



HUMAN
RIGHTS
WATCH

«Все что мне остается — это плакать»

Проблемы с доступом к паллиативной помощи при онкологии в Армении

«Все что мне остается – это плакать»
Проблемы с доступом к паллиативной помощи при
онкологии в Армении

Краткое содержание и рекомендации
доклада Хьюман Райтс Вотч

Copyright © 2015 Human Rights Watch

All rights reserved.

Printed in the United States of America

Cover design by Rafael Jimenez

Human Rights Watch defends the rights of people worldwide. We scrupulously investigate abuses, expose the facts widely, and pressure those with power to respect rights and secure justice. Human Rights Watch is an independent, international organization that works as part of a vibrant movement to uphold human dignity and advance the cause of human rights for all.

Human Rights Watch is an international organization with staff in more than 40 countries, and offices in Amsterdam, Beirut, Berlin, Brussels, Chicago, Geneva, Goma, Johannesburg, London, Los Angeles, Moscow, Nairobi, New York, Paris, San Francisco, Sydney, Tokyo, Toronto, Tunis, Washington DC, and Zurich.

For more information, please visit our website: <http://www.hrw.org>



«Все что мне остается – это плакать»

Проблемы с доступом к паллиативной помощи при онкологии в Армении

| | |
|--|----------|
| Краткое содержание | 1 |
| Наличие препаратов | 2 |
| Подготовка и обучение..... | 4 |
| Реформирование политики..... | 4 |
| Рекомендации..... | 7 |
| Правительству Армении | 7 |
| Обеспечение наличия препаратов..... | 7 |
| Разработка политики | 8 |
| Повышение осведомленности и профессиональное образование..... | 8 |
| Международному сообществу | 9 |
| Международному комитету по контролю над наркотиками (МККН) | 9 |
| Всемирной организации здравоохранения | 10 |
| Евросоюзу..... | 10 |
| Совету Европы | 11 |
| Международным донорам | 11 |

Краткое содержание

Два года назад у меня из-за опухоли парализовало левую руку, начались сильные боли. Такое ощущение, что рука просто горит. Боль адская... Теперь болит круглые сутки, а ночью просто невыносимо, просто кричу от боли. Два месяца назад мне выписали одну ампулу инъекционного омнопона [опиоидный анальгетик]. Тогда хватало, чтобы снять боль часа на четыре, теперь помогает от силы на пару часов. Держу на ночь, чтобы хоть эти два часа поспать. Боль приходит внезапно, начинаю кричать, совсем другая становлюсь... Когда все это начинается, [не могу говорить], - каждую ночь так... Нечеловеческая боль, выше человеческих сил ...¹

Такими словами 61-летняя бывшая воспитательница детского сада Людмила рассказывала нам о боли, с которой она к тому моменту жила уже около двух лет. У Людмилы была неоперабельная опухоль молочной железы. Она говорила о глубоко личном, но ее история вполне типична. По оценке Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), во всем мире умеренная или острая боль развивается более чем у 80% онкологических больных на поздних стадиях.

В Армении отмечается рост онкологических заболеваний. Ежегодно от рака умирают примерно 8 тыс. человек, многие – в страшных мучениях. Однако такой ситуации вполне можно было бы избежать. В очень значительной степени болевой синдром у таких людей, как Людмила, может быть с легкостью купирован с помощью морфина. Этот основной препарат для лечения острой боли недорог и прост в применении, однако, как правило, недоступен для нуждающихся в нем в Армении. В стране почти отсутствуют и другие услуги паллиативной помощи, которые помогают облегчить боль и уменьшить страдания в конце жизни.

Паллиативная помощь – это отрасль медицины, которая направлена не на излечение, а на облегчение страданий и улучшение качества жизни. Она заключается в лечении боли и облегчении других физических симптомов, а также в социально-психологической поддержке – в дополнение к лечебному процессу. Лечение и

¹ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Людмилой Л., Ереван, 14 ноября 2012 г.

паллиативная помощь должны оказываться параллельно с момента постановки диагноза. Паллиативная помощь может даже способствовать повышению эффективности лечения посредством, например, обеспечения пациенту способности питаться, поддерживать физическую активность, общаться или соблюдать режим медикаментозного лечения.

