

**«Мы имеем право жить
без боли и страданий!»**

*Отчет правозащитных организаций
о соблюдении прав паллиативных пациентов
в Украине*

Киев 2012

УДК 616-052-093.75:615.212

ББК 52.5

М 94



ЦЕ ВИДАННЯ ЗДІЙСНЕНО ЗА ФІНАНСОВОЇ
SPONSORED BY THE INTERNATIONAL
ТА ЕКСПЕРТНОЇ ПІДТРИМКИ
RENAISSANCE FOUNDATION
МІЖНАРОДНОГО ФОНДУ "ВІДРОДЖЕННЯ"

Техническая и экспертная поддержка предоставлена МФ «Відродження»
и Фондацией Открытого общества, Нью-Йорк, США.

Редакция: Ольга Лубяная

Авторський колектив:

Андрей Роханский, правозащитник, директор Общественной организации «Институт правовых исследований и стратегий», г. Харьков.

Анна Котенко, общественный деятель, координатор Ровенского отделения ВОО «Сеть людей живущих с ВИЧ»

Юрий Лазаревич, общественный деятель, глава Ровенского отделения ВОО «Сеть людей живущих с ВИЧ»

Евгений Баборыкин, общественный деятель, социальный работник Ровенского отделения ВОО «Сеть людей живущих с ВИЧ»

Елена Дружинина, общественный деятель, координатор Киевского городского ВОО «Сеть людей живущих с ВИЧ»

Подготовка текста и адаптация историй:

Андрей Роханский, правозащитник, директор Общественной организации «Институт правовых исследований и стратегий», г. Харьков.

М 94 Мы имеем право жить без боли и страданий : отчет правозащитных организаций о соблюдении прав паллиативных пациентов Украины / [А. Роханский, А. Котенко, Ю. Лазаревич, Е. Баборыкин, Е. Дружинина]: за ред. О. Лубяной.- К.: Издательский дом "Калита", 2012-112 с.

ISBN 978-966-8879-81-4

В отчете правозащитных организаций о соблюдении прав паллиативных пациентов в Украине «Мы имеем право жить без боли и страданий» представлены свидетельства пациентов и их родственников, управленцев и медицинских работников собранные представителями правозащитных организаций на протяжении 2009-2012 годов. Эти свидетельства показывают, насколько важной и необходимой сегодня является проблема обезболивания и доступа к паллиативной помощи в Украине.

Разрыв между потребностью в лекарственных средствах, которые купируют хронические боли у неизлечимых больных, и их доступностью представляет глобальную проблему прав человека, которую необходимо решать как на международном, так и на национальном уровне. Умеренные или сильные хронические боли являются типичными симптомами рака, СПИД и многих других хронических, неизлечимых заболеваний.

В Украине нет развитой системы паллиативной помощи, соответствующей мировым стандартам, что приводит к нарушению основных прав человека. В некоторых областях страны созданы хосписы – специальные медицинские учреждения для помощи неизлечимо больным людям, – но это единичные островки, расстояние между которыми очень велико. Само понятие «паллиативная помощь» – очень абстрактная категория даже для медицинских работников, большинство связывает ее как раз с хосписами. Но подавляющее количество пациентов, которым нужна паллиативная помощь, хотя и находятся и находятся у себя дома.

Мы посвящаем этот отчет мужеству и светлой памяти ушедших пациентов.

ISBN 978-966-8879-81-4

© МФ «Відродження», 2012

Содержание

Пролог. «Четыре шага к окну» (история Марии)	6
Вступление	9
Паллиативная помощь и право не подвергаться жестокому, бесчеловечному и унижающему достоинство обращению.	14
Методология	19
Часть I. Истории пациентов с онкологическими заболеваниями, которые проживают в областных центрах и лечатся у себя дома	24
«Я боялся выходных» (история Петра Васильевича).	26
«З нього нічого не буде, забирай додому, хай вмирає» (история Ивана Михайловича)	28
«Я бы очень не хотел умирать в больнице» (история Николая Ивановича)	29
«Я ні за які гроші не продам ці ліки. Це ж моя дитина» (рассказ Елены Сргеевны)	33
«Сестра хватала меня за руки – просила как-то помочь» (рассказ Людмилы).	35
«Ширка» для бабці» (рассказ Олега)	36
«Стогну, гризу подушку, вночі спати не можу. Іноді хочеться вбити себе» (история Ивана Петровича).	38
«Боли, которые я испытывал, были адскими, невыносимыми» (история Степана)	40
«Участковый врач советовал стать на учет, выписки сдать, но я просто физически не могу» (история Сергея Дмитриевича)	43
«Хочется боль выдрать с корнями» (история Ирины)	44
«От боли кричал ужасно» (история Сергея Ивановича)	46
Часть II. Истории пациентов с онкологическими заболеваниями, которые проживают в сельских районах.	47
«Пока приедут, пока получают ампулы, пока вернутся – проходит полдня, и племянница мучалась от боли. Проблемы были в расстояниях» (рассказ Елизаветы Петровны)	48
«Машина скорой помощи стояла на переезде, а медики спускались к нам. В 21.00, в темноте – ну а что делать? Мы встречали. Проважали – все было» (история Игоря Васильевича)	50
«До двух годин спить, а потім не спить, потім его трусить після тих уколів. Сидить – стогне» (история Петра Ивановича)	51
«Ой же намучився. Намучило мене у світі» (история Валерия Ивановича)	52
Часть III. Паллиативная помощь пациентам с ВИЧ/СПИД. Истории пациентов и интервью с социальными работниками	54

«Они сказали, что все «ОК». Обезболивающих препаратов никто не предлагал и не предоставлял» (история Сергея)	55
«Я кричал от боли, а врачи говорили – терпи, колоться мог...» (история Дениса).	58
«Врачи не говорили, что нужно принимать от боли. Я сама узнавала и выдумывала» (история Романа)	58
«Нестерпимо жжет ступни и голени – не могу встать» (история Валентина).	59
«Я не жалею, на меня деньги тратить не нужно» (история Геннадия).	61
«Мокрое полотенечко на голову и анальгинчик» (рассказ Анны)	63
«Может быть, ему оказали бы эту помощь. Если бы он пожил чуть подольше» (рассказ социального работника)	65
«Те клиенты, которые на дому – никому вообще не нужны» (рассказ социального работника)	68
«У нас нет специальных палат для больных, которые нуждаются в паллиативной помощи» (интервью с врачом СПИД-центра)	70
Часть IV. Пациенты в Хосписе	71
«Як дадуть уколи, дуже добре, у ночі теж колють кожні дві години» (история Виктора Семеновича)	71
«Врачи делают все что можно» (история Григория Константиновича)	72
«Да, чувствую разницу– вчера болело, а сегодня уже хорошо мне» (история Ирины Васильевны).	73
Часть V. Интервью с медицинскими работниками, руководителями лечебных учреждений и госслужащими в системе охраны здоровья о состоянии паллиативной помощи в настоящее время и перспективе ее развития	75
«Если пациент будет строго выполнять назначение врача – таблетированный морфин, безусловно, выгодней». Интервью с заместителем начальника управления здравоохранения горисполкома	77
«Если система оказания паллиативной помощи на базе хосписа или хосписных палат заработает, население отдаст им предпочтение». Интервью с заместителем начальника управления охраны здоровья Ровенской областной администрации	80
«При любой патологии больной не должен страдать от боли». Интервью с заведующий терапевтическим отделением городской поликлиники, районный центр	82
«Лучше бы пациенту выписывался рецепт. Врач назначал бы препарат, а пациент получал бы 5-дневный запас препарата». Интервью с главной медсестрой городской поликлиники, районный центр	83
«В Украине большая бюрократическая проблема – борьба с наркоманией перешла в борьбу с медициной». Интервью с главным врачом областного онкодиспансера	86

«В нашей практике не было случая, когда наркотический обезболивающий препарат использовался бы не по назначению». Интервью с заместителем главного врача ЦРБ по амбулаторной работе	90
«Было бы лучше иметь запас наркотических препаратов в амбулаториях». Из интервью с районным онкологом	93
«Врачи, начитавшись о возможных негативных последствиях применения наркотических препаратов, отказываются их назначать». Интервью с онкологом патронажной службы	94
«В обезболивании нуждаются не только онкобольные, часто обезболивание необходимо при гангренах, циррозе, иногда пролежни болят сильнее опухоли». Интервью с заведующей поликлиникой, районным онкологом.	96
Заключение	100
Приложения	105

Пролог

«Четыре шага к окну»

История Марии.

Тяжело больной человек, который умирает в страданиях – это огромная тяжесть для всей его семьи. День и ночь они разделяют его страдания и используют все возможности, чтобы облегчить боль.

Вначале мы бы хотели рассказать о Марии, 48 летней женщине, помощь которой оказывалась в строгом соответствии с требованиями нормативно-правовых актов, регулирующих назначение и использование наркотических анальгетиков. С августа 2010 года ее уже нет с нами, но все же, в конце жизни, она нашла то место, где ее последние два месяца жизни прошли без боли и страданий – это был хоспис.

Мария считала себя больной с октября 2006 года, когда у нее была диагностирована злокачественная опухоль сигмовидной кишки. Оперирована.

Мария жила в двухкомнатной квартире в «типовом» панельном доме. Когда мы пришли к ней, в доме было много родственников: брат, внуки. Мария ходила от дивана к окну и обратно – 4 шага, не могла сидеть, прошло уже 4 часа после последней инъекции морфина.

С января 2009 года у Марии появились боли в крестце: «Вначале терпела, сколько могла, затем пошла к терапевту, стала на учет у онколога, он выписал трамадол. Трамадол мне совсем не помогал. Купила упаковку, выпила – абсолютно никак».

Боли усилились преимущественно в крестце, левой ягодице и левой ноге. Мария обратилась к районному терапевту, который назначил морфин: «Затем назначили морфин, сделали пол-кубика морфина, только начали вводить – и мне стало легче, на целых 4 часа легче!».

Вводили вначале по пол кубика утром и вечером, затем по кубичку.

В день, когда мы пришли к больной, назначенная доза опиоидного анальгетика составляла 4 ампулы морфина в сутки.

Четыре шага к окну – не приехала ли машина скорой помощи? – но ждать спасительной инъекции и облегчения еще долго, до 5-7 часов вечера.

Наш приход отвлек Марию и этим, частично, можно оправдать наш разговор и интервью с тяжело больным человеком.

– Сколько времени длится эффект полного обезболивания?

Мария: Полного обезболивания не бывает.

– Сколько времени длится эффект неполного обезболивания?

Мария: Около 2 часов.

– Расскажите, пожалуйста, о Ваших болевых ощущениях.

Мария: Боль пекущая, «не дотронуться», «после инъекции морфина приобретает характер распирающей, глубокой».

Специальная патронажная сестра объезжает пациентов только два раза в сутки, вне зависимости от дозировки с 8 до 10 часов утра, и с 17-19 часов вечером, и дозу в 4 ампулы разделяют на два приема: утром 2 ампулы и вечером 2 ампулы.

Мария: Когда мне вводят эти две ампулы, я почти сразу засыпаю, но через час, еще сквозь сон, я чувствую, как моя боль возвращается, я не хочу просыпаться совсем, но боль тянет меня в «свою» жизнь, это не моя жизнь, я не хочу так жить.

В такой момент мне снился сон, что во мне поселился червь, его решили удалить, и начинают тянуть из меня через позвоночник, вниз. И вместе с червем у меня тянут нервы, как сетку с рыбой. Я просыпаюсь, я вижу брата, внучку, но мне нет дела до них, т.к. нас навсегда разделила боль.

Я больна, да, но почему я так должна мучиться? К врачам у меня нет претензий – они делают все, что могут, но кто ограничивает их возможности помочь мне – у меня уже нет сил разбираться в этом. Может, вы сможете?

– Какие еще дополнительные препараты Вам вводят?

Мария: Колют что угодно: диклофенак, кетолонг, анальгин, димедрол, аминазин на ночь.

– Боль не проходит никогда, она только притухает – в большей или меньшей мере.

На момент интервью ситуация у Марии была такая: «Что же, вот мне укололи только сейчас, мне до вечера нужно как-то дожить, а я уже не могу».

Помощь и уход за больной оказывают родственники.

Брат Марии: Самое страшное начинается ночью. Сестра не может спать от боли. То ляжет, то встанет. Особенно трудно после двух часов ночи, Мария стонет постоянно, ходит по комнате, мечется из угла в

угол, а ведь ночь, тихо. Соседи все слышат, дом панельный, квартирки маленькие, сочувствуют, но ведь им тоже нужен отдых. Я живу отдельно, так как у меня внучка Марии теперь живет и в школу ездит из другого района, ей ведь уроки нужно сделать, выспаться. Да какая помощь от нас, только когда разговариваем, отвлекаем ее по чуть-чуть, а так она сама себя обслуживает, не лежачая ведь. Что нам всем делать? В поликлинике предлагали воспользоваться пластырем с фентанилом, но из-за высокой цены мы отказалась, так как все деньги ушли на лечение.

Мы надеемся, что никто не останется равнодушным к положению тяжело больных людей, помочь которым – всецело в наших силах.

Вступление

Каждый человек имеет право на достойную жизнь. На достойную жизнь на всем ее протяжении, а не только тогда, когда человек молод и здоров. А значит, это право распространяется и на последние недели и месяцы жизни. Когда человеческая жизнь подходит к концу, нередко именно тяжелая болезнь становится источником страданий и отнимает последние силы. Родственники (если они есть!) зачастую измучены долгим лечением и уходом за близким человеком, на лекарства тратятся все семейные сбережения – эта картина, увы, знакома многим. В таких случаях именно общество и государство должно взять на себя обязательство помочь больному человеку и его семье облегчить последние страдания, помочь больному человеку уйти достойно.

Неизлечимая болезнь – с ней сталкиваются многие семьи, она может поджидать каждого из нас – нередко сопровождается болью, болью разной интенсивности. И эта боль бывает невыносимой, нестерпимой до такой степени, что больной, измученный человек просит смерть поскорее забрать его или пытается сам ускорить ее приход. И если не облегчить этот последний период жизни – о каком соблюдении права на достоинство человека может идти речь?

В Украине нет развитой системы паллиативной помощи¹, соответствующей мировым стандартам, что приводит к нарушению основных прав человека. В некоторых областях страны созданы хосписы – специальные медицинские учреждения для помощи неизлечимо больным людям, – но это единичные островки, расстояние между которыми очень велико. Само понятие «паллиативная помощь» – очень абстрактная категория даже для медицинских работников, большинство связывает ее как раз с хосписами, но подавляющее количество пациентов, которым нужна паллиативная помощь, находятся у себя дома.

Ситуация на практике такова, что получить необходимую дозу опиоидных анальгетиков², когда другие обезболивающие препараты уже не усмиряют боль, можно только находясь в лечебных учреждениях. Но эта помощь возможна только на очень короткий срок, потому что таких пациентов стараются как можно скорее выписать. По этой причине большинство паллиативных больных находится у себя дома.

¹ Определение ВОЗ – см. приложения 1.

² Опиодные анальгетики, опиаты – морфин, омнопон, промедол и др., см. приложение 2.

После выписки из стационара неизлечимо больной человек с хроническим болевым синдромом остается один на один с запретительной и гиперконтролируемой системой амбулаторной медицинской помощи Украины, которая видит в каждом пациенте потенциального наркомана, а в его лечащем враче – распространителя наркотиков.

Очень скоро обезболивающие препараты для этой группы больных, которые можно свободно купить в аптеке, перестают действовать и возникает необходимость, не по воле самого больного, а по медицинским показаниям применять опиоидные анальгетики. Однако на этом этапе пациент сталкивается с целым рядом практически неразрешимых проблем. И так, что же будет мешать ему получать необходимые лекарственные препараты, а значит, адекватную медицинскую помощь?

Во-первых, система назначения опиоидных анальгетиков такова, что пациент не будет получать той дозы, которая ему необходима, и это приведет к очень большим страданиям в последние месяцы, недели или дни его жизни. Почти все поликлинические отделения, несмотря на потребность больного в обезболивании, назначают инъекционные наркотические анальгетики и выполняют это назначение только дважды в день. Эта «сетка» назначения - около 9 часов утра и около 8 часов вечера – абсолютно не соответствует современным мировым стандартам лечения хронического болевого синдрома³.

Во-вторых, в Украине до сих пор отсутствуют таблетированные формы опиоидных анальгетиков, доступны лишь инъекционные. Но время обезболивающего действия инъекционных форм короче, чем современных таблетированных препаратов пролонгированного действия. Кроме того, истощенные онкобольные зачастую не имеют достаточной мышечной массы, чтобы получать длительное время большое количество инъекций, что вызывает, в свою очередь, дополнительную боль и страдания.

В-третьих, по причине ужесточения законодательства относительно распространения наркомании доступ к опиоидным наркотическим анальгетикам для пациентов, которым необходимы обезболивающие препараты, весьма затруднен. Больного человека заставляют пройти дополнительные, зачастую излишние, обследования, чтобы только встать на учет к онкологу. Комиссия из трех (!) врачей рассматривает целесообразность назначения опиоидных анальгетиков. Но и после преодоления всех этих бюрократических барьеров пациент имеет возможность получать опиаты, как

³ Cancer pain relief, 2nd ed., Geneva, WHO, 1996.

правило, только дважды в день, тогда как для снятия болевого синдрома больному может быть необходимо гораздо большее количество.

В-четвертых, согласно действующему законодательству, пациент не имеет права держать инъекционные наркотические анальгетики у себя дома. Хотя возможность покупать по рецепту в аптеке инъекционные формы (по причине отсутствия таблетированных форм) позволило бы проводить обезболивание по мере необходимости и не ждать приезда патронажной медсестры. Это крайне актуально для жителей сельской местности, так как во многих сельских районах не налажены выезды патронажной медсестры. Очень часто в селах паллиативные пациенты вообще не получают опиоидные анальгетики.

Пятая проблема, о которой сообщалось мировой общественности на XVIII International AIDS Conference Vienna, 18-23 July 2010 – крайне тяжелое состояние больных с ВИЧ/СПИД, которые нуждаются в паллиативной помощи и имеют хронический болевой синдром. Из-за стигмы часто такие пациенты лишены возможности получить опиоидные анальгетики для купирования болевого синдрома, несмотря на существующий документ - «Клинические протоколы оказания паллиативной помощи, симптоматической и патогенетической терапии больных ВИЧ-инфекцией», утвержденный приказом МОЗ Украины № 368 от 03.07.2007 года.

Разрыв между потребностью в лекарственных средствах, которые купируют хронические боли у неизлечимых больных, и доступностью наркотических анальгетиков представляет глобальную проблему прав человека, которую необходимо решать как на международном, так и на национальном уровне. Умеренные или сильные хронические боли являются типичными симптомами рака, СПИД и многих других заболеваний.

В докладе «Не заставляйте нас страдать! Доступ к обезболивающим как одно из прав человека», опубликованном Human Rights Watch⁴, отмечается, что многие страны могли бы серьезно изменить ситуацию. Недоступность обезболивающих лекарственных средств обусловлена, чаще всего, отсутствием государственной политики, направленной на развитие паллиативной помощи; чрезмерными ограничивающими нормами по контролю за оборотом наркотических препаратов; отсутствием в медицинском обороте пероральных (таблетированных) форм наркотических обезболивающих.

Human Rights Watch напоминает, что международное право обязывает государства, наряду с мерами по борьбе с нелегальным оборотом

⁴ «Не заставляйте нас страдать! Доступ к обезболивающим как одно из прав человека», Human Rights Watch, Copyright © 2009

наркотиков, принимать также меры по удовлетворению медицинских потребностей в наркотических обезболивающих. «Единая конвенция о наркотических средствах»⁵ 1961 года подтверждает, что их применение «в медицине продолжает быть необходимым для облегчения боли и страданий».

Международные договоры о наркотиках предусматривают разумный баланс между проведением борьбы с незаконным оборотом и удовлетворением медицинских потребностей. **На практике во многих государствах, в том числе и в Украине, реализуются жесткие формы борьбы с наркотиками в ущерб обязанности обеспечить легальный доступ к обезболивающим наркотическим медицинским препаратам.**

Согласно определению Всемирной Организации Здравоохранения (2002), паллиативная помощь - это подход, позволяющий улучшить качество жизни пациентов и их семей, столкнувшихся с проблемой неизлечимого заболевания. Отсутствие паллиативной помощи, ее развитой системы в государстве влечет за собой целый ряд социально-экономических проблем, а также нарушение прав и свобод граждан.

В первую очередь, нарушается право человека на наивысший, который можно достичь, уровень здоровья, право не подвергаться пыткам и жестокому, бесчеловечному или унижающему достоинство обращению. Поэтому решение указанных проблем является крайне актуальным для Украины как члена международного сообщества.

Круг проблем, который был очерчен в докладе Human Rights Watch «Не заставляйте нас страдать! Доступ к обезболивающим как одно из прав человека», всецело можно отнести к ситуации в Украине. Взгляд из самой страны, со стороны неправительственных общественных организаций свидетельствует, что ситуация на практике ухудшается. В частной беседе один из руководителей крупного лечебного учреждения, в котором проводят большое количество онкологических операций, рассказал, что даже он не смог помочь своему родственнику, который был неизлечимо болен, жил в селе, имел сильные боли, ему не назначали наркотические анальгетики по причине удаленности от лечебного учреждения и родственник покончил с собой.

⁵ Единая конвенция о наркотических средствах 1961 года с поправками, внесенными в нее в соответствии с Протоколом 1972 года о поправках к Единой конвенции о наркотических средствах 1961 года, ратифицирована Украиной, вступила в силу 08.08.1975 году.

И это не единичный случай. С проблемой помощи людям, которые неизлечимо больны, сталкивается множество семей. Но, тем не менее, по каким-то неизвестным причинам, эта тема табуируется в обществе.

Хотя проблема острая. Количество людей, нуждающихся в паллиативной помощи в Украине, по оценке независимых экспертов, в настоящее время составляет около 500 тыс. человек, и, в связи с общей мировой тенденцией старения населения эти цифры будут увеличиваться год от года. В Украине за период январь-ноябрь 2010 года от онкологических заболеваний умерло 81217 человек. Если учесть, что до 80% из них испытывали умеренные и интенсивные боли, и только крайне незначительная часть этих пациентов находилась в специализированных лечебных учреждениях (хосписах), а остальные, зачастую умирали в страданиях на глазах почти 80 тысяч семей – можно понять, насколько необходимо создание системы предоставления паллиативной помощи.

В то же время, медицинские учреждения негосударственной формы собственности, хотя формально и имеют возможность получить лицензию на использование наркотических препаратов, на практике не желают иметь дело с такими видами деятельности, их отпугивают бюрократические трудности и проблемы с контролирующими правоохранительными органами.

Положительные изменения есть, но они очень медленные. Разработанные Координационным советом по паллиативной и хосписной помощи в сотрудничестве с Ассоциацией паллиативной помощи проект Концепции государственной программы развития хосписной и паллиативной помощи в Украине (в 2010-2014 гг.) и проект мероприятий Государственной программы до сих пор не приняты постановлением Кабинета Министров Украины.

Паллиативная помощь и право не подвергаться жестокому, бесчеловечному и унижающему достоинство обращению

На сегодняшний день права человека охраняются системой международных договоров — документами ООН: *Международным пактом об экономических, социальных и культурных правах*⁶, *Международным пактом о гражданских и политических правах*⁷, а также основными документами **Совета Европы**: *Европейской конвенцией по предупреждению пыток и бесчеловечного или унижающего человеческого достоинства обращения или наказания*⁸, *Европейской конвенцией по правам человека*⁹. Однако, несмотря на это, проблема реальной защиты основных прав человека, среди которых важнейшими следует признать право на жизнь, еще далека от своего окончательного решения.

В 2007 году Президент Украины подписал *Парижскую хартию борьбы с раком* (2000 г.), которая определяет, что «улучшение качества жизни больных есть одной из основных целей борьбы с раком. Огромные физические страдания и эмоциональный груз, которыми сопровождаются опухолевые заболевания, зачастую есть побочными следствиями лечения. Поскольку продолжительность жизни больного зависит от его умственного и физического состояния, сохранение качества жизни, в частности, хорошего физического, психологического и социального самочувствия, должно стать приоритетом как в отрасли медицины, так и в гуманитарной сфере».¹⁰

Также стороны, которые подписали *Парижскую хартию борьбы с раком*, договорились способствовать достижению таких целей, направленных на улучшение качества жизни больных, среди которых:

Улучшение комплексного ухода за раковыми больными, в частности, сопроводительного и паллиативного лечения.

