



ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ И ПРАВА ЧЕЛОВЕКА

“ Твоя жизнь имеет значение, потому что ты – это ты. И твоя жизнь будет иметь значение до последнего момента. Мы сделаем все возможное не только для того, чтобы ты упокоился в мире, но и чтобы жил, а не существовал, до смерти ”

*Дэйм С. Сандерс,
основатель современного хосписного движения*

Охрана здоровья и права человека: ресурсное пособие

© Центр здоровья и прав человека имени Франсуа-Ксавье Баню и Фонд открытого общества, 2015

Логотип ТМ и авторские права принадлежат Фонду открытого общества

© Фонд открытого общества. Все права защищены. Используется с разрешения

© ЛОБФ «Медицина и право», 2015

© И.Я. Сенюта, научное редактирование, российское издание, 2015

Пятое издание, дополненное, 2015

Перевод с английского языка

Центр здоровья и прав человека имени Франсуа-Ксавье Баню

<http://harvardfxbcenter.org/>

Фонд открытого общества

<http://www.opensocietyfoundations.org/>

Львовский областной благотворительный фонд «Медицина и право»

<http://www.healthrights.org.ua/>

Содержание

Введение	5–1
Права человека и паллиативная помощь: Общая характеристика.....	5–2
Понятие и принципы паллиативной помощи	5–2
Права человека в сфере паллиативной помощи	5–4
Права человека в сфере паллиативной помощи.	5–11
Международные и региональные стандарты	
по правам человека в сфере паллиативной помощи.	5–12
Как работать с таблицами.....	5–12
Таблица сокращений	5–13
Таблица А: Международные стандарты в области прав человека, охраняемые права и основные свободы	5–14
Таблица Б: Региональные стандарты в области прав человека, охраняемые права и основные свободы.....	5–14
Таблица 1. Паллиативная помощь и свобода от пыток, жестокого, бесчеловечного и унижающего достоинство обращения или наказания	5–15
Таблица 2. Паллиативная помощь и право на жизнь	5–16
Таблица 3. Паллиативная помощь и право на наивысший достижимый уровень здоровья	5–17
Таблица 4. Паллиативная помощь и право на информацию.....	5–18
Таблица 5. Паллиативная помощь и право на недискриминацию и равенство	5–19
Подход, основанный на правах человека, в адвокации, судопроизводству и стратегическом планировании.....	5–21
Защита прав человека в сфере паллиативной помощи.	5–25
Введение	5–25
Пример 1. Стратегическое судопроизводство с целью по обеспечению доступности морфина в Индии	5–26
Пример 2. Обращение в Государственную Комиссию по правам человека по обеспечению доступности паллиативной помощи в Индии	5–29
Пример 3 Реформа нормативно-правовой базы в Румынии	5–32
Пример 4 Интеграция стандартов прав пациентов в системе аккредитации хосписов в Южной Африке.....	5–35
Пример 5: Интеграция юридических услуг в сфере паллиативной помощи	5–37
Пример 6: Адвокация доступа к обезболивающим лекарственным средствам через механизмы Организации Объединенных Наций	5–40
Рекомендуемые источники.	5–43
Международные стандарты	5–43
Региональные стандарты.....	5–44
Другие положения и декларации	5–44
Литературные источники	5–45
Периодические издания	5–59
Методические материалы	5–60
Мультимедийные ресурсы	5–60
Электронные ресурсы	5–61
Глоссарий.....	5–67

ВВЕДЕНИЕ

В разделе «Паллиативная помощь и права человека» читатели смогут ознакомиться с основными положениями, связанными с правами человека в сфере паллиативной помощи.

Раздел состоит из шести подразделов:

1. Права человека и паллиативная помощь: общая характеристика.
2. Деятельность Фонда открытого общества в сфере паллиативной помощи и прав человека.
3. Международные и региональные стандарты по правам человека в сфере паллиативной помощи.
4. Защита прав человека в сфере паллиативной помощи.
5. Рекомендуемые источники.
6. Глоссарий.

Во время ознакомления с разделом, обращайтесь к глоссарию, размещенному в последнем подразделении. Он поможет Вам выяснить содержание ключевых терминов в области паллиативной помощи.

ПРАВА ЧЕЛОВЕКА И ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ: ОБЩАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА

Понятие и принципы паллиативной помощи

«Паллиативная помощь – это комплекс мероприятий, направленный на улучшение качества жизни пациентов с диагнозом, угрожающим их жизни, путем предотвращения и облегчения их страданий»¹. Она также включает психосоциальные, юридические и духовные аспекты, связанные с опасными для жизни заболеваниями².

Паллиативная помощь имеет фундаментальное значение для здоровья и человеческого достоинства и является основным правом человека³.

Комитет ООН по экономическим, социальным и культурным правам утверждает, что «страны несут обязательства уважать право на охрану здоровья, в частности, не отказывая или не ограничивая равный доступ всем лицам ... к профилактическим, лечебным и паллиативным услугам в сфере охраны здоровья»⁴.

Специальный докладчик ООН по вопросам пыток, заявил, что «считает, что де-факто отказ в доступе к обезболивающим, если он становится причиной сильной боли и страданий, является жестоким, бесчеловечным или унижающим достоинство обращением или наказанием»⁵.

Паллиативная помощь должна предоставляться с момента диагностики и в tandem с любой лечебной терапией. Паллиативная помощь должна адаптироваться к потребностям пациента по мере прогрессирования болезни пациента к заключительной фазе. Паллиативная помощь должна включать психологические и духовные услуги и иную поддержку в подготовке к смерти. Программы по паллиативной помощи должны также рассматривать потребности семьи в течение прогрессирования заболевания до тяжелой утраты⁶.

Некоторые программы включают юридические услуги для оформления доверенности или медицинского распоряжения в сфере охраны здоровья и помощь в выполнении завещания.

Программы паллиативной помощи имеют наибольшую эффективность, когда они интегрированы в существующие системы здравоохранения и присутствуют на всех уровнях оказания медицинской помощи. Программы могут быть разработаны для предоставления услуг в больнице или в клинике,

¹ Генеральная Ассамблея ООН (ГА ООН). Доклад Специального докладчика (СА) по вопросам здравоохранения. A/65/255 (6 августа 2010 года). <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N10/477/91/PDF/N1047791.pdf?OpenElement>.

² Фонд открытого общества (ФОО). Паллиативная помощь как право человека. www.soros.org/sites/default/files/palliative-care-human-right-20110524.pdf.

³ Та же ссылка.

⁴ Комитет по экономическим, социальным и культурным правам (КЭСКП). Замечание общего порядка КЭСКП № 14 E/C.12/2000/4, п. 34 (11 августа 2000 года).

⁵ Комитет по правам человека (КПЧ). Доклад СА по вопросам пыток, A/ИЯС/10/44, п. 72 (14 января 2009 года).

⁶ Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ). Знания для борьбы с раком на практике: Руководство ВОЗ для разработки эффективных программ (2007). http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9241547345_eng.pdf.

а также дома у пациента или в жилом объекте (например, дом престарелых). В идеале, программы по паллиативной помощи должны накладываться на лечение на всех уровнях. Программы паллиативной помощи включают как государственный, так и частный сектор, и могут быть адаптированы к конкретным культурным, экономическим и социальным условиям⁷.

Определение паллиативной помощи Всемирной организацией здравоохранения:

Паллиативная помощь – это комплекс медицинских, социальных, психологических и духовных действий, направленных на улучшение качества жизни людей, которые являются неизлечимо больными или жизненный прогноз которых является пессимистическим, а также членов их семей.

Принципы, на которых базируется паллиативная помощь:

- лишить боли и других симптомов болезни;
- устранить или уменьшить расстройства жизнедеятельности и других тяжелых проявлений болезни, а также способствовать утверждению в больном жизнеутверждающей позиции и адекватного отношения к смерти;
- невозможность ускорить или отсрочить смерть;
- предоставлять интегрированную медицинскую, психологическую, социальную и духовную помощь пациенту и членам его семьи как в условиях специализированного медико-социального учреждения – хосписа, так и дома;
- как можно дольше поддерживать полноценную активную жизнь пациентов;
- научить членов семьи пациента правилам облегчения страданий больного и оказывать им помощь после смерти пациента, облегчая страдания, связанные с потерей близкого человека;
- использовать мультидисциплинарный подход для удовлетворения потребностей пациентов и их родственников;
- улучшать качество жизни, а также, по возможности, положительно влиять на течение заболевания;
- как можно раньше использовать этот вид помощи в сочетании с такими видами лечения, способствующими продлению жизни пациентов, как химиотерапия, радиационная терапия, антиретровирусная терапия, исследования, способствующие лучшему пониманию и преодолению клинических последствий страданий.

Источник: ВОЗ, 2002. Дефиниция паллиативной помощи. Более подробная информация на сайте: www.who.int/cancer/palliative/definition/en

⁷ Та же ссылка.

Права человека в сфере паллиативной помощи

Существует большая потребность в паллиативной помощи во всем мире. Из 58 млн. людей, умирающих ежегодно, не менее 60% является неизлечимо больными и такими, что нуждаются в паллиативной помощи. Паллиативная помощь могла бы улучшить качество жизни 80% людей, страдающих неизлечимыми болезнями, при условии уменьшения боли и страданий в последние дни жизни. К сожалению, для многих программы паллиативной помощи или недоступны, или недостижимы. Специальный докладчик ООН по вопросам здравоохранения отметил, что «пациенты страдают от тяжелой и умеренной боли там, где паллиативная помощь, по сути, отсутствует, и они предпочли бы умереть, чем продолжать жить с сильными болями, которые не поддаются лечению»⁸.

Паллиативная помощь должна быть доступна для тех, кто страдает от умеренной или сильной боли, но среди всех мы уделяем особое внимание пациентам с раком и СПИДом из-за огромной потребности в паллиативной помощи среди этих групп, а также пожилым людям и детям, для которых паллиативная помощь считается второстепенной.

Пациенты с онкологическими заболеваниями

Онкологические больные являются одной из крупнейших по численности групп населения, нуждающихся в паллиативной помощи. ВОЗ прогнозирует, что глобальная смертность от рака увеличится с 7,9 млн. в 2007 до 11,5 млн. в 2030 году⁹. Кроме того, новые случаи рака за тот же период, по оценкам, вырастут до 15,5 млн. в 2030 году по сравнению с 11,3 млн. в 2007 году¹⁰. Более половины новых случаев рака ежегодно случается в менее развитых странах¹¹. ВОЗ доказала, что около 90% пациентов с раком могут получать адекватную терапию против боли в виде опиоидных анальгетиков. Однако по состоянию на 2005 год 80% пациентов не имели доступа к лекарственным средствам, которые уменьшают боль. Боль, связанная с раком, может быть невыносимой. Боль может быть вызвана самим раком, причиной, связанной с раком, последствиями, вызванными или связанными с лечением рака или заболеванием, которое является одновременно раком¹². ВОЗ разработала «ступени обезболивания» - простое трехфазное пособие об обезболивании для людей, страдающих от рака, для использования политиками и практиками в сфере охраны здоровья ВОЗ также рекомендует лечение психологических страданий раковых больных, таких как тревога и депрессия¹³. ВОЗ отмечает: «Целью лечения является облегчение боли для удовлетворения пациента, чтобы он или она могли эффективно функционировать и, в конце концов, умереть без боли»¹⁴.

⁸ Генеральная Ассамблея ООН (ГА ООН). Доклад Специального докладчика (СА) по вопросам здравоохранения. A/65/255 (6 августа 2010 года). <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N10/477/91/PDF/N1047791.pdf>.

⁹ ВОЗ. Количество случаев заболевания раком увеличивается или уменьшается в мире (1 апреля 2008 года). www.who.int/features/qa/15/en/index.html.

¹⁰ Та же ссылка.

¹¹ ВОЗ. Национальные программы по борьбе с раком: политики и руководства для управления (2002).

¹² ВОЗ. Обезболивание рака: руководство о доступности опиоидов (1996). <http://whqlibdoc.who.int/publications/9241544821.pdf>.

¹³ ВОЗ. Ступени обезболивания ВОЗ. www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/. Для более детального анализа см.: ВОЗ. Обезболивание рака: руководство о доступности опиоидов (1996). <http://whqlibdoc.who.int/publications/9241544821.pdf>.

¹⁴ ВОЗ. Ступени обезболивания ВОЗ. www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/. Для более детального анализа см.: ВОЗ. Обезболивание рака: руководство о доступности опиоидов (1996). <http://whqlibdoc.who.int/publications/9241544821.pdf>.

Люди, живущие с ВИЧ и СПИД

По подсчетам 34200000 людей в мире живут с ВИЧ и примерно 1,7 млн. человек умирают от СПИДа каждый год¹⁵.

80% пациентов на последних стадиях СПИДа страдают от невыносимой боли, но лишь незначительная их доля имеет доступ к лекарственным средствам, которые уменьшают боль, или к паллиативной помощи. Специальный докладчик по вопросам здравоохранения подсчитал, что около 85% людей, живущих с ВИЧ, страдают от неизлечимой боли¹⁶. Опять же, в менее развитых странах отмечаются высокие темпы распространения ВИЧ / СПИД-инфекции, но существует лишь ограниченный доступ к опиоидным лекарствам для облегчения боли.

Паллиативная помощь людям, живущим со СПИДом, имеет свои проблемы. Прогрессирование СПИДа имеет переменный и непредсказуемый характер и люди имеют широкий спектр осложнений и разные темпы выживания¹⁷. Люди, живущие со СПИДом, сталкиваются с всевозможными инфекциями, а также имеют различные побочные эффекты от лечения инфекций и самого СПИДа¹⁸.

Предоставление паллиативной помощи для больных СПИДом должно быть приспособлено к различным потребностям пациентов. Люди, живущие с ВИЧ / СПИДом, также сталкиваются с дискриминацией и стигмой, влияющими на доступ человека к охране здоровья, жилищным условиям и личным потребностям. Например, «пациенты с ВИЧ, которые также зависимы от наркотиков, могут быть лишены доступа к опиоидной заместительной терапии и паллиативной помощи»¹⁹. Разработчики программ паллиативной помощи должны быть осведомлены о дополнительном социальном давлении и отсутствии услуг, с которыми сталкиваются больные СПИДом.

Люди пожилого возраста

Комитет ООН по экономическим, социальным и культурным правам утверждает, что для реализации прав в сфере здравоохранения пожилых людей «важно уделять внимание уходу за лицами, имеющими хронические и неизлечимые заболевания, лишая их страданий и предоставляя им возможность умереть с достоинством»²⁰. Люди пожилого возраста имеют повышенные показатели хронических и неизлечимых заболеваний, а, следовательно, составляют значительную часть населения, которая требует паллиативной помощи. Существует примерно 605 миллионов человек в возрасте от 60 лет и старше и ВОЗ ожидает, что их количество увеличится до 2 миллиардов в 2050 году, а страны с низким и средним

¹⁵ Объединенная Программа ООН по ВИЧ / СПИДу (ЮНЭЙДС). Глобальная эпидемия СПИДа: факты и цифры (18 июля 2012 года). www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/201207_FactSheet_Global_en.pdf.

¹⁶ Генеральная Ассамблея ООН (ГА ООН). Доклад Специального докладчика (СД) по вопросам здравоохранения. A/65/255 (6 августа 2010 года). <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N10/477/91/PDF/N1047791.pdf?OpenElement>.

¹⁷ Объединенная Программа ООН по ВИЧ/СПИДу (ЮНЭЙДС). СПИД: Паллиативная помощь (октябрь 2000 года). http://data.unaids.org/Publications/I RC-pub05/J C453-PalliCare-TU_en ^ df.

¹⁸ Та же ссылка.

¹⁹ ГА ООН. Доклад СД по вопросам здравоохранения. A/65/255 (6 августа 2010 года). <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N10/477/91/PDF/N1047791.pdf?OpenElement>.

²⁰ Комитет по экономическим, социальным и культурным правам (КЭСКП). Замечание общего порядка КЭСКП № 14 (2000). E/C.12/2000/4, п. 25 (11 августа 2000 года).

уровнем дохода имеют наиболее быстрые изменения²¹. Поскольку увеличивается количество старшего населения, нужно разрабатывать или дополнять программы паллиативной помощи для решения их конкретных потребностей. Программы паллиативной помощи не должны дискриминировать людей на основе их возраста. Специальный докладчик по вопросам здравоохранения отмечает, что в то время как барьеры для паллиативной помощи не уникальны для пожилых людей, как для группы, они «не деформированы в связи с увеличением числа хронических и смертельных заболеваний среди них»²². Специальный докладчик также поинтересовался, имеют ли лица пожилого возраста меньше шансов получить паллиативную помощь, отметив, что требуются дальнейшие исследования, чтобы определить, является ли распределение служб паллиативного ухода «несправедливым или потребности пожилых людей удовлетворяются за счет других услуг»²³.

Дети²⁴

Дети с неизлечимыми заболеваниями и изнурительными болезнями страдают от боли, но часто не обеспечиваются паллиативной помощью. Детская боль часто недооценивается или даже игнорируется из-за культурных убеждений или отсутствия соответствующих знаний. Международная детская сеть паллиативной помощи подсчитала, что 20 миллионов детей во всем мире могут воспользоваться услугами паллиативной помощи²⁵.

Дети страдают от неизлечимых заболеваний, таких как рак и СПИД, а также истощенные ограниченными возможностями. Например, в 2008 году Американское онкологическое общество подсчитало 175300 новых случаев рака и 96 400 детей умерли от этой болезни²⁶. В 2011 насчитывалось 3,4 миллиона детей, живущих с ВИЧ / СПИДом и 330 000 детей, которые были инфицированы²⁷.

Паллиативная помощь направлена на улучшение качества жизни пациента. Для детей это также включает поддержку оптимального детского развития, формальное образование, стимулирование развития для того, чтобы дать возможность ребенку в любом возрасте жить лучшей жизнью²⁸.

Всегда следует учитывать главные интересы ребенка.

²¹ ВОЗ. Старение и жизненный цикл: интересные факты о старении (28 марта 2010 года). www.who.int/ageing/about/facts/en/index.html.

²² Комитет ООН по правам человека. Доклад СД по вопросам здравоохранения по тематическим исследованиям. A/HRC/18/37 (4 июля 2011 года). http://www2.ohchr.org/english/bodies/hrcouncil/docs/18session/A-HRC-18-37_en.pdf.

²³ Та же ссылка.

²⁴ Техническое руководство по фармакологическому лечению детей и рекомендации политической реформы. См. ВОЗ. Руководящие принципы ВОЗ по фармакологическому лечению постоянной боли у детей с соматическими заболеваниями (2012). http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120_Guidelines.pdf; ВОЗ. Постоянная боль у детей основные моменты для политиков (2012). http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120_Policy%20Brochure.pdf; ВОЗ. Постоянная боль у детей основные моменты для врачей и медсестер (2012). http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120_Physicians&Nurses.pdf; ВОЗ. Постоянная боль у детей основные моменты для фармацевтов (2012). http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120_Pharmacists_Brochure.pdf.

²⁵ Международная детская сеть паллиативной помощи. Потребность в детской паллиативной помощи. www.icpcn.org.uk/page.asp?section=0001000100080002.

²⁶ Американское общество по вопросам рака. Глобальные факты и цифры по раку (2008). www.cancer.org/acs/groups/content/0epidemiologysurveyelance/documents/document/acspc-027766.pdf.

²⁷ Объединенная Программа ООН по ВИЧ / СПИДу (ЮНЭЙДС). Факты и цифры глобальной эпидемии СПИДа: статистика (18 июля 2012). www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/201207_FactSheet_Global_en.pdf.

²⁸ Хосписная ассоциация паллиативной помощи Южной Африки. Раздел 8 «Права детей в сфере паллиативной помощи». Руководство по правовым аспектам паллиативной помощи» (2012). www.hpca.co.za/Legal_Resources.html.

