



INTERNATIONAL FEDERATION OF HEALTH AND HUMAN RIGHTS ORGANISATIONS

План секции тренинга

Введение «Паллиативная помощь и права человека»



Разработано: Адрианом ван Эс
Розалиндой Терхорст
Переведено Екатериной Свидер

The International Federation of Health and Human Rights Organisations (IFHHRO)

IFHHRO forms a unique network of active organisations committed to the protection and promotion of health related human rights. Members and observers are human rights groups which address health-related rights violations, medical associations involved in human rights work, and organisations that have been created specifically to mobilize health workers for human rights protection.

For more information visit our website: www.ifhhro.org

Copyright © IFHHRO, 2009

Этот План проведения тренинга может быть воспроизведен при условии указания источника информации.

IFHHRO приветствует запросы на право перевода.

Можно запросить копию этого Плана проведения тренинга в другом формате.

Для получения более подробной информации, обращайтесь: ifhhro@ifhhro.org



Учебные цели

- Осознать, что существует связь между паллиативной помощью и правами человека
- Ознакомиться с наиболее существенными международными и региональными правозащитными стандартами, имеющими отношение к паллиативной помощи



Целевая группа

Работники здравоохранения без знаний о правах человека связанных со здоровьем.



Продолжительность

90 минут



Материалы

- Лекционные плакаты с рейкой
- Маркеры
- Липкая лента



Вспомогательные материалы

1. Права в рамках паллиативной помощи
2. Примеры из области паллиативной помощи
3. Глава 4 «Паллиативная помощь и права человека» из Справочного руководства «Здоровье и права человека», институт «Открытое Общество» и «Эквитас», 2009. Доступно на веб-сайте www.equalpartners.info



Распечатки

1. Международные и региональные стандарты по правам человека, наиболее актуальные для паллиативной помощи¹



План Секции

Приготовление

Советуется выбрать видеоматериал на 10 минут для показа вначале секции, в качестве введения в хотя бы один аспект паллиативной помощи. Можно, например, показать отрывок из документального фильма BBC «Две стороны опиума», 23 минуты. Доступен на веб-странице <http://www.rockhopper.tv/programmes/138/> (по-английски)

Сделайте ксерокопии примеров и распечаток.

Подготовьте следующим образом два плаката, с тремя графами на каждом из них:

Плакат 1

человек	работники здравоохранения	гражданское общество

Плакат 2

учреждение	государственный уровень	международный уровень

¹ Из справочного руководства «Здоровье и права человека», Институт «Открытое общество» и «Эквитас», 2009, глава 4. Доступно на веб-сайте: www.equalpartners.info.

Шаг 1 Видеофильм (10 минут)

Покажите (отрывок) видеофильма о каком-то аспекте паллиативной помощи.

Шаг 2 Введение «паллиативная помощь» (10 минут)

Обсудите вкратце видеофильм, и спросите у участников, знают ли они, какие права существуют в области паллиативной помощи. Не объясняйте эти права в подробности, а поощряйте участников к тому, чтобы они сами нашли несколько ответов на вопрос. Когда были названы как минимум 6 различных прав в области паллиативной помощи, перейдите к следующему шагу. Вспомогательный материал №1 содержит список основных прав; назовите несколько из них, если участники не дадут достаточно ответов.

Шаг 3 Работа в группах (20 минут)

Разделите участников на 6 небольших групп. Раздайте каждой группе примеры из вспомогательного материала №1, чистый плакат и маркеры. Каждый пример будет рассмотрен двумя группами. Обеспечьте также каждого участника распечаткой №1 «Международные и региональные стандарты по правам человека, наиболее актуальные для паллиативной помощи». Попросите группы написать на плакатах свои ответы на три вопроса.

Шаг 4 Обсуждение (25 минут)

Повесьте плакаты с ответами так, чтобы всем было хорошо видно. Расположите плакаты с одинаковыми примерами рядом друг с другом так, чтобы было удобнее сравнивать. Обсудите кратко все примеры, сравнив ответы двух групп которые рассматривали одни и те же примеры, и предоставьте, если необходимо, дополнительную информацию.