Интенсивной подготовки работников отрасли охраны здоровья и раковых больных относительно необходимости и целесообразности противоболевых препаратов на всех этапах болезни и лечения. Следует

⁶ Ратифицирован 19.10.1973 г., см. Приложения.

⁷ Ратифицирован 19.10.1973 г., см. Приложения.

⁸ Ратифицирована 05.05.1997 г. и вступила в силу с 01.09.1997 г., см. Приложения.

⁹ Вступила в силу с 11.09.1997 г., см. Приложения.

¹⁰ Статья VIII **Парижской хартии борьбы с раком**, см. Приложения.

понимать, что болевой синдром, которым сопровождается онкологическое заболевание, влияет на качество жизни больного, однако очень часто он недооценивается и не лечится должным образом, даже если это и возможно.

Свидетельства людей, приведенные в настоящем исследовании, подтверждают последние строки *Парижской хартии борьбы с раком*. И в большинстве случаев речь идет даже не о сохранении качества жизни, а о бесчеловечном, унижающем достоинство обращении, вопреки взятым государством Украина международным обязательствам¹¹:

«Медсестры держали меня за руки и за ноги, потому что я вырывался. А врач говорил: «Терпи, потому что умрешь. Когда теряя сознание - давали нюхать нашатырь».

«Когда лежали в больнице, то у сына были очень сильные боли. Врачи не говорили, что нужно принимать от боли. Я сама узнавала и выдумывала, чем снять боль. Я, как мать, всё давала на свой страх и риск. Я много раз умоляла, чтобы ему облегчили боль, но врачи говорили, что нужно подлечить болезнь, а потом боль пройдет. Но боль сама не проходила. И я все лекарства покупала сама, даже не зная, как они действуют и можно ли их совмещать с другими».

«...А вона – бабця – вночі кричала. Ми викликали декілька разів «швидку», а потім вони перестали до нас приїжджати. І це вночі: то бабця кричить, то Гриша – син сестри, вона тоді його тільки народила. Я вже почав їхати з розуму. Сварився з нею. Бо вона ж раніше не розуміла. В мене коли ломка була, вона не розуміла: та як це так, та потерпи... потерпиш тут. І жалко її було».

«Стогну, гризу подушку, вночі спати не можу. Та воно вам треба? Іноді хочеться вбити себе. Наділо все».

«Терпи», «умоляла», «всю ночь кричала», «хочется вбить себе» – не есть ли это свидетельства нарушения права человека не подвергаться пыткам и бесчеловечному или унижающему достоинство обращению?

И идет ли в данном случае речь о праве каждого человека на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья?¹²

В то же время *Комитет по экономическим, социальным и культурным правам* (ООН):

¹¹ См. Приложения.

¹² Международный пакт об экономических, социальных и культурных правах, см. Приложения.

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».

Отмечает, что «государства несут обязанность *уважать* право на здоровье ... воздерживаясь от принятия мер, закрывающих или ограничивающих равный доступ всем... к профилактическим, лечебным и паллиативным услугам здравоохранения».

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».

Международный пакт об экономических, социальных и культурных правах обязывает правительство Украины «использовать максимум имеющихся ресурсов» на цели прогрессивной реализации права на здоровье. Соответственно, правительство должно разработать программу развития и внедрения служб паллиативной помощи, обеспечить наличие и доступность морфина и других основных лекарственных средств по перечню ВОЗ, а также обеспечить надлежащую подготовку медработников в области паллиативной помощи. В соответствии с Европейской социальной хартией¹³ правительство Украины взяло на себя обязательство самостоятельно или в сотрудничестве с общественными и частными организациями обеспечить деятельность консультативно-просветительских служб с целью обеспечения эффективной реализации права на охрану здоровья – такими службами могли бы стать тренинговые (учебно-методические) центры по паллиативной помощи при высших учебных медицинских заведениях. Непринятие вышеперечисленных мер – это нарушение права на наивысший достижимый уровень здоровья¹⁴.

В рамках запрета пыток и жестокого обращения украинское правительство несет позитивное обязательство по ограждению любых лиц в пределах своей юрисдикции от бесчеловечного или унижающего достоинства обращения, в том числе от неоправданных страданий, вызываемых острой болью. Как отмечал спецдокладчик ООН по пыткам, «непринятие правительствами разумных мер по обеспечению доступности лечения боли ... вызывает вопросы относительно надлежащего

¹³ Европейская социальная хартия (пересмотренная), см. Приложения.

¹⁴ Доклад Human Rights Watch "Неконтролируемая боль. Обязательства Украины в области обеспечения паллиативной помощи по стандартам доказательной медицины", май 2011 г., стр.15.

исполнения ими этого обязательства»¹⁵. Поскольку предлагаемые украинским государственным здравоохранением методики лечения боли фундаментальным образом расходятся с признанной современной международной практикой, а правительство не принимает мер по изменению ситуации, то это может быть квалифицировано как нарушение запрета пыток и жестокого, бесчеловечного или унижающего достоинство обращения¹⁶.

Государство Украина должно начать рассматривать права паллиативных больных в контексте прав человека и основополагающих принципов медицины с точки зрения взятых международных обязательств и кардинально изменить ситуацию в этой сфере.

Международная неправительственная организация Human Rights Watch и украинские общественные организации, которые участвовали в исследовании состояния паллиативной помощи и обеспокоены положением больных, лишенных доступа к основным лекарственным средствам, выработали ключевые рекомендации Правительству Украины, выполнение которых должно привести к оперативным и существенным позитивным изменениям в этой сфере:

Ключевые рекомендации Правительству Украины:

Обеспечить наличие перорального морфина во всех звеньях системы здравоохранения.

Изменить, упростить систему получения лицензии на оборот наркотических препаратов для лечебных учреждений с целью возможности ее получения, в первую очередь, лечебными учреждениями сельской медицины (амбулаториями семейной медицины, фельдшерско-акушерскими пунктами).

Пересмотреть нормативно-правовые акты, регулирующие порядок назначения наркотических анальгетиков, их количество, которое можно получить по рецепту в аптеке, с целью обеспечения пациентов, которые получают паллиативное лечение у себя дома, достаточным

¹⁵ Письмо спецдокладчика ООН по пыткам Манфреда Новака и спецдокладчика ООН по праву на здоровье Ананда Гровера в Комиссию по наркотическим средствам, декабрь 2008 г., <http://www.ihra.net/Assets/1384/1/SpecialRapporteursLettertoCND012009.pdf>.

¹⁶ Доклад Human Rights Watch "Неконтролируемая боль. Обязательства Украины в области обеспечения паллиативной помощи по стандартам доказательной медицины", май 2011 г., стр.16.

количеством наркотических препаратов для непрерывного и эффективного обезболивания.

Утвердить приказом Министерства охраны здоровья Украины рекомендации ВОЗ¹⁷ по лечению боли в виде клинических протоколов и включить их в программу последипломной подготовки медработников, задействованных в оказании паллиативной помощи.

В сотрудничестве со всеми заинтересованными сторонами разработать национальный план действий по обеспечению доступности паллиативной помощи и лечения боли, предусматривающий:

Разработку национальных клинических протоколов оказания паллиативной помощи на основе современных медицинских знаний.

Введение преподавания современных международных методик лечения хронического болевого синдрома во всех высших учебных заведениях медицинского профиля и в последипломном образовании.

Пересмотр национальной нормативно-правовой базы в области контроля за наркотическими препаратами в интересах обеспечения баланса между достаточным наличием и доступностью опиоидных анальгетиков для медицинских целей и недопущением их попадания в незаконный оборот.

¹⁷ WHO, Cancer Pain Relief, Second Edition, With a guide to opioid availability, 1996 (с русским переводом можно ознакомиться на сайте <http://hospiceday.ru/index.php>).

Методология

Данный отчет составлен на основе исследований – интервью с онкологическими больными и их родственниками, больными с ВИЧ/СПИД, медицинскими работниками, в том числе онкологами, специалистами СПИД-центров, социальными работниками, а также административным персоналом больниц и госслужащими в системе охраны здоровья.

Исследования состоялись в марте-мае 2010 года. Больные проживали в городе, в сельской местности или лечились в хосписе. Интервью проводились у пациентов дома или в хосписе, частным образом, с их согласия и согласия их родственников..

В исследовании и анализе полученных данных принимали участие три украинские общественные организации, которые расположены в разных регионах Украины, а также международная неправительственная организация Human Rights Watch¹⁸, что позволило сделать взгляд на проблему более представительным и учесть возможные межрегиональные различия.

Интервью были полуструктурированными и охватывали широкий спектр вопросов, которые касаются паллиативной помощи и, в частности, применяемых методов лечения хронического болевого синдрома. Перед каждым интервью мы сообщали о его цели, о типах вопросов, которые мы хотели бы обсудить, а также о том, что интервью может быть прервано в любой момент по инициативе самого пациента или его родственников, или некоторые вопросы могут быть оставлены без ответа. Участникам не предлагалось никакого вознаграждения за интервью в любой форме.

В результате проведенной работы были задокументированы 28 историй пациентов, а также проинтервьюировано 25 медицинских работников и руководителей в сфере охраны здоровья и 4 социальных работников (не все интервью были включены в настоящее исследование).

Мы не раскрываем персональные данные всех участников исследований с целью сохранения их права на частную жизнь. Мы не раскрывали названия топонимов, лечебных учреждений, в которых работали и работают врачи и медсестры, а также должности и места работы руководителей системы охраны здоровья.

Люди, которые смогли и захотели побеседовать с нами:

¹⁸ Human Rights Watch, 350 Fifth Avenue, 34th floor, New York, NY 10118-3299 USA, Tel: +1 212 290 4700, Fax: +1 212 736 1300, hrwnyc@hrw.org

Городские жители.

Мария, 48 лет, инвалид II группы, онкологическая больная.

Петр Васильевич, ухаживал за больной тещей, у которой был рак легких.

Иван Михайлович, имеет статус «Дети войны», ветеран труда и инвалид 1 группы, онкологический больной.

Николай Иванович, 62 года, пенсионер, онкологический больной.

Елена Сергеевна, 58 лет, ухаживала за больной онкологическим заболеванием дочерью

Людмила, 37 лет, ухаживала за онкологически больной сестрой.

Олег, осуществлял уход за своей бабушкой, у которой было онкологическое заболевание.

Иван Петрович, 67 лет, пенсионер, онкологический больной.

Степан, 27 лет, онкологический больной, IV клиническая группа, на данный момент прикован к постели. Принимает обезболивающие препараты 2 года.

Сергей Дмитриевич, 73 года, онкологический больной.

Ирина, 59 лет, инвалид 1 группы, образование высшее, считает себя больной с января 2009 года – рак молочной железы.

Сергей Иванович, 84 года, плоскоклеточный рак мочевого пузыря, рассказ его жены.

Людмила Дмитриевна, 75 лет, меланома кожи на ноге. *«А сколько мучиться придется – бог его знает. Смерти прошу».* (история не приведена).

Софья Валентиновна, 72 года, считает себя больной с 18 декабря 2009 года, когда после компьютерной томографии был установлен диагноз: рак печени (история не приведена).

Марина, 35 лет, замужем, образование высшее, в настоящее время не работает. Весной 2010 года был поставлен диагноз: неходжкинская экстранодальная лимфома (история не приведена).

Жители сельской местности.

Елизавета Петровна, Ухаживала за больной племянницей. Возраст племянницы 22 года. Диагноз – рак. «У меня была онкобольная племянница. Она проживала у меня некоторое время, после того как узнала о болезни, а потом мама забрала ее в село».

Игорь Васильевич, 57 лет, образование среднее. Считает себя больным с сентября 2009 года, после перенесенной онкологической урологической операции. Проживает в поселке. Дом расположен за железнодорожным переездом в овраге, в который спуститься можно только пешком, по крутому склону.

Петр Иванович, 73 года, образование среднее. Проживает в поселке, в 10 км от райцентра. Считает себя больным с 2003 года, когда было выявлено онкологическое заболевание гортани.

Валерий Иванович, 82 года, образование среднее, пенсионер. Проживает в районном центре, где расположена Центральная районная больница. Считает себя больным 2 года, оперирован по поводу рака простаты. Ухудшение состояния с осени 2009 года, « всю зиму из хаты не выходил ».

Больные с ВИЧ/СПИД

Сергей, 28 лет, ВИЧ+, образование незаконченное высшее, не работает, женат, детей нет.

Денис, 26 лет, потребитель инъекционных наркотиков, ВИЧ+, туберкулез.

Роман, 30 лет, ВИЧ+ и осложненный оппортунистическими заболеваниями. История рассказана его мамой.

Валентин, 48 лет, образование среднее специальное, пациент противотуберкулезного диспансера, ВИЧ+, туберкулез.

Геннадий, 31 год, женат, имеет сына, Пациент противотуберкулезного диспансера, ВИЧ+, туберкулез.

Анна, племянница больного ВИЧ+, саркома Капоши.

Работники СПИД-центра и социальные работники:

Рассказ социального работника СПИД-центра.

Рассказ социального работника Всеукраинской сети ЛЖВ.

История свидетеля: социальный работник направления «Расширение доступа к комплексу услуг паллиативной помощи» КГО ВБО «Всеукраинская сеть ЛЖВ», который оказывает услуги пациентам на дому и в стационаре (история не приведена).

История свидетеля: врач СПИД-центра, который задействован в оказании помощи паллиативным больным.

Хоспис

Виктор Семенович, 68 лет, рак предстательной железы, в хосписе находится около 7 месяцев.

Григорий Константинович, 81 год, рак предстательной железы, в хосписе 13 месяцев.

Ирина Васильевна, 60 лет, рак матки с метастазами в позвоночник, в хосписе 4 дня (на момент интервью).

Чиновники и врачи:

Заместитель начальника управления здравоохранения гориспокома.

Заместитель начальника управления охраны здоровья областной администрации.

Заведующий терапевтическим отделением городской поликлиники, районный центр.

Главная медсестра городской поликлиники, районный центр.

Главный врач городской поликлиники, районный центр (интервью не приведено).

Главный врач областного онкодиспансера.

Заместитель главного врача ЦРБ по амбулаторной работе.

Районный онколог.

Заведующий отделением химиотерапии областного онкодиспансера

Онколог патронажной службы.

Заведующий поликлиникой, районный онколог.

* * *

Выражаем глубокую благодарность всем участникам нашего исследования, в первую очередь неизлечимо больным пациентам, которые несмотря на борьбу с тяжелым недугом согласились принять участие в интервью.

Мы надеемся, что жизненный опыт пациентов, родственников, медицинских сотрудников и социальных работников не оставит равнодушными руководителей системы охраны здоровья Украины в первую очередь, а также другие заинтересованные структуры и ведомства, которые в силе и в праве изменить плачевную ситуацию с паллиативной помощью и доступом к обезболивающим в Украине.

* * *

Мы посвящаем этот отчет мужеству и светлой памяти ушедших пациентов.

Часть I. Истории пациентов с онкологическими заболеваниями, которые проживают в областных центрах и лечатся у себя дома.

«... Если мы отворачиваемся от умирающих, лишая их последнего богатства душевного общения, то должны быть готовы к тому, что так же поступят с нами наши потомки»¹⁹.

В этой главе мы рассказываем истории людей, которые проводят – или провели – свои последние дни у себя дома.

Приблизительно треть людей, активно лечащихся от рака, и две трети тех, у кого заболевание находится на поздней стадии, испытывают боль (Американское общество исследования боли (American Pain Society), 2003 г.; Paice & Fine, 2006 г.; Potter & Higginson, 2004 г.). Согласно исследованию, проведенному среди раковых пациентов в конце жизни, боль возникала у 54% больных за 4 недели до смерти и у 34% больных за одну неделю до смерти (Coyle и др., 1990 г.). Это подтверждается выводами и других исследователей (Berger и др., 2002 г.), по данным которых онкологические больные в конце жизни в 54% случаев испытывают боль.

Выраженный болевой синдром сопровождает не только онкологические заболевания. Исследование, проведенное среди 50 пациентов с синдромом приобретенного иммунодефицита (СПИД) с прогнозируемой продолжительностью жизни 6 месяцев или менее, выявило распространенность выраженного болевого синдрома у этой группы больных. Головная боль, боли в брюшной полости, боли в груди и невралгия были среди наиболее часто называемых видов боли (Berger и др., 2002 г.).

Как известно, медицинская помощь больным людям регулируется нормативно-правовыми актами²⁰. И основным документом, на основании которого врач может назначить наркотические обезболивающие препараты – это приказ МОЗ Украины №11 от 21.01.2010 года «Про затвердження Порядку обігу наркотичних засобів, психотропних речовин та прекурсорів у закладах охорони здоров'я України»²¹.

¹⁹ Элизабет Кюблер-Росс «О смерти и умирании», ИГ «Весь», 2010 г.

²⁰ Выдержки из нормативно-правовых актов смотрите в Приложении.

²¹ Действующий на момент интервьюирования.

В настоящее время порядок назначения наркотических препаратов таков:

Пациент, который испытывает болевой синдром, обращается в районную поликлинику по месту своей регистрации к районному терапевту (врачу общей практики – семейной медицины).

Районный терапевт, подготовив соответствующее обоснование в письменном виде (запись в амбулаторной карте), дает направление к районному онкологу. На этом этапе пациент должен предоставить документацию о проведенных обследованиях, имеющихся у него клинических диагнозах, выписки из историй болезней, в которых указываются рекомендации для лечения пациента в амбулаторных условиях.

Районный онколог делает заключение, что у пациента имеются медицинские показания для назначения наркотических обезболивающих препаратов. В этом случае собирается «комиссия по обоснованию назначения наркотических препаратов» в составе 3 врачей, которая оформляет свое решение в письменном виде и подписывается главным врачом лечебного учреждения. На основании этого решения выписывается лист назначения наркотических препаратов. Эта документация содержится в амбулаторной карте больного.

В соответствии с вышеуказанными документами больному создается стационар на дому.

Если пациенту назначаются таблетированные или иные (пластыри, свечи) лекарственные формы наркотических анальгетиков, то врач выписывает рецепт, на основании которого пациент может самостоятельно купить в аптеке необходимый препарат и принимать его у себя дома.

Введение инъекционных формы наркотических анальгетиков, в соответствии с приказом МОЗ Украины №11 от 21.01.2010 года, возможно только медицинским работником амбулатории, фельдшерско-акушерского пункта по месту жительства больного при условии создания стационара на дому. В этом случае медицинский работник сам приносит наркотический препарат, вводит его пациенту и забирает использованную ампулу.

Если стационар на дому для пациента не создается, то врач может, согласно Приказа МОЗ Украины №360 от 19.07.2005 г. «Правила виписування рецептів та вимог-замовлень на лікарські засоби і вироби медичного призначення», назначить и выписать по рецепту наркотические анальгетики, в том числе и инъекционный морфин.

* * *

Как же отражается на жизни людей, которые испытывают хронический болевой синдром и по медицинским показаниям в соответствии с клиническими протоколами оказания медицинской помощи должны получать наркотические анальгетики, данный порядок назначения обезболивающих наркотических препаратов?

«Я боялся выходных» История Петра Васильевича

Свидетельство Петра Васильевича, который ухаживал за больной тещей: «Я очень переживал, что если буду колоть лекарства (просидол) часто, их не хватит на завтра. Я боялся выходных, потому что на выходные не выдают лекарства».²²

– Вы ухаживали за больной тещей, расскажите, пожалуйста, о ее болезни. Когда она заболела?

– Три года назад заболела, год как умерла. Умерла от рака легких. Метастазы пошли в печень, почки. С самого начала была опухоль груди, а началось все с маленького синяка на груди. Мы с женой говорили, что надо сходить к врачу на маммографию, а она все не хотела, думала, что где-то ушиблась. В конце-концов мы ее вынудили и в 2007 году она поехала к врачу, ей сначала назначили химиотерапию, а потом пришлось удалить грудь. Потом снова назначили химиотерапию. Анализ показал, что это злокачественная опухоль, но врачи не говорили диагноз и мама думала, что операцией все и закончится. Год после операции она

²² Приказ МОЗ №360 от 19.07.2005 г. «Правила виписування рецептів та вимог-замовлень на лікарські засоби і виробі медичного призначення», п. 1.22. Забороняється виписувати в одному Рецепті наведені нижче лікарські засоби у більшій кількості, ніж та, що вказана в таблиці (витяг):

Морфіну гідрохлорид таблетки 10 мг, ампули 1 % - 1 мл – 0,1 г (загальної кількості морфіну у перерахунку на безводну основу).

Просідол таблетки 25 мг – 10 табл., ампули 1% - 1мл – 0,25 г (загальної кількості просідолу в перерахунку на безводну основу).

Если выполнять рекомендации ВОЗ, которые предписывают необходимость введения (или приема внутрь) наркотических анальгетиков для эффективного обезболивания каждые 4 час, то 10 ампул или 10 таблеток, полученных по рецепту, хватит только на сутки, вторые сутки уже не обеспечены лекарственными препаратами.

прожила нормально. А через год у нее началась слабость, стало трудно ходить. Поехали в областной центр на обследование и оказалось, что рак распространился дальше. Она прошла несколько курсов химиотерапии. Лечилась девять месяцев, но улучшения не было. Когда мы снова приехали к врачу, выяснилось, что метастазы пошли по всему телу (легкие, печень, почки). Мы опять ездили по врачам. Боли тогда еще не было.

– Однажды мы в очередной раз приехали в больницу и врач сказал, что делать химиотерапию бесполезно. Месяц никто из нас не решался сказать матери о ее диагнозе. Потом я рассказал ей, что она больна и скоро умрет.

– Когда появились боли?

– Сначала теща не могла ходить, а боли не было. Потом у нее начались проблемы с давлением и головные боли (5 дней). Тогда она начала принимать простые обезболивающие. Через несколько дней ей стало легче, а потом начались сильные боли в области печени. Она не могла лежать на спине – только на животе. В больнице ей выписали трамадол внутримышечно. Потом боли начали усиливаться. Но мы кололи трамадол не каждые четыре часа, а только когда была боль. Поскольку от трамадола маму тошнило, нам выписали просидол, дали на два дня и сказали колоть, когда будут боли, и если надо – учащать количество инъекций.

– Я очень переживал, что если буду колоть лекарства часто, их не хватит на завтра (максимально возможное количество получить по рецепту – 10 ампул)²³. Я боялся выходных, потому что на выходные не выдают лекарств. Я боялся, что если начнутся сильные боли, просидола не хватит. Но просидол даже остался. Потом, когда мама умерла, я приехал получать справку о смерти, а через несколько дней я возвратил лекарства и пустые ампулы. Я не колол по два кубика²⁴ сразу, я колол кубик, но даже этого было много.

– Сколько времени Ваша теща получала уколы?

– Два раза я получал препараты, и последний раз все не использовал. Я не ездил за препаратами каждые три дня, я старался растянуть их на дольше.

– Когда были сильные боли, как это влияло на самочувствие?

– Мы старались, чтобы сильных болей не было, старались сразу убрать боль.

²³ Приказ МОЗ №360 от 19.07.2005 г. «Правила виписування рецептів та вимог-замовлень на лікарські засоби і вироби медичного призначення».

²⁴ Кубик – 1 мл.

– *Когда назначался просидол, ее осмотрел врач?*

– Нет. Я приехал к онкологу, они посмотрели карточку и дали просидол.

– *Как часто ее осматривал врач?*

– Терапевт приходила, но в этом не было особой нужды. Когда поднималось давление, жена вызывала скорую помощь, вызвали скорую также перед смертью. Врач «скорой» сказал, что в таких случаях реанимация не проводится, но мы попросили все-таки помочь. Он сделал укол, но мама (теща) умерла.

* * *

Из-за отсутствия налаженной системы паллиативной помощи, в организации которой участвует как государство, так и благотворительные фонды и религиозные общины, пожилые люди, которые имеют право на социальную помощь – лишены ее, вынуждены отдавать последние сбережения.

«З нього нічого не буде, забирай додому, хай вмирає»

История Ивана Михайловича

– *Расскажите, пожалуйста, историю Вашей болезни.*

– В 2009 году обнаружили опухоль. Отправился на диагностику в онкодиспансер, где установили, что опухоль – злокачественная и положили на лечение, однако началась гангрена на ноге. В онкодиспансере ноги не ампутируют, поэтому отправили на лечение в областную больницу, но там не приняли, поскольку они онкобольных не лечат. В результате ногу все-таки отрезали в городской больнице, но назад на лечение в онкодиспансер не приняли, врач сказал: «З нього нічого не буде, забирай додому, хай вмирає». И дал прогноз жизни 2-3 мес. С июля 2009 года нахожусь дома. Когда приехали из больницы, забыл что ноги уже нет, попытался встать и упал, ушиб грудной клетки. Установили инвалидность 1-ой группы. Лечение очень дорогостоящее, продали дачу и все что смогли продать из дому, продавать больше нечего, вся пенсия уходит на лекарства. Несмотря на то, что имею статус «Дети войны», ветерана труда и инвалида 1-ой группы, лекарства и перевязочные материалы бесплатно не предоставляются. Обращались с просьбой выделить инвалидную коляску, но отказали, сказали – нет.