Доступ к основным лекарственным средствам

Важной составляющей паллиативной помощи является доступ к основным лекарствам, чтобы облегчить боль. Для многих людей, имеющих неизлечимые заболевания, боль и страдания, вызванные болезнью, истощают их, но они могут быть легко устранены с помощью опиоидных анальгетиков. Международный комитет по контролю над лекарствами сообщил, что в 2009 году более 90% мирового потребления опиоидных анальгетиков имело место в Австралии, Канаде, Новой Зеландии, Соединенных Штатах Америки и ряде европейских стран²⁹. Итак, более 80% населения мира имеет ограниченный доступ к опиоидным препаратам или он отсутствует вообще. Следовательно, большая часть населения мира не имеет возможности получить лекарства для облегчения своей боли и страданий³⁰.

Манфред Новак, Специальный докладчик ООН по вопросам пыток, и Ананд Гровер, Специальный докладчик ООН по вопросам охраны здоровья, заявили:

Правительства стран также обязаны принимать необходимые меры для защиты людей, находящихся под их юрисдикцией, от бесчеловечного и унижающего достоинство обращения. Отказ правительства принять разумные меры для обеспечения доступности лечения боли, которая заставляет миллионы людей напрасно страдать от тяжелой и часто длительной боли, порождает вопрос: а имеют ли они право отказываться от этого обязательства³¹.

Основные лекарственные средства

ВОЗ разработала два списка лекарств, которые она считает необходимыми для удовлетворения приоритетных потребностей охраны здоровья населения. Они называются Примерный перечень основных лекарственных средств и Примерный перечень основных лекарственных средств для детей³². Этим Перечнем руководствуются при формировании национальных и отраслевых перечней основных лекарственных средств³³. Комитет по экономическим, социальным и культурным правам в Замечании общего порядка № 14 утверждает, что государства обязаны обеспечивать «основные лекарственные средства, как это определено в Программе действий ВОЗ по основным лекарственным средствам», как часть минимальных основных обязательств по реализации права на охрану здоровья³⁴. В 2007 году Международная ассоциация хосписной и паллиативной помощи (МАХПП) в сотрудничестве с 26 организациями паллиативной помощи разработала перечень основных лекарственных средств

²⁹ Международный комитет по контролю над лекарствами. Доклад Международного комитета по контролю над лекарствами о наличии лекарств, находящихся под международным контролем: обеспечение надлежащего доступа для медицинских и научных целей (2010). http://www.unodc.org/documents/southerncone/noticias/2011/03-marco/Jife/Report_of_the_Board_on_the_availability_of_controlled_substances.pdf.

³⁰ Та же ссылка.

³¹ Комиссия по наркотическим средствам. Совместное письмо Специального докладчика ООН по вопросам пыток Манфреда Новака и Специального докладчика ООН по вопросам здравоохранения Ананда Гровера, Комиссии по наркотическим средствам (декабрь 2008 года). www.hrw.org/news/2008/12/10/un-human-rights-experts-call-upon-cnd-support-harm-reduction.

³² ВОЗ. Лекарственные средства: Примерный перечень основных лекарственных средств. www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/en/.

³³ ВОЗ. Лекарственные средства: основные лекарственные средства. www.who.int/medicines/services/essmedicines_def/en/index.html.

³⁴ КЭСКП. Замечание общего порядка КЭСКП № 14 (2000), E/C. 12/2000/4 (11 августа 2000 года).

для паллиативной помощи³⁵. Из 34 препаратов только 14 были включены в Примерный перечень ВОЗ (последнее обновление в 2011 году) и морфин является единственным сильным опиоидным анальгетиком из списка ВОЗ. Пероральный морфин имеет особое значение для паллиативной помощи, поскольку он обеспечивает недорогой вариант для управления болью. Однако, в странах с низким и средним уровнем дохода, доступны только опиоидные препараты, которые стоят дороже и более сложны в использовании, такие как морфин для инъекций. Высокая стоимость этих опиоидов затрудняет доступ к лечению. Следовательно, низкая маржа прибыли от перорального морфина усиливается дополнительными расходами от чрезмерно обременительных нормативных требований, которые могут еще больше удерживать фармацевтическую промышленность от его поставок³⁶.

Международные конвенции по контролю над лекарственными средствами

Многие основные лекарственные средства, определенные ВОЗ, являются контролируруемыми лекарственными средствами в соответствии с международными конвенциями по контролю над наркотиками, в том числе Единой конвенцией о наркотических средствах (1961) в редакции Протокола 1972 года, Конвенции о психотропных веществах (1971) и Конвенции Организации Объединенных Наций о борьбе против незаконного оборота наркотических средств и психотропных веществ (1988). Эти препараты находятся под контролем из-за их свойства к привыканию и вероятности злоупотребления ими.

Международный комитет по контролю над наркотиками (МККН) следит за распространением контролируемых веществ, в соответствии с определением международных конвенций по контролю над наркотиками. МККН утверждает:

Международные договоры по контролю над наркотиками признают, что наркотические средства и психотропные вещества являются незаменимыми для медицинских и научных целей. Однако, несмотря на многочисленные усилия Комитета и Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), а также неправительственных организаций, их доступность в большинстве стран мира остается очень ограниченной, лишая многих пациентов возможности получить основные лекарственные средства³⁷.

Это положение МККН предусматривает, что международные договоры по контролю над наркотиками не запрещают производство и доступ к контролируемым веществам в лечебных целях.

³⁵ Международная ассоциация хосписной и паллиативной помощи (МАХПП). Перечень основных лекарственных средств для паллиативной помощи (2007). <http://hospicecare.com/resources/palliative-care-essentials/iahpc-essential-medicines-for-palliative-care/>.

³⁶ Паллум, Индия. Манифест морфина (2012). <http://palliumindia.org/manifesto/>

³⁷ Международный комитет по контролю над наркотиками. Доклад Международного комитета по контролю над наркотиками о наличии наркотиков, находящихся под международным контролем в целях обеспечения надлежащего доступа для медицинских и научных целей (2010). http://www.unodc.org/documents/southerncone/noticias/2011/03-marco/Jife/Report_of_the_Board_on_the_availability_of_controlled_substances.pdf.

Препятствия в доступе к основным лекарственным средствам

Какие препятствия в доступе к основным лекарственным средствам в большинстве стран мира? МККН проводил исследования в различных странах и определил основные факторы, влияющие на доступность опиоидов для медицинских нужд: обеспокоенности по поводу привыкания к ним, нежелание назначать или хранить контролируемые вещества, недостаточная подготовка специалистов, закон, ограничивающий деятельность, административную нагрузку, стоимость, трудности в распространении, недостаточные поставки и неблагоприятная государственная политика³⁸.

Препятствия, связанные со знаниями

Специалисты системы охраны здоровья обеспокоены привыканием пациента к опиоидам или зависимости от них и, следовательно, не назначают опиоидов в должном количестве для целей паллиативной помощи. Однако исследования показали, что назначение опиоидов для облегчения боли не приводит к зависимости от них³⁹.

Существует много мифов, связанных с использованием контролируемых наркотиков, а именно, что они приводят к зависимости, не лечат болевой синдром или, что хроническая или неизлечимая боль не поддается лечению⁴⁰. В частности, назначение недостатка лекарств, связано с недостаточной подготовкой специалистов системы здравоохранения. Без надлежащей подготовки, работники системы здравоохранения могут сомневаться относительно того, выписывать или хранить опиоиды, опасаясь юридических последствий, не понимая их эффективности или опасаясь зависимости от них⁴¹. Три важнейших фактора записаны в соответствующих исследованиях согласно знаниям и психологическим барьерам, которые влияют на доступность опиоидов для медицинских целей.

Законы и другие нормативные акты

Национальные и местные законы, а также другие нормативные акты могут быть настолько обременительными, что они препятствуют распространению контролируемых веществ или запрещают их использование в целом⁴². Например, правила также могут ограничивать список веществ, которые врач может назначить, или дозу, которая может быть предложена. Некоторые страны требуют от медицинских работников получения специальных лицензий для назначения морфина, как

³⁸ Та же ссылка.

³⁹ ГА ООН. Доклад СД по вопросам здравоохранения. A/65/255 (6 августа 2010 года). <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UND0C/GEN/N10/477/91/PDF/N1047791.pdf?OpenElement>.

⁴⁰ Та же ссылка.

⁴¹ Международный комитет по контролю над наркотиками. Доклад Международного комитета по контролю над наркотиками о наличии наркотиков, находящихся под международным контролем в целях обеспечения надлежащего доступа для медицинских и научных целей (2010). http://www.unodc.org/documents/southerncone/noticias/2011/03-marco/Jife/Report_of_the_Board_on_the_availability_of_controlled_substances.pdf; ГА ООН. Доклад СД по вопросам здравоохранения. A/65/255 (6 августа 2010 года). <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UND0C/GEN/N10/477/91/PDF/N1047791.pdf?OpenElement>.

⁴² Международный комитет по контролю над наркотиками. Доклад Международного комитета по контролю над наркотиками о наличии наркотиков, находящихся под международным контролем в целях обеспечения надлежащего доступа для медицинских и научных целей (2010). http://www.unodc.org/documents/southerncone/noticias/2011/03-marco/Jife/Report_of_the_Board_on_the_availability_of_controlled_substances.pdf.

дополнение к их профессиональной лицензии⁴³. Некоторые страны регулируют лицензирование контролируемых лекарственных средств для учреждений здравоохранения, позволяя только больницам «1 уровня» выписывать опиоиды⁴⁴. Для того, чтобы определить препятствия для доступа к основным лекарственным средствам, страны должны пересмотреть все уровни закона и правила для «производства, закупки, хранения, распределения, назначения, дозирования и введения опиоидных анальгетиков (и других контролируемых лекарственных средств)»⁴⁵.

СТОИМОСТЬ

Паллиативная помощь и доступ к опиоидам часто позиционируется как недорогое решение для облегчения боли и страданий. Однако, доступ к лекарствам, даже если производство осуществляется по низкой цене, не может быть доступным для всех людей, страдающих от хронических заболеваний. Специальный докладчик по вопросам охраны здоровья объясняет:

«Несмотря на это, даже лекарства, которые могут быть изготовлены по низкой цене, не обязательно доступны для потребителей, поскольку производители лекарств несут значительные нормативные расходы, которые перекладываются на потребителей в пределах рыночной цены препарата. Например, Ципла, производитель анальгетиков в Индии, производит 10 мг таблетки морфина товары оптом по 0,017 долл. США, но средняя стоимость месячного запаса морфина в странах с низким и средним уровнем дохода составляет 112 долл. США, по сравнению с 53 долл. США для промышленно развитых стран».

⁴³ ГА ООН. Доклад СД по вопросам здравоохранения. А / 65/255 (6 августа 2010 года). <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N10/477/91/PDF/N1047791.pdf?OpenElement>.

⁴⁴ Та же ссылка.

⁴⁵ ВОЗ. Продолжающаяся боль у детей. Основные моменты для политиков, которые были взяты из руководящих принципов по медикаментозному лечению продолжающиеся боли у детей с соматическими заболеваниями (2012). http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120_20Policy%20Brochure.pdf.

ПРАВА ЧЕЛОВЕКА В СФЕРЕ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

В сфере паллиативной помощи есть такие права, как право на:

- уменьшение боли;
- помощь в преодолении физических и психологических страданий;
- получение необходимых лекарственных средств в области паллиативной помощи;
- получение духовной и моральной поддержки;
- помощь, направленную на поддержку семьи;
- помощь, которую предоставляют квалифицированные специалисты, имеющие подготовку в области паллиативной помощи;
- получение помощи умирая, и, по желанию, умирать дома;
- лечение болезни и отказ от начатого лечения или отказ от предложенных методов лечения;
- медицинскую информацию, в том числе о диагнозе, прогнозы и осуществляемые медицинские, в т. ч. паллиативные вмешательства;
- самостоятельное определение доверенного лица, уполномоченного принимать решения по здоровью и медицинской помощи;
- равный доступ к медицинской помощи и услугам (в том числе дискриминации при получении качественной и своевременной паллиативной помощи независимо от возраста, пола, социально-экономического статуса, национальности, жизненного прогноза или путей инфицирования);
- систему поддержки, чтобы помочь пациентам жить как можно более активно до самой смерти;
- юридические услуги для оказания помощи по вопросам недвижимости и другого имущества, опеки над детьми, оформления доверенности или другие правовые услуги, необходимые для пациента;
- систему поддержки, чтобы помочь семье в течение болезни пациента и во время тяжелой утраты;
- услуги с целью удовлетворения потребностей пациентов и их семей, в том числе консультирование после тяжелой утраты.

МЕЖДУНАРОДНЫЕ И РЕГИОНАЛЬНЫЕ СТАНДАРТЫ ПО ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА В СФЕРЕ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

Как работать с таблицами

В таблицах А и Б приведен обзор существующих международных и региональных документов по правам человека, касающихся этой проблемы. В них находится ссылка на соответствующие правовые документы, соответствующие статьям каждого из перечисленных прав человека или основных свобод, которые будут рассмотрены в этом разделе.

Начиная с таблицы 1, каждая таблица посвящена детальному изучению прав человека и основных свобод и их соотношению со сферой охраны здоровья. Таблицы организованы следующим образом:

Права человека или основные свободы	
Примеры нарушения прав человека	
Стандарты прав человека	Толкование договорного органа ООН В этом разделе приводятся общие замечания договорных органов ООН, а также рекомендации, предоставленные странам участницам в соглашении о правах человека. Они предоставляют указания о том, чего договорные органы ожидают от стран по внедрению стандартов по правам человека, которые указаны в левой части.
Стандарты прав человека	Прецедентное право В этом разделе приведены примеры рассмотрения дел прецедентного права из региональных судов по правам человека. Примеры прецедентного права на уровне стран могут существовать, но они не включены. Такие решения создают юридический прецедент, который является обязательным для государства. Поэтому важно знать, как суды интерпретируют стандарты прав человека относительно конкретной проблемы.
Другие интерпретации. Этот раздел содержит ссылки на другие толкования этих вопросов. В частности от:	
<ul style="list-style-type: none"> • специальных докладчиков ООН; • рабочих групп ООН; • международных и региональных организаций; • международных и региональных деклараций. 	

Когда Вы будете читать каждую таблицу, учитывайте вопрос о возбуждении, стандарты, прецеденты и интерпретации, которые цитируются:

- Есть ли в Вашей стране любые из перечисленных нарушений прав человека? Существуют

ли другие нарушения этих прав в Вашей стране?

- Противоречат ли любые политики или существующие практики в Вашей стране приведенным стандартам по правам человека и толкованиям?
- Может ли быть применен любой из стандартов по правам человека и любое из толкований к вопросам, над которыми Вы работаете?

Таблицы предназначены для того, чтобы помочь Вам выяснить, какие же стандарты по правам человека могут быть применены к Вашей текущей работе.

Нормативные акты в области прав человека постоянно развиваются, а действующие правовые нормы и прецеденты непосредственно не решают многих нарушений прав человека. На основе текущей документации и адвокации правозащитники могут создать эффективную модель защиты прав человека в сфере охраны здоровья.

Таблица сокращений

В таблицах девять соглашений и соответствующих им механизмов правоприменения с обозначением их сокращений:

Международный акт	Механизм контроля
Международный пакт о гражданских и политических правах – МПГПП	Комитет по правам человека – КПЧ
Международный пакт об экономических, социальных и культурных правах – МПЭСКП	Комитет по экономическим, социальным и культурным правам – КЭСКО
Конвенция о ликвидации всех форм дискриминации в отношении женщин – КЛВФДЖ	Комитет по ликвидации всех форм дискриминации в отношении женщин – Комитет ЛВФДЖ
Международная конвенция о ликвидации всех форм расовой дискриминации – МКЛВФРА	Комитет по ликвидации расовой дискриминации – КЛРА
Конвенция о правах ребенка – КПР	Комитет по правам ребенка – Комитет ПР
Африканская хартия прав человека и народов и Протоколы к ней – АХПЧН	Африканская комиссия по правам человека и народов – АКПЧН
[Европейская] Конвенция о защите прав человека и основных свобод – ЕКЗПЧОС	Европейский суд по правам человека (с Комитетом министров) – ЕСПЧ
Европейская социальная хартия – ЕСХ	Европейский комитет по социальным правам – ЕКСО
Американская конвенция о правах человека – АКПЧ	Межамериканский суд по правам человека – МСПЧ
Американская декларация прав и обязанностей человека – АДПОЧ	Межамериканский суд по правам человека – МСПЧ

Приведены также различные специальные докладчики (СД) Организации Объединенных Наций и рабочие группы (РГ).

Таблица А: Международные стандарты в области прав человека, охраняемые права и основные свободы

	УДППЧ	МПГПП	МПЭСКП	КЛВФДЖ	МКЛВФРД	КПР
Пытки и другое жестокое или унижающее достоинство обращение	Ст. 5	Ст. 7			Ст. 5 (б)	Ст. 37 а, Ст. 29
Жизнь	Ст. 3	Ст. 6.1				Ст. 6.1
Здоровье	Ст. 25		Ст. 12	Ст. 12	Ст. 5 (е, iy)	Ст. 24
Информация	Ст. 19	Ч. 2 ст. 19				Ч. 1 ст. 13, 17
Свобода от дискриминации и равноправие	Ст. 1, 2	Ч. 1 ст. 21, 26		Ст. 2	Ст. 2, Ст. 5	Ст. 2

Таблица Б: Региональные стандарты в области прав человека, охраняемые права и основные свободы

	Африка: АХПЧН	Европа: ЕСПЧ	Европа: ЕСХ	Америка: АДПОЧ	Америка: АКПЧ	КПР
Пытки и другое жестокое или унижающее достоинство обращение	Ст. 5	Ст. 3		Ст. XXV	Ст. 5	Ст. 37 (а), Ст. 29
Жизнь	Ст. 4	Ч. 1 ст. 2		Ст. I	Ст. 4	Ст. 6.1
Здоровье	Ст. 16		Ст. 11, 13	Ст. XI		Ст. 24
Информация	Ст. 9.1	Ч. 1 ст. 10		Ст. IV	Ч. 1 ст. 13	Ст. 13, Ст. 17
Свобода от дискриминации и равноправие	Ст. 2, 19	Ст. 14			Ч. 1 ст. 1	Ст. 2

Таблица 1. Паллиативная помощь и свобода от пыток, жестокого, бесчеловечного и унижающего достоинство обращения или наказания

Примеры нарушений прав человека
<ul style="list-style-type: none"> Национальное законодательство запрещает и ограничивает доступ к опиоидным препаратам, заставляя больных раком и СПИДом страдать от боли, которую можно было бы облегчить. Опасаясь юридической ответственности, врач отказывается выписывать морфий, который мог бы ослабить боль пациента. В законодательстве страны запрещено выписывать морфий лицам, которые ранее употребляли наркотики, поэтому они, находясь на последней стадии заболевания СПИДом, вынуждены страдать от сильной боли.

Стандарты прав человека	Прецеденты и толкование
МППП, ст. 7: Никто не должен подвергаться пыткам или жестокому, бесчеловечному или унижающему достоинство обращению или наказанию.	

Стандарты прав человека	Прецеденты и толкование
<p>ЕКЗПЧОС, ст. 3: Никто не должен подвергаться ни пыткам, ни бесчеловечному или унижающему достоинство обращению или наказанию.</p> <p><i>Также следует ознакомиться со следующими документами:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Европейская конвенция против пыток и других жестоких, бесчеловечных или унижающих достоинство видов обращения и наказания (1989) 	<p>ЕСПЧ: признал факт содержания под стражей в течение длительного периода с диагнозом рак, «что повлекло за собой значительные физические страдания», жестоким, негуманным и унижающим человеческое достоинство, поведением [Муасель против Франции (<i>Mouisel v. France</i>) (14 ноября 2004 года)].</p> <p><i>Также стоит знать:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Право на уменьшение нежелательной боли и страданий являются неотъемлемой частью большинства хартий по правам пациентов.

Другие толкования

СД по вопросам пыток: Де-факто, отказ в доступе к обезболивающим, если это вызывает сильную боль и страдания, является жестоким, бесчеловечным или унижающим достоинство обращением или наказанием [А / ИЯС / 10/44 (14 января 2009 года), с. 72].

