

А.А. ПОНКИНА, И.В. ПОНКИН

**ПРАВОВОЕ
РЕГУЛИРОВАНИЕ
ПАЛЛИАТИВНОЙ
МЕДИЦИНСКОЙ
ПОМОЩИ**



Москва
ИЗДАТЕЛЬСКАЯ ГРУППА
«ГЭОТАР-Медиа»
2019

ОГЛАВЛЕНИЕ

Законотворчество в регулировании паллиативной медицинской помощи в Российской Федерации <i>Д.А. Морозов</i>	5
Введение.....	15
Глава 1. Понятие боли и право на избавление от боли	26
§ 1.1. Юридическое определение понятия «боль».....	26
§ 1.2. Право на купирование или облегчение боли и связанных с её претерпеванием страданий.....	42
§ 1.3. Возраст, с которого человеческое существо способно ощущать и переживать боль: ребёнок на пренатальной стадии как субъект претерпевания боли.....	57
Глава 2. Понятие, содержание и природа паллиативной медицинской помощи и права на её получение	59
§ 2.1. Понятие и природа паллиативной медицинской помощи.....	59
§ 2.2. Паллиативная медицинская помощь как оппозиция и исключительная альтернатива эвтаназии.....	75
§ 2.3. Право на получение паллиативной медицинской помощи.....	80
§ 2.4. Право пациента на его посещение священнослужителем (религиозным служителем) в структуре права на паллиативную медицинскую помощь.....	82
§ 2.5. Особенности организации и оказания паллиативной медицинской помощи родственникам пациента.....	86
Глава 3. Правовое регулирование паллиативной медицинской помощи	92
§ 3.1. Правовое регулирование паллиативной медицинской помощи в Российской Федерации.....	92
§ 3.2. Понятие и гарантии предоставления паллиативной медицинской помощи в свете зарубежного законодательства и зарубежной судебной практики.....	107
§ 3.3. Природа права на паллиативную медицинскую помощь в некоторых правовых позициях зарубежных судебных инстанций.....	119
§ 3.4. Международные акты о правах человека и документы международных организаций о паллиативной медицинской помощи и гарантиях её предоставления.....	124
§ 3.5. Документы <i>lex biomedica</i> о паллиативной медицинской помощи и гарантиях её предоставления.....	133

Глава 4. Педиатрическая паллиативная помощь (паллиативная медицинская помощь детям)	136
§ 4.1. Понятие, особенности организации и оказания педиатрической паллиативной помощи.....	136
§ 4.2. Право на игрушку и игру как элемент права ребёнка на получение педиатрической паллиативной помощи.....	153
§ 4.3. Правовое регулирование педиатрической паллиативной помощи в Российской Федерации.....	156
§ 4.4. Понятие и гарантии предоставления педиатрической паллиативной помощи в свете зарубежного законодательства.....	159
Глава 5. Особенности организации и оказания паллиативной медицинской помощи лицам пожилого возраста	163
Заключение.....	167

ЗАКОНОТВОРЧЕСТВО В РЕГУЛИРОВАНИИ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

Нет сомнений, что грамотное законодательное обеспечение является одним из базовых условий эффективности охраны здоровья.

С 2011 года «Паллиативная медицинская помощь» закреплена в законодательстве как один из видов медицинской помощи, доступной гражданам нашей страны. В статье 36 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» было подчеркнуто, что она представляет собой комплекс медицинских вмешательств, направленных на избавление от боли и облегчение других тяжёлых проявлений заболевания, в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан. Немаловажной для того времени стала декларация возможности оказывать паллиативную медицинскую помощь, наряду со стационарными в амбулаторных условиях, медицинскими работниками, прошедшими специальное обучение.

За прошедшие годы, по мнению граждан и профессионального сообщества, депутатов, сформировался некий разрыв между практикой, насущными проблемами в части оказания паллиативной помощи взрослым и детям и законодательным обеспечением, нормативно-правовой базой.

Очень важно, что Президент Российской Федерации В.В. Путин неоднократно обращал внимание на необходимость нового регулирования системы, отвечающей современным требованиям, и им были даны соответствующие поручения. В том числе уже в этом году, на Рождество, во время посещения детского хосписа. Владимир Владимирович отдельно подчёркивал «...важность подготовки кадров, решения проблем с обезболиванием, установления единого стандарта социальной услуги и медицинской помощи для всех субъектов РФ». Законопроект подготовлен в исполнение поручения Президента от 23 августа 2017 года.

Комитет по охране здоровья Государственной Думы Российской Федерации VII созыва с начала своих полномочий включился в работу над этой проблемой: в июле 2017 года состоялись первые консультации с коллегами из хосписов и благотворительных фондов, затем — обсуждение на заседании Комитета, создание его специальной рабочей группы. В рамках III Международной конференции «Развитие паллиативной помощи взрослым и детям» Комитет провел свой Круглый

стол, в последующем обсуждая эти проблемы на нескольких съездах взрослых и детских врачей России, всероссийских конгрессах пациентов, встречах с волонтерами-медиками. В 2018 году Председатель Государственной Думы В.В. Володин взял работу в этом направлении под личный контроль, встретившись с представителями благотворительных фондов и лично посетив хосписы. 21 мая 2018 года Комитетом были проведены Парламентские слушания «Паллиативная помощь в Российской Федерации. Перспективы нормативно-правового регулирования», обсуждения на слушаниях «Медицина старшего поколения» (ноябрь 2018 года) и «Стратегия развития здравоохранения в Российской Федерации» (декабрь 2018 года). В ноябре 2018 года Правительством Российской Федерации был внесен законопроект по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи, продолжена экспертиза на всех рабочих площадках Комитета по охране здоровья с участием Министерства здравоохранения, Правительства Российской Федерации, специалистов паллиативной помощи.

16 января 2019 года Государственной Думой в первом чтении был принят проект федерального закона о внесении изменений в Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи.

Вслед за этим по инициативе Председателя Государственной думы В.В. Володина были проведены Совет по законотворчеству, посвящённый паллиативной помощи и расширенные Парламентские слушания в зале заседаний Государственной Думы (11 февраля 2019 года) с участием свыше 600 человек практически из всех субъектов Российской Федерации. Третье чтение законопроекта состоялось 21 февраля 2019 года.

Обсуждение этой нарастающей проблемы с уровня профессиональных и пациентских организаций вышло на высший государственный уровень.

Сохранение человеческого достоинства

Этот законопроект, по сути, касается защиты прав пациента, защиты прав каждого гражданина, прав свыше одного миллиона человек ежегодно.

Речь идёт о регулировании поддержки тяжелобольных людей, чаще в завершающей стадии заболевания, обезболивании и облегчении их состояния, повышении качества жизни... речь идёт о сохранении человеческого достоинства в последние дни. Каждый человек по-разному

завершает свою земную жизнь, очень часто это непростой путь, наполненный не только осознанием конечности бытия, но и тяжёлыми болезнями, их неизлечимыми осложнениями, физическими и душевными страданиями, болью. С этим можно столкнуться в любом возрасте, даже в детском. Совершенно очевидно, что любому из нас важно пройти этот путь с достоинством, без лишних мучений, и в атмосфере добра, понимания, любви, помощи, лучше — в окружении своих близких. То есть речь идёт о людях, находящихся в тяжелейших ситуациях, неизлечимо больных, которых человечество пока не научилось лечить.

Уверен, большинство из нас знают, что в прежние годы уход из жизни многих людей, жизнь их семей и близких дополнительно омрачались серьёзными страданиями, нередко — болью, мучительными нарушениями разных функций организма. И абсолютно всем становилось ясно — помощь этим людям должна организовываться системно, и в первую очередь государством.

Но надо всё время подчеркивать, что требующие паллиативной помощи люди — это разные пациенты, разные проблемы. Ребёнок, нуждающийся в длительной респираторной поддержке на дому, больной раком, требующий серьёзного обезболивания, угасающий без сознания пожилой человек, где больше нужен уход. Стало быть — нам необходимо учесть все нюансы оказания помощи детям и взрослым, в клинике и на дому.

Суть законопроекта к первому чтению составили ряд позиций, которые неоднократно обсуждались на площадках Государственной Думы:

1. Понятие паллиативной медицинской помощи как комплекса мероприятий, включающих медицинские вмешательства, мероприятия психологического характера и мероприятия по уходу (ст. 36).
2. Цель — улучшение качества жизни неизлечимо больных граждан, направленное на избавление от боли, облегчение других тяжёлых проявлений заболевания и поддержание функций организма.
3. Разделение паллиативной помощи на виды: «первичную» (доврачебную и врачебную) и «специализированную».
4. Возможность сопровождения пациента на дому и в амбулаторных условиях, дневном стационаре.
5. Оказание паллиативной помощи медицинскими работниками, прошедшими обучение, во взаимодействии с работниками социального обслуживания.
6. Организация этой помощи, включая взаимодействие с социальными службами и иными организациями в Порядке, установленном совместным приказом Минздрава и Минтруда (п. 4).

Ну и конечно, принципиально, что законопроектом впервые уточнялось право пациентов на обезболивание «...наркотическими психотропными лекарственными препаратами» (п. 4 ч. 5 ст. 19).

Эти важнейшие позиции, тем не менее, оценивались нами как «базовые» для дальнейшей работы. Экспертиза на этапах подготовки законопроекта, взаимодействия с профессионалами, общественные обсуждения, да и дискуссия в рамках пленарного заседания при первом чтении свидетельствовали о необходимости доработки законопроекта по ряду направлений. Многие позиции не принимались профессиональными сообществами, коллегами из паллиативных отделений, центров борьбы с болью, хосписами.

Возможные пути решения с точки зрения Комитета по охране здоровья Государственной Думы состояли в следующем.

1. Первое направление работы касалось **конкретизации права пациента на облегчение боли, связанной с заболеванием или вмешательством.**

Мы не раз подчеркивали, что формулировка законопроекта к первому чтению: «...доступными методами и лекарственными препаратами, в том числе наркотическими и психотропными...» может трактоваться по-разному, и на практике иметь определённые риски недобросовестных или неадекватных решений. В разных медицинских организациях страны могут оказаться «доступны» разные препараты, не говоря уже о неинвазивных и таблетированных формах. Уже в самом определении понятия «паллиативная медицинская помощь» (в п. 1 ст. 36) было исчерпывающее, на наш взгляд, словосочетание «...избавление от боли».

Но мы понимали и другое — субъективность боли, как таковой, может привести к ситуации, когда использование необходимых препаратов не завершится полным исчезновением симптоматики. Это в определённых случаях может сформировать юридическую коллизию, в том числе при взаимодействии с родственниками пациента.

Казалось логичным, что сегодня, когда Государственная Дума приняла Закон «О Клинических рекомендациях и протоколах лечения», мы могли бы, опираясь на него, прописать порядок обезболивания, адекватный интенсивности боли, а также необходимую маршрутизацию паллиативного пациента в стационар при «некупируемой боли дома» — именно в соответствующих Клинических рекомендациях. И внести долгие формулировки в статью 19 (п. 4) о «Правах граждан на медицинскую помощь».

2. Следующее направление работы — **уточнение формулировки определения «паллиативной медицинской помощи».**

Многие коллеги, в том числе представители хосписов, говорили о том, что в первой версии законопроекта заключительная фраза

«...и поддержание функций организма» некорректна. Нам даже приводили некие примеры, с позволения сказать, «навязывания» дополнительных медицинских услуг коммерческими организациями по «искусственному» продлению жизни пациенту в терминальной стадии заболевания, пребыванию в реанимации тех пациентов, которых можно было бы перевести домой.

Нам такие примеры не известны, но подчеркну, что осознавая философию паллиативной помощи, надо чётко понимать и другое — любой врач и медицинский коллектив всегда будет делать все возможное и использовать последний шанс для спасения жизни и здоровья человека. Это наша клятва и суть врачевания!

Ввиду этого формулировку «...поддержание функций организма» надо просто доработать, уточнив — каких пациентов и в какой части это касается.

Во-первых, длительная респираторная и медикаментозная поддержка, в том числе и на дому, должны реализовываться в целях «...улучшения качества жизни и облегчения других тяжёлых проявлений заболевания», как и указано в законопроекте. Во-вторых, надо учитывать развитие здравоохранения, ситуации, когда неизлечимые и «паллиативные» пациенты прошлых лет находят излечение сегодня. Более того, «паллиативные медицинские вмешательства», в том числе операции, в условиях учреждений одного уровня, в дальнейшем могут быть дополнены вполне радикальными лечебными мерами в других учреждениях. Надо быть очень аккуратными в наших дефинициях.

Что ещё обязательно важно учитывать:

- «в паллиативной помощи нуждается и пациент, и его семья»;
- «необходима не только медицинская и психологическая, но и духовная помощь»;
- «надо законодательно предусмотреть взаимодействие с волонтерами».

Это касалось уточнений понятий, порядка взаимодействия всех участников паллиативной помощи, некоммерческих общественных организаций и семьи пациента. И это требовало дополнительной проработки ко второму чтению законопроекта.

В этой же связи необходимо раскрыть термин «...иными лицами», во взаимодействии с которыми медицинскими работниками оказывается паллиативная медицинская помощь, как несущий риски неоднозначной трактовки закона. Полагали, стоило перечислить эти организации и лица, участвующие в паллиативной помощи и уходе за тяжелобольными, «...родственников, волонтеров и священнослужителей».

3. Третья позиция — **разделение паллиативной медицинской помощи на виды.**

Очень важным представляется понимание гетерогенности паллиативной медицинской помощи. Мы об этом многократно говорили — разные пациенты, разные задачи — от периодического обезболивания и долговременного ухода, до серьёзной дыхательной поддержки и комплексного симптоматического лечения. Разные условия — пациент в доме маленького посёлка или больной в центре мегаполиса. Поэтому разделение паллиативной помощи на виды — первичную и специализированную, и в первую очередь определение права на «доврачебную первичную» паллиативную медицинскую помощь, представляется нам очень важным.

С юридической точки зрения, паллиативная медицинская помощь в 323-м ФЗ — один из четырёх видов. В ходе обсуждения и вносимых в Комитет поправок рождались идеи описания понятия «паллиативной помощи» в разделах, посвящённых «первичной» (гл. 33) и «специализированной» медицинской помощи (гл. 34). Но, придерживаясь главенства норм прямого действия, правильнее было бы представить «деление на виды» в отдельном пункте специальной 36-й статьи о паллиативной помощи, во избежание разночтений.

И, говоря о долговременном уходе и законодательном регулировании «...условий для оказания медицинской помощи...» (ст. 32), необходимости расширения этой помощи на дому, обсуждалась возможность внесения нового понятия — своеобразного медицинского «патронажа» при «...амбулаторном оказании медицинской помощи».

Кстати, не раз поднимался вопрос о государственных гарантиях бесплатного оказания гражданам паллиативной медицинской помощи как в стационаре, так и амбулаторно, и особенно на дому. Граждане и специалисты остро ставят вопросы обеспечения препаратами, расширения перечня изделий медицинского назначения, включения санитарного транспорта для патронажных служб и портативного диагностического оборудования. Это необходимо было предусмотреть в точных формулировках законопроекта и соответствующих подзаконных актах.

4. Принципиальное и сложнейшее направление для нашей дальнейшей совместной работы — **уточнение механизмов «Информированного добровольного согласия на медицинское вмешательство и на отказ...» от него в ст. 20.**

Есть реальная проблема — некоторые пациенты, не признанные судом недееспособными, находятся в таком состоянии, что не могут выразить свою волю и подписать информированное добровольное согласие на медицинское вмешательство. А этого требует закон.

Оговоримся, что такая проблема есть не только в паллиативной медицине, но и, скажем, при оказании скорой помощи, когда пациент без сознания.

При этом иногда больной, находясь в сознании, может кивнуть или сказать — «да» или «нет», но физически не может поставить подпись. А в рамках действующего законодательства именно подпись является подтверждением, что пациент согласился или не согласился на медицинское вмешательство.

Законопроектом, принятым в первом чтении, этот вопрос не регулируется. И мы полагаем, что дополнения в соответствующую 20-ю статью, могут лежать в плоскости внесения ряда «исключений из правил» для лиц в сложной жизненной ситуации, с опорой на врачебный консилиум или администрацию медицинского учреждения, родственников пациента. Это очень важно для практической работы и помощи нашим гражданам.

5. И, конечно же, осознавая, что в паллиативной медицинской помощи добрая половина — это помощь социального характера, нам необходимо в рамках существующего законодательства **чётче прописать взаимодействие между медициной и социальными службами.**

В законопроекте к первому чтению уже были упомянуты и «...взаимодействие с социальными работниками...» (ст. 36), и порядок «...организации... вместе с органами социального обслуживания...», и «совместный приказ...» Минздрава и Минтруда. Но предложения относительно внесения дополнений в ст. 9 «Ответственности органов государственной власти...за обеспечение прав граждан в сфере охраны здоровья» в части «...взаимодействия медицинских организаций и организаций социального обслуживания...» представляются корректными и необходимыми для полновесного государственного регулирования.