Всю жизнь собирали деньги на старость, все забрала больница, еще и не хватило.

– *Посещает ли Вас врач поликлиники?*
– Только по вызову посещает терапевт. Нужен хирург, но хирурги не посещают на дому. Теперь жена стала хирургом.

– *Посещает ли Вас онколог?* – Нет.

Посещают ли Вас медсестры?

– Ежедневно в 21.00 медсестры делают укол.

– *Когда появилась боль?*

– Сильные боли начались в областной больнице, поэтому и обнаружили опухоль.

– *Когда начали делать обезболивание?*

– Осенью 2009 года. Дочка поехала в онкодиспансер и добивалась рекомендации о необходимости применения наркотических обезболивающих. После этого в поликлинике назначили на ночь морфин и выписали рецепт на трамадол. В 21.00 делают укол, если его не хватает, дают трамадол.

– *Достаточно ли одного укола?*

– На ночь хватает, начал спать по ночам. На день не хватает, если возникают боли, принимаю таблетку.

– *Вы платите за укол?*

– За обезболивание не платим, остальные препараты покупаем. Пенсии не хватает.

* * *

«Я бы очень не хотел умирать в больнице»

История Николая Ивановича.

– Зовут меня Николай Иванович. Мне 62 года. Образование – среднее техническое, пенсионер.

– *Расскажите, пожалуйста, о Вашей семье.*

– Я женат, у меня 2 детей, дочь живет в Крыму, а я вместе с женой, сыном, невесткой и внуком проживаю в 2-х комнатной квартире.

К счастью, я в основном могу обслуживать себя, передвигаюсь по квартире, часто при помощи жены или сына, но, по крайней мере,

своими ногами. У меня очень терпеливые и заботливые родственники. Я благодарен Богу за это.

Больше всего за мной ухаживает жена, потому что сын и невестка на работе, внук учится в институте, а жена пенсионер. Жене тяжело за мной ухаживать, она сама болеет, у нее сердечно-сосудистое заболевание, часто повышается давление. Внук очень хороший у меня. Только я стараюсь меньше показываться ему. Особенно когда совсем уж плохо. Я бы хотел, чтобы он запомнил деда человеком, который научил его ловить рыбу, а не больным стонущим скелетом, каким я стал теперь.

– Расскажите, пожалуйста, историю Вашей болезни.

– Раньше я никогда не болел. Если что-то не так или температура – принял 100 грамм с перцем и на следующее утро здоров. Поэтому я редко видел врачей. Невестка Светлана говорит, что, если бы рак обнаружили раньше, меня могли бы вылечить или сделать операцию. Не знаю. Я думаю, что лечить или оперировать меня было бы очень дорого. Мы не богатые, и, с одной стороны, хорошо, что семье не пришлось продавать квартиру или брать кредиты чтобы меня лечить.

Я прожил свое. Какая там длительность жизни по Украине? Ну, я почти что ее прожил.

Говорят, Бог отпустил каждому человеку по 80 лет жизни. Если кто-то живет больше 80 лет, он берет чужую жизнь, а если меньше – отдает свою. Я бы хотел подарить те годы, которые не проживу, внуку. Конечно, если это здоровые годы, а не такие, как последний год. Таких вот – никому не пожелаю.

– Расскажите о Ваших болевых ощущениях. Как давно болевой синдром появился?

– Боль появилась меньше года назад. Именно сильная боль заставила обратиться к врачам, а они отправили меня в онкодиспансер. Жена очень переживала и расстраивалась, она и сейчас переживает постоянно, а ей нельзя, у нее больное сердце.

– Как бы Вы охарактеризовали боль по 10-бальной шкале?

– Я не знаю как оценить боль в баллах. Это очень сильная боль. Но она была сильной и 3 месяца назад, а теперь стала сильнее. Я бы оценил боль в 10 баллов, но, возможно, потом боль будет еще сильнее?

– Этот уровень боли постоянный или меняется, в зависимости от чего меняется?

– Уровень боли непостоянный. Боль иногда притупляется, иногда усиливается, сила боли зависит от обезболивающих уколов. Иногда после укола боль утихает и до следующего укола самые сильные боли не появляются, а иногда появляются. Чаще всего боль усиливается ночью, но я стараюсь не будить близких. Но не всегда получается. Жена просыпается...

– *Расскажите, как боль влияет на Вашу жизнь или жизнь вашей семьи?*

– А как Вы думаете? Эта боль влияет на мою жизнь. Она совершенно испортила мою жизнь. Свою старость я совсем не так себе представлял. Мы с женой планировали, выйдя на пенсию, уехать жить в деревню, завести хозяйство, чтобы внуки в гости приезжали. И у детей жизнь стала бы посвободней.

Совсем не такую, как сейчас, жизнь я себе хотел.

Сейчас я не могу поехать в деревню, Вы знаете какая там медицина! И мне нужны уколы. Я и в городе врачей не вижу, только медсестру. Что уж говорить о деревне.

– *Возможно ли купировать боль медикаментами?*

– Медикаменты (уколы) снижают и потом совсем убирают боль. Но через 5-6 часов она снова начинает появляться.

– *Чем купируется боль?*

– Обезболивание совершается наркотиком.

– *Проходит ли боль полностью после инъекции?*

– Да. Через некоторое время после укола боль проходит.

– *Сколько времени длится эффект полного обезболивания?*

– Около 5 часов. Потом некоторое время – терпимая боль.

– *Через сколько времени боль возвращается?*

– Самая сильная боль возвращается через 7-8 часов. Но иногда самая сильная боль не возвращается. Не знаю, почему так. Может, от качества укола зависит.

– *Сообщали ли Вы о неадекватном купировании? Какова была реакция медперсонала?*

– Да, жена сказала медсестре. Медсестра сказала, что уколы мне положено получать по графику, 2 раза в сутки. Такие правила. Уколы делает медсестра поликлиники, а назначает врач из онкодиспансера.

– Вы бы хотели находиться в лечебном заведении, если бы Вам были созданы условия, чтобы Вы в течение суток не чувствовали боль?

– Я бы не хотел умирать в больнице. Я понимаю, что со мной тяжело. И жене и сыну. Но я бы очень не хотел умирать в больнице.

– Есть ли проблемы с внутримышечным введением обезболивания?

Я очень похудел, раньше я весил 98 кг., не поверите, правда? Но уколы колоть пока что есть куда.

– Если Вам недостаточно назначенной дозы опиатов, обращались ли Вы к врачу с просьбой увеличить дозу?

– Я не знаю, могу ли я просить увеличить дозу. Может, большая доза убьет меня? А врач не хочет брать грех на душу? Но когда боль очень сильная, ночью я прошу смерти. Я бы хотел чтобы совершилось несчастье (землетрясение или взрыв), но чтобы кроме меня никто не пострадал.

– Может, врач согласился бы увеличить Вам дозу обезболивания?

– Я спрошу у врача. Если бы можно было бы совсем убрать боль, пусть бы он так сделал, я ведь все равно умираю. Но ведь если убрать боль, останется слабость. Я не смогу стареть так, как мечтал. А может, боль я заслужил. Я не совсем правильно жил раньше. И жену обижал. А теперь она опять со мной натерпится.....

* * *

Большинство врачей считают, что максимальная суточная доза морфина гидрохлорида составляет 5 мл (50 мг) – как сказано в инструкции по медицинскому применению препарата. Однако рекомендации ВОЗ по лечению хронического болевого синдрома не содержат такого ограничения к применению морфина. Миф о том, что превышение высших разовых и суточных доз приводит к остановке дыхания, галлюцинациям, нарушению мозгового кровообращения у пациентов, испытывающих хронический болевой синдром, давно преодолен современной медицинской наукой. Но рекомендации ВОЗ не соблюдаются на территории Украины. Приведем пример, когда превышение – хоть и незначительное – суточной дозы позволяет эффективно купировать болевой синдром.

**«Я ні за які гроші не продам ці ліки.
Це ж моя дитина»**

Рассказ Елены Сергеевны.

Елена Сергеевна, 58 лет, ухаживала за больной онкологическим заболеванием дочерью.

– *Розкажіть, будь-ласка, про хворобу своєї доньки.*

– В неї рак матки. Остання стадія. Хворіє чотири місяці. Тобто захворіла вона значно раніше, але не зверталася до лікаря. Її пологи були дуже важкі, з проблемами, тому вона панічно боялась гінекологів, і коли почались деякі проблеми по-жіночому лікувалася народними методами, до бабок їздила, а в лікарню своєчасно не звернулась.

– *Але все-таки Ви звернулися до лікаря...?*

– Коли перестали допомагати анальгін, баралгін, но-шпа, кетанол, що там ще... укол анальгіна з димедролом... коли почало дуже вже боліти, звернулися до лікаря, а він в онкодиспансер направив. Там сказали, що вже пізно. Тільки знеболювальне призначили.

– *Який вид знеболювального і яку дозу знеболювального вона отримує зараз?*

– 6 ампул. Кожні 4 години.

– *Медсестра приходять до вас кожні чотири години?*

– Ні. Медсестра приходять раз в 2 дні, а якщо в п'ятницю, то виходить, що раз в 3 дні.

– *Вона залишає Вам препарати?*

– Я теж медсестра. Колеги. Чисто по-людськи ми домовились так. Іншого виходу просто немає. Я акуратно колю, ампули не викидаю. Вона знає, що я ні за які гроші не продам ці ліки. Це ж моя дитина.

– *Відразу так склалося, чи спочатку ін'єкції здійснювала медсестра поліклініки?*

– Відразу. Спочатку назначили 2 ампули морфію, але їх не вистачало. Яюсь, як тільки Іра дізналась про діагноз, наче відразу зламалася. Вона розуміє, що шансів немає, їй соромно чоловіка і сина... в неї трубки з живота стирчать... я забрала її до себе. І яюсь відразу після лікарні і болі

стали сильніші, і сили менше. Медсестра відразу прийшла робити укол, а їй кажу: «що ж ти будеш бігати сюди двічі на день, тобі що, роботи немає, я вколю, ампули занесу, нові візьму». Ми ж дорослі люди. Що я в м'яз укола не зроблю?

– *Вона відразу залишила Вам ампули на якийсь період?*

– Ні, вона прийшла з однією ампулою. А вже ввечері принесла дві ампули. На вечір і на наступний ранок, а потім вдень я до неї зайшла, з пустими ампулами, ну, і там як годиться, то взяла вже 6 ампул, бо вихідні мали бути.

– *Для того, щоб збільшити дозу, знову довелося їхати в Рівне?*

– Ні. Я пішла до завідувачої, вона і онколог, вона призначила відразу 4 ампули, а потім я знову прийшла, через два тижні, здається, вона призначила 6. Більше 6 мабуть і не назначають.

– *А Ірі вистачає 6?*

– Так, вистачає, біль не проривається. Я дуже уважно слідкую за часом. Все за годинником. Хвилина в хвилину.

– *Як вона переносить самі ін'єкції?*

– Нормально переносить. Це ж полегшення. Мені тяжко. Дивлюся на неї: і стегна уколоти, і сідниці, і плечі. Все уколоте, синці, хоч як я стараюсь.

– *Легше було б якби можна було прийняти знеболювальну таблетку?*

– Морфін у таблетках? Його ж і старожили не пам'ятають.

– *Чисто теоретично?*

– Звісно, що це було б краще. І зручніше, я була б вільніша, не так прив'язана до часу. Я рятую свою дитину, я повинна бути біля неї, але іноді, ну, в житті всяке буває, під час ін'єкції я маю бути вдома, а інді у цей час мені треба бути в іншому місці. В мене мама ще жива, ледве ходить, старенька, їй я не допомагаю. Вона у сусідньому селі, а я не можу навіть на добу до неї з'їздити. Стара сама длубається на городі. Онук мій, Ірин син, там трохи допомагає. Воду носить,города поле. А я прив'язана до дитини.

* * *

Следующая история подтверждает выводы экспертов ВОЗ о том, что подбор наркотических анальгетиков должен происходить только строго индивидуально, для каждого пациента существует своя доза препарата,

которая избавляет его от страданий. В данном случае даже превышенная высшая суточная доза морфина не приносила пациенту облегчения.

«Сестра хватала меня за руки – просила как-то помочь»

Рассказ Людмилы

Запись интервью с Людмилой, 37 лет, которая ухаживала за больной сестрой.

– *Кто из Ваших близких испытывал сильную боль?*

– Сестра.

– *Сколько ей было лет?*

– 37. Это было 5 лет назад.

– *Ее диагноз?*

– Онкология. Началось все с рака желудка. Опухоль удалили и она прожила еще пять лет. Потом началась опухоль матки, ее опять прооперировали, а потом метастазы пошли в позвоночник. Она была очень терпеливая, испытывала боль и пыталась сама снимать боль кетанолом. Только когда боль терпеть стало невозможно, обратилась к врачам, они сделали снимок и глазам своим не поверили – весь позвоночник был поражен раком. Врачи не могли поверить, что она терпела такую боль.

– *После первой операции (на желудке) она должна была наблюдаться у онколога?*

– Она должна была ходить на осмотры в онкодиспансер, но этого не делала, очень уж не любила лечиться, больницу и врачей. После второй операции она на следующий день уехала домой на такси. Потом только приехала снимать швы.

– *Но со временем, она уже не смогла терпеть боль и обратилась к врачам?*

– Она употребляла кетонал, и когда он перестал снимать боль, обратилась в онкодиспансер. Ей сделали снимок и вывезли к нам уже на каталке, так как ее собирались положить в стационар. Врач сказал, что уколёт ей анальгин с димедролом, но она уже пила кетонал пачками и эта инъекция не могла ей помочь. Я как сейчас помню, тогда была пятница, и когда она поняла, что обезболивания надо ждать до понедельника, она начала плакать и хватать меня за руки – просила как-то помочь. Я просила телефон врача,

который смог бы назначить более сильные обезболивающие, но мне не хотели его давать. Она так плакала и стонала, что я не смогла оставить ее в стационаре, мы вызвали такси и забрали ее домой. Я все-таки выпросила телефон врача и ночью связалась с ним. Я позвонила врачу, он приехал среди ночи и оставил морфин. Это было неофициально, он сказал, что у него дома случайно остался. Он оставил морфин и его хватило на субботу и воскресенье. В понедельник он назначил ей морфин, а в больницу ее уже не брали, она получала обезболивание на дому.

– *Сколько инъекций и какую дозу ей назначили?*

– Сначала раз в сутки, но ей не хватало, тогда ей назначили два раза в сутки по 2 или 3 кубика (я не помню точно), но она не спала и постоянно просила еще. Тогда я пошла к врачу и попросила увеличить дозу. Они собрали консилиум на дому, потому что не могли поверить, что она не спит, и ей увеличили дозу. По три кубика (три ампулы морфина) трижды в день. Но она все-равно не могла спать. Она не спала три месяца и постоянно просила еще обезболивающего, тянула ко мне руки. Укол обезболивал на полчаса, она немножко успокаивалась и дремала. Врач сказал, что он такого еще не видел. Только последние три недели, когда организм был истощен, она начала под утро «отключаться». Она постоянно испытывала боль.

– *Ваша сестра была очень истощена, возникали ли из-за этого проблемы с инъекциями?*

– Куда уколоть было. Медсестры очень аккуратно все делали, приезжали всегда вовремя, были синяки, но ран и абсцессов не было.

* * *

Когда близкий человек страдает на твоих глазах и нет легальных способов ему помочь, иногда родственникам приходится самим, на свой страх и риск, искать пути лечения...

«Ширка» для бабці

Рассказ Олега

– *Кали захворіла твоя бабуся?*

– Чотири роки тому. Вона якось зразу так. То була досить сильна бабця, і на городі встигала, і на базарі, а потім – раз – болі, лікарня, онкологія. В неї по жіночому було.

– *Їй давали знеболювальне?*

– Та призначили щось там. Я вже не пам'ятаю. Здається спочатку омнопон, потім морфій. Але їй не вистачало.

– *Скільки разів на добу її знеболювали?*

– Спочатку два рази, потім тричі. Серйозно у них все. Самі колють, там в м'яз, не тяжко. Мені і по вені не важко, але вони тільки самі, ампули пусті забирали, все як по закону. Але вночі вони ж не приїздили. Вони потім почали давати на ніч два куба. Вона повинна була «вирубатись». А вона вночі кричала. Ми викликали декілька разів «швидку», а потім вони перестали до нас приїжджати. І це вночі то бабця кричить, то Гриша – син сестри, вона тоді його тільки народила. Я вже почав їхати з розуму. Сварився з нею. Бо вона ж раніше не розуміла. В мене коли ломка була, вона не розуміла: та як це так, та потерпи... потерпиш тут. І жалко її було. Тоді я і почав варити «ширку».

– *Ти тоді вживав наркотики?*

Ні, я тоді тільки звільнився. Півроку тримався. Працював у батька в майстерні. І по обміну шприців. Нормально все йшло. А тут прийшлося бабці варити «ширку», ну і не втримався. Хоча може я б і так не втримався. Але може б протримався рік, он Гризун тоді зі мною звільнився, а досі не вживає. Через рік з обліку знімуть. Я бабці почав колоти, вона така рада була. І виспатись стало можна. Тоня, сестра, теж почала хоч трохи висипатись. Бо в неї ж і дитина, і бабця, обоє кричать, а мама ночами на чергуванні, вдень на базарі.

Думаю я робив правильно, що варив «ширку» бабці. Покайфувала на останок замість того щоб мучитись. Вона тижня два тоді прожила і все.

– *А ви не намагались якось законно вирішити це питання: попросити лікаря збільшити дозу?*

– Що в них допросишся? За бабчиними показами їй повинно було вистачати дози. Тим більше стара людина, мала спати і від куба. Але кожен же по-різному переносить біль. Може якби чоловік, він би терпів той біль, а вона жінка, от вона і кричала...може вони думали, що я собі «підмучу» морфій, бо по мені ж видно.. зараз видно, і тоді видно було.. але як же в них «підмутиш». І толку мені з їхнього морфію. Не знаю, чому вони не давали їй скільки хочеться. Все одно ж їй жити залишалось всього нічого.

– *Якби була можливість залишити бабцю в хоспісі, було б краще?*

– Так. В онкодиспансері її тримати не могли як безперспективну і стару людину, домовитись за міську лікарню не було грошей. Якби можна було

оформити в хоспісі, всім і їй в тому числі було б краще. Вона ж перший час так кричала ночами.... і Гришка малий в сусідній кімнаті. Я на підлозі в коридорі спав, бо не було більш де. В хоспісі за нею краще б дивилися. Бо Тоня зайнята – дитина, і кавалер на зоні, мама на роботах, а з мене який доглядач, в мене нерви її не витримували. І не можу я дивитись, коли комусь так погано, а я нічого не можу зробити. Тому і почав «ширку» варити... для бабці.

* * *

**«Стогну, гризу подушку, вночі спати не можу.
Іноді хочеться вбити себе»
Історія Івана Петровича.**

– *Розкажіть, будь-ласка, коли Ви захворіли, про перебіг хвороби.*

– Вперше я захворів у 40 років, пройшов лікування, успішно, проте через 10 років трапився рецидив. З того часу хвороба то відступає, то з'являється знову. Серед людей з діагнозом рак я довгожитель, але на цей раз рак мене вже доб'є.

– *Хто Вас доглядає?*

– Ми живемо з дочкою, дружина померла 3 роки тому. Дочка доглядає мене, вона розлучена, дітей немає, то нянчиться зі мною. Я думаю швидше б вже померти, щоб вона спробувала знову якимось влаштувати своє життя. Зараз в неї є тільки я – одна рідна людина, не хочу щоб у моєму віці у неї нікого не було. Хай би заміж вийшла чи дитинку народила.

– *Дочка працює?*

– Вона працює в ательє з пошиття штор, але не сидить у самому ательє, а забирає роботу додому, щоб доглядати мене. Вже два місяці я зовсім не пересуваюсь самостійно.

Добра в нас дитина.

– *Патронажні медсестри, дільничний лікар відвідують Вас?*

– Так, патронажні медсестри роблять мені уколи двічі на день. Лікар приходить раз на місяць.

– *Як давно Ви отримуєте знеболення?*

– У вересні я знову потрапив до онкодиспансеру, на цей раз мені зробили операцію, але сказали, що багато метастазів. Що це кінець. Я не проти. Затягнувся просто вже цей кінець. Виписався додому, а болі сильні,

не післяопераційні, а від раку – він їсть кістки тазу, то я так з морфія і не знімався. Просто менше дають, ніж після операції.

– Яку дозу Ви отримуєте?

– По 2 ампули двічі на день. Зранку і ввечері.

– Як Ви почуваетесь після уколу?

– Десять за пів години проходить біль, починаю добре почуватись.

– А як довго діє укол?

– Близько 5 годин. А мені треба чекати 12. Їм кетанол.

– Яким є біль, який Ви відчуваєте?

– Біль сильний. Якби не кетанол, не знаю.... а так він трохи глушить. Стогну, гризу подушку, вночі спати не можу. Та воно вам треба?

– Ви просили збільшити Вам дозу знеболювального?

– Та це треба в онкодиспансер їхати, а я вже так втомився. Після кожного уколу, коли засинаю, надіюсь що вже не прокинусь і воно само все закінчиться. Немає в мене більше сили. Це ж 30-літня війна. Ну здаюся я. Все. Переміг мене рак, набридло. Мені б з психологом поговорити, чи зі священником, тільки толковим, бо боюся. Іноді хочеться вбити себе. Набридло все.

За кородоном такі як я не вдома лежать, є для них окремі лікарні. А в нас немає. Дочка б може заміж вийшла, а так... я тут...от би в нас таку лікарню, мені б краще там.

Дочка:

– Ну що ти таке кажеш. Він вже серце мені з'їв своїм хоспісом. Ну відкриють його, це ж в Дубно. І що? Мені переїздити в Дубно, щоб поряд бути? Я що, не знаю що таке наші лікарні? Хіба його там погодують? Скаже – не хочу, а вони і раді – то й не треба. А помиють його? Мені ж треба буде сидіти в тому хоспісі над батьком день і ніч. А так ми вдома. Тут і телевізор, і сусіди зайдуть, вже веселіше, ніж з чужими людьми в одній палаті. І мені так легше.

* * *

**«Боли, которые я испытывал, были адскими,
невыносимыми»
История Степана.**

Степан, 27 лет, онкологическое заболевание, IV клиническая группа, на момент интервью прикован к постели. Принимает обезболивающие 2 года. В беседе также участвовали мама и сестра Степана.

Степан: «Мне 27 лет. Я болею 9 лет и 7 лет у меня IV клиническая группа. Испытываю очень сильные боли, не могу ходить, у меня проблемы со сном.... Ухаживает за мной мама. Но она работает. Её не отпускают раньше с работы и позже приходиться не разрешают... она попеременно берёт то отпуск, то больничный, но вечно так продолжаться не может и она собирается уволиться, что мы тогда будем делать – не знаю...

Первый раз мне назначили морфин из-за того, что у меня была опухоль в копчике... Боли, которые я испытывал, были адскими, невыносимыми... Наркотик я получаю бесплатно. Раньше мне помогала одна ампула в сутки, но теперь мне не хватает того, что я получаю... Когда боль стала сильной, мне выписали 4 ампулы на сутки. Медсестра приезжала и колола строго по часам: в 9.00 – 14.00 – 18.00 – 22.00.

Медсестра даже не спрашивала, болит или не болит, всё равно колола в назначенное время... А я иногда хотел перетерпеть, чтобы оттянуть время следующего укола, чтобы ночью, когда боль адская, уколоть... но этого нельзя.. никто не спрашивает, сильно ли у меня болит сейчас, просто колют и всё... И я соглашался на укол, потому что, тогда останусь без укола вообще... Так как мне кололи строго по часам, я не мог контролировать боль и процесс обезболивания ... Мы с мамой стали просить, что бы нам оставляли дозу на день и мы сами бы кололи, но на нас смотрели, как на ненормальных... А потом начался ужас... Из первой поликлиники к нам постоянно приезжали врачи с проверками, постоянно...