СД по вопросам здравоохранения и СД по вопросам пыток: Неспособность обеспечить доступ к контролируемым лекарствам для уменьшения боли и страданий угрожает праву на охрану и защиту от жестокого, бесчеловечного и унижающего достоинство обращения (письмо от Манфреда Новака, специального докладчика по вопросам пыток, и Ананда Гровера, специального докладчика по вопросам здравоохранения, к достопочтенной даме Сельме Ашипала-Мусави, Председателю 52-й сессии Комиссии по наркотическим средствам, 10 декабря 2008 года).

Конвенция против пыток и других жестоких, бесчеловечных или унижающих достоинство видов обращения и наказания (1987);

Принципы медицинской этики, определяющие роли работников здравоохранения, особенно врачей, в защите заключенных или задержанных лиц от пыток и других жестоких, бесчеловечных или унижающих достоинство видов обращения и наказания. Резолюция ГА ООН 37/194, док. № AZR.ES/37/194 (18 декабря 1982 года).

Источник: <http://www2.ohchr.org/english/law/medicalethics.htm>.

Европейская хартия прав пациентов предусматривает: «Каждый человек имеет право по мере возможности избегать страданий и боли на каждой стадии своей болезни. Службы здравоохранения должны принять все необходимые меры для этого, в частности: предоставить паллиативную помощь и упростить систему доступа пациентов к таким услугам», ст. 11.

В **Декларации о политике в области обеспечения прав пациента в Европе**, принятой Европейским консультативным совещанием ВОЗ, записано: «Пациенты имеют право на облегчение своих страданий в соответствии с возможностями медицинской науки. Пациенты в терминальной стадии имеют право на гуманную помощь и достойную смерть», ст. 5.10, 5.11.

Рекомендация Совета Европы № 1418 «Защита прав человека и достоинства тех, кто неизлечимо болен и умирает» (1999).

Источник: <http://assembly.coe.int/documents/adoptedtext/ta99/erec1418.htm>

Таблица 2. Паллиативная помощь и право на жизнь

Примеры нарушений прав человека	
<ul style="list-style-type: none"> Не имея возможности получить обезболивающие препараты, больной СПИДом не может соблюдать режим лечения и продолжать принимать антиретровирусную терапию. Поэтому продолжительность жизни пациента сокращается. 	
Стандарты прав человека	Прецеденты и толкование
<p>МПГПП, ч. 1 ст. 6: Право на жизнь является неотъемлемым правом каждого человека. Это право охраняется законом. Никто не может быть произвольно лишен жизни.</p>	<p>КПЧ: выражая обеспокоенность в связи с высоким уровнем заболеваемости ВИЧ / СПИД и туберкулезом среди заключенных в учреждениях лишения свободы, наряду с отсутствием специализированной помощи для лиц, находящихся в следственных изоляторах в Украине. Комитет рекомендовал Украине решить проблему переполненности тюрем, обеспечить заключенных гигиеническими средствами, обеспечить доступ к медицинской помощи, достаточному питанию и сокращению числа заключенных, в том числе путем использования альтернативных санкций [CCPR / C / UKR / CO (2006)].</p>

Другие толкования

Замечание общего порядка КПЧ № 6: учитывая, что право на жизнь «не должно трактоваться узко» или «с ограничениями», его защита «требует от государств-участников принятия позитивных мер ... с целью увеличения средней продолжительности жизни» [CCPR, пар. 1, 5], (1982).

Таблица 3. Паллиативная помощь и право на наивысший достижимый уровень здоровья

Примеры нарушений прав человека
<ul style="list-style-type: none"> В государстве не проводится обучение медицинского персонала по вопросам паллиативной помощи. Как следствие, пациенты в конце своей жизни не получают адекватной обезболивающей терапии, а также физической, психологической и духовной помощи. Государство финансирует только учреждения здравоохранения, кроме работы хосписов и услуг на дому. Поэтому пациенты вынуждены отказаться от лечения или находиться далеко от своих домов и семей.

Стандарты прав человека	Прецеденты и толкование
<p>МПЭСКП, ч. 1 ст. 12: Государства, участвующие в настоящем Пакте признают право каждого человека на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья ...</p> <p>КПР, ч. 1 ст. 24: Страны-участники признают право ребенка на пользование наиболее совершенными услугами системы здравоохранения и средствами лечения болезней и восстановления здоровья.</p>	<p>Замечание общего порядка КЭСКП № 14, пар. 25: подчеркивается важность «ухода и лечения хронических и терминальных больных, давая им возможность избежать боли и умереть с достоинством» (2000).</p> <p>Замечание общего порядка КЭСКП № 14, пар. 43: признает, что доступ к «основным, по определению ВОЗ, препаратам» является частью права на охрану здоровья. Сейчас в перечень основных препаратов ВОЗ внесены четырнадцать лекарственных средств для оказания паллиативной помощи (2000).</p> <p>Замечание общего порядка КЭСКП № 14, пар. 34: «страны несут обязательства уважать право на охрану здоровья ... воздерживаясь от запрета или ограничения равного доступа всем лицам ... к профилактическим, лечебным и паллиативным услугам в сфере здравоохранения» (2000).</p> <p>КПА: отметил факт принятия недавнего постановления по детской паллиативной помощи в Беларуси, а также «рекомендует, чтобы страна-участница создала механизм финансирования паллиативного ухода за детьми и поддержки услуг паллиативной помощи, предоставляемых неправительственными организациями, которые работают без достаточной финансовой поддержки [CRC/C/BLR/CO/3-4 (2011), пар. 55,56].</p>

Другие толкования

СД по вопросам здравоохранения: Многие страны не смогли адаптировать свои системы контроля над наркотиками, чтобы обеспечить достаточный запас лекарств; эти системы часто назначались обязательными к тому, как современные методы лечения хронической боли и наркотической зависимости были известны или разработаны. Поэтому имеют место нарушения права на охрану здоровья, так как Комитет по экономическим, социальным и культурным правам пояснил, что доступ к основным лекарственным средствам является минимальным основным обязательством и страны должны немедленно выполнить это обязательство, не допускающее отступлений, независимо от ресурсных ограничений [A / 65/255 (6 августа 2010 года)].

СД по вопросам здравоохранения: Неспособность обеспечить доступ к контролируемым лекарствам от боли и страданий угрожает основным правам на охрану и защиту от жестокого, бесчеловечного и унижающего достоинство обращения.

Европейская хартия прав пациентов, ст. 11: Каждый имеет право по возможности избежать страданий и боли на каждом этапе своего заболевания. Медицинские службы должны взять на себя обязательство принимать все разумные меры в этом направлении – такие как паллиативное лечение и облегчение доступа пациентов к такому лечению.

Декларация о политике в области обеспечения прав пациента в Европе, ст. 5.9: В процессе лечения и ухода пациент имеет право на поддержку семьи, родственников и друзей, а также на духовную и пасторскую помощь в любое время.

Декларация ВОЗ в Алма-Ате (1978): На конференции решительно подтверждено, что здоровье, которым является состояние полного физического, душевного и социального благополучия, а не только отсутствие болезней и физических дефектов, выступает фундаментальным правом человека и достижение наивысшего возможного уровня здоровья является важнейшей всемирной социальной целью, реализация которой требует усилий многих социальных и экономических секторов в дополнение к сектору здравоохранения.

Резолюция Генеральной Ассамблеи ООН 46/91, Приложение, п. 11 док. ООН. А / RB8 / 46/91 (16 декабря 1991 года): Люди пожилого возраста должны иметь доступ к медицинской помощи, чтобы помочь им получить или восстановить оптимальный уровень физического, умственного и эмоционального благополучия и предотвратить или отсрочить болезнь.

Таблица 4. Паллиативная помощь и право на информацию

Примеры нарушений прав человека	
<ul style="list-style-type: none"> • Людям не предоставляют достаточной информации о хосписах и о паллиативной помощи. • Людям не предоставляют информации об обезболивании. • Людям не предоставляют информации об их диагнозе и прогнозах. 	
Стандарты прав человека	Прецеденты и толкование
МПЭСКП, ч. 1 ст. 12: Страны-участницы в настоящем Пакте государства признают право каждого человека на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья.	Замечание общего порядка КЭСКП № 14, пар. 12: доступность к услугам по охране здоровья «включает право на поиск, получение и разглашение информации и взглядов по вопросам здоровья» (2000).

Другие толкования

СД по вопросам здравоохранения: Специальный докладчик считает, что целостный подход к здравоохранению также должен рассматривать процесс смерти. Хотя этот доклад не рассматривает вопрос автономии пациента относительно принятия решения о том, чтобы положить конец жизни, однако, необходимо гарантировать пациентам право принимать самостоятельные и обоснованные решения по качеству здравоохранения на случай смерти. Это включает в себя доступ к адекватному обезболиванию и другим необходимым мерам, выбор места смерти, а также возможность отказаться от лечения, которое направлено на продление жизни, когда пациент не желает продлевать жизнь. Это требует ясного, откровенного и непредвзятого обсуждения с врачами, которые должны быть надлежащим образом подготовлены для решения этих сложных вопросов, чтобы дать пожилым людям возможность «умереть с достоинством» с соблюдением прав человека [А / ИЯС / 18/37 (4 июля 2011 года)].

Европейская хартия прав пациента, ст. 3: Каждый человек имеет право на получение любой информации о своем состоянии здоровья, о медицинских услугах (и способе получения этих услуг), а также всем, что доступно благодаря научно-техническому прогрессу».

Декларация о политике в области обеспечения прав пациента в Европе, ст. 2.2: Пациенты имеют право быть полностью информированными относительно их состояния здоровья, в том числе о медицинском аспектам их заболевания, о медицинских процедурах, которые предлагают пациенту, а также о возможных рисках и преимуществах каждой такой процедуры, об альтернативных процедурах, а также последствиях отказа от лечения и о диагнозе, прогнозах и развитии лечения.

Европейская конвенция о правах человека и биомедицине, ч. 2 ст. 10 (1997): Каждый человек имеет право получить информацию о его здоровье. См. также пояснительный доклад, п. 65–70 (содержащий толкование прав на неприкосновенность частной жизни и информации, содержащейся в ч. 2 ст. 10.).

Таблица 5. Паллиативная помощь и право на недискриминацию и равенство

Примеры нарушений прав человека

- В государстве принято решение об ограниченном финансировании системы помощи пожилым людям.
- Лицам, ранее употреблявшим наркотики, отказывают в доступе к опиоидным обезболивающим препаратам, производных опиоидов.
- Государство ограничивает доступ к услугам в области здравоохранения для иностранцев, лиц без гражданства и беженцев, в частности, отказывая им в доступе к паллиативной помощи.

Стандарты прав человека	Прецеденты и толкование
<p>МПЭСКП, ч. 2 ст. 2: Государства, участвующие в настоящем Пакте обязуются гарантировать, что права, провозглашенные в настоящем Пакте, будут осуществляться без какой-либо дискриминации в отношении расы, цвета кожи, пола, языка, религии, политических или иных убеждений, национального или социального происхождения, имущественного положения, рождения или иного обстоятельства.</p> <p>МПЭСКП, ст. 3: Страны-участницы этого Пакта обязуются обеспечить равное для мужчин и женщин право пользования всеми экономическими, социальными и культурными правами, предусмотренными в настоящем Пакте.</p> <p>МПЭСКП, ч. 1 ст. 12: Страны-участницы в настоящем Пакте государства признают право каждого человека на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья.</p>	<p>Замечание общего порядка КЭСКП № 6, пар. 12, 13: почва для дискриминации по возрасту очень ограничена. На самом деле, государства-участники «обязаны уделять особое внимание обеспечению защиты экономических, социальных и культурных прав пожилых людей» (1995).</p> <p>Замечание общего порядка КЭСКП № 6, пар. 18: подчеркивает необходимость «ликвидировать любые проявления дискриминации в законодательстве и обеспечить соответствующую финансовую поддержку пожилым людям» (1995).</p> <p>Замечание общего порядка КЭСКП № 6, пар. 34: поддерживает «право пожилых людей на должный уровень физического и психического здоровья» и настаивает на необходимости предоставления «полного спектра услуг: от профилактики и реабилитации к уходу за терминально больными» (1995).</p> <p>КЭСКП: рекомендовала Болгарии «принять конструктивные меры для улучшения благосостояния пожилых людей», учитывая то, что их количество растет [ICESCR, E/2000/22 (1999) 46, пар. 238].</p>

Стандарты прав человека	Прецеденты и толкование
	КЭСКП: отметила положительный опыт Финляндии, которая в перечень запрещенных признаков дискриминации в своей Конституции добавила возраст лица [CESCR, E/2001/22 (2000) 73, пар. 433].

Стандарты прав человека	Прецеденты и толкование
ЕКЗПЧОС, ст.14: Пользование правами и свободами, признанными в настоящей Конвенции, должно быть обеспечено без какой-либо дискриминации по признаку пола, расы, цвета кожи, языка, религии, политических или иных убеждений, национального или социального происхождения, принадлежности к национальным меньшинствам, имущественного, сословного или иного положения.	ЕСПЧ: суд признал «жалобы заявительницы, что она является жертвой дискриминации при осуществлении прав, гарантированных настоящим положением, что внутреннее законодательство позволяет работоспособным лицам совершать самоубийство, хотя не обеспечивает права недееспособного лица получить помощь в совершении самоубийства» [Претти против Соединенного Королевства (<i>Pretty v. The United Kingdom</i>), № 2346/02, п. 86 (29 апреля 2002 года)].

Другие толкования

СД по вопросам здравоохранения: Право на охрану здоровья четко запрещающее дискриминацию по возрасту, в том числе при предоставлении паллиативной помощи. Страны обязаны уважать право на охрану здоровья, воздерживаясь от запрета или ограничения равного доступа всем лицам к паллиативной помощи [E / C.12 / 2000/4, п. 34].

Дискриминация по возрастному признаку, что санкционированная на основе риска или пользы профилирования не может ни при каких обстоятельствах считаться приемлемой в контексте паллиативной помощи, которая направлена на улучшение качества жизни, а не его продолжение [A / HRC / 18/37 (4 июля 2011 года)].

ПОДХОД, ОСНОВАННЫЙ НА ПРАВАХ ЧЕЛОВЕКА, В АДВОКАЦИИ, СУДОПРОИЗВОДСТВЕ И СТРАТЕГИЧЕСКОМ ПЛАНИРОВАНИИ

Подход, основанный на правах человека

«Права человека задуманы как инструменты, которые позволяют людям жить достойным человека образом жизни, быть свободными и равноправными гражданами, делать осмысленный выбор и осуществлять свои жизненные планы»⁴⁶.

Подход, основанный на правах человека, является концептуальной основой, которая может быть применена в адвокации, судебных процессах и стратегическом планировании, четко формулируется в международных стандартах в области прав человека. Этот подход может быть интегрирован в широкий спектр программных сфер, включая охрану здоровья, образование, право, управление, трудовую занятость, социальную и экономическую безопасность. Хотя не существует единого определения или модели этого подхода, ООН сформулировала несколько общих принципов для широкого внедрения прав человека в программную или адвокационную работу:

- интеграция принципов и прав человека должна быть заметна во всей работе, целью всех программ и мероприятий должен быть непосредственный вклад в реализацию одного или нескольких прав человека.
- принципы в области прав человека включают: «универсальность и неотчуждаемость; неделимость; взаимозависимость и взаимосвязанность; недискриминацию и равенство; участие и привлечение, подотчетность и верховенство права». Они должны быть составляющими всех этапов стратегического планирования и адвокации, в том числе оценки проектирования и моделирования, реализации и мониторинга.
- принципы в области прав человека также должны быть воплощены в процесс укрепления прав человека в соответствующих резолюциях.

Участие и прозрачность должны присутствовать на всех этапах и все участники должны быть ответственными за свое участие.

Подход, основанный на правах человека, направленный на то, чтобы права человека руководили отношениями между лицами, которые наделены правами (отдельные лица и группы, имеющие определенные права) и обязанными лицами (лица, которые обязаны обеспечивать осуществление этих прав, например государство)⁴⁷. Программирование требует оценки и анализа с целью определения правовых требований лиц, которые наделены правами, и соответствующими обязательствами по правам человека, носителям обязанностей, а также немедленные, основные и структурные причины несоблюдения этих прав»⁴⁸.

⁴⁶ Краткое описание этих принципов см. Группа развития ООН (ГРООН). Основанный на правах человека подход к развитию сотрудничества в направлении взаимопонимания между агентствами ООН (май 2003 года). www.undg.org/archive_docs/6959-The_Human_Rights_Based_Approach_to_Development_Cooperation_Towards_a_Common_Understanding_among_UN.pdf.

⁴⁷ Та же ссылка.

⁴⁸ Та же ссылка.

Подход, основанный на правах человека, работает в направлении укрепления потенциала лиц, которые наделены правом, для того, чтобы они могли предъявлять требования носителям обязанностей по их обеспечению, как это определено в международных стандартах в области прав человека. Подход, основанный на правах человека, также фокусируется на населении, что было маргинализировано, лишено привилегий или исключено из определенных кругов, чтобы гарантировать им возможность иметь права и быть носителями обязанностей и предоставить всем группам населения возможность участвовать в процессе и результатах.

Ключевые элементы подхода, основанного на правах человека

Стандарты и принципы в области прав человека, вытекающие из международных документов по правам человека, должны направлять процесс и результаты адвокации и стратегического планирования. Ниже перечислены несколько принципов в сочетании с несколькими вопросами, которые могут эффективно направлять на область прав человека, Ваши программы и адвокационную работу.

- **Участие:** Включает ли любую деятельность, участие всех заинтересованных сторон, в том числе пострадавших общин, гражданского общества и групп населения, которые были маргинализированы, лишены привилегий или исключены из определенных кругов? Находится ли программа в непосредственной близости от ее предполагаемых бенефициаров? Является ли участие средством и целью программы одновременно?
- **Подотчетность:** Идентифицирует ли деятельность права тех, кто подает жалобы, а также обязательства тех, кто их удовлетворяет? Создает ли такой процесс механизмы ответственности за нарушения прав человека? Несут ли ответственность за свои действия все участники? Проходят ли мониторинг и оценку процесса и результаты?
- **Отсутствие дискриминации:** Охватывает ли деятельность тех, кто является наиболее уязвимым, маргинализированным или изолированным? Уделяет ли она особое внимание потребностям уязвимых групп, таких как женщины, меньшинства, коренные народы и заключенные?
- **Расширение прав и возможностей:** Дает ли эта деятельность лицам, которые наделены правами, силу, способность, возможность и доступ для того, чтобы внести изменения в свою жизнь? Находятся ли деятельность в центре процесса и не рассматривается ли она, как объект благотворительности?
- **Связь с правами:** Определяет ли деятельность свои цели с точки зрения юридически закрепленных прав и связывает ли их с международными, региональными и национальными актами? Адресует ли она весь спектр гражданских, политических, экономических, социальных и культурных прав?
- **Финансовая независимость:** Обладает ли процессом развития деятельности местное учреждение? Направлена ли она на снижение неравноправия? Входят ли в нее подходы сверху вниз и снизу-вверх? В состоянии ли она обнаружить непосредственные и основные причины проблем? Имеет ли она цель, которую можно оценить, и задачи? Развивает ли она и укрепляет ли стратегическое партнерство между заинтересованными сторонами?

Зачем использовать подход, основанный на правах человека

Подход, основанный на правах человека, имеет важное значение для эффективного стратегического планирования, судебных разбирательств и адвокации. Он эффективен в укреплении как прав человека, так и целей общественного здоровья, особенно в вопросах здравоохранения, очень стигматизированных. Подход, основанный на правах человека, способствует достижению этим правочеловеческих обязательств. Другие преимущества реализации прав человека на основе этого подхода, включают:

- **Участие:** повышает и укрепляет участие местной общины.
- **Подотчетность:** повышает уровень прозрачности и подотчетности.
- **Отсутствие дискриминации:** уменьшает уязвимость, уделяя особое внимание наиболее незащищенным и изолированным группам общества.
- **Расширение прав и возможностей:** развитие потенциала.
- **Связь с правами:** способствует реализации прав человека и создает большее влияние на политику и практику.
- **Финансовая независимость:** способствует устойчивым результатам и устойчивым изменениям.

