

ВМЕСТЕ ИЛИ ВРОЗЬ?

**СОВМЕСТНОЕ ПРЕБЫВАНИЕ ДЕТЕЙ,
НУЖДАЮЩИХСЯ В ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ,
И ИХ РОДИТЕЛЕЙ В ОТДЕЛЕНИЯХ РЕАНИМАЦИИ
И ИНТЕНСИВНОЙ ТЕРАПИИ**

Отчет об исследовании

**Москва
2014**

СОДЕРЖАНИЕ

Исследование «Совместное пребывание детей, нуждающихся в паллиативной помощи, и их родителей в отделениях реанимации и интенсивной терапии» проведено с целью проанализировать и представить различные аспекты ситуации с совместным пребыванием детей и их родителей/законных представителей в отделениях реанимации и интенсивной терапии. По результатам исследования предложены варианты стратегии продвижения этой идеи в России, включая способы решения конкретных проблем, препятствующих реализации права граждан на совместное пребывание с их детьми в ОРИТ.

©Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2014.

©ООО «Компания «Процесс Консалтинг», 2014.

Вместо предисловия	5
Введение	6
Дизайн и методы исследования	11
Результаты исследования	14
1. Обзор ситуации за рубежом	14
1.1. Эволюция подхода к совместному пребыванию в ОРИТ детей и их родителей	14
1.2. Результаты исследований	16
1.3. Современные принципы оказания помощи детям в ОРИТ ..	21
1.4. Современные принципы оказания паллиативной помощи детям	25
1.5. Богословская аргументация	27
1.6. Выводы	31
2. Общая характеристика ситуации в России	33
2.1. Подходы к совместному пребыванию родителей с детьми в российских ОРИТ	33
2.2. Краткий обзор нормативно-правового регулирования совместного нахождения родителя/законного представителя с ребенком	40
2.3. Выводы	49
3. Отношение медицинских работников	51
3.1. Изменение отношения к идее совместного пребывания ..	51
3.2. Исключения из правил или правила без исключений	53
3.3. Соблюдение санитарных норм и правил	54
3.4. Представления медперсонала о мотивации и состоянии родителей	56
3.5. Представления о переживаниях детей, находящихся в ОРИТ ..	60
3.6. Условия для совместного пребывания родителей и детей в ОРИТ	62
3.7. Состояние ребенка как условие совместного пребывания ..	65
3.8. Контроль действий родителей и правила совместного пребывания	67
3.9. Увеличение нагрузки на персонал и развитие отношений с родителями	72
3.10. Поддержка родителей в критической ситуации	74
3.11. Выводы	75

4. Отношение родителей	77
4.1. Мнение родителей и представителей профильных НКО	77
4.2. Мнения врачей относительно востребованности родителями совместного пребывания	80
4.3. Почему среди врачей бытует мнение о невостребованности совместного пребывания со стороны родителей	81
4.4. Почему родители не принимают аргументы медиков против совместного пребывания	82
4.5. Выводы	84
5. Стратегии продвижения идеи совместного пребывания	85
5.1. Основания для разработки стратегии: возможности и препятствия	85
5.2. Цели и направления действий	87
Использованная литература	91
Использованные интернет-сайты российских детских больниц	93
Использованные интернет-дискуссии	94

ВМЕСТО ПРЕДИСЛОВИЯ

Из разговора с корреспондентом агентства новостей:

— Мы готовим к печати исследование по ситуации с допуском родителей в отделения реанимации, к тяжело больным детям.

— Да, я слышала, что есть такая проблема. Правда, сама, к счастью, никогда с этим не сталкивалась.

О том, почему в нашей стране, вопреки законодательству и просто здравому человеческому смыслу, традиция не пускать родителей к их больным детям в реанимацию настолько укоренилась, что считается чуть ли не нормой, начали говорить несколько лет назад. После того как мама маленького Миши, Надежда Пащенко ценой невероятных усилий добилась того, чтобы быть рядом со своим умирающим ребенком.

Обсуждения продолжают до сих пор, то разгораясь, то затухая. Спектр мнений достаточно разнообразен, но эмоциональная заряженность темы очень высока: возмущаются и негодуют родители, активно возражают, защищая свои позиции, специалисты. А ситуация меняется очень медленно, и по-прежнему больниц, в которых практикуется совместное пребывание родителей с детьми в реанимации, единицы.

Идея исследования, которое вы сейчас держите в руках, выросла из стремления сменить тональность обсуждения, уйти из плоскости противостояния и конфликта в плоскость анализа и конструктивного сотрудничества между всеми заинтересованными сторонами. Мы хотели услышать мнения тех, кто «в проблеме», чтобы понять, что происходит на самом деле, почему осуществление естественного права тяжело больного ребенка не разлучаться со своими близкими наталкивается на такое множество препятствий и что это за препятствия. И, конечно, основная цель этого исследования — наметить конкретные шаги, конкретные действия, с помощью которых мы сможем наконец изменить ситуацию.

Карина Варганова

Директор БФ «Детский паллиатив»

ВВЕДЕНИЕ

Одна из проблем российского здравоохранения, препятствующая оказанию качественной паллиативной помощи детям, — это ограничения и запреты на совместное пребывание детей, получающих паллиативную помощь, и их родителей в отделениях реанимации и интенсивной терапии стационарных лечебных учреждений. В подавляющем большинстве российских детских медицинских стационаров отделения реанимации и интенсивной терапии закрыты для совместного пребывания детей и родителей. В России известны только единичные случаи, когда эта проблема была решена по инициативе самих руководителей медицинских учреждений.

Данное исследование проведено для того, чтобы представить различные аспекты ситуации с совместным пребыванием детей, нуждающихся в паллиативной помощи, и их родителей/законных представителей в отделениях реанимации и интенсивной терапии (далее «ОРИТ») и выработать рекомендации по возможным стратегиям дальнейшего продвижения этой идеи в России, включая способы решения конкретных проблем, препятствующих реализации права граждан на совместное пребывание с их детьми, нуждающимися в паллиативной помощи, в ОРИТ.

Частью исследования является изучение зарубежной практики, для чего были отобраны 26 публикаций по теме исследования на английском языке, отражающие опыт, результаты исследований и профессиональные стандарты последних лет.

Ситуация в России изучалась на примере отдельных лечебных стационарных учреждений города Москвы. Сбор данных проводился в апреле-мае 2014 года. В ходе исследования было выявлено следующее.

- За рубежом существуют две группы современных принципов, относящихся к совместному пребыванию родителей в ОРИТ вместе с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи. Одна группа принципов касается оказания паллиативной помощи детям, другая — оказания помощи детям в ОРИТ. Особых положений, касающихся ситуации пребывания в ОРИТ родителей вместе с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи, не обнаружено.

- По отношению к совместному пребыванию указанные выше две группы принципов совпадают. Согласно современным представлениям, родители и больные дети имеют право на ничем не ограниченное совместное пребывание. Можно констатировать, что совместное пребывание в ОРИТ родителей и детей, нуждающихся в паллиативной помощи, полностью соответствует современным зарубежным подходам в оказании медицинской помощи детям.
- С богословской точки зрения совместное пребывание является благом.
- В последние 50-60 лет за рубежом представления о том, следует ли разрешать родителям находиться вместе с детьми в ОРИТ, эволюционировали от полного запрета к разрешению и поощрению присутствия родителей в ОРИТ без каких-либо ограничений. Если сегодня и продолжаются дискуссии, то они не касаются самого факта присутствия родителей в ОРИТ. Речь может идти о том, как получить максимальный положительный эффект от такого присутствия для всех заинтересованных сторон и свести к минимуму возможные риски.
- В теории и практике зарубежного здравоохранения и оказания паллиативной помощи все большее распространение и официальное признание получает семейно-центрированный подход. Он предполагает не только присутствие, но и активное включение родителей и членов семей в оказание помощи больному ребенку, находящемуся в ОРИТ, сотрудничество родителей с работниками медицинского учреждения. Такой подход во многих странах уже принимает форму политик, норм, стандартов, клинических процедур.
- Практическое внедрение семейно-центрированного подхода предполагает осуществление серьезных системных изменений в работе ОРИТ и сталкивается с определенными трудностями. В частности, не везде имеется соответствующая инфраструктура, недостает квалифицированных кадров, у медицинских работников не хватает специальных знаний и навыков. Поэтому, несмотря на признание того, что присутствие родителей в ОРИТ является «лучшей практикой» и развитие системы здравоохранения

- идет в этом направлении, повсеместного полноценного внедрения этой практики пока не произошло даже в развитых странах.
- Единой политики в отношении совместного пребывания родителей с детьми в детских ОРИТ в России нет. Существующие законодательные и нормативные акты, а также методические рекомендации и учебные пособия не содержат норм и правил, непосредственно регламентирующих эту ситуацию.
 - В российских детских ОРИТ используются разные подходы к посещениям и пребыванию родителей. По большей части, это подходы, связанные с частичным ограничением посещений или пребывания. Полный запрет на посещения либо разрешение постоянного пребывания встречаются реже.
 - Правила посещений и пребывания устанавливаются руководством медицинских учреждений и потому существенно различаются в разных медицинских учреждениях. Они зависят как от личной позиции того или иного руководителя, так и от материально-технической базы учреждения.
 - Мнения специалистов детских ОРИТ относительно совместного пребывания различны, однако категорических противников самой идеи совместного пребывания в ходе исследования не выявлено. Противоречия касаются той степени, в которой следует ограничивать посещения и пребывание родителей. Для обоснования своей точки зрения и сторонники, и противники ограничений совместного пребывания зачастую ссылаются на разные положения одного и того же закона — ФЗ № 323, а также на другие федеральные и ведомственные законодательные и нормативные акты, в которых совместное пребывание прямо не регламентируется. Сущность же позиции специалистов ОРИТ определяется их мировоззрением, школой, жизненным и профессиональным опытом, привычками. Об этом подробнее — в следующем разделе.
 - Отношение российских медицинских работников к пребыванию родителей вместе с детьми в ОРИТ сегодня можно охарактеризовать как медленно изменяющееся в пользу совместного пребывания. В России растет число специалистов ОРИТ и руководителей медицинских учреждений, считающих, что следует сокращать ограничения совместного пребывания.

- Среди медицинского персонала крайне мало сторонников как полного запрета пребывания родителей в детских ОРИТ, так и неограниченного допуска родителей к детям, находящимся в ОРИТ. Ситуация в российских ОРИТ находится в диапазоне от а) запрета на пребывание родителей с возможностью исключений для отдельных случаев до б) разрешения пребывания родителей при наличии определенных обязательных для всех правил (ограничений).
- Правила посещения и пребывания для родителей сложились в детских ОРИТ очень давно. Они ориентированы на то, чтобы медицинский персонал был сконцентрирован на выполнении задач, связанных с оказанием медицинской помощи пациенту. Такие правила основаны на определенных ценностях, и сколько-нибудь существенные их изменения потребуют продолжительной системной работы. В терминах организационного развития речь здесь пойдет об изменении организационной культуры медицинских учреждений.
- Разногласия среди медицинских работников в отношении совместного пребывания связаны в первую очередь с различиями в их этических позициях, а не с внешними факторами, такими как материально-техническое обеспечение ОРИТ или действующие нормативно-правовые акты.
- Изменение отношения медиков происходит в силу ряда объективных и субъективных причин, среди которых — влияние родителей, знакомство отдельных специалистов с зарубежными подходами, смена поколений медицинских работников и другие. Профессиональные объединения специалистов ОРИТ в России целенаправленно данным вопросом не занимаются.
- Востребованность совместного пребывания в ОРИТ вместе с ребенком со стороны родителей — высокая, осознанная и хорошо аргументированная.
- По ряду причин родители далеко не всегда высказывают свою потребность в совместном пребывании публично. Вместо этого они стремятся решить вопрос в рамках переговоров с персоналом конкретного ОРИТ и руководством медицинских учреждений.
- Отношение родителей к самой возможности совместного пребывания со своим ребенком в ОРИТ полностью соответствует

мнению сторонников совместного пребывания из числа медицинских работников.

При разработке стратегии продвижения идеи совместного пребывания в национальном масштабе необходимо учитывать существующие возможности и препятствия.

Наиболее важным фактором внедрения практики совместного пребывания является готовность сотрудников ОРИТ — врачей и медсестер — участвовать в этом процессе, их приверженность идее совместного пребывания. При разработке и принятии стратегии продвижения идеи формирование приверженности медицинских работников должно стать ее ключевым направлением. Формирование приверженности не может основываться исключительно на спущенных сверху установках и распоряжениях. Зарубежный опыт показывает, что изменения практики работы ОРИТ происходят постепенно и занимают много времени.

С точки зрения сторонников идеи совместного пребывания, стратегической целью ее продвижения должна стать поддержка практики совместного пребывания всеми детскими ОРИТ России.

По результатам исследования предлагаются несколько возможных взаимодополняющих направлений действий, успешная реализация которых может привести к достижению стратегической цели.

Направление 1. Продвижение идеи совместного пребывания внутри профессионального медицинского сообщества.

Направление 2. Консультирование детских больниц по внедрению практик совместного пребывания родителей и детей в ОРИТ.

Направление 3. Активизация и поддержка родителей, адвокация индивидуальных случаев.

Направление 4. Продвижение идеи в публичном информационном пространстве.

Направление 5. Формирование широкой коалиции представителей НКО по развитию нормативно-правовой базы, регламентирующей работу ОРИТ.

ДИЗАЙН И МЕТОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

Цель данного исследования: представить различные аспекты ситуации с совместным пребыванием детей, нуждающихся в паллиативной помощи, и их родителей/законных представителей в отделениях реанимации и интенсивной терапии и выработать рекомендации по возможным стратегиям дальнейшего продвижения этой идеи в России, включая способы решения конкретных проблем, препятствующих реализации права граждан на совместное пребывание с их детьми, нуждающимися в паллиативной помощи, в ОРИТ.

Вопросы, на которые должно было ответить исследование.

1. В какой мере совместное пребывание в ОРИТ родителей и детей, нуждающихся в паллиативной помощи, соответствует современным принципам оказания паллиативной помощи детям за рубежом?
2. Какие существуют на практике подходы в российских медицинских учреждениях в отношении совместного пребывания в ОРИТ родителей и детей, нуждающихся в паллиативной помощи? Чем эти подходы обусловлены? Какие существуют документы нормативно-правового характера, которыми российские медучреждения руководствуются в определении своего отношения к совместному пребыванию в ОРИТ родителей и детей, нуждающихся в паллиативной помощи?
3. Как относятся к идее совместного пребывания в ОРИТ родителей и детей, нуждающихся в паллиативной помощи, практикующие российские специалисты ОРИТ? Каковы «за» и «против» этой идеи, по мнению специалистов ОРИТ?
4. В какой мере совместное пребывание в ОРИТ родителей и детей, нуждающихся в паллиативной помощи, востребовано родителями?
5. Каковы могут быть стратегии по продвижению идеи совместного пребывания в ОРИТ родителей и детей, нуждающихся в паллиативной помощи?

Духовные аспекты благополучия ребенка, находящегося в ОРИТ, и его семьи имеют большое значение, признаются профессионалами и упоминаются в принципах оказания паллиативной

помощи в качестве одного из оснований организации комплексной паллиативной помощи. Изначально эту тему затрагивать в рамках данного исследования не планировалось, но по мере изучения ситуации стало ясно, что оставить ее без внимания будет неправильно. Поэтому был сформулирован дополнительный исследовательский вопрос:

«Каково богословское обоснование необходимости совместного пребывания родителей с ребенком в отделении интенсивной терапии?»

В рамках исследования необходимо было изучить существующую мировую практику реализации идеи совместного пребывания, а также ситуацию в российских медицинских учреждениях.

Зарубежная практика изучалась на основе зарубежных публикаций, для чего был проведен поиск и отобраны 26 публикаций по теме исследования на английском языке, отражающие опыт, результаты исследований и профессиональные стандарты последних лет.

Ситуация в России изучалась на примере отдельных лечебных стационарных учреждений города Москвы.

Для проведения исследования была сформирована целевая выборка¹, состоящая из так называемых «информационно насыщенных» источников.

¹ По определенным критериям были выбраны люди, которые обладали необходимой для проведения исследования информацией (так называемые информационно насыщенные источники). Целевая выборка позволяет сориентироваться в ситуации и выявить ее значимые характеристики. Целевая выборка не является репрезентативной, то есть не позволяет с математической точностью перенести результаты изучения выбранных источников на всю интересующую нас совокупность врачей, родителей и т.д. При изучении целевой выборки не имеет значения, какая доля опрошенных разделяет ту или иную точку зрения. Важно, что именно они сказали, какие точки зрения ими были высказаны. Процент же в данном случае не говорит абсолютно ни о чем: преобладание какого-то мнения или, наоборот, лишь единичные высказывания относительно чего-то в равной мере являются ценными при проведении такого рода исследования, если они имеют отношение к сути рассматриваемого вопроса.

Результаты данного исследования не претендуют на референтное описание ситуации во всех регионах России, но однозначно характеризуют ее основные тенденции и ставят вопросы для будущих более углубленных исследований.

- Сотрудники стационарных лечебных учреждений г. Москвы, в которых уже практикуется или пока не практикуется совместное пребывание детей и родителей в ОРИТ. В числе этих специалистов были руководители ОРИТ, специалисты этих отделений, включая средний медицинский персонал.
- Сотрудники некоммерческих организаций (НКО), которые пытались повлиять на решение данной проблемы.
- Родители, имеющие соответствующий опыт и готовые поделиться своими взглядами на изучаемую проблему.

В качестве источников информации также использовались: российские законодательные и нормативные акты, которые применяются в детских ОРИТ; результаты неформализованного опроса родителей, чьи дети были на излечении в ОРИТ, который проводился одним из родителей — участников данного исследования. Были также изучены официальные сайты российских детских клиник и тематические дискуссии в социальных сетях.

Все интервью проводились на условиях полной анонимности, поскольку тема исследования чрезвычайно насыщена этическими дилеммами. Собрать информацию без соблюдения данного условия было бы невозможно.

Сбор данных проводился в апреле-мае 2014 года.

РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

1. ОБЗОР СИТУАЦИИ ЗА РУБЕЖОМ

В настоящем разделе содержится ответ на следующий вопрос:

В какой мере совместное пребывание в ОРИТ родителей и детей, нуждающихся в паллиативной помощи, соответствует современным принципам оказания паллиативной помощи детям за рубежом?

Для ответа на этот вопрос вначале рассматривается эволюция подхода к совместному пребыванию в практике медицинских учреждений, затем — результаты исследований различных аспектов пребывания родителей в ОРИТ вместе с детьми. Затем даются современные принципы оказания помощи детям в ОРИТ и рассматриваются принципы оказания паллиативной помощи детям. Далее приводится богословская аргументация в пользу совместного пребывания как важный дополнительный аспект рассматриваемого вопроса. Материал, содержащийся в данном разделе отчета, позволяет дать хорошо обоснованный ответ на приведенный выше вопрос. Ответ содержится в выводах в конце данного раздела.

1.1. Эволюция подхода к совместному пребыванию в ОРИТ детей и их родителей

В специализированных источниках, где рассматривается совместное пребывание детей и их родителей в ОРИТ, группа детей, нуждающихся в паллиативной помощи, специально никак не выделяется. Право и возможность совместного пребывания в ОРИТ обсуждаются для каждой семьи, без опоры на особые группы пациентов.