Дефицит паллиативной помощи в Армении обрекает тысячи пациентов с неизлечимыми заболеваниями на хроническую боль и сильные страдания. Большинство онкологических больных на поздних стадиях в Армении попросту отправляют домой, когда лечение больше не является эффективным. Предоставленные самим себе в самый тяжелый, пожалуй, период своей жизни, они остаются наедине с болью, страхом и отчаянием, лишены профессиональной поддержки со стороны системы здравоохранения. Ситуация усугубляется тем, что у более половины онкобольных в Армении рак диагностируется на поздних стадиях, когда лечение уже неэффективно, и паллиативная помощь и лечение боли остаются единственными средствами, способными облегчить состояние пациента.

В последние годы правительство Армении признало необходимость в паллиативной помощи и стало принимать меры по ее развитию. Однако многое еще только предстоит сделать. В этом докладе задокументированы имеющиеся пробелы: избыточно ограничительное государственное регулирование доступа к сильным анальгетикам, укоренившиеся в медицинской среде практики, препятствующие адекватному лечению боли; отсутствие обучения и подготовки работников здравоохранения в области паллиативной помощи; общее отсутствие услуг паллиативной помощи в Армении. В докладе показано, насколько катастрофически нелеченная боль и отсутствие служб поддержки онкобольных и их семей сказываются на качестве жизни таких людей. Доклад основан на десятках интервью с пациентами, их семьями, работниками здравоохранения, должностными лицами, а также с представителями групп защиты прав пациентов и других неправительственных организаций в 2012 – 2014 гг.

Наличие препаратов

Главным фактором, препятствующим эффективному лечению боли в Армении, остается ограничительное законодательство, регулирующее оборот опиоидов для медицинских целей. Сложившаяся в стране практика лечения боли фундаментально расходится с

соответствующими стандартами ВОЗ. Пероральный морфин – оптимальный препарат для лечения хронической острой боли - в Армении отсутствует. У специалистов-онкологов также нет понимания, подготовки и рекомендаций относительно медицинского использования опиоидов, и они нередко относятся к морфину как к чему-то опасному.

Существующий порядок назначения инъекционных опиоидов сложен, отнимает много времени и бюрократизирован. Назначить опиоиды имеет право только онколог и только онкологическим больным. Выписке рецепта предшествует визирование назначения целым рядом других врачей-специалистов, и даже после того как решение о назначении опиоидов принято, для каждого рецепта необходимо получить несколько подписей и печатей.

Другая проблема заключается в недостаточной дозировке. Официально максимальная дозировка в Армении не установлена, однако по принятой практике для начала назначается одна инъекция опиоидного препарата в сутки, примерно через две недели добавляется вторая инъекция. Обезболивающее действие морфина длится до четырех часов, и даже те, кому, как Людмиле, повезло получить рецепт, преобладающую часть времени остаются без адекватного обезболивания. Нередко врачи в качестве дополнения чередуют опиоиды с более слабыми анальгетиками и другими препаратами, однако это не способно обеспечить эффективный результат и чревато ненужными побочными последствиями для пациента.

После того как назначение состоялось, пациент или человек, осуществляющий уход за ним, должен прийти в поликлинику и забрать рецепт с четырьмя печатями. Затем нужно получить по этому рецепту препарат в единственной специализированной аптеке в Ереване или в одной из крупных клиник в регионах. Новый рецепт может быть выписан только после сдачи пустых ампул. Эту процедуру приходится повторять через день, а иногда и ежедневно, поскольку на практике опиоиды выписывают на сутки или двое. Все это отнимает огромное количество времени и ложится тяжелым бременем на семью пациента, которая и так уже зачастую испытывает значительные эмоциональные нагрузки.

Контроль со стороны полиции за назначением и выдачей опиоидных анальгетиков носит плотный и инвазивный характер и создает у онкологов и работников аптек

устойчивое чувство боязни. Все проинтервьюированные нами онкологи говорили, что ежемесячно направляют полиции письменные сведения о пациентах, получающих опиоидные анальгетики. В нарушение конфиденциальности пациента в таких отчетах указываются имя и фамилия, адрес, номер паспорта, диагноз, назначенная доза, а также фамилия и другие данные человека, который забирает рецепт и получает по нему препарат. Полиция также регулярно в рабочем порядке проверяет поликлиники, присутствует при уничтожении целых, а иногда и пустых ампул. Хьюман Райтс Вотч признает законную заинтересованность полиции и других правоохранительных органов в том, чтобы опиоидные анальгетики не попадали в незаконный оборот, однако право на здоровье предполагает защиту от неоправданного вмешательства в добросовестную медицинскую практику. Право на частную жизнь не позволяет правоохранительным органам на регулярной основе запрашивать у больниц, поликлиник или аптек конфиденциальную медицинскую информацию о пациентах, получающих опиоидные анальгетики.

