



**ПРАВА РЕБЕНКА  
И ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ**

## РЕБЕНОК, НУЖДАЮЩИЙСЯ В ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

Российское законодательство определяет получателей паллиативной медицинской помощи детям следующим образом: «Паллиативная медицинская помощь оказывается детям с неизлечимыми заболеваниями или состояниями, угрожающими жизни или сокращающими ее продолжительность, в стадии, когда отсутствуют или исчерпаны возможности этиопатогенетического лечения, по медицинским показаниям с учетом тяжести, функционального состояния и прогноза основного заболевания»

Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации, Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 31 мая 2019 года № 345н/372н «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья»

- Подтверждением потребности ребенка в паллиативной помощи является медицинское заключение, выданное врачебной комиссией.
- Решение о необходимости оказания паллиативной помощи детям выносит врачебная комиссия. В состав врачебной комиссии рекомендуется включать руководителя организации, в которой осуществляется наблюдение и лечение ребенка, заведующего структурным подразделением, лечащего врача по профилю заболевания ребенка, врача по паллиативной медицинской помощи, врача по медицинской реабилитации.

*Важно учитывать, что нет однозначного определения показаний к началу паллиативной медицинской помощи, и паллиативный статус ребёнка определяется не только его диагнозом, но и состоянием. Так, например, ребенок с детским церебральным параличом может жить обычной жизнью, посещать школу и практически не отличаться от своих здоровых ровесников, или в некоторых состояниях находиться в детском хосписе и получать паллиативную помощь.*

## ТЯЖЕЛО И НЕИЗЛЕЧИМО БОЛЕЮЩИЙ РЕБЕНОК СОХРАНЯЕТ ВСЕ ПРАВА

Мониторинг качества паллиативной помощи, проведенный Уполномоченными по правам ребенка и Санкт-Петербургским Детский хосписом в 2020 и 2021 году, показал, что с развитием тяжелого и неизлечимого заболевания ребёнка обеспечение качественной и своевременной медицинской помощи становится приоритетом не только для семьи ребенка, но и для большинства общественных институтов, призванных обеспечивать реализацию прав ребёнка. На первый план выходит право на охрану жизни и здоровья.

«Право ребенка на пользование наиболее совершенными услугами системы здравоохранения и средствами лечения болезней и восстановления здоровья»

Статья 24, часть 1 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»

Однако с получением паллиативного статуса ребенок не перестает нуждаться в развитии, образовании, социальных контактах. При этом тяжелое заболевание существенно снижает доступность и вариативность образовательных возможностей для ребенка, а будущая карьерная траектория часто просто перестает рассматриваться.

Эти права закреплены как в Российском, так и в международном законодательстве,

«Любой ребенок с физическими или психическими недостатками имеет право на полноценную и достойную жизнь, обеспечивающую активное участие в жизни общества»

Статья 23, часть 1 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»

## ПРАВА РЕБЁНКА С ПАЛЛИАТИВНЫМ СТАТУСОМ В РАЗРЕЗЕ МЕЖДУНАРОДНОГО ПРАВА

Важность развития паллиативной помощи во всем мире определяется:

- документами Всемирной организации здравоохранения,

### Всемирная Организация Здравоохранения (ВОЗ)

*“Паллиативная помощь детям – это активная, всесторонняя забота о теле ребенка, его психике и душе, а также поддержка членов его семьи. Она начинается с момента установления диагноза и продолжается в течение всего периода заболевания, в том числе на фоне проводимого радикального лечения. Специалисты, оказывающие помощь, должны провести оценку и облегчить физические и психологические страдания ребенка, а также предоставить его семье социальную поддержку. Для обеспечения эффективности паллиативной помощи необходима реализация широкого мультидисциплинарного подхода, при этом в оказании помощи принимают участие члены семьи ребенка и используют- ся общественные ресурсы”.*

- Лиссабонской декларацией о правах пациента (1981),
- Познаньской (1998), Корейской (2005) и Венецианской (2006) декларациями;
- Белградским соглашением (2005);
- Совместной декларацией и формулировкой обязательств по вопросу паллиативной помощи и лечения боли как права человека (август 2008);
- Всемирной декларацией по борьбе с раком «Призыв мирового сообщества к действию по борьбе с онкологическими заболеваниями» Международного Союза по борьбе с раком (UICC, 2008);
- рекомендациями Совета Европы: «Рекомендация 1418 Совета Европы о защите прав человека и достоинства терминальных

больных и умирающих» (1999) и «Рекомендация 24 Совета Европы государствам - участникам по организации паллиативной помощи» (2003); Резолюция Совета Европы 1649 «Паллиативная помощь: модель для формирования инновационной политики в области здравоохранения и социальной помощи» (2009); «Белая книга Европейской ассоциации паллиативной помощи о стандартах и нормах хосписной и паллиативной помощи в Европе»;

- Хартией прав умирающего ребенка. Триестская хартия (2012);
- Всемирной Хартией религий по паллиативной помощи детям (2015).

