

Актуальные проблемы реализации права ребенка на паллиативную помощь

Научный руководитель – Матвеева Мария Витальевна

Агеева Ксения Альбертовна

Студент (магистр)

Российская правовая академия Министерства юстиции Российской Федерации, Москва,
Россия

E-mail: kaageeva@gmail.com

Вопрос о соблюдении, защите и реализации прав ребенка на сегодняшний день является наиболее актуальным. Не даром в мае 2017 года, Указ Президента РФ о Десятилетии детства 2018-2027 вступил в силу. [n1]

На сегодняшний день мы имеем достаточно обширную нормативную базу, содержащую права ребенка. Среди основных актов (международные и национальные): Конвенция о правах ребенка, Конституция РФ, Семейный кодекс РФ, ряд ФЗ и тд. Но, не смотря на принятые и действующие нормативные акты, вопрос реализации их положений остаётся актуальным. Сегодня мы разберемся с правом ребенка на паллиативную помощь (далее - ПП) [n2] и связанные с этим права. Выделим корреспондирующие обязанности родителей, лиц их заменяющих и должностных лиц, на которых законодательство возложило определенный перечень действий по защите и реализации прав ребенка.

Право ребенка на ПП является междисциплинарным понятием, которое включает в себя множество аспектов. Это не только возможность своевременного получения медицинской помощи в виде медицинского вмешательства с целью снятия боли, но, в большей степени, обеспечение нормальной жизнедеятельности ребенка путем предоставления необходимого перечня услуг и действий со стороны не только медицинского персонала, родителей, родственников ребенка и иных лиц, которые призваны оказывать помощь больному ребенку. Крайне актуальным вопросом является реализация права ребенка на лечение и качественное обезболивание. За последнее десятилетие мы все чаще сталкиваемся с необходимостью оказания ПП не только взрослым, но и детям. Причем правом на получение ПП обладают не только дети с онкологическим диагнозом, но и рядом психических заболеваний. Перечень велик, но недостаточен и требует пересмотра. [n3]

ПП детям - это особый и крайне значимый аспект соблюдения права ребенка на обеспечение нормальной комфортной жизни, развития, получения образования, духовной поддержки и тд.

Эволюция ПП: качественное обезболивание, максимальный комфорт, включение агента периода в ПП. Крайне необходима разработка единого ФЗ в данной области.

Необходимо ввести обучение родителей, которые столкнулись с такой проблемой, приёмных родителей, которые планируют усыновление (опеку) ребенка с диагнозом из детского дома.

Наиболее эффективным представляется продолжение существующих традиций ПП взрослым с включением особенностей помощи детям.

Развитие ребёнка - важнейший фактор нормальной жизнедеятельности. Следует обеспечить право каждому ребенку, который длительно (21 день и более) пребывает в медучреждении или которому оказывается помощь на дому (нет возможности получать образование путем очного посещения образовательных учреждений) на получение бесплатного образования дистанционно. При медицинских учреждениях должны быть созданы специализированные школы (кабинеты), где дети могут получать образование. Сохраняется проблема получения лицензий на образовательную деятельность в больницах и хосписах.

Нехватка денежных средств порождает минимальные закупки обезболивающих (неэффективных и устаревших), а также технического оборудования. Например, в большинстве регионов России зафиксирована нехватка аппаратов ИВЛ, что не допустимо сегодня.

Проблема нехватки учреждений типа хоспис, нехватка высококвалифицированных специалистов в данной области, нехватка выездных служб по организации жизнеобеспечения детей на дому (специалистом должен быть педиатр). Все приводит к тому, что детей в конце жизни, которым уже нельзя ничем помочь выписывают умирать дома на руках у родителей. Большинство существующих детских хосписов (их единицы) не оборудованы для комфортного проживания ребенка с родителем, на что ребенок имеет полное право. По статистике, именно поэтому родители предпочитают оставаться с ребенком в домашних условиях (часто это неэффективно по сравнению со специализированным медицинским учреждением и оборудованием, которое может быть только там). Таким образом, представляется необходимым укрепить ресурсное обеспечение выездных служб. Соответственно, представляется необходимым урегулировать вопросы разграничения ответственности врача и родителей при использовании аппарата ИВЛ в домашних условиях.

Необходимо построить четкую линию взаимодействия между государственными и частными фондами в области оказания помощи детям. Связующим звеном должен стать уполномоченный по правам ребенка.

Необходимо сформировать единый (общероссийский) реестр данных детей, нуждающихся в ПП, чтобы ребенок мог получить помощь в любом месте, где бы он ни оказался.

В последнее время все чаще встречаются случаи отказа родителей от медицинского вмешательства, когда речь идет о здоровье и жизни ребенка. Причины: недоверие врачам, высокая стоимость услуг, нетрадиционные методы лечения и др. При этом, отказ от медицинского вмешательства не может свидетельствовать о неисполнении родительских прав и обязанностей. Органы опеки и попечительства отказывают врачам при обращении. Остро стоит вопрос доказательной медицины.

В настоящее время создан, но на практике не реализуется порядок, по которому медицинская организация в случае отказа родителей от медицинского вмешательства, если это угрожает жизни и здоровью ребенка, может обратиться в суд и в принудительном порядке начать лечение ребенка после решения суда. Проблема в том, что не смотря на сокращенные сроки, времени проходит слишком много и лечить уже некого.

Вывод. Необходимо изменить понятие паллиативная медицинская помощь в широком смысле, исключив слово медицинская, в отношении детей в первую очередь, так как данный вид помощи включает в себя не только помощь медицинского характера, но и в большей степени социальную, духовную, психологическую. Право ребенка на получения широкого спектра подобных услуг должно гарантироваться и исполняться. Общественные организации, государственные учреждения, занимающиеся данной проблематикой должны действовать в прочной связке для эффективного обеспечения и реализации прав ребенка в рассматриваемой области.

Источники и литература

- 1) Указ Президента Российской Федерации от 29.05.2017 г. № 240 «Об объявлении в Российской Федерации Десятилетия детства» // СПС «КонсультантПлюс».
- 2) Федеральный закон № 323-ФЗ от 21.11.2011 г. «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (ред. от 29.12.2017) // СПС «КонсультантПлюс».
- 3) Приказ Министерства здравоохранения РФ от 14.04.2015 г. № 193н «Об утверждении порядка оказания паллиативной помощи детям» // СПС «КонсультантПлюс».