

## § 13. ГРИЖИ В КРАЯ НА ЖИВОТА: ПРАВОТО НА ДЕТЕТО ДА ЗНАЕ

Маргарита Габровска, докторант  
*Катедра по логика етика и естетика*  
*Софийски университет „Св. Климент Охридски“*

---

В съвременен контекст прикриването на информация от пълнолетен, автономен пациент, отнасяща се до собственото му здравословно състояние или ход/възможности за лечение, в общия случай се възприема като морално осъдителна проява на неоправдан патернализъм. По-различно обаче изглежда картината, когато пациентът е дете, като следва да се посочат поне две значими разлики: 1) пациентът не е припознат като автономен и способен да носи отговорност за изборите си и 2) семейството играе водеща и най-често решаваща роля по отношение на крайните решения по въпроси, засягащи живота и здравето на детето.

Дебатът между застъпниците на идеята за консистентно включване на децата в обсъждане на въпроси, засягащи собственото здравословно състояние, лечение и прогнози и вярващите, че подобна практика би нанесла повече вреда отколкото полза, не е нов. Позовавайки се на д-р Уортингтън Хуукър (XIX в.), Пърник отбелязва, че „детето е в състояние да оцени честното и откровено отношение не по-зле от възрастния и има право да го получи“<sup>292</sup>. В свой доклад Американската академия по педиатрия (AAP) заявява, че заедно със застъпничеството за уважение на желанията, ценностите и културните особености на семейството, „съществува морален и етически дълг към обсъждане на болестта и здравето с детето пациент“<sup>293</sup>. Тази постановка е в съзвучие с по-ранен доклад на Академията, в който се подчертава, че “в процеса на съзряването си децата следва да бъдат изцяло информирани относно природата и последиците от заболяването им, както и да бъдат насърчени да участват активно в собствените си медицински грижи”<sup>294</sup>. Британската медицинска асоциация застава на сходна позиция: „като цяло, ние сме против прикриването на информация от детето, ако то показва желание да я узнае, дори когато родителите искат дискретност“<sup>295</sup>. Конвенцията на ООН за правата на детето също представя възглед, в съзвучие с предходните: „когато възрастните вземат решения, засягащи децата, то децата имат правото да кажат какво смятат, че трябва да се случи, като тяхното мнение следва да се вземе предвид.“<sup>296</sup>

В общия случай автономността на пълнолетните лица се предпоставя от закона, следователно не се изисква нейното доказване, а опровергаване. В случая на децата (лица под 18 год.) и на възрастните с когнитивни нарушения законът действа в обратната посока – предпоставката е за отсъствие на автономност, което налага всяка претенция за

---

<sup>292</sup> Pernick, M. Childhood death and medical ethics: an historical perspective on truth-telling in pediatrics. In: Ganos D et al., eds. *Difficult Decisions in Medical Ethics: The Fourth Volume in a Series on Ethics, Humanism, and Medicine*, 1981; p. 173-188.

<sup>293</sup> L. evetown, M. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics. *Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information*. Pediatrics. 2008; p. 121

<sup>294</sup> American Academy of Pediatrics, Committee on Pediatric AIDS. *Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection*. Pediatrics. 1999; p. 164-166.

<sup>295</sup> British Medical Association. *Consent, Rights and Choices in Health Care for Children and Young People*. London: BMJ Books; 2001; p. 266.

<sup>296</sup> United Nations. *Convention on the Rights of the Child*. 1989. Available at: <http://www.unhcr.ch/html/menu3/b/k2crc.htm>. Accessed October 29, 2008.