Они обвиняли нас в том, что мы торгуем наркотиками... Приезжало по 5 человек, и соседи всё это видели и слышали... Врачи, когда приезжали, проверяли, не наркоман ли я. Женщины-врачи требовали показать им пах... а я лежал накрытый одеялом, они срывали с меня одеяло и осматривали тело... **унижали этим..** И так было не раз. По ночам у меня были сильные боли... и того, что кололи в 22.00, мне не хватало до 9.00. Лучше бы мне кололи с большим интервалом времени днём и с меньшим – вечером и на ночь. Но этого никто не слушал... Единственный был выход – это увеличить количество уколов. Мы еле добились того, чтобы мне уколы делали 5 раз в сутки. Но от этого мне было очень плохо...

Врачи назначают обезболивание, а его действие не контролируют...

И у меня начались религиозные галлюцинации... Няня, которая за мной иногда ухаживала, показалась мне дьяволом, я дал ей в глаз.... Я не понимал, что со мной творится... свою сестру я душил... всем было очень страшно... у меня пропадала память... Я думаю, это всё из-за уколов... Из-за пятой ампулы... хотя боль не проходила всё равно... мне было больно, как собаке... Мы опять перешли на четыре укола в сутки... И опять я терпел невыносимую боль. Но лучше терпеть боль, раз уж другого выхода нет, чем быть овощем. Я не хотел быть наркоманом, не хотел колоться по часам... Однажды мне приснился сон, я спрашиваю у мамы: «Мама, кто я?», – мама говорит: «Это же ты, мой сын», – а я чувствую, что я уже не знаю, кто я – человек или не человек, существо какое-то или животное.

И ещё, когда мне давали пятую ампулу, то у меня перекрывало дыхание, но врачи этого даже не контролируют... им хоть ты сдохни... В поликлинике, за которой я был закреплён, отношение было ужасное. Мы пробовали перевестись в другую поликлинику, даже за деньги. Нас не хотели переводить. А маме это неудобно – мало того, что в первой поликлинике ужасное отношение, так ещё и получается так, что рецепт выписывают в одном месте, а отовариваться нужно в другом конце города. Нам сказали, что перевестись можно только через Горздрав, да и то не всегда. Мама долго билась над этим, в итоге нас перевели. Потом пришлось пытаться договариваться в этой поликлинике, можно ли мне колоть лекарства не строго по часам. Понятно, что никто приезжать по вызову не собирался. Кое-как договорились, чтобы медсестра привозила все ампулы один раз в день, и мы сами потом кололи, когда нужно.

Теперь я колю себе сам – омнопон, морфин – и все это мне не помогает.. мне всё равно больно.. больно, просто невыносимо, **такую боль даже представить себе нельзя**. А врачи ничего другого не выписывают, и выхода нет. Я слышал что-то про «Дюрогезик», но врачи про это ничего не говорят. Я не знаю, есть ли он у нас, как его достать, продаётся ли он, а от врачей ответа не дождешься.

Вообще с врачами очень сложно всё. Вызвать профильного врача специалиста на дом невозможно, не предусмотрено такое и всё. Даже если ему заплатить, даже если ему дорогу оплатить, он всё равно не приедет, потому что не захочет. У меня же возникают разные другие симптомы... вот начала на ноге слезать кожа... на ступне. В больнице сказали, что мне симптоматическое лечение должен оказывать терапевт, но терапевт тут не знает, что сказать, а врач-специалист не приезжает. В больницу я тоже не могу ездить. Как меня мама будет везти? Я не хожу, с постели встать не

могу. Пробовали вызывать скорую. Но по моему случаю, на обследование в больницу скорая не забирает. Может забрать, но ей нужно заплатить по тарифу такси туда и обратно. А мне обследования нужны постоянно, а никого это не интересует. Мне даже анализы никто не трактует. Терапевт этого не может сделать, а онколог на дом не придет никогда. Мама постоянно договаривается через знакомства в онкоцентре, но даже так это не всегда возможно. Ни терапевт, ни медсестра не приходят даже капельницу поставить. Катетер мне ставит соседка за деньги, капельницу тоже... Вот так вот: транспортировка никем не предусмотрена и вызов врачей специалистов на дом тоже. Даже нормально проконсультироваться негде.

Мама Степана: *«У сына в связи с приёмом лекарств перестал работать кишечник и каждый день приходится делать клизму, я ношу его в ванную и там делаю процедуру. Один раз во время процедуры я заметила, что вышло что-то непонятное, длиной 25-30 см и шириной 3 мм и какие-то ошметки белого цвета. Я не знала, что это. Я думала, что в результате лекарств это кишки выходят. У меня был такой страх, паника, вы даже представить себе не можете! А спросить не у кого. Врач не приезжал к нам. Я попросила хоть по телефону проконсультироваться. Мне заочно сказали, что это, наверное, аскарида. Но он даже не предложил приехать. А потом в поликлинике выписали лекарство, даже не беря в расчёт онкологию и возможные побочные эффекты. Даже анализы не пришли взять! »*

Степан: *«Только однажды приехал врач. Мы не могли поставить катетер, мне было плохо, мама звонила и вызывала врача – никто не хотел ехать. Мама была в отчаянии, она позвонила ещё одному врачу, стала рыдать в трубку, чуть ли не на коленях его умоляла, чтобы он приехал. Он тогда приехал и денег с нас не взял.*

А сегодня (20.01.2010) что-то случилось с финансированием. Сняли финансирование и сегодня лекарство мне не привезли... вообще... Мама поехала разбираться и ей сказали, что завтра уже, наверное, привезут. А что ж сегодня делать? Маме пришлось договариваться, платить, что бы ей разрешили самой забрать обезболивающее. Мало того, что это незаконно, так ещё она ехала и боялась, что вдруг её ещё из-за этих ампул, которые она везла, наркоманы прибудут. А как быть по-другому, если такие условия. Либо мне тут лежать и «подыхать», либо вот так вот поступать.

Никакой психологической поддержки мы не получаем. Бывает, приходит к нам волонтер (активный участник движения по развитию паллиативной помощи в г.Ч.). Мама хотела бы получать психо-социальную поддержку... да и я тоже. Иногда так хочется с кем-то поговорить, а разговоров друг с другом мы уже просто не выдерживаем».

* * *

Пациентам, которые не стали на учет у районного онколога, наркотические анальгетики не назначаются. Но что делать, если у пациента нет сил записаться и прийти на прием к данному специалисту?

**«Участковый врач советовал стать на учет,
выписки сдать, но я просто еще физически
не могу»**

История Сергея Дмитриевича

Пациент Сергей Дмитриевич не наблюдается у районного онколога в связи с тем, что нужно собрать много справок, по его словам. Хотя потребность в наркотических анальгетиках есть – в военном госпитале было хорошо, однако промедол на ночь делали с мотивировкой: «чтобы ночью не беспокоил».

Сергей Дмитриевич, 73 лет, считает себя онкобольным с ноября 2009 года.

– Кто за Вами в настоящее время осуществляет уход?

– Жена, помогают дочка и внук.

–*Может быть, религиозные организации?* – Нет.

– *Какие жалобы Вас беспокоят в настоящий момент?*

– «Крутят ноги» и болит спина в области поясницы. Аденокарцинома простаты, одним словом. Делали томограмму и обнаружили в тазовых органах метастазы и, в частности, в правом тазобедренном суставе. На днях возникла настолько сильная нестерпимая боль, что пришлось вызывать скорую. Боль до этого в тазобедренном суставе была, но не столь интенсивная, постоянна.

– *Чем Вы купируете боль?*

– Сейчас я прекратил принимать таблетки: биклуид, памередин. – очень дорогие. Боли уменьшились... Но затем постепенно вернулись – правую ногу прямо выкручивает и гуляет боль по спине, то справа, то слева, здесь лопатки. Если сильные боли – делаю обезболивающие инъекции.

–*Что кололи?* – Многое колол. Диклофенак, диклоберл. Когда лежал в госпитале – делали промедол на ночь, аналгин, димедрол – в течение 2-х недель. Делали, чтобы я никого не беспокоил, но до 2-3-х часов ночи я выдерживал, а затем вновь кололи.

– *Есть ли сейчас потребность в промедоле?*

– Иногда даже и нужно было бы, но у нас же его нету.

– *А к участковому врачу вы не пытались обращаться?*

– Нет, я не пытался обращаться, он говорит, что нужно стать на очередь к онкологу, но я просто еще не смог стать, так как нужно какие-то бумаги собрать, туда ходить. Мне тяжело ходить, я еще не становился на учет. Участковый врач советовал стать на учет, выписки сдать, но я просто еще физически не могу. И жена себя плохо чувствует. Надо будет дочку послать. Но я не знаю. Что даст мне этот онколог, может выписать какие-то лекарства. Пока еще терплю!!!

* * *

Пациент на приеме «поругался» – если можно употребить такое определение к данному случаю – с районным онкологом. Разве врач может «поругаться» с онкологической больной, у которой распадающаяся опухоль молочной железы? Да, такое возможно, и об этом идет речь в следующем интервью.

«Хочется боль выдрать с корнями» История Ирины.

Расшифровка интервью, краткая история ее болезни:

Проживает одна, помощь осуществляет дочь, которая в настоящее время беременна на 7-м месяце. Считает себя больной с января 2009 года. Диагноз: рак молочной железы.

По экономическим соображениям отказалась от оперативного лечения. Проходила курс химиотерапии. В настоящее время состояние распада рака молочной железы.

С января 2010 года беспокоят постоянные боли в области молочной железы, подмышечной области. Боль пекущая, колющая, зудящая, жгучая – «хочется боль выдрать с корнями». Усиление боли связывает с прекращением действия обезболивающих.

В настоящее время помогает исключительно дексалгин – 2 табл. на 4-5 часов. Кетанов не помогает – приняла одновременно 10 табл. Имеет запас трамадола в капсулах – иногда принимает по 1 капсуле, но боится привыкания и не знает, помогает ли ей этот препарат. Дополнительные препараты: реналган, димедрол в ампулах и таблетках, дономил на ночь. Рану в области опухоли обрабатывает сама перекисью водорода.

Иногда не спит всю ночь от боли.

Ирина: С зимы начались сильные боли, но наркотические препараты участковый врач назначить не предлагал. К онкологу не ходила на почве личного конфликта на приеме: «Я три часа сидела под кабинетом у онколога, в который без очереди заходили другие пациенты, я заглянула в кабинет и попросила никого не принимать без очереди. Врач на меня «так посмотрела». Когда я, наконец, зашла в кабинет, у меня сразу спросили, обследовалась ли я, а раз нет, так идите и обследуйтесь. Ни осмотрели меня, ни спросили о самочувствии, а у меня уже тогда побаливало в груди. В общем, слово за слово, я смолчать тоже не могу. И сказала всем, что я больше туда ни ногой».

Вот я и «терплю». Бывали моменты, когда «в голове мутилось, бегала по квартире и подвывала», в другой момент от боли «каталась по полу от боли».

«Боль изматывает – я слабею». В ноябре 2010 года Ирина умерла у себя дома, одна, так и не обратившись за помощью к районному онкологу.

* * *

Следующее свидетельство – также о доступе пациентов районной поликлиники к онкологической службе. Если пациент не стал на учет к онкологу, например, из-за отсутствия необходимых выписок или результатов обследования, то опиодные анальгетики ему не будут назначены даже на три дня.

«От боли кричал ужасно»

История Сергея Ивановича.

Рассказывает жена больного. На момент интервью больной был без сознания. **Сергей Иванович**, 76 лет, диагноз – плоскоклеточный рак мочевого пузыря. Заболевание с марта 2009 года – появились боли в животе.

– *Ваш муж лечился в больнице?*

– Да, но в больнице не сказали, какой диагноз, я уже через полгода узнала, когда приезжала скорая. Я вызвала скорую, когда возникли сильные боли. А врач скорой говорит: «Что вы хотите, у вашего мужа рак!». Я же не могу разобрать, что там (в выписке) написано.

– *Что Ваш муж принимал для снятия боли?*

– Дома до нового года принимал реналган и димедрол на ночь, и по 1 таб. кетанова. После нового года до 4 таблеток кетанова в день – но все равно результата не было. Говорил, что болит все внутри, от боли кричал ужасно, показывал, что в груди и в животе все болит, и дышать нечем совсем.

– *Как часто доходило до крика?*

– Как только переставали действовать таблетки кетанов. Кетанова хватало часа на 4, не больше, и я делала укол (реналган и димедрол), спал, иногда через полчаса начинал кричать, что ему плохо, что ему больно, «**я сейчас повешусь**», вызывайте мне врача, пусть делает большую дозу, я не хочу мучиться». И кричит, что все болит. «Я не могу больше терпеть».

– *Если была настолько интенсивная боль, почему не назначали наркотические препараты?*

– Наша врач болеет, а те, которые заменяли, говорили, что мы не имеем права, т.к. он не стоит на учете у онколога.

– *Почему не стали на учет к онкологу?*

– Потому что анализ не сдавали. Врач сказала, что не надо трогать в таком возрасте, нет смысла. А теперь вот получается, что смысл был (стать на учет).

– Выписки из больницы, в которой производилась операция, было недостаточно. Я вчера была у онколога, она вышла первый день. Я подошла к ней, рассказала ситуацию, показала выписку. Она говорит, что таких, как вы, у меня много, мне нужны обследования.

«Берите, везите его, пусть он едет в больницу и делает анализы», – так мне сказала онколог. А если нужно делать инъекции – приходит медсестра из поликлиники, но чаще инъекции я делаю сама, научилась.

Часть II. Истории пациентов с онкологическими заболеваниями, которые проживают в сельских районах.

«Боль проникает повсюду — в мое зрение, мои чувства... она просачивается внутрь... Вы умираете так много раз, прежде чем умрете».

Альфонс Доде, В краю боли, 1840-1897 г.г.

«Дома» – это не обязательно означает место жительство в городском районе. Жители сельских районов испытывают большие сложности, по сравнению с городскими жителями, когда им необходима паллиативная помощь. Это вполне объективные сложности, главная из которых – удаленность от аптек и лечебных учреждений. Но данными объективными обстоятельствами нельзя оправдывать страдания людей, место жительство которых – села и поселки.

Как известно, в сельских районах областей Украины медицинскую помощь населению оказывают центральные районные больницы, амбулатории семейной медицины, сельские врачебные амбулатории и фельдшерско-акушерские пункты. И только центральные районные больницы имеют лицензию на деятельность, связанную с оборотом наркотических препаратов, психотропных веществ и прекурсоров. В сельских районах имеются аптеки, но, чаще всего, не в каждом районе есть аптека, также имеющая лицензию на деятельность, связанную с оборотом наркотических препаратов, психотропных веществ и прекурсоров.

Если у пациента, который проживает в сельской местности, создан стационар на дому, то инъекции наркотических обезболивающих могут делать только медицинские работники, которые должны приезжать (приходить) из центральной районной больницы. Иные лекарственные формы, содержащие наркотические анальгетики (таблетки, свечи, пластыри) и которые могут быть выписаны по рецепту, больной должен покупать в лицензированной аптеке, находящейся, вполне возможно, в другом районе. Хранить наркотические препараты, в соответствии с действующим законодательством,²⁵ амбулатории семейной медицины, сельские врачебные амбулатории и фельдшерско-акушерские пункты не могут.

²⁵ См. Приложения.

Таким образом, создается ситуация, когда, прежде всего по экономическим причинам, медицинский работник не может приезжать к пациенту домой (в его село, поселок). И получать (покупать) по рецепту каждые 3-4 дня – а именно на столько хватает препаратов, которые могут быть выписаны в одном рецепте – в аптеке, которая может находиться в другом районном центре, сам пациент или его родственники тоже не в состоянии (нельзя забывать, что кроме поездки в аптеку, нужно также посетить врача и получить новый рецепт на наркотический препарат).

* * *

***«Пока приедут, пока получают ампулы, пока вернутся
– проходит полдня, и племянница мучилась от боли.
Проблемы были в расстояниях»
Рассказ Елизаветы Петровны.***

Елизавета Петровна ухаживала за больной племянницей, которой было 22 года. Диагноз – рак матки.

– Вы сталкивались с проблемой боли, когда ухаживали за умирающей, расскажите, пожалуйста, нам эту историю?

– У меня была онкобольная племянница. Она проживала у меня некоторое время, после того как узнала о болезни, а потом мама забрала ее в село. Каждые четыре часа мы кололи племяннице морфий, но метастазы пошли в кости, и она не выдерживала четыре часа. Пока племянница жила у меня, я старалась соблюдать требования и колоть обезболивающие каждые 4 часа, но когда мама ее забрала, случилось (особенно в выходные), что морфий использовался раньше. За лекарством надо было ехать в районный центр. Пока приедут, пока получают ампулы, пока вернутся, проходит полдня, и племянница мучилась от боли. Проблемы были в расстояниях. Племяннице был 21 год. И у нее была четвертая стадия.

– Какой диагноз ей поставили?

– Рак матки. Ей предлагали операцию, но она отказалась.

– Когда впервые она заболела?

– Осенью, в октябре 2007 года, а в декабре уже принимала наркотические обезболивающие.

– Сначала она проживала здесь с Вами?

– Да. Три месяца. Потом мама забрала ее к себе в деревню.

– *Сколько она прожила в деревне?*

– Три или четыре месяца.

– *Когда у нее впервые появилась боль?*

– После рождения ребенка ей предлагали операцию, но она отказалась, а когда заболели ноги – поехала к врачам.

– *А сильная боль когда возникла?*

Перед Новым годом уже были сильные боли.

– *Как она переносила боли?*

– Ей делали обезболивающую инъекцию

– *А когда боль была очень сильной?*

– Мучилась, кричала.

– *Пока она находилась здесь, были проблемы?*

– Нет. Муж ездил в больницу, получал обезболивающее и мы сразу делали инъекцию. А когда она жила дома, были проблемы: не хватало времени от последнего укола до следующего, потому что надо было далеко ехать чтобы получить морфий. Машины у них не было, они добирались с 7.00 до 12.00. Все это время она мучилась.

– *На какой период выдавалось обезболивающее?*

– На 2-3 дня.

– *То есть родственникам приходилось приезжать в районный центр каждые 2-3 дня, возникали ли в связи с оплатой проезда финансовые проблемы?*

– Да. Им родители помогали финансово.

– *Врачи приходили ее осматривать?*

– Да, сельский фельдшер приходил.

– *Ей назначили сразу несколько уколов или сначала один укол?*

– Сначала назначили просидол, потом омнопон, а потом морфий. Сначала время между инъекциями было больше, потом стало меньше.

– *Как на нее действовали уколы?*

– Нормально. Засыпала.

– Как она переносила инъекции?

– Места, куда колоть, уже не было.

– Куда же делали уколы?

– Как-то приспособлялись. Это уже мама колола, в селе. Постоянно звонила и жаловалась, что колоть уже некуда.

* * *

«Машина скорой помощи стояла на переезде, а медики спускались к нам. В 21.00, в темноте – ну а что делать? Мы встречали. Провожали – все было»

Интервью проведено совместно с пациентом, Игорем Васильевичем, 57 лет, и его женой Татьяной Николаевной.

Помощь и уход оказывают жена и дети. Проживает в поселке. Дом расположен за железнодорожным переездом в овраге, в который спуститься можно только пешком, по крутому склону. В зимнее время МСП останавливалась еще дальше, перед переездом через железнодорожные пути. Патронажной сестре, чтобы добраться до пациента, нужно было метров пятьсот пройти пешком, а затем спуститься в овраг по крутому склону. Весной же, в сухое время, на момент взятия интервью, нужно было только спуститься в овраг.

Считает себя больным с сентября 2009 года, перенес онкологическую урологическую операцию. По возвращении домой появились боли, участковым районным врачом были назначены кетанов, баралгин. С декабря 2009 года боли усилились, районным онкологом был назначен морфин одна ампула на ночь. Затем сразу же перешли на дозировку в одну ампулу морфина два раза в сутки. Сейчас (на момент интервью) назначено: по 1 ампуле морфина три раза в сутки, в 9 утра, в 15.00 и 21.00.

Запись интервью, частично прямая речь жены пациента и самого пациента (речь в некоторых случаях приводится дословно).

Жена: «Спина дуже (у чоловіка) болить. Їсти нічого не їсть».

Вопрос к пациенту: *Что вас сейчас беспокоит?* – «Дуже сейчас попереки болить, і ноги, розігнути їх тільки трошки можемо».

Жена: «С декабря 2009 года онколог назначил морфин один раз на ночь одну ампулу в 9 вечера, потому что мужу именно ночью было плохо».

– А как же приезжала МСП в январе? – А вот так и приезжали, лазили вот так, все. МСП стояла на переезде, а спускались к нам. В 21.00, в темноте – ну а что делать? Мы встречали. Проважали – все было. А днем добавляли дексалгин, баралгин, кетанов (в 13.30 и в 17.00). Затем сразу же в декабре перешли на 2 ампулы в сутки, в 9 утра и в 21.00.

– На сколько хватало? – Иногда хватало на 5-6 часов, а иногда на 3,5 – 4 часа.

Последнюю неделю – 3 раза в сутки, приедут к 15.00. Еще колят сибазон. Скорая его делает за свой счет, бесплатно, вместе с морфином. Руки для инъекций не дает, все в ягодицу.

– Может принимать таблетки? – Может. Но таблеток нет (имеется в виду таблетки с наркотическими анальгетиками).

– Сейчас 3 раза в сутки хватает? – Да. Но не всегда. Из амбулатории, которая есть в поселке, никто не приходит. Приезжает районный онколог.

* * *

**«До двух годин спить, а потім не спить,
потім його трусить після тих уколів. Сидить – стогне»
История Петра Ивановича.**

Интервью проведено с сыном пациента, в присутствии самого больного, который по состоянию здоровья не мог говорить, но был в сознании.

Пациенту, Петру Ивановичу на момент нашего визита было 73 года. Проживает в поселке, в 10 км от райцентра. Помощь и уход оказывает сын и его жена. Считает себя больным с 2003 года, когда было выявлено онкологическое заболевание гортани. Говорит неразборчиво. Боли в гортани, а также головные боли появились в 2010 году.

Вопрос к сыну:

– Когда вы впервые медикам сообщили о боли, которая беспокоит Вашего отца? Какова реакция была?

– Сообщили участковому врачу, назначил вначале дексалгин, димедрол, кетанов, баралгин. А уже районный онколог назначил трамадол, который не помогал, затем морфин.

– *Чем и как купируется боль: ненаркотическими анальгетиками, наркотическими анальгетиками, их смешанной схемой? Какой режим и какая доза?*

– Морфин делают в 21.00 по 1 ампуле внутримышечно. Еще днем колем дексалгин, кетанов. Имеется запас трамадола в 5 ампул, которые куплены по рецепту. Если кетанов и другие препараты не помогают, то колем и трамадол днем. Днем стараемся вводить обезболивающие препараты не более 2-х раз.

– *Проходит ли боль полностью после принятия медикаментов или инъекции наркотического анальгетика?* – С 21.00 до двух часов ночи, после инъекции морфина. После других не проходит, «батько меньше стогне тільки».

– *А что происходит дальше?* – «До другої години спить, а потім не спить, потім його трусить після тих уколів. Сидить – стогне».

В поселке имеется ФАП. Оттуда приходит медсестра с 9 до 11.00, чтобы делать инъекции: витамины, глюкозу, т.к. пациент уже не мог глотать, и, если необходимо, ненаркотические обезболивающие препараты. Пациент худой, инъекции делают в ягодицу и руку.

* * *

«Ой же намучився. Намучило мене у світі»

История Валерия Ивановича.

Интервью с пациентом Валерием Ивановичем, 1928 года рождения, образование среднее, пенсионер. В интервью участвует и патронажная участковая медсестра.

Проживает в районном центре, где расположена ЦРБ. Помощь и уход оказывает дочь.

– *Расскажите о Ваших болевых ощущениях. Как давно болевой синдром появился?*

– «В мене як ухватило усю грудну клітину. Оперезали усе такі болі (описывает опоясывающие боли). Наче хтось верьовкою обмотав и давить. Такі болі страшні, дихати не можу».

– Как давно Валерий Иванович болеет?

Медсестра: «Два года назад был оперирован по поводу рака простаты. Ухудшение состояния началось с осени 2009 года, «всю зиму из хаты не выходил».

– Какие медикаменты Валерий Иванович получает, чтобы снять боль и насколько они эффективны?

Медсестра: «Получает морфин один раз в сутки в 20.00, приезжает патронажная сестра на МСП. Днем колют реналган, по требованию».

– Проходит ли боль полностью после принятия обезболивающих медикаментов или инъекции наркотического анальгетика?

Медсестра: «Боль полностью проходит после инъекции морфина и возвращается в 2-3 часа ночи».

Вопрос к медсестре.

