



САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКИЙ
ДЕТСКИЙ ХОСПИС

Я. В. Сенькина
прот. А. Ткаченко

РЕКОМЕНДАЦИИ
К ОСВЕЩЕНИЮ ТЕМЫ
ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ
В СОВРЕМЕННОЙ ЖУРНАЛИСТИКЕ





САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКИЙ
ДЕТСКИЙ ХОСПИС

Я. В. Сенькина
прот. А. Ткаченко

РЕКОМЕНДАЦИИ
К ОСВЕЩЕНИЮ ТЕМЫ
ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ
В СОВРЕМЕННОЙ ЖУРНАЛИСТИКЕ

САНКТ-ПЕТЕРБУРГ

2015

Благодарим за отзывы сотрудников интернет-издания «Фонтанка.ру» и лично главного редактора, члена Союза журналистов России Александра Горшкова.

прот. А. Ткаченко

Я. В. Сенькина

Рекомендации к освещению темы паллиативной помощи детям в современной журналистике. — СПб.: Типография Михаила Фурсова, 2015. — 72 с.

ISBN 978-5-9905643-4-3

Дорогие друзья!

Мы представляем руководство для журналистов в создании материалов о детских паллиативных службах: пациентах и их семьях, сотрудниках и их работе. Это издание, которое дает новое направление журналистике и предлагает принципы создания информационных, художественных и аналитических материалов в освещении проблем детей с тяжелыми заболеваниями.



Детская паллиативная служба – особое учреждение, где весь персонал работает на то, чтобы повысить качество жизни ребенка и его семьи, оберегая его духовно и психологически. Вы должны нести ответственность за каждое свое слово: некоторые «мелочи» могут разрушить многомесячную работу всей команды специалистов. Зачастую на исправление своей ошибки у вас не будет времени: столь краткой может оказаться жизнь пациента.

Вспомним о поразившей всю страну чередой самоубийств онкологически больных взрослых. Как пастырю, в этой страшной ситуации мне видится не только ответственность государства, но и последствия «философии потребления», которой во многом придерживается наше общество. В ней нет места горю и страданиям – они вытеснены из информационного пространства. И когда люди сталкиваются с тяжелейшим заболеванием, они подчас не находят поддержки у общества.

Может быть, именно вы сумеете показать красоту души и силу духа тех, кто преодолевает болезнь? Они не «жертвы», выбывшие из марафона успешной жизни – они герои, мужеством которых стоит восхищаться.

Основатель
Санкт-Петербургского
Детского Хосписа

прот. А. Ткаченко
прот. Александр Ткаченко

СОДЕРЖАНИЕ

«Социальная» журналистика и детская паллиативная помощь: пути взаимодействия, или Актуальность тематики детского паллиатива в журналистике.....	6
Жанровый и тематический спектр материалов о детской паллиативной помощи, или Если вы выбираете тематику и жанр материала о детской паллиативной помощи.....	12
Работа с семьей и ребенком: подготовка и проведение интервью, создание текста и подготовка его к публикации, или Если вы готовите материал, для которого необходим диалог с пациентом детской паллиативной службы и его ро- дителями.....	24
«Подводные камни» в вербальных и невербальных средствах выразительности: лексика и визуальный ряд, или Если вы проверяете лексический и визуальный ряд материала	35
<i>Приложение 1</i> История и значение Санкт-Петербургского Детского хосписа.....	45
<i>Приложение 2</i> Правила общения с пациентами детских паллиативных служб и их семьями, разработанные сотрудниками Санкт-Петербургского Детского хосписа.....	47

<i>Приложение 3</i>	
10 правил общения с людьми, имеющими ограниченные возможности, используемые работниками общественных служб в США (автор – Карен Мейер).....	50
<i>Приложение 4</i>	
Рекомендации психолога к беседе с ребенком перед интервью.....	52
<i>Приложение 5</i>	
Образец форм согласия пациента или его законного представителя на размещение материала в СМИ.....	56
<i>Приложение 6</i>	
Юридические основания этики освещения паллиативной помощи детям в российских СМИ. Права журналиста.....	61

«СОЦИАЛЬНАЯ» ЖУРНАЛИСТИКА И ДЕТСКАЯ ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ: ПУТИ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ

*Уважение к двум критическим точкам,
перед которыми все равны, - рождению и смерти, -
свидетельствует о гуманизме общества.*

*А.В. Гнездилов,
основатель хосписного движения в России*

Уважаемые коллеги!

Издание, которое вы держите в руках, в существующей социокультурной ситуации актуально для многих специалистов. И российская, и мировая паллиативная помощь детям начали развиваться не так давно, но уже стали важными направлениями медицинской и социальной сферы. В свою очередь, современная журналистика расширяет типологию средств массовой информации; активно развиваются новые узкоспециализированные виды СМИ, а спектр новостной тематики становится все более широким. Активизируется социальная тематика.

Брошюра подготовлена сотрудниками Санкт-Петербургского Детского хосписа. Хоспис как служба паллиативной помощи детям существует с 2003 года, и на определенном этапе его существования трансляция опыта работы в средствах массовой информации стала постоянной. Важной проблемой при этом оставалось общение журналистов с пациентами хосписа и их родителями: за полчаса до эфира или мероприятия объяснить каждому представителю СМИ основные правила диалога оказывается как минимум затруднительным. Не раз в эфир выходили материалы с практически роковыми ошиб-

ками с точки зрения этики; при этом разъяснение ситуации бывало продолжительным и не всегда увенчивалось успехом. Поэтому мы и предлагаем настоящее пособие журналистскому сообществу: оперативность работы и нелюбовь к поправкам не должны убивать ваш профессионализм.

Паллиативную помощь по праву можно считать одним из самых древних направлений медицины, так как на протяжении многих веков врачи не обладали никакими другими лечебными средствами, кроме средств, облегчающих страдания пациентов. По мере развития новых медицинских технологий фокус внимания сместился на проблемы излечения болезней, и неизлечимые больные начали рассматриваться как «медицинская неудача», «балласт» медицинского учреждения. Однако в последние десятилетия происходит активное возрождение традиций оказания всесторонней помощи incurable больным, обеспечения им достойной жизни вплоть до самой смерти. В разработке этой темы имеет смысл обратиться к парадигме исторического и мирового опыта.

Термин «паллиативный» происходит от латинского слова «*pallium*», которое означает «укрывающий». Это значение прямо отражает сущность паллиативной помощи, которая призвана сглаживать проявления неизлечимой болезни, как физиологического, так и психо-социального и духовного плана.

В современном мире паллиативная помощь детям представляет собой самостоятельное направление комплексной медико-социальной работы. Это направление выросло из «взрослой» паллиативной медицины, однако имеет выраженную специфику и собственную проблематику, связанную с особенностями детской заболеваемости и смертности, а также комплекса психо-социальных проблем, сопровождающих тяжелое или неизлечимое заболевание ребенка (в сравнении со взрослыми пациентами).

В фокус внимания паллиативной педиатрии попадают дети, страдающие заболеваниями, сокращающими жизнь, или заболеваниями, угрожающими жизни. С помощью этих терминов обозначаются разные по сути состояния:

- под заболеваниями, сокращающими жизнь, понимаются состояния, приводящее к преждевременной смерти ребенка (в возрасте ранее 40 лет или до смерти его родителей);
- заболеванием, угрожающим жизни, признается состояние, которое требует агрессивного лечения и сопровождается высоким риском летального исхода¹.

Сегодня паллиативная педиатрия понимается как активный и целостный подход к уходу за тяжелобольным и умирающим ребенком, включающий физические, психологические, социальные и духовные элементы помощи, ориентированный на повышение качества жизни пациентов и их близких. Подчеркнем, что в фокус внимания попадают не только медицинские аспекты, но и многие другие элементы помощи!

Разумеется, приоритетом всегда будет контроль за обезболиванием, облегчение физических страданий, но и другие направления не менее важны. Основными средствами повышения качества жизни паллиативных пациентов и членов их семей сегодня выступают:

- устранение и контроль над симптомами заболевания, которым страдает ребенок;
- обеспечение «социальной передышки» для родителей, ухаживающих за тяжелобольным ребенком, предоставление им возможности кратковременного отдыха;
- психолого-социальная и духовная поддержка ребенка и

¹ACT. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. ACT (Association for Children's Palliative Care). Bristol, 2009.

его близких, в том числе поддержка членов семьи после смерти ребенка в период переживания утраты.

Мы приглашаем журналистов к сотрудничеству и ждем вашего внимания к сфере паллиативной помощи детям.

Забота о тяжелобольных детях, в том числе находящихся на терминальной стадии заболевания, – не только дело милосердия, но и критерий оценки здоровья общества. Специалисты по детской паллиативной помощи, по работе с тяжелобольными детьми заинтересованы в распространении информации об организации служб помощи детям с неизлечимыми заболеваниями: ведь подобных учреждений в стране не хватает. Узнавая об этих проблемах, общество станет самостоятельно инициировать их создание.

Очень многие не знают о существовании таких учреждений – но уже завтра этим людям может понадобиться наша поддержка. И на фоне нестабильности современного мира человек должен быть уверен в том, что в самый тяжелый момент его жизни с ним будут рядом понимающие люди. Кроме того, именно здесь, как нигде, журналист способен помочь делом. Только поняв изнутри работу детских паллиативных служб, журналист сможет дать ей адекватную оценку. Да, мы помогаем тем детям, чей срок жизни ограничен. Но если мы наполним жизнь этих детей счастьем, исполненными мечтами, полученными впечатлениями, знаниями и умениями по максимуму – они сделают наше общество милосерднее, а мир – лучше.

Не станем останавливаться на различных подходах в понимании ***социальной журналистики***. Кто-то понимает ее как изучение проблем и болезней общества, кто-то – как атрибут государственной социальной политики. Мы будем исходить из того, что «социальной» – обращенной к обществу – будет журналистика, которая способствует решению со-

циальных проблем. Истинная журналистика таковой и является, ведь ее призвание – найти правду, помочь обществу и его отдельным членам осуществить выбор своего жизненного проекта, верно расставить приоритеты. Журналистика как сфера социальной деятельности формирует основы цивилизованного общества, помогает людям принимать компетентные решения на основе достоверной оперативной информации и осуществляет, опираясь на общественное мнение и на закон, функцию критики и контроля. Журналист – посредник в общении между людьми, разделенными социальными и образовательными перегородками, своими проблемами, болезнями и предрассудками.

Важнейшая составляющая ответственности человека перед обществом – сознание необходимости оказывать помощь службам паллиативной и хосписной помощи. Именно диалог, основанный на журналистской этике, может объединить общество, способен развивать представления о социальной ответственности каждого человека. Средства массовой информации подталкивают общество к изменениям, привлекая к социальным проблемам внимание властей и общественности. Так вы, журналисты, формируете общественное мнение и несете за него определенную ответственность.

Вот почему мы обращаемся в этом издании к вам.