В итоге обсуждений на всех площадках, сопоставления мнений и системного анализа существующих проблем, были выверены следующие концептуальные предложения статей законопроекта о внесении изменений в Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи.

- Говоря об **ответственности органов государственной власти** и органов местного самоуправления, должностных лиц организаций за обеспечение прав граждан в сфере охраны здоровья (ст. 9) и участниках взаимодействия в целях обеспечения прав граждан в сфере охраны здоровья, «...медицинские организации» дополнить словами «организации социального обслуживания».
- В раскрытии прав пациента (ст. 19) его **право на адекватное** (а не «доступное») **обезболивание** изложить как: «...облегчение

боли, связанной с заболеванием, состоянием и (или) медицинским вмешательством, методами и лекарственными препаратами, в том числе наркотическими лекарственными препаратами и психотропными лекарственными препаратами».

- Дать возможность «...при оказании паллиативной медицинской помощи, если состояние гражданина не позволяет выразить ему свою волю и отсутствует законный представитель» (ст. 20) принимать **решение о медицинском вмешательстве «...врачебной комиссией** либо, если собрать врачебную комиссию невозможно, — консилиумом врачей или непосредственно лечащим (дежурным) врачом с внесением такого решения в медицинскую документацию пациента и последующим уведомлением должностных лиц медицинской организации (руководителя медицинской организации или руководителя отделения медицинской организации), гражданина, в отношении которого проведено медицинское вмешательство, одного из родителей или иного законного представителя лица, которое указано в части 2 настоящей статьи и в отношении которого проведено медицинское вмешательство».
- Определить **паллиативную медицинскую помощь** (ст. 36) как: «...комплекс мероприятий, включающих медицинские вмешательства, мероприятия психологического характера и уход, осуществляемые в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан и направленные на облегчение боли, других тяжёлых проявлений заболевания».
- Сохранить подразделение паллиативной медицинской помощи на «...паллиативную первичную медицинскую помощь, в том числе **доврачебную** и врачебную, и паллиативную специализированную медицинскую помощь». При этом уточнить возможность её оказания «...в амбулаторных условиях, в том числе на дому, и в условиях дневного стационара, стационарных условиях медицинскими работниками, прошедшими обучение по оказанию такой помощи...».
- Важнейшим положением стало **закрепление взаимодействия** «...медицинских организаций, оказывающих паллиативную медицинскую помощь... с родственниками и иными членами семьи пациента или законным представителем пациента, лицами, осуществляющими уход за пациентом, добровольцами (волонтерами), а также организациями социального обслуживания, религиозными организациями... в том числе в целях предоставления такому пациенту социальных услуг, мер социальной защиты (поддержки) в соответствии с законодательством Российской Федерации, мер психологической поддержки и духовной помощи».

- Задачи оказания и финансирования паллиативной помощи на дому, в первую очередь тем пациентам, которые нуждаются в определённом поддержании сохранных функций (например, дети на ИВЛ дома), предложено решать с опорой на формулировку пункта 4: «...При оказании паллиативной медицинской помощи пациенту предоставляются для использования на дому медицинские изделия, предназначенные для поддержания функций органов и систем организма человека. Перечень таких медицинских изделий утверждается уполномоченным федеральным органом исполнительной власти».
- Организационная составляющая законопроекта, ответственность органов власти и подготовка подзаконных актов стала определяться как: «...Положение об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания... утверждается уполномоченным федеральным органом исполнительной власти совместно с федеральным органом исполнительной власти, осуществляющим функции по выработке и реализации государственной политики и нормативно-правовому регулированию в сфере социальной защиты населения».
- Отдельно подчеркнули, что финансовое обеспечение «паллиативной медицинской помощи в стационарных условиях» в рамках программы государственных гарантий (ст. 80) будет дополнено обязательством помощи «...в условиях дневного стационара и при посещениях на дому».

По поручению Государственной Думы Правительство до второго чтения представило проект приказа о Порядке взаимодействия Минздрава и Минтруда. Мы отдавали отчёт, что именно его содержание будет определять качество реализации многих положений законопроекта, предупреждая декларативность и неэффективность наших решений.

Конечно, на повестке дня много нерешённых проблем. Отечественная служба паллиативной медицины делает первые шаги в условиях дефицита кадров, далеко не во всех регионах налажена помощь на дому, не всеми используются неинвазивное обезболивание, в том числе детей, ИВЛ вне стационара.

В рамках продолжающейся дискуссии осталось решение задачи оказания паллиативной помощи человеку по месту фактического пребывания, а не прописки в субъекте РФ. Правительство Российской Федерации заверило депутатов о возможностях горизонтальных транс-

феров и субсидий в скором времени и внесении соответствующих изменений в программу государственных гарантий. Решено было оставить этот вопрос на парламентском контроле. Равно как проблему помощи членам семей больных, которая сейчас может быть оказана медицинской организацией по профилю «психиатрия» посредством финансирования из системы ОМС.

Также нам нужно определиться с нормативно-правовым регулированием обеспечения незарегистрированными лекарственными препаратами или их отдельными формами ряда больных детей, просто возможностью их приобретения государством.

Работа над законопроектом ещё ярче продемонстрировала всем нам необходимость скорейшего завершения работы над другими законопроектами:

- 1) доступ родственников пациентов в реанимационные отделения;
- 2) производство обезболивающих препаратов в России;
- 3) декриминализация ответственности медицинских работников в процессе законного оборота наркотиков.

Поручениями Президента были определены горизонты «...современной системы паллиативной помощи в стране, подготовки кадров, установления единого стандарта». А это и нормативная база, и государственная модель всей паллиативной помощи, и её должное финансирование, необходимые образовательные программы в вузах и медучилищах, последипломная подготовка специалистов.

Сегодняшняя работа приблизила нас к консенсусу в понимании задач современного нормативно-правового регулирования такого сложного и ответственного направления здравоохранения, как паллиативная медицинская помощь. Не будет преувеличением сказать, что обсуждаемые вопросы — суть нравственной и духовной зрелости нашего общества. Принятие закона следует рассматривать как первый шаг, впереди — его доработка самой жизнью, анализ правоприменительной практики и постоянный парламентский контроль.

Комитет по охране здоровья всячески приветствует и поддерживает любые аналитические и научные исследования в плоскости медицинского права, и в частности — правового регулирования паллиативной медицинской помощи.

*Д.А. Морозов, д-р мед. наук, проф.,
председатель Комитета по охране здоровья
Государственной Думы ФС РФ,
зав. кафедрой детской хирургии
и урологии-андрологии им. Л.П. Александрова
Сеченовского Университета*

ВВЕДЕНИЕ

Если больного нельзя вылечить — это не значит, что ему невозможно помочь.

Один из известных принципов паллиативной помощи

Твоя жизнь имеет значение, потому что ты — это ты. И твоя жизнь будет иметь значение до последнего момента. Мы сделаем всё возможное не только для того, чтобы ты упокоился с миром, но и чтобы жил, а не существовал, до смерти.

*Сесилия Сандерс,
одна из основательниц современного
хосписного движения¹*

Тематический горизонт регулирования паллиативной помощи (паллиативной медицинской помощи, мы будем синонимизировать эти понятия; англ. — «*palliative care*»; франц. — «*soins palliatifs*»; испан. — «*cuidados paliativos*»; итал. — «*cure palliative*»; португал. — «*cuidados paliativos*») является одним из наиболее сложных в медицинском праве и затрагивает сложнейшие вопросы в фармацевтическом праве.

Существенный рост стоимости оказания медицинской помощи и медицинских услуг, в том числе рост стоимости лечения хронических заболеваний, таких как онкологические заболевания, обусловил то, что в рамках систем здравоохранения различных государств мира стали разрабатывать новые стратегии по уходу за пациентами.

В частности, в последние годы особую роль в уходе за больными приобрело предоставление паллиативной медицинской помощи (паллиативной помощи) пациентам на заключительном этапе их жизни².

Недавнее внесение в Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»³

¹ Цит. по: Паллиативная помощь и права человека / Охрана здоровья и права человека: ресурсное пособие / Ред.: И.Я. Сенюта. — Львов, 2015. — 71 с. — Обложка.

² 2008–2013 Action plan for the Global Strategy for the prevention and Control of Non-communicable Diseases [План действий по Глобальной стратегии по профилактике неинфекционных заболеваний и борьбе с ними на 2008–2013 гг.]. — Geneva: World Health Organization, 2008. — 42 p. <http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789241597418_eng.pdf>.

Перевод выдержек из актов и документов здесь и далее, если не указано иное, осуществлён авторами настоящего исследования.

³ Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» // Собрание законодательства Российской Федерации. — 28.11.2011. — № 48. — Ст. 6724. В ред. от 06.03.2019 — СПС «Консультант Плюс».

изменений, направленных на повышение гарантированности предоставления паллиативной помощи и повышение её качества, а также связанные с этим обсуждения актуализировали тему правового регулирования названной помощи. Дополнительная актуальность темы связана с принятием в последние годы целого ряда других важных референтных указанному тематическому горизонту подзаконных актов в области здравоохранения.

Согласно данным Всемирной организации здравоохранения, в мире есть миллионы раковых пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи, при этом большинство больных раком терминала (более 80%) страдают от сильной боли и других серьёзных симптомов, которые требуют срочной помощи. Однако потребности более 80% пациентов с поздними стадиями онкологических заболеваний могут быть удовлетворены за счёт сравнительно простых и недорогих мер, которые могут быть интегрированы в первичный медико-санитарный уход и в уход на дому, через общинный подход¹.

Именно онкологические больные на поздних стадиях заболевания наиболее часто имеют значительную потребность в получении паллиативной медицинской помощи, но это далеко не единственная категория лиц, нуждающихся в такой помощи.

В контексте осуществляемой реформы здравоохранения в Российской Федерации значительный интерес представляют вопросы природы, содержания и особенностей организации предоставления паллиативной помощи инкурабельным (безнадёжным) больным и некоторым другим группам больных.

Согласно официальным данным 2012 года, на фоне демографического старения населения и по-прежнему высокого уровня онкологической заболеваемости в Российской Федерации с каждым годом увеличивается количество больных, нуждающихся в оказании паллиативной помощи². Паспорт Госпрограммы РФ «Развитие здравоохранения» от 24.12.2012 в качестве ключевых проблем в сфере реализации этой Программы определял низкую обеспеченность койками для оказания паллиативной медицинской помощи инкурабельным пациентам, низкое

¹ Palliative Care. Cancer Control. Knowledge into Action [Паллиативная помощь. Контроль онкологических заболеваний. Знание в действии] / WHO Guide for Effective Programmes. — Geneva: World Health Organization, 2007. — vi; 42 p. — P. 6, 17, 26.

² Распоряжение Правительства Российской Федерации от 24.12.2012 № 2511-р «Об утверждении государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения» // Собрание законодательства Российской Федерации. — 31.12.2012. — № 53 (ч. 2). — Ст. 8019. (Подраздел «Обеспечение медицинской помощью неизлечимых больных, в том числе детей» раздела «Задачи Программы» и другие разделы документа). Документ утратил силу (однако здесь и далее, как и ряд других утративших силу документов, представляет существенный академический интерес в рамках настоящего исследования).

качество жизни таких пациентов, а также до сих пор не получившую должного решения недостаточную обеспеченность отрасли здравоохранения квалифицированным персоналом, в том числе и в сфере паллиативной медицинской помощи¹. Специалисты также отметили определённую диспропорцию размещения служб паллиативной помощи — наилучшим образом службы развиты в Санкт-Петербурге и Москве, а при этом по стране в целом паллиативной помощью охвачены всего 7–9% нуждающихся в ней². Согласно официальным данным в Российской Федерации к 2012 году ежегодно умирало от рака более 300 тыс. человек, из них 75% нуждались в паллиативной помощи (в первую очередь в обезболивании), и только 59% получили эту помощь. К тому времени в России функционировало или находилось в стадии организации всего 192 подразделения паллиативной помощи (68 кабинетов противоболевой терапии, 69 хосписов, 33 отделения паллиативной помощи и 22 территориальных организационно-методических центра)³.

По другим данным (правда, несколько уже устаревшим), только 20% больных злокачественными новообразованиями, нуждающихся в паллиативном лечении, получают его на должном уровне и в необходимом объёме⁴.

С тех пор положение дел существенно улучшилось, но до нормы ещё очень далеко.

В России ежегодно регистрируется от 800 до 1000 смертей детей от онкологических заболеваний. Не менее 80% этих пациентов рано или поздно будут нуждаться в сильнодействующих препаратах. И это только часть детей с хронической болью⁵.

¹ Раздел «Характеристика текущего состояния сферы реализации Программы Госпрограммы РФ «Развитие здравоохранения» от 24.12.2012. Документ утратил силу.

² Новиков Г.А., Рудой С.В., Вайсман М.А., Самойленко В.В., Ефимов М.А. Паллиативная помощь в Российской Федерации: современное состояние и перспективы развития // <<http://mfvt.ru/palliativnaya-pomoshh-v-rossijskoj-federacii-sovremennoe-sostoyanie-i-perspektivy-razvitiya/>>.

³ Распоряжение Правительства Российской Федерации от 24.12.2012 № 2511-р «Об утверждении государственной программы Российской Федерации “Развитие здравоохранения”» // Собрание законодательства Российской Федерации. — 31.12.2012. — № 53 (ч. 2). — Ст. 8019. (Раздел «Характеристика сферы реализации Подпрограммы» Паспорта Подпрограммы 6 «Оказание паллиативной помощи, в том числе детям»). Документ утратил силу.

⁴ Соловьёв В.И. Влияние специальных методов лечения на качество и продолжительность жизни больных распространёнными формами рака: Дис. докт. юридич. наук: 14.00.27. — Рязань, 2004.

⁵ Полевиченко Е. Этичное обезбоживание детей. Почему это задача не только паллиативной медицины // <<https://tass.ru/opinions/5925439>>. — 19.12.2018.

По оценкам ВОЗ 2018 года, ежегодно в паллиативной медицинской помощи нуждаются 40 млн человек, 78% из которых проживают в странах с низким и средним уровнем дохода. Во всём мире паллиативную медицинскую помощь получают сегодня лишь около 14% людей, нуждающихся в ней¹.

Систематически приводимые официальные данные о количестве подразделений паллиативной помощи различных видов ясно свидетельствуют о том, что такие подразделения каждого вида (в должной мере организации и функционирования) существуют даже далеко не в каждом субъекте Российской Федерации, тем более очевидна проблема недостаточной обеспеченности такими подразделениями городов.

Показательно, что, согласно официальным данным, до относительно недавнего времени в России функционировали всего лишь немногие единицы учреждений, оказывающих специализированную паллиативную помощь детям². Ситуация усугублялась отсутствием необходимого количества квалифицированных медицинских кадров³.

Ещё одна серьёзная проблема была обозначена в Резолюции Парламентской ассамблеи Совета Европы от 28.01.2009 № 1649 (2009) «Паллиативное лечение: образец инновационного подхода к здравоохранению и социальной политике»: всё больше людей не имеет достаточных возможностей защиты их основных прав в условиях, когда здоровье и социальная политика в большей степени определяются экономическими соображениями (пункт 4)⁴.

Нельзя обойти вниманием и такую проблему: во всём мире, по данным Мэри Джейн Отт⁵ (отражённым в официальном документе

¹ Паллиативная медицинская помощь // <<https://www.who.int/ru/news-room/factsheets/detail/palliative-care>>. — 19.02.2018.

² Распоряжение Правительства Российской Федерации от 24.12.2012 № 2511-р «Об утверждении государственной программы Российской Федерации “Развитие здравоохранения”» // Собрание законодательства Российской Федерации. — 31.12.2012. — № 53 (ч. 2). — Ст. 8019. (Описание мероприятия 6.2 «Оказание паллиативной помощи детям» Паспорта Подпрограммы 6 «Оказание паллиативной помощи, в том числе детям»). Документ утратил силу.

³ Там же — раздел «Характеристика сферы реализации Подпрограммы» Паспорта Подпрограммы 6 «Оказание паллиативной помощи, в том числе детям». Документ утратил силу.

⁴ Résolution de l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe № 1649 du 28.01.2009 «Soins palliatifs: un modèle pour des politiques sanitaires et sociales novatrices» // <<http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=17707&lang=fr>>.

⁵ *Ott M.J.* Complementary and alternative therapies in cancer symptom management [Дополнительные и альтернативные методы лечения симптомов рака] // *Cancer Practice*. — 2002, May. — Vol. 10. — Issue 3. — P. 162–166.

Всемирной организации здравоохранения¹), около двух третей онкологических больных прибегают в той или иной форме к некой «альтернативной» терапии у т.н. «целителей», что в большинстве случаев приводит к мошенническим обманам этих больных и нанесению значительного вреда их здоровью и финансовому состоянию, как минимум — к упущенным возможностям.

Существующие проблемы и недостатки организации оказания паллиативной медицинской помощи в России также определяют необходимость настоящего исследования природы, содержания, правовых гарантий и условий организации и оказания паллиативной медицинской помощи.