Заболевший ребенок сохраняет все права, обозначенные в Международной Конвенции о правах ребенка, в том числе:

Ст. 2 – Запрет дискриминации по любому признаку;

Ст. 3 – Наилучшее обеспечение интересов;

Ст. 6 – Право на жизнь и развитие;

Ст. 12 – Право быть услышанным.

## **ХАРТИЯ ПРАВ УМИРАЮЩЕГО РЕБЕНКА (ТРИЕСТСКАЯ ХАРТИЯ)**

В 2016 году впервые на русском языке была представлена Хартия прав умирающего ребенка. Хартия развивает положения Конвенции о правах ребенка (1989) и базируется на междисциплинарном подходе к проблеме смерти и умирания. В предисловии к Хартии ее авторы Франка Бенини и Роберта Веччи написали: «Умирание – не препятствие для соблюдения прав человека. Наоборот, хрупкость и сложность положения ребенка увеличивает их значение и не оставляет места для отказа».

Хартия прав умирающего ребенка не является юридически обязывающим документом, но ее биоэтические принципы универсальны для всех стран и актуальны в России.

## **СОГЛАСНО ХАРТИИ ПРАВ УМИРАЮЩЕГО РЕБЕНКА КАЖДЫЙ УМИРАЮЩИЙ РЕБЕНОК ИМЕЕТ ПРАВО:**

1. Рассматриваться как личность до самого момента смерти независимо от своего возраста, местонахождения, состояния и условий оказания помощи.
2. Получать эффективное лечение посредством квалифицированной, полноценной и непрерывной помощи при боли и других физических и психологических симптомах, причиняющих страдания.
3. Быть выслушанным и правильно проинформированным о своей болезни с должным учетом пожеланий, возраста и способности к пониманию.
4. Участвовать в принятии решений, связанных с собственной жизнью, болезнью и смертью, на основе своих возможностей, желаний и ценностей.
5. Выражать свои чувства, желания и ожидания, которые должны приниматься во внимание.
6. Пользоваться уважением к своим культурным, духовным и религиозным убеждениям, а также получать духовную помощь и поддержку в соответствии со своими пожеланиями и выбором.
7. Поддерживать социальные и родственные связи, соответствующие его возрасту, состоянию и ожиданиям.
8. Находиться в окружении членов семьи и любящих людей, организующих и обеспечивающих ему помощь, а также оказывающих эмоциональную и финансовую поддержку в связи с состоянием ребенка.
9. Получать помощь в обстановке, соответствующей его возрасту, потребностям и желаниям, а также позволяющей членам семьи быть вовлеченными и находиться рядом.
10. Иметь доступ к специализированным службам детской паллиативной помощи, которые соблюдают интересы ребенка и не допускают бесперспективных или избыточно обременительных вмешательств, а также терапевтической заброшенности.

## **РОЛЬ УПОЛНОМОЧЕННОГО ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА В РАЗВИТИИ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ**

1. Содействие повышению качества межведомственного взаимодействия организаций здравоохранения, социальной защиты и образования в данной сфере.
2. Объединение усилий всех субъектов оказания паллиативной помощи детям: законодателей, практиков, непосредственно работающих с детьми; органов местной власти, а также некоммерческих неправительственных организаций.
3. Содействие повышению качества оказания паллиативной помощи детям, в том числе повышению её доступности, а также разработке и внедрению новых подходов и технологий.



197229, Санкт-Петербург,  
Коннолахтинский проспект, дом 23А

[www.детскийхоспис.рф](http://www.детскийхоспис.рф)  
[info@kidshospice.org](mailto:info@kidshospice.org)  
Телефон  
+7(812) 416-13-30

Автономная некоммерческая организация «Детский хоспис»  
ИНН 7814658786  
КПП 781401001  
ОГРН 1167800053618

ПАО «Банк «Санкт-Петербург» в Санкт-Петербурге  
Р/счет 40703810827000003920  
К/счет 30101810900000000790  
БИК 044030790

Данное издание подготовлено в рамках проекта  
«Повышение качества паллиативной медицинской помощи детям за счет  
внедрения системы мониторинга качества паллиативной помощи, развития  
социального партнерства в интересах детей и укрепления сотрудничества  
экспертного сообщества и Уполномоченных по правам ребенка»,  
при поддержке Фонда президентских грантов

Распространяется бесплатно

© Автономная некоммерческая организация «Детский хоспис», 2021 г.