Подготовка и обучение

В медицинских институтах и училищах Армении паллиативная помощь и лечение боли практически не преподаются. В результате врачи и средний медперсонал не получают навыков ни оценки и лечения боли, ни общения с пациентом и его семьей относительно болезни. Онкологи нередко скрывают от пациента реальный диагноз и важнейшую медицинскую информацию, оставляя пациента наедине с его страданиями, не имеющим возможности спросить и получить ответ, лишенным шансов проститься с близкими или привести дела в порядок.

По меньшей мере с 2012 г. независимые группы в Армении проводят для онкологов тренинги по паллиативной помощи и лечению боли, однако такие тренинги не являются ни систематическими, ни обязательными. Обязательная программа медицинских учебных заведений до сих пор не содержит никаких отдельных курсов паллиативной помощи. Нет и соответствующих программ в рамках специализации/ординатуры/интернатуры.

Реформирование политики

ВОЗ рекомендует государствам разрабатывать национальные программы или политики в области паллиативной помощи и обеспечивать наличие таких услуг на

уровне общин и в специализированных больницах для стран со средним или низким уровнем дохода. Необходимость паллиативной помощи явно осознается правительством Армении. В 2009 г. услуги паллиативной помощи были впервые включены в перечень официальных медицинских услуг. В 2010 г. была создана соответствующая рабочая группа, в которую вошли представители профильных государственных ведомств и гражданских групп. Она разработала концепцию и национальную стратегию паллиативной помощи. В августе 2012 г. правительство одобрило концепцию, представляющую собой, главным образом, оценку потребности. Национальная стратегия (план мероприятий) была подготовлена в 2013 г., однако правительством пока не утверждена. В 2011 – 2013 гг. Глобальный фонд для борьбы со СПИДом, туберкулезом и малярией совместно с Институтом «Открытое общество» в Армении и Министерством здравоохранения организовал четыре пилотных проекта паллиативной помощи с целью оценить совокупные затраты на ее последующее внедрение в систему государственного здравоохранения.

В декабре 2014 г. Министерство здравоохранения одобрило три документа, определяющих структуру и организацию служб паллиативной помощи и профессиональные стандарты для врачей и среднего медперсонала; стандарты оказания паллиативной медицинской помощи и услуг; клинические протоколы лечения боли. Эти шаги имеют большое значение, однако без реформирования регулирования оборота контролируемых препаратов и без обучения работников здравоохранения вопросам паллиативной помощи их влияние на ситуацию с наличием паллиативной помощи останется, в лучшем случае, ограниченным.

Проблемы с эффективным лечением боли приводят к нарушению Арменией права на здоровье и создают для пациентов риск подвергнуться жестокому, бесчеловечному или унижающему достоинство обращению в нарушение международных обязательств государства. Это тем более актуально в свете единогласного принятия Всемирной ассамблеей здравоохранения (руководящий орган ВОЗ) в мае 2014 г. резолюции, в которой оказание паллиативной помощи было названо «моральным долгом систем здравоохранения». В резолюции содержался призыв ко всем государствам – членам ООН внедрять паллиативную помощь в национальные системы здравоохранения. Правительство Армении, поэтому, должно проявить инициативу в устранении барьеров, которые в настоящее время препятствуют наличию качественной паллиативной помощи и лечения боли в стране.

В первую очередь правительство должно без дальнейших проволочек принять и реализовать национальную стратегию паллиативной помощи, которая охватывает все основные аспекты в этой области: образование, наличие препаратов и внедрение соответствующих услуг. Необходимо также безотлагательно восполнить серьезные пробелы в профессиональной подготовке работников здравоохранения.