Вопросы содержания паллиативной медицинской помощи, особенностей организации оказания этой помощи больным были рассмотрены в работах следующих современных отечественных исследователей: Р.Г. Артамонов²; В.О. Бабенко³; К.М. Беликова⁴; Е.С. Введенская⁵; Е.А. Воронова⁶; Н.С. Гончарова⁷; Е.Ю. Догадайло⁸; О.Ю. Егорова⁹;

¹ Palliative Care. Cancer Control. Knowledge into Action [Паллиативная помощь. Контроль онкологических заболеваний. Знание в действии] / WHO Guide for Effective Programmes. — Geneva: World Health Organization, 2007. — vi; 42 p. — P. 29. <http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9241547345_eng.pdf>.

² Артамонов Р.Г. Паллиативная помощь // Медицинская кафедра. — 2004. — № 4. — С. 106–109.

³ Бабенко В.О. Обзор этических и правовых аспектов организации и регулирования паллиативной медицинской помощи в Российской Федерации // Медицинское право: теория и практика. — 2017. — Т. 3. — № 1 (5). — С. 19–26.

⁴ Беликова К.М. К вопросу о правах инкурабельных больных // Медицина. — 2013. — № 4. — С. 109–111.

⁵ Введенская Е.С. Паллиативная помощь — современные направления общественного здравоохранения // Вестник РАМН. — 2002. — № 3. — С. 12–14; Введенская Е.С. Паллиативная помощь — инновационное направление отечественного здравоохранения // Медицинский альманах. — 2012. — № 4. — С. 18–21; Введенская Е.С. Наука и искусство облегчения страдания больного в последние дни жизни // Лечащий врач. — 2012. — № 8. — С. 96–100; Введенская Е.С. История развития паллиативной и хосписной помощи больным злокачественными новообразованиями в России // Паллиативная медицина и реабилитация. — 2012. — № 2. — С. 55–58; Введенская Е.С. Паллиативная помощь и биоэтика // Медицинская сестра, 2008. — № 5. — С. 18–20.

⁶ Воронова Е.А. Роль медицинской сестры в оказании паллиативной помощи в условиях меняющейся демографической ситуации // Сестринское дело. — 2009. — № 4. — С. 7–9.

⁷ Гончарова Н.С. Законодательное регулирование и этические аспекты паллиативной помощи // Правовые вопросы в здравоохранении. — 2011. — № 11. — С. 16–24.

⁸ Догадайло Е.Ю. Паллиативная медицинская помощь: Понятие и правовые основы // Современный мир: сравнительные исследования. — 2015. — № 1. — С. 50–52.

⁹ Егорова О.Ю. Организация служб паллиативной помощи. — М.: Сестричество во имя св. блгв. Царевича Димитрия, 2007. — 136 с.

С.И. Кузнецов, М.С. Буклешева и С.Г. Кашаева¹; М.Е. Коломийченко²; М.Е. Липтуга, И.В. Поляков и Т.М. Зеленская³; А.А. Мохов⁴; С.Д. Никонович и Е.Ю. Заикина⁵; Г.А. Новиков, С.В. Рудой, М.А. Вайсман, В.В. Самойленко и М.А. Ефимов⁶; Т.В. Орлова⁷; Н.Ф. Плавунов и В.В. Миллионщикова⁸; Е.Н. Пронина⁹; В.В. Скворцов¹⁰; В.И. Соловьев¹¹;

¹ Кузнецов С.И., Буклешева М.С., Кашаева С.Г. Паллиативная медицинская помощь: современное состояние и перспективы развития в России // Управление качеством медицинской помощи. — 2012. — № 2. — С. 4–12.

² Коломийченко М.Е. Нормативно-правовое регулирование системы оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению в Российской Федерации // Бюллетень Национального научно-исследовательского института общественного здоровья имени Н.А. Семашко. — 2015. — № 7. — С. 42–52.

³ Липтуга М.Е., Поляков И.В., Зеленская Т.М. Паллиативная помощь. Краткое руководство. 2-е изд. — СПб.: Комитет по здравоохранению мэрии Санкт-Петербурга, 2003. — 160 с.

⁴ Мохов А.А. Основы медицинского права Российской Федерации (Правовые основы медицинской и фармацевтической деятельности в Российской Федерации): Учеб. пособие для магистров. — М.: Проспект, 2015. — 376 с. — С. 146. Мохов А.А., Петюкова О.Н. Совершенствование российского законодательства о проведении медико-социальной экспертизы и улучшении межведомственного взаимодействия // Вестник Пермского университета. Сер. «Юридические науки». — 2018. — Вып. 42. — С. 587–615. — С. 596.

⁵ Никонович С.Д., Заикина Е.Ю. Роль младшей медсестры в паллиативной помощи // Главная медицинская сестра. — 2009. — № 7. — С. 21–25.

⁶ Новиков Г.А., Рудой С.В., Вайсман М.А., Самойленко В.В., Ефимов М.А. Паллиативная помощь в Российской Федерации: современное состояние и перспективы развития // <<http://mfvt.ru/palliativnaya-pomoshh-v-rossijskoj-federacii-sovremennoe-sostoyanie-i-perspektivy-razvitiya/>>; Новиков Г.А., Самойленко В.В., Рудой С.В., Вайсман М.А. Последипломное образование и паллиативная помощь: обзор европейских рекомендаций // Паллиативная медицина и реабилитация. — 2011. — № 3. — С. 5–7.

⁷ Орлова Т.В. Краткая история и современное состояние психотерапии в паллиативной онкологии // Медицинская психология в России. — 2011. — № 5.

⁸ Плавунов Н.Ф., Миллионщикова В.В. Хоспис и паллиативная помощь // Паллиативная медицина и реабилитация. — 1997. — № 3. — С. 5–9.

⁹ Пронина Е.Н. Проблемы реализации прав пациентов с онкопатологиями на паллиативную помощь // Актуальные проблемы государства и права. — 2018. — Т. 2. — № 8. — С. 113–118. Пронина Е.Н., Камаев И.А. Некоторые правовые проблемы реализации прав пациентов с онкопатологиями // Медицинский альманах. — 2018. — № 6. — С. 26–28.

¹⁰ Скворцов В.В. Медицинская сестра и проблема утрат, смерти и горя // Медсестра. — 2013. — № 4. — С. 55–56.

¹¹ Соловьев В.И. Влияние специальных методов лечения на качество и продолжительность жизни больных распространенными формами рака: Дис. докт. юридич. наук: 14.00.27. — Рязань, 2004.

С.А. Тюляндин¹; В.Д. Торопилкина²; О. Усенко, Т.Е. Бугорская, Е.А. Воронова, Л.М. Рябова, С.С. Святова³; А.К. Хетагурова, Н.В. Эккерт и В.З. Кучеренко⁴.

Следует также указать вышедший на русском языке Доклад экспертного Комитета Совета Европы по вопросу организации паллиативной помощи⁵, двухтомник «Курс лекций по паллиативной помощи онкологическим больным» под редакцией Г.А. Новикова, В.И. Чиссова и О.П. Модникова⁶, замечательные издания «Паллиативная помощь и права человека»⁷ и «Паллиативная помощь детям»⁸, книга Джастина Эмери «По-настоящему дельное руководство по паллиативной помощи детям для врачей и медсестёр во всём мире»⁹.

¹ Тюляндин С.А. Интеграция паллиативной помощи в онкологическую практику // Практическая онкология. — 2001. — № 1. — С. 3–4.

² Торопилкина В.Д. Правовое регулирование деятельности учреждений хосписного типа и оказание паллиативной помощи инкурабельным больным в России // Аллея науки. — 2018. — Т. 3. — № 8 (24). — С. 295–297.

³ Усенко О., Бугорская Т.Е., Воронова Е.А., Рябова Л.М., Святова С.С. Хосписная и паллиативная помощь в России: от теории к практике // Медицинская сестра. — 2010. — № 6. — С. 3–10.

⁴ Хетагурова А.К., Эккерт Н.В. Организация паллиативной помощи в Российской Федерации // Российский медицинский журнал. — 2009. — № 2. — С. 3–5; Кучеренко В.З., Эккерт Н.В. Организационные и социально-медицинские проблемы паллиативной помощи в России // Вестник Российской Академии медицинских наук, 2008. — № 10. — С. 68–72; Эккерт Н.В. Организация внебольничной паллиативной помощи // Здравоохранение Российской Федерации. — 2008. — № 5. — С. 21–23; Хетагурова А.К., Эккерт Н.В. Проблемы организации паллиативной помощи населению // Сестринское дело. — 2008. — № 3. — С. 30–32; Хетагурова А.К. Паллиативная помощь: медико-социальные, организационные и этические принципы: Дис. докт. мед. наук: 14.00.33. — М., 2004. — 232 с.; Эккерт Н.В. Научное обоснование организационно-функциональной модели системы паллиативной помощи населению: Дис. докт. мед. наук: 14.02.03. — М., 2010.

⁵ Рекомендации Res (2003) ... Комитета Министров Совета Европы государствам-участникам по организации паллиативной помощи / Пер. Е.С. Введенской / Нижегородская государственная медицинская академия, Нижегородская областная общественная организация «Паллиативная помощь». — Stockholm (Sweden): AV Huset makalösa, 2004. — 90 с.

⁶ Курс лекций по паллиативной помощи онкологическим больным / Под ред. Г.А. Новикова, В.И. Чиссова и О.П. Модникова. В 2 т. — Т. I. — М., 2004. — 656 с.; Курс лекций по паллиативной помощи онкологическим больным / Под ред. Г.А. Новикова, В.И. Чиссова и О.П. Модникова. В 2 т. — Т. II. — М., 2004. — 488 с.

⁷ Паллиативная помощь и права человека / Охрана здоровья и права человека: ресурсное пособие / Ред.: И.Я. Сенюта. — Львов, 2015. — 71 с.

⁸ Паллиативная помощь детям / Под ред. Э. Голдман, Р. Хейна, С. Либена: Пер. с англ. — М.: Практика, 2017. — xv; 655 с.

⁹ Эмери Д. По-настоящему дельное руководство по паллиативной помощи детям для врачей и медсестёр во всём мире / Пер. с англ. Т. Бабанова; ред. перев. Н. Савва. — М.: Проспект, 2017. — 464 с.

Особенности оказания паллиативной медицинской помощи больным детям рассматривались в работах М.А. Бялик и др.¹, Е.С. Введенской², С.О. Ключникова и А.А. Сонькиной³, Е.И. Моисеенко⁴.

Существенный интерес представляет и обладает большой пользой сборник «Хартия прав умирающего ребёнка (Триестская хартия)»⁵.

Помимо указанных выше и ещё немало числа работ (вполне толковых и хорошего качества), Интернет заполнен материалами на тему паллиативной медицинской помощи, но всё это краткие рассказы, преимущественно перефразирующие друг друга, а встречающиеся научно-статейные материалы написаны не юристами, затрагивают иные аспекты этого комплекса проблем⁶. Монографические научно-юридические исследования по рассматриваемому кругу вопросов в России не выходили (исключая одну из ранних публикаций авторов настоящего издания). Был лишь ряд публикаций некоторых других авторов, где рассматриваемые в настоящем издании вопросы затрагивались поверхностно и фрагментарно.

Из зарубежных авторов вопросы содержания паллиативной медицинской помощи, особенности организации оказания указанной помощи больным рассматривали следующие авторы: Александра М. Айткен (Alexandra M. Aitken)⁷, Джейн Сеймур (Jane Seymour)⁸, Питер Бересфорд

¹ Бялик М.А. Методологические подходы к организации паллиативной помощи детям, неизлечимо больным онкологическими заболеваниями, и их семьям: Дис. канд. биол. наук: 14.00.14. — М., 2000. — 161 с.; Бялик М.А., Бухны А.Ф., Волох С.А., Цейтлин Г.Я. О создании системы паллиативной помощи детям с онкологическими заболеваниями // Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. — 2004. — Т. 3. — № 3. — С. 61–69.

² Введенская Е.С. Паллиативная помощь детям: определение, содержание, перспективы // Лечащий врач. — 2012. — № 6. — С. 51–54.

³ Ключников С.О., Сонькина А.А. Паллиативная помощь в педиатрии — мировой опыт и развитие в России // Педиатрия. — 2011. — № 4. — С. 127–133.

⁴ Моисеенко Е.И. Социальный портрет семей, имеющих детей в терминальной стадии онкологического заболевания // Проблемы паллиативной помощи в онкологии: Антология науч. публ. Т. I–II / Под ред. Г.А. Новикова. — М., 2002. — С. 231–232.

⁵ Хартия прав умирающего ребёнка (Триестская хартия) / Фонд Маруццы Лефевр Д’Овидио, Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив». — М., 2016. — 92 с.

⁶ Беликова К.М. К вопросу о правах инкурабельных больных // Медицина. — 2013. — № 4. — С. 109–111. — С. 110.

⁷ Aitken A.M. Community Palliative Care: The Role of the Clinical Nurse Specialist [Общественная паллиативная помощь: роль специалиста-медсестры]. — Chichester: Blackwell Publishing, 2009. — 206 p.

⁸ Seymour J. Caring for Dying People in Critical Care [Забота об умирающих людях в условиях критического ухода] // Palliative Care Nursing: A Guide to Practice / Ed. by M. O’Connor, S. Aranda. — Melbourne: Ausmed Publications, 2003. — x; 388 p. — P. 329–339.

(Peter Beresford), Лесли Эдшед (Lesley Adshead) и Сюзи Крофт (Suzy Croft)¹, Эрика Браун (Erica Brown) и Брайан Уорр (Brian Warr)², Алан Пирсон (Alan Pearson)³, Дженни Бакли (Jenny Buckley)⁴, Линда Эмэньюзел (Linda Emanuel) и С. Лоуренс Либрах (S. Lawrence Librach)⁵, Мари Фэллон (Marie Fallon), Джефффри Хэнкс (Geoffrey Hanks) и др.⁶, Ширли Поттс (Shirley Potts)⁷, Дебора Уитт Шерман (Deborah Witt Sherman)⁸, Мэрилин Букбайндер (Marilyn Bookbinder) и Марлин МакХью (Marlene McHugh)⁹, Джудит Кеннеди Шварц (Judith Kennedy Schwarz) и Анита Дж. Тарзиан (Anita J. Tarzian)¹⁰, Санкия Аранда

¹ *Beresford P., Adshead L., Croft S.* Palliative Care, Social Work and Service Users: Making Life Possible [Пользователи паллиативной помощи, социальной работы и социального обслуживания: Делать жизнь возможной]. — London: Jessica Kingsley Publishers, 2007. — 268 p.

² *Brown E., Warr B.* Supporting the Child and the Family in Pediatric Palliative Care [Поддержка ребёнка и его семьи в рамках педиатрической паллиативной помощи]. — London: Jessica Kingsley Publishers, 2007. — 304 p.

³ *Pearson A.* Evidence-Based Practice in Palliative Care [Доказательная практика в паллиативной помощи] // *Palliative Care Nursing: A Guide to Practice* / Ed. by M. O'Connor, S. Aranda. — Melbourne: Ausmed Publications, 2003. — x; 388 p. — P. 7–21.

⁴ *Buckley J.* Palliative Care: An Integrated Approach [Паллиативная помощь: комплексный подход]. — Chichester: Wiley-Blackwell (A John Wiley & Sons, Ltd.), 2008. — 331 p.

⁵ *Palliative Care. Core Skills and Clinical Competencies* [Паллиативная помощь. Ключевые навыки и клинические компетенции] / Ed. by L.L. Emanuel, L.S. Librach. — Philadelphia: Saunders, an imprint of Elsevier Inc., 2007. — xxv; 705 p.

⁶ *ABC of Palliative Care* [Основы паллиативной помощи] / Ed. by M. Fallon and G. Hanks. Second edition. — Oxford: Blackwell Publishing, 2006. — viii; 88 p.

⁷ *Potts S.* The history and ethos of palliative care for children and young people [История и характер паллиативной помощи детям и молодежи] // *Palliative Nursing. Across the Spectrum of Care* / Ed. by E. Stevens, S. Jackson, S. Milligan. — Oxford: Wiley-Blackwell (A John Wiley & Sons, Ltd.), 2009. — xviii; 331 p. — P. 257–268.

⁸ *Witt Sherman D.* Culture and Spirituality as Domains of Quality Palliative Care [Культура и духовность как источники качественной паллиативной помощи] // *Palliative Care Nursing: Quality Care to the End of Life* [Паллиативный медицинский уход: качественный уход до конца жизни] / Ed. by M. Matzo, D. Witt Sherman. — New York: Springer Publishing Company, LLC., 2010. — xvi; 576 p. — P. 3–38.

⁹ *Bookbinder M., McHugh M.* Societal Perspectives Regarding Palliative Care [Социальные перспективы в отношении паллиативной помощи] // *Palliative Care Nursing: Quality Care to the End of Life* [Паллиативный медицинский уход: качественный уход до конца жизни] / Ed. by M. Matzo, D. Witt Sherman. — New York: Springer Publishing Company, LLC., 2010. — xvi; 576 p. — P. 75–95.