Как можно использовать подход, основанный на правах человека

Разнообразие стандартов прав человека на международном и региональном уровнях относится к пациенту. Эти стандарты могут использоваться для многих целей, чтобы:

- Знать документы о нарушениях прав пациентов, в которых отмечается прекращение этих нарушений.
- Установить органы (правительство), отвечающие за решение этих вопросов и пристыдить их.
- Подать иск на правительство за нарушение национальных законов о правах человека.
- Подать жалобу в национальные, региональные и международные органы по правам человека.
- Использовать права человека для стратегического организационного развития и ситуационного анализа.
- Получить признание данного вопроса со стороны неправительственных организаций, правительств или международных сообществ. Признание ООН может укрепить доверие к этому вопросу и заставить правительство относиться к нему более серьезно.
- Образовать альянсы с другими активистами и группами и развивать сеть⁴⁹.

⁴⁹ Гаури В. и Глоппен С. Подходы к развитию, основанные на правах человека: концепции, доказательства и политики. Рабочий документ Всемирного банка по исследованию политик 5938 (январь 2012 года). <http://elibrary.worldbank.org/content/workingpaper/10.1596/1813-9450-5938>.

- Организовать и мобилизовать общины.
- Разработать медиа-кампании.
- Внедрить правовые реформы.
- Разработать руководящие принципы и стандарты.
- Проводить тренинги по вопросам прав человека и развития потенциала.
- Интегрировать юридические услуги в здравоохранении с целью расширения доступа к правосудию и обеспечению целостного ухода.
- Интегрировать подход, основанный на правах человека, в сферу оказания медицинской помощи.

ЗАЩИТА ПРАВ ЧЕЛОВЕКА В СФЕРЕ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

Введение

В этом разделе Вашему вниманию предлагается шесть примеров эффективной деятельности в сфере паллиативной помощи и защиты прав человека. В частности:

1. Стратегическое судопроизводство с целью обеспечения доступности морфина в **Индии**.
2. Обращение в Государственную Комиссию по правам человека для обеспечения доступности паллиативной помощи в **Индии**.
3. Реформа нормативно-правовой базы в **Румынии**.
4. Интеграция стандартов прав пациентов в системе аккредитации хосписов в **Южной Африке**.
5. Интеграция юридических услуг в сферу паллиативной помощи.
6. Адвокация доступа к обезболивающим лекарственным средствам через механизмы Организации Объединенных Наций.

Пример 1: Стратегическое судопроизводство с целью обеспечения доступности морфина в Индии

Стратегическое судебное дело (№ 942/98) в Высоком суде в Дели (доктор Р.Б. Гхуи).

Тип проекта

Судебное производство

Организация

Это пример обращения относительно общественных интересов в судебном порядке от имени онкологических больных, не имеющих доступа к морфину при предоставлении паллиативной помощи. В 1998 году физическое лицо, доктор Равиндра Гхуи, подал иск от имени больных раком в Индии. Он попросил у суда обеспечить рационализацию процедур для поставки морфина в медицинских целях.

Проблема

В 1985 году Акт о наркотических средствах и психотропных веществах (АНСПВ) ввел строгий контроль над производством и распространением морфина в Индии. Это имело огромное влияние на использование морфина в медицинских целях. Поставка медицинского морфина сократилась с более чем 750 кг в год в 1985 году до всего 56 кг в 1996 году. И так, в то время как Индия была крупнейшим экспортером опиума в мире, пациенты с сильной болью не имели доступа к морфину. Кроме того, поколение врачей закончило обучение в ВУЗах без опыта использования морфина для целей паллиативной помощи и не знали о его потенциале для лечения пациентов.

Доктор Гхуи подал иск после смерти его матери. Его мать болела раком молочной железы, но в связи с тем, что в прошлом она пережила инсульт и имела диабет, ей была противопоказана агрессивная терапия рака. Однако она страдала от сильной боли. Для нее врачи не имели возможности получить даже 1 мг морфина на лечение. Доктор Гхуи сам выступал от имени своей матери, сталкиваясь с бюрократическими барьерами и тратя время и деньги на встречи с правительственными чиновниками, что в результате успеха не принесло.

Процедура

Исчерпав все административные средства защиты, доктор Равиндра Гхуи подал иск в Высокий суд Дели.

Аргументы и решения

В 1998 году Верховный суд подтвердил: «Пациент имеет право на получение любых лекарственных средств, в которых он нуждается, в частности морфина». Затем суд обязал государственное управление обеспечить как можно скорее потребность в морфине и удовлетворить ожидания больниц в получении лицензий на морфин. Также суд обратился к пациентам с просьбой обращаться в суд, если они не получат нужные лекарства.

Комментарии и анализ

Судебный процесс

Это судебное дело принесло результат в тандеме с другими адвокационными усилиями по расширению доступа к лекарствам, которые необходимы при оказании паллиативной помощи. В 1999 году было создано Общество по вопросам боли и паллиативной помощи для организации паллиативного ухода в общинах в Индии. В течение следующих семи лет Общество помогло установить двадцать информационно-пропагандистских программ по паллиативной помощи во всей Керале. К 2002 году восемь из двадцати восьми штатов Индии внесли поправки в свои правила, регулирующие доступ к морфину.

Кроме того, индийские врачи, ВОЗ и ученые-эксперты в США объединились, чтобы реформировать барьеры для лечения боли. В 1994 году индийские врачи организовали Индийскую ассоциацию паллиативной помощи (ИАПП) для распространения знаний о паллиативной помощи путем проведения регулярных конференций и выпуска журнала. ИАПП, ВОЗ и ученые-эксперты в США работали вместе с национальным правительством Индии, их коллегами в ряде государств, с многочисленными врачами и с соответствующими организациями по паллиативной помощи и управлению болью во всей Индии.

Международные стандарты

Почти каждое правительство в мире является участником трех международных конвенций о контроле над наркотиками: Единая конвенция о наркотических средствах 1961 года (первичное соглашение, регулирующее опиоидные соединения и их прекурсоры), Конвенция о психотропных веществах 1971 года (предназначена для управления психоактивными веществами) и Конвенция о борьбе с незаконным оборотом наркотических средств и психотропных веществ 1988 года. Эти стандарты направлены на контроль над незаконным и немедицинским использованием опиоидных наркотиков, но, в то же время, они признают лечебные свойства и научные цели обезболивающих лекарственных средств. Например, Единая Конвенция предусматривает, что «медицинское использование наркотических средств продолжает быть необходимым для облегчения боли и страданий и что соответствующие меры должны быть направлены на обеспечение доступности наркотических средств для таких целей»⁵⁰.

Зарубежное законодательство

Многие страны писали свои законы по контролю над распространением опиоидных препаратов в другой период. Тогда, когда были написаны законы, страны воспринимали зависимость как результат синдрома отмены после прекращения использования. Поскольку опиоиды всегда вызывали синдром отмены после прекращения использования препарата, законодатели во всем мире считали, что употребление опиоидов неизбежно приводит к зависимости. Понятно, что зависимость определяется как компульсивное поведение и продолжение использования, несмотря на повреждения или проблемы, связанные с использованием данного препарата или присутствие нефизической зависимости. Следовательно, законы многих стран отражают устаревшее понимание зависимости.

⁵⁰ Организация Объединенных Наций (ООН). Единая конвенция о наркотических средствах 1961 года с поправками, внесенными Протоколом 1972 года, вносящим изменения в Единую конвенцию о наркотических средствах 1961 года, с. 1.

Контакты:**All India Lawyer's Forum for Civil Liberties (AILFCL)**

Ch. No. 444, Western Wing

Tis Hazari Court, Delhi-110 054

Pain and Palliative Care Society

Medical College Calicut, Kerala, India 673008

Tel.: (+91) 495 2351248, 2354166, 2351452

Fax: (+91) 495 2354897

Email: palliativecare@gmail.com

Web: www.painandpalliativecare.org

Indian Association of Palliative Care (IAPC)

Institute of Palliative Medicine

Medical College, Kozhikode, Kerala, India 673008

Tel.: (+91) 495-3290956, 495-2354166

Email: nio.palliative.india@gmail.com

Web: <http://www.palliativecare.in/>

Пример 2: Обращение в Государственную Комиссию по правам человека для обеспечения доступности паллиативной помощи в Индии

Тип проекта

Адвокация

Организация

Расположенный в штате Керала, Индия, Институт паллиативной медицины Каликут (ИПМ) является первым Центром сотрудничества Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) в развивающемся мире по вопросам паллиативной помощи. ИПМ является ведущим учебным заведением по паллиативной помощи в Азии.

Проблема

В Индии медицинские работники не получают подготовки в сфере паллиативной помощи, которая должна быть составной частью их медицинского образования. Кроме того, в Индии нет политики по паллиативной помощи и большинство штатов продолжают внедрять строгие законы по контролю над наркотическими лекарственными средствами, даже над лекарствами, используемыми в паллиативной помощи. Неизлечимо больные пациенты в Керале не смогли получить необходимой паллиативной помощи от квалифицированных специалистов или обезболивающих лекарственных средств.

«Выявление рака у одного из родителей стает бедствием для детей, супругов и лица, страдающего раком. В последние дни жизни нашей матери, мы все наблюдали за тем, как она страдает от боли, следя за количеством обезболивающих в руке. Мы потратили много денег и много времени на встречи с чиновниками, мы стучали в дверь каждого должностного лица по вопросам контроля над наркотиками. Мы были удивлены, когда увидели, что чиновники сочувствуют в нашем случае, офисные работники и управленцы, которые, как правило, бюрократы, были вежливы и добры. Мы получили тонны сочувствия, но ни миллиграмма морфина», – Р.Б. Гхуи. «Мать страдает от боли». – Ланцет. – 1998. – С. 352, 1625.

Принятые меры

Онкобольные и директор Института паллиативной медицины обратились в Государственную комиссию по правам человека для внедрения паллиативной помощи в государственные больницы в штате Керала.

Результаты и полученные уроки

Комиссия по правам человека издала рекомендации в 2006 году, дав правительству 30 дней, чтобы предоставить отчет о принятых мерах. В Рекомендациях отмечалось то, что паллиативная помощь является частью права на жизнь, гарантированного ст. 21 Конституции. Также Комиссия по правам человека поручила правительству сделать паллиативную помощь обязательной частью медицинского образования и практики, а именно:

- принять меры, чтобы включить паллиативную медицину в учебные программы для медицинских сестер и студентов медицинских ВУЗов;

- проводить тренинги по паллиативной помощи для медицинского персонала государственных и частных больниц;
- построить больницы, оказывающие паллиативную помощь и управление болью в каждом районе, и обеспечить достаточным количеством лекарственных средств для снятия боли.

Рекомендации включают также основные руководящие принципы обучения предоставлению паллиативной помощи, с указаниями на то, что обучение должно обеспечивать информирование медицинских работников о: I) коммуникации; II) процессе принятия судебных решений; III) боли у онкологических больных; IV) медицинском осложнении у больных на терминальной стадии болезни; V) нейропсихиатрических проблемах пациентов с неизлечимой болезнью; VI) духовной поддержке больных на терминальной стадии болезни.

Решение Комиссии по правам человека.
www.kshrc.kerala.gov.in/archives.htm

Отчет
 Исследовательского центра «Экономик интеллидженс юнит» по рейтингу ухода за лицами в конце их жизни во всем мире (особое внимание программе в штате Керала на стр. 24–25). http://graphics.eiu.com/upload/QOD_main_final_edition_Jul12_toprint.pdf

Правительство приняло решение о внедрении ряда мероприятий для разработки программы паллиативной помощи в штате Керала. Во-первых, разработано политическое решение в сфере паллиативной помощи (2008). Эта политика предусматривает общее обязательство правительства в сфере паллиативной помощи, предлагает новый закон для обеспечения доступности лекарственных средств для паллиативной помощи и устанавливает руководящие принципы паллиативного ухода для специалистов здравоохранения.

Во-вторых, правительство внесло поправки в законодательство в сфере распространения наркотических средств и психотропных веществ в Керале в 2009 году. Это было изменением законов о закупке и дозировании морфина. Оно упростило процесс лицензирования для медицинских центров. Благодаря внесению этих поправок морфин стал более доступным и его недостаток уже не был проблемой. Правительство также издало брошюру о стандартных операционных процедурах (СОП), связанных с предоставлением лицензий и закупкой и распределением морфина (см. www.instituteofpalliativemedicine.org/sop.pdf).

Программа паллиативной помощи в штате Керала стала моделью для программ по паллиативной помощи в развивающихся странах. Сегодня существует более 200 общественных организаций, которые предоставляют услуги по паллиативной помощи и более 300 государственных инициатив. В дополнение к политическому руководству на высоком уровне, на уровне общины в 2001 году была создана Коалиция по паллиативной помощи (Коалиция). Коалиция играет важную роль в успехе паллиативной помощи в Керале путем предоставления тысяч добровольцев для этой сферы, которая поддерживается медицинскими работниками.

Контакты:**All India Lawyer's Forum
for Civil Liberties (AILFCL)**

Ch. No. 444, Western Wing
Tis Hazari Court, Delhi-110 054

Pain and Palliative Care Society

Medical College, Calicut, Kerala, India 673008

Tel.: (+91) 495 2351248, 2354166, 2351452

Fax: (+91) 495 2354897

Email: palliativecare@gmail.com

Web: www.painandpalliativecare.org

Institute of Palliative Medicine Calicut

Medical College, Calicut, Kerala, India 673008

Tel.: (+91) 495 2354166

Email: palliativecare@gmail.com

Web: www.instituteofpalliativemedicine.org

Пример 3: Реформа нормативно-правовой базы в Румынии

Тип проекта

Законодательная реформа

Организация

Команда медицинских работников из Румынии работала в исследовательской группе по вопросам боли и политики по обезболиванию при университете Висконсина с целью убедить чиновников регулирующих органов Румынии, что изменения в политике по контролю над опиоидами этой страны были необходимы.

Проблема

Политика в области контроля над лекарственными средствами в Румынии не пересматривалась уже 35 лет. Она основывалась на устаревшей системе регулирования применения обезболивания, при которой основанием для применения обезболивающих средств считалась острая боль в послеоперационный период и такие средства могли назначаться только в условиях стационара. Это ограничивало возможности специалистов, ответственных за выписку рецептов, что, соответственно, усложнило доступность опиоидного лечения пациентов с сильной хронической болью, вызванной раком или СПИДом.

Принятые меры

- В 2002 году румынские медицинские работники – специалисты в области онкологии, ВИЧ / СПИДа, паллиативной помощи, а также представители государственных органов по обороту наркотиков, Министерства здравоохранения, Министерства социальной защиты и страхования, приняли участие в рабочей встрече, посвященной вопросам доступности опиоидных анальгетиков при предоставлении паллиативной помощи.
- Представители румынской делегации, опираясь на опыт, полученный на этой встрече, выступили за создание национальной комиссии по реформированию политики Румынии в области контроля над применением опиоидов.
- Чтобы убедить органы власти в необходимости изменений в законодательство по контролю над опиоидами, как один из аргументов было использовано Закон Румынии о правах пациентов, в котором записано: «Пациент имеет право на паллиативную помощь, чтобы умереть с достоинством» (24/2003, гл. VI, ст. 31).
- Министерство здравоохранения согласилось для изучения проблемы создать Комиссию по паллиативной помощи (КПП).
- Выяснив, что политика Румынии по контролю над опиоидными средствами не соответствует рекомендациям ВОЗ, КПП пригласила Исследовательскую группу по вопросам боли и политики по обезболиванию Университета Висконсина к сотрудничеству по выработке рекомендаций.

Результаты и опыт

Изменено законодательство и регулирование

- На основании отчета о результатах сотрудничества КПП и Исследовательской группы по вопросам боли и политики по обезболиванию Министерство здравоохранения разработало законопроект с целью замены действующего закона о наркотиках. Парламент принял этот закон в 2005 году⁵¹. Исследовательская группа по вопросам боли и политики по обезболиванию совместно с Министерством здравоохранения разработали направления реализации положений этого закона. В 2006 году Министерство здравоохранения утвердило эти положения⁵².

Больше полномочий назначать опиоидные лекарства

Новый закон предоставляет более широкие полномочия медицинским работникам назначать опиоиды и меньше ограничений в отношении доз и требований к заболеванию. Специальное разрешение больше не нужно для назначения опиоидов амбулаторным пациентам (которые не находятся в больнице). Кроме того, даже неспециалисты могут назначать опиоиды после прохождения обучения, что подтверждается сертификатом. Закон устранил ограничения на дозировку и ограничения, позволяющие назначать опиоиды только для некоторых заболеваний⁵³, тем самым, предоставив свободу специалистам в области здравоохранения назначать опиоиды для любого состояния и в любой дозировке. Каждый врач имеет право назначать сильные опиоидные препараты по своему усмотрению, учитывая его медицинские знания.

Обучение врачей

Поскольку закон радикально расширил право назначать опиоидные препараты, возникла необходимость в том, чтобы врачи получали образование в сфере управления болью. Статья 54 этого акта отмечает, что: «Медицинские и фармацевтические университеты, Министерство здравоохранения, медицинские колледжи в Румынии, фармацевтические колледже в Румынии и профессиональные или научные общества, а также другие поставщики профессиональной подготовки должны организовывать регулярные тренинги, курсы обучения проведения адекватной терапии для уменьшения боли и назначения лекарств, законного использования наркотических и психотропных растений, веществ и препаратов».

Румыния сегодня по всей стране принимает меры для обучения медицинских работников применению опиоидных анальгетиков. Получив 15-месячный грант от Фонда открытого общества, хоспис «Дом надежды» взял на себя инициативу обучать врачей по вопросам паллиативной помощи. Программа обучения включает 20 часов аудиторных занятий в течение двух последовательных выходных дней и шесть часов клинической практики на рабочем месте каждого врача. После завершения обучения врачи получают сертификат Министерства здравоохранения.

⁵¹ Закон № 339 от 29.11.2005 года «О правовом статусе наркотических и психотропных растений, веществ и препаратов». – Официальный журнал. – № 1095. – 5 декабря 2005 года.

⁵² Постановление Правительства №1916/2006 «Об утверждении положения закона 339/2005». – Официальный журнал. – № 18. – 11 января 2007 года.

⁵³ Согласно старому закону, врачи могли только назначать опиоиды пациентам, страдающим раком или облитерирующим артериитом с некрозом. Закон № 73 от 29.12.1969 года «О правовом статусе наркотических веществ и препаратов». – Официальный журнал. – № 154 – 29 декабря 1969 года.

Результаты

Новый закон и нормативные акты были результатом четырехлетнего проекта между местными специалистами, международными экспертами и национальными органами власти. Новое законодательство и правила соответствуют рекомендациям ВОЗ и расширяют доступ к лекарственным средствам, которые используются в паллиативной помощи.

Контакты:

University of Wisconsin

Pain and Policies Study Group

6152 Medical Sciences Center, 1300 University Ave,
Madison, Wisconsin, 53706 USA

Tel.: (+1) 608 263 7662

Fax: (+1) 608 263 0259

Web: www.painpolicy.wisc.edu

David Joranson - dejoranson@uwcarbone.wisc.edu

Karen Ryan - kmryan2@wisc.edu

Hospice Care Sperantei

A Str. Sitei nr. 17A Brasov, Romania 500074

Tel. (+40) 268 474 405; 268 470 495; 372 730 114

Fax: (+40) 268 474 467

Email: hospice@hospice.ro

Дополнительные ресурсы

ВОЗ. Достижение равновесия в национальной политике контроля опиоидов: руководство по оценке (2000).
www.medsch.wisc.edu/painpolicy/publicat/00whoabi/00whoabi.htm

- Этот документ стал основой для законодательства. Он указывает на необходимость сбалансировать меры по современному управлению болью с обязательствами по регулированию немедикаментозного или рекреационного использования опиоидов.