Еще в 60-е годы прошлого века родители расставались со своими детьми на пороге медицинского учреждения, и вопрос о совместном пребывании не стоял (Giannini & Miccinesi, 2010). Это в полной мере относилось не только к ОРИТ, но и к стационарам в целом. К концу прошлого века ситуация стала меняться, поскольку появилась серьезная доказательная база и соответствующие теории, свидетельствующие о позитивном эффекте присутствия родителей в ОРИТ

как для самого больного ребенка, так и для его семьи. Однако это далеко не сразу привело к изменению существовавшей на тот момент практики. Например, исследование случайным образом выбранных 125 больниц на юго-востоке США, проведенное в 1994 году, показало, что в 57% больниц на тот момент существовали ограничения на посещение детей в ОРИТ родителями (Giganti, 1998).

За прошедшие с тех пор 20 лет ситуация изменилась. Ведущие профессиональные организации в разных странах, руководствуясь результатами клинических исследований и опросов родителей, однозначно высказались за то, чтобы родители имели возможность присутствовать в ОРИТ вместе со своими детьми без каких-либо ограничений.

Вот несколько примеров.

- Британское общество интенсивной педиатрической помощи в четвертом издании «Стандартов оказания помощи детям, находящимся в критическом состоянии» (Paediatric Intensive Care Society, 2010) исходит из того, что родители должны иметь возможность постоянно находиться вместе со своим ребенком в ОРИТ.
- Национальный комитет по биоэтике при правительстве Италии опубликовал документ, озаглавленный «Отделение интенсивной терапии, открытое для семейных визитов» (National Committee on Bioethics, 2013). По существу, этот документ декларирует постепенный переход ОРИТ на новые принципы работы, предполагающие возможность присутствия родителей вместе с детьми без ограничений.
- Американская Академия педиатрии разработала политику (American Academy of Pediatrics, 2012), согласно которой желание членов семей госпитализированных детей постоянно быть вместе с ребенком должно всячески поощряться и поддерживаться.

Если раньше были ограничения на присутствие родителей в ОРИТ во время проведения реанимационных и инвазивных процедур, то теперь эти ограничения тоже снимаются.

- Американская ассоциация медицинских сестер, занятых в ОРИТ (American association of critical care nurses), опубликовала офи-

циальный документ (American Association of Critical Care Nurses, 2010), в котором было рекомендовано а) предоставлять возможность пребывания в ОРИТ во время проведения реанимационных и инвазивных процедур членам семей пациентов, а также б) всем лечебным учреждениям утвердить формальные правила (политики, процедуры, стандарты), которые бы разрешали совместное пребывание.

- Ассоциация медицинских сестер, занятых оказанием экстренной помощи (Emergency Nurses Association), опубликовала «Руководство по клинической практике, касающееся пребывания родственников в ОРИТ во время проведения реанимационных и инвазивных процедур» (Emergency Nurses Association, 2012).

Можно считать, что преимущества так называемого семейно-центрированного подхода к работе с детьми в педиатрических отделениях реанимации и интенсивной терапии, предполагающего активное взаимодействие с родителями и их постоянное присутствие в ОРИТ, широко признаны за рубежом. Это, однако, не привело пока к повсеместному практическому внедрению семейно-центрированного подхода в ОРИТ. Например, опрос всех педиатрических ОРИТ в Италии, проведенный четыре года назад (Giannini & Miccinesi, 2010), выявил общую тенденцию, состоящую в ограничении возможностей посещения детей в ОРИТ их родителями. Присутствие же родителей в ОРИТ во время реанимационных мероприятий практически находилось в Италии под запретом на момент проведения исследования.

1.2. Результаты исследований

В данном разделе рассматриваются публикации, относящиеся к присутствию родителей и членов семей больных детей в детских ОРИТ. Эти публикации в полной мере относятся к детям, нуждающимся в паллиативной помощи и находящимся в ОРИТ. Тем более что в последнее время паллиативная помощь рассматривается как важный компонент поддержки пациента, нуждающегося в пребывании в ОРИТ, его семьи, а также персонала реанимационных отделений (Michelson, Siegel, & Morgan, 2012).

Ограничения возможностей для родителей находиться с детьми в ОРИТ в свое время связывались со следующими факторами:

- риском распространения инфекций;
- вторжением в частную жизнь и нарушением конфиденциальности по отношению к другим пациентам;
- возможностью получения эмоциональной травмы пациентами, родителями и членами семей пациентов;
- ограниченностью имеющегося физического пространства для размещения членов семей в ОРИТ;
- нехваткой персонала для работы с родителями и членами семьи (K.L. Meert, Clark, & Eggly, 2013);
- нехваткой времени у медицинского персонала для работы с родителями и членами семьи (Frazier, Frazier, & Warren, 2010);
- дополнительным стрессом, которому подвергается средний медицинский персонал (стресс может вызываться в том числе тем, что средний медицинский персонал может не знать ответов на все вопросы, возникающие у родителей и членов семей пациентов) (Frazier et al., 2010).

Главным аргументом в пользу присутствия родителей в больницах вместе с детьми стали исследования психологической травмы, которую получает ребенок в результате отделения от родителей в период госпитализации. Первые публикации такого рода появились уже в 50-е годы прошлого века (Bowlby, 1951; Bowlby & Fry, 1953; Robertson, 1959). В них было показано, что отделение больного ребенка от родителей в период пребывания в больнице наносит вред как самому ребенку, так и его отношениям с родителями.

Исследования потребностей семей, дети которых находятся в ОРИТ, многократно и последовательно подтвердили, что семьи нуждаются в информации, поддержке со стороны медицинского персонала и близости к тем, кого они любят (K.L. Meert, Schim, & Briller, 2011; Scott, 1998). Забота о детях — естественная роль родителей. Когда ребенок находится в критическом состоянии, значительная часть заботы о нем передается профессионалам-медикам в силу сложности требующейся ребенку помощи. Такая деформация родительской роли оказалась главным источником стресса для родителей, дети которых находятся в ОРИТ (K.L. Meert et al., 2013).

Не случайно исследования, связанные с пребыванием родителей в ОРИТ, ориентированы именно на родителей. Дети, находящиеся в ОРИТ, чаще всего не в состоянии говорить о своих потребностях или впечатлениях (Latour, van Goudoever, & Hazelzet, 2008). Когда стали понятны потребности родителей и тот вред, который может нанести отделение ребенка от родителей в период его пребывания в ОРИТ, многие педиатрические отделения реанимации и интенсивной терапии стали разрешать круглосуточное пребывание родителей.

Практика сразу же выявила целый ряд проблем, связанных с таким решением. Потребности родителей, находящихся вместе с ребенком в ОРИТ, включают: неприкосновенность «личного пространства», близость к ребенку, достаточно просторное помещение, контролируемые «сенсорные стимулы» (например, шум, освещение, запахи), безопасность, бытовые удобства и присутствие людей, которые обеспечивают профессиональную и личную поддержку (K.L. Meert, Briller, & Schim, 2008). Далеко не все ОРИТ были готовы удовлетворить эти потребности в должной мере. В частности, выяснилось, что очень редко больницы могли обеспечить родителям приемлемые условия для сна. В целом переход к семейно-центрированному подходу оказался на деле сложнее, чем предполагалось (Committee on Quality Health Care in America Institute of Medicine, 2001).

Обратимся к Руководству по клинической практике, опубликованному Ассоциацией медицинских сестер экстренной помощи (Emergency Nurses Association, 2012). Здесь рассматривается наличие доказательной базы относительно различных аспектов присутствия в ОРИТ родителей во время реанимационных и инвазивных процедур (табл. 1). Естественно, что если имеется доказательная база, подтверждающая возможность присутствия родителей в эти периоды, то возможность их присутствия в ОРИТ в другое время можно тоже считать обоснованной.

В зависимости от степени определенности содержащихся в пособии рекомендаций с точки зрения их использования в клинической практике, все рекомендации делятся на уровни¹.

¹ Такой подход соответствует традициям так называемой доказательной медицины.

- *Уровень А.* Высокий уровень клинической определенности. Рекомендации основаны на эмпирических исследованиях высокого качества. Следование этой рекомендации приведет к хорошим результатам.
- *Уровень В.* Средний уровень клинической определенности. В целом рекомендации основаны на эмпирических исследованиях высокого качества, хотя в доказательной базе имеются некоторые несущественные неопределенности и противоречия. Следование этой рекомендации, скорее всего, приведет к хорошим результатам.
- *Уровень С.* Слабый уровень клинической определенности. Рекомендации основаны на мнениях специалистов, описаниях отдельных случаев, распространенных среди врачей взглядах, фрагментарных исследованиях. Эмпирическая база весьма слабая, но тем не менее рекомендации могут быть приняты во внимание практиками. Эффективность ограничена либо неизвестна.
- *Не рекомендуется для использования в клинической практике¹.* Полное отсутствие объективных эмпирических данных либо наличие только описаний отдельных случаев. Крайне низкое качество исследований, если имеются (слабо контролируемые или неконтролируемые).

Таблица 1

Доказательная база относительно различных аспектов присутствия в ОРИТ родителей во время реанимационных и инвазивных процедур

Аспекты	Результаты исследований	Уровень клинической определенности
Возможный вред от присутствия родителей для пациента, членов его семьи или профессионального медперсонала.	Нет эмпирических данных, подтверждающих возможность причинения такого вреда.	<i>В</i>
Влияние культурных особенностей семьи на решение о присутствии родителей.	Имеются эмпирические данные, подтверждающие такое влияние.	<i>В</i>

¹ Обозначение уровня отсутствует.

Аспекты	Результаты исследований	Уровень клинической определенности
Целесообразность назначения специалиста, ответственного за взаимодействие с родителями и помощь им.	Имеются данные опросов профессионалов в сфере здравоохранения, подтверждающие такую целесообразность.	<i>B</i>
Наличие официальной политики медучреждения, регламентирующей присутствие родителей.	Имеются данные, подтверждающие полезность такой политики для практических медицинских работников.	<i>B</i>
Предложение родителям присутствовать как возможность.	Имеются данные, подтверждающие, что присутствие родителей должно предлагаться как возможность на основе существующей в этой сфере политики медучреждения.	<i>B</i>

С учетом того, что внедрять семейно-центрированный подход в ОРИТ нужно, в литературе появились предложения относительно стратегий улучшения существующей практики (Haines & Childs, 2005).

- Проанализировать время и возможности для проведения ознакомительных визитов родителей до госпитализации ребенка.
- Обеспечить помощь новым сотрудникам ОРИТ из числа среднего медицинского персонала в обеспечении поддержки родителей, находящихся в ОРИТ.
- Улучшить коммуникацию с родителями по вопросам работы ОРИТ.
- Улучшить письменную коммуникацию с родителями¹.
- Оптимизировать роль старших медицинских сестер в обеспечении родителей устной информацией.
- Прояснить каналы коммуникации, когда в работу вовлечены несколько медицинских бригад.

¹ В Интернете сегодня имеется много различных информационных буклетов для родителей, дети которых находятся в ОРИТ. Вот один из примеров: <http://www.sort.nhs.uk/Media/Patientinformation/Southampton/PICUfamilyguide-parentinformation.pdf>.

- Обеспечить преемственность при назначении медицинских сестер.
- Улучшить подготовку родителей к перемещению ребенка из ОРИТ в другие подразделения.
- Улучшить командную работу в процессе выписки пациента.

1.3. Современные принципы оказания помощи детям в ОРИТ

Современные принципы оказания помощи детям в ОРИТ основаны на большом практическом опыте и результатах исследований.

Четыре принципа биомедицинской этики

Стандартной теоретической основой для анализа этических ситуаций в медицине в зарубежной литературе принято считать четыре принципа, предложенных Бьючамп и Чайлдресс более 30 лет назад (Beauchamp & Childress, 2013). Эти принципы имеют своего рода канонический статус, несмотря на дискуссии, связанные с их толкованием.

1. Принцип автономии — право индивида на самостоятельный выбор. Соблюдение этого принципа предполагает не только уважение этого права, но и содействие в его реализации — принятии хорошо обоснованных решений на основе надежной информации.
2. Принцип благодеяния — осуществление деятельности с максимальным учетом интересов другого человека. Необходимо сохранять баланс между выгодами от лечения и связанными с лечением рисками и затратами.
3. Принцип непричинения вреда — в соответствии с клятвой Гиппократова. Здесь имеется в виду в том числе, что если причинение какого-то вреда неизбежно, то оно должно перекрываться положительными результатами лечения.
4. Принцип справедливости — честность и равенство в отношениях между индивидами. В том числе справедливое распределение выгод, рисков и затрат; пациенты, находящиеся в сходных ситуациях, должны получать одинаковое лечение.

Конечно, данные принципы носят очень общий характер, но, руководствуясь ими, можно сформулировать аргументы в пользу того, что родители должны иметь возможность присутствовать в ОРИТ.

Гораздо более подробная и специфичная для ОРИТ аргументация содержится в публикациях о семейно-центрированном подходе применительно к детским отделениям реанимации и интенсивной терапии. При этом необходимость учета специфики детских учреждений признаётся повсеместно. Например, Общество реанимации и интенсивной терапии ЮАР учло этот момент при разработке национальных стандартов (Coetzee, 2005).

Принципы семейно-центрированной медицинской помощи в ОРИТ

В одном из самых известных пособий по детской реанимации и интенсивной терапии (Curley & Moloney-Harmon, 2001) семейно-центрированный подход характеризуется как «лучшая практика», а его компоненты и принципы описываются в отдельной главе. Следующие ключевые элементы семейно-центрированного подхода приводятся в упомянутом пособии со ссылкой на публикацию Ассоциации заботы о детском здоровье (Shelton & Stepanek, 1994).

- Включение в политики и практику признания того, что семья является постоянной составляющей в жизни ребенка, тогда как системы обслуживания и персонал, осуществляющий услуги, меняются.
- Поощрение сотрудничества между семьей и профессиональным медицинским персоналом на всех уровнях в больнице, на дому и в учреждениях социальной помощи:
 - забота об отдельно взятом ребенке;
 - разработка, осуществление и оценка программ помощи;
 - формирование политик.
- Постоянный обмен полной и непредвзятой информацией между семьями и профессионалами.
- Включение в политики и практику признания значимости социально-культурного многообразия как внутри семей, так и между семьями.
- Признание и уважение различных методов преодоления семьями сложных жизненных ситуаций и внедрение комплексных политик

и программ, которые обеспечивают различные формы поддержки семей (образовательную, эмоциональную, финансовую и т.д.).

- Поощрение взаимоподдержки семей, развитие контактов между семьями.
- Обеспечение гибкости, доступности и комплексности услуг, которые оказываются детям в ОРИТ и их семьям учреждениями здравоохранения и социальной помощи как в медицинских учреждениях, так и на дому.
- Принятие семей как семей и детей как детей, признание того, что у них могут быть различные сильные стороны, проблемы, эмоции и устремления — помимо потребностей в специализированной медицинской помощи.

Спустя почти 20 лет с момента первой публикации приведенных выше принципов Американская академия педиатрии (American Academy of Pediatrics, 2012) предложила следующие принципы семейно-центрированной педиатрической помощи.

- Слушать и уважать каждого ребенка и его семью. Принимать во внимание расовые, этнические, культурные и социально-экономические характеристики семей и пациентов, их жизненный опыт. Включать пациентов и семьи в соответствии с их предпочтениями в планирование и оказание медицинской помощи.
- Обеспечивать гибкость организационных политик, процедур и практик. Приводить услуги в соответствие с потребностями, убеждениями и ценностями каждого ребенка и каждой семьи, обеспечивать возможность участия каждого ребенка и каждой семьи в принятии решений об уместности тех или иных подходов к оказанию медицинской помощи.
- Постоянно делиться полной, честной и непредвзятой информацией с родителями и членами семей в такой форме, которая максимально устраивает пациентов и их родителей и позволяет им участвовать в принятии решений и оказании помощи в той мере, которую они считают оптимальной для себя. Информация должна предоставляться с учетом осведомленности пациентов и членов их семей в вопросах здравоохранения. В больницах, где проводятся консилиумы в палатах, присутствие и участие семей в принятии решений должны поощряться.

- Обеспечить формальную и неформальную поддержку ребенка и семьи (медицинское страхование, налоговая отчетность, этические и юридические вопросы).
- Сотрудничать с пациентами и их семьями на всех уровнях оказания медицинской помощи, включая оптимизацию работы учреждений здравоохранения, повышение качества услуг, повышение безопасности пациентов, осуществление программ взаимоподдержки. Пациенты и члены их семей должны активно вовлекаться в планирование исследований, определение формы и степени их участия в исследованиях, а также в принятие решений о том, в какой форме результаты исследований должны быть доведены до пациентов и членов их семей.
- Выявлять и признавать сильные стороны конкретных детей и семей и строить работу с учетом этих сильных сторон, поощряя укрепление уверенности пациентов и членов их семей в собственных силах и способности участвовать в оказании помощи.

Следующие шесть принципов семейно-центрированного подхода к организации работы педиатрических ОРИТ были сформулированы по результатам углубленного анализа специальной литературы (Latour et al., 2008).

- Уважение.
- Информирование и обучение.
- Координация помощи и заботы о пациенте.
- Физическая поддержка.
- Эмоциональная поддержка.
- Вовлечение родителей.

Сравнивая современные принципы оказания паллиативной помощи детям, можно наблюдать иногда частичное, а иногда и полное их совпадение с принципами оказания педиатрической помощи детям, находящимся в критическом состоянии, в отделениях реанимации и интенсивной терапии.

В основе этого совпадения лежат общепринятые среди профессионалов принципы биомедицинской этики и принятие в педиатрии семейно-центрированного подхода к лечению пациентов, независимо от того, в каком состоянии они находятся и в каком виде медицинской помощи нуждаются. Взаимосвязь между принципа-

ми разного уровня показывает, что совместное пребывание детей и родителей в ОРИТ перестало быть спорным вопросом в принципе. Это право основано на принятии иерархии этих принципов внутри медицинского профессионального сообщества.

Следует иметь в виду, что все вышеперечисленные принципы имеют солидную доказательную базу в виде многочисленных исследований, основанных на принципах доказательной медицины.

1.4. Современные принципы оказания паллиативной помощи детям

При обсуждении принципов оказания паллиативной помощи детям авторы различных публикаций чаще всего ссылаются на следующие источники.

- Определение паллиативной помощи и короткий перечень принципов оказания помощи детям, предложенные Всемирной организацией здравоохранения¹.
- Принципы, лежащие в основе паллиативного ухода за детьми, разработанные Международной сетью детской паллиативной помощи (The International Children's Palliative Care Network)².
- Разделы «Философия паллиативной помощи детям» и «Хартия АСТ» в Руководстве по развитию услуг в сфере паллиативной помощи детям (Chambers et al., 2009).
- Стандарты педиатрической паллиативной помощи в Европе (Steering Committee of the EAPC task force on palliative care for children and adolescents, 2007).
- Паллиативная помощь детям и подросткам. Факты³.
- Принципы паллиативной помощи Американской академии педиатрии (Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care, 2000).

Существенных расхождений в части принципов у авторов перечисленных выше документов нет. В частности, все разработчики принципов оказания паллиативной помощи детям подчеркивают,

¹ <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

² <http://www.icpcn.org/principles-of-cpc/>.

³ <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=DeiV2yhtOZA=>.

что эти принципы должны отличаться от принципов оказания паллиативной помощи взрослым.

В руководстве по развитию услуг в сфере паллиативной помощи детям (Chambers et al., 2009) приводятся семь особенностей оказания паллиативной помощи (ПП) детям (по сравнению со взрослыми).