¹⁰ *Schwarz J.K., Tarzian A.J.* Ethical Aspects of Palliative Care [Этические аспекты паллиативной помощи] // *Palliative Care Nursing: Quality Care to the End of Life* [Паллиативный медицинский уход: качественный уход до конца жизни] / Ed. by M. Matzo, D. Witt Sherman. — New York: Springer Publishing Company, LLC., 2010. — xvi; 576 p. — P. 119–141.

(Sanchia Aranda)¹, Элейн Стивенс (Elaine Stevens)², Джеймс Э. Чимино (James E. Cimino)³.

Научных конституционно-правовых исследований правовой природы паллиативной медицинской помощи, содержания, структуры и гарантий прав больных и членов их семей на паллиативную медицинскую помощь, особенностей правового обеспечения и условий оказания данного вида помощи до сих пор не было произведено. Эти вопросы с научно-юридической точки зрения до настоящего времени не были исследованы достаточным образом, с необходимыми полнотой и детальностью.

Вышесказанное дополнительно определяет актуальность настоящего исследования.

Настоящее издание включает в себя, в числе прочего, ряд ранее опубликованных материалов его авторов⁴, но здесь таковые представ-

¹ *Aranda S. Framing Palliative Care [Фреймированная паллиативная помощь] // Palliative Care Nursing: A Guide to Practice / Ed. by M. Connor, S. Aranda. — Melbourne: Ausmed Publications, 2003. — x; 388 p. — P. 3–5.*

² *Stevens E. Definitions and aims of palliative care [Определения и цели паллиативной помощи] // Palliative Nursing. Across the Spectrum of Care / Ed. by E. Stevens, S. Jackson, S. Milligan. — Oxford: Wiley-Blackwell (A John Wiley & Sons, Ltd.), 2009. — xviii; 331 p. — P. 17–34.*

³ *Cimino J.E. A clinician's understanding of ethics in palliative care: an American perspective [Клиническое понимание этики в паллиативной помощи: американская точка зрения] // Critical Reviews in Oncology/Hematology. — 2003. — № 46. — P. 17–24.*

⁴ *Понкин И.В., Понкина А.А. Паллиативная медицинская помощь: Понятие и правовые основы. — М.: Изд. ред. журнала «ГлавВрач», 2014. — 75 с. (Приложение к журналу «ГлавВрач» № 1/2014). Понкин И.В., Понкина А.А. Юридическое определение понятия «боль» // Медицина. — 2016. — № 1. — С. 1–15. Понкин И.В., Понкина А.А. К вопросу о юридическом определении понятия «боль» // Матер. Первой конф. Ассоц. проф. участников хосписной помощи (Москва, 03–05.12.2015) / Благотв. фонд помощи хосписам «Вера»; Ассоц. проф. участников хосписной помощи. — М., 2015. — 140 с. — С. 59–63. Понкин И.В., Понкина А.А. Право на избавление от боли: содержание, природа, гарантии // Право и образование. — 2018. — № 6. — С. 46–53. Понкин И.В., Понкина А.А. К вопросу о содержании права на избавление от боли // Бюллетень Уполномоченного по правам человека в Российской Федерации. — 2018, май. — № 4. — С. 160–162. Понкин И.В., Понкина А.А., Еремян В.В., Кузнецов М.Н. О правовых основаниях правового признания ценности жизни, человеческого достоинства и права на жизнь ребёнка, находящегося на пренатальной стадии развития / Ponkin I.V., Ponkina A.A., Eremyan V.V., Kouznetsov M.N. Sur les fondements juridiques de la reconnaissance juridique de la valeur de la vie et de la dignité humaine et du droit à la vie de l'enfant au stade prénatal du développement / Ponkin I.V., Ponkina A.A., Eremyan V.V., Kouznetsov M.N. On legal bases for legal recognition of the value of life, human dignity, and the right to life of a child at the stage of prenatal development. — М.: Изд. ред. журнала «ГлавВрач», 2015. — 106 с. (Приложение к журналу «ГлавВрач» № 8/2015). [На русском, французском и английском языках]. Понкин И.В., Понкина А.А. Достоинство и права ребёнка на пренатальной стадии развития: Конституционно-правовой, медико-правовой и биоэтический анализ / Институт государственно-конфессиональных отношений и права. — М.: Буки Веди, 2017. — 132 с. Ponkin I.V., Ponkina A.A. Assistance médicale palliative en Russie: quelques réflexions juridiques [Паллиативная медицинская помощь в России: некоторые правовые аспекты] // Revue générale de droit médical. — 2014, septembre. — № 52. — P. 141–155.*

лены в существенно переработанном и дополненном, более систематизированном и обоснованном виде. И авторы настоящего издания выражают всем причастным к опубликованию названных ранних материалов лицам (издателям и главным редакторам этих научных журналов) свою признательность.

ПОНЯТИЕ БОЛИ И ПРАВО НА ИЗБАВЛЕНИЕ ОТ БОЛИ

§ 1.1. ЮРИДИЧЕСКОЕ ОПРЕДЕЛЕНИЕ ПОНЯТИЯ «БОЛЬ»

Как пишет Джастин Эмери, необходимо понимать, что вероятность присутствия боли существует в любой «паллиативной» ситуации¹.

Боль — неприятное ощущение, связанное или не связанное с повреждением, болезнью или другой физической травмой, это сложное явление, которое проявляется по-разному у разных людей, а также связано с индивидуальным порогом болевой чувствительности².

Юридическое определение понятия «боль» (англ. — *«pain»*; франц. — *«la douleur»*; испан. — *«el dolor»*; итал. — *«dolore»*; нем. — *«schmerz»*) представляет существенный научный и прикладной интерес в самых различных сферах общественных отношений.

Не только человеческие существа могут испытывать, чувствовать боль, однако настоящий материал будет посвящен тематическому горизонту боли человека.

Решение проблемы боли, точнее — проблемы избавления от боли и страданий от неё (как реакции организма на боль), согласно позиции Всемирной организации здравоохранения, «следует считать вопросом соблюдения прав человека»³.

По данным Всемирной организации здравоохранения, ежегодно десятки миллионов людей, страдающих от боли (от умеренной

¹ Эмери Д. По-настоящему дельное руководство по паллиативной помощи детям для врачей и медсестёр во всём мире / Пер. с англ. Т. Бабанова; ред. перев. Н. Савва. — М.: Проспект, 2017. — 464 с. — С. 47.

² Паллиативная помощь и права человека / Охрана здоровья и права человека: ресурсное пособие / Ред.: И.Я. Сенюта. — Львов: Центр здоровья и прав человека имени Франсуа-Ксавье Банно и Фонд открытого общества, 2015. — 71 с. — С. 67.

³ Комплексная борьба с раком шейки матки: Краткое практическое руководство / Всемирная организация здравоохранения. — Geneva: World Health Organization, 2010. — 278 с. — С. 219. <http://www.ewna.org/wp-content/uploads/2017/08/Cancer_2010.pdf>.

до сильной) остаются без лечения, в том числе 5,5 млн больных онкологическими заболеваниями¹. Согласно позиции Всемирной организации здравоохранения, многие из неизлечимо больных пациентов вынуждены напрасно страдать из-за отсутствия эффективного симптоматического лечения, но «нынешний объём знаний уже является достаточным, чтобы изменить качество жизни неизлечимо больных пациентов в мире»².

Боль является одним из самых жестоких симптомов немалого числа болезней, причиняет больным сильнейшие страдания.

Однако, по словам Харальда Брейвика, «хроническая боль является одной из самых недооценённых проблем здравоохранения в мире, вызывая серьёзные последствия для качества жизни больного и ложась тяжёлым бременем на систему здравоохранения в западном мире»³.

Боль является одним из жестоких, психотравмирующих симптомов немалого числа болезней, причиняет больным сильнейшие страдания. Особенно боль свойственна онкологическим и некоторым другим заболеваниям⁴. Кроме того, боль является самым большим источником страданий для семей таких пациентов⁵.

Поэтому особый исследовательский интерес представляет определение понятия боли с правовой точки зрения.

¹ Цит. по: Ryan K., De Lima L., Mattrer M. Disponibilidad, acceso y políticas sanitarias Medicamentos Opioides en Latinoamérica [Доступность, доступ и санитарная политика в сфере опиоидов в странах Латинской Америки] // *Uso de opioides en Tratamiento del Dolor: Manual para Latinoamérica* [Употребление опиоидов в лечении боли: Пособие для Латинской Америки] / Editores: P. Bonilla, L. De Lima, P. Díaz, M. Ximena León, M. González. — Caracas (Venezuela), 2011. — 276 p. — P. 20.

² *Traitement symptomatique en phase terminale* [Симптоматическое лечение в терминальной стадии]. — Genève: Organisation mondiale de la Santé, 1999. — viii; 117 p. — P. 1.

³ Цит. по: World Health Organization supports global effort to relieve chronic pain [Всемирная организация здравоохранения поддерживает глобальные усилия, чтобы облегчить хроническую боль] // <<http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2004/pr70/en/index.html>>. — 11.10.2004.

⁴ Подробнее см.: *Traitement de la douleur cancéreuse* [Лечение онкологической боли]. — Genève: Organisation mondiale de la Santé, 1987. — 80 p.; *Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs* [Лечение онкологической боли и паллиативная помощь]: Rapport d'un Comité d'experts de l'OMS / Réuni à Genève du 3 au 10 juillet 1989. — Genève: Organisation mondiale de la Santé, 1990. — 84 p.

⁵ *Uso de opioides en Tratamiento del Dolor: Manual para Latinoamérica* [Употребление опиоидов в лечении боли: Пособие для Латинской Америки] / Editores: P. Bonilla, L. De Lima, P. Díaz, M. Ximena León, M. González. — Caracas (Venezuela), 2011. — 276 p. — P. 5.

НЕОБХОДИМОСТЬ И СЛОЖНОСТЬ ВЫРАБОТКИ ЮРИДИЧЕСКИ ТОЧНОГО ОПРЕДЕЛЕНИЯ ПОНЯТИЯ «БОЛЬ»

В самом общем значении страдание от боли — это интегральное чувство, включающее ощущения и переживания, вызванные одним или несколькими длящимися болевыми ощущениями либо серией болевых ощущений, причинённых увечьем, или заболеванием, или медицинским вмешательством, или сопряжённые с ними впечатления от этих ощущений и их глубокие психические и духовные переживания.

Несмотря на общеизвестность и, казалось бы, общепонятность термина «боль», сложность отображаемого и описываемого этим термином феномена предопределяет недостаточную смысловую определённую содержания этого понятия, тем более в части законодательного закрепления дефиниции этого понятия.

На сегодня не существует общепринятой, точной и всесторонней дефиниции понятия «боль», а равно понятий, обусловленных болью и проявляющихся в ней человеческих страданий. Это вообще в высшей степени сложная задача — сформулировать такое определение, которое было бы релевантным, в необходимой и достаточной мере полноохватным и детализированным.

Как пишет Джастин Эмери, «боль — это субъективный опыт, а не конкретный объект. Она отличается у разных людей и в разных ситуациях. Боль измерить трудно. Это может сделать только человек, который сам её испытывает. И даже в этом случае оценка боли происходит через призму собственного опыта переживания боли. Боль сложно лечить эффективно и быстро, если не проведена её хорошая оценка»¹.

Между тем такое определение является совершенно необходимым (в целях лучшей организации паллиативной и хосписной помощи, для оценки причинённого вреда здоровью, оценки содержания и последствий дефекта медицинской помощи, оценки сути и тяжести совершённых над человеком пыток и т.д.). Более того, такое определение вообще представляет существенный научный и прикладной интерес в самых различных сферах общественных отношений, поскольку само понятие «боль» имеет множество значений, не только медицинское.

На основании имеющихся на настоящий момент исследований боли невозможно пока дать исчерпывающее универсальное определение

¹ Эмери Д. По-настоящему дельное руководство по паллиативной помощи детям для врачей и медсестёр во всём мире / Пер. с англ. Т. Бабанова; ред. перев. Н. Савва. — М.: Проспект, 2017. — 464 с. — С. 47.

данного явления, так как боль для разных индивидов может означать и включать в себя различные явления и переживания¹.

Однако в исследованиях по данному вопросу предлагаются некоторые определения данного явления, а также основные его признаки, которые будут рассмотрены нами ниже.

Термин «боль», в числе прочего, обладает следующими семантическими значениями и употребляется, в следующих целях:

- 1) для описания чувствований человека при проявлении боли в медицинском, медико-правовом и биоэтическом смысле — как остро-неприятных, сложно переносимых, выраженно беспокоящих или травмирующих физических (и сопряжённых с ними психических и духовно-нравственных) чувствований и переживаний человека (в медико-правовых целях, в целях оценки причинённого вреда здоровью, как предупреждение угрозы и т.д.);
- 2) как содержательно дополняющий (достраивающий, уточняющий) элемент в значении понятий «пытка» и «жестокое обращение» (в уголовно-правовом значении) и для описания сопровождающих (и сопряжённых с ними) физические (и сопряжённые с ними психологические) пытки и жестокое обращение ощущений (чувствований) и переживаний (страданий) человека;
- 3) для описания острых (тяжело переносимых, крайне беспокоящих или травмирующих) нравственно-психологических чувствований и переживаний человека:
 - описание указанных чувствований (сочувствований) и переживаний (сопереживаний) человека при тяжёлом инкурабельном (тем более в терминальной стадии) заболевании или утрате близкого человека (например, своего ребёнка), либо при подобной утрате близким человеком; описание острого психологического состояния человека, характеризуемого словами «горе», «скорбь»², «сострадание», «соболезнование», «глубокое сочувствие»;

¹ Davis B.D. Caring for people in pain [Уход за людьми, страдающими от боли]. — London: Routledge, 2000. — vi; 256 p. — P. 10.

² Можно опереться на следующие интерпретации: горе — это эмоциональная и социальная реакция на потерю, в то время как горевание — это состояние переживания после тяжёлой утраты кого-то или чего-то дорогого; скорбь — это внешнее выражение утраты (Эмери Д. По-настоящему дельное руководство по паллиативной помощи детям для врачей и медсестёр во всём мире / Пер. с англ. Т. Бабанова; ред. перев. Н. Савва. — М.: Проспект, 2017. — 464 с. — С. 193).

- описание крайне острых (трудно переносимых или непереносимых) чувствований и переживаний страха (в том числе за близких людей);
- описание нравственно-психологических чувствований и переживаний человека, подвергающегося систематическим сильным или разово подвергнутого особенно сильным психологическим издевательствам и преследованиям, унижениям и оскорблениям, травле, третированию («буллинг»), пребывающего в состоянии унижительной исключённости из социума.

В настоящем материале мы обратимся к первому из перечисленных значений понятия «боль».

Затруднённая выработка исчерпывающе точного определения понятия «боль», полагаем, обусловлена следующими обстоятельствами:

- боль всегда субъективна, поэтому с трудом поддаётся объективной оценке; восприятие боли подчинено влиянию со стороны личностных ценностно-культурных ориентаций, особенностей восприятия, проистекающих из пола и возраста человека, его психологического склада, соответственно, параметры такого восприятия и параметры основанного на нём оценивания болевых ощущений и переживаний могут варьироваться;
- боль представляет собой полилатеральное (многогранное) явление с сенсорным, физиологическим, духовно-нравственным, эмоционально-когнитивным (немедленным и долгосрочным), аффективным и поведенческим компонентами;
- существует множество видов боли и форм её проявления;
- существует множество факторов, объективно воспрепятствующих чёткой идентификации и чёткому описанию боли (в том числе при ответе на вопросы лица, осуществляющего уход) лицом, её претерпевающим, поскольку боль имеет множество значений (даже в рамках первого из приведённых значений) и для разных индивидов может означать и включать в себя разные явления, чувствования и переживания, состояния.

Представленные в научной литературе подходы к определению понятия «боль».

Во всём многообразии представленных в научной литературе определений пока не обнаруживается необходимо релевантной дефиниции, исчерпывающе детализированно и глубоко описывающей рассматриваемый феномен. Тем более отсутствует юридически закреплённая такая дефиниция, задача разработки и закрепления которой сегодня по-прежнему актуальна. На основании имеющихся на настоящий момент исследований очень сложно дать содержательно исчерпывающую и универсальную дефиницию указанного понятия «боль».

Тем не менее в существующих исследованиях по данному кругу вопросов представлены некоторые релевантные наборы признаков понятия «боль», встречаются и представляющие научный интерес описания этого явления. Некоторая выборка существующих определений будет представлена ниже.

Оксфордский словарь английского языка определяет данный термин следующим образом:

- ощущение, которое индивид испытывает, когда страдает (физически или психологически);
- страдание, потрясение; чувство, обратное удовольствию;
- телесные страдания, психические страдания¹.