Специальный докладчик ООН по вопросам пыток и других жестоких, бесчеловечных или унижающих достоинство видов обращения и наказания Манфред Новак, в одном из своих докладов написал, что отсутствие доступной паллиативной помощи – это разновидность бесчеловечного вида обращения. Спросите у участников, согласны ли они с этим мнением и почему.

Шаг 5 Дополнительные вопросы (20 минут)

Прикрепите заранее приготовленные плакаты с шестью графами и спросите у всех участников:

- - Какие действия можно предпринять, чтобы улучшить ситуации, описанные в примерах?

Записывайте ответы в соответствующих графах, и поддерживайте дискуссию.

Шаг 6 Заключение (5 минут)

Завершите секцию, подытожив дискуссию.

Вспомогательный материал №1. - Какие существуют права в рамках паллиативной помощи?²

В рамках паллиативной помощи реализуются права человека, которые уже определены в национальных законах, международных документах по правам человека и других выработанных общими усилиями заявлениях.

В рамках паллиативной помощи человек имеет **право на:**

- облегчение боли;
- симптоматическое лечение физических и психологических симптомов;
- получение основных лекарственных препаратов для паллиативного лечения;
- духовную поддержку и помощь в период тяжелой утраты;
- на получение помощи, в центре внимания которой находится вся семья пациента;
- обслуживание специалистами, имеющими подготовку в области паллиативной помощи;
- получение в последние дни жизни помощи на дому и при желании возможность умереть дома;
- лечение болезни, а также на отмену начатого лечения или отказ от предлагаемого лечения;
- получение информации о диагнозе, прогнозе и проводимых медицинских/паллиативных вмешательствах;
- назначение доверенного лица для принятия решений относительно своего здоровья и медицинской помощи;

отсутствие дискриминации по отношению к себе при получении помощи по признаку возраста, пола, социально-экономического положения, географического местоположения, национальности, прогноза или пути заражения.

² Из справочного руководства «Здоровье и права человека», Институт «Открытое общество» и «Эквитас», 2009, глава 4. Доступно на веб-сайте: www.equalpartners.info.

Вспомогательный материал №2. - Примеры, имеющие отношение к паллиативной помощи

Сделайте ксерокопии примеров; необходимое количество зависит от количества участников в каждой группе. Всего будет шесть групп, и каждый пример будет рассматриваться двумя группами. Разрежьте по пунктирным линиям.

----- ✂ -----

Пример 1

Пациент Петрова, 68ми лет, страдает от смертельного рака. Два года назад ей поставили диагноз рака толстого кишечника. Ей сделали операцию, и она прошла химиотерапию. Около 18 месяцев спустя были обнаружены метастазы в печени, а также раковый перитонит. Она испытывает боль, усталость, и страдает от тошноты, потери аппетита и потери веса.

У нее еле хватает денег на врача, и у врача нет доступа к морфию. Даже после принятия обычных болеутоляющих (парацетамола и нестероидного противовоспалительного средства) она испытывает сильные боли, что очень отражается на ее качестве жизни.

За ней ухаживают ее внуки 12ти и 14ти лет. Она давно разведена. Она живет в маленькой квартире на окраине большого города.

1. Опишите, что должно быть сделано в ее ситуации в соответствии с существующими стандартами.
 2. Какие права человека связанные со здоровьем нарушены в ее ситуации? Воспользуйтесь распечаткой.
 3. Какие механизмы являются причиной нарушений ее прав связанных со здоровьем?
- ✂ -----

Пример 2

Пациент Иванов, 72ух лет, страдает от смертельной сердечной недостаточности и хронической обструктивной болезни лёгких. Он проходит ингаляционную терапию и получает лекарства для поддержания сердечной деятельности. Однако нет возможности пройти водородную терапию, и нет доступа к морфию, даже по показанию врача. Он иногда испытывает боли, но чаще всего страдает от тяжелой отдышки и усталости.

Он вдовец, и живет в маленькой аграрной деревеньке. Его дети живут далеко, и единственный человек, который за ним ухаживает, это его 66ти летняя соседка, у которой много собственных недомоганий.

1. Опишите, что должно быть сделано в его ситуации в соответствии с существующими стандартами.
2. Какие права человека связанные со здоровьем нарушены в его ситуации? Воспользуйтесь распечаткой.
3. Какие механизмы являются причиной нарушений его прав связанных со здоровьем?