Современная журналистика ориентируется не только на информирование и выражение собственного мнения, но и на непосредственное вмешательство в реальную жизнь. Журналист в СМИ, имеющем определенный уровень социального доверия, находится в положении «писателя-пророка» России XIX века – с соответствующей степенью ответственности! На таком высоком уровне – непосредственного влияния на качество человеческой жизни – пересекаются журналистика и паллиативная помощь.

В фокусе внимания современных СМИ на протяжении нескольких лет находятся новые субъекты общественных отношений: государственный, коммерческий и некоммерческий сектора общества. Одной из задач журналистики является соблюдение баланса между субъектами межсекторного взаимодействия в осуществлении социальной политики и реализации социальных проектов и программ. Другая задача – поиск существующих, наиболее эффективных технологий, способствующих наиболее рациональному решению социальных проблем. Третьей задачей выступает общественный контроль за осуществлением социальной политики и решением социальных задач, для чего необходимы механизмы мониторинга и оценки эффективности принятых решений.

При этом понятие «социального партнерства» столь же актуально для сферы паллиативной помощи детям, как и для журналистики, и для общества в целом. Ни государство, ни бизнес, ни общественность сегодня не могут «в одиночку» преодолеть социальные проблемы и конфликты, обеспечить людям равные возможности для достойной жизни. Такие вопросы можно решить только совместными усилиями представителями всех трех секторов. Этот тезис подтверждается всей **деятельностью Санкт-Петербургского Детского хосписа**.

Бог не обещал дней без боли, смеха без слёз, солнца без дождя...

*Но Он обещал дать силу на каждый день,
утешить плачущих и осветить путь идущим.*

www.детскийхоспис.рф

ЖАНРОВЫЙ И ТЕМАТИЧЕСКИЙ СПЕКТР МАТЕРИАЛОВ О ДЕТСКОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

*Не брезгуй ею, трагедия, жанр итога.
Как тебе, например, гибель всего святого?*

Иосиф Бродский

Тема детской паллиативной помощи затрагивает множество сфер социальной деятельности. Через обращение к ней журналист может выявить неисчерпаемый спектр проблем общества. Конечно, и сегодня от редакторов можно услышать фразы вроде «А мы уже писали про больных детей». Детей? А их родители? А обезболивающие? А «зачем умирающему ребенку айфон»?.. Пишите об аспектах, не опасаясь осветить спектр тем лишь частично. Конечно, проблем, которые поднимут сотрудники детских хосписов в беседах с вами и проблем, которые вы выявите сами, много. Не стоит говорить обо всем и понемножку. Редакторы с их мнением «написать раз в год про больных детей и не повторяться» - неправы, так что не давайте «коварной трясине» рутинной работы погасить ваш интерес. Но даже если вы хотите помочь во всем и сразу, «счастья всем даром» не получится. Давайте идти вперед вместе, но небольшими шагами.

Итак, какие проблемы наиболее актуальны для детского паллиатива? Какие аспекты паллиативной помощи детям можно предложить вниманию читателя и как раскрыть их?²

²В этом перечне мы воспользовались общими рекомендациями ЮНИСЕФ.

Здоровье и благополучие детей

- Следите за официальными сообщениями и статистическими данными в отношении здоровья детей в вашей стране. Например, уровень смертности при рождении, уровень смертности среди детей младше пяти лет, а также уровень заболевания детскими болезнями, такими как туберкулез и дифтерит, развитие которых можно предотвратить. Стремитесь получить разъяснения от признанных экспертов. Ищите признаки случаев дискриминации в статистических данных.
- Займитесь исследованием случаев эпидемий детских заболеваний и причин, их вызвавших, включая вопросы экологии и влияния/ состояния государственной системы здравоохранения. Существуют ли программы по проведению массовой вакцинации? Как государство регулирует вопросы в области детского здравоохранения? Сравните уровень финансирования с другими областями по предоставлению услуг населению.
- Используйте материалы, представляющие «человеческий интерес», при изучении работы педиатрической службы и учреждений родовспоможения. Является ли высоким уровень проблем при деторождении? Насколько эффективны и доброжелательны к ребенку в больнице? Изучите наличие для детей современных методов лечения, таких как пересадка костного мозга для больных лейкемией. Существуют ли очереди для детей на проведение жизненно важных операций?

Ограниченные возможности детей

- Изучите вопросы, связанные с юридическим и социальным статусом детей с ограниченными возможностями.

Что препятствует их равноправию с другими детьми – отсутствие соответствующих законов, гарантирующих их права, или предвзятое к ним отношение со стороны окружающих? Зависят ли возможности и отношение общества к этим детям от степени их инвалидности? Поговорите с детьми, чтобы выяснить источник предвзятого к ним отношения. Описав свой собственный опыт, они могут помочь развеять миф и неправильное представление о людях, которые «отличаются» от других.

- Могут ли родители ребенка с ограниченными возможностями получить профессиональный совет, финансовую и практическую помощь? Является ли такая помощь бесплатной или зависит от финансовых возможностей семьи? Сообщайте о группах самопомощи и других организациях, работающих с детьми с ограниченными возможностями и их семьями.
- Многим детям с ограниченными возможностями не удается реализовать свой потенциал, потому что взрослые думают, что его у них нет. Оказывается ли им поддержка и поощряется ли их участие в гражданском обществе? Спрашивают ли их об их особых нуждах, касающихся образования, средств передвижения, доступа к общественным зданиям, условий для проведения досуга, городского планирования и т.д.? Какая им может быть оказана помощь, когда они сталкиваются с дискриминацией?
- Дети с ограниченными возможностями сталкиваются с практическими трудностями из-за нежелания дизайнеров, строителей и производителей учитывать их особые нужды. Сообщите о тех случаях, когда в вашей стране или в других странах были созданы специальные товары или были предложены специальные услуги, являющиеся результатом совместных усилий по проектированию и дизайну. Что делает государство, чтобы облегчить детям

с ограниченными возможностями доступ в общественные здания, общественный транспорт и т.д.?

- Сообщайте о случаях плохого обращения с детьми с ограниченными возможностями в интернатных учреждениях, особенно если детям не к кому обратиться за защитой. Кто руководит такими учреждениями, и кто их финансирует? Расскажите о положительной практике при обращении с такими детьми и оказании им помощи в вашей стране и в других странах. Какое мнение детей об этой практике?

Проверьте:

- Что находится в центре внимания вашего сюжета – сам ребенок или его инвалидность? Представили ли вы сначала героя вашего сюжета, назвав его по имени? Дали ли вы возможность героям вашего рассказа говорить самим за себя? Спросили вы детей, хотят ли они, чтобы в Вашем рассказе упоминалась их инвалидность, и если «да», то каким образом? Если вы упомянули, что ребенок имеет ограниченные возможности, имеет ли этот факт отношение к вашему рассказу? Например, если дети с ограниченными возможностями проводят акцию за облегчение доступа в общественные здания, то их инвалидность становится существенным фактом.
- Проверьте, не находите ли вы сами и не окажется ли ваш читатель в плену мифов о том, что инвалидность сама является заболеванием и может быть заразной. Неспособные к обучению дети отличаются от детей с психическими расстройствами. Люди пользуются инвалидными колясками в силу различных причин. Церебральный паралич, болезнь Дауна, дислексия или осложнения после краснухи – все это разные состояния. Не все люди, имеющие инвалидность, являются хронически больными; многие из них

не считают себя беспомощными; многие из них полагают, что понятие «инвалидность» навязывается обществом, которое не учитывает потребности всех своих граждан.

Как вы можете осветить эти проблемы и помочь в их решении?

Выделяют два пути для журналистики, приоритетом которой является «служение общественным интересам», «социальная ориентация»:

- Информирование, организация отдельных акций и помощь в конкретных ситуациях, будь то участие в судьбе социально незащищенного, обездоленного человека, или «полезная» для общественных организаций информация о проектной деятельности;
- Попытка смягчить общественные настроения, установки и нравы посредством привнесения идей милосердия, сострадания.

Выбирайте жанр в зависимости от направления. Напомним, что для каждого жанра характерно взаимопроникновение цели и выразительных средств. Именно соответствие (несоответствие) цели про наделения и его стилистики, выразительных единиц предопределяет качество и потенциал творческого продукта.

В зависимости от цели публикации, роли автора, соответствующих приемов организации информации, стилистических и выразительных средств жанры публицистики делятся на:

- **информационные или фактологические** (автор – посредник между информацией и читателем; задача – возможно более точно, беспристрастно передать, что произошло);

- **аналитические** (главное - мнение, оценка, анализ);
- **художественные** (автор делится своими эмоциональными, образными впечатлениями).

Спектр публицистических жанров динамичен: он зависит от общественно-политических реалий, потребностей времени, развития технических средств поиска, организации, доставки информации. Но родовые группы жанров всегда остаются востребованными как всеми СМИ - печать, радио, телевидение, - так и внутри разных видов журналистики. Однако каждый вид журналистики, в зависимости от задач и тематики публикаций, ориентируется на определенные жанры. Например, деловые СМИ берут комментарий, статью, расследование; спортивные издания - комментарий, репортаж, отчет.

Своеобразная направленность, проблемный срез журналистики, обращенной к социальным проблемам, определяют выбор отдельных жанров аналитической и художественной публицистики: **интервью, статья и репортаж**, - а также акцентуацию некоторых характеристик публицистики информационной, где работает каждый журналист. Также на свойствах материалов сказывается ориентация молодых авторов на художественный принцип познания и организации информации.

Информационные жанры: заметка, интервью, репортаж, отчет

Заметка – основной оперативный жанр, называющий факт, событие, явление. Заметка соответствует фактологическому принципу отражения: убеждает факт, его подробности, а логическая или эмоциональная оценка события журналиста - вторичны, часто нежелательны. Заметка делится на под-

виды: «хроника» (одно-два предложения лаконично констатируют сверхоперативное событие), стандартная (событие представлено в двух-трех деталях), расширенная заметка (расширенная детализация субъектов действия, причин, последствий и пр.). Напомним, что удобная и общепринятая структура заметки – «перевернутая пирамида» («лид» в двух-трех предложениях отвечает на вопросы «кто, что, где, когда сделал?»; далее по принципу убывающей значимости, следует детализация события, ответы на вопросы «как? зачем? почему? каковы последствия?»). Современная журналистика претендует на выведение административных сюжетов из информационного пространства. Собрание, заседание, конгресс, конференция – не событие. Событие – это как отзовутся эти мероприятия на жизни общества.

Интервью – вопросно-ответная форма публикации – является одним из самых популярных жанров современной журналистики. Также интервью служит одним из трех методов журналистской деятельности, наряду с наблюдением, изучением документов. Интервью кажется читателю особенно убедительным, достоверным, так как передает не интерпретированные мнения, вербальные особенности, манеру героя. Интервью проявляется в трех подвидах: портретное (о личности), проблемное (позиция компетентного лица), информационное (рассказывает о ходе события, передает мнение свидетеля). Главным инструментом журналиста являются вопросы. Как правило, интервью начинается с открытых вопросов о событиях и их причинах, далее используются наводящие, уточняющие вопросы.