Боль является ощущением в части или частях тела, и это ощущение всегда является выражено неприятным. Те ощущения, которые напоминают боль, но не являются выражено неприятными, не представляют собой боли (такие, как, например, покалывания). Некоторые неприятные ощущения также могут не представлять собой боли, так как не имеют обычных сенсорных характеристик боли. Иногда индивидами сообщается о том, что они испытывают боль, однако отсутствует повреждение тканей или какая-либо иная физиологическая причина боли, и в этом случае, ввиду существенного значения фактора субъективности в определении боли, такие ощущения должны определяться именно как боль, а не что-либо иное².

Как отмечает Брайн Дэвис, боль может рассматриваться как интерпретируемая человеком, её испытывающим, информация, поступающая из периферической нервной системы (в которую также входят отделы в её внутренних частях — таких, как живот, грудная клетка, череп и позвоночник) в кору головного мозга и связанные с ней эмоциональные центры. Интерпретация боли при этом может зависеть от физиологических, психологических и социокультурных факторов и процессов. В других определениях боли данное явление обязательно связывается с повреждениями тканей³.

Безусловно, повреждение тканей может объяснять или «оправдать» притязания на боль лица, её испытывающего, тем не менее имеют

¹ Цит. по: *Cheng S., Foster R.L., Huang C.* Concept Analysis of Pain [Концептуальный анализ боли] // *Tzu Chi Nursing Journal*. — 2003. — Vol. 2. — № 3. — P. 20–30. — P. 21. <<http://app.tzuchi.com.tw/file/DivIntro/nursing/content/92-3/3.pdf>>.

² IASP Terminology [Терминологический словарь Международной ассоциации по изучению боли] / The International Association for the Study of Pain // <<https://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698>>.

³ *Davis B.D.* Caring for people in pain [Уход за людьми, страдающими от боли]. — London: Routledge, 2000. — vi; 256 p. — P. 9.

место случаи, когда испытываемая боль непропорциональна полученным лицом повреждениям¹.

Международная ассоциация по изучению боли (IASP) определяет боль как «неприятное сенсорное и эмоциональное переживание, связанное с реальным или потенциальным повреждением ткани или описываемое в терминах такого повреждения»². Международная ассоциация по изучению боли также указывает, что чувство боли схоже с ощущением повреждения тканей тела, даже если это не так, что позволяет избежать привязки боли к обязательному раздражителю³.

Г. Майтра, А. Рудра и С. Сингупта определяют боль как «неприятное сенсорное и эмоциональное переживание, возникающее от фактического или потенциального повреждения тканей. Боль всегда субъективна. Каждое отдельное лицо знакомится с применением этого слова через переживания, связанные с ранним периодом жизни. Боль — это ощущение в части или частях тела, однако ощущение это всегда неприятное, таким образом, боль является и эмоциональным переживанием»⁴.

Согласно ещё одному определению, страдание (как душевная боль) интерпретируется как «опыт индивидуума, отчуждённого от самых глубоких и фундаментальных аспектов самого себя»⁵.

В 1968 году Марго Маккэффри сформулировала биоэтическое определение боли, ставшее классическим: «Что пациент назовёт болью, тем она и является; существует она всегда, когда пациент говорит, что она существует»⁶.

¹ *Davis B.D.* Caring for people in pain [Уход за людьми, страдающими от боли]. — London: Routledge, 2000. — vi; 256 p. — P. 10.

² *Loeser J.D., Treede R.D.* The Kyoto protocol of IASP Basic Pain Terminology [Киотский протокол Международной ассоциации по изучению боли по основам понимания боли] // Pain. — 2008. — № 137. — P. 473–477.

³ IASP Terminology [Терминологический словарь Международной ассоциации по изучению боли] / The International Association for the Study of Pain // <<https://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698>>.

⁴ *Maitra G., Rudra A., Sengupta S.* Pain Management: Medico-Legal Issues [Управление болью: медико-правовые аспекты] // Indian Journal of Anaesthesia. — 2008. — № 52 (6). — P. 768–774. — P. 768.

⁵ *Coulehan J.* Suffering, Hope, and Healing [Страдание, надежда и исцеление] // Handbook of Pain and Palliative Care: Biobehavioral Approaches for the Life Course / R.J. Moore (ed.). — New York: Springer, 2012. — xxvi; 865 p. — P. 717–731. — P. 717.

⁶ *McCaffery M.* Nursing Practice Theories Related to Cognition, Bodily Pain, and Man-environment Interactions [Теоретические основы практики медицинского ухода, физическая боль и взаимодействие человека с окружающей средой]. — Los Angeles (CA, USA): University of California at Los Angeles Students' Store, 1968. — P. 95.

Это определение, отмечает Крис Пазеро, поддерживалось десятилетиями клинических исследований в сфере болеутоляющих средств и другими исследованиями, связанными с болью. Все общепринятые на сегодняшний день директивные материалы о боли отражают философию определения Марго Маккэффри, подтверждая тезис о том, что самоотчёт пациента является единственным надёжнейшим индикатором существования и тяжести боли¹.

Чарльз Скотт Шеррингтон определял боль как психическое дополнение императивного защитного рефлекса. Защитный рефлекс является первичной реакцией на вредные раздражители, и боль выступает в качестве вспомогательного или дополнительного сигнала, сопровождающего рефлекс. Боль в качестве защитного механизма имеет эволюционный характер².

Боль является беспокоящим сенсорным и эмоциональным переживанием, связанным с фактическим или потенциальным повреждением тканей, либо описываемым в контексте такого повреждения, по мнению Международной ассоциации по изучению боли. Боль также представляет собой симптом, а не самостоятельное расстройство³.

Важным в данной интерпретации боли является указание на то, что физическая боль — это не только физическое переживание, но и, в немалой степени, эмоциональное, и чувства лица, её испытывающего, имеют особенно важное значение для её определения⁴.

Медицинская энциклопедия Гэйл определяет боль как неприятное чувство, которое передаётся в мозг сенсорными нейронами. Дискомфорт, который испытывает при этом индивид, сигнализирует об имеющейся или потенциальной травме. Однако боль является бóльшим, нежели просто ощущение или физическое осознание такого дискомфорта, боль также включает в себя восприятие, субъективное толкование дискомфорта, которое предоставляет информацию о локализации боли, её интенсивности и характере. Различные сознательные и бессознательные реакции на ощущения и восприятие, включая

¹ *Pasero C.* Challenges in Pain Assessment [Проблемы в оценке боли] // *Journal of PeriAnesthesia Nursing*. — 2009. — Vol. 24. — № 1. — P. 50–54. — P. 50.

² Цит. по: *Livingston W.K.* The Physiology of Pain [Физиология боли] // <http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-1-4613-4292-2_4>.

³ *Encyclopedia of Pain* [Энциклопедия боли] / Ed. by R.E. Schmidt, W.D. Willis. — New York: Springer, 2007. — 2745 p. — P. 1637.

⁴ *Rajagopal M.R.* Pain — basic considerations [Боль — основные соображения] // *Indian Journal of Anaesthesia*. — 2006. — Vol. 50. — № 5. — P. 331–334. — P. 331. <<http://medind.nic.in/iadt/t06/i5/iadt06i5p331.pdf>>.

и эмоциональный ответ, позволяют дополнить общую концепцию боли¹.

Всё многообразие существующих определений не содержит пока необходимо релевантной дефиниции, исчерпывающе детализированно описывающей рассматриваемый феномен. Тем более отсутствует юридически закреплённая такая дефиниция. Но это тот вопрос, который манкировать не удастся. И задача разработки и закрепления такой дефиниции сегодня по-прежнему актуальна.

ПРЕДСТАВЛЕННЫЕ В НОРМАТИВНЫХ АКТАХ И ДОКУМЕНТАХ ПОДХОДЫ К ОПРЕДЕЛЕНИЮ ПОНЯТИЯ «БОЛЬ»

Представляют интерес формулировки дефиниций и интерпретации понятия «боль» в документах национальных органов государственной власти и документах международных организаций.

Согласно определению Всемирной организации здравоохранения, «боль является многомерным феноменом с сенсорными, физиологическими, когнитивными, эмоциональными, поведенческими и духовными компонентами»².

Согласно части 2 «Оценка уровня боли» (ред. от 21.08.2018) подглавы 15 главы 20 Титула 216 **Правил и регламентов штата Род-Айленд (США)**³, «боль — это неприятное ощущение, которое изменяется в пределах от умеренного локализованного недомогания до агонии. Боль состоит как из физической компоненты, так и из эмоциональной. Физическая компонента боли возникает вследствие стимуляции нервов. Боль может ограничиваться небольшой зоной, например — в случае травмы, или же она может быть более распространённой, как, например, в случае заболевания фибромиалгией. Боль передаётся определёнными нервными волокнами, которые переносят болевые импульсы к мозгу, где их сознательное восприятие может изменяться рядом факторов. Боль — это обычно локализованное физическое страдание, связанное с телесным расстройством (болезнь или травма); также боль

¹ Pain [Боль] / Gale Encyclopedia of Medicine // <<http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/pain>>.

² WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses [Рекомендации ВОЗ по фармакологическому лечению постоянных болей у детей с медицинскими заболеваниями]. — Paris — Geneva, 2012. — 166 p. — P. 17. <http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120_Guidelines.pdf>.

³ Pain Assessment (216-RICR-20-15-2) / Rhode Island Department of Health, 21.08.2018 // <<https://rules.sos.ri.gov/regulations/part/216-20-15-2>>; <https://risos-apa-production-public-s3.amazonaws.com/DOH/REG_9853_20180811131645.pdf>. — 5 p. — P. 3.

является телесным ощущением, побуждаемым болевыми раздражителями, характеризуемым физическим дискомфортом (покалывание, пульсация, ноющие ощущения), которое, как правило, ведёт к действиям по уклонению; боль также может включать в себя умственное или эмоциональное страдание.

Определение боли с правовой точки зрения имеет особое значение в уголовном праве для целей более точной классификации уголовно наказуемых деяний. В качестве примера приведём нормы уголовного законодательства США.

Так, § 2340 Свода законов США¹, посвящённый определению основных понятий, используемых в главе 113 С «Пытки» Титула 18 «Преступления и уголовный процесс», предусматривает, что в объём понятия пытки входит преднамеренное причинение сильной физической или психической боли или страданий другому лицу.

Пункт 2 § 2340 Свода законов США² содержит следующее определение психической боли:

«“сильная душевная боль или страдание” означает длительный психический вред, причинённый в результате или вследствие:

- (А) умышленного причинения или угрозы причинения сильной физической боли или страданий;
- (В) введения или применения, либо угрозы введения или применения изменяющих сознание веществ или других процедур, рассчитанных на то, чтобы серьёзно подорвать чувства или личность;
- (С) угрозы неминуемой смерти; *или*
- (D) угрозы того, что другое лицо неизбежно будет подвергнуто смерти, физической боли или страданиям, либо введению или применению изменяющих сознание веществ или других процедур, рассчитанных на то, чтобы серьёзно подорвать чувства или личность».

Юридическое управление Департамента юстиции США в своём исследовании относительно того, что именно входит в понятие боли, которая может быть причинена в рамках деяния, согласно уголовному законодательству США, классифицируемого как пытки, пришло к выводу: для того чтобы деяние было классифицировано именно как причинение пыток, оно должно причинять такую боль, которую

¹ The United States Code // <<https://www.govinfo.gov/content/pkg/USCODE-2017-title18/html/USCODE-2017-title18-partI-chap113C-sec2340.htm>>.

² The United States Code // <<https://www.govinfo.gov/content/pkg/USCODE-2017-title18/html/USCODE-2017-title18-partI-chap113C-sec2340.htm>>.

сложно вынести. Физическая боль в этом случае должна по своей интенсивности быть эквивалентна боли, сопровождающей серьёзную физическую травму, такую как лишение органа, нарушение функций тела или даже смерть¹.

Согласно Хартии прав умирающего ребёнка (Триестской хартии), «**боль** — сенсорное и эмоциональное ощущение, связанное с фактическим или возможным повреждением ткани, либо описываемое в терминах такого повреждения. Таким образом, данный термин выражает не только физическую боль, но и страдания, её сопровождающие, даже если они возникают, поддерживаются и персистируют при отсутствии поражения тканей»².

ВИДЫ И ФОРМЫ БОЛИ

Боль может быть классифицирована разными способами, однако с точки зрения терапевтического применения таких классификаций наиболее актуальным считается разделение боли на нейропатическую и ноцицептивную³. Соответственно, может быть и смешанная боль.

Чаще всего предполагается, что боль может быть вызвана физическими травмами, и по завершении процессов излечения боль исчезает. Тем не менее нервная система сама по себе может продуцировать боль, и таким типом боли (нейропатической болью) труднее управлять. Боль, вызываемая повреждением нерва, может быть мучительной и может не проходить со временем. Такой тип боли происходит из периферийной или центральной нервной системы. Термин «нейропатическая боль» зачастую используется в качестве обобщающего для целого ряда явлений⁴.

Под сильной болью понимается, как правило, такая боль, которую лицо, её испытывающее, не в состоянии терпеть⁵.

¹ Memorandum for Alberto R. Gonzales Counsel to the President / U.S. Department of Justice (Office of Legal Counsel) // <<http://www.justice.gov/sites/default/files/olc/legacy/2010/08/05/memo-gonzales-aug2002.pdf>>. — 2002. — 50 p. — P. 1.

² Хартия прав умирающего ребёнка (Триестская хартия) / Фонд Маруццы Лефевр Д’Овидио, Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив». — М., 2016. — 92 с. — С. 26.

³ *Rajagopal M.R.* Pain — basic considerations [Боль — основные соображения] // *Indian Journal of Anaesthesia*. — 2006. — Vol. 50. — № 5. — P. 331–334. — P. 331. <<http://medind.nic.in/iad/t06/i5/iadt06i5p331.pdf>>.

⁴ Various Types of Pain Defined [Различные типы определяемой боли] / Central Virginia Post-Polio Support Group // <<http://www.cvppsg.org/library/varioustypesofpaindefined.pdf>>.

⁵ Memorandum for Alberto R. Gonzales Counsel to the President / U.S. Department of Justice (Office of Legal Counsel) // <<http://www.justice.gov/sites/default/files/olc/legacy/2010/08/05/memo-gonzales-aug2002.pdf>>. — 2002. — 50 p. — P. 46.

Для того чтобы пытки, направленные на причинение психической боли, могли считаться таковыми, они должны приводить к причинению значительного психического вреда, который простирается на значительный период времени, составляющий несколько месяцев или даже лет¹.

Сильная психическая боль, соответственно, предполагает страдания не только непосредственно в сам момент её причинения, но и в последующем².

Имеют место существенные с правовой точки зрения различия между разными степенями физической боли. Такие различия, как правило, находят отражение в национальных законодательствах государств с целью более точной классификации уголовных правонарушений против личности³.

Исследователи также выделяют следующие виды боли в рамках её классификации по иному признаку:

- боль от повреждений (боль от кровоподтёков, растяжений, переломов костей, хирургическая боль);
- острая боль в результате заболевания (например, зубная боль, мигрень, аппендицит);
- хроническая боль, возникшая в результате заболевания и связанная с его протеканием (боль, сопряжённая с онкологическим заболеванием);
- нестандартные ситуации с болью, такие как, например, фантомные боли⁴.

Боль от повреждений, в частности, является интенсивной, локализованной в месте травмы и позволяет идентифицировать причины возникновения такой боли и разработать лечение. Также в таких ситуациях существует эмоциональная реакция на боль, заключающаяся в страхе наличия невидимой травмы⁵.

¹ Memorandum for Alberto R. Gonzales Counsel to the President / U.S. Department of Justice (Office of Legal Counsel) // <<http://www.justice.gov/sites/default/files/olc/legacy/2010/08/05/memo-gonzales-aug2002.pdf>>. — 2002. — 50 p. — P. 1.

² Memorandum for Alberto R. Gonzales Counsel to the President / U.S. Department of Justice (Office of Legal Counsel) // <<http://www.justice.gov/sites/default/files/olc/legacy/2010/08/05/memo-gonzales-aug2002.pdf>>. — 2002. — 50 p. — P. 46.

³ *Pustilnik A.C.* Pain as fact and heuristic: how pain neuroimaging illuminates moral dimensions of law [Боль как факт и как эвристическая область: как нейровизуализация боли освещает моральные аспекты права] // *Cornell Law Review*. — 2012. — Vol. 97. — № 801. — P. 801–848. — P. 802. <<http://www.lawschool.cornell.edu/research/cornell-law-review/upload/Pustilnik-final.pdf>>.

⁴ *Davis B.D.* Caring for people in pain [Уход за людьми, страдающими от боли]. — London: Routledge, 2000. — vi; 256 p. — P. 11.

⁵ *Davis B.D.* Caring for people in pain [Уход за людьми, страдающими от боли]. — London: Routledge, 2000. — vi; 256 p. — P. 11.

Острая боль зачастую является результатом повреждения тканей тела, а также может быть связана с мышечными спазмами¹.

