наоборот, хрупкость и сложность положения ребенка увеличивает их значение и не оставляет места для отказа».

Российское издание Хартии, подготовленное БФ «Детский паллиатив», содержит обширные комментарии российских экспертов и родителей детей с неизлечимыми заболеваниями. Биоэтические принципы Хартии универсальны для всех стран, их практическая реализация исключительно актуальна и в России.

«Особенно хотелось бы отметить такие сложные для практического внедрения положения Хартии, как общедоступность эффективного обезболивания умирающих детей, право ребенка быть проинформированным о своей болезни, право на участие в принятии решений, право получать помощь в обстановке, позволяющей членам семьи быть рядом и участвовать в уходе» - говорит Диана Невзорова, главный внештатный специалист по паллиативной помощи Министерства здравоохранения РФ.

Многое предстоит сделать для того, чтобы принципы Хартии вошли в повседневную практику: создать службы паллиативной помощи детям и подготовить специалистов, добиться появления в России специальных «детских» форм обезболивающих препаратов и обучить врачей профилактике и лечению боли. Крайне важно обеспечить право ребенка на то, чтобы получать помощь, не разлучаясь со своими близкими. Это касается как гарантии беспрепятственного доступа родителей ребенка в реанимацию, так и возможности обеспечить помощь неизлечимо больному ребенку на ИВЛ (аппарате искусственной вентиляции легких) дома. Наконец, наше общество должно принять «невидимых» детей - детей с неизлечимыми заболеваниями, признать их права и интересы, включить в социальную жизнь.

«Умирающий ребенок – это уникальный экзамен на право называться человечным для каждого из нас и для общества в целом» – подчеркивает в предисловии к российскому изданию Хартии Карина Вартанова, директор благотворительного фонда «Детский паллиатив».