компетентност да бъде доказана. В настоящата статия ще разгледам проблем от полето на палиативните грижи в края на живота при деца, чието обсъждане често се свежда именно до проблема с компетентността - става дума за разкриването пред детето на информацията за приближаващия край на живота му. „Тя/Той няма да разбере.“ и „Тя/Той няма да го понесе.“ са сред често срещаните аргументи в подкрепа на прикриването от детето на негативния ход на заболяването му. В процеса на формулиране на отговор на въпроса *има ли право детето да знае, че умира* (който в контекста на грижата променя своето звучене на *необходимо ли е детето да знае, че умира*), ще се опитам да покажа първо, че аргументът за компетентността не е достатъчен и дори изглежда нерелевантен, когато крайната цел е информиране на детето за приближаващия край на живота му (което е различно от включването му в процеса на избор на лечение, където оценката на компетентността е от решаващо значение). След това ще се спра върху някои когнитивистки изследвания, занимаващи се с развитието на разбирането за смъртта при децата, за да изследвам потенциалните аргументи, които могат да бъдат изведени от тях в подкрепа или против разкриването пред детето на диагнозата/прогнозата му.

### **Изясняване на концепцията за компетентността**

Всеки човек е компетентен по отношение на едно и некомпетентен по отношение на друго, което идва да покаже, че оценката на компетентността зависи от поставената пред лицето задача. Решенията, засягащи здравни проблеми варират по отношение на изискванията, поставени пред взимания решение – количеството и сложността на информацията са специфични за отделния случай, комплексният характер на оценката на рисковете и ползите от възможните алтернативи също не би могла да бъде константна. Определянето на компетентността в този смисъл предполага съобразяване на способностите и капацитета на конкретното лице, намиращо се в конкретна ситуация с изискванията на конкретната задача, изискваща решение. Определянето на компетентността е в тясна връзка със сложността на очакваното решение, тъй като както способностите на човека, така и обективните изисквания на ситуацията биха могли да варират значително<sup>297</sup>.

В обсъждането на разглеждания проблем обаче не става дума за определяне на компетентността за участие във взимането на решение по един конкретен проблем, засягащ например избора на лечение, осъществяването на определена процедура или друг прагматичен въпрос, свързан с хода на лечението. Тук амбициозната задача е да се определи компетентно ли е достатъчно детето X, за да бъде информирано, че умира. Но какво следва, ако е и какво, ако не е и съществува ли разлика между компетентност и (психическа) готовност?

Ще разгледам концепцията за компетентността посредством декомпозирането ѝ в два елемента – концептуален и емпиричен – подход, който Дан Брок прилага в статията си *Children's Competence for Health Care Decision Making*, за да изследва актуалността на понятието и евентуалната необходимост от неговото ревизиране. Докато първият елемент засяга природата на концепцията, вторият се занимава със степента на развитие на капацитета за взимане на решение в различните възрасти, реферирайки към концептуалните изисквания. В концептуален план наличието на компетентност, според Брок, предполага наличието на няколко условия: да бъдат развити умения за общуване и разбиране на информация; умения за съдене; наличие и прилагане на набор от ценности или концепция за доброто<sup>298</sup>. Емпиричният компонент на понятието, от друга страна, най-често обвързва изпълнението на концептуалните изисквания с когнитивни теории за

<sup>297</sup> Brok, D. Children's Competence for Health Care Decision-making. *Philosophy and Medicine*, vol. 33, Kluwer Academic Publishers, 1989; p. 181-212.

<sup>298</sup> Ibid.

детското психомоторно развитие, базирани на възрастово деление, като принадлежащите на Пиаже, Колбърг и сравнително нови изследвания, като това на Гресо и Фиърлинг<sup>299</sup>. Тези теории изследват развитието на мисленето, съденето, способността за задържане на вниманието над конкретен проблем, умението за взимане на обмислено решение и други, което ги прави ценен инструмент при определяне на подхода, необходим за включване на детето в процеса на взимане на решение за собственото лечение и информира за степента, в която е възможно да се случи това.