- Существенно меньшее количество детей, нуждающихся в ПП.
- Многие индивидуальные состояния детей встречаются чрезвычайно редко.
- Детское заболевание и, соответственно, потребность в ПП могут быть краткосрочными, а могут растягиваться на многие годы.
- Если заболевание имеет семейный характер, в семье может быть больше чем один ребенок, страдающий этим заболеванием.
- Все члены семьи, в которой появился ребенок, нуждающийся в паллиативной помощи, стоят перед необходимостью изменить свою жизнь в связи с состоянием больного ребенка.
- Любимый ребенок физически, эмоционально и интеллектуально развивается. У детей, переживающих состояния, ограничивающие их жизнь или угрожающие их жизни, постоянно меняются восприятие своего состояния, понимание этого состояния и отношение к нему.
- У ребенка есть неотъемлемое право на развитие и образование.

Выделяя эти различия, специалисты паллиативной помощи подчеркивают, что семья, в которой есть ребенок, нуждающийся в ПП, — это особая семья, каждый из членов которой по-своему затронут болезнью и состоянием близкого человека и испытывает определенные страдания в связи с этим. Второе принципиальное отличие — высокая степень изменчивости ситуации. Причем эта изменчивость возникает из сложного сочетания как негативных изменений состояния больного ребенка, так и позитивных изменений, вызываемых процессами его роста и развития.

Можно выделить ряд принципов оказания ПП, которые имеют отношение к совместному пребыванию родителей вместе с детьми в ОРИТ.

- Паллиативная помощь должна оказываться и ребенку и его семье. Члены семьи рассматриваются и как те, кто сам оказывает помощь ребенку, и как получатели паллиативной помощи.

- Основное и наилучшее место оказания паллиативной помощи — это дом, где живет ребенок. Тем не менее сам ребенок и члены его семьи имеют право выбора того, где получать помощь, а также право участвовать в определении способов оказания этой помощи, вплоть до выбора места умирания.
- В ситуации, которая угрожает жизни ребенка, и в случае его утраты помощь оказывается в тех объемах, которые будут необходимы.
- Паллиативная помощь должна быть комплексной и охватывать все симптомы неблагополучия: физические, психологические, социальные и духовные.
- Паллиативная помощь должна быть доступна ребенку и его семье постоянно.

Таким образом, в современных принципах оказания ПП безусловно признаётся право родителей и ребенка, нуждающегося в паллиативной помощи, находиться вместе постоянно (включая пребывание в ОРИТ). Отметим, что оказание медицинской помощи детям в отделениях реанимации и интенсивной терапии в принципах ПП отдельно не рассматривается.

1.5. Богословская аргументация

Ответ священника:

«Прежде чем отвечать на этот вопрос, нужно ответить на другой, возможно, еще более важный: насколько богословское обоснование необходимости совместного пребывания родителей с ребенком будет значимо и приемлемо для родителей и других членов семьи больного ребенка, врачей и администрации больницы? Я сам сын врача, в прошлом работал в ряде медицинских учреждений в качестве специалиста по обучению и развитию персонала. Но я также священник, у которого есть ученая степень в области богословия. И я надеюсь, что смогу предложить богословский взгляд на проблему совместного пребывания родителей с детьми, понятный и родителям, и медикам, если сначала обращусь к анализу тех обстоятельств, при которых эта проблема возникает. Медицинский персонал, администрацию медицинского учреждения и членов

семьи тяжело больного или травмированного ребенка объединяет общее желание спасти его жизнь.

Но сначала хочу пояснить, как я буду использовать богословское учение для ответа на поставленный вопрос. Мои аргументы в пользу того, чтобы родители были рядом с ребенком в критическом положении, не связаны ни с одной из богословских доктрин. Я основываюсь на внимательном наблюдении за аспектами человеческой жизни, которым придается особенное значение в богословии: тесной взаимосвязи всего сущего и целительной силе простого присутствия другого человека рядом со страждущим. Все люди, как близкие к религии, так и далекие от нее, чувствуют или способны почувствовать целительные жизненные силы, о которых говорит религия. Как богослов, я вижу четыре важных аспекта проявления этих сил.

- *Присутствие как воплощение божественной благодати.* Мой отец проработал врачом более 40 лет. За неделю до его смерти я спросил его, верит ли он в Бога. Он ответил, что верит, потому что лично принял две тысячи родов и уверен, что есть Высшая сила, Высшая воля, Высшее существо. Для него Бог был жизненной силой, которая помогает новой живой душе появиться на свет. Я подозреваю, что он как врач также сам ощущал себя воплощением этой силы, когда помогал своим пациентам. Независимо от того, знаком ли человек с богословским понятием воплощения (соединение человека с Богом) или благодати (проявление Божественной милости в жизни людей), он интуитивно чувствует жизнеутверждающую силу близких отношений с другими людьми и целительную силу присутствия. Болеет и исцеляется плоть человеческая, а орудиями исцеления, движимыми Божьей волей, выступают люди. Когда мы приглашаем родителей быть рядом с ребенком — во плоти, мы приглашаем их как живое воплощение Божественного начала, которое сопровождает человека от рождения до смерти. Физическое присутствие родителей — это наглядное свидетельство присутствия целительных сил, воплощенных во врачах и родителях.
- *Присутствие как послание.* Родителей тяжело больного или травмированного ребенка скорее всего переполняет *страх за его драгоценную жизнь*. Возможно, они также испытывают гнев, так

как считают, что несправедливо, что их ребенок болен и оказался в изоляции. Кроме того, они, вероятно, понимают, что могут потерять его, и заранее *горюют*. Независимо от того, считаем мы эмоции ангелами (от *греч.* angelos — посланец) или нет, наши эмоции содержат *духовные* (внутренние) послания. Родители благодаря своему жизненному опыту и самосознанию могут поддержать своего ребенка животворными посланиями, содержащимися во взглядах, проявлениях эмоций, прикосновениях и словах. Послания эти говорят о том, что родители доверяют медицинскому персоналу и благодарны тем, кто заботится об их ребенке, что они надеются на исцеление и верят в существование животворящих сил. Если говорить богословским языком, то эти послания говорят о вере в Бога как Творца, Спасителя и Святого Духа. Животворные послания родителей помогают и им самим, и их детям занять жизнеутверждающую позицию по отношению к болезни, травме, выздоровлению и даже смерти. Присутствие родителей, преисполненных доверием к врачам, — это послание с обещанием жизни.

- *Присутствие как обещание.* В человеке, как и во всей Вселенной, соединяются дающая форму материя и дающая жизнь энергия. Говоря богословским языком, Святой Дух — это энергия, вдыхающая жизнь во Вселенную и человека. Присутствие родителей обещает ребенку, что ничего не потеряно, что есть надежда, что они вместе смогут выстоять во всех испытаниях и что ребенок никогда не останется в одиночестве. Даже под гнетом собственного горя, когда они должны подготовиться к потере ребенка, родители могут выполнить свое обещание быть рядом с ним, любить его и поддерживать. Только крепкий в своей вере человек может претворить страх неизвестности и смерти в смиренное принятие неопределенности относительно исхода болезни. Но, каким бы ни был этот исход, люди способны верить, что жизнь — это благо и что болезнь, увечье или смерть — это не конец близких отношений, но начало новых, наполненных благодатью отношений между живыми и мертвыми. Вера в высшее добро и неразрывность связи между жизнью и смертью дает людям глубокое утешение. Если родители находятся рядом с ре-

бенком, это служит доказательством надежности их обещания никогда не покидать его, поэтому возможность быть рядом с ребенком — это животворный дар и родителям, и ребенку.

- *Присутствие как милосердная жертва.* Все, кто оказывает помощь маленьким пациентам или участвует в работе детского отделения интенсивной терапии, кладут свои жизни, профессиональные навыки и устремления на алтарь служения детям и их близким. Самоотверженная работа сотрудников отделений интенсивной терапии — это пример бескорыстной жертвы. Кто-то из этих сотрудников — вероятно, даже многие из них — относится к тому типу людей, для кого забота о других — это возможность выразить свою благодарность за чудесный дар жизни. Для родителей возможность быть вместе со своим ребенком — настолько ценный дар, что это может подвигнуть их в свою очередь начать приносить благодатные жертвы, порой совершенно неожиданные. Однако, если родителям будет предоставлена возможность быть рядом с ребенком, встанет ряд других вопросов. Сможет ли персонал больницы проследить за поведением родителей у постели больного ребенка и научить родителей вести себя так, чтобы соблюдались как больничные правила, так и интересы самих родителей? Если это получится, родители смогут продуктивно включиться в работу по спасению жизни своего ребенка. Говоря богословским языком, когда родители находятся рядом с ребенком и видят его потребности, это подвигает их справиться со своими страхами и рискнуть предложить благодатную жертву своей любви, веря, что взамен они получают нужные им дары. Сама жизнь заставляет родителей смотреть и учиться, как заботиться о своем ребенке этим новым и удивительным способом. Получив необходимую поддержку, родители способны отбросить свои тревоги и с радостью приняться за новый животворный труд на благо ребенка. Часть этого труда — донести до ребенка молитвы, которые за него возносят другие члены семьи, друзья, коллеги и члены общины, будь то члены прихода, к которому принадлежит семья, либо просто круг друзей и близких. Так родители получают возможность ощутить целительную силу милосердной жертвы и чувство благодати, которое она дает и им самим, и их детям, и всем окружающим.

Предложенное богословское обоснование необходимости совместного пребывания родителей с детьми в отделении интенсивной терапии — лишь один из способов указать на связь между религиозными убеждениями и практикой, с одной стороны, и с эмоциональным настроением, который способствует успешному исцелению от смертельной болезни или после тяжелой травмы, — с другой. Холистический подход к медицине признаёт *активное духовное жизненное начало*. Считается, что приобретенные нами взгляды могут способствовать нашей восприимчивости к животворным силам и готовности принять от них исцеление. Понять природу этих сил наш мозг не в состоянии, но мы можем их ощутить, а также наблюдать их благотворное влияние на наши тела, разум, эмоции и настроение. Когда мы побуждаем родителей открыться возможности исцеления и помочь сделать это для своего ребенка, то, каким бы языком они ни пользовались, чтобы описать свое понимание божественного, мы делаем и самих родителей, и ребенка более восприимчивыми к спасительным усилиям профессиональных медработников и к животворным благодатным силам внутри них самих, что способствует исцелению ребенка, на которое так надеются родители»¹.

1.6. Выводы

1. За рубежом существуют *две группы современных принципов*, относящихся к совместному пребыванию родителей в ОРИТ вместе с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи. Одна группа принципов касается *оказания паллиативной помощи детям*, другая — *оказанию помощи детям в ОРИТ*. Особых положений, касающихся ситуации пребывания в ОРИТ родителей вместе с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи, не обнаружено.
2. В части отношения к совместному пребыванию указанные выше две группы принципов совпадают. Согласно современным представлениям, родители и больные дети имеют право на ничем не ограниченное совместное пребывание. Можно констати-

¹ По соображениям конфиденциальности имя и конфессиональная принадлежность священника не указываются.

ровать, что *совместное пребывание в ОРИТ родителей и детей, нуждающихся в паллиативной помощи, полностью соответствует современным зарубежным подходам в оказании медицинской помощи детям.*

3. *С богословской точки зрения совместное пребывание является благом.*
4. В последние 50-60 лет *за рубежом представления о том, следует ли разрешать родителям находиться вместе с детьми в ОРИТ, эволюционировали от полного запрета к разрешению и поощрению присутствия родителей в ОРИТ без каких-либо ограничений.* Если сегодня и продолжают дискуссии, то они не касаются самого факта присутствия родителей в ОРИТ. Речь может идти о том, как получить максимальный положительный эффект от такого присутствия для всех заинтересованных сторон и свести к минимуму возможные риски.
5. В теории и практике зарубежного здравоохранения и оказания паллиативной помощи все большее распространение и официальное признание получает *семейно-центрированный подход.* Этот подход предполагает не только присутствие, но и активное включение родителей и членов семей в оказание помощи больному ребенку, находящемуся в ОРИТ, сотрудничество родителей с сотрудниками медицинского учреждения. Такой подход во многих странах уже принимает форму политик, норм, стандартов, клинических процедур.
6. *Практическое внедрение семейно-центрированного подхода* предполагает осуществление серьезных системных изменений в работе ОРИТ и сталкивается с определенными трудностями. В частности, не везде имеется соответствующая инфраструктура, недостает квалифицированных кадров, у медицинских работников не хватает специальных знаний и навыков. Поэтому, несмотря на признание того, что присутствие родителей в ОРИТ является «лучшей практикой» и развитие системы здравоохранения идет в этом направлении, *повсеместного полноценного внедрения этой практики пока не произошло даже в развитых странах.*

2. ОБЩАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА СИТУАЦИИ В РОССИИ

В этом разделе содержатся ответы на следующие вопросы: Какие существуют на практике подходы в российских медицинских учреждениях в отношении совместного пребывания в ОРИТ родителей и детей, нуждающихся в паллиативной помощи? Чем эти подходы обусловлены? Какие существуют документы нормативно-правового характера, которыми российские медучреждения руководствуются в определении своего отношения к совместному пребыванию в ОРИТ родителей и детей, нуждающихся в паллиативной помощи?

2.1. Подходы к совместному пребыванию родителей с детьми в российских ОРИТ

Во всех детских больницах, информация о работе которых получена в ходе исследования, практикуется совместное пребывание родителей с детьми, находящимися во всех стационарных отделениях, за исключением ОРИТ. По мнению опрошенных, совместное пребывание детей и родителей *в лечебных отделениях* в российских больницах стало повсеместной практикой. Имеющиеся различия связаны только с различным уровнем комфортности совместного пребывания. Уровень комфортности, в свою очередь, зависит от материальных возможностей лечебного учреждения и от готовности администрации создавать такие условия.

Ситуация с совместным пребыванием детей и их родителей в ОРИТ принципиально отличается от ситуации в лечебных отделениях. Для описания и анализа существующих подходов важно различать термины *посещение* и *пребывание*, которые используются медицинскими работниками. Интересно, что значение этих терминов в восприятии специалистов ОРИТ существенно отличается от трактовки тех же терминов специалистами лечебных отделений.

Под *посещением* в ОРИТ понимается короткая возможность увидеть или даже только посмотреть на ребенка, иногда не вступая даже в визуальный контакт с ним.

Прямая речь:

«Я вас проведу, и вы сможете его увидеть».

«Можно будет только посмотреть на него вместе со мной».

«Вы сможете побыть с ним не больше 10 минут».

В лечебных отделениях посещение предполагает возможность для близких людей находиться с ребенком ежедневно по 2-3 часа в установленное внутренним распорядком время.

Под «пребыванием» в ОРИТ в разных больницах понимается разное. От возможности находиться с ребенком круглосуточно до «посещения» в том значении, как оно используется в обычных лечебных отделениях.

На основе полученных данных можно выделить пять возможных подходов к совместному пребыванию детей и родителей в отделениях ОРИТ в России.

Подход 1. Полный запрет не только на совместное пребывание, но и на краткосрочное посещение родителями детей, находящихся в ОРИТ.

В данном случае родители могут только получать информацию о состоянии детей по телефону или при встрече с врачами отделения в установленные часы. Чаще всего эту информацию предоставляет только заведующий отделением. В разделе сайта лечебного учреждения, где описывается режим посещения пациентов родственниками, этот подход обозначается фразой «Посещение пациентов, находящихся в отделении реанимации и интенсивной терапии, запрещено» или «не допускается». Иногда в опубликованных правилах внутреннего распорядка таких фраз может и не быть, но из контекста понятно, что возможность совместного пребывания не распространяется на отделение ОРИТ. Так, например, в одном из текстов указывается, что при переводе ребенка из лечебного отделения в ОРИТ родителям запрещается оставаться в лечебном отделении, если они находились там до перевода ребенка. Такой подход чаще применяется в отношении новорожденных, а также в отношении детей, которые находятся в состоянии медикаментозного сна, искусственной комы или

послеоперационного обезболивания. Этот подход также характерен для ОРИТ детских инфекционных больниц.

Подход 2. Запрет на пребывание родителей, разрешаются только краткосрочные посещения.

Отличие от первого подхода заключается в том, что у родителей появляется возможность увидеть своего ребенка. Это допускается в строго установленное время, когда родители могут получить информацию о состоянии ребенка от заведующего отделением либо от лечащего врача. Именно в это время врач может разрешить увидеть ребенка или недолго побыть с ним. Такое посещение может длиться не более нескольких минут и чаще всего происходит под непосредственным контролем сотрудников ОРИТ. Данный подход применяется в отделениях ОРИТ для новорожденных, для детей в послеоперационный период, а также в ОРИТ с большим потоком пациентов.

Подход 3. Возможность избирательных договоренностей о посещениях при декларировании полного запрета на пребывание родителей.

При данном подходе формально декларируется запрет на пребывание, официально разрешаются только короткие посещения детей в установленный внутренним распорядком период. Но у родителей появляется возможность договориться индивидуально о посещении или даже пребывании с ребенком в отделении на срок до 2–3 часов в разное время суток.

Договоренности такого рода могут достигаться только в индивидуальном порядке. Со стороны ОРИТ индивидуальное разрешение на посещение дают заведующие отделениями, дежурные врачи либо медицинские сестры. Это зависит от позиции конкретного специалиста либо целой смены.

Прямая речь:

«Когда я начинал работать в ОРИТ, у нас из трех дежурных врачей один никому не разрешал, другой — по настроению кому-то разрешал, а кому-то — нет. А я разрешал всем, кто просил».

Отдельные сотрудники могут давать разрешение на посещения даже в ситуации, когда заведующий отделением отказал в подобной просьбе. Но может быть и обратная ситуация, когда заведующий отделением дает разрешение на длительное посещение, а сотрудник в отсутствие заведующего, например в выходной день, отказывает родителям в посещении. Обращения к администрации больницы за разрешением в этом случае бесперспективны для родителей, поскольку формально длительные посещения в ОРИТ запрещены.

Вероятнее всего, причиной нарушения формальных запретов на посещения становятся, с одной стороны, внутреннее несогласие ряда сотрудников ОРИТ с жесткой запретительной практикой, а с другой стороны, способность родителей найти и представить убедительные для сотрудников ОРИТ аргументы. Сотрудники ОРИТ проявляют доброту, милосердие, жалость, понимание и принятие потребностей и прав родителей, доверие к ним. Родителям помогают уверенность и уверенность в справедливости своих требований и прав, сила родительской любви, напористость.

Существенной причиной допуска родителей бывает персональный опыт родителей в уходе за ребенком. Родителям, которые воспитывают детей, нуждающихся в паллиативной помощи, и демонстрируют свои парамедицинские знания и умения, легче договариваться с персоналом ОРИТ. При этом, по свидетельствам родителей, при получении разрешения основную роль играет установление эмоционального контакта с сотрудником.

Прямая речь:

«Я знаю, что почти с каждым можно договориться, они всё понимают».

Какие-либо вознаграждения для сотрудников в подавляющем числе историй, рассказанных родителями, не использовались. Это подтвердили и опрошенные нами сотрудники ОРИТ.

Посещения родителей при таком подходе не бывают регулярными. Разрешения никогда не даются всем, чьи дети находятся в

ОРИТ. Далеко не все родители пытаются требовать такого разрешения. Большая часть принимает формальные запреты.

Подход 4. Сочетание формальных разрешений и запретов.

В отличие от предыдущего подхода, возможность посещения ребенка родителями здесь декларируется официально и публично. Например, на сайте одной из российских детских больниц в отношении посещения детей в ОРИТ сформулировано только одно правило: «Посещение детей возможно с разрешения заведующей отделением в зависимости от степени тяжести состояния пациента».

Решение принимается в каждом случае индивидуально во взаимодействии заведующего отделением с родителями. Решения заведующих основываются на их личных убеждениях, профессиональном опыте и собственных оценках условий конкретного ОРИТ.