В силу тяготения журналистов к интерпретации, интервью в материалах с социально тематикой как самостоятельный жанр используется неоправданно редко, чаще – в качестве фрагмента текста. Надо сказать, что интервью уместно не всегда, лучше использовать его, когда ваш герой хорошо говорит или его история действительно интересна.

Репортаж претендует на объемное, оправданно субъективное отражение события. Отражение возможно за счет эмоционального отклика автора, ощущающего себя в фокусе события и умеющего в лаконичных, но ярких деталях передать атмосферу (возможно, цвет, звук) события. Технологически репортаж проявляется в двух подвидах: событийный (динамичное событие – реальность, журналист – наблюдатель или одновременно и участник события) и организованный (событие «организовано» журналистом). Репортаж – эффектный и эффективный, в том числе для журналистских расследований (за счет акцента на достоверность), притягательный для читателя жанр. Он требует поистине писательского мастерства. Возможно, именно поэтому репортаж редко встречается в общем массиве современных журналистских текстов.

Отчет – информационный жанр, позволяющий подробно и обстоятельно передать ход статичного (научная конференция, пресс-конференция) или динамичного (благотворительная акция на разных площадках) события. Есть два вида отчета: прямой перечисляет основные моменты события, тематический систематизирует обсуждение заявленных на мероприятии тем, проблем. Отчет деловит и добросовестен, рассказывает только о значимом.

Аналитические жанры:

корреспонденция, комментарий, статья, обозрение, рецензия, письмо, расследование

Корреспонденция – оригинальный аналитический жанр с активным организационным потенциалом. Корреспонденция направлена на непосредственную коррекцию, изменение действительности. Журналист поясняет, сопоставляет позиции всех, вовлеченных в острую социальную ситуацию, ограниченную пространственными и временными факторами. В выводах, соразмерных масштабу описанной

проблемы, даются рекомендации решения вопросов в целях совершенствования действительности. Следовательно, корреспонденция – один из самых востребованных и активных жанров журналистики с особой гуманитарной мотивацией и стремлением к изменению социальной действительности.

Комментарий – самый актуальный аналитический жанр современной журналистики. Комментарий оперативно, ярко, но зачастую тенденциозно и субъективно откликается как на реальные события, так и на мнения, реплики ньюсмейкеров. Комментарий вписывает событие в жизненный контекст, оценивает его значимость, демонстрирует рациональность (нерациональность) других оценок. Качественный комментарий с позиций общечеловеческих ценностей должен показать, как вести себя читателям по отношению к этому событию. Поскольку журнальные публикации не могут оперативно откликаться на информационные поводы, а также в силу сложности этого аналитического жанра, у молодых авторов комментарий пока недостаточно распространен и чаще встречается в качестве фрагмента внутри других жанровых форм.

Статья – самый объемный и концептуальный жанр аналитической журналистики. В основе статьи – система взглядов автора по поводу конкретной общественно значимой проблемы. Автор доказывает свою позицию, привлекая подходящие фактические, теоретические аргументы. Цель статьи – убеждение читателя, формирование общественной позиции. Статья – сложный жанр, доступный журналисту, обладающему научно-теоретическим, мировоззренческим опытом.

Обзорение – масштабный жанр, востребованный в еженедельниках и журналах. Обзорение создается за счет соотношения друг с другом (по заранее обозначенным параметрам) сигналов реальной и уже отраженной в научных трудах, ху-

дожественном творчестве, публицистике действительности. Обозреватель сопоставляет, вписывает в контекст события, случившиеся за определенный период времени. События подробно не описываются и не укрупняются: текст демонстрирует своеобразную панораму действительности. Вывод должен быть логичен и нагляден. Несмотря на приоритетность в обозрении фактической информации, от автора требуется серьезное аналитическое осмысление, отбор, оценка, что обуславливает труднодоступность жанра для молодых авторов.

Рецензия – жанр литературно-художественной критики. Своеобразную природу жанра определяют особые задачи: ориентация на просвещение читателей, предмет интереса – действительность, отраженная в творческом сознании (в произведениях кино, театра, литературы и др.). Сегодня рецензия – жанр, совершенно не присущий социальной журналистике, однако, в силу интереса людей с ограниченными возможностями к искусству, творчеству, – достаточно потенциальный. Так, пациенты Детского хосписа в Петербурге и их родители регулярно бывают в театрах, музеях и на концертах; на дому и в стационаре хосписа их постоянно посещают цирковые, театральные и музыкальные коллективы.

Письмо – один из самых популярных жанров журналистики, связанной с социальными темами. Письмо выделяется особым пафосом, непосредственностью, импульсом «Не могу молчать!». Письмо бывает «открытое» (указывается конкретный адресат) и «без адреса» (в качестве адресата – предельно широкая социальная группа). Как правило, этот жанр востребован нештатными сотрудниками редакции: авторы или делятся своими впечатлениями, размышлениями, или, чаще всего, субъективно апеллируют к общественному мнению. Возможно, актуальность жанра именно в социальной журналистике (не деловой, спортивной и др.) предопределена объективной близостью социальной проблематики интересам и нуждам простых граждан.

Расследование – примета современной журналистики, открывающей новые темы, стремящейся выяснить истинные причины, виновников тех или иных реалий. У расследования оригинальная стилистика, это эффектный и действенный жанр. Автор вовлекает в чтение, в совместный труд по добычанию и оценке информации, он делает наглядным сложности, проблемы и весь исследовательский процесс. Анализ словно на глазах у читателя кажется особо достоверным и убедительным. Зачастую автор прибегает к приему «перемена профессии», что привносит в текст дополнительную интригу. К сожалению, на современном этапе развития социальной журналистики жанр недостаточно востребован, и редко когда молодые авторы пробуют себя в жанре расследования.

Художественно-публицистические жанры: зарисовка, очерк, эссе

Зарисовка – краткий рассказ о человеке (событии) посредством эмоционального рисунка словом, малая форма очерка. Зарисовка воплощает художественный принцип отражения действительности. Ей противопоказаны: справочно-перечислительный принцип организации текста, штампы, канцелярские обороты. Необходимо помнить, что человек проявляется в деталях внешности, поведения, звучащей речи. Детали должны быть как яркими, так и уместными. Любая деталь – не просто подробность, это знак, эмоционально, образно предъявляющий героя, контекст жизни. Зарисовка – очень «человечный», а потому органично присущий молодой социальной журналистике, жанр, который может стать и фрагментом одного из аналитических жанров.

Очерк – самый сложный, масштабный жанр публицистики: масштабный как по объему освоенной информации, так

и по глубине проникновения в проблему, в суть личности. Очерк создается за счет синтеза логико-рационального и эмоционально-образного методов отражения действительности. Он делится на подвиды: портретный, проблемный, путевой. Это концептуальный, даже писательский жанр. Он схож с репортажем, но более эмоционален.

Эссе – оригинальная и современная форма художественной публицистики. В эссе автор свободно и изящно излагает собственные взгляды и сомнения, рефлексировать по поводу актуальной локальной темы. Основные принципы эссе: самостоятельность, искренность, убедительность, эмоциональность, образность. Эссеист, вместе с читателем, находится на пути поиска истины. Эссе – духовный опыт, субъективная трактовка темы, самовыражение. Как и в любых других жанрах следует избегать декларативности, ложного пафоса! В журналистике эссе проявляется в подвидах «размышление по поводу» и «колонка» (в качестве новости – эмоционально выраженное мнение автора).

Помните:

Автор открыто заявляет себя выбором темы, системой взглядов, оригинальным стилем, манерой изложения.

Автор должен учесть возраст, образование, интересы того, кому адресован текст.

Событие, тема должны быть «очеловечены», раскрыты через рассказ о конкретных людях.

РАБОТА С СЕМЬЕЙ И РЕБЕНКОМ: ПОДГОТОВКА И ПРОВЕДЕНИЕ ИНТЕРВЬЮ, СОЗДАНИЕ ТЕКСТА И ПОДГОТОВКА ЕГО К ПУБЛИКАЦИИ

*Для чего познавать это чертово добро и зло,
когда это столько стоит?
Да весь мир познания не стоит тогда
этих слезок ребеночка...*

Ф. М. Достоевский

В этой главе мы дадим рекомендации по непосредственному общению с пациентами паллиативных служб и их родителями, подготовке к интервью, его проведению и работе над текстом. Они справедливы не только для интервью, но и для записи реплик в сюжете, и синхронов – какими бы эпизодическими они не казались.

Подготовка к интервью

В вашем диалоге большую роль будет играть не только и не столько знание проблематики и истории паллиативной помощи. Постарайтесь заранее понять людей, которых вы увидите, с которыми встретитесь и будете беседовать. Почитайте подобные жизненные истории.

Важно помнить о том, что пациенты паллиативной службы и их родители достойны не жалости как снисхождения - но, в первую очередь, уважения, отношения к ним как к равным вам людям; достойны сострадания, сочувствия, сопереживания - совместного с ними проживания их трудностей. Пусть это сопереживание на то время, которое вы

рядом с ними находитеесь, на этом отрезке вашего дня или вашей жизни.

Тяжелая болезнь ребенка и та утрата, которая, вероятно, произойдет гораздо раньше, чем в любой семье – это не беда, а трагедия. Родители при этом несут тяжелейшее бремя ответственности решений о здоровье и жизни ребенка, принимаемых за него.

- Материал не может быть написан со слов только одного источника. Главными источниками по проблеме должны выступить те, кого она затрагивает непосредственно: родители и дети, имеющие тяжелые заболевания. Затем – сотрудники профильных организаций; чиновники и иные лица, на которых решение проблемы возложено государством; возможно, благотворители.
- Стремитесь к тому, чтобы материал был всесторонним. В нем должны быть представлены все значимые точки зрения на проблему. В идеале, материал должен затронуть представителей каждого общественного сектора: государственного, коммерческого и некоммерческого. Если вы хотите сосредоточиться на одном аспекте проблемы, обсудите его с несколькими представителями одной группы. Возможно, у другого пациента, специалиста, чиновника точка зрения иная. Есть люди, считающие себя единственными экспертами в области – но это невозможно.
- До вас с ребенком или родителем должен побеседовать психолог. Сообщите о своем визите заранее и уточните во время посещения хосписа, произошел ли этот разговор.
- Заранее уведомьте сотрудников даже о том, что вы собираетесь записать синхрон или реплику для заметки.

Это необходимость! Помните, что у ребенка могут быть множественные нарушения физического и психического развития. Обсудите с психологом возможности для диалога.

