



Институт законодательства и сравнительного правоведения
при Правительстве Российской Федерации

Н.С. Волкова

**ПАЛЛИАТИВНАЯ
ПОМОЩЬ:
ВОПРОСЫ ПРАВА
И ПРАКТИКИ**

Монография

Москва
ООО «ЮРИДИЧЕСКАЯ ФИРМА КОНТРАКТ»
2020

УДК 342.951
ББК 67.401.124
В67

*Одобрено секцией публичного права ученого совета
Института законодательства и сравнительного правоведения
при Правительстве Российской Федерации*

Рецензенты:

Василов Владимир Владимирович — председатель правления Регионального общественного благотворительного фонда помощи детям, больным лейкемией, Республики Татарстан имени Анжелы Вавиловой, лауреат Государственной премии Российской Федерации за выдающиеся достижения в области благотворительной деятельности 2017 года;

Путило Наталья Васильевна — кандидат юридических наук, заведующий отделом социального законодательства Института законодательства и сравнительного правоведения при Правительстве Российской Федерации.

Волкова Н.С.

В67 Паллиативная помощь: вопросы права и практики: монография / Н.С. Волкова; Институт законодательства и сравнительного правоведения при Правительстве Российской Федерации. — М.: ООО «ЮРИДИЧЕСКАЯ ФИРМА КОНТРАКТ», 2020. — 120 с.

ISBN 978-5-6044816-0-8

Издание представляет собой монографическое исследование основных аспектов правового регулирования паллиативной помощи в Российской Федерации. В работе освещены исторические предпосылки появления паллиативной помощи как комплексного медико-социального феномена; рассмотрены теоретические вопросы, касающиеся сущности и природы паллиативной помощи в ее правовом измерении; проведен анализ нормативных правовых актов Российской Федерации (как федеральных, так и субъектов Российской Федерации), регулирующих порядок оказания такой помощи гражданам; исследована практика реализации законодательства Российской Федерации; обобщен опыт регламентации данных вопросов в международных документах и актах отдельных зарубежных государств. Особое место в работе уделено исследованию конституционно-правовых аспектов реализации права на паллиативную помощь, проблем обеспечения ее доступности и гарантий оказания. Освещены роль и место институциональных элементов (отделения и кабинеты паллиативной помощи, хосписы) в механизме осуществления помощи в конце жизни.

Для специалистов в области медицины, лиц, получающих высшее медицинское образование, специалистов сферы социальной защиты, работников органов государственной власти, деятельность которых связана с предоставлением паллиативной помощи, а также для всех, вовлеченных в оказание паллиативной помощи.

**УДК 342.951
ББК 67.401.124**

ISBN 978-5-6044816-0-8

© Институт законодательства и сравнительного правоведения
при Правительстве Российской Федерации, 2019

The Institute of Legislation and Comparative Law
under the Government of the Russian Federation

N. Volkova

**PALLIATIVE CARE:
MATTERS OF LAW
AND PRACTICE**

Monograph

Moscow
LAW FIRM CONTRACT
2020

*Approved by the Public Law section of the Academic Council
of the Institute of Legislation and Comparative Law
under the Government of the Russian Federation*

Reviewers:

Vladimir V. Vavilov — chairman of the Board of the Anzhela Vavilova Regional Public Charity Foundation for Children with Leukaemia, Republic of Tatarstan; 2017 National Award of the Russian Federation for Outstanding Achievements in Charity Work Laureate;

Natalia V. Putilo — Candidate of Legal Sciences, Head of the Department of Social Legislation Institute of Legislation and Comparative Law under the Government of the Russian Federation.

Volkova N.

Palliative Care: Matters of Law and Practice: Monograph / N. Volkova; The Institute of Legislation and Comparative Law under the Government of the Russian Federation. — M.: LAW FIRM CONTRACT, 2020. — 120 p.