– Вы сообщили врачам о неадекватном купировании боли у пациента? Какова была реакция?

– Сообщила участковому врачу и районному онкологу, но пока назначение остается без изменений.

– Как Вы спите, мешает ли боль сну, всегда ли боль мешает сну?

Медсестра: «После вечерней инъекции морфина спит до 2-3-х часов ночи, а потом не спит»

Валерий Иванович: «Уколы гарні дають. На ніч. Приїжджають в 20.00. А до этого, боже, я не спав нічого. По хаті пройдуся, трохи успокоюся. Намучився. Тільки так намучився».

Часть III. Паллиативная помощь пациентам с ВИЧ/СПИД.

Истории пациентов и интервью с социальными работниками

– *Что врачи ответили, когда Вы жаловались на боль?*

– Они сказали, что все ОК.

– *Медсестры держали меня за руки и за ноги, потому что я вырывался. А врач говорил: «Терпи, потому что умрешь». Когда терял сознание - давали нюхать нашатырь.*

(из интервью с ВИЧ инфицированными пациентами).

«Клінічний протокол надання паліативної допомоги, симптоматичної та патогенетичної терапії хворим на ВІЛ-інфекцію», утверждённый приказом МОЗ №368 Украины от 03.07.2007 года, указывает, что у больных с ВИЧ-инфекцией наблюдается высокая распространенность болевого синдрома. В отношении болевых симптомов при СПИДе нет публикаций, которые основывались бы на обследовании широких групп населения, однако целый ряд локальных исследований показывает, что ощутимую боль испытывают 60-80% больных СПИД на последних стадиях. Несмотря на то, что растущая доступность антиретровирусной терапии в странах со средним и низким уровнем дохода позволяет продлить жизнь многим ВИЧ-позитивным людям, значительная часть таких больных продолжает страдать от боли. По данным нескольких исследований, болевые симптомы наблюдаются у 29-74% пациентов, получающих АРВ-терапию.²⁶

Однако, несмотря на прямое, однозначное предписание вышеуказанного Клинического протокола, который является официальным руководством для медицинских работников Украины, в случае возникновения болевого синдрома у пациентов с ВИЧ-инфекцией, который не купируется другими лекарственными средствами, назначать наркотические анальгетики, представителям общественных организаций,

²⁶ Например, Green K., "Evaluating the delivery of HIV palliative care services in outpatient clinics in Viet Nam, upgrading document," London School of Hygiene and Tropical medicine, 2008. В книге: «Не заставляйте нас страдать! Доступ к обезболивающим как одно из прав человека», Human Rights Watch, Copyright © 2009.

которые занимались исследованиями в рамках настоящего доклада, неизвестны случаи подобного рода назначений. Иными словами, никому из больных с ВИЧ/СПИД, которые испытывали умеренный и выраженный болевой синдром, не были назначены наркотические анальгетики.

О подобном состоянии дел говорят и заграничные исследования: среди ВИЧ-положительных лиц до 85% страдают от боли без лечения, что вдвое превышает аналогичный показатель для онкологических больных²⁷, – но все же это не 100% в Украине, о чем свидетельствуют опрошенные в ходе нашего исследования пациенты, их родственники и социальные работники.

Вот эти свидетельства:

* * *

«Они сказали, что все «ОК».

***Обезболивающих препаратов никто не предлагал
и не предоставлял»***

**Запись интервью с Сергеем, 1982 г.р., ВИЧ+, образование
неполное высшее, не работает, женат, детей нет.**

– *Сталкивались ли Вы с проблемой необходимости обезболивания?*

– Поскольку я ВИЧ-инфицированный, для меня было проблемой лечь в больницу. Положили в больницу только благодаря содействию регионального представителя Сети ЛЖВ. В моем лечении единственная предоставленная со стороны медицины услуга – выделение койко-места. Все медикаменты я покупал сам, обезболивающие в том числе. Медработники не давали даже анальгина с димедролом. У меня была температура 40°C, болела голова, острый герпес, постоянная боль, жжение, как ожог 2 степени.

– *Почему Вы не обратились к врачам Центра СПИДа?*

– В Центре СПИДа есть инфекционист – один на всю область

– *Сколько времени продолжалась боль?*

– Около 2 месяцев.

– *Вы две недели лежали в городской больнице, Вы говорили о боли?*

– Когда удавалось увидеть врача – говорил, но я увидел врачей, только когда приехала проверка (через 3 дня пребывания в больнице).

²⁷ International Association for the Study of Paine, “Pain in AIDS: A Call for Action,” *Pain*, vol.4,no.1, March 1996.

– *Что врачи ответили на Вашу жалобу на боль?*
– Они сказали, что все «ОК». Обезболивающих препаратов никто не предлагал и не предоставлял. С меня требовали все вплоть до перчаток. И я сам покупал себе кетанол.

– *На сколько времени кетанол снимал боль?*
– Если принять пачку – то на пол-дня, но у меня большая печень, много препарата принимать нельзя. Я покупал седалгин, но болела голова. Седалгин я покупал, потому что кетанол в аптеке городской больницы был по рецептам, а врачи не давали мне рецепт. Но в других аптеках кетанол был без рецептов, и я мог его купить.

* * *

«Я кричал от боли, а врачи говорили – терпи, колоться мог...».

Запись интервью с Денисом, 1984 г.р., бывший потребитель инъекционных наркотиков, ВИЧ+, туберкулез.

– *В Вашей жизни была проблема с болью. Расскажите подробней. Когда это было?*

– В 2007 году у меня было нагноение ноги – сепсис. Пока ногу резали, не обезболивали (только местное обезболивание – лидокаин и все). Только когда разрежали, дали обезболивающее. Три месяца чистили, ставили дренажи и все это без обезболивающих. Я кричал от боли, а врачи говорили – терпи. Около месяца я вообще не мог спать. Засыпал только под утро и всего на три часа, это было нормой. Лежать я мог только на боку.

– *Как часто Вы видели врачей?*

– Каждый день надо было делать перевязку, но врач делал перевязку только раз в три дня. Кроме врача ко мне никто не подходил из-за диагноза ВИЧ, медсестры сами не делали перевязку. Во время перевязки, пока врач чистил, я дважды терял сознание от боли.

– *Боль была постоянная?*

– Да. Была температура и постоянная боль.

– *Какого рода была боль?*

– Такое впечатление, что ногу разрывало.

– *Болела только нога?*

– Нога и голова болели.

– Боли мешали спать?

– Да, но они говорили, что нет обезболивающего. Сначала еще медсестры кололи анальгин, но врач сказал – «Тебе нельзя».

– Почему?

– Он не объяснил. Он сказал «Тебе такие лекарства не помогут, а обезболивающие Центр СПИДа не выдает».

– Потом боль была постоянной или постепенно прошла?

– Три месяца была боль.

– Эти три месяца сильной боли Вы были в стационаре?

– В стационаре и дома. Несмотря на то, что была боль и раны были открыты, из стационара меня выписали. А когда раны начали заживать, прошла и боль. Единственное обезболивающее, какое я получал – какая-то мазь. Но она только притупляла боль.

– Вы сами не искали чем обезболить?

– Я не находил. И не знал чем обезболить: анальгин и лидокаин не помогали. А наркотики я не принимал, пока находился в стационаре.

– Вы постоянно просили обезболивающее?

Просил несколько раз, они ничего не давали, и я перестал просить.

– В то время Вы принимали АРТ? – Нет.

– Что это была за больница? – Городская больница, инфекционное отделение.

– Врачи и медсестры знали Ваш ВИЧ-статус?

– Они знали о статусе и все делали в перчатках. А перевязки медсестры без врача делать не хотели.

– Как врач к Вам относился?

– Я говорил, что не могу терпеть боль, а он говорил «Потерпи. Колоться мог...»

– Что врач говорил, когда Вы теряли сознание?

– Медсестры держали меня за руки и за ноги, потому что я вырывался. А врач говорил: «Терпи, потому что умрешь». Когда терял сознание - давали нюхать нашатырь.

Второй абсцесс начался в больнице, потому что все уколы делали в одно место. На одну перевязку уходило несколько рулонов бинта.

– Вас выписали, потому что им просто надоело?

– Они сказали, что больше не могут меня держать. По закону я мог пролежать в этом отделении 6 месяцев, а пролежал 7 – родственники договаривались.

Инфекционное отделение передало на учет в СПИД-центр, и медбрат приходил на дом, делал перевязки. Тогда уже было не так больно.

* * *

***«Врачи не говорили, что нужно принимать от боли.
Я сама узнавала и выдумывала, чем снять боль.
Я, как мать, всё давала на свой страх и риск»***

История Романа.

История пациента, рассказанная его мамой. Пациент Роман – молодой человек 30 лет, ВИЧ+ и оппортунистические заболевания.

Мама пациента:

«Узнали о ВИЧ в 2005 году, но сын ничего не принимал. Год назад попал в больницу. Были проблемы с опорно-двигательной системой. Болели руки, ноги. Температура была 40 градусов. Думали, что инсульт. Всё болело очень сильно. Просили принести хоть какое-то обезболивающее. Не приносили. Я бегала по этажам. Никто ничего не давал. Я сама покупала «Кетанов».

В больнице потерял сознание. Сосед по палате подумал, что это эпилепсия, а это был приступ токсоплазмоза. На МРТ врач посмотрела и сказала, что это скорей всего токсоплазмоз.

Мы попали в районную больницу 16 июня. Там был три месяца. В октябре назначили терапию, и до нового года количество клеток (анализ CD-4) увеличилось с 2-х до 39²⁸.

На Новый год сын употребил наркотик инъекционно. Тут же стал жаловаться на невероятные боли. В январе мы попали к врачу, но в больницу его не положили, сказали, что пройдет. Через два месяца резко

²⁸ Клетки CD4 — иммунные клетки, которые разрушаются ВИЧ. Показатель их количества дает представление о состоянии иммунной системы. Снижение количества клеток CD4 ниже 200 в одном кубическом миллиметре крови означает необходимость начать лечение при помощи АРВ-препаратов. <http://www.aidsalliance.org.ua/ru/library/our/arv-therapy/pdf/arv.pdf>

подкосились ноги и он упал. Я под руки таскала его в туалет. Потом удалось устроить его в больницу. Пролежал месяц, но никаких изменений не было. Сейчас у него не работают руки, ноги, он не может разговаривать.

На МРТ очагов токсоплазмоза было меньше, но появилась токсичная энцефалопатия.

Когда лежали в больнице, то у сына были очень сильные боли. Врачи не говорили, что нужно принимать от боли. Я сама узнавала и выдумывала, чем снять боль. Я, как мать, всё давала на свой страх и риск. Я много раз умоляла, чтобы ему облегчили боль, но врачи говорили, что нужно подлечить болезнь, а потом боль пройдёт. Но боль сама не проходила. И я все лекарства покупала сама, даже не зная, как они подействуют и можно ли их совмещать с другими».

* * *

«Нестерпимо жжет ступни и голени – не могу встать» история Валентина

Интервью с Валентином, пациентом противотуберкулезного диспансера. Его состояние расценивается как тяжелое. Контакт затруднен из-за плохого слуха.

Валентин: Я 1962 года рождения, образование среднее специальное, давно не работаю, не женат, есть сестра. Сестра обвиняет меня в алкоголизме и беспорядочных половых связях – «тебя Бог наказал».

Анамнез болезни: Заболел в 2007 году, плохо себя чувствовал, была сильная слабость, не работал. После обращения в районную больницу был обследован, поставлены диагнозы: туберкулез, хронический гепатит. Лечился в тубдиспансере.

При последней госпитализации в тубдиспансер жалобы на боли в желудке, боль во всех суставах, одышка, постоянная температура до 39°C. Поставлен диагноз: туберкулез легких, двусторонний плеврит. Обследовался, установлен положительный тест на ВИЧ-инфекцию, о чем был поставлен в известность. По поводу положительного теста на ВИЧ-инфекцию консультирован инфекционистом. Был поставлен диагноз: ВИЧ-инфекция III-IV стадии, орофарингеальный кандидоз, диссеминированный туберкулез легких, двусторонний туберкулезный плеврит. Консультирован невропатологом, поставлен диагноз: метаболический полиневрит нижних конечностей.

Консультирован отоларингологом, поставлен диагноз: сенсоневральная тугоухость с двух сторон.

Пациент лежит в кровати на левом боку, ноги согнуты в коленях. Состояние сознания можно оценить как ступор.

– *Расскажите о своих болевых ощущениях* – Сильно болят коленные суставы, остальные суставы тоже болят, но меньше. Нестерпимо жмет ступни и голени – не могу встать.

– *Как давно у Вас такое состояние?* – Да уже, наверное, год будет. Сколько это будет продолжаться?

– *Боль у Вас постоянная или возникает периодически? От чего зависит, если периодическая?* – Боль постоянная. После укола чуть-чуть меньше. Что за укол – не знаю (аналгин и димедрол – из истории болезни).

– *Как часто Вам делают такие уколы?* – Часто (2-3 раза в день), но чаще на ночь.

– Больше ни от чего боль не уменьшается.

– *Как вы спите?* – Не сплю совсем.

– *Предлагали ли Вам наркотические анальгетики?* – Не знаю, о таком никто не говорил. Не предлагали.

– *В каком лечебном заведении Вам были созданы условия для того, чтобы Вы не чувствовали боль?* – Такого не было.

– *В какой форме (инъекции, таблетки, пластыри, свечи) Вы получаете обезболивание?* – Инъекции.

– *Есть ли проблемы с внутримышечным введением (абсцессы, недостаточная мышечная масса)?* – Нет.

– *Достаточно ли Вам на сегодняшний момент получаемой дозы? Если нет, то обращались ли Вы с просьбой к врачу еще увеличить дозу?* – Недостаточно. Если прошу, то укол делают, но он не помогает совсем.

* * *

«... Зашел в палату, по-моему, там присутствовала или жена, или мама, и прямо в палате сказал, что я не жилец, на меня деньги тратить не нужно» –

О консультации врача.

«Я не жилец, на меня деньги тратить не нужно» **История Геннадия.**

Интервью с Геннадием, пациентом противотуберкулезного диспансера. Его состояние расценивалось как средней тяжести на момент интервьюирования.

– *Расскажите о себе:* Сейчас мне 31 год. Женат, имею сына. Работал в фирме.

До поступления в туберкулезный диспансер 1,5 месяца лечился по поводу пневмонии, улучшение не наступало, была температура тела до 40°C. Направлен на КТ органов грудной клетки, которая выявила фокусную тень с распадом, диаметром 5 см.

Поступил в тубдиспансер, принимал 3 недели препараты первого ряда. Одновременно был сделан тест на ВИЧ-инфекцию. «Как потом сказала врач, такая стойкая температура, в сочетании с туберкулезом, из ее опыта – можно заподозрить ВИЧ». И тест оказался положительным.

«У меня уже два месяца была температура до 40°C, я лежал пластом, не пил, не ел, не спал, или спал, в каком-то тумане». Был вызван на консультацию «спидолог» (так его назвал пациент). «Зашел в палату, по-моему, там присутствовала или жена, или мама, и прямо в палате сказал, что я не жилец, на меня деньги тратить не нужно. Я дословно, конечно, повторить не могу. Но смысл был именно таков. Мой врач, на свою ответственность, после этой консультации, назначила иммуномодуляторы. И я встал..., температура снизилась до 37-37,5°C, я смог встать, есть. Правда, появился кандидоз в ротовой полости (орофарингеальный кандидоз). И добавились боли в области желудка, «белые хлопья» в кале. Но это ничего, сейчас я ожил, повторяю, как заново родился».

Боль в животе, о которой идет речь ниже, по словам лечащего врача, вызвана грибовым поражением органов брюшной полости.

– *Расскажите о Ваших болевых ощущениях. Как давно болевой синдром появился?*

– Ну, меня уже сюда (в тубдиспансер) привезли с болями. Болели руки и ноги, если не считать головной боли от температуры. Но эта боль, в руках и ногах, была особенная – они были свинцовые, и их жгло так, как будто рану солью посыпали. А иногда резко, очень сильно кололо, как иголками.

– *Как бы Вы охарактеризовали Вашу боль, если возможно, по 10 бальной шкале?*

– Тогда? – 10 баллов.

– *Этот уровень боли постоянный или меняется? В зависимости от чего (времени суток и т.п.)?*

– Вы знаете, я даже не могу ответить на этот вопрос, я был в тумане, мне казалось, что все одинаково.

– *Как Вы спите, мешает ли боль сну, всегда ли боль мешает сну?*

– Наверное, можно сказать, что я все время спал тогда.

– *Расскажите, как боль влияет на Вашу жизнь и жизнь вашей семьи?*

– Они переживают, но я ведь в больнице.

– *Когда Вы впервые медикам сообщили о боли? Какова реакция была?*

– Я этого не помню. Наверное, я стонал, они могли на это обратить внимание.

– *Получаете ли Вы медикаменты от боли и насколько они эффективны?*

– Тогда – не помню, а сейчас, когда болит, делают по требованию аналгин и димедрол.

– *Чем и как купируется боль ненаркотическими анальгетиками, наркотическими анальгетиками, их смешанной схемой? Какой режим и какая доза?*

– Сейчас у меня ноги и руки несравненно меньше болят, поэтому я даже не очень обращаю на это внимание. А вот когда «прижимает» живот, делают, как я уже говорил, аналгин и димедрол, но-шпа и боль проходит процентов на 50. А затем, вне всякой связи и периодичности, опять может «схватить живот», тогда опять делают те же препараты. Но сейчас несравненно легче, чем тогда. Это можно сравнить как боль, когда рвут зуб, и боль в голове, когда пива выпьешь больше чем надо. Поэтому, я могу

сказать, что полного обезболивания нет, но по сравнению с тем что было – несравнимо.

– *Предлагали ли Вам наркотические анальгетики?* – Не предлагали.

– *В каком лечебном заведении Вам были созданы условия для того, чтобы Вы не чувствовали боль?* – Наверное, здесь (в тубдиспансере).

* * *

«Третья часть ушедших – это раковые заболевания, а две трети – это люди с туберкулезом» –

Социальный работник СПИД-центра.

«Мокрое полотенечко на голову и анальгинчик»

Рассказ Анны.

Анна: Совсем недавно умер мой близкий родственник, который не знал о своем статусе. Его похоронили – потом мы узнали. До областной больницы он лежал в трех больницах, ему не могли никак поставить диагноз. Все склонялись к менингиту. Оказалось, что это не менингит. Кровь из Центра СПИД уходит на верификацию, если есть какие-то подозрения или сомнения, - обычно эта процедура занимает где-то около месяца. Вот к этому времени человек умер. Это то, что я пережила действительно реально. У него была саркома Капоши, но это было в головном мозге.

– *Были боли?* – Конечно, он испытывал бешеные боли, но все это у нас ограничивалось тем, что там мокрое полотенечко на голову и анальгинчик.

– Почему так? Поскольку у человека не было прямого диагноза, т.е. саркому ему никто не поставил вообще в принципе. Нам уже об этом рассказал патологоанатом, причем рассказал так: «Вот я вам в свидетельстве о смерти пишу менингит, потому что вы лежали в трех больницах до этого и вам везде ставили менингит; вы же понимаете, что если я вам напишу совсем другое заболевание, вы пойдете судиться с этими всеми тремя больницами и получается, что я буду крайним. Но без протокола могу сказать, что это была опухоль, даже могу показать». То есть о саркоме мы уже узнали потом, не только о ВИЧ-статусе и, наверное, именно поэтому, что не было диагноза... ну болит и болит, ну никто же этого не чувствует, это чувствует только тот человек, у которого болит.

– У Вашего родственника вначале появились боли?

– Да, вначале появились боли. Началось с головных болей, потом он начал качаться, координация у него нарушилась, потом он полностью потерял зрение, постепенно, не одновременно. Потом он несколько дней лежал, врачи придумали интересное слово: «Человек загружен», - т.е. он и не в коме, и не здесь.

– Может быть, ему давали какие-то препараты?

– Да ничего они ему не давали. И когда я ходила и просила: ну выпишите нам чего-нибудь по этому пресловутому «розовому рецепту»²⁹, ну что же человек так мучается.... все время были отказы – немотивированные, неадаптированные, нет – и все.

– Когда появились головные боли впервые, куда он обратился? Делали ему компьютерную томографию?

– КТ не делали. Нет, делали, когда он уже лежал в третьем месте, вот здесь ему уже делали КТ (областная больница). До этого он лежал в районной больнице у себя по месту жительства. Здесь, уже в Харькове, в областной, ему уже делали весь набор и, в принципе, они ее увидели (опухоль) ... но, я не знаю почему ... нам тогда объяснили, что это скорее всего не опухоль и скорее всего не абсцесс. А что это за пятно размером с куриное яйцо – нам неизвестно.

– В этот момент у него уже боли были?

– Он человек был терпеливый, мы его чуть ли не «за шкуру» отвели – да сколько же ты будешь носить вот это все на ногах. В больницу он обратился потому, что были очень сильные головные боли, до мигреней, не прекращающихся совершенно, очень долгое время.

– И обычными лекарствами? – И обычными лекарствами не убиралось. А необычных ему не давали, соответственно. Ладно, не давали пока он там еще дома был, но что меня сильно возмутило, не давали их и в больнице.

– Они имели лицензию на применение сильнодействующих препаратов и они ничего не делали в этом отношении? – Да.

– Помимо головных болей, у него были тошноты, рвоты?

²⁹ Специальный рецептурный бланк формы № 3 (ф-3), который предназначен для выписывания наркотических анальгетиков.

– Да, все это наблюдалось, но потом я просто подумала, что тошноты-рвоты – это симптоматика ВИЧ-инфекции, СПИДа, то, как на конечной стадии у людей проявляется. Никто же не знал и даже предположить не мог, что это и из-за чего это.

– *Ему до последнего момента помощь не оказывалась?*

– Ему вообще не оказывалась никакая помощь и когда уже человека увезли в районную больницу умирать, все списывалось на то, что вот мы ждем анализ из Киева, тот анализ на ВИЧ-инфекцию, который был послан для верификации. И при этом особо ничего не делали. Ну, кровь там физраствором промывали – ну и все, по большому счету.

* * *

Приведем также свидетельства специалистов, которые непосредственно работают в сфере оказания паллиативной помощи пациентам с ВИЧ/СПИД.

«Может быть, ему оказали бы эту помощь. Если бы он пожил чуть подольше»

Рассказ социального работника СПИД-центра.

Социальный работник:

– У нас был пациент, который, к сожалению, очень быстро умер, ему назначили АРВ-терапию. Он был очень слабенький. С маленьким количеством СД³⁰ клеток – 2 или 3. У него развилась саркома Капоши – раздуло живот, – человек лежал, наверное, всего лишь дней 10 и очень быстро умер.

– Его мама жаловалась, что не было никакого доступа к лечению, к обезболиванию. Она приезжала сюда, в СПИД-центр: дайте хоть что-нибудь, чтобы помочь сыну избавиться от боли! Естественно, СПИД-центр такую помощь оказать не может.

– *По-видимому, он очень страдал?*

– Да, раз мама обращалась куда угодно, и со слов мамы, этот человек (сын), мог поспать 20 мин в сутки – и это при условии, если она «впихнет» в него пачку каких-то обезболивающих и обколет всего анальгином.

³⁰ <http://www.aidsalliance.org.ua/ru/library/our/arv-therapy/pdf/arv.pdf>

– *Обращалась ли мама в районную поликлинику?*

– Да, ей сказали, что все онкологические больные получают лечение, если есть результаты обследований, заключения онкологов. Но чтобы получить эти заключения, нужно потратить очень много сил, очень много времени. А у мамы и сына этого времени уже не было.

В поликлинике предлагали собирать справки, выписки, обследоваться и тогда онколог мог взять на учет и назначить наркотические анальгетики. Да, именно вот такая ситуация и произошла. Мама пациента начала все это собирать, она бегала за всеми этими бумажками. Она взяла отсюда кучу выписок еще откуда-то, где он еще лежал. его возили туда-сюда в больницу – из больницы, – наверное, больнице невыгодно, чтобы человек у них умер, – его забрала скорая, потом его через несколько дней привезли обратно. Мама действительно этим занималась, но она просто не успела. Может быть, ему оказали бы эту помощь. Если бы он пожил чуть подольше.

– *А почему в больнице сыну не могли оказать необходимую помощь?*

– Его не брали на стационарное лечение. В конце-концов мы (в СПИД-центре) его маме предложили такой выход: вы вызываете скорую, и если они вам отказывают в госпитализации, то пусть пишут письменный отказ. Вот прямо возьмите лист и заставьте их написать, почему они (бригада скорой помощи) его не взяли. Наверное, это сработало, мальчика забрали, но все равно на следующий день он умер.