Хроническую боль определяют как боль, которая сохраняется в течение некоторого срока, выходящего за рамки обычного стандартного срока острого заболевания (например, одного месяца) или разумно необходимого времени для излечения травмы, либо боль, связанную с хроническим патологическим процессом, который вызывает постоянные боли, либо же боль, которая повторяется в течение нескольких месяцев или лет².

Всемирная организация здравоохранения и Международная ассоциация по изучению боли выделяют следующие основные типы боли (и состояний, связанных с болью)³:

- аллодиния — боль от воздействия раздражителя, в норме её не вызывающего (например, лёгкое прикосновение может вызвать сильную боль);
- гипералгезия — повышенная болевая реакция на болезненный в норме раздражитель (термический или тактильный, оба вызывают такую реакцию редко); холодовая гипералгезия встречается чаще, чем тепловая;
- гипоалгезия — сниженная болевая реакция на болезненный в норме раздражитель (тактильный или термический, оба вызывают такую реакцию часто);
- парестезия — аномальное ощущение, такое как покалывание, пощипывание или онемение, в ответ на раздражитель, в норме его не вызывающий; может быть спонтанным или вызванным;
- дизестезия — неприятное ощущение; может быть спонтанным или вызванным;
- гиперестезия — повышенная чувствительность к раздражителям (тактильному или термическому, оба возникают редко);
- гипестезия — сниженная чувствительность к раздражителям (тактильному или термическому, оба возникают часто);

¹ Pain [Боль] / Gale Encyclopedia of Medicine // <<http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/pain>>.

² *Rajagopal M.R.* Pain — basic considerations [Боль — основные соображения] // *Indian Journal of Anaesthesia*. — 2006. — Vol. 50. — № 5. — P. 331–334. — P. 331. <<http://medind.nic.in/iad/t06/i5/iadt06i5p331.pdf>>.

³ Рекомендации ВОЗ по медикаментозному лечению персистирующей боли у детей с соматическими заболеваниями. — М.: Практическая медицина, 2014. — 208 с. — С. 22; IASP Terminology [Терминологический словарь Международной ассоциации по изучению боли] / The International Association for the Study of Pain // <<https://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698>>.

- каузалгия — синдром длительной жгучей боли, сопровождающейся аллодинией и гиперпатией после травматического повреждения нерва;
- гиперпатия — болевой синдром, характеризующийся ненормально болезненной реакцией на раздражитель, в особенности на повторяющееся применение раздражителя¹.

АВТОРСКАЯ ДЕФИНИЦИЯ ПОНЯТИЯ «БОЛЬ»

Согласно нашей авторской дефиниции (в медико-правовом и биоэтическом значении), **боль** — это ординарные (простые по проявлению, в единичном случае) или интегральные (разовые, повторяющиеся или длящиеся) выражено мучительно-беспокоящие (остро-неприятные, трудно переносимые, вызывающие страдания) или травмирующие физические сенсорные чувствования и переживания человека, вызванные или связанные с действительным, мнимым или реально угрожающим (обоснованно предвосхищаемым) повреждением ткани (тканей) или органа (органов) человеческого организма, обладающие специфическими сенсорными характеристиками и описываемые в терминах такого повреждения, а также сопряжённые с ними психоэмоциональные впечатления от этих ощущений и их глубокие психические и духовно-нравственные переживания.

НЕГАТИВНЫЕ И ПОЗИТИВНЫЕ ФАКТОРЫ БОЛИ

Обоснованно выделять **следующие негативные факторы (и одновременно — признаки) боли:**

1. Боль влечёт страдания человека, неотъемлемо связана с человеческими страданиями и сама по себе является формой, содержанием и выражением страданий.

Как обоснованно указывает Джек Кулиэн, слова «боль» и «страдание» зачастую употребляются вместе, в клинической практике они «иногда, кажется, сливаются в единую концепцию»².

¹ Рекомендации ВОЗ по медикаментозному лечению персистирующей боли у детей с соматическими заболеваниями. — М.: Практическая медицина, 2014. — 208 с. — С. 22; IASP Terminology [Терминологический словарь Международной ассоциации по изучению боли] / The International Association for the Study of Pain // <<https://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698>>.

² Coulehan J. Suffering, Hope, and Healing [Страдание, надежда и исцеление] // Handbook of Pain and Palliative Care: Biobehavioral Approaches for the Life Course / R.J. Moore (ed.). — New York: Springer, 2012. — xxvi; 865 p. — P. 717–731. — P. 717.

Понятие «подавляющая боль» (тотальная боль) отражает всю глубину, масштабность и сложность человеческого страдания¹.

2. Боль посягает на достоинство личности лица, её претерпевающего, разрушительна для человеческого достоинства.

Как известно, при сильных болях человек вынужден забыть многое, вынужденно «теряя своё лицо».

«Боль уничтожительна, — указывает Эдвин Лиссон, — она уничтожает чувство собственного достоинства. Это сопровождается ощущениями беспомощности в условиях боли и зависимости от лекарств, ощущением обременения собою окружающих»².

3. Непереносимая боль «расчеловечивает», деформирует сознание человека.

«Чем тяжелее боль, тем больше она затемняет рассудок пациента, — пишет Эдвин Лиссон. — Всё, о чем он может думать, — это боль: нет воспоминаний о прошлом без боли, нет будущего без боли, есть лишь полное боли настоящее... В своей крайней степени боль уничтожает человеческую душу»³.

Как указывает Элэйн Скэрри, боль «свою неразделимость гарантирует, отчасти, с помощью её сопротивляемости языку... Продолжительная боль не просто сопротивляется языку, но и активно его уничтожает, принося с собой возврат к состоянию, предшествующему языку, к звукам и крикам, которые человек произносит до того, как он изучает язык»⁴.

4. Боль элиминирует независимость человека и индуцирует существенные страхи и тревожность.

Как пишет Эдуард Бруэра, боль является одним из самых разрушительных и вызывающих страх осложнений у больных раком и другими заболеваниями⁵.

¹ *Luczak J.* Etyka w opiece paliatywnej [Этика в паллиативной помощи] // *Eutanazja a opieka paliatywna. Aspekty etyczne, religijne, psychologiczne i prawne / Katolicki Uniwersytet Lubelski; Akademia Medyczna w Lublinie.* — Lublin, 1996. — 236 s. — S. 29.

² *Lisson E.L.* Ethical Issues Related to Pain Control [Этические проблемы, связанные с контролем боли] // *Nursing Clinics of North America.* — 1987. — № 22. — P. 649–659. — P. 654.

³ *Lisson E.L.* Ethical Issues Related to Pain Control [Этические проблемы, связанные с контролем боли] // *Nursing Clinics of North America.* — 1987. — № 22. — P. 649–659. — P. 654.

⁴ *Scarry E.* *Body in Pain. The making and unmaking of the world [Тело в состоянии боли. Действие и бездействие мира].* — Oxford: Oxford University Press, 1985. — vii; 385 p. — P. 4.

⁵ *Usó de opioides en Tratamiento del Dolor: Manual para Latinoamérica [Употребление опиоидов в лечении боли: Пособие для Латинской Америки] / Editores: P. Bonilla, L. De Lima, P. Díaz, M. Ximena León, M. González.* — Caracas (Venezuela), 2011. — 276 p. — P. 5.

«Пациент боится делать малейшие движения, — указывает Э. Лиссон, — все решения сфокусированы либо на облегчении текущей боли, или же на предотвращении большей боли в будущем, ради чего больной может быть готов “продать душу”»¹.

5. Непереносимая боль элиминирует волю к жизни, продуцирует суицидальные мысли.

«Если человек просит об эвтаназии в связи с тем, что он невероятно страдает, на самом деле он просит о помощи», — обоснованно указывает А.К. Федермессер², — помощи прежде всего в избавлении от болевых страданий.

6. Ощущение боли всегда очень и очень субъективно, как следствие — наличие боли крайне сложно (на грани невозможности) подтверждено третьими лицами.

Х. Мерски отмечает, что боль всегда является субъективным психологическим состоянием, хотя зачастую имеет конкретную физиологическую причину³. Поскольку боль представляет собой соматопсихическое переживание, только лицо, её испытывающее, может действительно оценить интенсивность боли, — обоснованно указывает М.Р. Раджагопал⁴.

7. Боль полилатеральна (многогранна) и интерсекциональна.

Как пишет Э. Скэрри, «боль неразделимо приходит к нам таким образом, что её нельзя ни отрицать, ни верифицировать. Чего бы боль ни достигала, она достигает этого отчасти за счёт её неразделимости»⁵.

Согласно А. Ваайоки, одним из важнейших аспектов боли является то, что она всегда представляет собой личное, субъективное, уникаль-

¹ *Lisson E.L.* Ethical Issues Related to Pain Control [Этические проблемы, связанные с контролем боли] // *Nursing Clinics of North America*. — 1987. — № 22. — P. 649–659. — P. 654.

² *Федермессер А.К.* О таинстве смерти и буднях хосписа // <<http://www.pravmir.ru/nyuta-federmesser-nelzya-dumat-o-svoem-komforte-nado-dumat-o-komforte-pacienta/>>. — 15.05.2013.

³ *Merskey H.* Taxonomy and Classification of Chronic Pain Syndromes [Таксономия и классификация синдромов хронической боли] // *Practical management of pain. Fifth Edition* / Ed. by H.T. Benzon, J.P. Rathmell, C.L. Wu, D.C. Turk, C.E. Argoff, R.W. Hurley. — Elsevier, 2008. — 1115 p. — P. 13–18. — P. 13.

⁴ *Rajagopal M.R.* Pain — basic considerations [Боль — основные соображения] // *Indian Journal of Anaesthesia*. — 2006. — Vol. 50. — № 5. — P. 331–334. — P. 334. <<http://medind.nic.in/iadt06/i5/iadt06i5p331.pdf>>.

⁵ *Scarry E.* Body in Pain. The making and unmaking of the world [Тело в состоянии боли. Действие и бездействие мира]. — Oxford: Oxford University Press, 1985. — vii; 385 p. — P. 4.

ное и многомерное переживание, на которое влияет пол и возраст лица, её испытывающего, его культурная принадлежность и предыдущий опыт испытывания боли, а также такие эмоциональные факторы, как радость, печаль, страх, волнение, а равно отношение к боли самого лица¹.

Вместе с тем обоснованно выделять (как бы это на первый взгляд парадоксально ни звучало) следующие **позитивные факторы боли**:

- боль как реакция организма на проблемы выступает сигнализатором таких проблем (сигнализатором тревоги, «сторожем»);
- боль выступает фактором предупреждения человека об опасности его здоровью и его жизни и фактором сдерживания человека от потенциально или действительно вредоносных воздействий, влекущих или способных повлечь ущерб организму человека, его органам и тканям;
- боль выступает фактором удержания человека, получившего серьёзный ущерб здоровью, от гибели, стимулируя его пребывание в сознании.

§ 1.2. ПРАВО НА КУПИРОВАНИЕ ИЛИ ОБЛЕГЧЕНИЕ БОЛИ И СВЯЗАННЫХ С ЕЁ ПРЕТЕРПЕВАНИЕМ СТРАДАНИЙ

Специальный докладчик ООН по вопросу о праве каждого человека на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья в своём письме Председателю 52-й сессии Комиссии по наркотическим средствам 2008 года отметил, что неспособность государств обеспечить доступ к определённым лекарственным средствам, применение которых находится под контролем, для облегчения боли и страданий, угрожает фундаментальным правам на здоровье и защиту от жестокого, бесчеловечного и унижающего достоинство обращения².

¹ *Vaajoki A.* We have to take Pain Definition, Pain Management, and the Results of Non-pharmacological Studies Seriously [Мы должны принять определения понятия боли, управления болью и результатов серьёзных нефармакологических исследований] // *Alternative and Integrative Medicine*. — 2013. — Vol. 2. — № 7. <<https://www.omicsonline.org/open-access/we-have-to-take-pain-definition-pain-management-and-the-results-of-non-pharmacological-studies-seriously-2327-5162.1000134.pdf>>. — 2 p. — P. 1.

² Letter from Special Rapporteur on the question of torture and Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health to Chairperson of the 52nd Session of the Commission on Narcotic Drugs 2008 // <https://www.hrw.org/sites/default/files/related_material/12.10.2008%20Letter%20to%20CND%20fromSpecial%20Rapporteurs.pdf>.

В общем объёме конституционно и международно признаваемых и гарантируемых прав право на избавление от боли (на облегчение боли) является относительно новой и весьма малоисследованной конструкцией в рамках института защиты прав человека. Поэтому пока преждевременно говорить о сформированности общих и универсальных подходов к обеспечению защиты этого права на международном и национальном уровнях. Тем не менее необходимость охраны и защиты этого права очевидна, и происходит постоянное принятие соответствующих мер в этой сфере.

СОДЕРЖАНИЕ И ПРИРОДА ПРАВА НА ИЗБАВЛЕНИЕ ОТ БОЛИ

Обеспечение надлежащей реализации права человека на избавление от боли включает в себя не только принятие мер, направленных на признание данного права, а также закрепление соответствующих обязанностей медицинских работников, но и принятие мер, позволяющих предоставлять пациентам, испытывающим сильную боль, лекарственные средства, содержащие сильнодействующие вещества, в том числе относящиеся к наркотическим.

Существуют различные подходы к определению содержания права на избавление от боли.

Мишель Даэр указывает даже, что избавление от боли лежит в основе медицинской этики¹.

Согласно А.А. Мохову, под правом на облегчение боли, связанной с заболеванием и (или) медицинским вмешательством, доступными методами и лекарственными препаратами понимают право на получение адекватной медикаментозной и иной помощи в связи с наличием у лица страданий, обусловленных болевым синдромом. Облегчение боли является проявлением гуманного отношения к лицу, позволяет снизить страдания, причиняемые болью (например, в связи с травмой, в послеоперационном периоде и проч.). Облегчение боли иногда становится единственной целью медицинского вмешательства (например, у неоперабельных больных). Границы этого права определяются исключительно медицинским использованием ненаркотических и наркотических анальгетиков, иных средств, влияющих на боль. Основной проблемой медицины здесь становится объективи-

¹ *Daher M.* Pain Relief is a Human Right [Облегчение боли — это право человека] // *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*. — 2010. — Vol. 11. — P. 97–101. — P. 99.

зация боли в каждом конкретном клиническом случае и определение потребностей в лекарственных средствах для адекватного обезболивания¹.

Некоторые исследователи отмечают, что этические и правовые аспекты избавления от боли, как правило, связаны с двумя проблемами. Первая связана с правом на избавление от боли. Вторая проблема касается природы отношений между врачом и пациентом, связанных с лечением боли. Несмотря на то что анальгезиологи зачастую предпочитают рассматривать избавление от боли как право человека, такая позиция не поддерживается чётко на уровне законодательства и этики. Медицинские организации в целом не определяют облегчение боли как конкретную прямую обязанность врача².

Кроме того, основой любого понятия свободы является наличие власти и автономии над своим телом и достижение законных желаний с помощью своего тела, и с точки зрения необходимости обеспечения свободы такого рода право на избавление от боли является логичным, поскольку пациенты, страдающие от боли, ограничивающей движения, ограничены и в своей свободе пользоваться своим телом, не обладают контролем над своим телом³.

Поскольку, согласно Всемирной организации здравоохранения, применение широкого спектра медицинских и немедицинских методов позволяет устранять боль у 90% больных⁴, право пациента на купирование или облегчение боли и связанных с её претерпеванием страданий является одним из основных элементов права на получение паллиативной медицинской помощи и, одновременно, самостоятельным правом в составе комплекса прав пациентов⁵.

¹ *Мохов А.А.* Основы медицинского права Российской Федерации (Правовые основы медицинской и фармацевтической деятельности в Российской Федерации): Учеб. пособие для магистров. — М.: Проспект, 2015. — 376 с. — С. 146.

² *Hall J.K., Boswell M.V.* Ethics, Law, and Pain Management as a Patient Right [Этика, закон и управление болью как право пациента] // *Pain Physician*. — 2009. — Vol. 12. — P. 499–506. — P. 505.

³ *Packman Weinman B.* Freedom from Pain Establishing a Constitutional Right to Pain Relief [Свобода от боли, определяемая конституционным правом на обезболивание] // *Journal of Legal Medicine*. — 2003. — Vol. 4. — № 4. — P. 495–539. — P. 525.

⁴ Комплексная борьба с раком шейки матки: Краткое практическое руководство / Всемирная организация здравоохранения. — Geneva: World Health Organization, 2010. — 278 с. — С. 219. <http://www.ewna.org/wp-content/uploads/2017/08/Cancer_2010.pdf>.

⁵ Подробнее о комплексе прав пациентов см.: *Понкина А.А.* Права пациентов. Конституционно-правовое исследование. — Saarbrücken: LAP Lambert Academic Publishing, 2012. — 143 с.