ISBN 978-5-6044816-0-8

The publication «Palliative care: matters of law and practice» is the monographic study of the main aspects of the legal regulation of palliative care in the Russian Federation. The paper highlights the historical background of the emergence of palliative care as a complex medical and social phenomenon; addresses theoretical issues regarding the essence and nature of palliative care in its legal dimension; analyzes the regulatory legal acts of the Russian Federation (both federal and regional), regulating the procedure for providing such assistance to citizens; studies the practice of implementing the legislation of the Russian Federation; generalizes the experience of regulating these issues in international documents and acts of individual foreign states. A special place in the paper is devoted to the study of constitutional and legal aspects of the implementation of the right to palliative care, the problems of ensuring its accessibility and guarantees of provision. The role and place of the institutional elements (departments and offices of palliative care, hospices) in the mechanism of assistance late in life are highlighted in the paper.

The monograph is addressed to the specialists in the field of medicine, individuals receiving higher medical education, specialists in the field of social protection, employees of public authorities whose work is related to the provision of palliative care, as well as to all individuals involved in the provision of palliative care.

ОГЛАВЛЕНИЕ

ВВЕДЕНИЕ	9
Глава 1 ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ: ТЕОРЕТИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ	14
§ 1. Помощь в конце жизни: ретроспективный взгляд	14
§ 2. Паллиативная помощь как необходимый элемент права на достойную жизнь	26
§ 3. Паллиативная помощь vs паллиативная медицинская помощь	38
Глава 2 ПОНЯТИЕ И СОДЕРЖАНИЕ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ	47
§ 1. Международно-правовые подходы к обеспечению прав пациентов в конце жизни	47
§ 2. Правовое регулирование паллиативной помощи в Российской Федерации	53
§ 3. Право на получение паллиативной помощи: принципы и гарантии	66
§ 4. Регулирование паллиативной помощи за рубежом	75
Глава 3 ОРГАНИЗАЦИОННЫЕ МЕХАНИЗМЫ РЕАЛИЗАЦИИ ПРАВА НА ПАЛЛИАТИВНУЮ МЕДИЦИНСКУЮ ПОМОЩЬ	88
§ 1. Отделения и кабинеты паллиативной помощи	88
§ 2. Правовой статус хосписов	96
Глава 4 ЛЕКАРСТВЕННОЕ ОБЕСПЕЧЕНИЕ ПРИ ОКАЗАНИИ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ	101
ЗАКЛЮЧЕНИЕ	113
СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ	116

CONTENTS

INTRODUCTION	9
Chapter 1	
PALLIATIVE CARE: THEORETICAL ASPECTS	14
§ 1. End-of-life care: retrospective outlook	14
§ 2. Palliative care as an essential element for implementation of the right to a decent life	26
§ 3. Palliative care vs palliative medicine	38
Chapter 2	
THE CONCEPT AND ESSENCE OF PALLIATIVE CARE	47
§ 1. International legal approaches to ensuring the rights of patients late in life	47
§ 2. The Legal regulation of palliative care in the Russian Federation	53
§ 3. The right to receive palliative care: principles and guarantees	66
§ 4. The regulation of palliative care abroad	75
Chapter 3	
ORGANIZATIONAL MECHANISMS FOR THE IMPLEMENTATION OF THE RIGHT TO PALLIATIVE CARE	88
§ 1. Palliative care departments and offices	88
§ 2. The legal status of hospices	96
Chapter 4	
DRUG PROVISION IN PALLIATIVE CARE	101
CONCLUSION	113
LITERATURE	116

ВВЕДЕНИЕ

Здоровье человека — наиважнейшая социальная ценность, опосредующая не только физиологическое и биологическое его благополучие, но и духовную составляющую. Признавая важность сохранения здоровья каждого человека и необходимость обеспечения прав граждан в сфере здравоохранения как неотъемлемые элементы социальной функции государства, последние закрепляют право на медицинскую помощь и корреспондирующие обязательства государства в Основном законе страны — Конституции. При этом речь идет об обеспечении таких прав в течение всей жизни: от рождения до смерти.

К сожалению, последний этап жизни зачастую сопровождается тяжелыми болезнями и сопутствующими им болевыми ощущениями, подчас физиологически и эмоционально невыносимыми для человека. В этих случаях не лечение, а облегчение боли и обеспечение комфорта жизнедеятельности больного становятся главной целью оказываемой помощи, а ключевой задачей государства — создание условий для ее получения. Не случайно основополагающие международные документы, в том числе Всеобщая декларация прав человека (ст. 25)¹, подчеркивают право каждого человека на такой жизненный уровень, включая медицинский уход, который необходим для поддержания его здоровья и благосостояния.