На решение о посещении при таком подходе существенным образом влияют состояние ребенка и продолжительность его пребывания в ОРИТ. В беседах с исследователями специалисты ОРИТ привели в качестве примеров несколько категорий детей и оценили вероятность того, что родителям разрешат посещения или пребывание в ОРИТ (табл. 2).

Если ОРИТ применяет данный подход, то с родителями проводится инструктаж, в процессе которого объясняется, что можно и что нельзя делать; какие правила гигиены необходимо соблюдать. Для пребывания в ОРИТ родителям часто предоставляется минимально необходимая одноразовая спецодежда.

Подход 5. Возможность постоянного пребывания, включая круглосуточное.

Этот подход устанавливается правилами внутреннего распорядка, официально утвержденными главным врачом больницы. Соответственно, руководитель ОРИТ и специалисты обязаны это решение выполнять.

В рамках данного подхода врачи могут даже настаивать на том, чтобы родители нашли возможность быть вместе с ребенком. К ребенку бывает открыт допуск и другим родственникам, но одновременно в палате может находиться только один человек.

Присутствие родителей в этом случае не ограничивается, но вводятся определенные правила (условия присутствия). Например, бывает, что место для сна родителей не предоставляется: можно только сидеть около кровати ребенка. В таких случаях родителям не рекомендуется находиться с ребенком постоянно. Им предлагают ночью отдыхать отдельно. При этом в просьбах о круглосуточном пребывании не отказывают.

Прямая речь:

«Мы иногда просто «выгоняем» маму, чтобы она могла сама перекусить и отдохнуть, а то некоторые до изнеможения могут тут находиться».

Существуют также жесткие запреты на присутствие родителей во время утренних осмотров и передачи смены, а также в момент, когда необходимо производить реанимационные мероприятия с кем-то из детей, находящихся в палате. В этих случаях родители должны просто выйти на время проведения реанимационных мероприятий.

В ОРИТ, где применяется этот подход, сотрудники подробно инструктируют родителей относительно правил пребывания в отделении. Этот инструктаж проводится со всеми родителями.

Полученные в рамках настоящего исследования данные говорят о том, что и полный запрет посещений, и разрешение постоянного совместного пребывания встречаются в российских ОРИТ достаточно редко. Некоторые из опрошенных родителей отмечали, что есть больницы, где подходы постоянно меняются.

Таблица 2

Категории детей и вероятность совместного пребывания

Категории детей в ОРИТ	Вероятность посещения родителями
Дети, находящиеся в ОРИТ относительно недолго, например в послеоперационный период, который протекает без осложнений.	Полный запрет на посещения.
Дети, которые находятся в ОРИТ длительное время.	Родителям может быть разрешено посещать ребенка в определенные часы 1–2 раза в сутки. Длительность посещения устанавливается сотрудниками отделения, но, скорее всего, не будет превышать 1–2 часов. Важную роль играют настойчивость родителей, готовность к регулярным посещениям, готовность соблюдать правила, определяемые руководителем ОРИТ, особенность состояния ребенка, стабильность его состояния, возраст, индивидуальные реакции на отсутствие родителей и т.п.
Дети, попавшие в ОРИТ с заболванием, которое требует паллиативной помощи.	Пример: ребенок нуждается в искусственной вентиляции легких. В данном случае родителям, вероятнее всего, может быть разрешено постоянное совместное пребывание с ребенком. Даже в таких ОРИТ, где действует жесткий запрет на посещение, бывают специально оборудованные места для круглосуточного пребывания родителей детей, нуждающихся в паллиативной помощи (включая спальные места для родителей). Бывают случаи, когда такие места оборудуют при поступлении соответствующих пациентов.
Дети, находящиеся в нестабильном состоянии.	Для них, скорее всего, будет действовать полный запрет на присутствие родителей. Возможно однократное короткое посещение.
Дети, находящиеся в критическом состоянии, с высокой вероятностью смертельного исхода.	Возможны разные решения. В одних случаях родителям обеспечивают возможность находиться со своим ребенком постоянно, в других, наоборот, родителей к ребенку не допускают.

2.2. Краткий обзор нормативно-правового регулирования совместного нахождения родителя/законного представителя с ребенком

2.2.1. Как совместное нахождение регулируется действующим законодательством РФ¹

Федеральный закон Российской Федерации от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (далее — «Закон об охране здоровья») специально устанавливает право родителя/законного представителя на совместное нахождение с ребенком в медицинской организации при оказании ему помощи в стационарных условиях. Согласно ч. 3 ст. 51 Закона об охране здоровья: *«Одному из родителей, иному члену семьи или иному законному представителю предоставляется право на бесплатное совместное нахождение с ребенком в медицинской организации при оказании ему медицинской помощи в стационарных условиях в течение всего периода лечения независимо от возраста ребенка. При совместном нахождении в медицинской организации в стационарных условиях с ребенком до достижения им возраста четырех лет, а с ребенком старше данного возраста — при наличии медицинских показаний плата за создание условий пребывания в стационарных условиях, в том числе за предоставление спального места и питания, с указанных лиц не взимается»*. Следует специально отметить, что право на совместное нахождение обусловлено лишь оказанием медицинской помощи ребенку в стационарных условиях. Иными словами, по закону это право не зависит от вида оказываемой медицинской помощи (первичная медико-санитарная, специализированная, скорая или паллиативная); состояния больного или нахождения больного в том или ином структурном подразделении медицинской организации. В контексте данного исследования это означает, что:

- родитель/законный представитель ребенка, которому оказывается паллиативная помощь в стационарных условиях, имеет право находиться совместно с ребенком на основании общей нормы, содержащейся в ч. 3 ст. 51 Закона об охране здоровья (то

есть специальных правил на случай оказания ребенку паллиативной помощи законодательством РФ не предусмотрено);

- право родителя/законного представителя на совместное нахождение с ребенком, которому оказывается паллиативная помощь в стационарных условиях, распространяется и на случаи нахождения ребенка в ОРИТ, поскольку ОРИТ является структурным подразделением медицинской организации¹.

В поддержку реализации права родителя/законного представителя на совместное нахождение с ребенком в медицинской организации ч. 5 ст. 7 Закона об охране здоровья предусматривает, что органы государственной власти Российской Федерации и органы государственной власти субъектов Российской Федерации должны создавать и развивать *медицинские организации, оказывающие медицинскую помощь детям, среди прочего с учетом возможности пребывания с ними родителей и (или) иных членов семьи*.

Несмотря на то что вышеуказанные положения Закона об охране здоровья однозначно устанавливают право родителя/законного представителя на совместное нахождение с ребенком в медицинской организации (включая ОРИТ) при оказании помощи в стационарных условиях, признание этого права на практике и его реализация связаны с существенными трудностями. По этому поводу Минздравом РФ были выпущены два письма. В одном из них говорится, что Минздрав РФ проводит мониторинг обращений граждан в отношении неисполнения нормы Закона об охране здоровья, устанавливающей право на совместное нахождение, и что необходимо обеспечить неукоснительное исполнение указанного закона². В другом письме³ проблема более конкретизирована: здесь говорится об обращениях граждан в связи с отказами администрации в посещениях детей, находящихся в отделениях анестезиоло-

¹ Комментарий юриста.

¹ См. Порядок оказания медицинской помощи детям по профилю «анестезиология и реаниматология» (Приказ Минздрава России от 12 ноября 2012 года № 909н). Из этого Порядка следует, что отделения анестезиологии-реанимации (так же как и центры анестезиологии-реанимации) являются частью структуры медицинской организации (см. Приложения к данному Порядку).

² Информационное письмо Минздрава РФ от 21 июня 2013 года № 15-1/10/1-2884.

³ Письмо Минздрава РФ от 9 июля 2014 года № 15-01/2603-07.

гии-реанимации. Здесь также приводится норма Закона о праве на совместное нахождение, но говорится лишь о необходимости принять меры для организации *посещений* детей (в том числе тех, кто находится в ОРИТ) родственниками, а не для организации совместного *нахождения*. Остается неясным, почему в письме Минздрава РФ право на совместное нахождение, предусмотренное законом, подменяется правом на посещение.

Весьма вероятно, что трудности с реализацией права родителя/законного представителя на совместное нахождение с ребенком связаны с тем, что не существует ведомственного подзаконного акта, который бы регламентировал организацию совместного нахождения с ребенком в стационарных условиях (особенно при нахождении ребенка в ОРИТ). В то же время Минздрав РФ выпустил порядки оказания медицинской помощи детям по разным профилям¹, которые содержат правила организации такой помощи в стационарных условиях, перечни рекомендуемых помещений и стандарты оснащения, но при этом даже не упоминают о том, что медицинская помощь детям должна организовываться с учетом предусмотренного Законом об охране здоровья права родителя/законного представителя на совместное нахождение с ребенком (за исключением рекомендации предусматривать комнату для отдыха родителей). Более того, некоторые правила в порядках оказания

¹ Неисчерпывающий перечень которых включает: Порядок оказания медицинской помощи детям по профилю «анестезиология и реаниматология» (Приказ Минздрава России от 12 ноября 2012 года № 909н); Порядок оказания медицинской помощи по профилю «детская эндокринология» (Приказ Минздрава России от 12 ноября 2012 года № 908н); Порядок оказания медицинской помощи детям по профилю «ревматология» (Приказ Минздрава России от 25 октября 2012 года № 441н); Порядок оказания медицинской помощи по профилю «детская кардиология» (Приказ Минздрава России от 25 октября 2012 года № 440н); Порядок оказания медицинской помощи детям с инфекционными заболеваниями (Приказ Минздравсоцразвития России от 5 мая 2012 года № 521н); Порядок оказания медицинской помощи детям по профилю «неврология» (Приказ Минздрава России от 14 декабря 2012 года № 1047н); Порядок оказания медицинской помощи по профилю «детская онкология» (Приказ Минздрава России от 30 ноября 2012 года № 560н); Порядок оказания медицинской помощи детям по профилю «неонатология» (Приказ Минздрава России от 15 ноября 2012 года № 921н).

медицинской помощи сформулированы таким образом, как будто не обязательно создавать условия для совместного нахождения родителя/законного представителя с ребенком. Ниже приводится несколько примеров.

1. Порядок оказания медицинской помощи детям по профилю «анестезиология и реаниматология»¹ устанавливает Правила организации деятельности отделения анестезиологии-реанимации, где перечисляются различные помещения, которые рекомендуется организовывать в отделении, но нет никакого упоминания о том, что помещения должны организовываться таким образом, чтобы обеспечивать совместное нахождение родителя/законного представителя с ребенком. Аналогично сформулированы Правила организации деятельности центра анестезиологии-реанимации.
2. Порядок оказания медицинской помощи по профилю «неонатология»² устанавливает Правила организации деятельности отделения новорожденных, где рекомендуется организовывать палаты интенсивной терапии новорожденного, палаты для новорожденных с прозрачными перегородками между ними и палаты совместного пребывания матери с ребенком. Разделение палат на такие категории само по себе предполагает, что не при всяких обстоятельствах должно обеспечиваться совместное нахождение родителя/законного представителя с ребенком, что, по сути, приводит к нарушению права на совместное нахождение с ребенком. В Правилах организации деятельности ОРИТ новорожденных перечисляются различные помещения, которые рекомендуется организовывать в отделении, в том числе палаты для реанимации и интенсивной терапии новорожденных с прозрачными перегородками между ними. Но нет никакого упоминания о том, что помещения должны организовываться таким образом, чтобы обеспечивать совместное нахождение родителя/законного представителя с ребенком.

¹ Порядок оказания медицинской помощи детям по профилю «анестезиология и реаниматология» (Приказ Минздрава России от 12 ноября 2012 года № 909н).

² Порядок оказания медицинской помощи детям по профилю «неонатология» (Приказ Минздрава России от 15 ноября 2012 года № 921н).

Ситуация, при которой существуют порядки оказания медицинской помощи детям, не обеспечивающие совместного нахождения родителей/законных представителей с детьми, и нет иного нормативного акта, который бы регламентировал организацию совместного нахождения, приводит к тому, что существующие порядки могут восприниматься как устанавливающие ограничения на совместное нахождение, несмотря на положения федерального закона. Это подтверждается приводимыми в данном отчете мнениями участников исследования.

Следует отдельно отметить, что некоторые положения СанПиН 2.1.3.2630-10 «Санитарно-эпидемиологические требования к организациям, осуществляющим медицинскую деятельность» (далее — «СанПиН 2.1.3.2630-10»)¹ устанавливают правила, прямо подразумевающие раздельное пребывание детей и их родителей. Например, п. 10.7.1 части I (Общие требования к организациям, осуществляющим медицинскую деятельность) описывает организацию «детских палат (без матерей)», а п. 10.7.3 части I предусматривает палаты для круглосуточного совместного пребывания матерей только для детей до трех лет и в отделениях второго этапа выхаживания. Пункты 2.2.1, 3.3 и 3.4 части IV (Профилактика внутрибольничных инфекций в акушерских стационарах (отделениях)) предусматривают совместное и раздельное пребывание матерей и детей. Эти положения могут служить основанием для нарушения права на совместное нахождение с ребенком, предусмотренного Законом об охране здоровья. Пункт 3.7.10 части IV подразумевает возможность разделения детей и матерей при пребывании ребенка в отделении новорожденных и недоношенных детей, а в отношении новорожденных детей, находящихся в ОРИТ, прямо запрещает пребывание матерей. Последнее правило является нарушением предусмотренного Законом об охране здоровья права на совместное нахождение с ребенком и должно быть отменено.

¹ Постановление Главного государственного санитарного врача РФ от 18 мая 2010 года №58 «Об утверждении САНПИН 2.1.3.2630-10 “Санитарно-эпидемиологические требования к организациям, осуществляющим медицинскую деятельность”».

В заключение необходимо сказать, что Закон об охране здоровья имеет большую юридическую силу по сравнению с подзаконными нормативными актами, включая вышеупомянутые порядки оказания медицинской помощи и СанПиН 2.1.3.2630-10. Поэтому положения, содержащиеся в таких актах и не соответствующие в той или иной степени предусмотренному законом праву родителя/законного представителя на совместное нахождение с ребенком, не умаляют этого права. Если у должностных лиц и прочих сотрудников медицинских организаций отсутствует понимание главенства нормы Закона об охране здоровья над ведомственными подзаконными актами, то они могут воспринимать соответствующие положения Закона об охране здоровья и упомянутых ведомственных актов как противоречащие друг другу. Это приводит к препятствиям для реализации права родителя/законного представителя на совместное нахождение с ребенком. В связи с этим предлагается, чтобы уполномоченные органы государственной власти во исполнение своей обязанности согласно ч. 5 ст. 7 Закона об охране здоровья¹ либо подробно регламентировали организацию совместного нахождения родителя/законного представителя с ребенком при оказании ему медицинской помощи в стационарных условиях (особенно при пребывании в ОРИТ); либо проводили постоянную и подробную разъяснительную работу на уровне медицинских организаций. В первом случае это может быть сделано путем доработки действующих нормативных актов (в частности, порядков оказания медицинской помощи и СанПиН 2.1.3.2630-10) либо разработки отдельного нормативного акта; во втором случае путем издания методических рекомендаций, ведомственных информационных писем и т.п.

¹ Согласно ч. 5 ст. 7 Закона об охране здоровья органы государственной власти Российской Федерации обязаны создавать и развивать медицинские организации, оказывающие медицинскую помощь детям, с учетом возможности пребывания с ними родителей и (или) иных членов семьи.

2.2.2. Каким нормативно-правовое регулирование совместного пребывания представляется участникам исследования

Специалисты ОРИТ ссылаются на следующие законодательные и нормативные акты при определении своего подхода к совместному пребыванию.

- Конвенция о правах ребенка. Принята резолюцией 44/25 Генеральной Ассамблеи от 20 ноября 1989 года ФЗ.
- Федеральный закон Российской Федерации от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».
- Постановление Федеральной службы по надзору в сфере защиты прав потребителей и благополучия человека, Главного государственного санитарного врача РФ от 18 мая 2010 года № 58 «Об утверждении САНПИН 2.1.3.2630-10 «Санитарно-эпидемиологические требования к организациям, осуществляющим медицинскую деятельность»».
- Приказ Министерства здравоохранения РФ от 12 ноября 2012 года № 909н «Об утверждении порядка оказания медицинской помощи детям по профилю «Анестезиология и реаниматология»».
- Приказ Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 1 июня 2010 года № 409н г. Москва «Об утверждении Порядка оказания неонатологической медицинской помощи».

Кроме упомянутых выше документов есть целый ряд утвержденных Минздравом порядков оказания медицинской помощи в детских ОРИТ по разным профилям. Существуют также методические рекомендации, которые разрабатываются научными и учебными медицинскими организациями и могут утверждаться приказами как государственных, так и муниципальных органов управления системой здравоохранения¹. К этой группе также мож-

но отнести и учебные пособия, которые рекомендованы к использованию в специализированных учебных заведениях¹.

Сторонники совместного пребывания детей и родителей обосновывали свою позицию в первую очередь неотъемлемыми правами родителей находиться со своими детьми; участвовать в принятии решений, касающихся их ребенка; правом ребенка не разлучаться со своими родителями; правом на общение с ними. Эти аргументы основывались на международных конвенциях (Конвенция о правах ребенка) и на семейном законодательстве РФ. Важнейшими аргументами для сотрудников ОРИТ, поддерживающих совместное пребывание, являются положения Федерального закона Российской Федерации от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» о праве родителя/законного представителя находиться с ребенком во время лечения в стационарных условиях. Сторонники совместного пребывания считают, что эти положения распространяются на все отделения детского лечебного учреждения без ограничений, хотя закон отдельно не оговаривает возможность совместного пребывания в ОРИТ. Согласно комментарию юриста, эта точка зрения соответствует действующему правовому регулированию. Предоставленное законом право совместного нахождения с ребенком относится к медицинской организации в целом. ОРИТ является структурным подразделением медицинской организации, поэтому право совместного нахождения распространяется и на ОРИТ. (См. описание действующего правового регулирования в п. 2.2.1 выше.)

Сторонники различных ограничений пребывания родителей в ОРИТ настаивают на преимущественном праве врача решать, какой режим посещения и пребывания родителей должен быть установлен в отделении. Они аргументируют это тем, что в ситуации, когда существует угроза жизни ребенка, врач должен иметь самые широкие возможности для ответственного и квалифицированного выполнения своих обязанностей. В число этих возможностей, по их мнению, долж-

¹ Примеры таких документов: 1) *Лекманов А.У.* Протокол катетеризации вен у детей. М.: ФГУ «Московский НИИ педиатрии и детской хирургии Росмедтехнологий», 2007; 2) *Попов А.С., Экстрем А.В.* Организация анестезиолого-реанимационной службы. Практическое руководство по организации анестезиолого-реанимационной службы Волгоградской области. Волгоград, 2006.

¹ *Загорянский В.Г.* Основы реанимации и анестезиологии для медколледжей. Изд. 13-е. Ростов н/Д: Феникс, 2014; *Анестезиология и интенсивная терапия. Практическое руководство. 3-е издание испр. и доп.* / Под ред. Б.Р. Гельфанда. М.: Литтерра, 2013.

но входить и ограничение прав родителей и ребенка на совместное пребывание. Согласно комментарию юриста, данная точка зрения в контексте права родителя/законного представителя на совместное нахождение с ребенком в стационарных условиях противоречит действующему законодательству. Право совместного нахождения с ребенком установлено федеральным законом, и полномочия медицинского персонала, установленные подзаконными нормативными актами, правилами внутреннего распорядка и прочими ведомственными актами, должны осуществляться с соблюдением права на совместное нахождение с ребенком. В противном случае это является нарушением прав граждан в сфере охраны здоровья и может повлечь ответственность медицинского персонала за такое нарушение¹.