Брок подчертава, че компетентността следва да бъде разглеждана като прагова, а не сравнителна концепция, но и че трябва да се вземе предвид сложността на очаквания избор (който зависи от броя на опциите и естеството на медицинските манипулации), което понякога означава, че едно дете може да бъде компетентно да откаже, но не и да се съгласи и обратното<sup>300</sup>. Компетентността предполага наличие на ситуация на избор – за лечение, за участие в експериментална процедура, осъществяване на хирургична интервенция. В случая на живот с терминално заболяване картината изглежда по-различно. Акцентът пада на важността на осигуряването на възможност за психическа подготовка, планиране на оставащото време и изживяването му по възможно най-пълноценен за човека начин. Става дума за решения, които за съжаление не биха могли да променят крайния изход, но са в състояние да изпълнят с личен смисъл пътя до него. За да се случи това обаче, преди всичко следва пациентът да разполага със знанието (и то ясно валидизирано от околните) за собственото си състояние. Става дума за това, когато контролът на човек върху живота му се окаже иззет от обстоятелствата, той да не бъде лишаван от възможността да изживее оставащото време според собствените си възгледи и желания.

Често позициите, заявявани от деца, се приемат като „моментно състояние“, „част от растежа“, което води до незачитане на желанията им с аргумента за мимолетност и отсъствие на необходимата компетентност за предвиждане и понасяне на последствията от тези желания. Доколко е убедителен обаче този аргумент, когато е прилаган в ситуации в края на живота, когато фокусът се измества от изследване на дългосрочните последствия към ценността, която желанието има за пациента в настоящия момент?

В хода на казаното дотук смятам, че при разглеждане на проблема с разкриването на терминалната прогноза при деца, изглежда по-релевантно да се вземе под внимание не толкова концепцията за компетентността, а индивидуалното развитие на разбирането за смъртта и то не като прагова концепция (регистриране на наличие на разбиране/отсъствие на разбиране, съответно – разкриване или неразкриване), а с цел удачен подбор на изразни средства за информиране на детето. От тази гледна точка аргументът „Той/Тя няма да разбере, затова е по-добре да не му/й казваме“ изглежда лишен от основания и зад него прозира по-скоро напълно обяснимата трудност да се говори по темата с умиращо дете. По-значимо в случая изглежда да се обърне внимание на въпроса как говорим за смъртта с дете, което все още няма пълно разбиране за нея, може ли в такъв случай на практиката да се осъществи пълно разкриване и какви биха били резултатите от това.

### **За формирането на разбиране за смъртта**

В статията си *Children's Conception of Illness and Death* Гарет Матюс разглежда две изследвания върху формирането на разбиране за смъртта при децата. Първото принадлежи на Сюзън Кери и е свързано с отграничаване на три стадия на формиране на разбиране за смъртта – смъртта като сън, от който човек може да се събуди (до 4 г.); смъртта като

---

<sup>299</sup> Grisso, T., Vierling, L. Minors' Consent to Treatment: A Developmental Perspective: <http://www.kidscounsel.org/Minors%20Consent%20to%20Treatment.pdf>.

<sup>300</sup> Brok, D. Children's Competence for Health Care Decision-making. *Philosophy and Medicine*, vol. 33, Kluwer Academic Publishers, 1989; p. 181-212.

необратим процес, причинен отвън, като отсъства концептуализация за случващото се със самото тяло (до 8 г.); смъртта като необратим процес със своите биологични характеристики (след 9-10 г.)<sup>301</sup>. В другото цитирано от Матюс изследване, Марк Спийс и Шандор Брент извеждат три компонента на концепцията за смъртта, които следва да са налице, за да се говори за пълното ѝ осъзнаване от детето – необратимост, тоест мъртвият не може да бъде съживен; нефункциониране – наличие на разбиране за физиологичните процеси в тялото, съпътстващи смъртта; универсалност – „всичко живо ще умре, в това число и аз“. Според Спийс и Брент около 7-годишна възраст може да се говори за сравнително пълно развитие на концепцията за смъртта<sup>302</sup>. Тази класификация притежава известни сходства с предходната, но за разлика от нея поставя акцент по-скоро на психичната зрялост, отколкото на календарната възраст, което позволява да се отчете специфичната ситуация, в която се развива едно дете с животозастрашаващо или животоограничаващо заболяване с неблагоприятна прогноза.