- Поговорите с ребенком и родителем, убедившись, что герой вашего материала понимает последствия сообщения информации о себе – его увидят родственники, друзья и знакомые. Поговорите о том, как работают СМИ, покажите свое издание. Вы должны объяснить ребенку цель интервью и то, как вы предполагаете использовать его, назвать тему публикации и т.п. Ребенок почувствует себя вашим союзником, вас объединит общее дело – интервью пройдет гораздо легче. В принципе, любую проблему нужно уметь описать простым языком – русский философ, протоиерей Павел Флоренский говорил, что если вы не можете объяснить концепцию ребенку, то вы ничего в ней не понимаете!
- Если в процессе предварительного разговора у ребенка появится страх перед последствиями или беспокойство – еще раз ненавязчиво повторите свои доводы и отступитесь. Оценить последствия выхода в свет журналистского материала для ребенка помогут его родители, опекуны и специалисты, работающие непосредственно с ним (врачи, психологи, социальные педагоги).
- В том случае, когда интервью абсолютно необходимо для сюжета, – например, у ребенка уникальный диагноз или семьи коснулась очень важная проблема, – но ребенок или родитель не соглашаются на встречу или не хотят продолжать разговор, не настаивайте. Попробуйте использовать полученные от ребенка или родителя сведения как общие, без конкретики и указания на источник.

- Получите согласие пациента или его законного представителя на фото и видеосъемку, на размещение фото и видеоматериалов, рассказов или другой личной информации ребенка (См. Приложение 5). В Санкт-Петербургском Детском хосписе такое согласие по желанию подписывается родителем ребенка при поступлении на учет в учреждение. Уточните у сотрудников, есть ли такое согласие. В любом случае, лучше перестраховаться, воспользовавшись после соответствующей беседы нашим образцом, отредактированным для СМИ. Ребенок младше 14 лет не может подписать согласие вместе со своим законным представителем, в силу своего малолетнего возраста, а подросток 14-18 лет обязан выразить такое согласие самостоятельно в соответствующей форме.

Обратите внимание, что заполняющие форму пациент или член его семьи должны вписать в соответствующее поле название СМИ, для которого вы готовите материал. Следовательно, вы должны описать характер этого СМИ, показать издание или сайт: очевидно, что материал в «Парламентской газете» и журнале «Вот это истории» будет различаться; возможно, одному из этих изданий откажут в интервью. Отнеситесь к этому с пониманием, ведь пациенты детских паллиативных служб и их родители не просто имеют такие же права, как и любой человек – они особенно уязвимы психологически.

- Никогда не вводите в заблуждение ваших героев относительно ваших намерений использовать их слова. Если ребенок или родитель готов к разговору на условиях анонимности, предложите поменять в материале имя, изменить пол ребенка, вместо фамилии поставить ее первую букву или просто N.
- Обеспечьте психологический комфорт во время интервью. Человек должен иметь возможность рассказать свою

историю спокойно, без давления извне. Ограничьте количество присутствующих при интервью лиц. Возможно присутствие людей, ответственных за ребенка, во время интервью. Но учтите, что дети в присутствии значимых для них взрослых склонны ориентироваться на их мнение, ждать от них подсказки.

- Будьте готовы к спорным суждениям, неким провокациям со стороны родителя, к диалогу о сокровенном. Если вы поймете, что это важно – расскажите нашему сотруднику социально-психологической службы. К нему же можно обратиться, если вы почувствуете трудности в общении – можно прервать интервью – или психологический дискомфорт, испытаете сильные переживания или увидите актуализацию собственных воспоминаний, с которыми не сможете справиться самостоятельно.

Проведение интервью

- Вопрос достоверности сведений может оказаться непростым. Так, нельзя обещать материального вознаграждения героям интервью. Как и в случае с рядовым интервью, нельзя достоверно сказать, повлияют ли деньги на позицию человека, не будет ли он пытаться уловить вашу позицию и примкнуть к ней за ту умеренную плату, которую вы пытались ему вручить в качестве благотворительной помощи. Делайте добро с умом.

Бывает и так, что нельзя исключить вашего влияния на ребенка или родителя. Дети всегда зависимы от мнения взрослых. Если вы готовите фандрайзинговый материал, зависимыми от вашего мнения становятся и родители. Тогда ваши собеседники, сознательно или нет, стараются говорить то, что вам хочется услышать (все очень плохо, никто не помогает...).

Осторожно проверьте полученную информацию даже лично-го характера – задавайте уточняющие вопросы, просите при возможности показать подтверждающие материалы, фото и старые документы, возможно, выписки. Поговорите с сотрудниками учреждения с целью проверки сведений о состоянии ребенка и положении дел в семье.

- Учитывайте возраст ребенка, особенности психологического состояния его и его родителей. Дети младшего возраста склонны к фантазированию, к преувеличениям; взрослые, находящиеся в состоянии стресса, могут позволить себе слишком агрессивные высказывания или гиперболизацию ситуации. Поэтому задавайте конкретные вопросы, не склоняйте человека к однозначным оценкам и будьте внимательны к деталям: по словам Гёте, *«Бог в мелочах, а дьявол в крайностях»*.
- Помните: вы не обязаны брать на себя ответственность за судьбу ребенка, дружить и поддерживать контакт с ним. Ваша задача – сделать качественный материал, который поможет ему и другим детям, а если вы хотите помочь чем-то еще, иметь возможность общаться дальше – посоветуйтесь с сотрудниками социально-психологической службы. Узнайте у них о существовании такой возможности, состоянии здоровья ребенка, о положении его дел. Вы всегда можете прийти волонтером в хоспис.
- Не причиняйте душевную боль, не заставляйте вновь переживать душевную боль, вспоминать о боли физической. Избегайте традиционного вопроса, палочки-выручалочки «Что вы почувствовали/чувствуете (узнав о диагнозе, о неблагоприятном прогнозе, о том, что наступила терминальная стадия?)»
- Часто забывают о точке зрения ребенка на происходящее. Вы можете узнать не только о его жизни до и после

диагноза (будьте осторожны с формулировками: лучше спросить, «что тебе нравилось, когда ты был маленьким? чем ты занимаешься в больнице?»). Спросите его о качестве оказания услуг: «Чем тебе помог/не помог хоспис/участковый врач/администрация города».

- Если поведение родителей кажется вам недостойным, не сообщайте об этом ребенку. Это его родные, которых он будет любить и оправдывать. Ваша «объективная» оценка приведет только к ожесточению ребенка или даже отказу от общения.

И наконец:

- Никогда не давайте обещаний, выполнения которых вы не можете гарантировать! Особенно – не обещайте собрать средства на лечение ребенка, не давайте ложных надежд! (Мало того, что эта задача непростая и для профессионалов, а здоровье ребенка может быть уже не подвластно специалистам; у него могут быть противопоказания к тому лечению, на которое надеются родители).
- Никогда не манипулируйте детьми и не занимайтесь инсценировками, нужными для эффектной картинки или яркого репортажа!
- Никогда не обманывайте ребенка или родителя! Если вы договорились, что сообщите ему время выхода эфира или публикации, вы должны это сделать.
- Будьте готовы не просто ***узнать***, но ***выслушать и поддержать***. В Детском хосписе поддержать психологически ребенка и его семью готов любой сотрудник – например, повар всегда поддержит разговор, если во время кулинарного мастер-класса одна из мам решит рассказать о том, как она узнала о болезни ребенка.

Работа над интервью подготовка к публикации

- Помните, что ваш материал будет прочитан героями. Ваши заключения и обобщения не должны их травмировать, способствовать их дискриминации. Конечно, Дмитрий Соколов-Митрич, один из крупных российских журналистов, пишет, что не надо пытаться сделать приятное или не обидеть героя репортажа. Ничего приукрашивать, действительно, не надо, но вот что касается остального... Люди, с которыми вы познакомитесь в хосписе, очень ранимы. Журналист не должен использовать их доверие для достижения собственных профессиональных целей. Так что постарайтесь писать так, чтобы вы могли повторить написанное человеку в лицо.
- Если сведения получены вами на условиях анонимности, она должна быть сохранена. Не указывайте того, что могут узнать. Если вы изменили сведения о ребенке, укажите это в материале – перед читателем вы тоже должны быть честны.
- Ответственность за неблагоприятные для ребенка последствия интервью целиком ложится на журналиста. Если вы видите, что разглашение сведений приведет к таким последствиям в жизни ребенка или родителя, которые вам кажутся нежелательными или непредсказуемыми – будьте ответственны, не забывайте, что перед вами люди в состоянии стресса, и измените сведения о героях или откажитесь от конкретики.
- Информация, сообщенная вами, должна быть точной. Необходимо отделять ваше мнение от мнения родителей, разграничивать вашу оценку и объективные факты. Это важно еще и потому, что дети очень чувствительны ко лжи, и если вы даже немного приукрасите

действительность, ребенок заключит, что статья лжива целиком (ну и все журналисты, конечно, тоже обманщики).

- Статья должна содержать ссылки на источники информации. Если информация, сообщенная вами, взята только из одного источника и не подтверждена другими, сошлитесь на него. В случае, когда он желает остаться анонимным, просите его о ссылке на «одного из присутствовавших, одного из пациентов/сотрудников».
- Материал должен стать репрезентативным. С точки зрения журналистики, явление всегда интереснее конкретного случая. Не просто расскажите историю конкретной семьи или учреждения, а представьте проблему в контексте. Конечно, в вашем городе будет в лучшем случае (потому что пока не во всех регионах они есть) одна детская паллиативная служба, но ее сотрудники обычно в курсе проблем и вопросов коллег. Для пациента детского хосписа и его родителей репрезентативность также будет важна: их история должна быть представлена не «за стеклом», не для демонстрации, а в контексте забот других людей, с пользой для общества.
- Оцените информативность своего материала. Ваша цель – не запугать или шокировать фактами, а представить реальную информацию, свежие сведения, интересные факты.
- Чтобы сюжет действительно работал на помощь людям – он должен быть грамотным, точным и беспристрастным. Не будьте равнодушны, но и не демонстрируйте эмоции в сюжете. Оценочных фраз быть не должно.
- Как известно, у статьи сразу надо написать хорошее начало и хорошее конец. (А потом максимально их сблизить).

Что может быть хорошим завершением? Только не мораль, не откровенные призывы к фандрайзингу (кроме тех случаев, когда вы работаете для благотворительного фонда) и слезам жалости. Самые надежные, работающие и запоминающиеся надолго выводы – те, которые человек делает сам. Вместо своих умозаключений предложите больше фактов и разнообразных мнений. Представьте выходы из положения, найденные вашими героями; то, как частично решены проблемы и что еще предстоит сделать, по мнению специалистов. Добавьте художественную зарисовку или сделайте завершающей реплику героя.

- Не пытайтесь включить в статью весь материал. Как справедливо замечает Маша Гессен, автор должен знать о своем предмете больше, чем он может написать в статье – тогда статья будет результатом осмысления, а не стенограммой. Если вы сомневаетесь, что должно быть отсеяно в статье о подопечных детских паллиативных служб – уберите личные переживания, которыми с вами поделились.