ИСТОРИЯ ПРИЗНАНИЯ ПРАВА НА ИЗБАВЛЕНИЕ ОТ БОЛИ

Отсутствие доступа к необходимым лекарственным средствам, в том числе, направленным на снятие боли, является глобальной проблемой обеспечения защиты прав человека¹.

И первые меры в этой области начали приниматься именно на международном уровне, однако в целом признание права человека на избавление от боли прошло и проходит в настоящее время достаточно долгий путь.

Ф. Бреннан, Д.Б. Карр и М. Казинс отмечают, что существует целый ряд причин того, что признание этической и правовой важности облегчения боли потребовало немалое количество времени. Целыми веками медицинское и хирургическое лечение было направлено, в основном, на спасение жизни пациента, а не на ослабление боли, испытываемой им, в особенности, в те времена, когда для ослабления боли едва ли существовали средства. Медицинское понимание механизмов боли и её лечения прогрессировало медленно, за некоторыми исключениями, например, в виде изобретения общей анестезии².

Одним из ответов на повсеместно недостаточное лечение боли стало современное продвижение концепции, согласно которой облегчение боли — это настолько принципиально важная проблема общественного здравоохранения, что его обеспечение представляет собой международный императив и основополагающее право человека³.

Имела место смена парадигмы купирования боли в рамках медицинских профессий с просто принятых стандартов медицинской практики на обязанность врача, проистекающую из прав пациента. Также на это оказали влияние такие факторы, как рост движения в защиту прав потребителей, появление международных актов, направленных на защиту прав человека⁴, развитие в медицинской науке направления, исследующего боль.

¹ Letter from Special Rapporteur on the question of torture and Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health to Chairperson of the 52nd Session of the Commission on Narcotic Drugs 2008 // <https://www.hrw.org/sites/default/files/related_material/12.10.2008%20Letter%20to%20CND%20fromSpecial%20Rapporteurs.pdf>.

² Brennan F., Carr D.B., Cousins M. Pain Management: A Fundamental Human Right [Управление болью: основное право человека] // *Anesthesia & Analgesia*. — 2007, July. — Vol. 105. — № 1. — P. 205–221. — P. 210.

³ Daher M. Pain Relief is a Human Right [Облегчение боли — это право человека] // *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*. — 2010. — Vol. 11. — P. 97–101. — P. 98–99.

⁴ Brennan F., Carr D.B., Cousins M. Pain Management: A Fundamental Human Right [Управление болью: основное право человека] // *Anesthesia & Analgesia*. — 2007, July. — Vol. 105. — № 1. — P. 205–221. — P. 210–211.

Дополнительный импульс был придан проведением первого Всемирного дня против боли, организованного Международной ассоциацией по изучению боли (IASP), Европейской федерацией отделений Международной ассоциации по изучению боли и Всемирной организацией здравоохранения в октябре 2004 года в г. Женеве (Швейцария). Темой этого мероприятия был лозунг «Облегчение боли должно быть правом человека».

ГАРАНТИИ ПРАВА НА ИЗБАВЛЕНИЕ ОТ БОЛИ В ЗАКОНОДАТЕЛЬСТВЕ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

Пункт 4 части 5 статьи 19 в Федеральном законе от 21.11.2011 № 323-ФЗ (в ред. от 06.03.2019) «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»¹ закрепляет такое право пациента, как право на «облегчение боли, связанной с заболеванием, состоянием и (или) медицинским вмешательством, методами и лекарственными препаратами, в том числе наркотическими лекарственными препаратами и психотропными лекарственными препаратами». Паллиативная медицинская помощь, согласно статье 36 указанного Федерального закона, направлена «на облегчение боли, других тяжёлых проявлений заболевания».

Согласно абз. 1 ст. 19 Кодекса профессиональной этики работников медицинских организаций государственной системы здравоохранения города Москвы² (документ утвержден приказом государственного органа исполнительной власти, соответственно носит нормативно-правовой характер), работник обязан облегчить страдания пациента всеми доступными и легитимными способами.

Гарантии права на избавление от боли в законодательстве и судебной практике зарубежных государств

Гарантии права пациента на купирование или облегчение боли и связанных с её претерпеванием страданий напрямую закреплены в законах многих современных правовых государств.

¹ Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» // Собрание законодательства Российской Федерации. — 28.11.2011. — № 48. — Ст. 6724. В ред. от 06.03.2019 — СПС «Консультант Плюс».

² Приказ Департамента здравоохранения г. Москвы от 04.04.2017 № 257 «Об утверждении кодекса профессиональной этики работников медицинских организаций государственной системы здравоохранения города Москвы» // СПС «Консультант Плюс».

В числе мер на национальном государственном уровне для обеспечения реализации права на избавление от боли исследователи выделяют следующие:

- принятие нормативно-правовых актов, в соответствии с которыми признаётся легитимность купирования боли;
- обеспечение улучшения осведомлённости врачей и пациентов по данному вопросу;
- обеспечение надлежащей коммуникации между врачами и пациентами;
- введение в действие рекомендаций по назначению соответствующих препаратов;
- введение обязанности врача обеспечивать купирование боли пациента, невыполнение этой обязанности должно рассматриваться как проявление медицинской халатности¹.

На национальном уровне право на избавление от боли в абсолютном большинстве случаев непосредственно не гарантируется конституциями каких-либо государств мира, однако встречается, что некоторые гарантии содержатся в профильных законодательных актах в сфере охраны здоровья, в статьях о медицинской халатности, об оказании паллиативной и хосписной медицинской помощи, о правах пациента. При этом в большинстве государств отсутствуют отдельные правовые акты об оказании паллиативной помощи и облегчении боли.

В качестве положительных примеров конкретных мер в разных странах приведём следующие.

Так, пункт 2 статьи 1 **Закона Италии от 15.03.2010 № 38 (ред. от 27.04.2013) «О мерах по обеспечению доступа к паллиативной помощи и терапии боли»**² гарантирует право пациента на доступ к «терапии боли у пациента... в целях обеспечения охраны достоинства и автономности личности человека, удовлетворения потребности в здоровье». При этом подпункт «b» пункта 1 статьи 2 указанного Закона определяет, что «“терапия боли” означает комплекс диагностических и терапевтических мер, направленных на выявление и купирование различных форм проявлений боли посредством мер лекарственной терапии, хирургических вмешательств, инструментальных, психологических и реабилитационных мер, необходимым образом совместно интегрированных для

¹ *Packman Weinman B. Freedom from Pain Establishing a Constitutional Right to Pain Relief [Свобода от боли, определяемая конституционным правом на обезболивание] // Journal of Legal Medicine. — 2003. — Vol. 4. — № 4. — P. 495–539. — P. 521–522.*

² *Legge 15 marzo 2010, № 38 «Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore» // Gazzetta Ufficiale. — 19.03.2010. — № 65. <<http://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2010;38>>.*

разработки и реализации соответствующих диагностических и терапевтических методов купирования боли и контроля болевых проявлений».

Общий закон Мексики от 26.12.1983 (ред. от 25.04.2018) «О здравоохранении»¹ гарантирует право инкурабельных пациентов «обратиться к врачу с просьбой о медикаментозном облегчении боли» (пункт VII статьи 166-Bis3). Гарантии права пациента на купирование или облегчение боли и связанных с её претерпеванием страданий закреплены также пунктом XXVII-Bis статьи 3, пунктом IV статьи 33, пунктами III и IX статьи 166-Bis1, первым абзацем статьи 166-Bis6, пунктом IX статьи 166-Bis15, первым абзацем статьи 166-Bis16 обозначенного законодательного акта. Пункт XXVII-Bis статьи 3 указанного Общего закона Мексики определяют «комплексную терапию боли» как важнейший вопрос общественного здравоохранения. Пункт IX статьи 166-Bis1 означенного акта определяет терапию боли как все меры, реализуемые медицинским персоналом и направленные на сокращение физических и эмоциональных страданий, вызванных неизлечимой болезнью, и направленные на улучшение качества жизни пациента.

Согласно первому абзацу статьи 166-Bis6 указанного Общего закона Мексики, «добровольное приостановление пациентом курса лечения предусматривает отмену любых препаратов, направленных на противодействие развитию терминальной стадии болезни пациента, и начало лечения, направленного исключительно на снижение боли или дискомфорта пациента». При этом, согласно пункту IX статьи 166-Bis15, врач обязан «проконсультировать пациента незамедлительно и непосредственно перед применением, если курс лечения, направленный на облегчение боли и симптомов болезни, имеет такой побочный эффект, как сокращение жизни».

В соответствии с **Кодексом общественного здравоохранения Франции (ред. от 16.03.2019)**²: «Каждый имеет право на получение лечения, направленного на облегчение его страданий» (первый абзац статьи L. 1110-5-3). Согласно второму абзацу статьи L. 1110-5-3, врач назначает все необходимые обезболивающие и седативные методы лечения, чтобы ответить на рефрактерные страдания пациента на поздней или терминальной стадии заболевания, даже если они могут привести к сокращению жизни. Врач должен проинформировать об этом паци-

¹ Ley General de los Estados Unidos Mexicanos de 26.12.1983 de Salud // Diario Oficial de la Federación. — 07.02.1984. Últimas reformas publicadas: 12.07.2018 — <http://www.salud.gob.mx/cnts/pdfs/LEY_GENERAL_DE_SALUD.pdf>; <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142_241218.pdf>; <<http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/ref/lgs.htm>>.

² Code de la santé publique // <<http://www.legifrance.gouv.fr>>. (Dernière modification — 16 mars 2019).

ента, без ущерба для четвёртого абзаца статьи L. 1111-2, его доверенное лицо, предусмотренное статьёй L. 1111-6, членов семьи или, в случае отсутствия, другого близкого человека пациента.

Статья L.1110-10 Кодекса общественного здравоохранения Франции содержит определение понятия и указание целей паллиативной медицинской помощи: «Паллиативная помощь — это активная и непрерывная помощь, осуществляемая междисциплинарной командой в учреждении или на дому, призванная облегчить боль, уменьшить душевные страдания, защитить достоинство личности больного и поддержать его окружение».

Статья L.1110-5-2 Кодекса общественного здравоохранения Франции определяет право пациентов на седацию до самой смерти во избежание страданий из-за неизлечимых болезней, условия реализации этого права.

Второй абзац пункта 2 статьи D. 1421-1 Кодекса общественного здравоохранения Франции определяет в качестве одного из приоритетных направлений политики в области здравоохранения облегчение боли и поддержку в конце жизни человека.

Закон Исландии от 28.05.1997 № 74/1997 (ред. от 24.05.2014) «О правах пациентов»¹ устанавливает, что «страдания пациента должны быть ослаблены по мере возможности» (первый абзац статьи 23).

Согласно части 2 § 25 **Закона кантона Люцерн (Швейцария) от 13.09.2005 № 800 (ред. от 30.10.2017) «О здравоохранении»²**, «инкурабельные больные и умирающие люди имеют право на надлежащие помощь и уход для облегчения их страданий и боли в соответствии с принципами паллиативной медицины и паллиативного ухода».

Согласно **Закону Дании от 02.11.2018 № 1286 (в ред. от 27.12.2018) «О здравоохранении»³**, «инкурабельный умирающий пациент имеет право получать обезболивающие, седативные или аналогичные средства, необходимые ему для облегчения его состояния, даже если это объективно может привести к некоторому приближению момента смерти» (пункт 2 § 25). Параграф 1 указанного Закона Дании гласит, что одной из целей системы здравоохранения является, в том числе, предупреждение и облегчение страданий.

Гарантии права на получение паллиативной помощи неизлечимо больным закреплены в подпункте «g» пункта 2 статьи 12 и подпункте «f» пункта 2 статьи 13 **Закона Испании от 28.05.2003 № 16/2003**

¹ Lög um réttindi sjúklinga, 1997, № 74, 28. maí // <<http://www.althingi.is/lagas/nuna/1997074.html>>.

² Gesundheitsgesetz des Kantons Luzern vom 13. September 2005 (Stand 01.02.2018) // <<http://srl.lu.ch/frontend/versions/3222>>.

³ Sundhedsloven — LBK № 1286 af 02.11.2018 // <<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=203757>>.

(ред. от 27.07.2018) «О солидарности и качестве национальной системы здравоохранения»¹.

Гарантии права больного на получение облегчения боли закреплены подпунктом «b» пункта 6 статьи 6 Закона автономного сообщества Ла-Риоха (Испания) от 17.04.2002 № 2/2002 (ред. от 28.02.2006) «О здравоохранении»².

Права больных в терминальной стадии заболевания «на надлежащее облегчение боли и паллиативную помощь» закреплены подпунктом «b» пункта 3 статьи 14 Закона автономного сообщества Галисия (Испания) от 10.07.2008 № 8/2008 (ред. от 26.12.2018) «О здравоохранении в Галисии»³.

Закон автономного сообщества Андалусия (Испания) от 08.04.2010 № 2/2010 «О правах и гарантиях достоинства личности в процессе умирания»⁴ устанавливает гарантии права каждого «на получение адекватного лечения боли в процессе его умирания» (пункт «d» статьи 4).

Статья 13 Закона автономного сообщества Арагон (Испания) от 24.03.2011 № 10/2011 «О правах и гарантиях достоинства личности в процессе умирания и смерти»⁵ гарантирует право пациента на «получение надлежащей помощи для превенции и облегчения боли, в том числе седативными средствами, если симптомы не поддаются специализированному лечению». Право пациента на адекватное лечение боли гарантировано также пунктом «d» статьи 4 и пунктом «b» статьи 5 указанного акта, необходимость такого лечения отражена в его преамбуле. А статья 14 определяет гарантии права пациента, находящегося в тяжёлом и инкурабельном состоянии, в терминальной стадии болезни

¹ Ley № 16/2003, de 28 de mayo de 2003, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud // Boletín oficial del Estado. — 29.05.2003. — № 128. Última actualización publicada el 30.07.2018 —<<https://www.boe.es/eli/es/l/2003/05/28/16/con>>.

² Ley de la Comunidad Autónoma de La Rioja № 2/2002, de 17 de abril de 2002, de Salud // Boletín oficial del Estado. — 03.05.2002. — № 106. — P. 16210–16237. <<https://www.boe.es/eli/es-ri/l/2002/04/17/2/con>>.

³ Ley de la Comunidad Autónoma de Galicia № 8/2008, de 10 de julio de 2008, de salud de Galicia // Boletín oficial del Estado. — 21.08.2008. — № 202. — P. 35080–35115. <<https://www.boe.es/eli/es-ga/l/2008/07/10/8/con>>.

⁴ Ley de la Comunidad Autónoma de Andalucía № 2/2010, de 8 de abril de 2010, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte // Boletín oficial del Estado. — 25.05.2010. — № 127. — P. 45646–45662. <<https://www.boe.es/eli/es-an/l/2010/04/08/2/con>>.

⁵ Ley de la Comunidad Autónoma de Aragón № 10/2011, de 24 de marzo de 2011, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte // Boletín oficial del Estado. — 14.05.2011. — № 115. — P. 49076–49093. <<https://www.boe.es/eli/es-ar/l/2011/03/24/10/con>>.

или агонии, на седативное управление болью в рамках паллиативной помощи.

Статья 14 Закона автономного сообщества Наварра (Испания) от 24.03.2011 № 8/2011 «О правах и гарантиях достоинства личности в процессе умирания»¹ гарантирует право каждого на облегчение страданий (боли и других симптомов), на получение надлежащей помощи для превенции и облегчения физической боли, в том числе седативными средствами, если симптомы не поддаются специализированному лечению. Пункт «d» статьи 4 гарантирует «право каждого на адекватное лечение боли и других симптомов в процессе умирания». Гарантии права на облегчение боли закреплены также в статье 13, пункте «d» статьи 4, пункте «с» статьи 5, пункте 2 статьи 23 указанного акта.

В соответствии с пунктом «b» статьи 5 **Закона Австралийской столичной территории (Австралия) от 2006 года (ред. от 01.03.2016) «О медицинском лечении (о распоряжениях относительно лечения)»**², в цели данного нормативно-правового акта входит обеспечение права пациентов на получение помощи в избавлении от боли и страданий в максимальной возможной степени, разумной в конкретных обстоятельствах. Согласно части 2 статьи 17 названного Закона Австралийской столичной территории, лицо (в отношении которого осуществляется уход медицинским работником) имеет право на получение помощи от боли и страданий в максимальной возможной степени, разумной при конкретных обстоятельствах. При этом часть 3 данной статьи предусматривает, что, предоставляя лицу помощь в избавлении от боли и страданий, медицинский работник должен учитывать надлежащим образом уровень боли и страданий.

Параграф 1395dd «Осмотр и лечение при неотложных медицинских обстоятельствах и родах» Титула 42 **Свода законов США** (ред. от 21.10.2011)³ гарантирует всем пациентам доступ к медицинской помощи в пунктах неотложной помощи, вне зависимости от их платежеспособности.

В США существенное значение имеют позиции Верховного суда США.

¹ Ley Foral de la Comunidad Foral de Navarra № 8/2011, de 24 de marzo de 2011, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte // Boletín oficial del Estado. — 26.04.2011. — № 99. — P. 42304–42315. <<https://www.boe.es/eli/es-nc/lf/2011/03/24/8/con>>.