Пример 3

Вы один из трех врачей, работающих в небольшом хосписе (клинике, предоставляющей паллиативную помощь безнадежно больным). Этот хоспис был основан 8 лет назад в вашем провинциальном городке, и обслуживает большое количество людей.

Создание таких хосписов было нововведением, но недавний экономический кризис угрожает существованию вашего хосписа. Предоставление ресурсов больницам от недавнего времени считается приоритетом, и вам сказали, что если вы не найдете существенной спонсорской помощи, вашему хоспису придется закрыться.

1. Опишите ситуацию вашего хосписа с точки зрения права на здоровье.
2. Какие права человека связанные со здоровьем нарушены в этой ситуации? Воспользуйтесь распечаткой.
3. Какие механизмы являются причиной нарушений прав связанных со здоровьем в этой ситуации?

Распечатка 1. Международные и региональные стандарты по правам человека, наиболее актуальные для паллиативной помощи³

Обзор

К паллиативной помощи применим широкий спектр стандартов по правам человека, которые приняты на международном, региональных и национальных уровнях. Эти стандарты могут использоваться для различных целей:

- для документирования нарушений права на получение паллиативной помощи;
- для адвокации, направленной на прекращение этих нарушений;
- для предъявления исков правительству за нарушения национальных норм по правам человека;
- для подготовки жалоб в региональные и международные органы по защите прав человека о нарушениях соглашений по правам человека.

В таблицах на последующих страницах приводятся примеры нарушений прав человека в сфере паллиативной помощи. Ниже приводятся тексты соответствующих стандартов по правам человека, а также примеры юридических прецедентов и толкование каждого из них.

Сокращения

В таблицах используются следующие сокращения названий семи соглашений и соответствующих организаций, осуществляющих контроль за исполнением этих соглашений:

Соглашение	Организация, осуществляющая контроль
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 (КЭСКП)
Конвенция о ликвидации всех форм дискриминации в отношении женщин (КЛДЖ)	Комитет по ликвидации дискриминации в отношении женщин (Комитет КЛДЖ)
Конвенция о правах ребенка (КПР)	Комитет по правам ребенка (Комитет КПР)
Африканская хартия прав человека и народов (АХПЧН) и протоколы	Африканская комиссия по правам человека и народов (Комиссия АХПЧН)
[Европейская] Конвенция о защите прав человека и основных свобод (ЕКПЧ)	Европейский Суд по правам человека (ЕСПЧ) (с Комитетом министров)
Европейская социальная хартия (ЕСХ)	Европейский комитет по социальным правам (ЕКСП)

³ Из справочного руководства «Здоровье и права человека», Институт «Открытое общество» и «Эквитас», 2009, глава 4. Доступно на веб-сайте: www.equalpartners.info.

Таблица 1: Паллиативная помощь и свобода от жестокого, бесчеловечного и унижающего достоинство обращения