Мы помним, что законодательная база не позволяет требовать интервью на просмотр перед печатью. Мы знаем, что вопрос «вы пришлете интервью перед печатью?», по мнению многих сотрудников СМИ, лишь остаток советской системы визирования. Да, «редакционная политика не позволяет менять прямую речь»; да, «проверьте цитаты только на предмет фактических ошибок». Но за время подготовки вашего материала многое, очень многое в жизни ваших героев может измениться. К моменту готовности вашего материала ребенок может уйти из жизни. Его состояние может ухудшиться. Родитель может пожелать о сказанном.

Важно и то, что право отозвать свое согласие дается пациентом или членом его семьи до момента публикации материалов – поэтому вы должны быть особенно внимательны

к тому, чтобы перед публикацией материал прошел согласование.

Если материал внезапно попросили не публиковать, если вы столкнулись с агрессивной реакцией вроде «я такого не говорила» – отнеситесь к этому с пониманием. Измените материал, избежав конкретики. Не становитесь виновником слез матери и помните, что Иван Карамазов был готов отказаться даже от высшей гармонии, если цена ей – слеза ребенка.

«ПОДВОДНЫЕ КАМНИ» В ВЕРБАЛЬНЫХ И НЕВЕРБАЛЬНЫХ СРЕДСТВАХ ВЫРАЗИТЕЛЬНОСТИ: ЛЕКСИКА И ВИЗУАЛЬНЫЙ РЯД

*Свет – ослепляет. И слово – лжет.
Страсть утомляет. А горе – жжет...*

Иосиф Бродский

Слова, использованные для описания детей с тяжелыми заболеваниями и их родителей, могут помочь решению проблем, изменить отношение к ним в лучшую сторону и способствовать большему пониманию или, наоборот, способствовать укреплению общественных стереотипов об этих людях, отторжению или боязни.

В материале не должно быть места жалости или ужасу перед повседневной жизнью ваших героев, описаниям физиологических подробностей лечения и определенной лексики. Воздействие на вашего читателя не стоит эмоций, которые испытает мать, прочитав ваш излишне подробный рассказ, например, о кормлении ее ребенка через гастростому (отверстие в передней брюшной стенке и желудке для питания напрямую).

Взрослые люди с ограниченными возможностями активно протестуют против определений, вызывающих жалость и негативные ассоциации. В мире давно выработан круг понятий, которые выражают принятие инвалидов и уважение к ним. В России этот процесс только набирает силу: так, еще очень часто в прессе можно встретить слово «калека», еще хуже – о детях, «маленький калека». У нас пока не прижилась корректная терминология, поэтому предлагаем

вам проверить себя на предмет ошибок (мы говорим о детской паллиативной помощи, поэтому употребляем соответствующие существительные).

ДА	НЕТ (и еще раз НЕТ!)
Инвалид; ребенок, имеющий инвалидность; ребенок с инвалидностью; ребенок с ограниченными возможностями, человек с ограничениями здоровья, ребенок в терминальной стадии	Калека, искалеченный, деформированный, неполноценный, дефективный
Не инвалид – обычный человек, здоровый	Нормальный человек; у этого больного ребенка нормальный родитель
Ребенок, использующий инвалидную коляску	Прикованный к инвалидной коляске
Врожденная инвалидность, врожденная болезнь, врожденное заболевание; генетическая болезнь	Врожденный дефект, несчастье, горе от рождения
Имеет ДЦП (генетическое заболевание, онкологическое заболевание)	Страдает ДЦП
Ребенок, имеющий онкологическое заболевание; (ребенок с онкологией – возможно, но в разговорной речи)	У ребенка рак, ребенок с раком (вызывает отторжение, имеет неблагозвучность)
Ребенок, который перенес болезнь, пережил тяжелое и неизлечимое заболевание, стал инвалидом в результате (назвать диагноз); онкологическое заболевание отразилось на здоровье ребенка; последствиями тяжелого заболевания стали...	Жертва рака, онкологического заболевания, последствий заболевания

ДА	НЕТ (и еще раз НЕТ!)
Интеллектуально не сохранный	Ничего не понимает, ничего не слышит и не видит, ничего не может...
Ребенок с задержкой в развитии, отстающий в развитии, умственно неполноценный, интеллектуально неполноценный	Слабоумный, тормоз, недоразвитый
Человек с синдромом Дауна	Даун, монголоид
Ребенок с эпилепсией, подверженный эпилептическим припадкам	Эпилептик, припадочный
Слепой, плохо видящий ребенок; ребенок, который плохо слышит; ребенок с атрофией зрения, зрительных нервов; ребенок с атрофией слухового нерва	«Глухой» (глухоту определяют как культурное явление, слово должно быть в кавычках); слепой, как крот (никогда), совершенно слепой, глухонемой, глухой, как пень
Ребенок с трудностями в общении, затруднениями в речи	Немой, совершенно немой

Некоторые слова не вызывают вопрос у образованного и воспитанного человека, журналиста-профессионала. Очевидно, что, назвав человека «тормозом» или «дефективным», вы оскорбите его. Однако другие слова и обороты еще вполне привычны в российском обществе. Почему же считается, что они оскорбительны и не рекомендованы для использования ни в устной, ни в письменной речи?

В 2003 году специалисты Агентства социальной информации провели исследование ассоциативных реакций у инвалидов. На пяти семинарах, в которых участвовали более 120 людей с различными формами инвалидности из более 20

регионов России, они предлагали написать, какие чувства и ассоциации вызывает у них то или иное слово или выражение. Вот наиболее типичные примеры:

Прикован к коляске – обреченность, цепи;
Глухой, немой – невозможность общения, контакта;
Калека, слабоумный, даун – вызывают брезгливость;
Псих, ненормальный – кроме прочего, вызывают страх, ощущение непредсказуемости и опасности. И, конечно, это обобщения, которых воспитанные люди избегают в любых обстоятельствах.

Выражения «человек с ограниченными возможностями», «человек на коляске», «человек с травмой позвоночника», «человек с инвалидностью», «незрячий» – вызывают вполне нейтральные ассоциации.

Слово «инвалид» вызывает различные чувства, но в целом, большинство людей считает его приемлемым.

Некоторые выражения кажутся надуманными и громоздкими. Так, в повседневной устной речи не будет широко использоваться словосочетание «человек с ограниченными возможностями». Во-первых, этот оборот слишком длинный, неуклюжий, а, во-вторых, не точный: по большому счету, возможности любого человека в той или иной степени ограничены. Вряд ли будут употребляться в повседневности и выражения «человек, имеющий душевные расстройства» или «человек, испытывающий трудности при передвижении». Может быть, вы не захотите употреблять их в очерке, эссе или репортаже.

С другой стороны, есть сленг, которым пользуются инвалиды, общаясь между собой, считая нормой выражения «опорник», «спинальник», «колясочник». Вы можете употребить их с соответствующей оговоркой, для лучшего по-

нимания повседневных забот семьи и отношений таких детей между собой, общения внутри семьи и взаимодействия сотрудников хосписа друг с другом и с пациентами. Но не стоит употреблять такой жаргон так же, как нормативную лексику.

Еще одно, на что нужно обратить внимание: следует избегать стереотипов. «Жертвы (болезни, судьбы...)» – излишне драматичный образ несчастного, беспомощного и сломленного человека. «Герои, несмотря ни на что преодолевшие болезнь и ведущие нормальную жизнь» – тоже очень распространенный образ. Так автор выступает с покровительственной позиции. (Попробуйте подчеркнуть восхитившее вас мужество и стойкость). Стремясь к аккуратности и корректности, сумейте не впасть в смазанность обобщений и предположений. Не стесняйтесь спросить у родителей ребенка, сотрудников служб и специалистов, как правильнее выразиться.

Сотрудники Агентства социальной информации в своей работе сообщают о бытовании мнения, что можно употреблять любое слово, важнее изменить стереотипы, которые существуют вокруг него. И все же помните о словесном этикете так же, как об этикете поведения. Может, и неважно, чем есть - ложкой или вилкой, - но с лососем в ложке или вилке в кофе вы будете выглядеть странно.

Визуальный ряд вашего материала также нуждается в тщательной проверке. Проработайте его совместно с фотографом. Он тоже должен знать о том, кого вы будете снимать, что за место детский хоспис, какова проблематика и драматургия будущего проекта, каковы количество и возраст участников и, конечно, место съемки. Детей лучше снимать утром, когда они более активны. Крупные планы делать с осторожностью; по наблюдениям известного фотографа Александра Сорина, всегда выразительно выглядят детские глаза и руки.

Важно также принципиальное единство места и времени статьи и иллюстрации: экстерьер строящегося стационара, существующие интерьеры должны быть идентичны отраженным на фото.

Помните о том, что хорошая фотография – всегда образ, а в журналистике – еще и документ. Фотография может быть портретной и репортажной. Большинство участников событий получается сфотографировать во время съемки репортажа, в процессе, но иногда нужно снять именно портрет (например, для интервью, очерка, эссе). Портрет – психологический жанр, поэтому постарайтесь сформулировать для себя особенности портретируемого, которые вы хотите отразить на фото. Как и текст статьи, фото не должно обижать пациента детской паллиативной службы или его родителей (и здесь как раз лучше не только не обидеть, но и сделать приятное человеку). Подчеркните интересные качества ребенка, его мимолетную радость от события, его увлеченность на творческом мастер-классе, выражение его лица при прослушивании музыки или просмотре мультфильма.

Фото, как и в любом репортаже, должно быть выразительным, отражающим событие, без лишних деталей на периферии. В обычно небольших помещениях детских хосписов и отделений детских паллиативных служб в кадр попадают многие люди: при отборе фото обратите внимание, чтобы изображенные на заднем плане люди были, как и главные герои снимка, в приемлемой позе и с приемлемым выражением лица!

Снимки должны жить на полосах вместе с текстом, составляя единое целое. Самое удачное изображение может не лечь в текст по решению редактора или дизайнера. Большую роль играет подпись – она должна пояснять и дополнять содержание фото, связывая его с содержанием текста – и, конечно, к ней предъявляются те же требования, что и

к тексту статьи. Постарайтесь не сделать подпись очевидной, а использовать как дополнение к основному тексту статьи.

Интересным жанром является фоторепортаж – съемка в режиме реального времени. Всегда радует наличие фоторепортажа в материалах информагентств: во время больших событий в жизни хосписа, посещения пациентов звездами спорт и шоу-бизнеса настоящий фотограф сумеет запечатлеть не только «звезду», но и яркие эмоции на лицах детей и родителей, маленькие сцены радости в коридорах и столовой... Часто основное фото с события невыразительно, а случайно подмеченная сцена эффектна и содержательна. Кроме того, второстепенные планы и персонажи могут оказаться принципиально важными для конечного результата – статьи.

В отношении паллиативных служб проверка особенно важна. Присылая в хоспис статью на проверку, отправляйте сразу макет статьи (с фотографиями). Кто-то из пациентов мог уйти из жизни; ясно, что вас могут попросить убрать эту фотографию из материала.