Сторонники ограничений присутствия родителей в ОРИТ также ссылаются на упоминавшийся выше Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации». При этом они указывают на те положения закона, которые возлагают на врача ответственность за качественное оказание медицинской помощи. Согласно мнению юриста, данная точка зрения является необоснованной, поскольку она вырвана из контекста действующего правового регулирования в сфере охраны здоровья и противоречит смыслу и принципам этого регулирования. Качество медицинской помощи является одним из основных принципов охраны здоровья (ст. 4 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»). Другими основными принципами являются соблюдение прав граждан в сфере охраны здоровья; приоритет охраны здоровья детей; ответственность органов государственной власти и органов местного самоуправления, должностных лиц организаций за обеспечение прав граждан в сфере охраны здоровья. Все эти принципы в равной мере составляют содержание охраны здоровья в РФ, они сосуществуют и дополняют друг друга. Иными словами, качественное оказание медицинской помощи должно обеспечиваться одновременно с соблюдением прав граждан в сфере охраны здоровья (в данном случае права родителя/законного представителя на совместное нахождение с ребенком),

¹ Ч. 2 ст. 98 Федерального закона Российской Федерации от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

а не ставиться в зависимость от нарушения какого-либо из таких прав. Кроме того, следует уточнить содержание ответственности в сфере охраны здоровья. Ч. 2 ст. 98 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» устанавливает ответственность медицинских организаций и медицинских работников за нарушение прав граждан в сфере охраны здоровья. Соответственно, медицинские организации и медицинские работники несут ответственность как за качество медицинской помощи (являющееся частью права гражданина на охрану здоровья), так и за соблюдение права родителя/законного представителя на совместное нахождение с ребенком, поскольку оно также является правом гражданина в сфере охраны здоровья.

Сторонники ограничений указывают на необходимость соблюдения различных порядков оказания медицинской помощи и санитарно-гигиенических норм, определяемых ведомственными нормативно-правовыми актами. Кроме того, они считают, что для реализации прав родителей и детей должны быть созданы соответствующие условия. Согласно комментарию юриста, действительно на уровне ведомственных нормативных актов существует некоторая проблема правового регулирования совместного нахождения родителя/законного представителя с ребенком (подробности описаны в п. 2.2.1 выше). Тем не менее в целом действующее нормативно-правовое регулирование позволяет создавать условия для реализации права родителя/законного представителя на совместное нахождение с ребенком в стационарных условиях. Основной задачей создания таких условий является разработка новых внутренних процедур и распорядков медицинских учреждений, организовывающих совместное нахождение с ребенком при соблюдении действующих санитарно-гигиенических норм и прочих правил оказания медицинской помощи.

2.3. Выводы

1. *Единой политики в отношении совместного пребывания родителей с детьми в детских ОРИТ в России нет.*
2. *В российских детских ОРИТ используются разные подходы к посещениям и пребыванию родителей. По большей части это под-*

ходы, связанные с частичным ограничением посещений или пребывания. Полный запрет на посещения либо разрешение постоянного пребывания встречаются реже.

3. **Правила посещений и пребывания устанавливаются руководством медицинских учреждений** и потому существенно отличаются в разных медицинских учреждениях. Они зависят как от личной позиции того или иного руководителя, так и от материально-технической базы учреждения.
4. **Мнения специалистов детских ОРИТ относительно совместного пребывания различны**, однако категорических противников самой идеи совместного пребывания мы не встретили. Противоречия касаются той степени, в которой следует ограничивать посещения и пребывание родителей. Для обоснования своей точки зрения *и сторонники, и противники ограничений совместного пребывания зачастую ссылаются на разные положения одного и того же закона ФЗ № 323*, а также на другие нормативные акты, в которых совместное пребывание прямо не регламентируется. Сущность же позиции специалистов ОРИТ определяется их мировоззрением, школой, жизненным и профессиональным опытом, привычками. Об этом подробнее — в следующем разделе.
5. С правовой точки зрения, предусмотренное действующим законодательством право родителя/законного представителя на совместное нахождение с ребенком при оказании ему медицинской помощи в стационарных условиях распространяется на случаи оказания ребенку любого вида помощи (включая паллиативную), в том числе при пребывании ребенка в ОРИТ.
6. Проблема реализации права родителя/законного представителя на совместное нахождение с ребенком в стационарных условиях заключается в том, что на уровне подзаконных ведомственных актов не регламентирована организация такого совместного нахождения. Решение заключается в разработке необходимых правил в виде нормативного акта или иного ведомственного акта.

3. ОТНОШЕНИЕ МЕДИЦИНСКИХ РАБОТНИКОВ

В настоящем разделе содержится ответ на следующие вопросы: Как относятся к идее совместного пребывания в ОРИТ родители и детей, нуждающихся в паллиативной помощи, практикующие российские специалисты ОРИТ?

Каковы «за» и «против» этой идеи, по мнению специалистов ОРИТ?

Представленные ниже мнения медицинских работников относительно идеи совместного пребывания родителей и их детей в ОРИТ объединены в несколько тематических разделов, которые были выделены в ходе анализа собранной информации.

3.1. Изменение отношения к идее совместного пребывания

Многие врачи отмечали, что примерно до начала 2000-х годов поддерживался полный запрет даже на краткосрочные посещения родителями своих детей, находящихся в ОРИТ. Воспоминания отдельных врачей о том, что и тогда эта практика нарушалась, выглядят сегодня как свидетельства редких исключений из тогдашних правил. По свидетельству одного из врачей, в начале 90-х он пытался приглашать родителей для длительных посещений своих детей, находящихся в ОРИТ. Эту практику не поддержали тогда сами родители, желающих почти не было.

Несколько врачей отметили, что до начала 2000-х годов многие детские ОРИТ, особенно в провинции, были оборудованы очень скудно, не хватало самых необходимых лекарств. Разрешить посещения, а тем более, присутствие родителей было невозможно. Допуск родителей в ОРИТ в такой ситуации мог вызывать многочисленные и несправедливые обвинения в адрес лечащих врачей.

Врачи с большим стажем работы объясняют существование таких запретов правилами работы ОРИТ, принятыми еще в 70–80-х годах. Особенно часто в связи этим вспоминаются приказы о борьбе с внутрибольничными инфекциями.

По словам врачей, до начала 2000-х годов вопрос о совместном пребывании родителей со своими детьми в детских ОРИТ практически никем публично не поднимался.

Ситуация и существовавший тогда подход начали меняться в 2000-х годах. Врачи называют разные причины этих изменений. Некоторые считают, что основной причиной стала возможность публичного обсуждения медицинских вопросов в Интернете. Активные родители начали обмениваться информацией, собственным опытом, организовывать дискуссии. Врачи отмечали, что к этому времени в своих требованиях родители стали чаще ссылаться на Федеральный закон от 1993 года «Основы законодательства Российской Федерации об охране здоровья граждан»¹. В нем действительно говорилось, что «одному из родителей или иному члену семьи — по усмотрению родителей — предоставляется право в интересах лечения ребенка находиться вместе с ним в больничном учреждении в течение всего времени его пребывания независимо от возраста ребенка».

Большое значение в начавшемся в 2000-е годы постепенном изменении устоявшейся практики имело освоение зарубежного опыта. Врачи, которые позитивно относятся к идее совместного пребывания детей и родителей в ОРИТ, рассказывали о том, что реализацию этой идеи впервые увидели во время зарубежных стажировок. Появление активных родителей также можно связывать с появлением возможности отправлять детей на лечение за границу РФ, где возможность совместного пребывания родителей и детей в реанимационных отделениях стала появляться существенно раньше, чем в российских лечебных учреждениях.

Наконец в 2000-е годы стало меняться в лучшую сторону оснащение детских ОРИТ, по крайней мере в региональных столицах, в отдельных детских больницах.

Прямая речь:

«Не стыдно стало родителей пускать в отделение...»

Еще одну причину изменения позиции медицинских работников чаще называют относительно молодые врачи. Они считают, что

¹ Федеральный закон от 22 июля 1993 года № 5487-1 «Основы законодательства Российской Федерации об охране здоровья граждан» (с изменениями от 2 марта 1998 года, 20 декабря 1999 года, 2 декабря 2000 года, 10 января, 27 февраля, 30 июня 2003 года, 29 июня, 22 августа, 1 и 29 декабря 2004 года, 7 марта 2005 года).

начало их профессиональной деятельности происходит в новых условиях. Меняется отношение родителей к совместному пребыванию с ребенком в лечебном учреждении. Меняются представления об особенностях взаимодействия с пациентами. Стали доступными результаты зарубежных исследований в традициях доказательной медицины. Всё это позволяет молодым специалистам смотреть на возможность совместного пребывания иначе, чем их предшественникам, начинавшим свою деятельность в условиях полного запрета на пребывание родителей в детских ОРИТ.

Среди опрошенных сотрудников ОРИТ также распространены представления о том, что первые изменения в практике допуска родителей начались в ОРИТ, где лечатся дети с различными онкологическими заболеваниями. Это, вероятно, связано с появлением в России конца 90-х — начала 2000-х годов детских хосписов, где изначально внедрялась модель паллиативной помощи детям, предполагающая участие родителей.

В настоящее время происходит постепенное изменение отношения врачей ОРИТ к идее совместного пребывания родителей и их детей. Эти изменения идут медленно. Не существует какого-либо коллективного носителя или двигателя изменений в профессиональной среде. Перемены происходят на уровне отдельных медицинских учреждений, отдельных ОРИТ либо на индивидуальном уровне. Основная причина изменений на уровне учреждений, по мнению врачей, — это давление родителей, которое не носит системного характера. Просто постепенно увеличивается количество родителей, требующих совместного пребывания.

3.2. Исключения из правил или правила без исключений

Как уже указывалось выше, в России существует несколько подходов к решению вопроса о посещении и совместном пребывании детей и их родителей в ОРИТ. Среди врачей нет сторонников крайних мер: полного запрета на посещения либо разрешения постоянного пребывания родителей без каких-либо условий. Если классифицировать мнения врачей по той мере, в которой они считают целесообразным ограничить совместное пребывание, мы получим некий континуум, спектр позиций.

При этом врачи, склонные к минимизации ограничений совместного пребывания, считают, что определенная поляризация, на самом деле, есть и существует только две позиции:

1. Разрешать посещения и совместное пребывание родителей всем без исключения при соблюдении обязательных для всех правил;
2. Не разрешать посещения и совместное пребывание никому из родителей за отдельными исключениями.

Их оппоненты, склонные к сохранению ограничений совместного пребывания в той или иной мере, считают, что поляризации мнений в среде медицинских работников нет и что такой взгляд на вещи является чрезмерным упрощением ситуации.

Отметим, что для родителей, дети которых находятся в ОРИТ и которые не посвящены в тонкости разногласий между медицинскими работниками, ситуация выглядит биполярной. Пребывание в ОРИТ с детьми оказывается для них либо исключением из принятых в данном ОРИТ правил; либо общим правилом, распространяющимся на всех родителей без исключения¹.

3.3. Соблюдение санитарных норм и правил

Сторонники ограничений совместного пребывания рассматривают действующие санитарные нормы и правила (СанПиНы) как препятствие для совместного пребывания. В СанПиНах нет прямого разрешения или хотя бы описания условий совместного пребывания родителей, ряд условий, которые описаны в СанПиНах, не соответствуют реальным условиям ОРИТ, СанПиНы невозможно будет соблюдать, если организовать совместное пребывание. Характерные высказывания сторонников ограничений совместного пребывания приведены ниже.

Прямая речь:

«СанПиНы есть, и они запрещают пребывание...»

«СанПиНы предусматривают набор требований: площади помещений, санитарно-гигиенические нормы, есть приказы по организации службы, из советских времен приказы тянутся, хотя взгляды меняются...»

«...санэпидемиологические правила не предусматривают демократии...»

«С иммунодефицитными состояниями, с полирезистентными инфекциями в боксе содержится, но это когда боксы есть, а нет их, лучше не рисковать, риск ничем не оправдаешь».

«При ремонтах не соблюдаются СанПиНы, вентиляция не соответствует, поэтому врачам лучше не рисковать».

Сторонники совместного пребывания, наоборот, считают, что в СанПиНах нет прямого запрета на совместное пребывание родителей с детьми. Организовать выполнение и соблюдение санитарно-гигиенических норм при совместном пребывании относительно несложно и недорого. Более того, несколько опрошенных сотрудников ОРИТ ссылались на данные исследований, которые показывают, что пребывание родителей не оказывает влияния на санитарное состояние отделений реанимации и интенсивной терапии. По общему мнению этой группы врачей, родителей можно и нужно обучить СанПиНам и контролировать их соблюдение (см. характерные высказывания ниже).

Прямая речь:

«СанПиНы регулируют, а не запрещают пребывание... там просто описаны нормы, что надо делать... Их выполнение вполне возможно и при нахождении родителей с детьми».

«Гигиенические правила не имеют решающего значения, этот вопрос можно с родителями решить. И если все проговорить с родителями, то такие вопросы решаются легко».

«Сказать, что от родителей какие-то риски появляются, я не могу».

«Единственная большая строгость — обработка рук».

«А доказательная медицина говорит, что инфекция не распространяется (если родители находятся в ОРИТ вместе с детьми), риска нет».

«Есть исследования: допуск родителей в реанимацию даже в период реанимационных мероприятий не дает осложнений».

¹ Отношение родителей подробнее рассматривается в следующем разделе.

«Препятствий медицинских для совместного пребывания в принципе нет, кроме ситуаций, когда есть опасная инфекция, но это бывает редко».

«Соблюдение санитарно-эпидемиологического режима — это важно, при этом нас СЭС проверяет — особая одежда, соблюдение правил... Родители даже более щепетильны в соблюдении правил, чем персонал отделения».

«СанПиНы — это общая отговорка, федеральный закон не запрещает... Внутрибольничная инфекция, она внутри, есть случаи барьерной изоляции, но в ОРИТ нежесткие требования, нет доказательных исследований заноса. Врач большую опасность представляет по внутрибольничной инфекции: отсутствие навыков мытья рук, бесконтактных кранов для воды — это простые условия... Ничего сложного нет: одноразовая одежда, мытье рук, туалет для родителей за пределами отделения».

Наверное, самым удивительным в описании аргументации, связанной с темой СанПиНов, является то, насколько может отличаться отношение врачей одной специальности к одним и тем же нормативным документам. Здесь совпадает только одно: безусловное принятие необходимости выполнения этих норм.

3.4. Представления медперсонала о мотивации и состоянии родителей

Понимание внутреннего состояния родителей, дети которых находятся в ОРИТ, практически совпадает у всех медицинских работников независимо от их отношения к совместному пребыванию. Существенно отличаются выводы, к которым они приходят с учетом этого состояния.

Сторонники ограничений пребывания родителей в ОРИТ склонны считать, что всегда существует риск «неадекватного» поведения родителей, поэтому доступ в ОРИТ нужно ограничивать. По их мнению, родители будут мешать работе медицинского персонала.

Существенным отличием в отношении к родителям со стороны сторонников ограничений совместного пребывания является так-

же нежелание последних рассматривать взаимодействие с родителями как развивающееся. Риск «неадекватного» поведения родителей является, по их мнению, аргументом в пользу минимизации или исключения взаимодействия. Сторонники постоянного пребывания родителей, наоборот, называют конкретные меры, которые помогают преодолевать стрессовые состояния родителей.

Необходимо отметить при этом, что нежелание развивать отношения относится в большей степени к случаям относительно кратковременного пребывания детей в ОРИТ. Если ребенок находится в ОРИТ долго (зачастую это именно дети, нуждающиеся в паллиативной помощи), то сторонники ограничений все же начинают выстраивать отношения с родителями. В этом случае, как правило, родители настаивают на увеличении времени пребывания со своим ребенком.

Высказывания сторонников ограничений совместного пребывания относительно состояния и поведения родителей приведены ниже.

Прямая речь:

«Родители настаивают постоянно, они определенным образом не доверяют нам, это понятно, барьер всегда есть».

«Люди диковатые, родители разные, и хорошо, что они отграничены от больницы, хотя это и тяжело для них... И кричать приходилось на родителей... Нет прямого указания водить родителей, и мы их в это время видеть должны, а то есть такие, что красят ногти, требуют кофе и покурить в окно, а то и катетеры выдирают».

«Запуск родителей резко увеличивает взаимодействие с родителями, как бы появится дополнительно еще большое количество взрослых пациентов».

«Родители рассматриваются врачебным сообществом как инородное тело и, соответственно, не должны забывать, что у родителя — один, а у врача — много пациентов...»

«Адекватность родителей важна. Бывают люди, усложняющие процесс. Благодаря Интернету родители ищут постоянно негатив, особенно в последнее время. И выкладывают информацию в Сеть».

«Есть неадекватные родители. Доверяют тебе или нет, верят или не верят, что все делается для ребенка. Бывает, нет полного контакта, доверия, настроены негативно... Не понимают, почему ухудшается состояние, занимают позицию обвинения изначально, когда сразу же пытаются найти способы давления на врача, через заведующего, извне, через главного врача. Типа: “обеспечьте особый уход”».

Сторонники присутствия родителей в ОРИТ склонны рассматривать состояние родителей как «стрессовое», но принимают это состояние как естественное, с которым нужно работать, которое нужно учитывать. Хотя они и отмечают, что это непросто. Например, часто говорят о том, как сложно иметь дело с повторяющимися вопросами родителей относительно лечения и состояния своих детей. Когда сотрудники ОРИТ, где организован доступ родителей, говорят о своем раздражении из-за назойливости некоторых родителей, они понимают и принимают это как данность. Работу с этим состоянием они рассматривают как одну из своих профессиональных задач. Сторонники доступа родителей в реанимацию болезненно воспринимают ситуации, когда родители начинают смотреть на них как на «обслуживающий» персонал, но для них это только повод обращать особое внимание на предварительную подготовку родителей к совместному пребыванию, точнее определять правила совместного пребывания. Сторонники пребывания родителей в ОРИТ считают, что для отдельных родителей нужно ограничивать доступ в случаях, если они упорно отказываются следовать установленным в ОРИТ правилам.

Ниже приводятся высказывания сторонников минимизации ограничений совместного пребывания о состоянии и поведении родителей.

Прямая речь:

«Основная мотивация родителей — страх за своего ребенка, опасения за то, как все организовано, как процедуры проводятся. Им нужны ясность и понимание того, что происходит».

«Много лишних вопросов, на которые я не имею права отвечать, например о назначенном лечении. Много вопросов, не относящихся

к пациентам, — просьбы, которые нас ставят в положение обслуживающего персонала. Есть и те, кто активно помогает, не брезгует памперсы поменять. Но есть родители, которые брезгают ухаживать за своим ребенком».

«Главное, что родители в стрессовой ситуации...»

«Но главное — вопрос поведения родителей, причем непредсказуемое, с вырыванием интубирующих трубок, катетеров...»

«Тяжелее всего, когда относятся как к обслуживаемому персоналу, вмешиваются в процесс, не уважают персонал, требуют особого внимания. Просят делать то, что мы не обязаны делать. Воды, например, принести. Или постоянно требуют подойти к ребенку, ответить на сиюминутный вопрос».

«Помогают с уходом, особенно детям с большим весом, возраст же у нас до 24 лет... Это нужная помощь, сестры — худенькие девочки моей комплекции, и физически бывает тяжело с лежащими».