Пример 4: Интеграция стандартов прав пациентов в системе аккредитации хосписов в Южной Африке

Тип проекту

Разработка стандартов предоставления паллиативной помощи

Организация

Ассоциация хосписной и паллиативной помощи Южной Африки (АХПП) основана в 1988 году. Членами этой организации являются специалисты, которые работают в хосписах и учреждениях оказания паллиативной помощи. Она работает в девяти провинциях Южной Африки и насчитывает 189 членов и аффилированных больниц. Миссией организации является обеспечение деятельности профессиональных служб паллиативной помощи и соблюдение высоких стандартов при оказании помощи пациентам и их родственникам. АХПП, таким образом, имела целью выработку стандартов аккредитации и механизмов деятельности хосписов в Южной Африке. Философией АХПП является защита прав пациентов – поставщики услуг рассматривают себя как защитников прав своих пациентов. Поэтому права пациентов должны быть положены в основу стандартизации.

Пример из Южной Африки.

Пособие по правовым аспектам паллиативной помощи (2-е издание, 2012) В этом пособии освещены механизмы решения юридических проблем и проблем, связанных с правами человека, с которыми сталкиваются люди с опасными для жизни заболеваниями. Пособие включает не только тематические исследования, правовые советы и ресурсы, но и оно было изменено так, чтобы его можно было использовать как учебное пособие, в котором есть уроки с моделью «шаг за шагом» для персонала хосписной и паллиативной помощи и практикующих юристов. www.hpca.co.za/Legal_Resources.html

Совет по аккредитации учреждений здравоохранения Южной Африки (САУЗ). САУЗ создана на медицинском факультете Стелленбосского университета, который занимается пилотной аккредитационной программой в сфере здравоохранения Южной Африки. В 1996 году САУЗ начал работать независимо. С этого времени он разработал программы аккредитации в сфере здравоохранения для больниц, психиатрических учреждений и клиник по первичной медицинской помощи, а также программ по медицинской помощи при неострых состояниях и по психическому здоровью. Их миссия состоит в том, чтобы «помочь учреждениям здравоохранения в развивающихся странах, предоставлять качественные медицинские услуги своим клиентам благодаря постоянным улучшениям, используя международно-признанные стандарты и принципы безопасности пациента и оперативные исследования».

Проблема

Пациенты с ВИЧ / СПИДом, раком, хроническими болезнями, неизлечимыми болезнями, другие пациенты и пожилые люди часто страдают как от умеренной, так и от сильной боли, поэтому паллиативная помощь помогает облегчить их боль и страдания. Например, в Южной Африке насчитывается около 5,6 миллиона человек, живущих с ВИЧ / СПИДом и около 69000 людей больных раком. Поэтому необходимо разработать стандарт медицинской помощи и программы аккредитации для паллиативной помощи по всей стране, чтобы поощрить больницы и хосписы получать и поддерживать минимальные стандарты качества, поскольку такая стратегия могла бы улучшить безопасность пациентов и общее качество медицинской помощи.

Принятые меры

АХПП разработала стандарты паллиативной помощи для аккредитации хосписов в Южной Африке, в которые включили основные механизмы защиты прав пациентов.

- АХПП в 1994 году создала Комитет по разработке стандартов для сотрудничества с САУЗ, органом, который аккредитует учреждения в соответствии со стандартами, с целью формирования стандартов паллиативной помощи, оказываемой в хосписах.
- Комитет разработал стандарты, охватывающие 13 ключевых разделов, один из которых был посвящен правам пациентов. Содержание других разделов также написано в духе поддержки прав пациентов.
- В раздел по правам пациентов включено положение об определении, защите и развитии прав пациентов, информирование пациентов об их правах; вовлечение пациента и членов его семьи в процесс принятия решения по уходу за пациентом; получение информированного согласия; изучение персоналом прав пациентов, а также применение в деятельности организаций этических принципов.

Результаты

- В 2005 году были приняты стандарты аккредитации АХПП / САУЗ, признанные Международным обществом по качеству медицинских услуг.
- 26 хосписов получили аккредитацию САУЗ до 2012 года.

Контакты:

Hospice Palliative Care Association of South Africa (HPCA)

P.O. Box 38785, Howard Place, 7450 South Africa

Tel.: (+27) 21 531 0277

Email: info@hpca.co.za

Web: www.hospicepalliativecares.co.za/

Jenny Mills- Tel.: (+27) 21 531 0277; Fax: (+27) 21 531 7917

Sally Singh- Tel.: (+27) 21 531 0277; Fax: (+27) 21 537 1706

Cohsasa (Council for Health Services Accreditation of South African)

P.O. Box 676, Howard Place 7450, South Africa

Tel.: (+27) 21 531 4225

Fax: (+27) 21 531 4243

Email: queries@cohsasa.co.za info@cohsasa.co.za

Web: www.cohsasa.co.za/

Пример 5: Интеграция юридических услуг в сфере паллиативной помощи

Тип проекта

Юридические услуги

Организация

Кенийская ассоциация хосписов и паллиативной помощи (КАХПП), которая была основана в 2005 году, является национальной правозащитной организацией, которая работает, чтобы представлять интересы медицинских работников, работающих в сфере паллиативной помощи в Кении. Миссия КАХПП сделать паллиативную помощь для тех, кто в ней нуждается в Кении, дешевле, доступней и качественней.

Проблема

Предоставление юридических услуг может сыграть решающую роль в улучшении качества жизни пациентов и их семей, имеющих дело с опасными для жизни заболеваниями. Юридические услуги могут рассматривать нарушения прав человека, которые негативно влияют на здоровье пациента и способствовать душевному спокойствию и благополучию его и его семьи, предоставляя ответы на часто непростые вопросы, которые их беспокоят. Комплексные медицинские и юридические услуги позволяют работать для предоставления целостной помощи и расширения доступа к правосудию, путем «переноса» закона из зала суда и частных офисов в общество. Общие юридические потребности включают: «доступ к услугам здравоохранения и другим социальным благам, расширение прав и возможностей принимать медицинские решения, написание завещания, защиту и распоряжение имуществом»⁵⁴. Около 1,5 млн. кенийцев живут с ВИЧ / СПИДом и около 45000 кенийцев живут с какой-то формой рака. Поскольку многие пациенты с ВИЧ / СПИДом и раком страдают от умеренной и сильной боли, существует острая необходимость обеспечения качественной паллиативной помощи в Кении.

Принятые меры

КАХПП недавно провела оценку трех хосписов в Кении для оценки медицинских и юридических услуг, касающихся сферы паллиативной помощи. Исследование было сфокусировано на пациентах, врачах, практикующих юристах, волонтерах и лицах, заботящихся о больных. После изучения результатов опроса, КАХПП разработала и внедрила проект по созданию более целостного подхода к медико-социальной помощи, путем предоставления медицинских и юридических услуг пациентам, которые в них нуждаются.

Кенийская ассоциация хосписов и паллиативной помощи (КАХПП)

- Регион: Восточная и Южная Африка
- Сфера деятельности: лечение, уход и поддержка, обучение персонала, работающего в сфере паллиативной помощи в больницах, а также юридическая поддержка.
- Население, которое получает помощь: люди, живущие с ВИЧ; онкобольные; люди с неинфекционными заболеваниями, больные туберкулезом, а также дети с неизлечимыми болезнями.
- Персонал: 7 человек, которые работают полный рабочий день, 1 волонтер.

⁵⁴ Дэвид Мусиоки, Кенийская ассоциация хосписов и паллиативной помощи, 3-я Кенийская национальная конференция по паллиативной помощи (12–14 сентября 2012 года). См. на сайте: http://kehpc.org/conference/wp-content/uploads/2012/09/conference_final_programme.pdf

Результаты и опыт

Исследование показало, что существует ограниченный доступ к паллиативной помощи, недостаточная информация о страдающем пациенте, общая неинформированность о правах пациентов; дискриминация лиц, страдающих опасными для жизни заболеваниями, а также необходимость пересмотра законодательства и политики, чтобы включить паллиативную помощь в здравоохранение Кении⁵⁵. Исследование КАХПП привело к выводу, что:

Существует необходимость подготовки всех тех, кто участвует в уходе за пациентами, которые будут нуждаться в паллиативной помощи в будущем. Поэтому существует необходимость иметь протокол работы с такими пациентами, создав критический баланс между этико-правовыми вопросами и гуманным подходом к уходу за ними. Также поможет ранняя диагностика и направление к нужному специалисту, а так же постоянное присутствие семьи. Необходимо изменить траекторию заболевания, чтоб это способствовало повышению качества жизни пациентов⁵⁶.

Для устранения этих пробелов между правами и оказанием паллиативной помощи в Кении, КАХПП работала с несколькими хосписами для расширения возможностей их работников, пациентов и их семей в сфере паллиативной помощи. Кроме того, в настоящее время КАХПП является ключевым партнером правительства Кении в усилении средств по снижению боли и возможностей паллиативной помощи во всей Кении. В частности, КАХПП работает с правительством Кении в направлении разработки и осуществления национальных руководящих принципов паллиативной помощи, а также разработки учебных и методических материалов по паллиативной помощи; обучении медицинских работников и людей, ухаживающих за больными, нуждающимися в паллиативной помощи; проведении просветительских кампаний для повышения осведомленности о паллиативной помощи, направленных на политиков, общественность, средства массовой информации, медицинский персонал и организаторов здравоохранения, правозащитников, которые поддерживают паллиативную помощь, и интеграции служб паллиативной помощи в национальные службы здравоохранения⁵⁷.

Контакты:

Kenya Hospices & Palliative Care Association (КЕНПСА)

Chaka Court off Argwings Kodhek Rd, Next to Chaka Place Hurlingham,

P.O. Box 20854-00202, Nairobi Kenya

Tel: (+254) 20 2729302

Email: info@kehpc.org

Web: www.kehpc.org

Dr. Zipporah Ali - zippy@kehpc.org

David Musyoki- musyoki@kehpc.org

⁵⁵ Дэвид Мусиоки, Кенийская ассоциация хосписов и паллиативной помощи. Включение права и прав человека в паллиативной помощи. См. на сайте: <http://kehpc.org/wp-content/uploads/AT39.pdf>

⁵⁶ Дэвид Мусиоки, Кенийская ассоциация хосписов и паллиативной помощи, 3-я Кенийская национальная конференция по паллиативной помощи (12–14 сентября 2012 года). См. на сайте: http://kehpc.org/conference/wp-content/uploads/2012/09/conference_final_programme.pdf

⁵⁷ Республика Кения, Министерство общественного здоровья и санитарного обеспечения и Министерство медицинских услуг. Национальная стратегия по борьбе с раком 2011–2016 годов. Доступно на сайте: <http://kehpc.org/wp-content/uploads/Kenya-National-Cancer-Control-strategy.pdf>

Дополнительные ресурсы

Национальная стратегия борьбы с раком:

Республика Кения, Министерство общественного здоровья и санитарного обеспечения и Министерство медицинских услуг. Национальная стратегия по борьбе с раком 2011–2016 годов

Источник: <http://kehpc.org/wp-content/uploads/Kenya-National-Cancer-Control-strategy.pdf>.

Ресурсы КАХПП по паллиативной помощи:

Кенийская ассоциация хосписной и паллиативной помощи.

Источник: http://kehpc.org/wp-content/uploads/kehpc_brochure.pdf

Лечение хронической боли:

Источник: http://kehpc.org/wp-content/uploads/paediatric_brochure1.png

Информационное письмо пациента:

Источник: http://kehpc.org/wp-content/uploads/pain_brochure.pdf

Права пациентов в сфере паллиативной помощи:

Источник: http://kehpc.org/wp-content/uploads/pc_rights.pdf

Что такое доверенность?

Источник: <http://kehpc.org/wp-content/uploads/attorney.pdf>

Инструкции по составлению завещания:

Источник: <http://kehpc.org/wp-content/uploads/a%20will.pdf>

Отчет по конференции:

Африканской ассоциация паллиативной помощи «Паллиативная помощь как важная составляющая медицинского и медсестринского обучения» (24–25 марта 2011 года, Найроби, Кения).

Источник: <http://kehpc.org/wp-content/uploads/education%20conference.pdf>

Пример 6: Адвокация доступа к обезболивающим лекарствам через механизмы Организации Объединенных Наций

Тип проекта

Адвокация

Организация

Хьюман Райтс Вотч (ХРВ), основанная более 30 лет назад, является ведущей независимой организацией, которая защищает и отстаивает права человека во всем мире. Она проводит беспристрастные и обстоятельные исследования и предпринимает активные адвокационные мероприятия.

Проблема

Правительства стран несут позитивное обязательство защищать свой народ от ненужной боли, связанной с состоянием здоровья. Кроме того, правительства должны придерживаться отрицательного обязательства своевольно не вмешиваться в предоставление необходимых медицинских услуг.

Миллионы людей нуждаются в контролируемых лекарственных средствах, таких как морфин, для лечения умеренной или сильной боли. Однако, в более чем в 150 странах во всем мире, доступа к лекарственным средствам в сфере паллиативной помощи практически нет.

Эти лекарственные средства отсутствуют или недоступны во многих странах из-за чрезмерного регулирования и / или проблемы с системами снабжения и распределения контролируемых лекарств. Правительства, которые отчитываются о низком объеме потребления морфина в Международный комитет по контролю над наркотиками в отношении своих граждан, живущих с ВИЧ / СПИДом или раком, указывают на существенный разрыв между теми, кто страдает и нуждается в лекарствах для управления болью и фактической доступностью лекарств в сфере паллиативной помощи.

Принятые меры

ХРВ защищает право человека на паллиативную помощь, поддерживает необходимость расширения доступа к лекарствам для управления и уменьшения боли. Ее адвокационные усилия включают отчеты по странам и обращения в органы ООН по правам человека, в том числе Комиссии по наркотическим средствам и Всемирной организации здравоохранения. Принятые меры включают:

Хьюман Райтс Вотч

Отделение здравоохранения и прав человека

Учитывая свою миссию защиты прав человека, Хьюман Райтс Вотч в течение многих лет составляет отчеты, касающиеся охраны здоровья и прав человека. Хьюман Райтс Вотч рассмотрела такие права, как: свобода слова, выражения мнений, сбора информации, свобода от дискриминации и произвольного задержания, имущественные права, личная неприкосновенность, защита от пыток, жестокого, бесчеловечного и унижающего достоинство обращения или наказания, а также право на медицинскую помощь, которое пересекается с реализацией права на охрану здоровья. Наши исследования и адвокация особенно сосредоточены на здравоохранении уязвимых слоев населения, включая женщин, лиц, освобожденных из мест лишения свободы для детей, лесбиянок, геев, бисексуалов, транссексуалов (ЛГБТ), лиц, употребляющих наркотики, этнических и расовых меньшинств и мигрантов. www.hrw.org/sites/default/files/related_material/HRW_healthbrochure_low.pdf

- Отчеты по странам, в которых изложена информация относительно пробелов в политике и практике, касающихся паллиативной помощи в Таиланде, России, Украине, США, Канаде, Кении, Китае, Бангладеш, Индии, Казахстане и других странах. Отчеты доступны по адресу: <http://www.hrw.org/en/news/2009/03/09/un-drug-summit-undo-decade-neglect>
- Обращение в Комитет по правам человека и Комитет по предупреждению пыток по четвертому периодическому отчету Камеруна (26 августа 2009 года). Отчет доступен по адресу: <http://www.hrw.org/es/news/2009/08/26/submission-human-rights-committee-regarding-cameroon-s-fourth-periodic-report>; www.hrw.org/en/news/2009/08/26/submission-committee-against-torture-regarding-cameroon-s-fourth-periodic-report
- Оба отчета направлены на то, чтобы правительство Камеруна провело реформы с расходом небольших ресурсов для устранения препятствий и обеспечения адекватного снабжения опиоидными препаратами для лечения десятков тысяч камерунцев, страдающих от боли, а также от умеренной и сильной боли, связанной с раком, СПИДом и другими заболеваниями.
- Совместное заявление Международной ассоциации снижения вреда и Хьюман Райтс Вотч, интерактивный диалог со Специальным докладчиком по вопросам пыток на десятой сессии Совета по правам человека (12 марта 2009 года). www.hrw.org/en/news/2009/03/12/joint-statement-international-harm-reduction-association-ihra-and-human-rights-watch
- Совет по правам человека был вынужден отказаться от политики ограничения наркотических средств, что полностью препятствовало доступу к основным лекарственным средствам.
- «Пожалуйста, не заставляйте нас больше страдать»: Доступ к обезболивающим средствам, как одно из прав человека (2009). www.hrw.org/en/news/2009/03/02/un-stop-needless-suffering
- ХРВ призывает Генеральную Ассамблею ООН рассмотреть вопрос о доступе к обезболивающим лекарственным средствам. Она объясняет эти причины ненадлежащей доступностью, в том числе «неспособностью организовать функционирующие системы поставки и распределения, отсутствием государственной политики по обеспечению их доступности; недостаточной подготовкой работников сферы здравоохранения; чрезмерно строгими правилами контроля над наркотическими средствами, а также страхом юридических санкций среди медицинских работников».

«Многочисленные исследования выявили общие проблемы, которые препятствуют наличию и доступности контролируемых лекарственных средств для лечения боли. Многие страны не признают паллиативной помощи и лечения боли в качестве приоритетных направлений в области здравоохранения, не имеют соответствующих политик, никогда не проводили оценки потребностей в обезболивающих средствах или рассматривали вопрос удовлетворения этих потребностей и есть препятствия для такого лечения». «Неспособность обеспечить доступ к контролируемым лекарственным средствам для облегчения боли и страданий угрожает основным правам на охрану и защиту от жестокого, бесчеловечного и унижающего достоинство обращения», – **Ананд Гровер и Манфред Новак, специальные докладчики ООН по вопросам здравоохранения и по вопросам пыток.**

- Доступ к лекарственным средствам и паллиативной помощи (2011). Доступно на сайте: <http://www.hrw.org/sites/default/files/reports/hhr0511W.pdf>
- ХРВ использует публично доступные данные об употреблении обезболивающих лекарств для иллюстрации неудовлетворенных потребностей в лечении боли. Она также предоставляет результаты исследования среди медицинских работников в 40 странах мира по основным препятствиям к лучшим обезболивающим лекарствам и паллиативной помощи.
- Доклад Специального докладчика по вопросам пыток. А / HRC / 22/53 (1 февраля 2013 года). Доступно на сайте: http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22M-.HRC.22.53_English.pdf
- Специальный докладчик ссылается на доказательства, собранные ХРВ, о нарушении прав человека в учреждениях здравоохранения, в том числе данные об отказе в морфине и других препаратах для лечения боли.

Результаты и опыт

Постоянная адвокационная деятельность ХРВ привлекла внимание к положениям международных конвенций по вопросам наркотических средств, к проблемам доступа к основным лекарственным средствам в сфере паллиативной помощи. Ее доклады помогли осветить проблемные аспекты и задокументировать случаи нарушений прав человека.

Контакты:

Human Rights Watch

350 Fifth Avenue, 34th Floor

New York, NY 10118-3299 USA

Tel: (+1) 212 290 4700

Website: www.hrw.org

Diederik Lohman- lohmand@hrw.org

РЕКОМЕНДУЕМЫЕ ИСТОЧНИКИ

Глубокому изучению темы паллиативной помощи и защиты прав человека, способствуют включенные в этот список источники, которые наиболее часто используются.

Список разделен на следующие подразделы:

- Международные стандарты
- Региональные стандарты
- Другие положения и декларации
- Литературные источники
- Периодические издания
- Методические материалы
- Мультимедийные ресурсы
- Электронные ресурсы

Международные стандарты

Обязательные для выполнения

- Управление ООН по наркотикам и преступности. Единая конвенция о наркотических средствах (1961; с поправками 1972).
Источник: www.unodc.org/unodc/en/treaties/single-convention.html

Рекомендательного характера

- ВОЗ. Обеспечение баланса в национальной политике в области контролируемых веществ: Руководство по наличию и доступности контролируемых лекарственных средств (2011).
Источник: www.who.int/medicines/areas/quality_safety/guide_nocp_sanend/en
- ВОЗ и Международный совет по контролю над наркотическими средствами. Вспомогательный механизм для содействия в обеспечении адекватного обезболивания с использованием опиоидных анальгетиков: общий отчет генерального директора ВОЗ и президента Международного совета по контролю над наркотическими средствами, подготовленный в мае 2007 года согласно Резолюции Ассамблеи ВОЗ 58.22 и Резолюции Совета по экономическим и социальным вопросам 2005 / 25.
Источник: www.who.int/

- ВОЗ. Комитет экспертов по наркотической зависимости: 34-й отчет (2006).
Источник: whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_942_eng.pdf.
- ВОЗ. Профилактика рака и борьба с ним. Резолюция Всемирной организации здравоохранения 58.22 (май 2005 года).
Источник: www.who.int/entity/ipcs/publications/wha/cancer_resolution.pdf
- Реабилитация лиц, длительно болеющих и пожилых людей. Совещание Рабочей группы Экономического регионального бюро ВОЗ. – Копенгаген, 1974.