Библиография

1. Ворошилов В.В. Журналистика: учебник. – М., 2010. – 496 с.
2. Гессен М., Назари М. По жизни. Пособие по социальной журналистике. - М., 2002. – 128 с.
3. Гундарин М., Гундарина Е. Пресс-релиз. – Ростов н/Д, 2013. – 189 с.
4. Карпушин Д., Чикирова С. Пресс-релиз: правила составления. – СПб, 2007. – 224 с.
5. Инвалиды: язык и этикет. – Самара, 2007.
6. Соколов-Митрич Д. Реальный репортер. Почему нас этому не учат на журфаке?! – СПб, 2012. – 256 с.
7. Спецкурс по социальной журналистике. - М.: Агентство социальной информации, 2003. - 40 с.
8. Средства массовой информации и права ребенка. Справочник для журналистов, составленный самим журналистами. – М., 2005. – 59 с.
9. Технология новостей от Интерфакса / В.В.Герасимов и др.; под ред. Ю.А.Погорелого. – М.: 2013. – 159 с.
10. Этические принципы подготовки журналистских материалов о детях. – Электронный ресурс. URL: http://www.unicef.org/ceecis/ru/media_21840.html



*Посещение СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»
Святейшим Патриархом Московским и Всея Руси Кириллом
(20 ноября 2010 г.)*



*Директор Детского хосписа прот. А. Ткаченко,
сенатор В. Тюльпанов,
Уполномоченный по правам ребенка при Президенте РФ П. Астахов
на брифинге во время I Всероссийского Конгресса по детской
паллиативной помощи, организованного при участии
Детского хосписа (30 октября 2014 г.)*



*Всероссийский Дед Мороз впервые посетил
СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» (20 декабря 2014 г.).
Журналисты пытаются узнать, кем же работает Дед Мороз
вне новогодних праздников. Но Дед утверждает, что и сами
журналисты в душе верят в сказку...*



*Михаил Пореченков – первый Посол доброй воли
Детского хосписа (15 февраля 2015 г.)*

Приложение 1

История и значение

Санкт-Петербургского Детского хосписа

Медицинское учреждение «Детский хоспис», основанное протоиереем Александром Ткаченко – одна из крупнейших педиатрических паллиативных служб в РФ. Отсутствие системы государственной поддержки семей с умирающими детьми и детских хосписов, побудило протоиерея Александра Ткаченко создать в 2003 году Благотворительный фонд «Детский хоспис», сотрудники которого оказывали психологическую и духовную помощь на дому неизлечимо детям с заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни, и их родителям. В 2006 году было зарегистрировано Медицинское учреждение «Детский хоспис», получившее лицензию на оказание медицинской помощи, которая была необходима пациентам Благотворительного фонда, но которую фонд юридически оказывать не мог. Сотрудники выездных бригад Медицинского учреждения стали наблюдать на дому пациентов, предоставляя необходимые лекарственные препараты, санитарные средства и благотворительную помощь. Сегодня выездные бригады Медицинского учреждения обеспечивают наблюдение на дому пациентов Ленинградской области.

В 2011 году Медицинским учреждением был построен *паллиативный центр в п. Ольгино*, где находятся пациенты, которым требуется услуга «социальной передышки».

На основании опыта Медицинского учреждения было создано Санкт-Петербургское государственное автономное учреждение здравоохранения «Хоспис (детский)» – первое в России государственное учреждение, оказы-

вающее все виды медицинской помощи в области детского паллиатива (амбулаторная помощь, помощь выездных бригад на дому, дневной и круглосуточный стационар).

Наш 12-летний опыт работы и умение заботиться о тяжелобольных детях получило признание среди российских и мировых специалистов по детской паллиативной помощи. Разрабатывая методики социально-психологической поддержки, обустривая интерьер реабилитационного центра, организовывая регулярные визиты выездных бригад на дом к пациентам, мы думаем о том, как наполнить жизнь ребенка с тяжелым заболеванием – улучшить его физическое и психологическое состояние, исполнить то, о чем он мечтает. Сами мы мечтаем о том, чтобы о нашем опыте знали коллеги из регионов: детская паллиативная помощь сегодня является молодой, динамично развивающейся отраслью медицины в России, и мы уверены, что при нашей методической поддержке организация детских хосписов в каждом регионе страны может осуществиться быстро и качественно.

В чем заключается работа Детского хосписа? В ежедневной заботе о своих пациентах. Мы каждый день дарим детям с тяжелыми и неизлечимыми заболеваниями, с ограниченным сроком жизни то, в чем они нуждаются. Это не только бесплатные медикаменты, средства гигиены и уход, но и различные виды терапии, психологической помощи, исполнение желаний...

Как деятельность Благотворительного фонда, так и деятельность Медицинского учреждения – некоммерческих организаций – поддерживалась и по сей день продолжает получать помощь от неравнодушных граждан и от коммерческого сектора. Очевидно, что деятельность детского хосписа в Петербурге – модель социального партнерства государства, бизнеса и НКО в деле помощи тем, чьи трудности не только особенно велики, но и находятся на острие социальных проблем.

Приложение 2

Правила общения с пациентами детских паллиативных служб и их семьями, разработанные сотрудниками Санкт-Петербургского Детского хосписа

- Помните, что не бывает правильных или неправильных ответов. Помните, что людям свойственно ошибаться. Поэтому не стесняйтесь задавать вопросы, уточнять и сомневаться.
- Будьте открыты с детьми, родителями и сотрудниками – тогда у нас обязательно сложатся тёплые и плодотворные рабочие отношения.
- Нельзя приходить, если Вы простудились или чувствуете, что заболеваете.
- Ни в коем случае нельзя приводить в гости к нашим пациентам других детей.
- Не стоит обсуждать с ребёнком (если он сам первым не начнёт) его болезнь.
- Нельзя обсуждать с ребёнком состояние его соседей по палате, даже если вам задают прямой вопрос. Вы вполне можете ответить, что не знаете как дела у того или иного ребёнка. Особенно это относится к медицинским подробностям.
- Не нужно давать ребёнку обещаний («приду завтра», «поищу тебе компьютер», «помогу выздороветь» – тем более!) Будет грустно, если Вы не сможете выполнить задуманное, а ребёнок будет ждать. Лучше не обещайте, а сразу делайте.

- Не советуйте родителям какие-либо средства лечения, не высказывайте прогнозы и оценку результатов терапии. Не покупайте лекарства по просьбе родителей! Эти вопросы обсуждает с ними врач; если хотите, можете поговорить с ним!
- Не обсуждайте с родителями ребёнка и с ним самим лечебный процесс и поступки врачей.
- Если у Вас возникают вопросы или проблемы, в том числе психологические – не стесняйтесь обратиться к коллегам социальном-психологической службы.
- У каждого из нас есть некоторая внешняя «зона комфорта» – это то расстояние между своим телом и телом другого человека, на котором находиться комфортно и безопасно обоим. В случае взаимодействия с пациентами детского хосписа личные границы и ощущение безопасности очень важно. Тяжелобольной ребёнок часто не сможет сказать, когда ему неприятны прикосновения или смущают его. В силу заболевания, наши пациенты и так часто встречаются с тем, что малознакомые люди нарушают их личное пространство. При нарушении личного пространства, взаимодействие с ребёнком может быть нарушено. В личное пространство ребёнка входит и его инвалидная коляска – прикосновение к ней равнозначно прикосновению к телу.

Как же быть?

Прежде всего – быть внимательным и неторопливым. Когда подходите к пациенту, присядьте на уровень его глаз – он должен хорошо увидеть вас. Затем поздоровайтесь с ним по имени, назовите свое. Дождитесь реакции ребёнка. Если ребёнок сам постарался поздороваться, ответьте ему радостно, ещё раз назовите своё имя. Теперь можно положить

свою руку на «безопасные» для ребёнка места тела. Например, на колено или плечо. Лучше немного сжать свою руку, чтобы ребёнок мог почувствовать, что вы здесь.

Если ребёнок мало реагирует на окружающих и является лежачим больным, то, чтобы определить своё присутствие, можно положить ладонь на верхнюю часть его груди и немножко нажать. Так вы скажете: «Здравствуй, я здесь».

Приложение 3

10 правил общения с людьми, имеющими ограниченные возможности, используемые работниками общественных служб в США (автор – К. Мейер)

1. Когда вы разговариваете с инвалидом, обращайтесь непосредственно к нему, а не к сопровождающему или сурдопереводчику, которые присутствуют при разговоре.
2. Когда Вас знакомят с инвалидом, вполне естественно пожать ему руку – даже те, кому трудно двигать рукой, или кто пользуется протезом, вполне могут пожать руку – правую или левую, что вполне допустимо.
3. Когда Вы встречаетесь с человеком, который плохо или совсем не видит, обязательно называйте себя и тех людей, которые пришли с Вами. Если у Вас общая беседа в группе, не забывайте пояснить, к кому в данный момент Вы обращаетесь и назвать себя.
4. Если Вы предлагаете помощь, ждите, пока ее примут, а затем спрашивайте, что и как делать.
5. Обращайтесь со взрослыми инвалидами как со взрослыми. Обращайтесь к ним по имени и на "ты", только если вы хорошо знакомы.
6. Опирайтесь или повиснуть на чьей-то инвалидной коляске – то же самое, что опираться или повиснуть на ее обладателе, и это тоже раздражает. Инвалидная коляска – это часть неприкасаемого пространства человека, который ее использует.

7. Когда Вы разговариваете с человеком, испытывающим трудности в общении, слушайте его внимательно. Будьте терпеливы, ждите, когда человек сам закончит фразу. Не поправляйте его и не договаривайте за него. Никогда не притворяйтесь, что вы понимаете, если на самом деле это не так. Повторите, что вы поняли, это поможет человеку ответить вам, а вам – понять его.
8. Когда Вы говорите с человеком, пользующимся инвалидной коляской или костылями, расположитесь так, чтобы ваши и его глаза были на одном уровне, тогда вам будет легче разговаривать.
9. Чтобы привлечь внимание человека, который плохо слышит, помашите ему рукой или похлопайте по плечу. Смотрите ему прямо в глаза и говорите четко, хотя имейте в виду, что не все люди, которые плохо слышат, могут читать по губам. Разговаривая с теми, кто может, расположитесь так, чтобы на Вас падал свет, и Вас было хорошо видно, постарайтесь, чтобы Вам ничего (еда, сигареты, руки) не мешало.
10. Не смущайтесь, если случайно допустили оплошность.

Приложение 4

Рекомендации психолога
СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» Ю. Русановой
к беседе перед интервью с детьми и подростками,
имеющими тяжелые и неизлечимые заболевания,
а также с членами их семей

Общение с журналистами и съемка – волнующие события для детей и их родителей. Для того, чтобы интервью прошло интересно и легко, важна предварительная подготовка. Им хочется выглядеть красивыми и интересными на видео и фотографиях.