– *Уже в стационаре?* – Да, в стационаре.

– *Как долго длилось его заболевание?*

– По словам мамы, сын слег и в течение 10 дней умер. Мама сказала, что вот этот активный процесс, когда у него вздулся очень сильно живот, был последние два дня. О саркоме она, опять-таки, узнала после вскрытия.

– *А про статус мама пациента знала раньше?*

– Да, про статус они знали лет 12. Пациент – бывший потребитель инъекционных наркотиков; первое время, когда он активно употреблял наркотики, у него были другие проблемы, другие заботы. А когда его здоровье начало подводить, он отказался от употребления, но его очень пугал статус и он никуда не обращался. Даже сюда, в СПИД-центр, он не ходил ни на обследование, ни на что, пока не пришла мама, когда ему стало совсем плохо. А когда стало совсем плохо, его состояние здоровья уже не позволило ему вынести АРТ-терапию.

– А почему пациенту в поликлинике не была оказана помощь?

– Да, я так думаю, что они просто не успевают, они бы не отказали этим людям. Но они просто не успевают. Отказали в назначении обезболивающих наркотических веществ.

– И, конечно, они не успели обратиться в городское управление охраны здоровья? – Не успели. Я думаю, как раз вот эта мама дошла бы куда угодно.

– А в суде она не пыталась доказывать, что в данном случае нарушено право на медицинскую помощь?

– Я вам хочу сказать, что судебные тяжбы – это дополнительное разглашение статуса, которое никому невыгодно, никому не на руку. И очень часто все предполагаемые судебные иски заканчиваются у нас на стадии разговоров: да вот было бы неплохо, да вот я покажу! Проходит время – и родные умершего стараются все забыть. Они считают, что так им легче и проще.

* * *

«Те клиенты, которые на дому, – никому вообще не нужны»

Свидетельство социального работника направления «Расширение доступа к комплексу услуг паллиативной помощи» КГО ВБО «Всеукраинская сеть ЛЖВ», который оказывает услуги пациентам на дому и в стационаре.

Социальный работник:

«Я оказываю помощь пациентам на дому. Одновременно у меня сейчас 12 человек. Одного человека я посещаю минимум два раза в месяц. Среди моих пациентов есть люди с ампутациями, которые не могут ходить и сами удовлетворяют свои потребности. У многих срывы в приеме АРТ, иногда пациенты от этого умирают. Среди моих пациентов процент людей-потребителей инъекционных наркотиков – 90%. В основном, это бывшие наркозависимые.

Средний возраст пациентов 25-35 лет – и парни есть, и девушки. В стационаре я оказываю помощь 20 клиентам.

Если люди лежат в стационаре, то им дают препараты, которые снижают ломку; если пациент находится дома, то ничего ему не назначают.

Есть люди, которым нужно обезболивание, но никто ничего не даёт.

Те клиенты, которые лежат в стационаре, могут получать хоть какую-то медицинскую помощь, а те, которые на дому, никому вообще не нужны. Я, по мере возможности, оказываю им духовную и психологическую поддержку. Люди очень мучаются, а им даже поговорить бывает не с кем. Также я организовываю похороны, когда это нужно. Бывает, что больше никто об этом не позаботится.

Пациентам в стационаре тоже нужна психологическая поддержка. В стационар у нас не должны пускать родственников. Врачи думают, что родственники будут проносить пациентам наркотики, такие случаи бывали. Но родных, у кого есть, всё равно пускают, а иногда даже специально зовут, так как медперсонал не хочет убирать за такими пациентами, водить в туалет, помогать им. Это просят делать родственников».

* * *

«У нас нет специальных палат для больных, которые нуждаются в паллиативной помощи».

Интервью с врачом СПИД-центра, который задействован в оказании помощи паллиативным больным.

Врач СПИД-центра:

«Наше отделение на 45 коек. Из них четыре койки для паллиативных больных. В Киеве паллиативного отделения для ВИЧ-позитивных нет. Нет докторов-паллиативщиков. Нет подготовленного медперсонала. Нет приказов, какой штат должен быть для этих паллиативных коек. Мы не знаем, как вести соответствующую документацию при назначении обезболивания и ведении паллиативных больных.

Мы обезболиваем омнопонем, трамадолом, также заместительной терапией. Хотим, чтобы были доступны препараты широкого спектра. Мы просим, чтобы препараты пациенты покупали сами.

Пациенты, которых мы причисляем к паллиативным, это пациенты с таким состоянием здоровья, как: после перенесенного туберкулеза, токсоплазмоза, пациенты с деменцией, парезами, нарушением опорно-двигательного аппарата, активной формой туберкулеза, дренированной плевральной полостью, депрессиями дыхательного центра и т.д.

Если пациент наркозависимый, то мы приглашаем нарколога. Арсенал препаратов в таком случае: оксibuтират, сибазон, трамадол. После детокса отправляем на заместительную терапию. Если человек наркозависимый,

но даже давно перестал употреблять наркотические вещества, то для обезболивания все равно могут назначить ЗТ.

Невропатии встречаются очень часто. В основном туберкулезной природы. До 20% всей нозологии – менингоэнцефалиты. В таких случаях боль снимаем омнопомом, диклофенаком, трамадолом. Также применяются антидипрессанты. При герпетических болях назначаем нейралгин.

У нас нет специальных палат для больных, которые нуждаются в паллиативной помощи. В основном это пациенты, которые поздно узнают о своём ВИЧ-статусе, наркозависимые, без приверженности к терапии. «Неперспективных больных» даже не берут на хирургическое лечение. Сроков по пребыванию на паллиативном лечении нет. Нигде нет приказов, документов, регламентирующих критерии нахождения в палатах паллиативной помощи.

Паллиативная помощь на дому у нас в основном сводится к тому, что оказывается психологическая, духовная поддержка. Медикаментозной помощи на дому мы не имеем возможности предоставлять.

Морфиносодержащие препараты мы назначаем не часто. Наркозависимые получают ЗТ. Врачи просто хотят уйти от назначения обезболивающих, потому что нужно заполнять большое количество документов. Очень сложная процедура. Нужно получить четыре подписи, хотя было бы достаточно только две. А у нас доктора как работают? – Чем меньше писанины, тем лучше. И никакого программного обеспечения у нас нет. Также врач должен получить лицензию для работы с наркотическими препаратами.

Нас пугает администрация тем, что в случае чего нас посадят. Поэтому врачи боятся назначать наркотические препараты.

Преднизолон, гидрокортизон, магнезии – этого всего у нас нет.

Также для оказания качественной медицинской помощи у нас недостаточно медицинского персонала. Врачебного достаточно, а вот среднего и младшего медицинского не хватает.

Существует клинический протокол паллиативной помощи для ВИЧ-позитивных. У нас обучена 1 медсестра, которая прошла специальный тренинг. Инструктаж по особенностям работы с нашими пациентами проводится при приёме на работу и на пятиминутках. Средний персонал также проходит аттестацию и обучается, а младший – нет. Для успешной работы в сфере паллиативной помощи хотелось бы много чего изменить.

Прежде всего, нужно проводить реорганизацию».

Часть IV. Пациенты в Хосписе

«Вы имеете для нас значение, потому что вы — это вы. Вы имеете для нас значение до последнего мгновения вашей жизни, и мы сделаем все возможное, чтобы помочь вам не только умереть спокойно, но и жить, пока вы не умрете».

Сисли Сандерс, Основатель Хосписа Св. Христофора Лондон, Англия

Паллиативная помощь – это подход, позволяющий улучшить качество жизни пациентов и их семей, столкнувшихся с проблемами угрожающего жизни заболевания, путем предотвращения и облегчения страданий благодаря раннему выявлению, тщательной оценке и лечению боли и других физических симптомов, а также оказанию психосоциальной и духовной поддержки.

Паллиативная помощь³¹:

облегчает боль и другие доставляющие беспокойство симптомы;
утверждает жизнь и относится к умиранию как к естественному процессу;

не стремится ни ускорить, ни отдалить наступление смерти;

включает психологические и духовные аспекты помощи пациентам;

предлагает пациентам систему поддержки, чтобы они могли жить настолько возможно активно до самой смерти;

предлагает систему поддержки близким пациента во время его болезни, а также в период тяжелой утраты;

использует мультидисциплинарный командный подход для удовлетворения потребностей пациентов и их родственников, в том числе в период тяжелой утраты, если возникает в этом необходимость;

повышает качество жизни и может также положительно повлиять на течение болезни;

применима на ранних стадиях заболевания в сочетании с другими методами лечения, направленными на продление жизни, например с химиотерапией, радиационной терапией, ВААПТ. Включает проведение

³¹ Источник: ВОЗ (Всемирная организация здравоохранения), 2002 г. Определение паллиативной помощи. Более подробная информация на сайте: www.who.int/cancer/palliative/definition/en.

исследований с целью лучшего понимания и лечения доставляющих беспокойство клинических симптомов и осложнений.

Применение принципов ВОЗ оказания паллиативной помощи в Украине возможно только в хосписах, правовой статус которых до конца не определен, но это единственные «островки надежды» для неизлечимо больных людей.

Существующие хосписы имеют в настоящее время много проблем, в основном касающиеся законодательного регулирования их деятельности. Но они могут сделать для пациента главное –избавить его от боли.

* * *

Вот свидетельства самих пациентов, неизлечимо больных людей, чаще всего их «жизнь в болезни» делилась на «до хосписа» и в «самом хосписе».

***«Як дадуть уколи, дуже хорошо,
у ночі теж колють кожні дві години»***

История Виктора Семеновича.

Запись интервью в палате хосписа.

Пациент Виктор Семенович, 68 лет, пенсионер. Более года назад возникло затруднение при мочеиспускании, прооперирован в г. Харькове по поводу аденомы предстательной железы, после операции диагностирован рак предстательной железы. Был выписан домой. В хосписе находится около 7 месяцев, куда был помещен дочерью-врачом.

До помещения в хоспис жил в маленьком городке, поэтому сообщал о своих болевых ощущениях, в основном, только родственникам. Но обращался и в районную больницу, где ему один раз был выписан рецепт на трамадол, 10 ампул, и их хватило на сутки. Внук специально ездил в другой город (!), в Миргород, для покупки по этому рецепту.

– *Расскажите о Ваших близких родственниках.*

– Дочка, онучек є. Дочка лікар-анестезіолог, мешкає у Харкові. Дружина є, але не приїжджає.

– *Сколько времени Вы болеете?*

– Хворію рік, у хоспісі перебуваю 7-й місяць.

– *Где Вы жили до хосписа?*

– На Полтавщині. Був дома, онук колов ліки, але йому ж у школу треба. Жінка не колола ліки. У нас є лікарня, але приїхала та забрала мене.

– *Расскажите о своих болевых ощущениях?*

– Усі м'язи та кістки болять. Болить завжди. Коли уколи зроблять – то полегшає, а коли ні – то дуже болить, бо через 2 години мені роблять уколи. Бо я не витримую – такі сильні болі, що не можна торкатись до м'язів та кісток.

– *Вам хватает этих двух часов?*

– Да, нормально. Але щоб зовсім не боліло – так не буває.

– *А кто и как Вам оказывал помощь дома?*

– Був дома, поїхав подивитись сінокос, а ввечері мене так прихопило. Дочка зробила аналгін – я заснув. Був у лікарні, там дали рецепт, онучок поїхав до Миргороду, купити, продали 10 ампул і їх вистачило на добу. А більше не продавали.

– *Здесь, в хосписе, какое обезболивающее дают?* – Не знаєт. (На момент інтерв'ювання получал 1 ампулу морфина каждые два часа (12 мл в сутки), боль полностью не купируется, но уменьшается в значительной степени).

– *Как Вы спите?* – Як дадуть уколи – дуже хорошо, в ночі теж колють кожні дві години.

– *Как за Вами ухаживают в хосписе?*

– Догляд добрий – і сестри, і санітарки. Чисто.

* * *

«Врачи делают все что можно» История Григория Константиновича

Запись интервью в палате хосписа.

Пациент Григорий Константинович, 80 лет, пенсионер, жена умерла, есть дети.

История болезни: Три года назад возникло затруднение при мочеиспускании, прооперирован в урологическом отделении по поводу аденомы предстательной железы. После операции был диагностирован рак предстательной железы. Через 12 дней был выписан домой, несмотря на сильную слабость. С мая-июня 2009 года отмечает ухудшение состояния. Месяц лечился в районной больнице, затем переведен в Харьковский областной хоспис. В хосписе находится с июня 2009 года.

– *Как давно Вы болеете?* – Три года назад я стал плохо мочиться, поставили диагноз «аденома», прооперировали, через 12 дней выписали, несмотря на сильную слабость. Приехал домой – мне все хуже и хуже, перестал работать кишечник, только с клизмой, к слабительным таблеткам привык организм. 3 мая 2009 года умерла жена.

– *Как Вы сейчас себя чувствуете?* – Придется умирать смертью страшной.

Какие у Вас боли? – Боли в животе, ниже пупка, шов у меня ниже пупка. И вот я мучаюсь и мучаюсь. Врачи делают все что можно, но у меня болит вот здесь все время (указывает на область ниже пупка). Здесь у меня шов, я думал, что это у меня шов болит, потом сообразил, что это что-то внутри.

– *Вам делают обезболивание?* – Давали на ночь укол обезболивающий, но я отказался неделю назад, так как стал мочиться плохо³², а уколы перестали делать – мне стало лучше, я стал мочиться. Так я мучаюсь – не знаю, куда себя деть.

– *Ночью как?* – Лучше-хуже. Вот когда на ночь мне давали эти уколы – то я засыпал, еще таблетки давали, чтобы я спал – засну, просыпался утром, было лучше.

– *Как за Вами ухаживают хосписе?* – Считаю, что нормально, лучше, чем в обычной районной больнице..

* * *

«Да, чувствую разницу– вчера болело, а сегодня уже хорошо мне»

История Ирины Васильевны.

Запись интервью в палате хосписа.

Ирина Васильевна, 60 лет, пенсионер, муж умер, детей нет. Сама проживает в Харьковской области. Диагноз: рак матки с метастазами в позвоночник (считает, что у нее травма позвоночника).

³² К побочным нежелательным эффектам длительного применения опиодных анальгетиков относится задержка мочеиспускания. В данном случае пациенту было предложено временно не получать наркотические анальгетики, на что он дал согласие. Однако его состояние оценивается и контролируется медицинскими работниками хосписа.

– *Расскажите, пожалуйста, историю Вашей болезни.*

– В январе 2010 года «отняли ноги по грудь, появились интенсивные боли в позвоночнике» (считает, что у нее травма позвоночника), лечилась по месту жительства в районной больнице в феврале 2010 года. А с марта 2010 года я в хосписе.

– *Вам назначали обезболивающие препараты в районной больнице по месту жительства?*

– Уколы обезболивающие делали, какие – не знаю, в первое время помогали, а затем нет.

– *Как часто Вам делали обезболивающие уколы в районной больнице?*

– Вначале 2 раза в сутки, затем, по просьбе, болело очень, невыносимо, – по три, по четыре раза (в сутки). После укола «было легче», но боль совсем не уходила, «позвочник болел еще как». По направлению районной больницы Харьковской области перевели в хоспис.

– *В хосписе назначили обезболивающие препараты, Вы чувствуете разницу (до и в хосписе)?*

– Да, чувствую разницу, сегодня чувствую разницу (на 4-й день пребывания в хосписе) – вчера болело, а сегодня уже хорошо мне.

– *Как часто Вам делают обезболивающие инъекции?*

– Два раза в сутки. Больше на сон клонит. Эту ночь спала хорошо после укола на ночь, просыпалась, но спала хорошо.

– *Как Вам тут, в хосписе?* – Хорошо, уход тщательный. Но главное – я живу без боли.

Этот раздел хотелось бы закончить словами академика Дмитрия Лихачева:

«Хосписы необходимы нашему обществу, в котором уровень боли превзошел все мыслимые пределы. Хоспис – это дом, в котором соединяются высочайший гуманизм и профессионализм ...»

Часть V. Интервью с медицинскими работниками, руководителями лечебных учреждений и госслужащими в системе охраны здоровья о состоянии паллиативной помощи в настоящее время и перспективе ее развития

«Моя цель состояла в том, чтобы прорваться через слой профессионального сопротивления, которое запрещало пациентам выговориться о всех самых важных их внутренних переживаниях».

Элизабет Кюблер-Росс, психолог, создатель концепции психологической помощи умирающим больным

Данная глава содержит интервью с медицинскими работниками, которые оказывают медицинскую помощь неизлечимо больным людям, в том числе пациентам, которые испытывают умеренный или выраженный болевой синдром, а также чиновников, которые любезно согласились дать интервью в рамках нашего исследования. Эти интервью, зачастую, отражают корпоративный взгляд на проблему – *«слой профессионального сопротивления»*, – затронутую в настоящем исследовании.

Как отмечается в докладе Human Rights Watch «Не заставляйте нас страдать! Доступ к обезболивающим средствам как одно из прав человека»³³, одним из главных факторов, препятствующих оказанию надлежащих услуг в области паллиативной помощи и лечения боли во многих странах, является отсутствие соответствующей подготовки у работников здравоохранения. Как отмечают эксперты, «слишком долго боль и ее лечение оставались заложниками ложных стереотипов, иррациональности и культурной специфики»³⁴. К числу наиболее распространенных стереотипов относятся следующие: лечение опиоидами вызывает зависимость (в 1995 г. Международный комитет по контролю за наркотиками называл это самым распространенным фактором, препятствующим медицинскому использованию опиоидов); боль является

³³ Copyright © 2009 Human Rights Watch, p.26.

³⁴ Brennan F., Carr D.B., Cousins M.J. Pain management: A Fundamental Human Right, p.217.

необходимой; без боли невозможна диагностика; боль неизбежна; последствия боли несущественны. Каждый из этих стереотипов является ложным³⁵.

Медицинские работники, которые были проинтервьюированы в ходе нашего исследования, в целом не были приверженцами ни одного из вышеперечисленных стереотипов. Более того, они демонстрировали высокий профессионализм и стремление, порой на грани подвижничества, помочь страдающему человеку. Но выйти слишком далеко за границы, очерченные нормативно-правовыми актами, которые регулируют назначение опиоидных анальгетиков, они не могут. Закономерно возникает вопрос: что делать? В этой связи хочется привести пример реформ, которые состоялись в Румынии, ближайшем соседе Украины.

Политика в области контроля за медицинскими препаратами в Румынии не пересматривалась более 35 лет до момента начала реформы в 2005 году. Она была основана на устаревшей системе регулирования применения обезболивающих медикаментов, когда показанием для назначения последних считалась острая боль в послеоперационном периоде, и препараты могли назначаться только в условиях стационара. Это ограничивало полномочия лиц, ответственных за выписывание рецептов, тем самым усложняя доступ к опиоидам пациентам с хроническим болевым синдромом, обусловленным раком или СПИДом.

В 2002 году команда румынских медицинских работников – специалистов в области онкологии, ВИЧ/СПИДа, обезболивания и паллиативной помощи, а также представители государственных структур, ответственных за оборот наркотических средств, и Министерств здравоохранения, социального обеспечения и страхования – приняли участие в рабочей встрече, посвященной вопросам доступности опиоидов в паллиативной помощи. После возвращения на родину румынская команда выступила за создание Национальной Комиссии по реформированию румынской политики в области контроля за применением опиоидов. Чтобы убедить регулирующие органы в необходимости изменения законодательства о применении опиоидов, команда указала на Закон о правах пациентов Румынии, где сказано, что «каждый пациент имеет право на получение паллиативной помощи, чтобы умереть с достоинством». Министерство здравоохранения Румынии согласилось сформировать Комиссию по паллиативной помощи (КПП) для изучения ситуации.

³⁵ Brennan F., Carr D.B., Cousins M.J. Pain management: A Fundamental Human Right, p.p.208-209.

Сделав вывод, что румынская политика контроля за применением опиоидов не соответствует рекомендациям ВОЗ, КПП пригласила специалистов Группы изучения боли и политики по отношению к обезболиванию из Университета Висконсина для совместной разработки рекомендаций. Основываясь на подготовленном по результатам этой работы отчете, Министерство здравоохранения Румынии разработало законопроект для замены старого закона о наркотиках, который был принят Парламентом Румынии в 2005 году.

Согласно новому закону, больше не требуется особого разрешения на выдачу рецептов для получения опиоидов для амбулаторных пациентов. Медицинским работникам не обязательно иметь соответствующую специализацию, они могут выписывать опиоиды после прохождения сертифицированного обучения и без ограничения в дозах³⁶.

В настоящее время в Украине также формируется сообщество, состоящее из специалистов в области медицины, юристов, социальных работников, активистов общественного движения, цель которого – осуществить реформу паллиативной помощи в Украине. Мы надеемся, что медицинское профессиональное общество не останется равнодушным и поддержит реформы, безотлагательно, ведь у многих больных времени уже не осталось.

* * *

«Если пациент будет строго выполнять назначение врача – таблетированный морфин, безусловно, выгодней».

**Интервью с заместителем начальника управления
здравоохранения горисполкома**

– *Расскажите, пожалуйста, о системе предоставления паллиативной помощи в Вашем городе.*

– Население нашего города составляет около 250 тыс. человек, открытие хосписа на 25-30 коек в некоторой мере обеспечило бы потребности в помощи одиноким паллиативным пациентам, однако это значительная финансовая нагрузка для бюджета. Сокращать стационарные отделения ЛПУ для высвобождения финансов на обеспечение функционирования хосписа у нас нет возможности, поскольку существует постановление КМУ, ограничивающее коечный фонд, штат и т.д. В 2000 г. мы разработали и подали в фонд поддержки местного самоуправления проект, предусматривающий

³⁶ «Health and Human Rights. A Resource Guide for the Open Society Institute and Soros Foundations Network», June 2007. Copyright © 2007 Equitas, p. 4-18.

открытие городского хосписа, однако не стали победителями конкурса и не получили финансовой поддержки. Здания, которое можно было бы реконструировать под хоспис, в фонде городского имущества нет. На данный момент более реальной представляется перспектива создания областного хосписа. Данный вопрос рассматривается на областном уровне.

Паллиативная служба для нашего города необходима, поскольку паллиативные больные, получающие услуги в разных ЛПУ города, – это нецелевое использование бюджетных средств.

– Существует ли система оказания паллиативной помощи клиентам на дому?

– Существует система оказания такого рода помощи онкобольным. Больным, испытывающим боль, предоставляется симптоматическое лечение – снятие боли.

В управления здравоохранения находятся 4 взрослые и 3 детские поликлиники. Ежегодно издается приказ о том, какие подразделения системы охраны здоровья имеют отношение к оказанию паллиативной помощи. В приказе конкретно прописываются: люди, бригады, условия хранения обезболивающих, уничтожения, учета.

С 2005 года существует следующий механизм: поликлиники являются отдельными лечебными учреждениями. Таким образом, обеспечивается: 1) контроль за соблюдением нормативной документации; 2) финансовый контроль.

Ежегодно контролируется система оказания паллиативной помощи. Городской онколог ежеквартально предоставляет статистический отчет.

– Каким образом пациенту предоставляются обезболивающие препараты?

– Врач онкодиспансера назначает курс лечения и передает протокол в поликлиники, участковый терапевт поликлиник контролирует оказание помощи, старшая медсестра получает препараты на 3 дня, участковый врач контролирует назначение и дозу; если есть необходимость изменения дозы, назначается консультация онколога.

В целом, за предоставление обезболивающих препаратов отвечает главная медсестра поликлиники. Лечащий врач контролирует предоставление обезболивающих, а при необходимости привлекается врач онкодиспансера.

Всего в городе функционирует 3 наркологические бригады. Доступ к наркотическим препаратам и 7-дневный запас имеет также скорая помощь.

– Каково максимально возможное количество посещений больного в сутки?

– При необходимости, наркологические бригады работают круглосуточно, в каждой бригаде есть дополнительная штатная единица – шофер. Максимальное число посещений больного – 4 раза.

Проблем с закупками препаратов нет.

– Сколько пациентов получают обезболивание на сегодняшний день?

– 16 человек, в том числе: поликлиника №1 – 6, поликлиника №2 – 7, поликлиника №3 – 3 человека.

За 1 квартал 2010 года использовано 627 ампул морфина гидрохлорида.

– На Ваш взгляд, какие существуют основные проблемы системы обезболивания?

– Со стороны пациента проблем нет. Если есть необходимость, достаточно медикаментов и достаточно специалистов, широкий спектр препаратов, есть силы, предоставляющие помощь. Проблемой является отсутствие хосписного отделения.