Региональные стандарты

Обязательные к исполнению

- Совет Европы. Рекомендация № 24 Комитета министров государствам-членам по организации паллиативной помощи (12 ноября 2003 года).
Источник: www.unilu.ac.at/pallorg/downloads/iffpallorg_europarat_english_version.pdf.
- Парламентская ассамблея. Защита прав человека и достоинства тех, кто неизлечимо болен и умирает. Рекомендация 1418 (1999).
Источник: <http://assembly.coe.int/documents/adoptedtext/ta99/erec1418.htm>
<http://assembly.coe.int/Mainf.asp?link=/Documents/AdoptedText/ta99/ERECL418.htm>

Другие положения и декларации

- Ассоциация медицинских сестер в области СПИДа, паллиативной помощи. Положение (2006).
Источник: www.nursesinaidscare.org/i4a/pages/index.cfm?pageid=3300.
- Коннор С. и др. Декларация о паллиативной помощи и МЛС / ШЛУ-ТБ. – Международный журнал о туберкулезе и болезни легких. – 16 №6 (июнь 2012): 712–713.
Источник: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22613682
- Европейская ассоциация пожилых людей. Рекомендации о признании паллиативной помощи приоритетным направлением в плане развития здравоохранения в Европе и Рекомендации по развитию паллиативной помощи в Европе.
Источник: www.eurag-europe.org

- Международная ассоциация хосписной и паллиативной помощи и Всемирный альянс паллиативной помощи. Совместная декларация и заявление об обязательствах по паллиативной помощи и лечению боли как права человека.
Источник: <http://hospicecare.com/about-iahpc/contributions-to-palliative-care/human-rights>.
- Погге Т. Монреальское заявление о правах человека на основные лекарственные средства. – Ежеквартальный справочник этики по здравоохранению Кембриджа. – 15, №2 (2006).
Источник: www.economyandsociety.org/events/Pogge_background_paper2.pdf.
- Себуяра М. и др. Кейптаунская декларация по паллиативной помощи: доморощенные решения для стран Африки южнее Сахары. – Журнал паллиативной медицины. – 6, № 3 (2003): 341–343.
Источник: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14509478
- Всемирная медицинская ассоциация. Резолюция о доступе к адекватному лечению боли (октябрь 2011).
Источник: www.wma.net/en/30publications/10policies/p2.

Литературные источники

Паллиативная помощь как право человека

- Айшервуд М.М. Полноценная жизнь инвалида. – М., 1991.
- Блохин Н.Н. Деонтология в онкологии. – М., 1977.
- Ведерникова В.Г., Серова И.А. Паллиативная антропология в коллизиях права. [Электронный ресурс] // Медицинская психология в России: электрон. науч. журн. 2010. N 3. URL:
Источник: <http://medpsy.ru>
- Вершигина С.Ф., Потявина Е.В. В помощь онкологическим больным. – СПб, 2005.
- Вершигина С.Ф., Потявина Е.В. Руководство для пациентов с онкологическими заболеваниями. – СПб, 2005.
- Генеральная Ассамблея ООН. Тематическое исследование по реализации права на охрану здоровья людей преклонного возраста специальным докладчиком по вопросам здравоохранения (раздел о паллиативную помощь), A/HRC/18/37 (4 июля 2011 года).
Источник: www.ohchr.org/english/bodies/hrcouncil/docs/18session/A-HRC-18-37_en.pdf
- Каппауф Г., Галльмайер В.М. Во всем виноват Гиппократ. Как продолжать жить с диагнозом «рак»: Пер. с нем. – М., 2002.
- Ким Е. Независимая жизнь лиц с ограниченными возможностями. – М., 1997.

- Хьюман Райтс Вотч. Неконтролируемая боль. Обязательства Украины в обеспечении паллиативной помощи по стандартам доказательной медицины, май 2011 года.
Источник: <http://www.hrw.org/ru/report/2011/05/12/256203>
- Хьюман Райтс Вотч. Армения: Боль, которой не должно быть. Обеспечить эффективные недорогие препараты для паллиативной помощи, июль 2015 года.
Источник: <http://www.hrw.org/ru/news/2015/07/14/279233>
- Хьюман Райтс Вотч. Медицинское обезболивание и уголовное преследование, октябрь 2014 года.
Источник: <http://www.hrw.org/ru/news/2014/10/27/264158>
- Фонд «Сорос-Казахстан». Школа общественного здравоохранения. Общественное объединение «Кредо». Состояние паллиативной помощи в Республике Казахстан - отчет, 2008.
Источник: http://ru.soros.kz/uploads/user_67/2013_05_04__10_17_57__474.pdf
- Европейское региональное бюро ВОЗ. Оценка пациентов опиоидной заместительной терапии в Кыргызской Республике, 2009.
Источник: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/98648/E92641R.pdf
- ПРООН в Узбекистане. Паллиативная помощь: помощь пациентам с ВИЧ, май 2013 года.
Источник: <http://www.uz.undp.org/content/uzbekistan/ru/home/presscenter/articles/2013/05/02/palliative-care-providing-relief-for-patients-with-hiv.html#>
- Савва Н. Н., Красько О. В., Винярская Н. В., Устинова Н. В., Альбицкий В. Ю., Притыко А. Г. Организационная структура служб паллиативной помощи детям в России. Паллиативная медицина и реабилитация. - 2015. - № 2. - С. 17-20.
Источник: <http://www.palliamed.ru/publications/pub146/number92/>
- Концепция социокультурной политики в отношении инвалидов в Российской Федерации. – М., 1997.
- Обеспечение и защита прав социально уязвимых групп пациентов / Под ред. О.П. Щепина. – М.: НИИ СГЭ и УЗ им. Н.А. Семашко, 2000. – 69 с.
- Романовский Г.Б. Гносеология права на жизнь. – СПб: Юридический центр Пресс, 2003. – 370 с.
- Сальников В., Кузнецов Э., Старовойтова О. Право на смерть в системе соматических прав человека // Современное медицинское право в России и за рубежом: Сб. науч. тр. – М.: ИНИОН, 2003. – С. 350–372.
- Специальный докладчик по вопросам здравоохранения. Представление документа в Комитет против пыток относительно законов о контроле над наркотиками (19 октября 2012 года).
Источник: www.ohchr.org/Documents/Issues/Health/drugPolicyLaw.pdf
- Фонд открытого общества. Паллиативная помощь как право человека. – Общественный бюллетень здравоохранения. – Май 2011 года.
Источник: www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/palliative-care-human-right-20110524.pdf
- Чернега К.А. Особенности правового регулирования эвтаназии в России // Гражданин и право. – 2003. – № 1.

Управление болью как право человека

- Ассоциация медицинских сестер по уходу за больными СПИДом. Управление болью лиц, живущих с ВИЧ / СПИДом (2005).
Источник: www.nursesinaidscare.org/i4a/pages/Index.cfm?pageID=3393
- ВОЗ. Обезболивание рака и паллиативная помощь детям (1998).
Источник: www.who.int/bookorders/francais/detart2.jsp?sesslan=2&codlan=1&codcol=15&codcch=459
- Всемирный Альянс паллиативной помощи. Доступ к обезболивающим средствам: основное право человека: Доклад в День Всемирной хосписной и паллиативной помощи, 2007.
Источник: www.worlddday.org/reports.
- Киппенберг Ю. Бесплезная боль: неспособность правительства обеспечить паллиативный уход детям в Кении (Хьюман Райтс Вотч, 2010).
Источник: www.hrw.org/node/92939
- Кузьменко В.В. и др. Борьба с болью при повреждениях и заболеваниях опорно-двигательного аппарата. – М., 1996.
- Лохман Д. Облегчение боли: право человека. Доклад гостя Хьюман Райтс Вотч, 26 июля 2010 года.
Источник: www.hrw.org/en/news/2010/07/26/pain-relief-human-right
- Лохман Д., Шлейфер Р. и Амон Дж. Доступ к лечению боли как одно из прав человека. ВМС медицина. – 8, № 8 (20 января 2010 года).
Источник: www.hrw.org/en/news/2010/03/01/access-pain-treatment-human-right
- Сильва П. Для неизлечимо больных: освобождение от боли является правом человека. – Фонд открытого общества, 24 мая 2011 года.
Источник: www.opensocietyfoundations.org/voices/terminally-ill-freedom-pain-human-right
- Хьюман Райтс Вотч. Пожалуйста, не заставляйте нас больше страдать. Доступ к обезболивающим средствам как одно из прав человека (2009).
Источник: www.hrw.org/sites/default/files/reports/health0309web_1.pdf.
- Хьюман Райтс Вотч. Невыносимая боль: обязательства Индии обеспечить паллиативную помощь (2009).
Источник: www.hrw.org/en/reports/2009/10/28/unbearable-pain-0.
- Хьюман Райтс Вотч. Глобальное положение по лечению боли: доступ к паллиативной помощи как право человека (2011).
Источник: www.hrw.org/sites/default/files/reports/hhr0511W.pdf

- Хьюман Райтс Вотч. Напрасная боль: неспособность правительства обеспечить паллиативный уход детям в Кении (2010).
Источник: www.hrw.org/node/92619
- Фоли К.М. и др. Управление болью для людей с раком и СПИДом; Джемисон Д.Т. и соавт. Приоритеты контроля над заболеванием в развивающихся странах, второй вид. – Вашингтон, округ Колумбия: Всемирный банк, 2006: 981–994.
Источник: www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK11800/

Основные лекарственные средства и права человека

- Буррис С. и Дэвис С. Концепция реформирования доступа к терапевтическим опиоидам: точки входа для международных мероприятий по устранению политических препятствий на пути к медицинской помощи / Центры по вопросам права и общественного здоровья: Сотрудничество Джона Хопкинса и Джорджтаунского университетов, 2008.
Источник: <http://chlpp.org/category/categories/access-medicines>
- ВОЗ. Примерный перечень основных лекарственных средств.
Источник: www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines
- ВОЗ. Лекарственные средства: доступ к контролируемым лекарственным средствам (наркотическим и психотропным веществам). Информационный бюллетень. – № 336 (июнь 2010 года).
Источник: www.who.int/mediacentre/factsheets/fs336/en/index.html
- ВОЗ. Обезболивание рака: руководство о доступности опиоидов, 2-е изд., 1996.
Источник: www.who.int/mediacentre/factsheets/fs336/en/index.html
- ВОЗ. Программа плана доступа к контролируемым лекарственным средствам / WHO / QSM / 2007.2 (2007).
Источник: <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s14860e/s14860e.pdf>
- Генеральная Ассамблея ООН. Доклад специального докладчика по вопросам здравоохранения «Основные направления: право на охрану здоровья и международный контроль за наркотиками, принудительное лечение от наркотической зависимости и доступ к контролируемым лекарственным средствам», A / 65/255, 10 августа 2010 года.
Источник: <http://daccessddsny.un.org/doc/UND0C/GEN/N10/477/91/PDF/N1047791.pdf>
- Генеральная Ассамблея ООН. Доклад специального докладчика по вопросам здравоохранения «Основные направления: механизмы подотчетности и обязанности фармацевтических компаний в области прав человека в аспекте доступа к лекарствам», A / 63/263, 28 августа 2008 года.
Источник: www.who.int/medicines/areas/human_rights/A63_263.pdf

- Кракауэр Е.Л. и др. Недоступность опиоидных препаратов и последствия этого для людей: Отчеты с территорий, где это имеет место. – Журнал фармакотерапии боли и паллиативной помощи. – 24 № 3 (сентябрь 2010 года): 239–243 // *Источник:* <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.3109/15360288.2010.501852>.
- Медицина Плос. Выполняют фармацевтические компании свои обязательства по правам человека? (2010) [Перспективы Софии Грускин и идеями Раад, Гералин Риттер и Пол Хант и Раджат Хосли]. *Источник:* www.plosmedicine.org/article/browse/issue/info%3Adoi%2F10.1371%2Fissue.pmed.v07.i09
- О’Брайен М. Доступ к основным лекарственным средствам – важная цель в борьбе с НИЗ / Глобальная борьба с раком (14 мая 2012 года). *Источник:* <http://cancer.blogs.com/international/2012/05/access-to-essential-pain-medicines-an-important-goal-in-the-fight-against-ncds.html>
- Совет ООН по правам человека. Доклад Специального докладчика по вопросам здравоохранения «Консультации экспертов по доступу к лекарственным средствам в качестве основного компонента», (16 марта 2011 года). *Источник:* <http://daccessddsny.un.org/doc/UND0C/GEN/G11/118/42/PDF/G1111842.pdf>
- Совет ООН по правам человека. Доклад Специального докладчика по вопросам здравоохранения «Основные направления: право на охрану здоровья в контексте доступа к лекарственным средствам и прав интеллектуальной собственности», А / HRC / 11/12, (31 марта 2009 года). *Источник:* <http://daccessddsny.un.org/doc/UND0C/GEN/G09/127/11/PDF/G0912711.pdf>
- Хогерзеил Х.В. и Мирза С. Доступ к необходимым лекарствам как часть права на охрану здоровья: ситуация в сфере лекарственных средств, WHO / EMP / MIE / 2011.2.10. (2011). *Источник:* apps.who.int/medicinedocs/documents/s18772en/s18772en.pdf
- Хьюман Райтс Вотч. Паллиативная помощь и доступ к контролируемым лекарственным средствам. *Источник:* www.hrw.org/en/node/86033#advocacy
- Хардинг Г. и др. Паллиативная помощь и уход в конце жизни как глобальный ответ множественной лекарственной устойчивости туберкулеза. – Ланцет – инфекционные заболевания. – 12 № 8 (11 июня 2012 года): 643–646//. *Источник:* [www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099\(12\)70084-1/abstract](http://www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099(12)70084-1/abstract)

Паллиативная помощь как вид медицинской помощи

- Анохина Ю. Уход за больными: альтернатива есть // Сестра милосердия. – 2002. – № 4.
- Антипина Н.В. Современные проблемы оказания медико-социальной помощи пациентам хосписа // Медицинская помощь. – 2004. – № 4.

- Арешев Г. Перед концом и после него // Медицинская сестра. – 2002. – № 1.
- Арьес Э.Ф. Человек перед лицом смерти: Пер. с франц. – М., 1992.
- АСТ. Руководство по развитию детских служб паллиативного ухода (2009).
- Актуальные проблемы ухода за больными на дому и в стационаре и значение патронажных служб в их решении: Материалы конференции. – М., 2000.
- Ануфриев С.А. Планирование и организация школ медико-социальной помощи пожилым людям с хроническими заболеваниями. – СПб, 2000.
- Афанасьев Е.Г. У истоков человеческой жизни: правовые аспекты. – М., 1994.
- Белоусова А. Сестринское дело при инфекционных заболеваниях с курсом ВИЧ-инфекции и эпидемиологии. – Ростов-на-Дону, 2000.
- Березнев В.Я., Хромов А.С. К вопросу организации медико-социальной помощи престарелым в стационаре: Материалы консультативного международного семинара. – М., 1995.
- Берзофф Дж. и Сильвермен Р. Жизнь перед тем, как умереть: Руководство для медицинских работников об охране здоровья человека, который умирает (Нью Йорк: Издательство Колумбийского университета, 2004).
- Блэк Ф. и Браун С. Специальный выпуск: ММЛДР по паллиативной помощи и ПАХ программы. – ММЛДР 9, № 2 (декабрь 2009–2010 года).
Источник: www.inctr.org/fileadmin/user_upload/inctradmin/Network%20Magazine/Vol%209%20No%202%20Dec%202009%20LLR.pdf
- Брюзгин В.В. Лечение хронической боли у онкологических больных // Медицинская сестра. – 2002. – № 1.
- Бушер С. и Даунинг Дж. Прикоснуться к радуге: признавая голос ребенка в паллиативной помощи (Международная детская сеть паллиативной помощи, 2011).
Источник: http://africanpalliativecare.org/index.php?option=com_content&view=article&id=180:touching-rainbows-acknowledging-the-childs-voice-in-palliative-care&catid=13:patient-voices.
- ВОЗ. Публикации о раке.
Источник: www.who.int/cancer/publications/en/#guidelines
- ВОЗ. Борьба с раком: знание в действии. Инструкция ВОЗ из эффективных программ (2007).
Источник: www.who.int/cancer/modules/Order%20form.pdf.
- ВОЗ. Рак: паллиативная помощь.
Источник: www.who.int/cancer/palliative/en/.

- ВОЗ. Паллиативная помощь: управление симптомами и уход в конце их жизни. Интегрированное ведение болезней подростков и взрослых (июнь 2004 года).
Источник: www.who.int/3by5/publications/documents/en/genericpalliativecare082004.pdf
- ВОЗ. Определение ВОЗ в сфере паллиативной помощи.
Источник: www.who.int/cancer/palliative/definition
- ВОЗ. Подходы в системах общественного здоровья и паллиативного ухода за больными ВИЧ / СПИД и рак в Африке, к югу от Сахары (2012).
Источник: www.who.int/hiv/pub/prev_care/palliativecare/en/
- Волков С.Р., Волкова М.М. Основные медико-социальные проблемы лиц пожилого и старческого возраста // Медицинская сестра. – 2003. – № 6.
- В помощь патронажному работнику. Подборка материалов. Иерусалим; СПб, 1999.
- Вершинина С.Ф., Потявина Е.В. Руководство для пациентов с онкологическими заболеваниями. – СПб, 2005.
- ВИЧ-инфекция: Пособие для специалистов, осуществляющих уход в домашних условиях. Российский Красный Крест. – М., 2005.
- Все по уходу за больными в больнице и дома / Под. общ. ред. Ю.П. Никитина, Б.П. Маштакова. – М., 1999.
- Гвитер Л. и др. Клиническое руководство по паллиативному уходу за пациентами с ВИЧ / СПИД в Африке, к югу от Сахары (2006).
Источник: www.apca.co.ug/publications/ClinicalGuide/index.htm
- Голдмен А., Хейн Р. и Либен С. Оксфордский учебник по паллиативному уходу за детьми. – Оксфорд: Издательство Оксфордского университета, 2012.
- Гусева Н.К. Основы социальной защиты больных и инвалидов в РФ. – Нижний Новгород, 1999.
- Даннинг К. Развитие медико-социальной помощи в здравоохранении: Материалы семинара. М., 1997.
- Дельпере Н. Защита прав и свобод граждан преклонного возраста. – М., 1995.
- Дэвис Э. и Хиггинсон И. Паллиативная помощь: убедительные факты (ВОЗ, 2004).
Источник: www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf

- Дэвис Э. и Хиггинсон И. Совершенствование системы паллиативной помощи для людей пожилого возраста (ВОЗ, 2004).
Источник: www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf
- Зильбер А.П. Трактат об эвтаназии. – Петрозаводск: ПетрГУ, 1998 – 464 с.
- Егоров В.В., Селеев В.Н. Паллиативное лечение в гериатрии. Отделение для долговременного пребывания больных // Вторая международная научно-практическая конференция. Тезисы докладов. – М., 1997.
- Ефремова К.Г. и др. В помощь пожилому человеку. Пособие для людей пожилого возраста, а также для тех, кто за ними ухаживает. – СПб, 2001.
- Ефремова К. и др. На помощь пожилому человеку. Пособие для пожилых людей, а также для тех, кто за ними ухаживает. – СПб, 2001.
- Стандарты педиатрической паллиативной помощи в Европе. – Европейский журнал паллиативной помощи. – 14, № 3 (2007): 109–114.
Источник: www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ShMQyZuTfqU%3D.
- Капино А.С. Эвтаназия учитывая право на жизнь: Монография. – М.: Камерон, 2006 – 480 с.
- Касаретт Дж. Специальный раздел: Краткие глобальные отчеты о международных проектах по паллиативной помощи. – Журнал лечения боли и ее симптомов. – 40, № 6 (2010).
Источник: www.jpmsjournal.com/issues?issue_key=S0885-3924%2810%29X0006-9.
- Каппауф Г., Галльмайер В.М. Во всем виноват Гиппократ. Как продолжать жить с диагнозом «рак»: Пер. с нем. – М., 2002.
- Комли М. Учиться слушать: Азбука общения для работающих с пожилыми людьми. – М., 1999.
- Ким Е. Независимая жизнь лиц с ограниченными возможностями. – М., 1997.
- Краснова О.В. Практикум по работе с пожилыми людьми: опыт России и Великобритании. – М., 2001.
- Кромалицкая Б. Волонтеры в хосписе: Пер. с польск. – М., 2001.
- Книгте А. Об обращении с людьми. – М., 1994.
- Кузьменко В.В. и др. Борьба с болью при повреждениях и заболеваниях опорно-двигательного аппарата. – М., 1996.