² Medical Treatment (Health Directions) Act of 2006 of Australian Capital Territory // <<https://www.legislation.act.gov.au/LegViewer/TextView?itemPath=%7Ca%7C2006-51%7C&versionPath=%7Ca%7C2006-51%7Ccurrent&fileName=2006-51.rtf>>.

³ 42 U.S. Code § 1395dd «Examination and treatment for emergency medical conditions and women in labor» // <<https://www.law.cornell.edu/uscode/text/42/1395dd>>.

Верховный Суд США в своих решениях по делам «Вашингтон и другие против Глюксберга и других»¹ и «Вакко против Куилла»², придя к выводу о том, что не существует конституционного права на самоубийство при помощи врача, вместе с тем, поддержал точку зрения о существовании конституционного права на получение надлежащей паллиативной помощи. Кроме того, Верховный Суд США считал, что законодательство штатов не должно препятствовать реализации права на избавление от боли в рамках паллиативной помощи. Эти значимые судебные решения повлекли следующие последствия: во-первых, они обеспечили реформу законодательства отдельных штатов, ограничивавшего доступность опиоидов для облегчения боли; во-вторых, была обеспечена поддержка американских врачей, лечащих смертельно больных; и, в-третьих, штаты США были обязаны не только надлежащим образом финансировать, но и устранять препятствия для оказания надлежащей паллиативной помощи³.

В своих решениях по этим делам Верховный суд США максимально приблизился к признанию того, что право на облегчение боли может быть основополагающим правом. Кроме того, в целом Верховный суд США выражал позицию, согласно которой смертельно больные пациенты имеют право на обезболивание, достаточное для фактического устранения их боли, даже если это при определённых обстоятельствах может ускорить наступление их смерти⁴.

ГАРАНТИИ ПРАВА НА ИЗБАВЛЕНИЕ ОТ БОЛИ В МЕЖДУНАРОДНЫХ АКТАХ О ПРАВАХ ЧЕЛОВЕКА

Право на избавление от боли закреплено в том или ином виде, по крайней мере, в виде соответствующих гарантий отдельных его элементов как на международном, так и на национальном публично-правовых уровнях.

¹ *Washington v. Glucksberg* / Decision of the US Supreme Court № 521 U.S. 702 (1997) // <<https://supreme.justia.com/cases/federal/us/521/702/case.html>>.

² *Vacco v. Quill* / Decision of the US Supreme Court № 521 U.S. 793 (1997) // <<https://supreme.justia.com/cases/federal/us/521/793/case.html>>.

³ *Brennan F., Carr D.B., Cousins M.* Pain Management: A Fundamental Human Right [Управление болью: основное право человека] // *Anesthesia & Analgesia*. — 2007, July. — Vol. 105. — № 1. — P. 205–221. — P. 211.

⁴ *Packman Weinman B.* Freedom from Pain Establishing a Constitutional Right to Pain Relief [Свобода от боли, определяемая конституционным правом на обезболивание] // *Journal of Legal Medicine*. — 2003. — Vol. 4. — № 4. — P. 495–539. — P. 524–525.

Всеобщая декларация прав человека от 10.12.1948¹ признаёт право каждого на получение медицинского ухода, необходимого для поддержания его здоровья и благосостояния (ч. 1 ст. 25).

В соответствии с **Европейской хартией прав пациентов от 2002 г.**², «каждый имеет право избежать страданий и боли, по возможности, на каждом этапе своего заболевания. Медицинские службы обязаны принимать все меры, полезные для достижения этой цели, включая обеспечение паллиативного лечения и упрощение доступа пациентов к ним» (статья 11).

Согласно **Декларации о политике в области обеспечения прав пациентов в Европе от 1994 г.**³: «Пациенты имеют право на облегчение их страданий соответственно текущему уровню медицинских знаний... Пациент имеет право на гуманное обращение и на смерть с достоинством» (статьи 5.10 и 5.11).

Признание Всемирной организацией здравоохранения абсолютной необходимости опиоидных анальгетиков отражало консенсус среди специалистов в области здравоохранения на протяжении десятилетий. Более 50 лет назад государства-члены ООН приняли **Единую конвенцию о наркотических средствах от 1961 года**, преамбула которой устанавливает, что «применение наркотических средств в медицине продолжает быть необходимым для облегчения боли и страданий и что должны быть приняты надлежащие меры для удовлетворения потребностей в наркотических средствах для таких целей»⁴.

Всемирная организация здравоохранения в Примерный перечень основных лекарственных средств включила и морфин, и кодеин. Некоторые другие международные организации, включая Экономический и Социальный Совет ООН, также призвали страны обеспечивать надлежащую доступность опиоидных анальгетиков. Несмотря на очевидный консенсус, заключающийся в том, что обезболивающие

¹ Всеобщая декларация прав человека / Принята Резолюцией Генеральной Ассамблеи ООН от 10.12.1948 № 217А (III) // <http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/declhr.shtml>.

² European Charter of patients' rights (Rome, November 2002) // <http://ec.europa.eu/health/ph_overview/co_operation/mobility/docs/health_services_co108_en.pdf>.

³ A Declaration on the promotion of patients' rights in Europe / European consultation on the rights of patients (Amsterdam 28–30 march 1994) // <http://www.who.int/genomics/public/eu_declaration1994.pdf>.

⁴ Единая конвенция о наркотических средствах 1961 года с поправками, внесёнными в неё в соответствии с Протоколом 1972 года о поправках к Единой конвенции о наркотических средствах 1961 года (с изменениями на 25.03.1972) // <<http://docs.cntd.ru/document/1900371>>.

медицинские средства должны быть доступными, приблизительно 80% населения планеты не имеет или имеет, но недостаточный доступ к лечению умеренной и сильной боли. Ежегодно миллионы людей, живущие с онкологическими и другими заболеваниями, испытывают боль — от умеренной до сильной, оставаясь без лечения¹.

ПРАВО НА ИЗБАВЛЕНИЕ ОТ БОЛИ В ДОКУМЕНТАХ LEX BIOMEDICA

В основе признания права на избавление от боли лежат различные аспекты, в частности биоэтические, которые признаются и на уровне объединений медицинских специалистов. Ассоциации медицинских специалистов разных стран соглашаются с проистекающей из Клятвы Гиппократова этической основой избавления от боли.

Например, по мнению Американской медицинской ассоциации, врачи обязаны облегчать боль и страдания, а Американская ассоциация медсестер считает, что уход за больными включает в себя и облегчение их страданий².

В рамках Первого международного саммита боли 03.09.2010 была разработана **Монреальская декларация о признании права на доступ к облегчению боли фундаментальным правом человека**³, в которой были признаны следующие права человека:

- право каждого на доступ к управлению болью без дискриминации;
- право каждого, страдающего от боли, на подтверждение боли и на информирование о том, как можно оценивать боль и управлять ей;
- право каждого, страдающего от боли, на доступ к соответствующей оценке и лечению боли у надлежащим образом подготовленных специалистов в области здравоохранения.

Австралийский и новозеландский колледж анестезиологов в своём Заявлении о праве пациентов на лечение боли признаёт, что пациенты, испытывающие боль, имеют, в том числе, следующие права:

¹ *Lohman D., Schleifer R., Amon J.J.* Access to pain treatment as a human right [Доступ к лечению боли как право человека] // *BMC Medicine*. — 2010. — Vol. 8. — № 8. — P. 1–2.

² *Brennan F., Carr D.B., Cousins M.* Pain Management: A Fundamental Human Right [Управление болью: основное право человека] // *Anesthesia & Analgesia*. — 2007, July. — Vol. 105. — № 1. — P. 205–221. — P. 210.

³ Declaration of Montréal (Declaration that Access to Pain Management Is a Fundamental Human Right) / IASP // <<https://www.iasp-pain.org/DeclarationofMontreal?navItemNumber=582>>.

- право на уважение их жалоб на боль, а также на то, чтобы их жалобы на боль принимались всерьёз, с учётом того, что боль является личным опытом;
- право на своевременное лечение медицинскими специалистами, имеющими подготовку и опыт в области оценки и лечения боли;
- право на то, чтобы их история боли, оценка боли и план по её лечению регулярно регистрировались;
- право на доступ к передовому опыту в этой сфере¹.

Право врача² не отягощать пациента объективно излишними медицинскими вмешательствами, сопряжёнными с сильной непереносимой болью и другими тягостными для пациента факторами, вытекает из абзаца 2 статьи 3 **Этического кодекса российского врача** Ассоциации врачей России от ноября 1994 года³. «Лекарство не должно быть горше болезни!» — гласит также это положение.

ОСНОВНЫЕ ПРЕПЯТСТВИЯ ДЛЯ НАДЛЕЖАЩЕЙ РЕАЛИЗАЦИИ ПРАВА НА ИЗБАВЛЕНИЕ ОТ БОЛИ

В 1996 году Всемирная организация здравоохранения назвала отсутствие национальных программ, направленных на обеспечение облегчения онкологической боли и доступности паллиативного лечения, как одну из причин того, что боли при онкологических заболеваниях не сопровождаются должным купированием. В 2000 году данная организация отметила, что купирование боли остаётся неприоритетным пунктом в системах здравоохранения, а в 2002 году указала, что в вопросах интегрирования принципов паллиативной помощи в программы здравоохранения и контроля заболеваний присутствует широкое расхождение между декларируемыми принципами и реальностью⁴.

В США среди препятствий надлежащей реализации права на избавление от боли были выявлены, в том числе, следующие: реализация

¹ Statement on Patients' Rights to Pain Management / The Australian and New Zealand College of Anaesthetists // <<http://fpm.anzca.edu.au/documents/ps45-2010.pdf>>.

² См. о правах врачей: *Понкин И.В., Понкина А.А.* Права врачей. — М.: ГЭОТАР-Медиа, 2016. — 120 с.; *Понкин И.В., Понкина А.А.* Права врачей. Издание 2-е, дополн. и перераб. — М.: ГЭОТАР-Медиа, 2019.

³ Этический кодекс российского врача / Утверждён Четвёртой конференцией Ассоциации врачей России, ноябрь 1994 // <http://www.sp1-tmn.ru/content/file/textfiles/norm_akt/eticheskij_kodeks_rossijskogo_vracha.pdf>; <<http://www.med-pravo.ru/Ethics/EthCodRF.htm>>.

⁴ *Lohman D., Schleifer R., Amon J.J.* Access to pain treatment as a human right [Доступ к лечению боли как право человека] // BMC Medicine. — 2010. — Vol. 8. — № 8. — P. 3.

государственной программы по борьбе с наркотиками, некомпетентность работников сферы здравоохранения, недостаточная доступность хосписов и других учреждений оказания паллиативной помощи, страх врачей перед возможным наказанием за назначение пациентам обезболивающих средств, содержащих определённые вещества¹.

Препятствовать надлежащему обеспечению права на избавление от боли может также и комплексная природа этого права, в силу которой принятие соответствующих гарантий может приводить к негативным последствиям.

Как отмечают Дж. Холл и М. Босуэлл, несмотря на бескорыстные намерения, попытки определить лечение боли как основное право человека могут привести к непредвиденным последствиям².

АВТОРСКИЙ КОНЦЕПТ ОБЪЯСНЕНИЯ ПРАВА НА КУПИРОВАНИЕ ИЛИ ОБЛЕГЧЕНИЕ БОЛИ И СВЯЗАННЫХ С ЕЁ ПРЕТЕРПЕВАНИЕМ СТРАДАНИЙ

Согласно нашему концепту, право на избавление от боли (право на облегчение боли) проистекает из целого ряда других прав и свобод, является интегральным производным от нижеследующих прав, которым корреспондируют соответствующие обязанности медицинского персонала:

- право на жизнь;
- право на признание, охрану и защиту человеческого достоинства; право не быть подвергнутым пыткам, насилию, другому жестокому или унижающему человеческое достоинство обращению или наказанию;
- право на охрану здоровья и на получение медицинской помощи;
- права на благополучие, отдых, досуг и личное развитие, на труд.

Право на избавление от боли (право на облегчение боли) является комплексным правом человека и включает в себя следующие структурные элементы — ординарные права:

- право каждого страдающего от боли на доверие к его выражению боли в рамках терапевтического взаимодействия с врачом (что человек называет болью, значит, тем она презюмируемо и являет-

¹ *Packman Weinman B.* Freedom from Pain Establishing a Constitutional Right to Pain Relief [Свобода от боли, определяемая конституционным правом на обезболивание] // *Journal of Legal Medicine.* — 2003. — Vol. 4. — № 4. — P. 495–539. — P. 508.

² *Hall J.K., Boswell M.V.* Ethics, Law, and Pain Management as a Patient Right [Этика, закон и управление болью как право пациента] // *Pain Physician.* — 2009. — Vol. 12. — P. 499–506. — P. 505.

ся, когда он говорит, что страдает от боли, значит, тогда и презюмируется её наличие);

- право каждого страдающего от боли на надлежащую оценку боли, её подтверждение и установление её происхождения;
- право каждого страдающего от боли на своевременное и оперативное осуществление медицинских действий, направленных на купирование боли;
- право каждого страдающего от боли на получение медицинской помощи по купированию боли — безопасно для его здоровья;
- право каждого страдающего от боли на медицинское обслуживание медицинскими работниками, компетентными в оценке и купировании боли (в том числе специфических её видов и форм проявления), на доступ к соответствующей оценке и лечению боли у надлежащим образом подготовленных специалистов в области здравоохранения;
- право каждого страдающего от боли на информирование о том, как можно оценивать боль и управлять ей, на информированный и без дискриминации доступ к управлению болью.

§ 1.3. ВОЗРАСТ, С КОТОРОГО ЧЕЛОВЕЧЕСКОЕ СУЩЕСТВО СПОСОБНО ОЩУЩАТЬ И ПЕРЕЖИВАТЬ БОЛЬ: РЕБЁНОК НА ПРЕНАТАЛЬНОЙ СТАДИИ КАК СУБЪЕКТ ПРЕТЕРПЕВАНИЯ БОЛИ

С развитием представлений о боли происходит и развитие в этой сфере принимаемых на законодательном уровне мер с целью обеспечения более существенной правовой защиты соответствующих лиц, в ней нуждающихся. Так, например, к такого рода мерам можно отнести принимаемые некоторыми государствами (например, США) положения, признающие, что человеческий плод может испытывать определённую боль (в том числе во время аборта)¹.

Так, согласно декларации в **Законе штата Луизиана (США) «О защите нерождённых детей, способных чувствовать боль»**, болевые рецепторы присутствуют по всему телу нерождённого ребёнка, и нервы связывают эти рецепторы с таламусом головного мозга и подкорковыми структурами не позднее чем на сроке в 20 недель. Ребёнок в возрасте 8 недель уже реагирует на прикосновения. После 20 недель нерож-

¹ Pustilnik A.C. Pain as fact and heuristic: how pain neuroimaging illuminates moral dimensions of law [Боль как факт и как эвристическая область: как нейровизуализация боли освещает моральные аспекты права] // Cornell Law Review. — 2012. — Vol. 97. — № 801. — P. 801–848. — P. 802. <<http://www.lawschool.cornell.edu/research/cornell-law-review/upload/Pustilnik-final.pdf>>.

дённный ребёнок реагирует на раздражители, которые применительно к взрослому человеку были бы обоснованно определены как болезненные. Нерождённый ребёнок может чувствовать боль в этом возрасте, несмотря на то, что его мозг ещё пока не функционирует в достаточной мере. Следовательно, существуют необходимые и достаточные медицинские доказательства того, что нерождённый ребёнок способен испытывать боль с возраста 20 недель после зачатия (подпункты «а», «b», «f» и «k» пункта «В» § 1299.30.1 **Свода пересмотренных статуты штата Луизиана**¹).

Аналогичные или схожие положения закреплены в **Законе штата Айдахо (США) «О защите способных чувствовать боль нерождённых детей»** (пункты 1, 2, 6 и 10 статьи 18-503 Главы 5 Титула 18 Свода статуты штата Айдахо²), в **Своде статуты штата Висконсин**³ (**пункт 3 статьи 253.107 главы 253 «Здоровье матери и ребёнка»**), в законах некоторых других штатов США. Характерны даже названия этих законов.

¹ Louisiana Revised Statutes, Title 40 «Public health and safety», RS 40:1299.30.1 — «Pain-capable unborn child protection act» // <<https://law.justia.com/codes/louisiana/2012/rs/title40/rs40-1299-30-1/>>.

² Idaho Statutes, Title 18 «Crimes and punishments», Chapter 5 «Pain-capable unborn child Protection Act» // <<https://legislature.idaho.gov/wp-content/uploads/statutesrules/idstat/Title18/T18CH5.pdf>>.

³ Wisconsin Statutes // <<https://docs.legis.wisconsin.gov/statutes/statutes/253.pdf>>; <<https://docs.legis.wisconsin.gov/statutes/statutes>>.