Подобни периодизации, макар и пределно общи, са от особена важност в случаите на включване на детето в процеса на взимане на решение за собственото лечение, тъй като едно дете, разбиращо смъртта като състояние на сън, би участвало по напълно различен начин (и се очаква, че на решенията му ще се отдава различна тежест) от дете, възприемащо смъртта като необратим процес. Когато става дума за обсъждане с детето на терминалното му състояние обаче, тези класификации не дават предписание кога е допустимо и кога – не, това да се случва, а по-скоро се явяват ориентир относно изразните средства, подходящи за провеждането на пълноценен диалог с детето. На преден план е изведен не въпросът „Трябва ли детето да знае, че умира?“, а „Как по най-подходящ начин да говорим с детето за края на живота му?“. От гледна точка на концепцията на палиативните грижи първото питане въобще не би следвало да подлежи на обсъждане, като акцентът пада на обезпечаването на втория въпрос.

### **Разкриване**

Подготовката за смъртта е неделима част от същността на палиативните грижи в края на живота. При грижите за умиращи деца това се случва чрез подкрепа на родителите в общуването им с детето по темата или чрез осъществяване на медиация от член на екипа по палиативни грижи в срещите на родителите с детето, посветени на говоренето за смъртта. В медицината рядко се говори за способността на думите да облекчават страданието. Амбицията е да бъде излекувано тялото, да бъде победена болестта с помощта на сложни диагностични, хирургически и терапевтични методи, но често при отсъствието на най-проста грижа за психическото и духовно „тяло“ на пациента. Тази амбиция обаче понякога се проваля и тогава е от решаваща необходимост медицината да започне да прилага не с амо добре познатите ѝ палиативни похвати, насочени към облекчаване на физическите симптоми на болестта, а и тези, облекчаващи психическото и духовно страдание на пациента, независимо от неговата възраст.

Грижата за психическите и духовни измерения на страданието би била трудно осъществима при наличието на тайна, тъй като укриването на истината предполага отбягване на теми и подмяна на реалността, които неминуемо имат своите негативни последици както върху самия пациент, така и върху връзката му с близките и околния свят.

Заради специфичните условия и болничен климат, в които растат децата с животозастрашаващи и животоограничаващи заболявания, те често притежават изпреварващо за възрастта си разбиране за смъртта. Свидетелство за това са редица

---

<sup>301</sup> Matthews, G. B. *Children's Conceptions of Illness and Death. Philosophy and Medicine*, vol. 33, Kluwer Academic Publishers, 1989; p. 133-146.

<sup>302</sup> Ibid.

изследвания, сред които от особено значение е книгата с интервюта с деца, страдащи от левкемия на Майра Блунд-Ленгър *The private worlds of dying children*, която проследява процеса на достигане и интегриране на разбирането за собствената смърт от децата. В сравнение с останалите, тази група деца се сблъсква значително по-често със смъртта – било то на други деца в болницата или чрез собственото си физическо влошаване и обостряне на симптоми, носещо преживявания близки до смъртта. Всичко това превръща отварянето на пространство за обсъждане с детето на темата за края на живота в съществен елемент от грижите в края на живота. Естествено, детето не би следвало да бъде притискано да говори, ако не се чувства подготвено, възрастните обаче би трябвало да заявят ясно, че са на разположение за този разговор. Редица изследвания от областта, към които многократно реферира и настоящият текст, показват, че най-често децата сами опитват да дадат индикации за необходимостта от обсъждане на темата за края на живота, задавайки въпроси и символизирайки в игрите си. Липсата на отклик от страна на възрастните в подобен момент би могла да доведе до силна тревога, усещане за самота и пораждаване на интензивно психично страдание у детето. В подобни ситуации е възможно децата да започнат да прикриват емоциите си, смятайки че в противен случай ще разстроят родителите си. Тази размяна в ролите на грижещия се и обгрижвания противоречи на концепцията на педиатричните палиативни грижи и може да се приеме като сигнална лампа за наличие на сериозен проблем в предоставянето им.