- Кьюблер-Росс Элизабет. О смерти и смерти: Пер. с англ. – СПб; Киев, 2001.
- Ламас Д. и Розенбаум Л. Паллиативная помощь в развивающихся странах: болезненная несправедливость. – Медицинский журнал Новой Англии 366 (2012): 199–201.
Источник: www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp1113622.
- Лендорфф П. Хроническая боль. Пер. с англ. – СПб, 1998.
- Линч Т., Кларк Д. и Коннор С., Картографические уровни развития паллиативной помощи: глобальные новости / Всемирный Альянс паллиативной помощи, 2011.
Источник: www.worldday.org/reports.
- Линдемманн Э. Клиника острого горя. – М., 1984.
- Липтуга М.Е. и др. Паллиативная помощь. Краткое руководство. – СПб, 2001.
- Маллой Р. и др. Продвижение паллиативной помощи в Кении. – Уход за раковыми больными. – 34, №1 (2011): E10–3.
Источник: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20921889
- Медицинская сестра: Практическое руководство по сестринскому делу / Под ред. Л.А. Корчинского. – СПб, 1999.
- Международная детская сеть паллиативной помощи. Представление документа в Комитет по правам ребенка, касающихся прав детей в сфере здравоохранения (6 января 2012г.). *Источник:* www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/CallSubmissions_Art24/PalliativeCareNetwork.docx
- Моуди Р. Жизнь после жизни. – М., 1991.
- Найтингейл Ф. Как нужно ухаживать за больными: Пер. с англ. – СПб, 1905.
- Никотин Ю.П., Маштаков Б.П., Все по уходу за больными в больнице и дома. – М., 1999.
- Нефедова И.Л. Организация медико-социальной помощи на дому лицам старше 60 лет: автореф. дисс. канд. мед. наук. – М., 1991.
- Обеспечение и защита прав социально уязвимых групп пациентов / под ред. А.П. Щепина. – М., 2000. – 69 с.
- Паллиативная помощь. Убедительные факты / под ред. Э. Дэвис, И. Хиггинсон. ВОЗ, 2005.
Источник: <http://www.euro.who.int/document/e82931r.pdf>

- Палермо Т. и др. Исследование и лечение детей с хронической болью, утвержденное положением Американского общества по управлению болью (Американское общество по управлению болью, 4 января 2012 года).
Источник: www.americanpainsociety.org/uploads/pdfs/aps12-rcp.pdf
- Пауэлл Г. и Даунинг Дж. Наставничество для успеха: Руководство для специалистов, организаций и ассоциаций, работающих в сфере паллиативной помощи (Африканская ассоциация паллиативной помощи, 2007).
Источник: www.ngoconnect.net/documents/592341/0/R1+%26+2+S0TA+-+Mentoring+for+Success
- Паллиативная помощь // Русский медицинский журнал. – 1998. – № 1.
- Паллиативная помощь онкологическим больным: Учебное пособие по паллиативному уходу / под ред. А. Салмон, VSO. – М., 1999.
- Палуни В.С. Медико-социальная реабилитация больных и инвалидов и лиц пожилого возраста. – М., 1991.
- Проблемы старости: духовные, медицинские и социальные аспекты. – М., 2003.
- Резников С.Г., Рожков А.Г. Одиночество: медико-социальные аспекты. – Омск, 1995.
- Романовский Г.Б. Гносеология права на жизнь. – СПб: Юридический центр Пресс, 2003 – 370 с.
- Руководство по гериатрии: Под ред. Д.Ф. Чеботарева, Н.Б. Маньковского. – М., 1982.
- Социальная политика, социальная работа и здравоохранение: Как Украине достичь европейского уровня качества услуг?: Сборник тезисов конференции – К.: Сфера, 2007 – 250 с.
- Тен Е.Е. Основы медицинских знаний. – М., 2005.
- Тульчинский М.М. Особенности социально-психологической работы с людьми позднего возраста. Психология в обучении социальных работников. Программы, технологии / Под. ред. С.А. Беличевой, В.С. Торохтия. – М., 1998.
- Уход за престарелыми на дому: пособие для патронажных работников / Ред.-сост. Э.В. Карюхин. – М., 1999.
- Уход и патронаж. Пер. с датского. – М., 2000.
- Филатова С.А. и др. Геронтология. – М., 2005.
- Фогель А. Водрашке Г. Основы ухода за больными на дому: Пособие для работы в группе и самостоятельного изучения. – М., 1998.

- Фонд открытого общества. Состояние паллиативной помощи и лечения ВИЧ / СПИДа в Латинской Америке (2008).
Источник: www.opensocietyfoundations.org/publications/state-palliative-care-and-hiv-aids-latin-america
- Хардинг Г. и др. Качество лечения ВИЧ в конце жизни. – Клинико-инфекционные заболевания. – 52 № 4 (15 февраля 2011 года): 553–554.
Источник: <http://cid.oxfordjournals.org/content/52/4/553.full>
- Хетагурова А.К. Паллиативная помощь: медико-социальные, организационные и этические принципы. – М., 2003.
- Царенко А., Вольф А. Всемирный день хосписной и паллиативной помощи. *Источник:* http://medpravo.org/?page=news&news_id=19320091015113646.00&p=1
- Чернов В.Н., Таранов И.И., Маслов А.И. Уход за хирургическими больными. – М., 2004.
- ЮНИСЕФ. План защиты, ухода и поддержки детей сирот и уязвимых детей, живущих в мире с ВИЧ и СПИДом (июль 2004 года).
Источник: www.unicef.org/aids/files/Framework_English.pdf
- ЮНЭЙДС. СПИД: паллиативная помощь. Технический обзор ЮНЭЙДС (октябрь 2000 года).
Источник: data.unaids.org/Publications/IRC-pub05/JC453-PalliCare-TU_en.pdf
- ЮНОДК, ВОЗ и ЮНЭЙДС. Профилактика, уход, лечение и поддержка больных ВИЧ в условиях заключения: структура для принятия эффективных решений на национальном уровне (2006).
Источник: www.unodc.org/documents/hiv-aids/HIV-AIDS_prisons_0ct06.pdf
- Качество смерти: рейтинг ухода за людьми, которые умирают во всем мире (2010).
Источник: www.eiu.com/site_info.asp?Info_name=qualityofdeath_lienfoundation&page=noads.
- Тульчинский М.М. Особенности социально-психологической работы с пожилыми людьми. Психология в обучении социальных работников. Программы, технологии / под. ред. С.А. Беличевой, В.С. Торохтия. – М., 1998.

Биоэтические аспекты паллиативной помощи

- Бялик М.А. Хоспис: этический выбор // Медицинское право и этика. – 2002. – № 3. – С. 48–55.
- Блохин Н.Н. Деонтология в онкологии. – М., 1977.
- Вековщина С.В., Кулиниченко В.А. Биоэтика: начало и основы (Философско-методический анализ). – К.: Сфера, 2002 – 152 с.

- Дейтс Б. Жизнь после потери: Пер. с англ. – М., 1999.
- Зильбер А.П. Этюды медицинского права и этики / А.П. Зильбер. – М.: МЕДПРЕСС-информ, 2008 – 848 с.
- Летов О.В. Биоэтика и современная медицина / РАН ИНИОН, Центр гуманитарных научно-информ. исследований. Отдел философии. – М., 2009 – 252 с.
- Поттер В.Р. Биоэтика: мост в будущее / под ред. С.В. Вековшиной, В.Л. Кулиниченко. – К.: Издатель Карпенко В.М., 2002 – 215 с.
- Проблемы старости: духовные, медицинские и социальные аспекты. – М., 2003.
- Силуянова И.В. Руководство по этико-правовым основах медицинской деятельности: Учеб. пособие / И.В. Силуянова. – М.: МЕДПРЕСС-информ, 2008 – 224 с.
- Силуянова И.В. Биоэтика в России: ценности и законы. – М., Грантъ, 2001 – 192 с.
- Зильбер А.П. Трактат об эвтаназии. – Петрозаводск: ПетрГУ, 1998. -464 с.
- Капину О.С. Эвтаназия в свете права на жизнь: Монография. – М.: Камерол, 2006. – 480 с.
- Моуди Р. Жизнь после жизни. – М., 1991.
- Хетагурова А.К. Паллиативная помощь: медико-социальные, организационные и этические принципы. – М., 2003.

Судебный процесс и юридические услуги

- Афанасьев Е.Г. У истоков человеческой жизни: правовые аспекты. – М., 1994
- Гуллек Д., Неожиданное решение Высокого суда Дели (1998).
Источник: http://creative.sulekha.com/delhi-highcourtsurprisedecision_99051_blog
- Дельпере Н. Защита прав и свобод граждан преклонного возраста. – М., 1995.
- Эзер Т. Объединенные юристы с хосписами в Грузии. – Голоса, Фонд открытого общества, 28 марта 2011 года.
Источник: www.soros.org/voices/uniting-lawyers-hospices-georgia.
- Эзер Т. и Марстон Дж. Комплексный уход: паллиативная помощь и юридические услуги в Южной Африке / Политика по ВИЧ / СПИДу и обзор закона 12 № 2/3 (2007).
Источник: www.cop.healthrights.org/files/7/0/706fef1943936e8d388925c8bcf7642d.pdf

- Кенийская ассоциация хосписов и паллиативной помощи. Нужно знать свои права в сфере паллиативной помощи.
Источник: <http://cop.health-rights.org/trainings/84/Know-Your-Palliative-Care-Rights>
- Кенийская ассоциация хосписов и паллиативной помощи. Инструкции по написанию завещания.
Источник: <http://kehpsa.org/wp-content/uploads/a%20will.pdf>.
- Кенийская ассоциация хосписов и паллиативной помощи. Что такое доверенность?
Источник: <http://kehpsa.org/wp-content/uploads/attorney.pdf>.
- Конституционный Суд Южной Африки. Кампания: лечение в действия против Министра здравоохранения (Ква-Зулу-Натал) (2002).
Источник: www.tac.org.za/Documents/MTCTCourtCase/ConCourtJudgmentOrderingMTCTP-5July2002.pdf
- Канадская юридическая сеть по ВИЧ / СПИД. Комплексный уход: паллиативная помощь и юридические услуги в Южной Африке. – Обзор политики и законов по ВИЧ / СПИДу. – 12 № 2/3 (декабрь 2007): 66.
- Нугент Дж.С. Вступить в болото юридической фикции: рассмотрение в Европейском суде по правам человека дела Претти против Соединенного Королевства и универсальное право на смерть. – Журнал транснационального права и политики. – 13, № 1 (2003): 183–212.
Источник: www.law.fsu.edu/journals/transnational/vol13_1/Nugent.pdf.
- Родабох К. и др. Судебно-медицинское партнерство как компонент модели паллиативной помощи. – Журнал паллиативной медицины. – 13, № 1 (2010): 15–18.
Источник: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19827963
- Хогерзеил Х.В. и соавт. Или доступ к основным лекарственным средствам как элемент осуществления права на охрану здоровья обеспечивается через суд? – Ланцет. – 368, № 9532 (2006): 305–311.
Источник: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16860700.
- Хосписная ассоциация паллиативной помощи Южной Африки. Правовые аспекты паллиативной помощи / Фонд открытого общества, 2012.
Источник: www.hpsa.co.za/Legal_Resources.html.
- Янсен Р.М. Недостаточное лечение боли: время для южноафриканских судов исправить это нарушение прав человека. – Медицинский закон. – 29, № 4 (2010): 497–522.
Источник: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22145547

Психологические аспекты паллиативной помощи

- Авербух Е.С. Расстройства психологической деятельности в позднем возрасте. Психологический аспект геронтологии и гериатрии. – Л., 1969.

- Александрова М.Д. Проблемы социальной и психологической геронтологии. – СПб, 1994.
- Антология тяжелых переживаний: социально-психологическая помощь / под ред. А.В. Красновой. – М., 2002.
- Азон Б. Стресс излечим: Пер. с франц. – М., 1994.
- Вовченко В.А. Психотерапевтический контакт медсестры и пациента // Медицинская сестра. – 2003. – № 6.
- Вулис Р. Если близкий Вам человек страдает душевной болезнью. Руководство для членов семей, друзей и социальных работников: Пер с англ. – М., 1998.
- Гнездилов А.В. Психология и психотерапия потерь. Руководство по паллиативной медицине для врачей, психологов и всех кого интересует проблема. – СПб, 2004.
- Гнездилов А.В. Путь на Голгофу. Очерки работы психотерапевта в онкологической клинике и хосписе. – СПб, 1995.
- Голенков А.В., Аверин А.В. Пациент психиатрической клиники // Медицинская сестра. – 2004. № 4.
- Дейтс Б. Жизнь после потери: Пер. с англ. – М., 1999.
- Депрессия: что следует знать каждому. Американская медицинская ассоциация: Пер. с англ. – М., 2000.
- Ерышев О.Ф., Спринц А.М. Психиатрия для всех. – СПб; М., 2005.
- Иванов М.А., Мастеров Б.М. Основы практической социально-психологической работы с хроническими больными. Психология в обучении социальных работников. Программы, технологии / под. ред. С.А. Беличева, В.С. Торохтия. – М., 1998.
- Комля М. Учиться слушать: Азбука общения для тех, кто работает с пожилыми людьми. – М., 1999.
- Линдемманн Э. Клиника острого горя. – М., 1984.
- Мэй Р. Искусство психологического консультирования. – М., 1994.
- Николаева В.В. Влияние хронической болезни на психику. – М., 1987.
- Николаева В.В. Влияние хронической болезни на психику. – М., 1987.
- Саймонтон К., Саймонтон С. Психотерапия рака. Пер. с англ. – СПб, 2001.
- Филатова С.А. и др. Геронтология. – М., 2005.
- Харди И. Врач, сестра, больной. Психология работы с больными: Пер. с венг. – Будапешт, 1988.

Периодические издания

Общие периодические издания

- Адвокат. Ежемесячное информационно-аналитическое издание о практическом применении законодательства // <http://jurn.ru/smi/prensa/advokat.htm>
- Государство и право. Юридический журнал / Российская академия наук, Ин-т государства и права, Москва // <http://www.lib.ua-ru.net>
- Книжная полка Московского общества помощи онкологическим больным: Электронная версия // <http://www.doctor.ru/onkos/mop/books.htm>.
- Книжная полка Региональной общественной организации инвалидов – стомированных больных «АСТОМ»: Электронная версия // <http://www.doctor.ru/oncos/together/astom1.htm>.
- Электронная библиотека международных документов по правам человека // <http://www.hri.ru/>
- Судебно-медицинская экспертиза / Forensic Medical Examination // <http://www.mediasphera.ru/journals/smekc/>

Специализированные периодические издания

- Здоровье и права человека, Международный журнал // <http://www.hhrjournal.org/index.php/hhr>.
- Ланцет // <http://www.thelancet.com>
- БМС Международное здоровье и права человека // <http://www.biomedcentral.com/bmcinthealthumrights>
- Правовой журнал. Медицина и этика // <http://www.jlme.org>
- Журнал медицинской этики // <http://jme.bmj.com>
- Британский медицинский журнал // <http://www.bmj.com>
- Конфликты и здоровье // <http://www.conflictandhealth.com>
- Европейский журнал медицинского права // <http://www.brill.nl/ejhl>
- Биомедицинский журнал Medline.ru // <http://www.medline.ru/public/art/tom14/>
- Кубанский научный медицинский вестник // <http://elibrary.ru/issues.asp?id=8794>

- Медицинское право. Федеральный научно-практический журнал (РФ) // http://www.med-law.ru/index_pechat.html
- Международный медицинский журнал International Medical Journal // <http://journals.medi.ru/77.htm>
- Научно-практический рецензируемый журнал «Вопросы наркологии» // <http://www.nsam.ru/magazine>
- Независимый психиатрический журнал // <http://npar.ru/journal/>
- Журнал «Здравоохранение Таджикистана» // <http://zdrav.tj/?lang=ru>
- Журнал «Главный врач» // <http://glavvrach.kz>
- Журнал «Здоровый» // <http://zdr.kz>
- Журнал «Медицинское право» // <http://lawinfo.ru/catalog/magazines/medicinskoe-pravo/>
- Журнал «Медичне право» // <http://medicallaw.org.ua/vidavnictvo/medychne-pravo/>
- Журнал «Медицинские технологии Казахстан» // <http://medtech.kz/ob-izdanii/>
- Журнал «МедИнформ» // <http://medinform.arkona.kz>
- Журнал «Наука и здравоохранение» // <http://journal.ssmu.kz/index.php>
- Медицинский журнал Западного Казахстана // <http://journal.zkgmu.kz/ru>
- Центрально-Азиатский научно-практический журнал по общественному здравоохранению // <http://journal.ksph.kz/index.htm>
- Специализированный ежемесячный журнал «ЮРИСТ» // <http://journal.zakon.kz>
- Журнал «Юридический Казахстан» // <http://antikorkz.kz/index.php/zhurnal-yuridicheskij-kazakhstan/arkhiv-nomeroov>
- Журнал «Медицина для вас» // <http://www.03.am>

Методические материалы

- Ардашева Н.А. Словарь терминов и понятий по медицинскому праву. – СПб: СпецЛит, 2007 – 258 с.
- Глоссарий терминов, используемых в серии «Здоровье для всех». – Женева: ВОЗ, 1984 // http://whqlibdoc.who.int/hq/1998/WHO_HPR_NEP_98.1_rus.pdf
- Энциклопедия социальной работы: Пер. с англ. ; В 3 т. – М., 1993–1994.
- Краткая энциклопедия медицинской сестры. – Ростов-на-Дону, 1999.
- Права пациента: Терминологический словарь-справочник / В.В. Глуховский, А.В. Ангелов. – М.: Дизайн и полиграфия, 2008 – 132 с.
- Словарь – справочник по социальной работе / под ред. Е.И. Холостова. – М., 1997.
- Словарь медико-социальных терминов. – М., 2003.
- Социальная геронтология: Словарь-справочник / Автор-сост. Н.Ф.Басов. – М., 2000.
- Хосписы. Сборник материалов: литературный обзор, рекомендательные, информационные и справочные материалы. – М., 2003.