Рекомендации

Правительству Армении

Обеспечение наличия препаратов

- Во взаимодействии с производителями и импортерами содействовать регистрации пероральных опиоидных анальгетиков. После регистрации внедрить пероральный морфин на всех уровнях государственного здравоохранения.
- Разрешить во всей системе государственного здравоохранения терапевтам с надлежащей клинической квалификацией назначать уже зарегистрированный в Армении метадон для целей обезболивания.
- Упразднить ограничение только онкологами круга специалистов, имеющих право назначать опиоидные анальгетики. Разрешить их назначение всем терапевтам с надлежащей квалификацией, работающим в области паллиативной помощи.
- Снять ограничение на получение рецепта на опиоидные анальгетики только амбулаторными пациентами с онкологией. Доступ к надлежащему обезболиванию, включая опиоидные анальгетики, должны иметь все пациенты с неизлечимыми заболеваниями, испытывающие умеренную или острую боль.
- Отменить требование о наличии подтвержденного биопсией онкологического диагноза для назначения опиоидов. Для этого должно быть достаточно решения терапевта на основании клинического обследования.
- Реформировать избыточно обременительный порядок назначения опиоидных анальгетиков.
- Упразднить утверждение назначения опиоидных анальгетиков комиссией специалистов.
- Отменить множественное визирование бланка рецепта. В большинстве стран решение о назначении опиоидов лечащий врач принимает самостоятельно.
- Упростить и свести к минимуму бланки рецептов и отчетность.
- Разрешить пациентам получать на руки опиоиды в количестве, достаточном по меньшей мере на 14 дней.

- Пересмотреть требования к аптекам для получения лицензии на выдачу опиоидов, включая требования к безопасности, с тем чтобы такие требования не были избыточно обременительными.
- Отказаться от избыточного вмешательства полиции в процесс назначения опиоидных препаратов. Правительству следует прямо запретить всем терапевтам следовать существующей практике представления полиции отчетов, содержащих конфиденциальную информацию о пациентах. Любые требования стандартной отчетности должны ограничиваться исключительно обезличенной информацией. Полиция должна на официальном или рабочем уровне подтвердить врачам, что не требует такой отчетности и не будет впредь принимать ее.

Разработка политики

- Без дальнейших проволочек утвердить Национальную стратегию и План действий по внедрению в Армении паллиативной помощи и услуг.
- Разработать и внедрить услуги паллиативной помощи на всех уровнях государственного здравоохранения.
- Разработать систему оказания паллиативной помощи на дому для пациентов и лиц, осуществляющих уход за ними, включая посещения на дому, телефонные консультации, а также, при необходимости, посещение поликлиники и госпитализацию.
- Реализовать стандарты в области лечения боли и паллиативной помощи, одобренные Министерством здравоохранения в декабре 2014 г.
- Запросить содействие ВОЗ в выполнении резолюции Всемирной ассамблеи здравоохранения WHA67.19 от мая 2014 г. «Укрепление паллиативной медицинской помощи в качестве одного из компонентов комплексного лечения на протяжении всего жизненного цикла».

Повышение осведомленности и профессиональное образование

- Включить курс паллиативной помощи в программы высших и средних медицинских учебных заведений. Как минимум, все работники здравоохранения должны иметь базовую подготовку в этой области. Те

работники, через которых проходит большое число пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи, должны получать углубленную подготовку и клиническую практику.

- Обеспечить получение всеми терапевтами надлежащей подготовки в области лечения боли, в том числе по вопросам применения пероральных опиоидных анальгетиков.
- Обеспечить подготовку врачей в области общения с пациентом по вопросам диагноза, прогноза состояния и другим вопросам в связи с неизлечимыми заболеваниями. Обеспечить им подготовку и поддержку по вопросам предсмертного общения с пациентами и их родственниками.
- Включить курс паллиативной помощи в программу непрерывного медицинского образования. Вопросы паллиативной помощи и лечения боли по стандартам ВОЗ должны быть обязательной частью повышения квалификации для всех врачей общей практики, онкологов, инфекционистов, анестезиологов и специалистов по гериатрии.
- Выделить паллиативную помощь в качестве медицинской специализации.
- Включить вопросы паллиативной помощи в экзамен на получение врачебной лицензии.
- Во взаимодействии с гражданскими группами и профильными международными экспертами разработать модельные курсы подготовки в области паллиативной помощи для врачей, среднего медперсонала, социальных работников, консультантов и волонтеров.
- Повышать уровень знаний о праве на лечение боли и о наличии возможностей лечения острой боли.