Родителите на деца, страдащи от животозастрашаващи заболявания или намиращи се в терминална фаза на заболяване, биват интуитивно водени от разбирането, че прикриването на истината от детето за болестта и състоянието му ще го предпази от излишно страдание, ще съхрани невинността и безметежното му съществуване. Налице обаче са все по-категорични доказателства, че тази интуиция далеч не отговаря на преживяванията и нуждите на децата (въпреки, че е валидна за някои от тях). Изследвания от областта сочат, че преобладаващата част от децата, страдащи от онкохематологични заболявания дават положителен отговор на запитване дали искат да научат, ако състоянието им се влошава или са близо до смъртта<sup>303 304</sup>. Децата, намиращи се в терминален стадий на заболяване, обикновено знаят, че това е така<sup>305 306</sup>. Децата, от които е укривана информация за болестта или приближаващата смърт, обикновено са потрвожни от тези, които са имали възможността да обсъдят преживяванията си с обгрижващия персонал или семейството си<sup>307 308 309</sup>. Значима част от притесненията им се отнасят до проблеми, свързани с физическата болка, изоставянето, притесненията относно начина, по който останалите членове на семейството ще се справят със загубата и фантазии за смъртта, които биват експлицирани едва при наличие на подходяща подкрепа. Изследванията показват още, че родителите, избрали да обсъждат с децата си темата за смъртта, в последствие не съжеляват за избора си, за разлика от родителите, избрали да прикрият информацията от децата си<sup>310</sup>.

---

<sup>303</sup> Wolfe, L. Should parents speak with a dying child about impending death? [comment]. *N Engl J Med*. 2004;p. 351.

<sup>304</sup> Ellis, R, Leventhal, B. Information needs and decision-making preferences of children with cancer. *Psycho-oncology*. P. 277–284.

<sup>305</sup> Spinetta, JJ, Rigler, D, Karon, M. Anxiety in the dying child. *Pediatrics*. 1973;p. 841–845.

<sup>306</sup> Wolfe, J., Friebert, S., Hilden, J., Wolfe, J., Friebert, S., Hilden, J. Caring for children with advanced cancer integrating palliative care. *Pediatr Clin North Am*. 2002; p. 49.

<sup>307</sup> Beale, E.A, Baile, W.F, Aaron, J. Silence is not golden: communicating with children dying from cancer. *J Clin Oncol*. 2005;p. 23.

<sup>308</sup> Goldie, J., Schwartz, L., Morrison, J. Whose information is it anyway? Informing a 12-year-old patient of her terminal prognosis. *J Med Ethics*. 2005;p. 31.

<sup>309</sup> Turkoski, B. B. A mother's orders about truth telling. *Home Healthcare Nurse*. 2003; p. 81–83.

<sup>310</sup> Kreicbergs, U., Valdimarsdottir, U., Onelov, E. Talking about death with children who have severe malignant disease. *N Engl J Med*. 2004; p. 351.