Долгое время вопросы оказания медицинской помощи неизлечимо больным людям, поддержки их в бытовом, психологическом и духовном аспектах в качестве ключевых антропоориентированных идей обществом и государством не рассматривались. В странах, где были сильны христианские воззрения и церковь представляла собой важнейший социальный институт, проповедующий милосердие, при монастырях организовывались приюты, в которых помогали больным, в том числе безнадежным. Однако это не было системным явлением ни в Средние века, ни в Новое время. Поэтому умирающие люди, как правило, были предоставлены сами себе и своим близким. При этом уже в Средние века появились учения, в которых формулировалась идея о предназначении медицины не только выявлять болезни и лечить их, но и избавлять от боли. Английский мыслитель Френсис Бэкон в 1623 г. писал, что «долг врача состоит не только в том, чтобы восстанавливать здоровье, но и в том, чтобы облегчать страдания и мучения, причиняемые болезнями, ... даже и в том слу-

¹ Принята 10 декабря 1948 г. Генеральной Ассамблеей ООН.

чае, когда уже нет совершенно никакой надежды на спасение и можно лишь сделать самую смерть более легкой и спокойной»¹. Впрочем, ни о каком целостном подходе к организации помощи умирающим в то время речи не велось.

Только в середине XIX в. появились специальные заведения для безнадежных больных, а в обиход вошел термин «хоспис» (от латинского *hospes* — гость)², которым обозначались приюты для умирающих. В том же веке впервые появляются революционные научные труды врачей, посвященные проблемам облегчения ухода из жизни пациентов, и формируется профессиональная точка зрения о необходимости квалифицированной помощи умирающим больным³. Однако потребовалось еще около 100 лет, чтобы вопросы облегчения страданий умирающих и создания условий для комфортного проведения последних месяцев, недель и дней жизни человека стали предметом внимания не только общественных организаций и отдельных личностей (Сесили Сондерс, Балфор Маунт и др.), но и были подняты на государственный и межгосударственный уровень.

Термин «паллиативная помощь» ввел в оборот канадский врач Балфор Маунт (*Balfour Mount*) в 1975 г., когда организовал на базе госпиталя *Royal Victoria Hospital* (г. Монреаль, Канада) специальное отделение для умирающих больных, где работали консультанты и психологи, а также действовала выездная бригада. Доктор Маунт назвал свое детище не хоспис, а, основываясь на этимологии слова *palliate* (англ. — облегчать, смягчать), — *palliative care* (паллиативная опека, уход, помощь). Впрочем, в литературе встречаются и другие трактовки происхождения слова «паллиативный»: например, от латинского *pallium* — «плащ», «покрывало», имея в виду, что паллиативная помощь как покрывало скрывает болезнь пациента⁴.

¹ См.: Бэкон Ф. О достоинстве и приумножении наук. Сочинения: в 2 т. Т. 1. М., 1971. С. 268, 269.

² Подробнее об этом см.: Stephen R. Connor. *Hospice and Palliative care. The Essential Guide*. 3rd ed. Routledge, 2018. P. 8–10 и др.

³ Например, в 1887 г. была опубликована работа лондонского врача Уильяма Мунка (*William Munk*), где изложено аргументированное мнение о специализации медицинской помощи, обеспечивающей «легкую смерть» пациента. См. об этом: Munk Wm. *Euthanasia, or Medical Treatment in aid of an Easy Natural Death* // *Edinburgh Medical Journal*. 1887. Dec. 33 (6). P. 542; Clark D. *To Comfort Always. A History of palliative medicine since nineteenth century*. Oxford University Press, 2016. P. 3–7.

⁴ См.: Клеминсон Б. Введение в паллиативную помощь / пер. с англ. О. Цейтлиной, Е. Бакуниной; под ред. Д.В. Невзоровой. М.: Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2016. С. 18, 19, 24.

Изначально паллиативная помощь зародилась как особое поддерживающее лечение и уход за умирающими от онкологических заболеваний пациентами. Однако сегодня она вышла за рамки только онкологических заболеваний — этот вид помощи оказывается пациентам с самыми различными нозологиями.