«Ужесточить надо меры пребывания, бывают неадекватные и опасные родители, тогда запрещать надо. Должны быть такие ситуации, надо это обговаривать, когда следует запретить пребывание. Это скандальные родители, вина всех, что врач редко подходит, что не лечат...»

«Раздражают попытки требовать что-то до абсурда: капается новое лекарство, и вдруг начинают говорить: “А зачем это, почему изменили?” Врач отвечает, но в следующей смене, на следующий день одно и то же спрашивают...»

«С психологами говорили, что это реакция на стресс, на неопределенность, но раздражают одни и те же вопросы».

«Родители всегда обеспокоены, в стрессе находятся, но мы же врачи, надо с этим иметь дело».

«99% моих родителей — потрясающие, и они заинтересованы в общении, и, скорее, большинство хотят быть вместе с ребенком, есть большая востребованность. Они многие годы вместе с ребенком».

«Врачи не любят грамотных родителей, а наши родители — грамотные... Они много вопросов задают, а это врачей раздражает...»

3.5. Представления о переживаниях детей, находящихся в ОРИТ

Врачи ОРИТ, как сторонники ограничения совместного пребывания, так и сторонники полного доступа родителей, мало рассказывают о реакциях детей. Вероятно, что причины этого разные. Общее то, что для врачей ОРИТ главное — это соматическое состояние здоровья, переживания и эмоциональные состояния детей отходят для них на второй план. Сторонники ограничений совместного пребывания обращают внимание на реакции детей после краткосрочного посещения родителей. Эти реакции они рассматривают как аргумент за ограничение доступа, хотя реакции выглядят как совершенно естественные для ребенка, остающегося в одиночестве в данном положении. Те сотрудники ОРИТ, где имеется минимально ограниченный режим доступа родителей, скорее всего, значительно реже сталкиваются с негативными состояниями детей после ухода родителей.

Прямая речь:

«Дети расставание с родителями по-разному переносят. У одних адаптация день-два может происходить, а есть такие, которые постоянно переживают, и после запуска родителей отрицательный след остается. Надо индивидуально говорить с родителями и показывать детей только через стекло».

«Единичные дети — ежедневные посещения, но мы — против. Это только для тех, кто постоянно плачет, хроники. Но чаще и они адаптируются к медперсоналу, нужно только временное посещение родителей».

«Уход родителей — целая трагедия... Зачем, думаешь, привел его?»

«...чем тяжелее состояние ребенка, тем больше срывов. Посещать могут, но не постоянно».

В ОРИТ, где существуют ограничения в доступе родителей, но есть практика совместного пребывания для родителей детей, нуждающихся в паллиативной помощи, длительное пребывание родителей с этими детьми не оспаривается и рассматривается как действие, оказывающее позитивное воздействие на состояние ребенка. Сторонники совместного пребывания категоричны в отно-

шении детей, нуждающихся в паллиативной помощи. Здесь нужно постоянное присутствие близких людей с детьми. Это рассматривается как неотъемлемый компонент лечения. Здесь также вступают в силу аргументы, связанные с профилактикой или даже преодолением синдрома госпитализма у детей.

Прямая речь:

«Конечно, детям легче с родителями, когда они одни, им страшно».

«Более взрослые дети спокойно себя ведут, некоторые стесняются “утку” попросить, для маленьких просто нужно присутствие мамы... Маленькие дети страх испытывают, кричать будут от страха... Присмотр очень важен, и психологически спокойнее, персонала не боятся...»

«Бывает, ребенок с мамой так себя ведет, что лучше бы она не приходила, но такое редко встречается. Конечно, всем лучше с родителями».

«Дети паллиативные — это особая категория относительно пребывания в ОРИТ, и особая категория — их родители, с ними нужно иначе разговаривать. Эти, в отличие от острых пациентов ОРИТ, не доверяют врачам, тотально им не доверяют, в гораздо большей степени винят медиков на всех этапах развития ребенка. Часто у них тяжелая ситуация в семье, одинокие...»

«Состояние ребенка для родителей всегда важно, он им не овощ, тут врачам надо становиться людьми...»

«Никаких ограничений быть не должно, даже просто после операции, даже если на один день, если ребенок без сознания. Они все слышат, чувствуют, частота дыхания меняется, ребенок все равно реагирует. Это необходимо — быть вместе».

Но в целом о реакциях детей на нахождение в ОРИТ, о последствиях такого пребывания больше рассказывают родители, социальные работники и психологи, нежели медицинские работники. Необходимо отметить также, что в России практически не проводилось исследований, где бы изучалось состояние и реакции детей, изолированных в медицинских учреждениях.

3.6. Условия для совместного пребывания родителей и детей в ОРИТ

Все опрошенные специалисты ОРИТ считают, что для совместного пребывания нужно иметь минимально необходимые условия. Чаще всего речь идет о площади палаты на одного пациента; общем количестве мест в палате; площади места для пребывания родителей; правильной вентиляции помещений; возможности изоляции каждого пациента от других; наличии мест для переодевания родителей и для мытья рук; наличии туалета для родителей. Многие сторонники ограничений считают, что боксы также являются необходимым условием совместного пребывания (см. ниже).

Прямая речь:

«Не организовать круглосуточное пребывание просто физически. Не предусмотрено правилами и возможностями. Пять человек в палате, и места для родственников нет».

«Зайти в антисанитарную, в обшарпанное помещение — и негатив будет».

«Условий нет, большое отделение, все заполнено. А нужно: сестра для каждого, место для сидения хотя бы, и много иногородних, где они жить будут?»

«Многое зависит от условий. Днем поток больных, нельзя мешать работе».

«Нет правильной вентиляции, автоматических дверей, о смерти в коридоре приходится сообщать».

«Много вопросов: где в туалет ходить, где есть, где попить, где жить, кто за ними следить будет, бабушки будут приходить с гипертонией, что мы с ними делать будем? Условия и правила нужны. Не получится это организовать. В старых больницах вообще условий нет».

«Не справятся больницы с таким требованием... очень разные ситуации. Если даже заставят, то многие не смогут условия создать».

«В Москве ощущается нехватка персонала в ОРИТ, “выезжаем” за счет жителей Московской области».

«Родители будут много вопросов задавать, не хватает персонала — и врачей, и медсестер».

«У нас условия созданы, вопрос, как ими распоряжаемся, а полного доступа нигде нет».

«Смягчение стало происходить, когда родителей стало необходимо привлекать и когда появилось боксированное отделение. Это возможность пускать родителей без нарушения прав других».

«Условия: только отдельный бокс, только индивидуально».

«В наших условиях выполнить это невозможно. Это возможно только при отдельном боксе для больного, а так есть другие больные, и нельзя другим людям находиться здесь. Реанимацию в присутствии других лиц проводить нельзя, я не буду. Мы не можем обеспечить этого. И по основным стационарам везде такая ситуация. Надо переписывать порядки, структуру».

«Увеличить штат медсестер и боксировать отделение. Нужен штатный психолог с обязанностями говорить с мамой, хирургические костюмы, санобработка, час времени у доктора на разговор с родителями и специальное время, выделенное на общение с ребенком».

«Если бы были условия, я бы многим круглосуточно разрешил быть».

Сторонники полного доступа считают, что вполне достаточно переносных ширм — даже в многоместных палатах, а боксы нужно использовать только в особых случаях, связанных с риском распространения инфекций (см. ниже).

Прямая речь:

«Условия и организация: ничего специального в отделении не предусмотрено. Мы можем предложить родителям только табурет».

«У нас в ОРИТ нет ничего специального и не надо. И практически, чтобы это сделать, допустить родителей, нужно отношение к совместному пребыванию изменить. А расходы? Небольшие: маски, шапочки, халаты. Но это родители и сами могут приобретать».

«Здесь колоссальная разница в оборудовании по сравнению с другими больницами, есть все для работы, не приходится изоциряться, чтобы лечить».

«Материальное обеспечение все же имеет значение. Хотя и бывает очень и очень тесно, но родителю что? Просто сидеть».

«Я видела всё: и боксы, и переполненные палаты, — бывает, стул поставить негде. Все равно нужно по-человечески пойти навстречу. ...И все-таки есть больницы, где ужасные условия, там ужас! Все-таки ужас!»

«Правила у нас — одноразовый халат, штормки, отгораживающие от других пациентов, режим посещений. У нас продолжительность посещения по договоренности».

«Огромная проблема сестер: зарплаты низкие, и с ними никто не хочет конфликтовать. А они-то против присутствия родителей в основном».

«Есть неприспособленность палат — теснота, неподготовленность родителей, а в “скоропомощной” больнице невозможно уделить всем внимание, не хватает сестринских ставок, невозможно показать, что о детях заботятся. Там одна медсестра на три пациента, поток больных, надо принимать, манипуляции производить...»

«Было бы удобнее, если бы были боксы. Если 20 коек, то шанс кризиса велик. А реанимационная помощь оказывается БЕЗ родителей».

«Надо несколько вещей соблюдать: место для родителей в палатах, достаточное количество медсестер!»

«Препятствия в обычных ОРИТ — низкий метраж в реанимациях, невозможно предположить, что кто-то еще будет с детьми — тесно, нет вентиляции, 6 пациентов и 6 родителей — это невозможно. Есть технические препятствия. И при этом препятствием это стыдно называть, это не является препятствием, не врачи же это оборудуют».

«Боксы? Хотя бы ширмы были, этого вполне было бы достаточно».

Сторонники ограничений считают, что для постоянного пребывания нужно оборудовать спальное место для родителя. Те, кто работает в отделениях, где практикуется круглосуточное пребывание, считают, что достаточно обычного стула, никаких спальных мест создавать не нужно. Представления о минимально возможных размерах помещений тоже различаются.

Говоря о нехватке персонала, и те и другие имеют в виду не малое количество штатных единиц, а фактическое присутствие меди-

цинских сестер и врачей на рабочем месте. В Интернете есть сведения о двух российских региональных больницах, в которых был разрешен полный доступ родителей в ОРИТ именно из-за плохих условий пребывания детей (давно неремонтируемое помещение) и из-за острой нехватки персонала.

Представление о минимально приемлемых условиях у обеих групп сотрудников ОРИТ очень субъективно. Многие сторонники ограничений ссылаются на то, что СанПиНы не предусматривают нахождения родителей в ОРИТ. Но в больницах, где совместное пребывание в ОРИТ ограничено, находится возможность для совместного пребывания родителей с детьми, которые очень длительное время находятся в реанимации.

Сторонники полного доступа родителей в детские ОРИТ считают, что доводы сторонников ограничений несостоятельны. В каждом конкретном случае, по их мнению, можно организовать полный доступ, и на это не требуется много средств.

3.7. Состояние ребенка как условие совместного пребывания

Все специалисты считают, что состояние ребенка, находящегося в ОРИТ, является важным фактором при принятии решения о доступе родителей. Мнение сторонников максимально полного доступа отличается тем, что они склонны проявлять большую гибкость, ориентироваться на каждую конкретную ситуацию (см. ниже). Сторонники полного доступа стремятся свести к минимуму ситуации, когда присутствие родителей невозможно.

Прямая речь:

«На ночь, особенно с детьми постарше, бывают ситуации, когда мы сами чувствуем, что ему сейчас в данный момент нужна мама. Мама, которая все понимает, тогда мы ее и на ночь оставляем».

«Каждая клиническая ситуация ребенка уникальна. Важно, какое заболевание. При кардиологии иногда это вредная вещь в силу эмоций или при тяжелых травмах, которые нельзя показывать родителям... Или ситуация привоза в тяжелом состоянии. А ситуация постоянная — каждые 15 минут контроля, при этом невозможно иметь дело с родителями».

«Режим допуска и возможность допуска зависят от тяжести состояния ребенка».

«Но при этом есть дети, многократно оперируемые, у них украдено детство в больнице... АвОРИТ есть тяжелые дети с кардиостимулятором, с искусственной почкой, и нет времени обеспечивать взаимодействие с родителями. Надо с ребенком быть постоянно».

«Для определенной группы пациентов очень важно, особенно в реабилитации ребенка, особенно тех, кто обучен уже почти как медсестра, а у нас есть дети, которые нуждаются, особенно с нарушениями ЦНС, а им уже можно и нужно общаться с мамой. Общение — это триггерный фактор, ускоряющий мобилизацию».

«Паллиативные дети — в любой момент доступ, смерть может наступить в любой момент, и перевод в паллиативный статус имеет значение».

Сторонники ограничений приводят в качестве примеров целый ряд ситуаций, когда присутствие родителей следует запретить: острая ситуация, ребенок в бессознательном состоянии, ребенок в коматозном состоянии, ребенок после операции на обезболивании. Чем дольше ребенок должен находиться в ОРИТ, тем мягче позиция сторонников ограниченного доступа родителей.

Прямая речь:

«Родственники детей, нуждающихся в паллиативной помощи, все круги ада нашей медицины прошли. Это особая категория родителей. Такие дети в течение года у нас находились. Конфликты с родителями были, но мелкие, бытового характера. И они получали здесь только стул, но многого и не просили — занимались с детьми».

«Есть возможность, если хроническая ситуация, а не острая. Если острая ситуация, не пускают вовсе — не рекомендовано. При стабильном состоянии близкие родственники допускаются...»

«Тех, кто в бессознательном состоянии, вообще не надо посещать, родители много вопросов задавать будут».

«По паллиативным больным — надо делать или спецотделение паллиативной помощи, или специальное отделение респираторной поддержки. Но для анестезиолога это место гибельное, нет льгот».

«При коматозном состоянии длительное пребывание родителей нецелесообразно, травматично для них. При этом учитывается стабильность состояния, если ребенку нужна помощь каждые 15 минут, то постоянное пребывание родителей тоже нецелесообразно и травматично».

«Это же постоянные мероприятия: катетеризация, измерения. И тут все зависит от состояния ребенка и загруженности персонала. В этот момент мы не можем оставлять ребенка одного. Но посещение все равно возможно в течение двух часов вечером».

«Это правила общие, детали могут отличаться, и можно даже круглосуточно быть родителям. Договориться можно. Но правила есть, включая и состояние родителей. Ответственность же на персонале, это уже безопасность ребенка! И даже внешний вид ребенка — это инвазивное страдание ребенка всегда видно и присутствует. Это постоянный свет, звуки, писк, медперсонал, уставший физически».

«Целесообразность и потребности родителей и ребенка надо учитывать... Здесь нет черного и белого».

«Больше двух лет лежат дети, нуждающиеся в ИВЛ, они в остром состоянии, и мы стабилизируем состояние для того, чтобы ИВЛ использовать. Это пожизненное, они могут долго у нас быть, и пребывание родителей у нас возможно. Это круглосуточное пребывание и манипуляции в присутствии родителей. Это боксы».

«Разделение на паллиативных и реанимационных — да, есть. Но четко разделить сложно, и не хватает отделений паллиативной помощи».

3.8. Контроль действий родителей и правила совместного пребывания

Тема контроля ситуации — одна из ключевых при обсуждении вопроса о совместном пребывании родителей в детских ОРИТ. Специфика работы врача-реаниматолога подразумевает, что он стремится полностью контролировать ситуацию пациента.

Прямая речь:

«Педиатр сильно зависит от участия родителей в лечении, в соблюдении назначений... а тут все зависит от тебя, все быстро происходит, все ты контролируешь».

Присутствие родителей ребенка, находящегося в ОРИТ, конечно, уменьшает возможность контролировать ситуацию для врача. Создается противоречивая и потенциально конфликтная ситуация. Судя по высказываниям сотрудников ОРИТ, где практикуются существенные ограничения, правила посещения родителей преимущественно основываются на недоверии к родителям, недоверии к их способности вести себя в этой критической ситуации рационально и адекватно (см. ниже). Здесь заметна ориентация на то, чтобы посещение родителей ограничивалось показом ребенка в присутствии специалиста ОРИТ. Это позволяет держать ситуацию полностью под контролем медперсонала.

Прямая речь:

«Было постоянное пребывание, и одна родительница-медсестра сама ввела противосудорожное».

«Неадекватные родители: да, есть повседневная жизнь, но если сели на паром, то капитан приобретает особые права».

«В течение часа общаются с детьми, категорический запрет на пользование аппаратурой, ничего не могут делать кроме гигиенического ухода. Это посещения».

«Нужно предварительное инструктирование родителей. Практически приходится рисовать, что происходит, объяснять каждый шаг; и нужно пособие для родителей с объяснением различных манипуляций. Что такое вентиляция и все остальное. Надо выделять специальное время, даже при постоянном пребывании, на сообщение сведений и общение с врачом. Но это на практике невозможно».

«ОРИТ — это не тюрьма, нужен средний вариант. Родители не должны мешать и должны быть в курсе, должны видеть ребенка. Рассказов недостаточно, нужно показать, увидеть, посмотреть. Это плюс и для нас, способствует пониманию ситуации и уверенности в том, что делаю».

«Нет прямого указания водить родителей, но при этом они увидеть должны ребенка. Если есть возможность, мы проводим и показываем».

Специалисты ОРИТ воспринимают родителей, с одной стороны, как определенного рода «контролеров», а с другой стороны, как

внешних людей, поведение которых в свою очередь тоже нужно контролировать. Необходимость контролировать поведение родителей в первую очередь связано со специфической ответственностью сотрудников ОРИТ. Отказ от полного контроля ситуации для врачей и медицинских сотрудников ОРИТ невозможен, это особенность профессии. Имея дело с критическими, угрожающими жизни пациентов ситуациями, медики могут разделять ответственность только со своими коллегами. Но родители также обладают неотъемлемым правом контролировать то, что происходит с их ребенком. Возникает ситуация, труднопреодолимая с обеих сторон. Теоретически выход возможен, если найти методы, позволяющие сохранить контроль ситуации с обеих сторон, сохранить права обеих сторон и возможность реализовать их.

Правила ОРИТ, где практикуется полный доступ родителей, основаны на изначальном доверии к родителям, на понимании значимости их нахождения со своими детьми и для самих себя, и для ребенка. Такие правила базируются на принятии того факта, что ответственные родители не могут оставаться в критической для их ребенка ситуации без возможности что-то делать для него (см. ниже).

Прямая речь:

«При поступлении есть стандартная беседа с родителем, не у кровати больного, конечно: гигиенические правила, запреты, подготовка психологическая родителей, что можно, что нельзя, важен психологический комфорт и безопасность ребенка».

«Надо готовить родителей, большая часть не представляют, что увидят здесь, в реанимации, готовить к общению с персоналом».

«Нужно вырабатывать правила поведения родителей».

«Родительская тревога — маме надо знать и быть постоянно, тревогу можно унять, только когда она здесь, рядом».

«Если правильно организована разъяснительная работа для родителей, их права и ограничения по времени, при проведении манипуляций — по большому счету проблем нет. Нужны согласованная позиция и специальные действия по продвижению».

«Право запрета должно быть, но надо подходить индивидуально, надо объяснять, надо говорить правду, это обсуждаемая ситуация».

«Постоянный контроль — привыкаем, родители разные, некоторые не вмешиваются, больше всего раздражает повторяющийся вопрос: “А что вы делаете?”»

«Контроль за родителями несложен. Загруженность же не постоянная, не потоком же родители идут, отсев всегда будет. Ограниченное количество персонала — это причина, но не для полного запрета... Запреты должны быть, но должна быть человеческая позиция... Тут дело в том, кто как воспринимает, надо вставить на позицию родителя, это от позиции врача зависит...»

«Могут сфотографировать листы назначений. Мы разбираемся, обсуждаем, зачем это делается. Чаще всего — желание показать другим специалистам. Если родители хотят посоветоваться с другими специалистами, мы просим оформлять это как официальную консультацию. Консультацию этого другого врача. Это должно быть процедурой, пусть это будет официальной консультацией».