Усещането за несправедливост, нередност и неестественост е неделима част от говоренето за детската смърт. Съвсем разбираемо в такъв момент възрастните влизат най-силно в ролята си на защитници, готови на всичко, за да опазят детското благополучие. Именно тук се намества и аргументът в подкрепа на прикриването на истината: „Детето няма да разбере, защото е твърде малко“, който имплицира и опасението „Детето не е готово да понесе подобна истина“. Но колко хора всъщност са „готови“ да се изправят пред факта на собствената си смърт? В стилизиран вид на преден план се открояват две водещи тревоги – първата се отнася до успеха от разкриването на истината, тоест ще успее ли детето да разбере и осмисли информацията; и втората, свързана с потенциалната психологическа вреда от разкриването на подобна информация. Ако от съобщаването на информацията за приближаващия край на живота, разбирането на детето се сведе до „най-вероятно съвсем скоро ще заспиш дълбок сън, от който може би ще се събудиш“, то е пределно ясно, че не би могло да се говори за реализиране на пълно разкритие. Дете, което все още не е достигнало до ниво на развитие, позволяващо да мисли за смъртта като за необратим процес, свързан с трайно преустановяване на телесни функции, в това число способността да се чувства и мисли, не би могло истински да вникне в същността на съобщението. Това обаче не освобождава възрастните от отговорността да се грижат за психичния му комфорт посредством търсене на подходящи начини за информирането му относно случващото се. В случаите на деца, разполагащи с ограничено разбиране и недостатъчен речников запас, това би могло да значи просто назоваване и като така - валидизиране на преживяванията на детето, за които то не разполага с думи; прилагане на игрови похвати за по-достъпно представяне на случващото се и други психолого-педагогически техники.

Второто опасение от разкриването на подобна информация, както бе отбелязано по-рано, е свързано с проблема за потенциалното психично страдание, което тя би причинила на детето. Тук обаче следва да се вземе предвид и страданието, което премълчаването и укриването биха причинили, тъй като, децата с нелечими и прогресивни заболявания с неблагоприятна прогноза имат ежедневен ритъм, качествено различен от този на връстниците си. Това се явява предпоставка за пораждаване на множество въпроси, свързани с различността на ежедневието на детето, необходимостта от определени манипулации, болничен престой, невъзможност за срещи с връстници и отсъствия от училище. На практика изглежда трудно постижимо укриването на информация от детето или ако такова все пак бъде постигнато, то това се случва на цената на системно и дълбоко пренебрегване на емоционалните му потребности и в този смисъл би нанесло значително по-сериозни вреди от разкриване на истината. В допълнение, Гарет Матюс отбелязва, че подходът на Кери би трябвало да ни направи по-склонни към споделяне и обсъждане с детето на информация, касаеща живота и здравето му, тъй като според тази класификация съобщаването на информацията за приближаващата смърт би причинило на едно 4-годишно дете значително по-малко негативни преживявания, отколкото съобщаване на същата на възрастен<sup>311</sup>.

Уважението на родителското решение за „предпазване“ на детето чрез прикриване на истината за състоянието му, би могло да го изолира и лиши от възможността за обсъждане на притесненията и страховете с обгрижващ персонал, готов да предостави адекватна подкрепа. „Измамата не успява да задържи настрана страха от болестта и смъртта. Единствено, в което жъне успех, е да държи настрана близките, които биха могли да помогнат в справянето със страховете.“<sup>312</sup>

<sup>311</sup> Matthews, G. B. Children's Conceptions of Illness and Death. Philosophy and Medicine, vol. 33, Kluwer Academic Publishers, 1989, p. 133-145.

<sup>312</sup> Cassidy R. Tell all the truth? Shepherds, liberators, or educators. In: Cassidy R, Fleischman AR, eds. Pediatric Ethics: From Principles to Practice. Amsterdam: Harwood Academic; 1996, p. 67-82.

Целта на настоящия текст не беше да защитава на всяка цена крайна позиция относно задължителното разкриване пред детето на информация относно приближаващия край на живота му. По-скоро бе направен опит за аргументиране на неоснователността и неуместността на твърдения, оправдаващи прикриването на истината, посредством изтъкване на една генерална некомпетентност, приписвана на децата по подразбиране.

Добрите грижи в края на живота предполагат прилагането на холистичен подход, който да носи облекчение както във физически, така и в психологически и духовен аспект на страданието. Това предполага преди всичко оказване на подкрепа и на семейството не само по отношение на отработване на загубата, но и във връзка с пълноценното общуване с детето приживе.