Согласно определению Всемирной организации здравоохранения паллиативная помощь — это подход, который улучшает качество жизни пациентов с опасными для жизни заболеваниями и их семей путем предотвращения и облегчения страданий посредством раннего выявления и лечения боли, решения других сопутствующих проблем, оказания психосоциальной и духовной помощи¹. В этой формуле паллиативной помощи заключается ее комплексный характер — это не только медицина, но и социальная помощь, и психологическая поддержка, и в основе всего этого лежат этико-юридические принципы обеспечения достоинства личности и достойного качества жизни.

До недавнего времени в российской юридической науке довольно мало внимания уделялось исследованию вопросов оказания медицинской помощи в конце жизни². Как правило, юридический интерес заключался в изучении конституционно-правовой и уголовно-правовой трактовки окончания жизни и этико-правовых аспектов эвтанази³. Комплексных исследований практически не проводилось⁴.

Принятие Федерального закона от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»

¹ URL: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/ru>.

² В числе немногочисленных исследований: Хетагурова А.К., Эккерт Н.В. Организация паллиативной помощи в Российской Федерации // Российский медицинский журнал. 2009. № 2; Эккерт Н.В. Паллиативная помощь в Российской Федерации: состояние и перспективы развития: монография / под ред. А.К. Хетагуровой. М.: Граница, 2010; Понкина А.А. Проблемы правового регулирования паллиативной медицинской помощи // Вестник РУДН. Серия Юридические науки. 2011. № 4; Гончарова Н.С. Законодательное регулирование и этические аспекты паллиативной помощи // Правовые вопросы в здравоохранении. 2011. № 2 и др.

³ См.: Капинус О.С. Эвтаназия в свете права на жизнь. М.: Камерон, 2006; Бакулин Н.Н. Нормативное регулирование эвтанази: философско-правовой и юридический аспекты: автореф. дис. ... канд. юрид. наук. Ростов-н/Д., 2005; Чернышева Ю.А. Причинение смерти лицу по его просьбе (эвтаназия): уголовно-правовое, уголовно-политическое, криминологическое и социально-правовое исследование: автореф. дис. ... канд. юрид. наук. Тамбов, 2009; и др.

⁴ Одним из первых комплексных юридических исследований стала монография И.В. Понкина, А.А. Понкиной «Паллиативная медицинская помощь: Понятие и правовые основы» (М.: Изд. ред. журнала «ГлавВрач», 2014).

(далее — Федеральный закон об основах охраны здоровья), введение в медицинский и юридический лексикон термина «паллиативная помощь», активизация нормотворческой деятельности в связи с формированием системы паллиативной помощи в Российской Федерации придали импульс научно-правовым изысканиям в этой сфере. Если поначалу они касались изучения правовой природы паллиативной помощи, юридических механизмов обеспечения реализации права на такую помощь, то в последнее время обозначились новые задачи, стоящие перед исследователями. Например, в недавно изданной работе А.А. Понкиной и И.В. Понкина «Правовое регулирование паллиативной медицинской помощи»¹ осуществлена попытка юридического осмысления понятия «боль» и формулирования прав человека в связи с юридикацией данного понятия.

Настоящее монографическое исследование представляет собой результат системного и комплексного изучения через призму права самых разных аспектов феномена паллиативной помощи: от истории его появления и теоретических споров о терминологии до организационных основ деятельности паллиативных кабинетов и хосписов.

В основу монографии положен не только анализ новейшего законодательства Российской Федерации, регулирующего отношения в сфере оказания медицинской помощи, лекарственного обеспечения, и российской юридической литературы, но также исследование значительного массива трудов зарубежных ученых, посвященных тематике обеспечения прав пациентов в конце жизни.

В первой главе монографии излагаются теоретические вопросы, связанные с сущностью паллиативной помощи. Показаны исторические предпосылки ее обособления в медицинской специальности, появления хосписного движения. Дан ретроспективный анализ развития правового регулирования вопросов медицинской помощи неизлечимо больным гражданам в нашей стране. Исследованы различия в терминах, используемых для обозначения помощи, оказываемой гражданам в конце жизни. Освещены конституционно-правовые основы реализации права граждан на паллиативную помощь.