Перед общением с семьей, позаботьтесь о том, чтобы люди имели возможность хорошо выглядеть внешне. Особенно это значимо для подростков. Частая ошибка журналистов, пишущих на социальные темы, состоит в том, что они акцентируют внимание на болезни, сложной жизненной ситуации, а не на тех ресурсах, которые есть у человека и его активном влиянии на ситуацию. Поэтому, к сожалению, до сих пор редко отечественные сюжеты о людях с ограниченными возможностями, добившихся каких-то успехов в жизни, счастливых, гармоничных, готовых не только брать от общества, но щедро отдавать.

В современном мире семьи, столкнувшиеся с тяжелым заболеванием своего ребенка, отказываются соответствовать сложившемуся в общественном сознании образу «обиженных судьбой», поэтому не любят, когда беседа слишком акцентирована только на здоровье и прогнозе жизни ребенка. Наоборот, многим людям приятно рассказать, что несмотря на трудности, тяжелые переживания, они продолжают радоваться жизни, учиться и делиться своим опытом с другими.

Как подготовить к интервью или съемке ребенка:

1. Рассказать, что с ним побеседуют.
2. По возможности показать пространство, где будет происходить беседа или съемка, дать освоиться, походить.
3. Показать, как работает микрофон, поиграть со звуком.
4. Для того, чтобы ребенок во время интервью не засмутился и не замолчал, проговорите с ним заранее вопросы, поинтересуйтесь его жизнью и интересами.
5. Часто журналисты говорят слишком быстро, громко и напористо, что может напугать маленьких детей. Ребенку будет легче, если беседу начать с мамой, приспособиться к ее темпу и голосу, а потом спросить ребенка.

Как подготовить к интервью подростка:

1. Большое внимание уделите внешнему виду подростка. Предупредите заранее об интервью и возможности выбрать одежду, прическу, даже если предполагается устная беседа. Мир СМИ обладает для ребят особой притягательностью, и рутинная работа журналиста для подростка – значимое событие. Многие из них потом переживают, если выглядели и говорили не очень уверенно и красиво.
2. Познакомьтесь с пространством, где будет происходить беседа.
3. Обсудите заранее цель и задачи беседы.
4. Узнайте, на какие вопросы подросток категорически не готов отвечать. Например, для многих подростков с тяже-

лыми неизлечимыми заболеваниями трудно обсуждать темы, касающиеся личной жизни, семьи, детей. Не следует обсуждать диагноз и прогноз жизни. Подросток хочет, чтобы в нем видели прежде всего человека, а не только носителя тяжелого заболевания.

5. Перед беседой познакомьтесь поближе, расскажите немного о себе, о своих увлечениях, расскажите пару забавных рабочих ситуаций.

Как подготовить к интервью родителей:

1. Готовя взрослых людей к интервью, важно сказать с какой целью оно проводится, рассказать об их правах (корректировать окончательный вариант, не разрешать публиковать некоторые материалы), дать информацию о том, где и когда будет размещен материал.
2. Немногие люди имеют большой опыт публичных выступлений, поэтому предполагаемые вопросы лучше дать заранее прочесть и продумать. Так можно избежать многословных повторов или молчания.
3. Обязательно обсудите темы, на которые говорить не хотят. Как правило, сейчас родители гораздо охотнее говорят о том, что смогли сами сделать, чем о том, как им плохо живется. Если цель беседы поднять злободневные темы, то лучше прямо попросить родителей рассказать, с какими трудностями и препятствиями сталкиваются их дети и они сами. Перед началом беседы спросите о тех ресурсах (личных и социальных), которые помогают им так здорово справляться. Это поможет человеку после интервью не погрузиться опять с головой в свою проблему. К сожалению, мы часто сталкивались с ситуациями, когда после беседы о трудностях, маме становилось эмоционально очень тяжело.

4. Помните, что, несмотря на тяжелую болезнь, эти семьи не думают каждую минуту о возможной или близкой смерти ребенка, часто отодвигают даже мысли об этом. Не стоит в интервью (если это не конкретная цель и вы не подбирали специально интервьюируемых), спрашивать об отношении к смерти или болезни. Это актуализирует много тревоги и страха, которые человеку нет возможности отреагировать сейчас, в процессе беседы. Такие темы можно и нужно поднимать, но готовя людей предварительно.
5. В каждой семье случается что-то интересное и смешное, чем им, возможно, захочется поделиться с другими людьми.

Приложение 5

Образец форм согласия пациента или его законного представителя на размещение материала в СМИ, разработанной Медицинским учреждением «Детский хоспис» и отредактированной для СМИ

Напомним, что ребенок младше 14 лет не может подписать согласие вместе со своим законным представителем, в силу своего малолетнего возраста, а подросток 14-18 лет обязан выразить такое согласие самостоятельно в соответствующей форме.

Обратите внимание, что заполняющие форму пациент или член его семьи должны вписать в соответствующее поле название СМИ, для которого вы готовите материал. Следовательно, вы должны описать характер этого СМИ, показать издание или сайт: очевидно, что материал в «Парламентской газете» и «Комсомольской правде» будет различаться; возможно, одному из этих изданий откажут в интервью. Отнеситесь к этому с пониманием, ведь пациенты детских паллиативных служб и их родители не просто имеют такие же права, как и любой человек - они особенно уязвимы психологически. Важно и то, что право отозвать свое согласие дается пациентом или членом его семьи до момента публикации материалов - поэтому вы должны быть особенно внимательны к тому, чтобы перед публикацией материал прошел согласование.

**Согласие законного представителя
на фото и видеосъемку,
на размещение фото и видеоматериалов,
рассказов или другой личной информации
несовершеннолетнего ребенка**

Я, _____ (ФИО),
проживающий по адресу: _____,
Паспорт № _____ выдан (кем и когда) _____

_____ являюсь законным представителем несовершеннолетнего
_____ (Ф.И.О.) на основании
ст. 64 п. 1 Семейного кодекса РФ³.

Настоящим даю / не даю (нужное подчеркнуть) свое согласие на фото и видеосъемку, на размещение фото и видеоматериалов, рассказов (повестей, заметок) или другой личной информации, касающейся моего несовершеннолетнего ребенка, на Интернет-ресурсах, а также в средствах массовой информации.

Указанные действия могут осуществляться только работниками _____ и работниками иных организаций (учреждений), сотрудничающих с _____.

Я даю согласие на использование персональных данных моего ребенка, включая фамилию и имя, возраст, фотографию, данные о месте жительства, телефонах и прочих, иных сведений личного характера, исключительно в следующих целях:

- обеспечение организации работы _____;
- информирование населения о работе _____;

³Для родителей. Для усыновителей - «п. 1 ст. 137 Семейного Кодекса РФ», опекуны – «п. 2 ст. 15 Федерального закона от 24.04.2008г. № 48-ФЗ «Об опеке и попечительстве», попечители – «п. 3 ст. 15 Федерального закона 24.04.2008г. № 48-ФЗ «Об опеке и попечительстве»

- удовлетворение потребностей ребенка и членов его семьи;
- ведение статистики.

Настоящее согласие предоставляется на осуществление следующих действий в отношении персональных данных ребенка: сбор, систематизация, накопление, хранение, уточнение, использование (только в указанных выше целях), передача, обезличивание, блокирование, уничтожение.

Настоящее согласие дано мной «___» _____ 20__ г. и действует со дня его подписания и до даты моего отказа, оформленного в письменной форме.

Я оставляю за собой право отозвать свое согласие посредством составления соответствующего письменного документа, который может быть направлен мной в адрес _____ по почте заказным письмом с уведомлением о вручении, либо вручен лично под расписку представителю _____.

Я подтверждаю, что, давая настоящее согласие, я действую по своей воле и в интересах ребенка, законным представителем которого являюсь.

Дата: «___» _____ 20__ г.

Подпись: _____ (_____)

**Согласие пациента
на фото и видеосъемку,
на размещение фото и видеоматериалов,
рассказов или другой личной информации**

Я, _____ (ФИО),
проживающий по адресу: _____,
Паспорт № _____ выдан (кем и когда) _____

Настоящим даю / не даю (нужное подчеркнуть) свое согласие на фото и видеосъемку, на размещение фото и видеоматериалов, моих рассказов (повестей, заметок) или другой личной информации, осуществляемых работниками _____, а также работниками других организаций (учреждений), сотрудничающих с _____, на Интернет-ресурсах, а также в средствах массовой информации.

Я даю согласие на использование моих персональных данных исключительно в следующих целях:

- обеспечение организации работы _____;
- информирование населения о работе _____;
- удовлетворение моих потребностей и членов моей семьи;
- ведение статистики.

Настоящее согласие предоставляется на осуществление следующих действий в отношении персональных данных: сбор, систематизация, накопление, хранение, уточнение, использование (только в указанных выше целях), передача, обезличивание, блокирование, уничтожение.

Настоящее согласие дано мной «___» _____ 20__ г.
и действует со дня его подписания и до даты отказа, оформленного в письменной форме.

Я оставляю за собой право отозвать свое согласие посредством составления соответствующего письменного документа, который может быть направлен мной в адрес _____ по почте заказным письмом с уведомлением о вручении, либо вручен лично под расписку представителю _____.

Я подтверждаю, что, давая настоящее согласие, я действую по своей воле.

Дата: «___» _____ 20__ г.

Подпись: _____ (_____)

Приложение 6

Юридические основания этики освещения паллиативной помощи детям в российских СМИ. Права журналиста

№	Название документа / номер статьи	Краткое содержание
Законодательство РФ – общие вопросы		
1.	Конституция РФ	
	ч. 1 ст. 23	В статье закрепляется право каждого на неприкосновенность частной жизни, личную и семейную тайну.
	ч. 1 ст. 24	В статье указано, что сбор, хранение, использование и распространение информации о частной жизни лица без его согласия не допускаются.
2.	Уголовный кодекс РФ	
	ч. 2 ст. 128 ¹	В статье установлено наказание за клевету, в частности, распространяемую при помощи СМИ.
	ст. 137	Статья устанавливает наказание за нарушение неприкосновенности частной жизни лица, в том числе путем распространения информации о частной жизни лица в СМИ.
3.	Кодекс РФ об административных правонарушениях	
	ст. 13.11	В статье установлена ответственность за нарушение установленного порядка сбора, хранения, использования и распространения персональных данных.

№	Название документа / номер статьи	Краткое содержание
Законодательство РФ – общие вопросы		
4.	Гражданский кодекс РФ	
	ст. 151	В статье закрепляются основания и порядок компенсации морального вреда.
	ч. 2 ст. 152	В статье предусмотрен механизм защиты чести и деловой репутации лица, если порочащие его сведения распространены в СМИ.
	ч. 1 ст. 152 ¹	<p>В статье установлено, что обнаружение и дальнейшее использование изображения гражданина допускается только с его согласия, за исключением установленных в законе оснований.</p> <p>Согласно ч. 1 ст. 28 ГК РФ за несовершеннолетних, не достигших четырнадцати лет (малолетних), сделки от их имени могут совершать только их родители, опекуны или попечители.</p>
	ст. 152 ²	В статье установлен принцип охраны частной жизни граждан РФ, а также закреплены механизмы защиты при нарушении данного принципа.