Показателен пример правила, которое применяется в одном из ОРИТ, где допускается круглосуточное нахождение родителей с детьми. Если родители хотят пригласить на консультацию врача со стороны, то сотрудники ОРИТ не препятствуют этому, но просят оформить консультацию официально с письменным заключением приглашенного врача. В этом ОРИТ любое действие родителя рассматривается как позитивное по отношению к своему ребенку.

В правилах, принятых разными ОРИТ, есть совпадения, даже несмотря на базовые ценностные различия. Общим является, например, запрет на нахождение родителей рядом со своим ребенком во время проведения экстренных реанимационных мероприятий.

В идеале после поступления ребенка в ОРИТ родителей подробно информируют о правилах пребывания в ОРИТ, а также об особенностях лечения в отделении, о медицинском оборудовании отделения и специфике его работы, о том, какое лечение проводится для их ребенка. Сотрудники ОРИТ считают, что такая беседа должна проводиться открыто и включать обсуждение трудных для родителей тем.

Существуют и правила поведения сотрудников при взаимодействии с родителями. Например, только врач имеет право сообщать

родителям сведения о состоянии ребенка, о том лечении, которое проводится. Обговаривается порядок действий в конфликтных ситуациях, в ситуациях претензий или жалоб родителей. Есть особые правила поведения в ситуации, когда существует высокая вероятность смертельного исхода, и в случае смерти ребенка. Не все правила могут быть сформулированы письменно, но фактически в ОРИТ, где родители могут находиться со своим ребенком, правила для персонала устанавливаются и доводятся до всех сотрудников.

Некоторые руководители ОРИТ, как сторонники существенных ограничений пребывания родителей, так и сторонники минимальных ограничений, считают, что присутствие родителей дополнительно дисциплинирует сотрудников. Контроль со стороны родителей важен для руководителей с точки зрения управления отделением.

На основании проведенных интервью можно выделить несколько типичных для ОРИТ ситуаций (из названных в ходе интервью), в которых требуется определение правил поведения для родителей, если планируется разрешить их пребывание с детьми.

- Поступление ребенка в ОРИТ.
- Общее время пребывания родителей.
- Правила поведения, коммуникаций с персоналом ОРИТ, распорядка дня.
- Кто может находиться с ребенком.
- Условия, которые создаются для родителей.
- Санитарно-гигиенические нормы.
- Проведение инвазивных процедур.
- Проведение экстренных реанимационных мероприятий.
- Получение сведений о состоянии ребенка.
- Возможность консультаций сторонних врачей.
- Участие родителей в уходе за ребенком.
- Отношения с другими родителями.
- Разрешение конфликтных ситуаций.

3.9. Увеличение нагрузки на персонал и развитие отношений с родителями

Обе группы специалистов ОРИТ сходятся в том, что присутствие родителей в отделении увеличивает нагрузку на персонал отделения. Кроме дополнительного напряжения, связанного с внешним контролем, увеличивается объем общения и взаимодействия с родителями.

По мнению сторонников ограничений доступа родителей в отделение, это отвлекает персонал, мешает эффективно заниматься своими обязанностями. При этом многие представители этой группы понимают состояние родителей — неопределенность, тревога и страх за ребенка, часто чувство вины. Но работа с этими переживаниями ограничивается информированием родителей о состоянии ребенка, о применяемых методах лечения, кратким посещением отделения, для того чтобы родители могли убедиться, что все необходимое и возможное делается. Эта стратегия не включает родителей в процесс лечения, ставит их в позицию наблюдателей, а не участников, обладающих своими правами. Это стратегия убеждения в том, что ситуация с ребенком контролируется сотрудниками ОРИТ, но одновременно и стратегия, которая ограничивает возможность исполнения роли родителя. Причем эти ограничения — директивные, ограничения, которые родители вынуждены принимать (см. ниже).

Прямая речь:

«Настаивают постоянно родители, они не доверяют нам, это понятно, барьер всегда есть, мы идем на это, мы пытаемся проводить, показывать родителям, но не более, показываем, рассказываем, оборудование показываем, пытаемся контактировать».

«Это требует выстраивания взаимодействия с ребенком, с родителем. Есть врачи — это ремесло для них, намного проще психологически не включаться во взаимодействие...»

«Большинство врачей против, но это лень, усталость, это очень тяжелая работа, тяжело общаться с родителями».

«Это трагичная ситуация для врачей, но это особенность работы в ОРИТ... И это не бесследно для врача и сестринского персонала».

«В момент прихода мамы с ней должен быть врач, медсестра. И оставляют ее одну с ребенком только после проверки, это долгие разговоры относительно диагноза, прогноза, процедур. Надо быть уверенным, что родители не выдадут истерическую реакцию».

«Если пустить, усиливается напряженность, интенсивность взаимодействия с врачом. Есть непонимающие, отвлекающие от работы, и ходят вне назначенного времени...»

Сторонники пребывания родителей в ОРИТ признают право родителей быть включенными в процесс лечения своего ребенка в той мере, в какой родители хотят и могут в нем участвовать (см. ниже).

Прямая речь:

«Позитивные стороны для меня и у нас в нашем решении следующие. Родители видят весь процесс: все специалисты постоянно здесь, дети постоянно под их присмотром (специалистов)... есть специальное оборудование, дети ухожены, и, убедившись во всем этом, родители успокаиваются. Если дети лежат длительно, снимаются все вопросы вообще. Ухаживая за ребенком, родители успокаиваются».

«Что еще важно. При ухудшении состояния... когда на глазах родителей ребенок начинает угасать, они легче это воспринимают, чем внезапное изменение: привезли в одном состоянии и после периода лечения увидели уже в другом (это если не посещают). Тут и возникают претензии, и психологически тяжело и нам объяснить, и родителям понять».

«Время взаимодействия, да, увеличивается. Но это просто часть работы, приходится, хотя это трудно...»

«Мне родители не мешают, они видят всю тяжесть работы в отделении».

«Бывают жесткие претензии к врачам, к персоналу, приходится разбираться, решать конфликты. “У моего ребенка я нашла иглу от шприца в складках постельного белья”. Приходится и признавать, и объяснять. Фактически все приходится решать в живом взаимодействии».

«В конечном итоге родители с благодарностью по прошествии времени приходят. Кто больше видел, те больше ценят организацию. И тут не стыдно за уровень медицины».

Возможность включения рассматривается не только как простой ответ на стрессовое состояние родителей, на их просьбы и требования, но и как возможность влияния на это состояние. Родители эффективнее справляются со стрессом, если у них есть возможность действовать. Они сохраняют возможность реализации своего родительского предназначения.

Включение родителей рассматривается как часть ответственности и обязанностей сотрудников отделения, несмотря на то что это увеличивает их нагрузку. При этом сторонники пребывания ориентируются на позитивные стороны присутствия родителей: возможность видеть и оценивать усилия врачей и медсестер, понимать и принимать изменения в состоянии ребенка, даже неизбежные и трагические, оказывать посильное участие в уходе за ребенком, оказывать психологическую поддержку своему ребенку.

Сотрудники ОРИТ в данном случае рассматривают пребывание родителей в ОРИТ как процесс, в котором происходит развитие отношений. Опыт развития этих отношений показывает, что даже в случае смерти ребенка родители сохраняют как минимум позитивное отношение к врачам и медсестрам отделения.

3.10. Поддержка родителей в критической ситуации

В условиях, когда не существует отделений паллиативной помощи и специальных служб, помогающих родителям, практически в каждом ОРИТ могут находиться дети, нуждающиеся в паллиативной помощи, но не нуждающиеся в интенсивной терапии. Подавляющее большинство опрошенных нами врачей и медицинских сестер считают, что для детей, нуждающихся в паллиативной помощи, необходимо создавать условия, в которых возможно пребывание родителей — вплоть до круглосуточного пребывания.

В обсуждении вопроса о совместном пребывании родителей и детей в ОРИТ неизбежно возникает тема поддержки родителей в ситуации, когда их ребенок умирает в ОРИТ. Большинство опрошенных нами врачей не являются сторонниками того, чтобы родители оставались с умирающим ребенком в ОРИТ.

Прямая речь:

«Когда ребенок уходит, я честно говорю об изменениях в состоянии, ничего не скрываю. Вопрос с прощанием — сложный. Ребенок может долго уходить, и “качать” надо всегда. И пускать маму можно, но несколько часов ничего не решают, и это пытка для родителей. Жестко пускать в момент агонии ребенка».

Только в отделении, где практикуется постоянное пребывание родителей с детьми в ОРИТ, сотрудники последовательны и предлагают родителям самим выбирать, оставаться с ребенком, когда он «уходит», или нет. При этом могут сниматься ограничения на пребывание, применяемые в отделении.

Прямая речь:

«Если ребенок “уходит”, то можно быть с ним постоянно. Мы просим выходить из палаты только на время реанимационных процедур, но если настаивают, то не выводим».

В этом отделении принят определенный порядок действий сотрудников, который направлен на поддержку родителей в данной критической ситуации.

Прямая речь:

«Родители могут присутствовать. В смертельной ситуации просим остаться. 85% уходят, не сидят с умирающим, но мы не препятствуем тем, кто хочет остаться».

«Когда дети “уходят”, врач объясняет родителям. Постоянно в этой ситуации вместе с родителями (пока они прощаются) находится медсестра».

3.11. Выводы

1. Отношение российских медицинских работников к пребыванию родителей вместе с детьми в ОРИТ сегодня можно охарактеризовать как медленно изменяющееся в пользу совместного пребывания. В России растет число специалистов ОРИТ и ру-

ководителей медицинских учреждений, считающих, что следует сокращать ограничения совместного пребывания.

2. Среди медицинского персонала крайне мало сторонников как полного запрета пребывания родителей в детских ОРИТ, так и неограниченного допуска родителей к детям, находящимся в ОРИТ. Ситуация в российских ОРИТ находится в диапазоне от а) запрета на пребывание родителей с возможностью исключений для отдельных случаев до б) разрешения пребывания родителей при наличии определенных обязательных для всех правил (ограничений).
3. Правила посещения и пребывания для родителей сложились в детских ОРИТ очень давно. Они ориентированы на то, чтобы медицинский персонал был сконцентрирован на выполнении задач, связанных с оказанием медицинской помощи пациенту. Такие правила основаны на определенных ценностях, и сколько-нибудь существенные их изменения потребуют продолжительной системной работы. В терминах организационного развития речь здесь пойдет об изменении организационной культуры медицинских учреждений.
4. Разногласия среди медицинских работников в отношении совместного пребывания связаны в первую очередь с различиями в их этических позициях, а не с внешними факторами, такими как материально-техническое обеспечение ОРИТ или действующие нормативно-правовые акты.
5. Изменение отношения медиков происходит в силу ряда объективных и субъективных причин, среди которых влияние родителей, знакомство отдельных специалистов с зарубежными подходами, смена поколений медицинских работников и другие. Профессиональные объединения специалистов ОРИТ в России целенаправленно данным вопросом не занимаются.

4. ОТНОШЕНИЕ РОДИТЕЛЕЙ

В настоящем разделе содержится ответ на следующий вопрос: В какой мере совместное пребывание в ОРИТ родителей и детей, нуждающихся в паллиативной помощи, востребовано родителями?

4.1. Мнение родителей и представителей профильных НКО

Опыт родителей детей, нуждающихся в паллиативной помощи, можно считать исключительным: их дети находились в ОРИТ разных больниц неоднократно. Продолжительность пребывания — от нескольких дней до нескольких месяцев.

Позиция всех опрошенных нами родителей, дети которых нуждаются в паллиативной помощи, однозначна. По их мнению, ОРИТ должны предоставлять возможность постоянного совместного пребывания, поскольку практически все родители детей этой группы хотят быть вместе со своим ребенком и нуждаются в этом.

Прямая речь:

«Я сразу хотела, поскольку непривычно длительное расставание. 3–4 дня выдержала бы, а неделями — не могла терпеть. Месяц — это для нас катастрофически длинный срок».

«В случае паллиатива полностью обоснованно пускать мам, мы никогда не знаем, сколько нам суждено вместе с ребенком быть».

Желание родителей не расставаться со своим ребенком, когда он находится в ОРИТ, объясняется:

- постоянной тревогой за жизнь ребенка;
- стремлением находиться с ним постоянно, чтобы ухаживать;
- недоверием (далеко не всегда обоснованным) к врачам;
- неопределенностью перспектив развития заболевания и изменения состояния ребенка;
- принятием ответственности за состояние ребенка.

Многие родители детей, нуждающихся в паллиативной помощи, живут с этими переживаниями с момента рождения ребенка.

Важной причиной большой востребованности совместного пребывания в ОРИТ у родителей, дети которых нуждаются в паллиативной помощи, является тот факт, что большинство родителей хорошо разбираются в особенностях ухода за своим ребенком.

Прямая речь:

«Наши родители много лет с ребенком, и среди них есть те, кто как бы профессорами становятся».

Они активно ищут информацию, касающуюся этих вопросов, изучают специальную литературу, обмениваются информацией и опытом между собой.

Прямая речь:

«Я вижу: мокрота, спрашиваю разрешения помочь, а меня посылают... Любая мама подходы знает».

«Можно было бы избежать пролежней. Например, моего ребенка нужно постоянно вертикализовать. Я ношу его на руках, потряхиваю, и это на восстановление влияет».

Родители, имеющие опыт пребывания со своими детьми в ОРИТ, считают, что независимо от возраста, состояния и причин, по которым ребенок попал в ОРИТ, независимо от качества работы персонала отделения каждый ребенок наряду с физическим страданием испытывает страх, ощущает одиночество и нуждается в присутствии родителей. Реакции детей на эти переживания могут быть внешне различными, но причина всегда в этом состоянии. Это ощущает и знает каждый родитель, при том что по разным причинам выбирает разные стратегии своего поведения во взаимоотношениях с персоналом ОРИТ. Адаптация детей в условиях длительного пребывания в ОРИТ, о которой говорят сторонники ограничений совместного пребывания, — это, по мнению родителей, симптомы госпитализма, последствия которого могут проявиться уже после выздоровления ребенка.

Прямая речь:

«В Германии поставили «синдром брошенного ребенка» и назначили спать вместе, а в Москве лечили противосудорожными. В Германии назначили спать вместе с ребенком, через две недели все прошло».

В отношении детей, нуждающихся в паллиативной помощи и находящихся в ОРИТ, мнение родителей однозначное: в этом случае должна быть создана возможность постоянного пребывания родителей с детьми.

Такую же бескомпромиссную позицию занимают родители относительно того, быть ли родителям вместе с умирающим ребенком в ОРИТ. По их мнению, в таких ситуациях ОРИТ должен обеспечивать не только возможность пребывания родителей, но и посещение близких родственников. Это не только забота о переживаниях ребенка, но и забота о будущем семьи, которая теряет ребенка.

Прямая речь:

«Обряды нужны живым, чтобы принять смерть... Масса матерей не могут решиться на следующего ребенка или уходят в депрессию. Со смертью одного мы теряем всю семью».

«Мы забываем, что после смерти происходит, — а женщины теряют способность быть с оставшимися детьми, семьи разрушаются».

Высокую востребованность совместного пребывания в ОРИТ у родителей детей, нуждающихся в паллиативной помощи, подтверждают и сотрудники НКО, занимающиеся оказанием паллиативной помощи детям.

Прямая речь:

«99% родителей готовы и хотят присутствовать в ОРИТ».

Сотрудники НКО отмечают, что в ситуации, когда слабо развиты различные формы паллиативной помощи, ОРИТ часто вынуждено выполнять эту функцию. Но, по мнению сотрудников НКО, это не может быть основанием для отказа в совместном пребывании родителей со своими детьми. Позиция НКО такова: если ОРИТ

оказывает паллиативную помощь, значит, оно должно следовать принципам паллиативной помощи.

Мнение самих родителей и сотрудников НКО о высокой востребованности совместного пребывания для родителей детей, нуждающихся в паллиативной помощи, подтверждают и сотрудники тех ОРИТ, где разрешается совместное пребывание.

Прямая речь:

«Практически все родители поступающих к нам детей хотят быть в реанимации со своими детьми. Редко когда есть исключения. За два года я помню только одну маму. Я всегда объясняю родителям, что это важно, и мягко настаиваю на присутствии родителей».

«99% моих родителей — потрясающие, и они заинтересованы в общении, и большинство хотят, большая востребованность. Они многие годы с ребенком».

4.2. Мнения врачей относительно востребованности родителями совместного пребывания

Сторонники совместного пребывания из числа медицинских работников, естественно, считают совместное пребывание востребованным со стороны родителей.

Некоторые врачи ОРИТ, где существенно ограничено совместное пребывание, подтверждают высокую востребованность совместного пребывания или, по крайней мере, возможности посещения среди родителей. Причем в данном случае речь идет не только о детях, нуждающихся в паллиативной помощи.

Прямая речь:

«Запрос родителей, можно ли пройти, высказывает каждый, есть те, кто готовы оплачивать индивидуальный пост... Я не спорю с необходимостью и позитивным влиянием на выздоровление... Есть категория, с которыми родитель должен быть постоянно».

«Мы не должны отрывать ребенка от матери...»

Часть врачей, работающих в ОРИТ, приводит примеры, которые противоречат представлениям, описанным выше.

Прямая речь:

«Уже довольно давно пропагандировали пребывание родителей в реанимации, но постепенно поток спадал, чем тяжелее дети, тем больше не выдерживают. Посещать могут, но не постоянно».

«Сейчас есть несколько детей в ОРИТ, incurable, готовим к выписке домой, и только одна мама приходит ежедневно — 8 месяцев лежит в больнице, и это только одна...»

По мнению этой группы врачей, востребованность совместного пребывания в ОРИТ среди родителей не является высокой: родители готовы только навещать своих детей.

4.3. Почему среди врачей бытует мнение о невостребованности совместного пребывания со стороны родителей

Родители-активисты и профильные НКО считают такое мнение, распространенное среди определенной части медработников, заблуждением. Причинами такого заблуждения могут быть следующие обстоятельства.

Запрет на пребывание воспринимается родителями как данность. Аргументы сотрудников ОРИТ не оспариваются, большинство родителей не в состоянии что-то им противопоставить. Сложившаяся практика ограничений воспринимается родителями как одно из условий выздоровления ребенка. Многие просто не представляют, что совместное пребывание возможно.

Прямая речь:

«Попытки обсудить, попросить встречают сопротивление со стороны учреждений, если есть препятствия, то они непробиваемы, родители тихо плачут в дверях. А большинству даже в голову не приходит просить, боятся и не хотят просить. Жалоб нет... И никому эти слезы не видны».

Родители боятся вступать в конфронтацию с сотрудниками ОРИТ, считая, что таким образом могут навредить своему ребенку.

Прямая речь:

«Не хотят конфликтов, требовать, бояться, что только навредят своему ребенку».

«Можно шум в СМИ поднимать, но после этого чаще только хуже становится».

Часто *родители не могут длительно находиться в ОРИТ в силу жизненных обстоятельств*: невозможно прервать работу, отсутствие близких родственников, готовых подменять родителей во время совместного пребывания.

Некоторые *родители не хотят оказываться в положении просителей*. Для них эта ситуация является унижающей их человеческое достоинство.

4.4. Почему родители не принимают аргументы медиков против совместного пребывания

Аргументы сторонников ограничений совместного пребывания из числа медработников приведены в этом разделе жирным курсивом. После каждого аргумента сформулирована позиция родителей.

«Совместное пребывание противоречит СанПиНам».