– С точки зрения врача, насколько сложно назначить морфин?

– Сложности в назначении нет, если четко исполнять свои обязанности. Сложность процедуры назначения, возможно, и не оправдана, поскольку регламентирована законом об обороте наркотических средств. В то же время очень незначительная часть наркозависимых использует морфин, однако мы обязаны действовать в соответствии с законодательством.

– Как бы изменилась система с появлением таблетированного морфина?

– Это проще, потому что пациент может принять его самостоятельно. Возможно, использовалось бы больше препарата, возможно, родные на любую просьбу пациента давали бы препарат. И это было бы экономичней, потому что не надо было бы нанимать бригаду (имеется в виду организовывать работу наркологические бригады). Насчет же эффективности данного препарата – не могу сказать, это вопрос к наркологу. Если же пациент будет строго выполнять назначение врача – таблетированный морфин, безусловно, выгодней.

– Сколько медсестер обслуживают пациентов?

– Скорая помощь – 7 человек, поликлиника №1 – 5 человек, поликлиника №2 – 3 человека, поликлиника №3 – 6 человек.

– Эти медсестры имеют другие функциональные обязанности, помимо предоставления обезболивания?

– Да, имеют.

– Вы владеете общей статистикой о смертности от онкозаболеваний и предоставлении обезболивающих препаратов за 2009 год?

– Обезболивание (наркотические препараты) за 2009 год получали 92 человека. Смертность на 100 тыс. населения в 2009 году составила 165,3, то есть 405 человек. В соответствии с нормативной базой, количество узких специалистов рассчитано по количеству населения, городской онколог один, он осуществляет связь между онкодиспансером и управлением здравоохранения. Поликлиники сотрудничают с онкодиспансером. Если бы прерогатива разработки нормативных актов оставалась за муниципалитетом, мы могли бы оптимизировать систему предоставления помощи.

* * *

«Если система оказания паллиативной помощи на базе хосписа или хосписных палат заработает, население отдаст им предпочтение»

Интервью с заместителем начальника управления охраны здоровья областной администрации.

– Расскажите, пожалуйста, о системе предоставления паллиативной помощи больным в Вашей области.

– Помощь предоставляется областным онкодиспансером. Пациенты на терминальных стадиях находятся также в терапевтических отделениях. Население области составляет 1 150 000 чел. Смертность от онкозаболеваний на 100 тыс. населения в 2009 году составила 158,7, причем догодовая смертность составила 32,1 на 100 тыс. населения.

Проблема паллиативной помощи касается, в первую очередь, больных туберкулезом, онкологией, неврологией, терапевтической патологией.

На данный момент рассматривается организация хосписа в области (изучается общественное мнение, происходит анализ нормативной базы). Поскольку при нынешней экономической ситуации новое здание построить нереально, возможна перепрофилизация существующих ЛПУ. Мы прорабатываем штаты, прогнозируем количество необходимых койко-мест. К

концу 2010 года система паллиативной помощи заработает в области. Это единое мнение УОЗ с властями.

– *Сколько в Вашей области ЦРБ?*

– 15 и 8 районных больниц, участков 15. В большинстве участков есть еще ФАПы, амбулатории, районные больницы, участковые больницы. Амбулаторий в области 92, ФАПов – 631.

– *Сколько учреждений имеют лицензию, дающее право осуществлять оборот наркотических препаратов?*

– Все ЦРБ.

– *Сколько больных получают наркотические обезболивающие препараты?*

– Такую статистику мы не ведем.

– *Что Вы можете сказать о существующей системе обеспечения пациентов наркотическими обезболивающими? Существуют ли в ней какие-то проблемы?*

– Это дополнительная нагрузка на медицинский персонал, на службу скорой помощи, на участковых сестер. Все зависит от кратности введения обезболивающих. Иногда медперсонал осуществляет эти услуги во внерабочее время. Это неоправданные материальные затраты. Создание хосписных отделений в ЦРБ даст плюсы и экономию. Если система оказания паллиативной помощи на базе хосписа или хосписных палат заработает, население отдаст им предпочтение.

– *Существует ли проблема с лицензированием?*

– Система хранения – это не очень большая проблема. Каждая ЦРБ должна иметь комнаты хранения наркотических препаратов и они их имеют. Для нашей области в этом проблем нет, однако, это дополнительная нагрузка на персонал.

– *Есть ли лицензии на хранение наркотически обезболивающих у амбулаторий?*

– У ФАПов и амбулаторий нет таких лицензий и нет надобности в них. Населенный пункт 50 лет может не нуждаться в подобных препаратах.

– *Как организована система предоставления обезболивания в области?*

– По городу работает участковая служба. Районы разбиты на участки, там тоже работают участковые врачи и медсестры. Скорая помощь предоставляет услуги в больших городах и в ночное время. В деревне помощь предоставляет медицинская сестра.

– *Что изменилось бы в системе оказания обезболивания, если бы появился таблетированный морфин?*

– Прием такого рода препарата тяжело контролировать. А за приемом обезболивающих должен быть медицинский контроль. Возможно, таблетированный морфин будет использоваться в немедицинских целях. С другой стороны введение таблетированного морфина улучшит медицинскую помощь, медики только «за».

* * *

«При любой патологии больной не должен страдать от боли»
**Интервью с заведующий терапевтическим отделением городской
поликлиники, районный центр.**

– *Расскажите, пожалуйста, о симптоматическом лечении онкобольных, о доступности морфина.*

– Процесс назначения морфина: в поликлиниках нет онкологов, больных наблюдают терапевты. При наличии болевого синдрома у неоперабельных больных им назначается обезболивание. Больного наблюдает участковый терапевт и онколог, при необходимости смотрят другие врачи (хирург).

– *Если обнаруживается пациент с болевым синдромом, какая схема действий?*

– Существуют две схемы:

1) Терапевт посещает больного, узнает о боли и переадресовывает клиента онкологу, который определяет какого рода боль, какой вид обезболивающего надо назначить. Онколог осуществляет назначение, ВКК составляет протокол и решает, какой препарат и в какой дозе будет назначен. Патронажная служба онкодиспансера передает протокол главной медсестре ПК, на участке которой находится больной, участковый терапевт заводит карточку больного, осматривает его, после чего комиссия при ПК делает заключение, которое утверждает главный врач. Терапевт каждые 10 дней посещает больного, кроме того, посещает больного по вызову.

2) Больной обращается в онкодиспансер и жалуется на боль, в онкодиспансере составляется протокол и передается в поликлинику. Далее по предыдущей схеме.

– *Сколько времени занимает подготовка документов?*

– Полтора часа.

– *Сколько инъекций, как правило, назначается?*

– Определяет онкодиспансер. Были случаи, когда назначалось 10 ампул в сутки, у нас есть пациентка, которой назначают такую дозу. Она болеет уже 5 лет.

При любой патологии больной не должен страдать от боли.

* * *

«Лучше бы пациенту выписывался рецепт. Врач назначал бы препарат, а пациент получал бы 5-дневный запас препарата»

Интервью с главной медсестрой городской поликлиники, районный центр.

– *Какая назначается максимальная доза обезболивающих наркотических препаратов?*

– Первый раз это 1-2 кубика (1-2 мл), если пациенту не хватает данной дозы, чтобы чувствовать себя хорошо, пишется новый протокол и доза увеличивается.

– *Какое максимальное количество инъекций в сутки предоставляется больному, страдающему от боли?*

– Зависит от назначений, от одного до четырех раз, в среднем 2-3. Самая высокая кратность 4 инъекции (каждые 6 часов).

– *Если пациент получает 1-2 инъекций в сутки, а боль не купируется?*

– Им должно хватать. Если пациент все равно испытывает боль, увеличивается доза. Каждый больной находится на одном препарате, в промежутках между инъекциями обезболивающее не принимают.

– *Существуют рекомендации ВОЗ, согласно которым, обезболивание нужно предоставлять каждые 4 часа, Вы ориентируетесь на эти рекомендации?*

- Если недостаточно обезболивающих инъекций, кратность меняется.
- *Если у пациента есть потребность в визитах врача, посещает ли его терапевт?*
 - Терапевт посещает по вызову и по потребности. Если нужно менять дозу обезболивающих, нужна консультация онколога.
 - *Бывают ли проблемы с инъекциями в случае недостаточной мышечной массы пациента?*
 - В таком случае препараты вводят под кожу
 - *Часто случаются случаи, когда легче ввести препарат под кожу?*
 - Очень редко.
 - *В своей практике вы использовали таблетированный морфин?*
 - Я три года занимаюсь наркотическими обезболивающими, за это время о такой форме морфина информации не было.
 - *Как организована работа выездной бригады в течение суток?*
 - Для бригады есть специальный автомобиль. Для медсестер оборудована комната отдыха, в которой находится сейф с запасом препаратов. Сутки бригада не покидает поликлинику.
 - *Медсестры занимаются только инъекциями?*
 - Медсестра, предоставляющая обезболивающее, одновременно является дежурной по поликлинике, еще она обслуживает больных на дому в выходные.
 - *Медсестры оказывают какую-либо помощь больному кроме инъекций?* – Нет.
 - *Расскажите, пожалуйста, о процессе списания использованных ампул.*
 - Каждые 10 дней все ампулы пересчитываются, раскладываются, существует акт уничтожения, есть соответствующая комиссия (утвержденная приказом по ПК) все пересчитывается, регистрируется, собирается в мешок и разбивается в муку, после чего спускается в коллектор, пробки сжигаются. Протокол подписывается комиссией.
 - Было бы хорошо, если бы утилизацией занималась какая-нибудь служба.

– В среднем уничтожается сколько ампул?

– За 10 дней – около 120 ампул.

– Сколько времени уходит на подготовку и уничтожение?

– Около 30 мин. Ежедневно, в 8.00 я принимаю пустые ампулы. Если больной не получил ампулу, пишется акт возвращения (дверь не открыли, отказался от укола, умер) Полные ампулы записываются в остаток, их никто обратно не принимает.

– У каждой ампулы есть номер?

– На каждый препарат существует сертификат. Главная медсестра контролирует соответствие препарата сертификату и срок годности. Сертификат есть на партию, отдельного номера у каждой ампулы нет.

– Каков порядок допуска к работе с наркотическими препаратами?

– Все лица, задействованные в работе с наркотическими обезболивающими (медсестры, водители, члены комиссии) имеют разрешения из милиции, справку из наркодиспансера. Таким образом, они имеют право получать, сохранять и т.д. наркотические обезболивающие. Справку из наркодиспансера нужно получать ежегодно. Список сотрудников определяется приказом. Если бригада меняется, подаются запросы в МВС и наркологию.

– Часто ли бывают проверки?

– Меня проверяет внутренняя служба. Больше никаких проверок за последние 3 года не было.

– Есть ли у Вас идеи, как можно улучшить систему предоставления обезболивающих?

– Чтобы всей этой работой занимался онкодиспансер.

– Что входит в Ваши должностные обязанности?

– Выписка наркотических средств, выписка и выдача перевязочных материалов, контроль санитарно-эпидемиологического состояния ПК, табелирование сотрудников, контроль работы медсестер и санитарок.

– Сколько времени в день Вы тратите на работу с наркотическими веществами?

– С 8.00 до 9.00 – выдача и прием.

С 14.00 до 15.00 – выдача и прием. В течение дня, если поступают новые пациенты, я должна съездить в ЦРБ – 1 час, и 1 раз в три дня я получаю наркопрепараты планово. Каждые 10 дней – совместная с терапевтом работа с протоколами.

Я думаю, в ПК должен быть отдельный человек, занимающийся исключительно работой с наркотическими препаратами.

– Улучшилась бы Ваша работа, если бы не приходилось ездить за препаратами каждые 3 дня?

– Поликлиника не имеет права иметь запас больше чем на 3 дня (приказ Министерства).

– Ваше отношение к таблетированному морфину?

– Если оставить таблетки пациенту, их у него могут украсть.

Среди пациентов существует установка, что таблетки обезболивают хуже инъекций.

Лучше бы пациенту выписывался рецепт. Врач назначал бы препарат, а пациент получал бы 5-дневный запас препарата. Приказы не запрещают делать то же с морфином. С таблетками было бы лучше.

* * *

«В Украине большая бюрократическая проблема – борьба с наркоманией перешла в борьбу с медициной»

Интервью с главным врачом областного онкодиспансера.

– Расскажите, пожалуйста, о существующей системе предоставления помощи паллиативным больным.

В области около 17 000 больных с диагнозом онкология, в областном онкодиспансере 242 койки стационара. Задача нашего учреждения – лечить больных, в том числе некоторый процент – паллиативная помощь. Существует кабинет консультативной помощи – врач и медсестра, предоставляющие услуги паллиативным пациентам. На сегодня в нашем городе 16 паллиативных онкобольных. Все они состоят на учете в онкодиспансере. Работники кабинета паллиативной помощи составляют протоколы о назначении обезболивающих и передают их в противоболевые центры (поликлиники, скорая помощь), которые выдают наркотические обезболивающие.

Та же система распространяется на районы, где обезболивающие вещества больным вводят работники ФАПов.

- 17 000 больных, состоящих на учете – это стабильный показатель?

Эта цифра возрастает ежегодно (увеличивается продолжительность жизни после лечения и растет общая заболеваемость), более 27% больных живут после лечения больше 10 лет, более 50% – свыше 5 лет. В год осуществляется около 3000 онкологических операций.

– Сколько новых пациентов регистрируется за год?

– До 3000.

– Сколько из них в 3-й или 4-й стадии?

– 4 стадия – 16%.

– Этот процент увеличивается или уменьшается?

– Уменьшается. Как лечить рак наука знает, остается открытым вопрос – как вовремя диагностировать?

– Сколько больных умирает за год?

– Около 2 000.

– Сколько из них получают наркотические обезболивающие?

– Морфин назначается очень редко, так как плохо действует на дыхательные центры³⁷.

15-20% больных получают обезболивание. Кроме наркотических, существуют и другие методы снятия боли (пластыри и т.д.), однако пластыри очень дорогие, населению не по карману. Методика хорошая, но не для всех. Морфин намного дешевле. Однако мы не злоупотребляем морфином.

– Каков Ваш личный комментарий по поводу отсутствия таблетированного морфина?

– В Украине большая бюрократическая проблема – борьба с наркоманией перешла в борьбу с медициной, поэтому нам нужны красные рецепты и т.д. Это не от нас зависит, это требования государства.

³⁷ Распространенный «врачебный» миф, который опровергается практическими рекомендациями ВОЗ: угнетение дыхательного центра не относится к ожидаемым и прогнозируемым побочным действиям опиоидов при их контролируемом назначении.

WHO, Cancer Pain Relief, Second Edition, With a guide to opioid availability, 1996

– *Необходимость участия комиссии и главного врача при назначении обезболивающих отпугивает врачей?*

Нет. Врачи знают, как назначать обезболивающее. Это отработанная система. Контроль должен существовать, а наша задача: не отказать тому, кому нужно и не назначить тому, кому не нужно. Основной проблемой является отсутствие транспорта – «у больного болит не по графику».

– *Сколько времени нужно, чтобы назначить наркотики?*

– От 20 минут до часа. Если больной первичный, его осматривает комиссия.

– *В среднем, на какой период назначаются наркотики?*

– На 10 дней. В районах больного контролирует ведущий участковый врач и обязательна консультация онколога раз в 14 дней.

– *Сколько времени пациент получает обезболивание?* – Пока живет.

– *Как часто ваше учреждение проверяют?*

– 1 раз в месяц: Контроль за качеством мед.препаратов, ОБОЗ, МВД – это именно по контролю за использованием наркотических средств.

– *Кто занимается с проверяющими?*

Начмед, главная медсестра, комиссия по контролю.

– *Не возникало ли идеи объединить все эти проверки в одну?*

– Сейчас проверяющий орган за 10 или за 5 дней предупреждает о проверке. Кроме того, бывают внезапные проверки, контрольные проверки и проверки по заявлению. Все-таки мы более-менее знаем, когда будет проверка.

– *Бывают ли замечания по результатам проверок?*

– Мелкие бывают: исправленные цифры. Но не ошибается тот, кто не делает.

– *На сколько дней вы держите запас обезболивающих?*

– На три дня. База медицинского снабжения привозит обезболивающие по заказу.

– *Лицензию имеет каждое отделение?*

– Лицензия общая по диспансеру. В каждом отделении есть ответственный человек. В отделениях не должны использоваться наркотики, поэтому существует только urgentный запас.

– *Как поступают врачи, если пациент третьей стадии, получающий химиотерапию, испытывает боль?*

Он получает наркотики как обычный соматический больной.

– *Часто случаются такие случаи?*

– Редко. В зависимости от состояния. Боль снимают, если есть потребность и у пациентов 2 стадии. И для всех пациентов после операций. Однако снимать боль стараемся ненаркотическими препаратами, поскольку, получая наркотики, больной получает зависимость, и потом, даже если болевой синдром проходит, он требует наркотики. Формирование зависимости для нас ЧП. Снимается зависимость при консультации нарколога, если на ней настаивает больной. Раньше подобные случаи были более частыми.

– *Как происходит назначение обезболивающих в районах?*

– Первичное введение назначается терапевтом и городским онкологом с участием консилиума. Если случай спорный – больной направляется в онкодиспансер на ЛКК. Онкологи состоят в штате онкодиспансера, а работают и в городе, и в районах.

– *Существуют ли в этой системе какие-либо проблемы?*

– Существуют проблемы финансовые и организационные. Больные должны выявляться на ранних стадиях. Система должна работать на больного и в его интересах. Проблема существует в селах. ФАП находится в одном селе, а на хуторе за 5 км – больной. Фельдшер должен идти к нему пешком. Создание хосписов в таком случае позволило бы экономить значительные средства.

Согласно приказу об онкодиспансере, мы должны обеспечить плановое лечение онкобольных. Больные терминальной стадии передаются в общелечебную сеть. Согласно закону я не могу положить больного в терминальной стадии в онкодиспансер. Психологически это трудно переносить другим больным.

Существует проблема тщательного контроля: один человек не может и назначать, и вводить обезболивающие.

* * *

«В нашей практике не было случая, когда наркотический обезболивающий препарат использовался бы не по назначению».

Интервью с заместителем главного врача ЦРБ по амбулаторной работе

- Сколько людей проживает в Вашем районе?
- 44 тыс. 278 человек. Радиус района – 30 км.

- Сколько больных с онкологическим диагнозом на учете? – 770.

- Сколько из них в 4-й стадии?
- 3-я, 4-я стадия – около 70-100 человек.

- Сколько новых пациентов регистрируется в год?
- 100-105, из них около 40% 3-4 стадия онкологического заболевания.

- Сколько пациентов в ЦРБ умирает в год?
- 65-70 человек, из них 40 от онкологии.

- Есть ли какая-либо процедура снятия больного с учета?
- Больной с учета не снимается.

- Существует ли статистика, сколько из тех, кто ставится на учет, умирает на протяжении года? – Около 33%.

- Сколько больных получали наркотические препараты для обезболивания на протяжении 2009 года?
- 36 пациентов – это не только морфий, а все наркотические препараты. В 1 квартале 2010 года наркотические анальгетики получают 14 человек.

- Сколько в районе существует амбулаторий, ФАПов?
- 1 районная больница, 1 участковая больница, 4 амбулатории, 33 ФАПов – в каждом населенном пункте.

- Расскажите, пожалуйста, процедуру назначения наркотических обезболивающих.

– Для назначения обезболивающих в 80% нужно заключение из онкодиспансера. Но есть больные, назначить обезболивающие которым можно на уровне больницы. Сначала назначаются ненаркотические препараты, и только если они не помогают – наркотики. Сначала мы назначаем по 1 ампуле 2 раза в день. Если дозы не хватает, ее увеличивают. Есть больные, которые получают 8 уколов. В районном центре тоже нет медсестры, которая обязана делать обезболивание. Но ситуаций, когда люди остаются без инъекций, нет. Они сами каким-либо образом решают проблему.

– *Чтобы назначить обезболивание нужен врач онкодиспансера?*

– У нас нет средств диагностики. Если визуально видна опухоль, мы можем поставить диагноз сами.

– *Если приходит человек с диагнозом и жалуется на то, что у него появились боли, как Вы поступаете?*

– Наш онколог осматривает его и решает кому какие нужны услуги. В нашем штате 2 онколога: дерматолог и хирург. Если онколога нет, человека осматривает участковый терапевт.

– *Если онколог решает, что надо назначить наркотический препарат, что происходит?*

– Собирается комиссия, она пишет протокол, заместитель главного врача расписывается на назначении. Самим пациентам диагноз не открывается. Онколог может сам установить диагноз, при необходимости проводится консилиум и, если нужно, назначается обезболивание. Без необходимости пациентов в онкодиспансер мы не отправляем.

– *А если пациент проживает в районе (в сельской местности)?*

– Он наблюдается в амбулатории или у участкового терапевта.

– *Во многих районах инъекции делают медсестра или скорая помощь?*

– Если укол нужно было делать 1-2 раза, то медсестры с этим справлялись бы, но если в населенном пункте 5 больных и уколы нужно делать каждые 4 часа, медработники просто не могут этого сделать.

– *В среднем, сколько инъекций получают пациенты?*

– 3-4 инъекции в сутки. Редко больше 5, это в основном предсмертные больные, за 1-2 недели до смерти.

– В вашей практике были случаи, когда обезболивающее использовалось не по назначению?

– Нет.

– Какой схемы лечения придерживаются врачи при назначении наркотических анальгетиков?

Онколог дает инструкцию: сначала вводить препарат только на ночь, а потом – уже и в другое время суток. Мы стараемся оттянуть назначение наркотических препаратов, но когда они назначаются, остальные обезболивающие отменяются. Если онкобольные лечатся в стационарах, четко видно, как возрастает потребность в обезболивании.

– Инструкция к морфину предусматривает максимальную суточную дозу. Эта рекомендация соблюдается?

– Я не знаю рекомендаций, но больше 8-10 ампул никто не получает. Обезболивание через 2-3 часа, чаще не назначается.

– Бывает, что вы назначаете половину ампулы?

– Нет, всегда целую.

– Насколько часто пациент становится сонным после укола? – В 50%.

– Во многих странах назначается таблетированный морфин, в таком случае легче назначить нужную дозу.

– Мы начинаем с более слабых препаратов: промедол, омнопон, и если они не действуют, назначаем морфин. Иногда больным колют морфин каждые 2 часа, а боль не снимается. Это зависит от боли, от человека.

– Насколько тяжело пациент переносит уколы 3-5 раз в сутки?

– Больной хочет, чтобы сняли боль, поэтому неплохо реагирует на самую инъекцию.

– Встречаются ли пациенты, у которых слишком мало мышечной массы?

– Да. Тогда чередуют (укол в бедро, плечо, ягодицу).

– Колют под кожу?

– В основном внутримышечно.

– *Насколько часто у вас бывают проверки, связанные с наркотическими препаратами?*

– Я работаю два с половиной года, проверок за этот период не было. Полгода назад нас проверяла инспекция по контролю качества препаратов. МВС проверял сейф. Документация ведется так, как положено.

– *Сколько в среднем недель или месяцев пациент получает назначенные препараты?*

– Около 3 месяцев. Есть 2 пациента, которые получают препараты около 2 лет.

– *Есть ли у вас (в вашем лечебном заведении) лицензия на использование наркотических препаратов?*

– Да, в ЦРБ есть. А вот в сельских амбулаториях лицензий нет, и в ФАПах нет. В сельсоветах нет денег, а без лицензии нельзя хранить наркотические препараты. Это плохо, люди ездят по 20 км в ЦРБ и обратно: родственники пациента за рецептом на трамадол, а затем уже в аптеку. А фельдшер должен каждое утро сдавать пустые ампулы и забирать на сутки назначенные инъекционные наркотические анальгетики – но только на сутки, запас сделать он не имеет права. В то же время, например, сельская амбулатория расположена на расстоянии менее 1 км от больного, но нет лицензии и хранить наркотические препараты там не имеют права. Для того, чтобы получить лицензию, нужны деньги, комната, сигнализация.

* * *

«Было бы лучше иметь запас наркотических препаратов в амбулаториях»

Из интервью с районным онкологом

– *Как, по Вашему мнению, можно усовершенствовать систему симптоматического (паллиативного) лечения?*

– Было бы лучше иметь запас наркотических препаратов в амбулаториях, потому что район большой, люди едут 30 км за препаратами, особенно тяжело зимой. Человек, родственник пациента, выезжает в 4 часа утра, чтобы на 8 попасть сюда (в ЦРБ), а больной в это время, возможно, один. Лучше было бы, чтобы существовал запас в амбулатории. Таблеток у нас нет, а ампулы выдавать мы не можем.