№	Название документа / номер статьи	Краткое содержание
Законодательство РФ – общие вопросы		
5.	Семейный кодекс РФ	
	ч. 3 ст. 1	В качестве одного из основополагающих принципов семейного права закрепляется обеспечение приоритетной защиты прав и интересов несовершеннолетних.
	ч. 1 ст. 56	В статье закрепляется право ребенка на защиту его прав и законных интересов. Такая защита осуществляется родителями, а в случаях, предусмотренных кодексом, также органами опеки и попечительства, прокурором и судом.
	ч. 1 ст. 64	В статье указано, что родители несут обязанность по защите прав и интересов их несовершеннолетних детей, а также являются их законными представителями.
6.	Закон РФ от 27.12.1991 N 2124-1 «О средствах массовой информации»	
	ч. 1 и ч. 6 ст. 4	В статье установлен запрет злоупотребления свободой массовой информации, в частности, не допускается использование СМИ для разглашения охраняемой законом тайны. Кроме того, устанавливается запрет на распространение в СМИ информации о несовершеннолетнем, пострадавшем в результате противоправного деяния, позволяющей прямо или косвенно установить личность такого несовершеннолетнего, включая его фото- и видеоизображения.

№	Название документа / номер статьи	Краткое содержание
Законодательство РФ – общие вопросы		
6.	Закон РФ от 27.12.1991 N 2124-1 «О средствах массовой информации»	
	ст. 41	<p>В статье установлена обязанность соблюдения редакцией СМИ режима конфиденциальности информации.</p> <p>В статье также установлены исключения из принципа запрета публикации сведений о несовершеннолетнем потерпевшем. Публикация указанных сведений допускается, если распространение такой информации осуществляется в интересах несовершеннолетнего в установленных законом случаях.</p>
	ст. 47	В статье перечислены права журналиста.
	ст. 49	Статьей установлены обязанности журналиста, в частности, обязанность проверять публикуемую информацию, сохранять конфиденциальность информации или ее источника, получать согласие от гражданина на распространение в СМИ сведений о его личной жизни.
	ст. 51	В статье установлен запрет злоупотребления правами журналиста.

№	Название документа / номер статьи	Краткое содержание
Законодательство РФ – общие вопросы		
7.	<p data-bbox="221 260 554 328">Федеральный закон от 27.07.2006 N 152-ФЗ «О персональных данных»</p> <p data-bbox="221 336 554 480">ст. 7</p> <p data-bbox="221 488 554 935">ч. 1 ст. 9</p> <p data-bbox="221 943 554 1240">ст. 10</p>	<p data-bbox="576 336 1021 440">Статьей установлен режим конфиденциальности персональных данных.</p> <p data-bbox="576 488 1021 624">В статье закреплена необходимость согласия субъекта персональных данных или его представителя на их обработку.</p> <p data-bbox="576 663 1021 863">Согласно ч. 1 ст. 28 ГК РФ за несовершеннолетних, не достигших четырнадцати лет (малолетних), сделки от их имени могут совершать только их родители, опекуны или попечители.</p> <p data-bbox="576 943 1021 1182">В статье установлены правила обработки специальных категорий персональных данных, в том числе, данных о состоянии здоровья. В частности, согласие на обработку таких данных должно быть дано в письменной форме.</p>

№	Название документа / номер статьи	Краткое содержание
Законодательство РФ – общие вопросы		
8.	Федеральный закон от 28.12.2013 N 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации»	
	ч. 2 ст. 6	Передача информации о получателе социальных услуг в СМИ допускается только с письменного согласия такого получателя социальных услуг или его законного представителя и в интересах указанного лица.
	ч. 1 ст. 15	В соответствии с настоящей статьей, гражданин признается нуждающимся в социальном обслуживании при наличии в семье ребенка-инвалида, нуждающегося в постоянном уходе.
9.	Федеральный закон от 21.11.2011 N 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»	
	п. 9 ст. 4	В статье перечислены основные принципы охраны здоровья, в том числе, принцип соблюдения врачебной тайны.
	ст. 13	Статья посвящена регулированию врачебной тайны: приводится ее понятие, устанавливаются ограничения в распространении.
	ст. 19	В статье закрепляется право на медицинскую помощь, а также перечисляются права пациента.

№	Название документа / номер статьи	Краткое содержание
Законодательство РФ – общие вопросы		
9.	<p data-bbox="221 264 554 331">Федеральный закон от 21.11.2011 N 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»</p> <p data-bbox="221 339 554 483">ст. 36</p> <p data-bbox="221 491 554 746">ч. 1 ст. 80</p>	<p data-bbox="576 339 1028 443">В статье приведены общие положения об оказании паллиативной медицинской помощи.</p> <p data-bbox="576 491 1028 699">Статьей установлено, что паллиативная помощь предоставляется в рамках программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи.</p>
10.	<p data-bbox="221 762 554 829">Федеральный закон от 24.07.1998 N 124-ФЗ «Об основных гарантиях прав ребенка в Российской Федерации»</p> <p data-bbox="221 837 554 997">ст. 10</p> <p data-bbox="221 1005 554 1204">ч. 1 ст. 14</p>	<p data-bbox="576 853 1028 949">В статье закрепляются гарантии обеспечения прав детей на охрану здоровья.</p> <p data-bbox="576 1005 1028 1173">Статьей предусмотрена обязанность органов государственной власти РФ принимать меры по защите детей от информации, причиняющей вред их здоровью.</p>

№	Название документа / номер статьи	Краткое содержание
Законодательство РФ – общие вопросы		
11.	<p>Федеральный закон от 29.12.2010 N 436-ФЗ «О защите детей от информации, причиняющей вред их здоровью и развитию»</p> <p>п. 8 ч. 2 ст. 5</p>	<p>В статье перечислены виды информации, причиняющей вред здоровью и развитию детей. В том числе указывается на недопустимость публикации фото- и видеоизображений несовершеннолетнего, пострадавшего от противоправного деяния, и иной информации, позволяющей установить личность такого несовершеннолетнего.</p>
12.	<p>Конвенция ООН о правах ребенка</p> <p>ст. 17</p>	<p>Согласно статье, государства-участники признают важную роль СМИ и поощряют их к распространению полезных для детей материалов, а также защищают ребенка от материалов, наносящих вред его благополучию.</p>
Законодательство, регулирующее оказание паллиативной помощи в РФ		
13.	<p>Приказ Минздрава России от 21.12.2012 N 1343н</p>	<p>Приказом утвержден Порядок оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению (за исключением больных ВИЧ-инфекцией).</p>

№	Название документа / номер статьи	Краткое содержание
Законодательство, регулирующее оказание паллиативной помощи в РФ		
14.	Приказ Минздравсоцразвития РФ от 17.09.2007 N 610	Приказом утверждены Положение об оказании паллиативной помощи больным ВИЧ-инфекцией, Положение об организации деятельности палат паллиативной помощи в больничных учреждениях, оказывающих медицинскую помощь больным ВИЧ-инфекцией, а также иные положения и нормативы.
15.	Приказ Минздрава России от 15.11.2012 N 915н	Приказом утвержден Порядок оказания медицинской помощи населению по профилю "онкология", в том числе содержащий положения, касающиеся оказания паллиативной медицинской помощи.
16.	Приказ Минздрава России от 05.11.2013 N 822н, п. 3	<p>Приказом утвержден Порядок оказания медицинской помощи несовершеннолетним, в том числе в период обучения и воспитания в образовательных организациях.</p> <p>В соответствии с указанным пунктом, детям гарантируется оказание медицинской помощи, в том числе в виде паллиативной помощи, в соответствии с порядками оказания медицинской помощи (включая Приказ Минздрава России N 1343н и Приказ Минздрава России N 915н).</p>

№	Название документа / номер статьи	Краткое содержание
Законодательство, регулирующее оказание паллиативной помощи в РФ		
17.	Постановление Правительства РФ от 15.04.2014 N 294, Подпрограмма 6	<p>Постановлением утверждена государственная программа РФ «Развитие здравоохранения».</p> <p>В рамках указанной программы предусмотрена Подпрограмма 6, «Оказание паллиативной помощи, в том числе детям».</p> <p>Задачей Подпрограммы является открытие отделений паллиативной помощи детям в многопрофильных больницах и самостоятельных хосписов (увеличение обеспеченности паллиативными койками для детей не менее чем до 2,08 койки на 100 тыс. детского населения).</p> <p>Предусмотрено, что Подпрограмма должна быть реализована к 2020 году.</p>
18.	Приказ Минздрава России от 28.06.2013 N 420 «Об утверждении Программы мероприятий по охране здоровья матери и ребенка», Мероприятие 12	<p>Программой, подлежащей реализации в 2013-2015 гг., предусматривается создание системы паллиативной помощи детям, в том числе развитие сети медицинских учреждений, специализирующихся на оказании паллиативной помощи детям из расчета 2-3 койки на 100 тыс. детского населения, а также принятие нормативного акта, регулирующего оказание паллиативной помощи детям.</p>

№	Название документа / номер статьи	Краткое содержание
Этические нормы и правила		
19.	Кодекс профессиональной этики российского журналиста (одобрен Конгрессом журналистов России 23 июня 1994 года, г. Москва) (источник)	В документе указывается, что только защита интересов общества может оправдать журналистское расследование, предполагающее вмешательство в частную жизнь человека. При этом такие ограничения вмешательства неукоснительно выполняются, если речь идет о людях, помещенных в медицинские и подобные учреждения.

САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКИЙ
ДЕТСКИЙ ХОСПИС

**прот. А. Ткаченко
Я. В. Сенькина**

**Рекомендации к освещению темы
паллиативной помощи детям
в современной журналистике**

Дизайн, верстка: Грошева Н. Н.

Подписано в печать 20.04.2015

Печать офсетная. Гарнитуры Minion Pro, Mugiad Pro

Тираж 500 экз.

Отпечатано в типографии Михаила Фурсова
Санкт-Петербург, ул. Заставская, 14

Рассылка издания осуществляется при поддержке
ФГУП «Почта России»



САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКИЙ ДЕТСКИЙ ХОСПИС

192131, Санкт-Петербург,
ул. Бабушкина, д. 56, корп. 3, лит. А

197229, Санкт-Петербург,
Коннолахтинский пр., д. 23, лит. А

www.детскийхоспис.рф
info@kidshospice.org

Телефоны:

+7(812)576-19-74

+7(812)416-13-30

8-800-333-90-06

Медицинское учреждение

«Детский хоспис»

ИНН 7813338590

КПП 781401001

ОГРН 1067847118900

ПАО «Банк «Санкт-Петербург»

Р/с 40703810827000003920

К/с 30101810900000000790

БИК 044030790

При реализации проекта
используются средства государственной поддержки,
выделенные в качестве гранта в соответствии с распоряжением
Президента Российской Федерации от 17.01.2014 №11-рп
и на основании конкурса,
проведенного Обществом «Знание» России»

Распространяется бесплатно