Опытные родители, побывавшие во многих ОРИТ, включая и те, где практикуются существенные ограничения даже на посещение, уверены, что запреты на совместное пребывание по причинам, связанным с необходимостью соблюдать СанПиНы, несостоятельны. По мнению родителей, освоить и соблюдать необходимые санитарно-гигиенические правила и нормы очень просто, а затраты на их соблюдение — минимальны.

«В ОРИТ нет условий для совместного пребывания».

Опытные родители не считают, что условия в тех ОРИТ, где они побывали, могут препятствовать совместному пребыванию. Наиболее важными условиями родители называют наличие минимального свободного пространства около места для пациента и возможность визуальной изоляции от других пациентов (шир-

ма, шторы). Отсутствие боксов, по мнению родителей, не является препятствием для совместного пребывания. При этом родители согласны с тем, что боксы — это идеальный вариант. Родители ориентируются на минимально приемлемые условия. Все подчинено их стремлению находиться рядом с ребенком.

«Целесообразность совместного пребывания зависит от состояния ребенка».

Родители считают, что совместное пребывание следует разрешать в любое время, кроме тех моментов, когда проводятся инвазивные или реанимационные процедуры.

«Действия родителей не всегда можно держать под контролем».

Основная мотивация родителей — это поддержка детей. Они хорошо понимают, что в ОРИТ — особый режим, и готовы принимать и соблюдать правила посещения и совместного пребывания. Содержание правил, предлагаемое родителями, практически полностью совпадает с содержанием правил, которое предлагают сотрудники ОРИТ, где практикуется постоянное пребывание родителей с детьми.

«Увеличивается нагрузка на медперсонал».

Родители сознают, что их пребывание в ОРИТ увеличивает нагрузку для персонала. В первую очередь, по мнению родителей, это связано с тем временем, которое персонал должен выделять для общения с родителями в момент поступления ребенка в ОРИТ, когда у родителей возникают вопросы и т.д. При этом родители готовы к сотрудничеству с персоналом и считают, что могут не быть обузой, а реально помогать. Для этого их должны воспринимать как участников процесса помощи ребенку. Интересно, что родители, которые имели опыт пребывания в зарубежных ОРИТ, отмечают, что там медперсонал активно вовлекает родителей в процесс лечения и ухода за ребенком.

4.5. Выводы

1. Востребованность совместного пребывания в ОРИТ вместе с ребенком со стороны родителей — высокая, осознанная и хорошо аргументированная.
2. По ряду причин родители далеко не всегда высказывают свою потребность в совместном пребывании публично. Вместо этого они стремятся решить вопрос в рамках переговоров с персоналом конкретного ОРИТ и руководством медицинских учреждений.
3. Отношение родителей к самой возможности совместного пребывания со своим ребенком в ОРИТ полностью соответствует мнению сторонников совместного пребывания из числа медицинских работников (см. раздел 3 настоящего отчета).

5. СТРАТЕГИИ ПРОДВИЖЕНИЯ ИДЕИ СОВМЕСТНОГО ПРЕБЫВАНИЯ

В настоящем разделе содержатся ответы на следующий вопрос: Каковы могут быть стратегии по продвижению идеи совместного пребывания в ОРИТ родителей и детей, нуждающихся в паллиативной помощи?

5.1. Основания для разработки стратегии: возможности и препятствия

При разработке стратегии нужно учитывать возможности и препятствия, которые имеются во внешнем окружении, а также сильные и слабые стороны организации, которая хочет заниматься продвижением этой идеи.

В ходе исследования были определены внешние препятствия и возможности, которые следует учитывать при разработке стратегии продвижения идеи (табл. 3).

Наиболее важным фактором внедрения совместного пребывания является готовность сотрудников ОРИТ — врачей и медсестер участвовать во внедрении, их приверженность этой идее. При разработке и принятии стратегии продвижения формирование приверженности медицинских работников должно стать центральной идеей такой стратегии. Формирование приверженности не может основываться исключительно на спущенных сверху установках и распоряжениях. Зарубежный опыт показывает, что изменения практики работы ОРИТ проходят постепенно и занимают много времени.

Таблица 3

Совместное пребывание: возможности и препятствия

Возможности	Препятствия
<p>В современной медицине совместное пребывание родителей и детей в ОРИТ постепенно становится стандартом работы этих отделений. Идея совместного пребывания проработана на ценностном (этическом) уровне, а также на уровне медицинских и организационных технологий. Проведены и продолжают проводиться исследования, которые доказывают состоятельность этой идеи.</p>	<p>Организационная культура (ценности, традиции, привычки, правила) подавляющего большинства ОРИТ в России не поддерживает идею совместного пребывания. В основе сопротивления лежат позитивные ценности профессии: ответственность за результаты лечения в критических для жизни пациента ситуациях, независимость врачей-анестезиологов и реаниматологов.</p>
<p>Нормативно-правовые акты, регламентирующие работу ОРИТ, не запрещают совместное пребывание.</p>	<p>Нормативно-правовые акты, регламентирующие работу ОРИТ, напрямую не разрешают совместное пребывание.</p>
<p>В российских детских ОРИТ имеется опыт успешного внедрения идеи совместного пребывания родителей и детей.</p>	<p>Попытка прямолинейно-директивного решения вопроса вызовет сильное сопротивление и резко негативную реакцию сотрудников ОРИТ, не поддерживающих идею совместного пребывания.</p>
<p>Реализации идеи совместного пребывания не всегда требует большого количества средств для переоборудования существующих ОРИТ.</p>	<p>Имеются ОРИТ, где действительно очень трудно или даже невозможно создать минимально необходимые условия для совместного пребывания.</p>
<p>Потребность в совместном пребывании у родителей существует, на их поддержку можно рассчитывать.</p>	<p>Ситуации в ОРИТ с точки зрения условий для совместного пребывания очень разные.</p>
<p>Среди врачей ОРИТ есть специалисты, поддерживающие идею совместного пребывания, даже в тех ОРИТ, где это не практикуется.</p>	<p>В программах учебных курсов по анестезиологии и реаниматологии идея совместного пребывания не рассматривается.</p>
<p>Практика совместного пребывания в лечебных отделениях детских больниц распространена повсеместно.</p>	<p>Существует набор профессиональных аргументов против идеи совместного пребывания.</p>

Возможности	Препятствия
<p>В отдельных ОРИТ, где в целом не поддерживается совместное пребывание, уже есть примеры совместного пребывания родителей с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи, и с детьми, которые находятся на лечении длительное время. Локальные изменения на уровне отдельных больниц возможны.</p>	<p>Устойчивые представления о том, что внедрение совместного пребывания требует больших материальных затрат.</p>
<p>Имеется большое количество зарубежных исследований, специальная литература, методические рекомендации.</p>	<p>В большинстве своем врачи ОРИТ не подготовлены к интенсивным коммуникациям с родителями и членами семей детей, которые являются необходимой составляющей совместного пребывания.</p>
<p>Есть активисты, представители НКО, сами родители, медики, которые поддерживают и пытаются продвигать идею совместного пребывания.</p>	<p>В медицинском сообществе нет организованной группы профессионалов, продвигающих идею совместного пребывания детей и родителей в ОРИТ.</p>

5.2. Цели и направления действий

С точки зрения сторонников идеи совместного пребывания, стратегической целью ее продвижения должна стать **поддержка практики совместного пребывания всеми детскими ОРИТ России**.

Ниже предлагаются несколько возможных взаимодополняющих направлений действий, успешная реализация которых может привести к достижению стратегической цели.

Направление 1. Продвижение идеи совместного пребывания внутри профессионального медицинского сообщества.

- Основными задачами этого направления могут быть следующие.
- Создание и распространение обзорных тематических материалов для профессионалов, отражающих современное состояние темы и пути внедрения паллиативной помощи в неонатальных и педиатрических ОРИТ (включая переводы из зарубежных источников).

- Внедрение принципов паллиативной помощи в ОРИТ (терапевтические коммуникации с ребенком и семьей; доступ к неизлечимо больному ребенку не только родителей, но и других членов семьи (бабушек, братьев/сестер); конфиденциальность информации о семье; объект помощи — не только ребенок, но и семья; реализация права ребенка на игру; психосоциальная поддержка семьи во время умирания ребенка и после его смерти).
- Разработка методических рекомендаций, включающих минимально необходимые требования к организации совместного пребывания. Разработка стандартов совместного пребывания и соответствующих правил и процедур.
- Организация и проведение дискуссий среди представителей профессиональных сообществ, участие в профессиональных конференциях.
- Организация профессиональных стажировок для медицинских работников в ОРИТ, разрешающих совместное пребывание (в России и за рубежом).
- Разработка и проведение интенсивного обучения для сотрудников ОРИТ, включая специальные медицинские тренинги и коммуникационные тренинги взаимодействия с пациентами.
- Разработка спецкурсов для учреждений высшего и среднего специального образования и продвижение идеи совместного пребывания среди профессорско-преподавательского состава. Включение в курсы повышения квалификации преподавателей различных дисциплин информации о позитивных аспектах совместного пребывания для ребенка, семьи, персонала.
- Взаимодействие с российскими и зарубежными исследовательскими центрами. Инициирование исследований в сфере совместного пребывания. Продвижение результатов этих исследований в профессиональной среде в России.
- Сотрудничество с российскими профессиональными ассоциациями, в частности с Ассоциацией паллиативной медицины¹ и с Федерацией анестезиологов и реаниматологов².

¹ <http://www.palliamed.ru/>.

² <http://www.anest-cfo.ru/about/about.htm/>.

- Формирование устойчивой группы медицинских работников — сторонников совместного пребывания (в том числе использование социальных сетей).

Направление 2. Консультирование детских больниц по внедрению практик совместного пребывания родителей и детей в ОРИТ.

- Разработка стандартного консультационного процесса для ОРИТ — потенциальных клиентов. Возможные варианты: оценка ситуации; формирование системы, адаптированной к условиям конкретного медицинского учреждения; внедрение системы; аудит существующих систем совместного пребывания и выработка рекомендаций по их совершенствованию.
- Поиск заказчиков для консультирования.
- Реализация консультационных проектов.
- Сбор информации об ОРИТ, поддерживающих практику совместного пребывания.
- Распространение лучшего опыта.

Направление 3. Активизация и поддержка родителей, адвокация индивидуальных случаев.

- Организация и проведение групповых и индивидуальных консультаций, очных и заочных, для родителей, дети которых находятся в ОРИТ.
- Оказание посреднических услуг и услуг медиатора в переговорах между руководителями ОРИТ и родителями.
- Сбор информации о случаях отказа в совместном пребывании, подготовка аналитических обзоров.

Направление 4. Продвижение идеи в публичном информационном пространстве.

- Организация и поддержка продвижения темы в социальных сетях: участие в дискуссиях на форумах, публикации в электронных СМИ и т.д.
- Сбор информации и публикация списков ОРИТ, дружественных к идее совместного пребывания, учреждение национальной премии и другие креативные решения.

Направление 5. Формирование широкой коалиции представителей НКО по развитию нормативно-правовой базы, регламентирующей работу ОРИТ.

- Совместная реализация задач, предлагаемых в других стратегических направлениях.
- Выдвижение коллективных предложений представителям различных ветвей государственной и местной власти

Предлагаемые направления действий могут реализовываться в различных сочетаниях. Каждое направление имеет самостоятельную ценность и может способствовать внедрению практики совместного пребывания родителей со своими детьми, находящимися в ОРИТ.

ИСПОЛЬЗОВАННАЯ ЛИТЕРАТУРА

1. American Academy of Pediatrics. (2012). Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. Policy Statement. *PEDIATRICS Volume 129* (2).
2. American Association of Critical Care Nurses. (2010). Family presence during resuscitation and invasive procedures. Retrieved from <http://www.aacn.org/wd/practice/docs/practicealerts/family%20presence%2004-2010%20final.pdf>
3. Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2013). *Principles of biomedical ethics* (7th ed.). New York: Oxford University Press.
4. Bowlby, J. (1951). *Maternal care and mental health*. Geneva,: World Health Organization.
5. Bowlby, J., & Fry, M. (1953). *Child care and the growth of love*. Melbourne,: Penguin Books.
6. Chambers, L., Dodd, W., McCulloch, R., McNamara-Goodger, K., Thompson, A., & Widdas, D. (2009). A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services (Third Edition) Retrieved from <http://www.rcpcf.ru/Files/pdf/ACT.%20A%20Guide%20to%20the%20Development%20%20of%20Children's%20Palliative%20Care%20Services.pdf>
7. Coetzee, M. (2005). Are children really different from adults in critical care settings? *Southern African Journal of Critical Care*, 21(2), 70–76.
8. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. (2000). Palliative Care for Children. *PEDIATRICS*, 106(2), 351–357.
9. Committee on Quality Health Care in America Institute of Medicine. (2001). *Crossing the quality chasm. A new health system for the 21st century*. Washington, DC: National Academy Press.
10. Curley, M. A. Q., & Moloney-Harmon, P. (2001). *Critical care nursing of infants and children* (2nd ed.). Philadelphia: W.B. Saunders.
11. Emergency Nurses Association. (2012). Clinical Practice Guideline: Family Presence During Invasive Procedures and Resuscitation Retrieved from <https://www.ena.org/practice-research/research/CPG/Documents/FamilyPresenceCPG.pdf>
12. Frazier, A., Frazier, H., & Warren, N. A. (2010). A Discussion of Family-Centered Care Within the Pediatric Intensive Care Unit. *Critical Care Nursing Quarterly*, 33 (1), 82–86.
13. Giannini, A., & Miccinesi, G. (2010). Parental presence and visiting policies in Italian pediatric intensive care units: A national survey. *Pediatric Critical Care Medicine*. Retrieved from <http://ospedaleaperto.com/wp-content/uploads/2009/11/giannini-Pediatr-Crit-Care-Med-2010.pdf>

14. Giganti, A. W. (1998). Families in pediatric critical care: the best option. *Pediatr Nurs.*, 24 (3), 261–265. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9987428>
15. Haines, C., & Childs, H. (2005). Parental satisfaction with paediatric intensive care. *Journal of Pediatric Nursing*, 17 (7), 37–41.
16. Latour, J. M., van Goudoever, J. B., & Hazelzet, J. A. (2008). Parent Satisfaction in the Pediatric ICU. *Pediatric Clinics of North America*, 55, 779–790.
17. Meert, K. L., Briller, S. H., & Schim, S. M., et.al. (2008). Exploring parents' environmental needs at the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine*, 9, 623–628.
18. Meert, K. L., Clark, J., & Eggly, S. (2013). Family-Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit. *Pediatric Clinics of North America*, 60 (3), 761–772.
19. Meert, K. L., Schim, S. M., & Briller, S. H. (2011). Parental bereavement needs in the pediatric intensive care unit: review of available measures. . *Journal of Palliative Medicine*, 14, 951–964.
20. Michelson, K., Siegel, L., & Morgan, C. (2012). Palliative Care in the Pediatric Intensive Care Unit. Retrieved from <http://www.sccm.org/Communications/Critical-Connections/Archives/Pages/Palliative-Care-in-the-Pediatric-Intensive-Care-Unit.aspx>
21. National Committee on Bioethics. (2013). Intensive care unit “open” to family visits. Retrieved from http://www.governo.it/bioetica/eng/opinions/abstract_Intensive_Care_Unit_open_family_visits.pdf
22. Paediatric Intensive Care Society. (2010). Standards for the Care of Critically Ill Children. Retrieved from http://www.ukpics.org.uk/documents/PICS_standards.pdf
23. Robertson, J. (1959). *Young children in hospitals*. New York,: Basic Books.
24. Scott, L. D. (1998). Perceived needs of parents of critically ill children. *Journal of the Society of Pediatric Nurses*, 3 (1), 4–12.
25. Shelton, T. L., & Stepanek, J. S. (1994). *Family-centered care for children needing specialized health and developmental services* Association for the Care of Children's Health.
26. Steering Committee of the EAPC task force on palliative care for children and adolescents. (2007). IMPACTT Standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*, 14 (3), 109–114.

ИСПОЛЬЗОВАННЫЕ ИНТЕРНЕТ-САЙТЫ РОССИЙСКИХ ДЕТСКИХ БОЛЬНИЦ

1. http://www.dgb.spb.ru/technology/anast_rean/anast_rean.htm
Детская городская больница № 1, г. Санкт-Петербург
2. <http://нкдгб.рф/content.php?sec=patients&id=4>
МБУЗ «Детская городская больница с перинатальным центром», г. Нижнекамск
3. <http://muzdgb2.ru/pvil-pshhiya-tdlij-blicy/>
Детская городская больница № 2, г. Находка
4. <http://dib3.ru/sample-page/otdelenie-reanimacii-i-intensivnoj-terapii/>
Детская инфекционная больница № 3, г. Санкт-Петербург
5. <http://gdb19.ru/index.php/struktura/otdeleniya-statsionara/part1/10-otdelenie-anestziologii-i-reanimatsii>
Детская городская больница № 19, г. Санкт-Петербург
6. <http://tdob.ru/Rean.html>
Тульская детская областная клиническая больница
7. <http://www.dgb.org.ru/department/anesthesiology/info>
Детская городская больница, г. Таганрог
8. <http://gdb.karelia.ru/415309780/3454671132.html>
Городская детская больница, г. Петрозаводск
9. <http://www.doctor-roshal.ru/parents/visitings/>
Научно-исследовательский институт неотложной детской хирургии и травматологии Департамента здравоохранения г. Москвы
10. <http://detbol1.tomsk.ru/mode/>
Детская больница № 1, г. Томск
11. <http://www.odbhmao.ru/stac/реанимация.html>
Нижневартовская окружная клиническая больница
12. <http://www.odkb.ru/menuyu/pacientam>
Областная детская клиническая больница, г. Екатеринбург
13. http://mdgb.ru/branches/anesteziologii_r/
Мурманская детская городская клиническая больница

ИСПОЛЬЗОВАННЫЕ ИНТЕРНЕТ-ДИСКУССИИ

1. <http://pravdapskov.ru/rubric/32>
Успеть сказать «прощай»
2. <http://www.pravmir.ru/onkogematolog-aleksey-maschan-bintov-sdelat-nemogut-a-importnyie-tomografyi-zapreshhayut/>
3. <http://moniava.livejournal.com/1227090.html>
Вам сюда нельзя.
4. [http://doktor-killer.livejournal.com/3227417.html#
...российские реаниматологи](http://doktor-killer.livejournal.com/3227417.html#...rossiyskie-reanimatologi)
5. <http://www.mk.ru/social/interview/2014/01/19/972207-zalechit-do-smerti.html#comments-form>
«Залечить до смерти»
6. <http://mirnov.ru/arhiv/mn/944/>
Заложники реанимации
7. <http://msestra.ru/viewtopic.php?f=51&t=987&start=50&view=print>
Форум медицинских сестер. О соблюдении противоэпидемического режима в ЛПУ
8. <http://forums.rusmedserv.com/showthread.php?t=217199>
Русмедсерв, права родителей больного ребенка
9. <http://forums.rusmedserv.com/member.php?u=31291>
Русмедсерв, совместное пребывание мамы с ребенком в реанимации после операции
10. <http://mnogodetok.ru/viewtopic.php?f=6&t=38267&sid=4bd1e4ac5207f8e8d0c68f49b8033f8f> Форум многодетных родителей. Совместное пребывание мам и детей в больнице и реанимации



**ДЕТСКИЙ
ПАЛЛИАТИВ**

благотворительный фонд
развития паллиативной помощи

Старомонетный переулок, 10, п. 1, этаж 4, офис 400, Москва
т: +7 499 799 8073 | info@rcpcf.ru | www.rcpcf.ru