Примеры нарушений прав человека	
<ul style="list-style-type: none"> • национальное законодательство ограничивает наличие и доступность опиоидов, в результате чего больные раком и СПИДом страдают от боли, которую можно было бы облегчить; • опасаясь наказания со стороны государства, врач отказывается назначать морфин с целью облегчения боли пациента; • национальное законодательство запрещает назначать морфин бывшим потребителям наркотиков. Бывший потребитель наркотиков болен СПИДом и страдает от сильных болей. 	
Стандарты по правам человека	Прецеденты и их интерпретация
<p>МПГПП 7. Никто не должен подвергаться пыткам или жестокому, бесчеловечному или унижающему достоинство обращению или наказанию. Особенно следует подчеркнуть, что никто не должен без его добровольного согласия подвергаться медицинским или научным опытам.</p> <p>АХПЧН 5. Каждый человек должен иметь право на уважение достоинства, как врожденного свойства человеческой личности, и на признание его правосубъектности. Запрещаются все формы эксплуатации и унижения человека, в особенности рабство, работорговля, пытки, жестокое, бесчеловечное или унижающее человеческое достоинство обращение и наказание.</p> <p>ЕКПЧ 3. Никто не должен подвергаться пыткам и бесчеловечному или унижающему достоинство обращению или наказанию.</p> <p>См. также: Конвенция против пыток и других жестоких, бесчеловечных или унижающих человеческое достоинство видов обращения или наказания. Протокол по правам африканских женщин 4(1) Африканской хартии прав человека и народов: «Запрещаются все формы эксплуатации, жестокого, бесчеловечного или унижающего человеческое достоинство обращения и наказания». Европейская конвенция о предотвращении пыток и бесчеловечного или унижающего достоинство обращения или наказания.</p>	<p>ЕСПЧ: решением от 14 декабря 2004 г. признал продолжительное содержание под стражей заключенного с диагнозом рак, «повлекшее за собой значительные физические страдания», случаем жестокого, негуманного и унижающего человеческое достоинство человека обращения [Муасель против Франции, 38 ЕСПЧ 34, пар. 34 (2004 г.)].</p> <p>См. также: Право избежать ненужной боли и страданий является важной частью многих хартий прав пациентов. Например, Европейская хартия прав пациентов утверждает, что: «Каждый имеет право, по мере возможности, избежать страданий и боли на любом этапе своего заболевания. Медицинские службы должны взять на себя обязательство принимать все разумные меры в этом направлении - такие, как паллиативное лечение и облегчение доступа пациентам к такому лечению [ст. 11]. Декларация о политике в области обеспечения прав пациента в Европе, принятая на Европейском Совещании ВОЗ по правам пациента, аналогичным образом заявляет, что: «Пациенты имеют право на облегчение страданий в той мере, в какой это позволяет существующий уровень медицинских знаний. ... пациенты в терминальной стадии болезни имеют право на гуманное обращение и на достойную смерть» [ст. 5.10, 5.11].</p>

Таблица 2: Паллиативная помощь и право на жизнь

Примеры нарушений прав человека	
<ul style="list-style-type: none"> не имея возможности получить обезболивающие лекарственные средства, больной СПИДом не может соблюдать режим требуемого лечения и продолжать принимать антиретровирусные препараты. В результате этого сокращается продолжительность его жизни. 	
Стандарты по правам человека	Прецеденты и их интерпретация
<p>МПГПП 6(1) Право на жизнь есть неотъемлемое право каждого человека. Это право охраняется законом. Никто не может быть произвольно лишен жизни.</p> <p>АХПЧН 4. Человеческая личность неприкосновенна. Каждый человек имеет право на уважение его жизни и личной неприкосновенности. Никто не может быть произвольно лишен этого права.</p> <p>ЕКПЧ 2(1) Право каждого человека на жизнь охраняется законом. Никто не может быть умышленно лишен жизни иначе как во исполнение смертного приговора, вынесенного судом за совершение преступления, в отношении которого законом предусмотрено такое наказание.</p>	<p>КПЧ: поясняет, что право на жизнь «не должно интерпретироваться узко» или «с ограничениями», и его защита «требует от государств принятия позитивных мер, ... направленных на увеличение продолжительности жизни». [КПЧ, ЗОП 6, пар. 1, 5].</p>