Международному сообществу

Международному комитету по контролю над наркотиками (МККН)

- Ставить вопрос об ограниченном наличии опиоидных анальгетиков в Армении, как задокументировано в этом докладе. В частности, запросить у правительства страны информацию о мерах, принимаемых для обеспечения достаточного наличия контролируемых препаратов для медицинских и научных целей, и об остающихся проблемах.

- Наладить регулярные контакты с ключевыми лидерами в области паллиативной помощи в Армении, с тем чтобы обеспечить получение информации о факторах, препятствующих наличию опиоидов, непосредственно от работников здравоохранения.
- Предложить правительству Армении техническое содействие в анализе и корректировке действующего наркорегулирования.

Всемирной организации здравоохранения

- Настоятельно призывать правительство Армении использовать рекомендации ВОЗ по обеспечению сбалансированной национальной политики в области контролируемых препаратов и пересмотреть действующую политику.
- Предложить правительству Армении техническое содействие в реформировании норм о контролируемых препаратах и в подготовке специалистов.
- Оказать правительству содействие в выполнении резолюции Всемирной ассамблеи здравоохранения WHA67.19 от мая 2014 г. «Укрепление паллиативной медицинской помощи в качестве одного из компонентов комплексного лечения на протяжении всего жизненного цикла».

Евросоюзу

- Включить вопрос ограниченного наличия паллиативной помощи и лечения боли в повестку структурированного диалога по правам человека и других профильных двусторонних и многосторонних диалогов с Арменией, побуждая власти к принятию конкретных мер по исправлению ситуации, как обозначено в этом докладе.
- Предложить правительству Армении финансовое и техническое содействие внедрению обучения работников здравоохранения паллиативной помощи и реформированию регулирования контролируемых препаратов.

Совету Европы

- Совет Европы рекомендует государствам обеспечивать наличие паллиативной помощи.² Однако эти рекомендации до настоящего времени недостаточно отражают существующие в государствах-членах значительные проблемы в области наличия опиоидных препаратов. С целью устранения этих пробелов:
 - Комиссар СЕ по правам человека должен включить в свою повестку вопросы доступности обезболивающих препаратов и паллиативной помощи – как в целом, так и конкретно в Армении.
 - Комитет министров должен побуждать всех членов СЕ к пересмотру национального наркорегулирования в русле рекомендаций ВОЗ.³
 - Комитет министров должен побуждать Армению к выполнению его рекомендации CM/Rec(2014)2 о поощрении прав пожилых людей, включая раздел о паллиативной помощи.⁴

Международным донорам

- Оказать финансовое и техническое содействие правительству, профессиональным сообществам и гражданским группам Армении в продвижении и реализации реформ паллиативной помощи.

² Committee of Ministers, Recommendation 24 (2003), November 12, 2003, [http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) (организация паллиативной помощи); Recommendation 1418 (1999), 25, 1999, <http://assembly.coe.int/documents/adoptedtext/ta99/erec1418.htm> (о защите прав человека и достоинства терминальных больных и умирающих); Parliamentary Assembly of the Council of Europe, Social, Health and Family Affairs Committee, "Palliative care: a model for innovative health and social policies," Doc. 11758, November 4, 2008, <http://assembly.coe.int/Documents/WorkingDocs/Doc08/EDOC11758.pdf>.

³ Руководящие принципы ВОЗ «Обеспечение сбалансированности национальной политики в отношении контролируемых веществ: рекомендации по обеспечению наличия и доступности контролируемых лекарственных средств», 2011, http://www.who.int/medicines/areas/quality_safety/guide_nocp_sanend/ru/.

⁴ Recommendation CM/Rec(2014)2, February 19 2014, http://www.coe.int/t/dghl/standardsetting/hrpolicy/Publications/cmrec_2014_2en.pdf (включает пояснительный меморандум).



Гурген Г., у которого была опухоль мозга, участвовал в пилотном проекте паллиативной помощи, что привело к облегчению последних дней его жизни. Он умер в августе 2012-го г., не чувствуя боли. На этой фотографии, он сидит со своей мамой.

© 2012 New Media Advocacy Project