Мультимедийные ресурсы

- Международный ресурсный центр паллиативной помощи. Лечение боли (2011).
Источник: www.ipcrc.net/news/category/treat-the-pain
- Международный ресурсный центр паллиативной помощи. Проект «Жизнь перед смертью» (2011). *Источник:* www.ipcrc.net/news/category/treat-the-pain
- Новые медиа адвокатские проекты (НМАПО). Доступ к паллиативной помощи в Армении [5 минутную видеозапись по адвокации] (2012).
Источник: <http://vimeo.com/50197680>
- Хьюман Райтс Вотч. Паллиативная помощь в Индии: право на облегчение [3-минутный видеофильм о необходимости интеграции паллиативной помощи в сферу здравоохранения] (2009).
Источник: www.hrw.org/en/video/2009/10/23/right-relief-palliative-care-india

- Хьюман Райтс Вотч. История Джетро и История Сэмми. Голоса паллиативной помощи в Кении [короткое видео адвокацию об отсутствии у детей доступа к обезболивающим лекарственным средствам в Кении] (2010).
Источник: www.hrw.org/en/node/92939
- Фонд открытого общества. 50 миллиграммов недостаточно [13-минутный видеоролик по адвокации о неизлечимой болезни и свободе от боли] (2011).
Источник: <http://youtu.be/sWeUDNyqo1I>
- Фонд открытого общества Грузии. Права человека и паллиативная помощь [13-минутная видеозапись, посвященный правопросветительству и поддержке паллиативной помощи в Грузии] (2011). *Источник:* <http://youtu.be/0DKlumpVHVI>

Электронные ресурсы

Веб-сайты

- Африканская ассоциация паллиативной помощи (ААПП). // www.africanpalliativecare.org
- Американская академия хосписов и паллиативной медицины (ААХПМ). // www.aahpm.org.
- Азиатско-Тихоокеанская сеть хосписной паллиативной помощи (АТМХПП) // <http://aphn.wordpress.com>
- Ассоциация паллиативной помощи детям (АППД) // www.act.org.uk
- Латиноамериканская ассоциация паллиативной помощи // www.cuidadospaliativos.org
- Образовательно-ресурсный центр паллиативной помощи в конце жизни (ОРЦППКЖ) // www.eperc.mcw.edu
- Европейская ассоциация паллиативной помощи (ЕАПД) // www.eapcnet.org
- Фонд хосписов в странах Африки, к югу от Сахары (ФХКАЮС) // www.fhssa.org
- Глобальный доступ к инициативам лечения боли (ГДИЛБ) // www.gapri.org
- Помогите хоспису // www.helpthehospices.org.uk
- Хоспис Африки, Уганда // www.hospiceafrica.or.ug
- Хосписная информационная служба // www.hospiceinformation.info
- Инициатива педиатрической паллиативной помощи (ИППП) // www.ippcweb.org
- Международная ассоциация хосписной и паллиативной помощи (МАХПП) // www.hospicecare.com.

- Всемирный конгресс по вопросам рака // www.worldcancercongress.org
- Всемирный день хосписа и паллиативной помощи // www.worldday.org
- Всемирный Альянс паллиативной помощи // www.thewpca.org
- Управление Верховного комиссара ООН по правам человека // <http://www2.ohchr.org/russian/index.htm>
- ВОЗ // <http://www.who.int/ru/>
- Европейский суд по правам человека // <http://www.echr.coe.int/echr>
- Информационный сайт паллиативной / хосписной помощи // <http://pallcare.ru/ru/>
- Международная ассоциация по изучению боли (МАИБ) // www.iasp-pain.org
- Международная ассоциация медицинских работников, оказывающих помощь больным СПИДом // www.iapac.org
- Международный центр по правам человека и политики в отношении наркотиков (МЦПЧПН) // www.humanrightsanddrugs.org
- Международная детская сеть паллиативной помощи (МДМПП) // www.icpn.org.uk
- Международная сеть лечения и изучения рака (МСЛИР) // www.inctr.org
- Международная обсерватория ухода в конце жизни // www.lancs.ac.uk/shm/research/ioelc;www.eolc-observatory.net/global_analysis/country_by_country.php
- Национальные организации хосписной и паллиативной помощи (НОХПП) // www.nhpco.org/templates/1/homepage.cfm
- Центр здоровья и прав человека имени Франсуа-Ксавье Баню // <http://harvardfxbcenter.org>
- Альянс НИЗ (неинфекционных заболеваний) // www.ncdalliance.org
- Фонд открытого общества. Международная инициатива по паллиативной помощи // www.opensocietyfoundations.org/topics/palliative-care
- Группа исследований боли и политики // www.painpolicy.wisc.edu
- Университет Висконсина. Группа исследований боли и политики [ВОЗ центр по сотрудничеству] // www.painpolicy.wisc.edu
- Международный союз по борьбе с раком (МСБР) // www.uicc.org
- Хьюман Райтс Вотч: Здравоохранение // <http://www.hrw.org/topic/health>

- Благотворительный фонд развития паллиативной помощи детям // http://old.rcpcf.ru/help_to_children/
- Общественный фонд поддержки онкобольных «Здоровая Азия» // <http://www.fza.kz/>
- Республиканский детский реабилитационный центр // <http://rdrc.kz/#>
- Казахстанская школа общественного здравоохранения // <http://www.ksph.kz>
- Казахстанский фармацевтический вестник // <http://pharmnews.kz>
- Законодательство Кыргызской Республики // <http://www.kg.spinform.ru>
- Министерство здравоохранения и социальной защиты населения Республики Таджикистан // <http://www.health.tj/ru>
- Здравоохранение Беларуси // healthcare.by
- Врачи Беларуси // <http://doktora.by/>
- Министерство Здравоохранения и Социальной защиты ПМР // <http://minzdravpmr.org>
- Законодательство Азербайджана // <http://zakon.az>
- Информационный центр здравоохранения Туркменистана // <http://www.saglykhm.gov.tm/>
- Министерство здравоохранения Республики Узбекистан // <http://minzdrav.uz>
- Министерство здравоохранения Республики Беларусь // <http://minzdrav.gov.by/>
- Республиканская научная медицинская библиотека Беларуси // <http://rsml.med.by/>
- Национальный правовой интернет-портал Республики Беларусь // <http://www.pravo.by/>
- Первый медицинский портал в Казахстане // <http://med24.kz/#>
- Медицинский портал Казахстана // <http://kazmedicine.kz>
- Медицинский портал Узбекистана // <http://med.uz>

- Медицина Для Вас - справочно-информационная служба // <http://www.armeniandoctors.net>
- МедМедия Казахстан // <http://medcenter.kz>
- Единый республиканский справочник медицинских товаров и услуг // <http://kazmed.kz/ct/>
- МинЗдрав Азербайджана. Центр Аналитической Экспертизы // <http://www.pharma.az/ru>
- Законы Туркменистана // <http://www.turkmenistan.gov.tm/?rub=12>
- Кыргызская психиатрическая ассоциация // <http://www.psychiatrkg.org>
- Законодательство Беларуси // <http://by.spinform.ru>
- Официальный сайт Белорусской ассоциации врачей // <http://www.beldoc.by/page/7/66/>
- Хроника Туркменистана // <http://www.chrono-tm.org>
- Национальный центр экспертизы лекарств // <http://www.dari.kz/category/mainpage>
- СМИ и ПРАВО // <http://www.medialaw.kz>
- Единая электронная библиотека // <http://www.elibrary.kz>
- Ассоциация Семейных Врачей Казахстана // <http://asvk.kz>
- Единый медицинский сервер // <http://medserver.kz>
- Национальный правовой интернет-портал Республики Беларусь // <http://www.pravo.by>
- Республиканский научно-практический центр гигиены Беларуси // <http://www.rspch.by/>
- Фонд открытого общества. Международная инициатива по паллиативной помощи // www.opensocietyfoundations.org/topics/palliative-care
- Группа исследований боли и политики // www.painpolicy.wisc.edu
- Университет Висконсина. Группа исследований боли и политики [ВОЗ центр по сотрудничеству] // www.painpolicy.wisc.edu
- Международный союз по борьбе с раком (МСБР) // www.uicc.org
- Хюман Райтс Вотч: Здравоохранение // <http://www.hrw.org/topic/health>.

- Институт прав человека // <http://www.hrights.ru/>
- Информационный сайт Паллиативная/хосписная помощь // <http://pallcare.ru/ru/>
- Национальная ассоциация медицинского права России // <http://www.med-law.ru/>
- Общество специалистов паллиативной / хосписной помощи Республики Молдова // <http://www.x.amega.hu/archive.php?Pid=11&cid=85>
- Официальный сайт Всемирной организации здравоохранения // <http://www.who.int.echr>
- Официальный сайт Европейского суда по правам человека // <http://www.echr.coe.int/echr>
- Портал для пациентов, их родственников и близких // <http://www.help-patient.ru/>
- Российский сайт обмена медицинским опытом и новыми концепциями лечения для специалистов лечения населения // <http://www.psihiatriya.ru/statyi.htm>
- Русскоязычный сайт Международной благотворительной организации «Реабилитационный центр “СТУПЕНИ”» // <http://www.stupeny.org/>

Интернет-журналы (“Живые” журналы)

- Журнал «Главный врач» // <http://www.glavvrach.kz/>
- Журнал «Наркология» // http://www.narkotiki.ru/1_22.htm
- Журнал «Здравоохранение» // <http://www.mcfr.ru/journals/38/252/>
- Журнал «Медицинский бизнес» // <http://www.medbusiness.ru/3.php>
- Журнал «Медицинский вестник» // <http://www.medvestnik.ru/>
- Журнал «Медицинский сонет» // <http://www.remedium.ru/public/journal/mc/mc.php?ID=19514>
- Журнал «Медицинский альманах» // http://www.medalmanac.ru/about_journal/
- Журнал «Медицинское право» // <http://lawinfo.ru/catalog/magazines/medicinskoe-pravo/>
- Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова / Zhurnal nevrologii i psikiatrii imeni S.S. Korsakova // <http://www.mediasphera.ru/journals/korsakov/about/>

ГЛОССАРИЙ

Словарь включает термины, распространенные в сфере паллиативной помощи и прав человека.

А

Анальгетики

Лекарственные средства, которые ослабляют или утоляют боль.

Б

Болезнь, ограничивающая продолжительность жизни

Болезнь, при которой жизнь прогнозируется на один год или меньше.

Болезнь, которая угрожает жизни

Болезнь, которая может привести к смерти пациента.

Боль

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

В

ВЭАРТ

Высокоэффективная антиретровирусная терапия.

Д

Доверенность на принятие медицинских решений

Юридический документ, устанавливающий одного или несколько человек, которых пациент уполномочивает на принятие медицинских решений от его имени в случае, если пациент сам не сможет этого сделать.

Дом-интернат (пансионат) для престарелых (для пожилых людей)

Стационарное заведение для людей с хроническими болезнями или инвалидов, в том числе для пожилых людей с проблемами передвижения и питания. Синонимы «пансионат для пожилых людей», «лечебное учреждение для хронически больных».

Дополнительные методы лечения

Методы лечения, которые не принадлежат к основным. К дополнительным методам лечения боли и / или для успокоения относятся: акупунктура, низкоуровневая лазерная терапия, медитация, ароматерапия, китайская медицина, танцевальная терапия, музыкальная терапия, массаж, фитотерапия, терапевтический контакт, йога, остеопатия, хиропрактика, натуропатия и гомеопатия.

Достоинство

Возможность лица почувствовать признание ее ценности, уважительное и с уважением отношение к нему. Права человека базируются на признании неотъемлемого достоинства, которое требует защиты и охраны.

Духовная помощь

Все необходимые средства воздействия на систему человеческих ценностей и убеждений, принятие которых не вызывает риска для людей. Базируется на отношении к каждому человеку с уважением и достоинством, на таких принципах, как любовь, вера, надежда. Помогает незащищенным людям, полным отчаяния, грусти и смущения, найти силы для преодоления кризиса.

3

Заблаговременное медицинское распоряжение

Юридический документ, который используется для информирования других людей, включая медицинских работников, о личных пожеланиях пациента относительно предоставления или непредоставления ему того или иного вида медицинской помощи в будущем. Такое распоряжение важно в случаях, когда пациент становится физически или психически неспособным самостоятельно принять решение. Наиболее известными формами такого распоряжения является завещание на жизнь и медицинская доверенность. Указание «прошу меня не реанимировать» также является формой медицинского предписания.

Зависимость

Распространенный термин, который описывает модель употребления наркотиков, что влечет физическую или психическую зависимость. Срок не является диагностическим и уже не используется Всемирной организацией здравоохранения (ВОЗ).

Завещание

Юридический документ, что позволяет человеку лично распорядиться собственным имуществом на случай своей смерти.

Завещание о желаемой медицинской помощи в случае, когда пациент не в состоянии принять решение самостоятельно (на жизнь)

Юридический документ, в котором определено, какую медицинскую помощь пациент хотел бы (или не хотел бы) получать. Заветы на жизнь важны в случаях, когда пациенты физически или психически могут самостоятельно принять решение. Медицинская помощь будет оказываться в соответствии с изложенными в документе распоряжением пациента.

И

Информированное согласие

Процесс принятия решения о медицинской помощи, основанной на фактическом, открытом и честном общении медицинского работника и пациента и / или членов его семьи.

Л

Лекарственные средства первой необходимости

Медицинские препараты, которые удовлетворяют базовые потребности здоровья населения. Такие лекарственные средства должны быть доступны в любое время в достаточном количестве, в надлежащем дозировке, гарантированного качества и по ценам, доступным любому лицу и населению в целом.

М

Мультидисциплинарная команда

Группа лиц – представителей разных специальностей, которые совместно работают для предоставления помощи пациенту и его семье.

О

Опиоид

Лекарственное средство, действие которого подобно действию опиума. Опиоиды являются анальгетиками, которые используют для лечения острой и хронической боли. К опиоидам относятся морфий, кодеин и большое количество синтетических (изготовленных человеком) препаратов, в частности метадон и фентанил.

Оппортунистические инфекции

Инфекции, возбудителями которых являются организмы, обычно не вызывающие болезни у лица со здоровой иммунной системой, но могут поразить людей со слабой или подавленной иммунной системой.

Острая боль

Ограниченное во времени ощущение известного происхождения. Обычно такую боль можно утолить с помощью анальгетиков и она проходит после устранения причин, ее спровоцировавших.

Отмена лечения

Прекращение лечения, считается медико нецелесообразным и таким, что не приведет к выздоровлению или возможного контроля за течением болезни.

Отказ от лечения

В лечении может быть отказано или оно может быть приостановлено при условии, что оно является неэффективным, неоправданным и не может улучшить качества жизни пациента.

П**Паллиативная помощь**

Подход, направленный на улучшение качества жизни пациентов и их семей, перед которыми встали проблемы, связанные с болезнью, угрожающей жизни, через предупреждения и ослабления страданий путем ранней идентификации и точной оценки, а также обезболивания и обеспечения решения других проблем: физических, психологических и духовных.

Паллиативная помощь детям

Особый, хотя и тесно связан с паллиативной помощью взрослому населению, вид помощи детям, имеющим болезнь, которая угрожает жизни или хронические расстройства, а также помощь членам семей этих детей. К ней относится общая помощь в физическом, психологическом и духовном состоянии ребенка, а также мультидисциплинарный подход, который привлекает семью и использует доступные ресурсы общины.

Парентеральное питание

Введение жидкости и пищевых добавок пациентам, которые не могут пить или есть через рот, или тем, у кого наблюдается обезвоживание организма или получение недостаточного питания.

Пожизненная доверенность

Лицо, умирая, может назначить другое лицо управлять ее финансами и улаживать экономические вопросы от его имени. Такое лицо называют «доверенным лицом».

Постоянная забота о несовершеннолетних детях

Предусматривает возможность для родителей передать своего ребенка (несовершеннолетнего) под долговременную опеку другому лицу.

Психология

Отрасль науки, изучающая поведение и психические процессы в психике человека.

Психологическая помощь

Вид помощи, предоставляемой для удовлетворения совокупности социальных, психических и эмоциональных потребностей человека.

Приостановление оказания медицинской помощи

Приостановление начатого ранее лечения пациента.

Р

Рак

Рак – болезнь с летальным исходом. Раковые клетки имеют свойство инвазии и метастазирования.

Реабилитация

Помощь при любом повреждении, заболевании или боли с целью полного или частичного восстановления функций организма.

С

Симптоматическое лечение

Помощь, которую предоставляют для улучшения качества жизни пациентов с серьезной или таким, что угрожает жизни, заболеванием. Целью симптоматического лечения является предупреждение или раннее лечение симптомов заболевания, побочных эффектов, которые возникают в процессе лечения, а также психологическими, социальными и духовными проблемами, связанными с болезнью или лечением. Другие названия: паллиативная помощь, помощь с целью обеспечения пациенту комфорта, поддерживающая помощь.

Скорбь

Естественная реакция на потерю, которая может быть физической (например, смерть), социальной (например, развод) или профессиональной (например, работа). Эмоциональные реакции скорби могут проявляться как злость, чувство вины, тревога, печаль или отчаяние. К физическим реакциям скорби относятся расстройства сна, аппетита, физические проблемы или болезнь.

Смерть

Конец жизни биологического организма, имеющего признаки полной остановки его жизненных функций.

Социальная работа

Деятельность профессионалов, знакомых с социальными проблемами, их причинами, способами решения, а также их влиянием на человека. Социальные работники работают с отдельными лицами, их семьями, группами, организациями и общинами как представители профессии, преданной социальной справедливости и защиты прав человека.

Стандарты паллиативной помощи

Стандарты, отражающие уровень помощи, которую больной и члены его семьи могут получать, когда узнают о диагнозе болезни, ограничивает продолжительность жизни.

Страдания

Отсутствие у человека любой возможности контролировать или существенно влиять на осознанный процесс собственной дезинтеграции.

Т

Терминальная болезнь

Болезнь, прогрессирующая, что может привести к смерти больного.

Тяжелая потеря

Скорбь, вызванная потерей близкого человека.

У

Указание «Не реанимировать»

Вид медицинского распоряжения, сделанного по осознанному согласию, в котором пациент, его адвокат или врач дает согласие на то, что пациенту НЕ будут предоставлять реанимационную помощь при остановке сердца или дыхания. Такое распоряжение используется тогда, когда известно, что лечение пациента не улучшит качество и не продлит продолжительность жизни. Обычно такое случается, когда пациент неизлечимо или терминально болен, и / или это пациент пожилого возраста или физически слабый. Такое распоряжение не означает, что пациенту НЕ будут предоставляться услуги по обеспечению комфорта.

Уход дома

Медицинский и социальный уход, предоставляемый квалифицированным медицинским персоналом или волонтерами у пациента дома.

Уход в конце жизни

Уход за пациентами, которые приближаются к концу своей жизни, предоставляя который, врачи или другие лица, концентрируют свои усилия на создании комфортных условий, поддержке членам семьи, а также оказании психологической и духовной поддержки.

Уход в общине

Медицинские и социальные услуги, которые часто предоставляют волонтеры – члены общины, которые обладают специальными знаниями.

Х

Хоспис

Учреждение, созданное с целью реализации централизованной программы паллиативной и поддерживающей помощи лицам, которые умирают, а также членам их семей в форме психологической, социальной и духовной поддержки; услуги предоставляет междисциплинарная команда профессионалов и волонтеров как дома, так и в специализированных стационарных учреждениях.

Хосписная помощь

Оказание поддержки людям, находящимся на последней стадии терминальной болезни.

Преимущественно направлена на обеспечение комфорта и качества жизни, чем на лечение. Целью такой помощи является создание пациентам условий, при которых они смогут чувствовать себя комфортно и не чувствовать боли, прожить каждый день как можно полнее. Могут применяться интенсивные методы обезболивания. Хосписные программы обычно предоставляются дома, но иногда предлагаются услуги вне дома – в хосписах, домах престарелых или в больницах. Философия хосписа состоит в лечении личности в целом, предоставлении пациенту поддержки в эмоциональной, социальной и духовной сферах, а также в преодолении физических симптомов.

Хроническая боль

Боль, которая продолжается более месяца после того, как устранены повреждения, имеет периодический характер в течение нескольких месяцев или является следствием неизлечимого поражения.

Ч

Человек, который оказывает помощь

Любое лицо, которое предоставляет физическую, эмоциональную или духовную помощь члену своей семьи или другому близкому человеку.

Э

Этика

Система нравственных принципов и правил, которые используются как стандарты профессиональной работы. Во многих больницах и других учреждениях системы здравоохранения созданы комитеты по вопросам этики, которые могут помогать врачам, другому медицинскому персоналу, пациентам, членам их семей в принятии трудных решений в отношении медицинской помощи. В зависимости от религиозных и культурных особенностей эти правила и принципы могут быть разными.