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

Примеры нарушений прав человека	
<ul style="list-style-type: none"> • в стране медицинскому персоналу не предоставляется возможность получить обучение в области паллиативной помощи. В результате этого больные в конце жизни не получают адекватного обезболивания, купирования других физических симптомов, а также психосоциальной и духовной поддержки; • государство финансирует только больницы и не финансирует хосписы и услуги лечения на дому. В результате этого пациенты либо должны отказываться от лечения, либо находиться вдали от дома и семьи. 	
Стандарты по правам человека	Прецеденты и их интерпретация
<p>МПЭСКП 12(1) Участвующие в настоящем Пакте государства признают право каждого человека на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья.</p> <p>12(2) Меры, которые должны быть приняты участвующими в настоящем Пакте государствами для полного осуществления этого права, включают мероприятия, необходимые для: ...</p> <p>(с) предупреждения и лечения эпидемических, эндемических, профессиональных и иных болезней и борьбы с ними;</p> <p>(d) создания условий, которые обеспечивали бы всем медицинскую помощь и медицинский уход в случае болезни.</p> <p>КПР 24(1) Государства-участники признают право ребенка на пользование наиболее совершенными услугами системы здравоохранения и средствами лечения болезней и восстановления здоровья.</p> <p>АХПЧН 16(1) Каждый человек имеет право на максимально возможный уровень физического и психического здоровья.</p> <p>16(2) Государства - участники настоящей Хартии должны принимать необходимые меры для защиты здоровья своих народов и обеспечить предоставление им медицинской помощи в случае болезни.</p> <p>ЕСХ 11 – Право на охрану здоровья</p> <p>В целях обеспечения эффективного осуществления права на охрану здоровья Стороны обязуются принять, непосредственно или в сотрудничестве с государственными или частными организациями, соответствующие меры, направленные, в частности, на:</p> <p>...</p> <p>(2) предоставление услуг консультативного и просветительского характера, направленных на укрепление здоровья ...</p> <p>См. также: Африканская хартия прав и благосостояния ребенка (право ребенка на наивысший достижимый уровень здоровья), пар. 14.</p>	<p>КЭСКП: подчеркивает важность «...внимания и ухода за хронически и неизлечимо больными лицами, облегчения по мере возможности их страданий и предоставления им возможности достойно уйти из жизни» [КЭСКП ЗОП 14, пар. 25].</p> <p>КЭСКП: отмечает, что доступ к «важнейшим лекарственным средствам, определяемый Программой действий ВОЗ в отношении базовых медикаментов», является частью основного минимального права человека на охрану здоровья. В настоящее время в список основных лекарственных средств ВОЗ для использования в паллиативной помощи включены четырнадцать лекарственных препаратов [КЭСКП ЗОП 14, пар. 12].</p> <p>КЭСКП: «государства несут обязанность <i>уважать</i> право на здоровье... воздерживаясь от принятия мер, закрывающих или ограничивающих равный доступ всем... к профилактическим, лечебным и паллиативным услугам здравоохранения» [КЭСКП ЗОП 14, пар. 34].</p> <p>Согласно Декларации о политике в области обеспечения прав пациента в Европе, принятой Европейским консультативным совещанием ВОЗ: «В процессе лечения и ухода пациент имеет право на поддержку семьи, родственников и друзей, а также на духовную и пастырскую помощь» [ст. 5.9].</p>

Таблица 4: Паллиативная помощь и право на информацию

Примеры нарушений прав человека	
<ul style="list-style-type: none"> • люди не получают информацию о хосписах и службах паллиативной помощи; • люди не получают информацию о методах лечения боли; • люди не получают информацию о своем диагнозе и прогнозе. 	
Стандарты по правам человека	Прецеденты и их интерпретация
<p>МПГПП 19(2) Каждый человек имеет право на свободное выражение своего мнения; это право включает свободу искать, получать и распространять всякого рода информацию и идеи, независимо от государственных границ, устно, письменно или посредством печати или художественных форм выражения, или иными способами по своему выбору.</p> <p>АХПЧН 9 (1) Каждый человек имеет право на получение информации.</p> <p>ЕКПЧ 10 (1) Каждый человек имеет право на свободу выражать свое мнение. Это право включает свободу придерживаться своего мнения и свободу получать и распространять информацию и идеи без какого-либо вмешательства со стороны государственных органов и независимо от государственных границ. Настоящая статья не препятствует государствам осуществлять лицензирование радиовещательных, телевизионных или кинематографических предприятий.</p> <p>(2) Каждый человек имеет право на свободу выражать и распространять свое мнение в рамках закона.</p> <p>См. также:</p> <p>Европейская конвенция о правах человека и биомедицине, ст. 10(2): «Каждый человек имеет право ознакомиться с любой собранной информацией о своем здоровье».</p>	<p>КЭСКП: доступность здравоохранения «включает право искать, получать и распространять информацию и идеи, касающиеся вопросов здоровья» [КЭСКП ЗОП 14, пар. 12].</p> <p>См. также:</p> <p>Согласно Европейской хартии прав пациентов: «Каждый имеет право на получение любого рода информации о состоянии своего здоровья, о медицинских услугах и способах получения этих услуг, а также о возможностях, которые появились в результате научных исследований и технического прогресса» [ст. 3].</p> <p>Декларация о политике в области обеспечения прав пациента в Европе подчеркивает, что: «Пациенты имеют право на исчерпывающую информацию о состоянии своего здоровья, включая медицинские факты относительно своего состояния, данные о возможном риске и преимуществах предлагаемых и альтернативных методов лечения, сведения о возможных последствиях отказа от лечения, информацию о диагнозе, прогнозе и плане лечебных мероприятий». Более того: «Пациент имеет право выбрать лицо, которому следует сообщать информацию о здоровье пациента» [ст. 2.2, 2.6].</p>