Во второй главе раскрываются регуляционные механизмы паллиативной помощи. Представлен анализ базовых международных документов, закрепляющих право человека на паллиативную помощь, а также сложившиеся международно-правовые подходы в этой сфере. Рассмотрено правовое регулирование паллиативной помощи в отдельных зарубежных государствах. Особое внимание уделено ис-

¹ Понкина А.А., Понкин И.В. Правовое регулирование паллиативной медицинской помощи. М.: ГЭОТАР-Медиа, 2019.

следованию регламентации паллиативной помощи в Российской Федерации (как на федеральном уровне, так и на уровне субъектов Российской Федерации). Обобщены основные принципы и гарантии получения такой помощи в России.

Третья глава посвящена институциональным элементам паллиативной помощи: рассмотрены нормативные правовые основы деятельности паллиативных кабинетов, паллиативных отделений медицинских организаций, патронажных бригад, хосписов с учетом новейшего российского законодательства.

В четвертой главе анализируется состояние российского законодательства, регламентирующего право на лекарственное обеспечение граждан в связи с оказанием паллиативной помощи, выявляются основные проблемы реализации такого права, а также намечаются контуры дальнейшего совершенствования обеспечительных механизмов в данной сфере.

Основная цель данного монографического исследования — сформировать целостное представление о состоянии правового регулирования паллиативной помощи в Российской Федерации в настоящее время, направлениях его совершенствования, истории формирования особой помощи неизлечимо больным и умирающим пациентам, тенденциях развития помощи в конце жизни за рубежом и возможностях адаптации передового зарубежного опыта.

Глава 1

ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ: ТЕОРЕТИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ

§ 1. ПОМОЩЬ В КОНЦЕ ЖИЗНИ: РЕТРОСПЕКТИВНЫЙ ВЗГЛЯД

История паллиативной помощи и современного хосписного движения традиционно отсчитывает свое начало с 1967 г., когда в г. Лондоне (Великобритания) Сесили Сондерс (*Cicely Saunders*) открыла хоспис Святого Кристофера (*St Christopher's Hospice*)¹. Однако в том или ином виде идеи особой помощи умирающим появились еще в раннехристианскую эпоху: католическая церковь возвела в ранг святой Фабиолу — монахиню, жившую в Риме в IV в. нашей эры и открывшую больницу и хоспис для паломников². Имеются также исследования, указывающие на то, что даже в первобытном обществе, медицинская практика которого заключалась в обрядах и использовании методов народного целительства (травы, массаж, очищение и пр.), существовали специальные ритуалы, направленные на поддержание угасающей жизни³. Некоторые ученые находят истоки паллиативной помощи в средних веках, увязывая ее с тем уходом, что оказывался во время крестовых походов раненым рыцарям, паломникам, путешественникам в монастырях⁴, где нуждающиеся обеспечивались не только кровом и едой, но и медицинской помощью. Деятельность таких мест не была предназначена для ухода за умирающими, но в силу христианской традиции паломники оставались до тех пор, пока нуждались в уходе, зачастую проводя там время до самой кончины.

¹ См.: Щепин В.О., Тельнова Е.А., Карлова О.Б., Проклова Т.Н. Паллиативная помощь: история, состояние сегодня, перспективы // Бюллетень Национального научно-исследовательского института общественного здоровья имени Н.А. Семашко. 2018. № 2. С. 100.

² См.: Чепурных А.Я., Савиных Е.А. История развития хосписов // Вятский медицинский вестник. 2010. № 4. С. 62.

³ См.: José Siles González, María del Carmen Solano Ruiz. The cultural history of palliative care in primitive societies: an integrative review // Revista da Escola de Enfermagem da USP. 2012. Vol. 46. No. 4; URL: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342012000400033>.

⁴ См.: Milicevic N. The hospice movement: History and current worldwide situation // Archive of Oncology. 2002. Vol. 10 (1). P. 30.

Научное издание

Наталья Сергеевна Волкова

**ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ:
ВОПРОСЫ ПРАВА
И ПРАКТИКИ**

Монография

Подписано в печать 20.07.2020.
Формат 60×90/16. Бумага офсетная. Гарнитура Newton.
Печать цифровая. Усл. печ. л. 7,5. Уч.-изд. л. 7,4.
Тираж 500 экз. (1-й завод 1–50 экз.). Заказ № .

Институт законодательства и сравнительного правоведения
при Правительстве Российской Федерации