Таблица 5: Паллиативная помощь и право на недискриминацию и равенство

Примеры нарушений прав человека	
<ul style="list-style-type: none"> • страна считает, что не стоит вкладывать драгоценные ресурсы в предоставление ухода за пожилыми людьми; • бывшие потребители наркотиков не имеют доступа к обезболивающим лекарственным средствам, производным опиоидов; • государство предоставляет людям без гражданства и беженцам только ограниченный перечень медицинских услуг, лишая их доступа к паллиативной помощи. 	
Стандарты по правам человека	Прецеденты и их интерпретация
<p>МПГПП 26. Все люди равны перед законом и имеют право без всякой дискриминации на равную защиту закона. В этом отношении всякого рода дискриминация должна быть запрещена законом, и закон должен гарантировать всем лицам равную и эффективную защиту от дискриминации по какому бы то ни было признаку, как-то расы, цвета кожи, пола, языка, религии, политических или иных убеждений, национального или социального происхождения, имущественного положения, рождения или иного обстоятельства.</p> <p>МПЭСКП 2(2) Участвующие в настоящем Пакте государства обязуются гарантировать, что права, провозглашенные в настоящем Пакте, будут осуществляться без какой бы то ни было дискриминации, как-то в отношении расы, цвета кожи, пола, языка, религии, политических или иных убеждений, национального или социального происхождения, имущественного положения, рождения или иного обстоятельства.</p> <p>АХПЧН 2. Каждый человек имеет право пользоваться правами и свободами, признанными и гарантированными настоящей Хартией, не зависимо от расы, этнической принадлежности, цвета кожи, пола, языка, религии, политических или иных убеждений, национального или социального происхождения, имущественного положения, рождения или иного обстоятельства.</p> <p>См. также:</p> <p>Международная конвенция о ликвидации всех форм расовой дискриминации, ст. 5(е)(iv)</p> <p>Конвенция о статусе беженцев</p> <p>Европейская Конвенция о правах человека и биомедицине, ст.3 (о равной доступности медицинской помощи)</p> <p>Европейская конвенция о гражданстве и Конвенция о статусе лиц без гражданства</p>	<p>КЭСКП: «Перечень случаев», когда допустима дискриминация по признаку возраста «очень ограничен». В действительности, участвующие в настоящем соглашении государства «обязаны направить особое внимание на продвижение и защиту экономических, социальных и культурных прав пожилых людей» [КЭСКП ЗОП 6, пар. 12,13].</p> <p>КЭСКП: подчеркивает необходимость «устранить любые проявления дискриминации в законодательстве и необходимость обеспечить соответствующую финансовую поддержку» пожилым людям. [КЭСКП ЗОП 6, пар. 18].</p> <p>КЭСКП: утверждает «право пожилых людей иметь удовлетворительный уровень физического и психического здоровья» и отстаивает необходимость «всестороннего подхода, начиная от профилактических мер и реабилитации, и заканчивая уходом за неизлечимо больными» [КЭСКП ЗОП 6, пар. 34].</p> <p>КЭСКП: рекомендует Болгарии «принять конструктивные меры для обеспечения благополучия пожилых людей» в свете роста их числа. [МПЭСКП, E/2000/22 (1999 г.) 46, пар. 238].</p> <p>КЭСКП: «с удовлетворением» отмечает, что в Конституции Финляндии возраст включен в список признаков, по отношению которых запрещена дискриминация. [КЭСКП, E/2001/22 (2000 г.) 73, пар. 433].</p> <p>КЛРД: призывает государства защищать должный уровень здоровья людей без гражданства и беженцев через обеспечение для них равного доступа к услугам паллиативной помощи. [CERD/C/NOR/CO/18 (КЛРД, 2006 г.), пар. 21; CERD/C/BWA/CO/16 (КЛРД, 2006 г.), пар. 19].</p>