**Врачи, начитавшись о возможных негативных
последствиях применения наркотических препаратов,
отказываются их назначать»**

Интервью с онкологом патронажной службы

– *Расскажите, какова процедура назначения наркотических анальгетиков?*

– Часто врачи не ориентируются в юридических моментах, не знают, что по рецепту можно назначить наркотическое обезболивающее. Думают, не попадет ли выписанный по рецепту морфин не в те руки. Я не милиция. Моя задача обезболить пациента, а вопросами незаконного оборота наркотиков пусть занимается МВС. Я спокоен, на проверки не хожу, передаю карточки с назначениями главному врачу, замечаний не было. Проблема в том, что эффективные обезболивающие (фентаниловые пластыри) недоступны для 99% населения. Морфин стоит 3,5 грн., его цена повысилась, это не было предусмотрено бюджетом, экономисты просят меньше назначать обезболивающих.

– *Вы выписываете рецепты на морфин?*

– По закону это возможно, но мало аптек, продающих морфин, и почти нет врачей, которые его выписывают.

– *Почему и как Вы начали это делать?*

– Приступая к этой работе, я понимал, что буду иметь дело с наркотиками, и знал, что по законодательству совершенно неадекватное наказание: за врачебную ошибку накажут так же, как за незаконную торговлю наркотиками. И я не отстал от руководства, пока не получил и не изучил всю информацию. Я понимаю, что многие из моих коллег не открывали эту документацию. Когда я в институте шел на экзамен, то перед этим открывал книгу, работа – тот же экзамен, нужно читать инструкции. Когда впервые я назначил наркотические препараты по рецепту, возникли вопросы, но я объяснил главврачу, что юридически это допустимо, дискуссии с руководством не было.

– *Пациенты могут приобрести препарат в аптеке?*

– В спецаптеке не задают вопросов и выдают препарат по рецепту. Другие аптеки боятся проблем при проверке, они боятся проблем и я их понимаю. Для больного из областного центра не проблема купить

опиоидный анальгетик по рецепту, проблема только для пациентов из сел и отдаленных районов.

– *На сколько дней Вы выписываете рецепт?*

– Стараюсь ограничиться 5 ампулами, потом перевожу пациента на патронажную службу. Если пациент звонит или приезжают родственники и жалуются, что дозы не хватает, осматриваю пациента и добавляю дозу. Иногда комбинирую с другими препаратами.

– *Назначаете ли Вы половину ампулы?*

– Я не могу этого сделать, потому что ампулы подлежат количественному учету. Если есть необходимость, я выписываю рецепт и советую употреблять половину ампулы. Половину ампулы морфина могут заменить трамадол в сочетании с другим обезболивающим препаратом. К сожалению, трамадол тоже наркотик.

– *Если бы был таблетированный морфин, легче было бы подобрать дозу?*

– К сожалению, таблетированного морфина нет. Я его не застал. Слышал, что кто-то что-то рассказывал, но не застал.

– *У Ваших пациентов бывает сонливость как признак превышения дозы наркотического анальгетика?*

– Сонливость, вызванная завышенной дозой, не страшна. Этот момент можно решить, заменив морфий омнопоном. Первые обезболивающие я назначаю на ночь.

– *Какая документация нужна для выписки рецепта?*

– Журнал учета.

– *К рецепту прилагаются протоколы?*

– Нет. Пишутся рецепты и записываются в журнал.

– *Если препараты приобретаются по рецепту, что делают с ампулами?*

– Выбрасывают куда-то, я не знаю, что с ними делают. Это разные вещи, учет ведется тех препаратов, которые приобретаются за счет государства и вводятся при доставке на дом. Если же я выписываю рецепт, человек покупает препарат за свои деньги, инструкции хранить ампулы нет, а что не запрещено – разрешено. Если препарат попадет к наркоманам – это не

мои проблемы. Один из моих пациентов, наркоман с 15-летним стажем, просветил меня, что концентрация самодельных наркотиков около 8% и 1% морфина гидрохлорид на него не действует. Когда я назначил ему морфин, начались вопросы, что это не помогает. Он взял справку в наркодиспансере о том, что является опийным наркоманом и его доза 20 мл. – тогда стало возможно назначить ему дозу обезболивающего 20 мл.

– *К морфину существует инструкция, ограничивающая суточную дозу, влияет ли это на дозу, которую Вы назначаете?*

– Я ее не читал. Я не считаю, что инструкция есть основополагающая при назначении препарата. Инструкции пишутся для обывателей. Для медиков есть информация в справочниках.

Еще хочу добавить, что инструкция – это проблема! Врачи, начитавшись о возможных негативных последствиях применения наркотических препаратов, отказываются их назначать³⁸.

* * *

«В обезболивании нуждаются не только онкобольные, часто обезболивание необходимо при гангренах, циррозе, иногда пролежни болят сильнее опухоли»

Интервью с заведующим поликлиникой, районным онкологом

– *Расскажите, пожалуйста, о порядке предоставления помощи больным, требующим обезболивания, в Вашем районе.*

– Если есть назначение областного онкодиспансера, мы его исполняем. Если появляется больной, требующий обезболивания, но не имеющий назначения онкодиспансера, мы собираем комиссию в составе: лечащий врач, заведующая поликлиникой, заместитель главного врача или главврач.

По показаниям назначается трамадол, морфин – по спецназначению.

Больной приходит к врачу, по показаниям мы назначаем ему препарат и аргументируем назначение в карточке. Больному выписывается рецепт,

³⁸ В информационном вкладыше о продукте «Морфина гидрохлорид» фармацевтической компании «Здоров'я народу», в разделе о побочных эффектах, указывается о возможности развития психологической зависимости у пациентов в связи с использованием морфина гидрохлорида на протяжении 2-14 суток.

Это положение противоречит рекомендациям ВОЗ, в которых утверждается, что у пациентов, которые принимают опиоидные анальгетики по медицинским показаниям, психологическая зависимость не развивается.

который визирует заведующий, а потом старшая медсестра ставит печать. Основная ответственность за назначение лежит на лечащем враче.

– *Вы выписываете рецепты на морфин?*

– Нет. После реорганизации не стало межбольничной аптеки, а созданная на ее месте аптека не имеет лицензии.

В своей работе мы руководствуемся приказом МОЗ Украины № 356 от 18.12.1997 (действующий на момент проведения интервью).

Наркотические препараты получают и хранятся из расчета запаса на 3 дня в сейфе. Сейф вмонтирован в стену, поэтому вынести его невозможно. Вся документация ведется исправно.

– *Кто осуществляет обезбоживание?*

По городу обезбоживание осуществляет участковая медсестра, кроме города мы обслуживаем близлежащие села, но поскольку транспорта у нас нет, фельдшеры амбулаторий и ФАПов приезжают за препаратами самостоятельно.

– *За какие деньги и каким транспортом приезжают фельдшеры?*

Я не знаю. Сельская медицина финансируется плохо, поэтому они как-то договариваются с родственниками больных, которые компенсируют проезд или привозят фельдшеров собственным транспортом.

– *Если больного надо обезболить трижды в сутки, фельдшер должен приехать три раза?*

– Нет, фельдшер физически не может приезжать так часто. Он получает препарат в количестве на сутки, расписывает их. Амбулатории имеют сейфы и препарат хранится там.

– *Сколько на данный момент людей Вашего района получают обезбоживание?*

– Мы не обслуживаем весь район, только районный центр и 5 близлежащих сел. По городу сейчас на обезбоживании находится 1 женщина, 1968 года рождения. Получает морфин трижды в сутки.

Остальные населенные пункты обслуживает другой город нашего района.

– *Какая, в среднем, доза обезболивающего назначается?*

– Однажды был больной, который привык получать 8 ампул в стационаре, мы со скандалом перевели его на 6 ампул. Но, в среднем,

больным на последних стадиях мы назначаем 5-6 ампул. Медсестры мне рассказывали, что в одном из сел был больной, которому назначалась 21 ампула, но это было еще в советские времена.

– *Нынешнее законодательство позволяет назначать такую дозу обезболивающих?*

– В принципе, это возможно, но в моей практике не было случаев, когда больные в этом нуждались. Главное, профессионально обосновать назначение в карточке больного, чтобы не возникали проблемы с проверками.

– *Сколько раз в сутки посещает больных в вашем городе участковая медсестра?*

– У нас нет транспорта, вечером мы просим, чтобы обезболивание осуществляла скорая помощь. У больных есть телефон медсестры и они как-то договариваются с медсестрой.

– *Медсестра может оставить препарат больным?*

– Она должна сама вводить препарат, возможно, она как-то договаривается с больными. Женщине, которая единственная в городе получает морфин, в этом плане проще, потому что ее мама медсестра.

– *То есть, обезболивание вводит мама, а не медсестра поликлиники?*

– Я не знаю. Должна вводить медсестра. Ампулы учитываются и уничтожаются в соответствии с законодательством.

– *В других районах нам рассказывали, что выдают обезболивающее в количестве на 3 дня родственникам пациентов.*

– Ну, если так...

Вы же понимаете, есть выходные, праздники, когда поликлиника не работает, а людей надо как-то обезболить. Иногда мы выдаем на 2-3 дня препарат. Но мы всегда видим больного, препараты «налево» не уходят. Мы выдаем препараты на свой страх и риск. Мы доверяем медперсоналу.

– *Часто у Вас бывают проверки?*

– Я не могу сказать, насколько часто, последний раз нас проверяли в декабре – СБУ. Еще нас проверяют прокуратура, контроль качества медикаментов (эти бывают чаще), внутренние проверки. Поэтому ежедневно выписывается доверенность.

Доза подбирается в течение 3 дней. Начинаем с трамадола. Раньше назначение осуществлялось на месяц, а сейчас – каждые 10 дней собирается комиссия. Дозу подбирает лечащий врач.

– *Насколько тяжело назначить адекватное обезболивание?*

– Раньше был фенобарбитал, это нас очень выручало, сейчас в аптеках нет на него лицензий. Сделали проблему с трамадолом, ввели его в разряд наркотиков.

– *Таблетированный морфин упростил бы Вашу работу?*

– Да, он значительно упростил бы работу.

За все время работы у меня исчез один рецепт (еще в начале практики), мы сразу перезвонили в межбольничную аптеку и сообщили об этом.

В обезболивании нуждаются не только онкобольные, часто обезболивание необходимо при гангренах, циррозе, иногда пролежни болят сильнее опухоли. Но мы очень ограничены в средствах обезболивания, фактически сразу после трамадола назначаем морфин. Люди покупают дорогие лекарства - обезболивающие пластыри по цене около 2 000 грн. Им бы помог таблетированный морфин, он не должен быть дорогим.

Некоторые родственники хотят, чтобы, пока они будут на работе, больной мог бы самостоятельно принять таблетку. Случается, что больные настолько не хотят получать инъекции, что выпивают инъекционные препараты. Часто больные просят сильного обезболивающего, но в таблетках, а у нас существует пропасть между таблетированным трамадолом и инъекционными обезболивающими. Мне приходится придумывать болтушки, обезболивающие мази местного действия. Вообще, из сотни больных только одному может помочь таблетированный трамадол.

– *Ваши пожелания относительно усовершенствования системы предоставления паллиативной помощи.*

– Увеличить ассортимент обезболивающих, увеличить количество таблетированных форм.

Заключение

Проведенное исследование позволило сделать ряд важных выводов, которые необходимо учесть государству Украина, ведь Правительство не выполняет ряд международных соглашений, содержащих стандарты прав человека, применимые в сфере оказания паллиативной помощи.

В наибольшей степени не соблюдаются права паллиативных больных, которые проживают у себя дома, в сельской местности и в удалении от районных лечебных центров, а также права ВИЧ-инфицированных пациентов.

Нарушаются такие основные права человека, как:

право не подвергаться пыткам или жестокому, бесчеловечному или унижающему достоинство обращению или наказанию;

право каждого человека на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья.

5 причин страданий:

- 1. Боязнь зависимости.** Среди практикующих врачей бытует миф, что назначение паллиативным больным более одной разовой дозы опиоидных анальгетиков в сутки вызывает ряд осложнений и, в первую очередь, наркотическую зависимость. В этой связи пациентам назначают обезболивающие препараты только раз в сутки и чаще всего за несколько дней до смерти. Такие дозировки не позволяют пациентам жить без боли, что является целью и смыслом паллиативного лечения, а только на короткий период времени – два-три часа в лучшем случае – снимают болевые ощущения и люди продолжают страдать.
- 2. Ограниченность ресурсов.** Машина скорой помощи или патронажной службы не может приезжать к пациенту 6 раз в сутки для предоставления адекватного обезболивания. Но в соответствии с требованиями украинского законодательства опиоидный анальгетик может быть доставлен к пациенту только системой патронажной службы – или специально выделенным автомобилем лечебного учреждения, или машиной скорой помощи. В стране существуют нормы и правила, которые приводят к расточительной потере и без того скудных и ограниченных ресурсов сферы охраны здоровья; нет рационального распределения человеческих и материальных средств, поиска путей экономии, без ущерба качества предоставляемых услуг.

3. Избыточность контроля, или **Бюрократический абсолютизм**. Все лечебные учреждения должны иметь лицензию МОЗ. Для того, чтобы в своей медицинской практике использовать опиоидные анальгетики, без которых медицинская помощь вообще невозможна, лечебное учреждение должно получить еще одну лицензию. В процессе «второго лицензирования» уже дополнительно участвуют Министерство внутренних дел, Национальная служба по контролю за наркотиками – и все это для того, чтобы второй раз решить, позволено ли этому лечебному учреждению использовать в своей медицинской практике жизненно необходимые для пациентов лекарственные препараты. Нельзя не учитывать и тот факт, что сам по себе процесс любого лицензирования связан с материальными затратами, что в ряде случаев является непреодолимым препятствием, например, для сельских амбулаторий, для аптек в сельских районах.
4. Принцип **Тотального контроля**, вместо рациональности и гуманности: врач и пациент в понимании государства – это потенциальные преступники. «Медик обязательно продаст лекарства, а пациент не использует его по назначению», - это условная установка работы милиции и других контролирующих органов в сфере охраны здоровья. Такое рассмотрение системы предоставления медицинской помощи приводит к страданию тысяч пациентов и их семей, к нежеланию медика «ввязываться» в бумажную волокиту оформления документов, выписок, в «созывание» комиссий для назначения опиоидных анальгетиков, списывание использованных ампул и.п.
5. **Ограниченность доступа**. Практически во всех областях Украины количество аптек, в которых можно по рецепту получить опиоидный анальгетик, недостаточно для обслуживания больных, иногда такие аптеки расположены на значительном расстоянии от места жительства пациента. По данным Национальной службы по контролю за наркотиками в Одесской области работает всего 4 аптеки, где по рецепту врача можно приобрести контролируемые препараты для обезболивания. Это можно объяснить тем фактом, что организация системы дистрибуции наркотических анальгетиков в аптечной системе связана с получением лицензии, затраты на которую, особенно в сельских районах, не окупаются из-за низкого объема продаж этой группы лекарственных препаратов. В результате пациент не может самостоятельно приобрести и использовать жизненно необходимый ему лекарственный препарат, а патронажная служба, о которой упоминалось в п.2, не может более двух раз посетить пациента на дому.

В некоторых районах сельской местности патронажная служба вообще не выезжает к пациенту и он, и его родственники предоставлены сами себе, оставлены один на один с болью и страданиями.

Для изменения ситуации необходимо безотлагательно:

1. Выполнить рекомендации международной правозащитной организации Human Rights Watch, которые содержатся в докладе «Неконтролируемая боль. Обязательства Украины обеспечить оказание паллиативной помощи в соответствии с принципами доказательной медицины», 2011 год.
2. Обеспечить наличие перорального (таблетированного) морфина на фармацевтическом рынке страны. Включить пероральный морфин в список препаратов, который закупается за счет государственного бюджета, что должно привести к стимуляции импорта или налаживанию местного производства.
3. Использовать методы государственного регулирования производственных планов фармацевтической компании «Здоров'я народу» (Харьков) для налаживания производства таблетированных форм морфина.
4. Выполнить рекомендации ВОЗ в отношении максимальной суточной дозы морфина: ВОЗ утверждает, что не существует максимальной суточной дозы морфина. В этой связи необходимо внести соответствующие изменения в информационный вкладыш о продукте «Морфина гидрохлорид» фармацевтической компании «Здоров'я народу», который распространяется вместе с фабричной упаковкой.
5. Устранить ложные представления о развитии психологической зависимости у пациентов в связи с использованием морфина гидрохлорида на протяжении 2-14 суток. ВОЗ утверждает, что у пациентов, которые принимают опиоидные анальгетики по медицинским показаниям, психологическая зависимость не развивается. В этой связи также необходимо внести соответствующие изменения в информационный вкладыш о продукте «Морфина гидрохлорид» фармацевтической компании «Здоров'я народу».
6. Провести обучение медицинских работников методам обезболивания с использованием опиоидных анальгетиков (морфина) на основании рекомендаций ВОЗ путем организации и проведения соответствующих семинаров, тренингов и курсов тематического усовершенствования.
7. Внести изменения в действующие на сегодняшний момент нормативно-правовые акты:

- В приказ Министерства охраны здоровья Украины №11 «Про затвердження Порядку обігу наркотичних засобів, психотропних речовин та прекурсорів у закладах охорони здоров'я України» от 21.01.2010 с целью упрощения процедуры назначения опиоидных анальгетиков пациентам с хроническим болевым синдромом.
 - В приказе Министерства охраны здоровья Украины №360 от 19.07.2005 “Про затвердження Правил виписування рецептів та вимог-замовлень на лікарські засоби і вироби медичного призначення, Порядку відпуску лікарських засобів і виробів медичного призначення з аптек та їх структурних підрозділів, Інструкції про порядок зберігання, обліку та знищення рецептурних бланків та вимог-замовлень”– передусмотреть увеличение дозы отпускаемых по рецепту наркотических анальгетиков, прежде всего таблетированных форм, с целью обеспечения пациентов, которые получают паллиативное лечение у себя дома, достаточным количеством наркотических препаратов для непрерывного и эффективного обезболивания.
8. Утвердить приказом МОЗ Украины Клинический протокол обезболивания согласно принципам ВОЗ и внедрить его в практику работы лечебных учреждений.
 9. Провести обучение медицинского персонала лечебных учреждений, которые работают с ВИЧ-инфицированными пациентами с целью внедрения в практику норм «Клинических протоколов оказания паллиативной помощи, симптоматической и патогенетической терапии больным ВИЧ-инфекцией» (утвержден приказом Минздрава № 368 от 03.07.2007 года).

В ближайшее время:

- Упростить систему получения лицензии на оборот наркотических препаратов для лечебных учреждений. Рассмотреть вопрос о сдвоенной (одновременной) лицензии, когда лицензия на право занятия медицинской практикой включает в себя и право на оборот наркотических препаратов – как для юридических лиц, так и для физических лиц-предпринимателей.
- Утвердить Законом Украины «Загальнодержавну програму розвитку паліативної допомоги в Україні» и выделить постановлением Кабинета Министров Украины средства на государственное финансирование этой программы. Рассмотреть возможность налоговых льгот для организаций, финансирующих учреждения оказания паллиативной

помощи (хосписы), в том числе и для страховых компаний различных форм собственности.

- Разработать «Клинический протокол оказания паллиативной помощи», «Клинический протокол лечения хронического болевого синдрома» на основе трехступенчатой схемы ВОЗ.
- Внедрить учебные программы «Паллиативная помощь» и «Лечение хронического болевого синдрома на основе трехступенчатой схемы ВОЗ» в работу высших медицинских учебных учреждений I-IV уровней аккредитации.
- Создавать экспертные тренинговые центры на базе хосписов с целью тематического усовершенствования, последипломного образования врачей и медсестер, работающих в сфере оказания паллиативной помощи.
- Развивать систему оказания паллиативной помощи у пациента дома путем усовершенствования патронажных поликлинических служб, их переориентации из службы доставки наркотических препаратов в выездную мультидисциплинарную службу паллиативной помощи.

Приложения

1. **Паллиативная помощь** – это подход, позволяющий улучшить качество жизни пациентов и их семей, столкнувшихся с проблемами угрожающего жизни заболевания, путем предотвращения и облегчения страданий благодаря раннему выявлению, тщательной оценке и лечению боли и других физических симптомов, а также оказанию психосоциальной и духовной поддержки. (Определение ВОЗ, 2002 г.).

2. **Опиоидные анальгетики, опиоиды** – наркотические препараты, согласно постановлению Кабинета Министров Украины №770 от 06.05.2000 «Про затвердження Переліку наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів».

3. **Паризька хартія боротьби з раком**. Всесвітня зустріч на вищому рівні з питань боротьби з раком в інтересах нового тисячоліття. 4 лютого 2000 року.

Стаття VIII **Паризької хартії боротьби з раком** визначає:

- Поліпшення якості життя хворих є однією з основних цілей боротьби з раком. Величезні фізичні страждання та емоційний тягар, якими супроводжуються пухлинні захворювання, часто є побічним наслідком лікування. Оскільки тривалість життя хворого залежить від його розумового та фізичного стану, збереження якості життя, зокрема доброго фізичного, психологічного та соціального самопочуття, повинно стати пріоритетом як в галузі медицини, так і в гуманітарній сфері.

Сторони, які підписали **Паризьку хартію боротьби з раком**, сприятимуть досягненню таких цілей, спрямованих на поліпшення якості життя хворих, серед яких:

- Поліпшення комплексного догляду за хворими на рак, зокрема супровідного та паліативного лікування, застосовуючи відповідні засоби лікування.
- Інтенсивної підготовки працівників галузі охорони здоров'я та хворих на рак стосовно необхідності й доцільності застосування протибольових препаратів на всіх етапах хвороби та лікування. Слід розуміти, що біль, яким супроводжується онкологічне захворювання, впливає на якість життя хворого, однак дуже часто

він недооцінюється та не лікується на належному рівні, навіть якщо це можливо.

4. Європейська соціальна хартія (Переглянута) – ратифікована 14.09.2006 року.

Стаття 11 Право на охорону здоров'я

З метою забезпечення ефективного здійснення права на охорону здоров'я Сторони зобов'язуються самостійно або у співробітництві з громадськими чи приватними організаціями вживати відповідних заходів для того, щоб, серед іншого:

1. усунути, у міру можливості, причини слабого здоров'я;
2. забезпечити діяльність консультативно-просвітницьких служб, які сприяли б поліпшенню здоров'я і підвищенню особистої відповідальності у питаннях здоров'я;
3. запобігати, у міру можливості, епідемічним, ендемічним та іншим захворюванням, а також нещасним випадкам.

5. У 22.03.2002 році Україною підписана *«Конвенція про захист прав і гідності людини щодо застосування біології та медицини: Конвенція про права людини та біомедицину»*, прийнята Комітетом Міністрів Ради Європи 4 квітня 1996 року.

Стаття 2. Пріоритет людини

Інтереси та благополуччя окремої людини превалюють над виключними інтересами всього суспільства або науки.

Стаття 3. Рівноправний доступ до медичної допомоги

Сторони, враховуючи медичні потреби та наявні ресурси, вживають відповідних заходів щодо забезпечення в межах їхньої юрисдикції рівноправного доступу до медичної допомоги належної якості.

6. *Международный пакт о гражданских и политических правах* (Защищается комитетом по правам человека) (ратифіцирован 19.10.73 г.).

Стаття 7. «Нікого не може бути піддано катуванню чи жорстокому, нелюдському або принижуючому гідність поводженню чи покаранню. Зокрема, жодну особу не може бути без її вільної згоди піддано медичним чи науковим досліддам».

7. *Конвенция по защите прав человека и основных свобод* (Ратифіцирована 17.07.1997 г.)

Статья 3. Никто не должен подвергаться пыткам и бесчеловечному или унижающему достоинство обращению или наказанию.

Европейский суд по правам человека: 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.)].

8. Международный пакт об экономических, социальных и культурных правах.

Орган, осуществляющий контроль: Комитет по экономическим, социальным и культурным правам (ратифицирован 19.10.73г.).

Статья 12(1) Участвующие в настоящем Пакте государства признают право каждого человека на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья.

Статья 12(2) Меры, которые должны быть приняты участвующими в настоящем Пакте государствами для полного осуществления этого права, включают мероприятия, необходимые для: ...

(с) предупреждения и лечения эпидемических, эндемических, профессиональных и иных болезней и борьбы с ними;

(d) создания условий, которые обеспечивали бы всем медицинскую помощь и медицинский уход в случае болезни.

Комитет по экономическим, социальным и культурным правам:

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» [КЭСКОП ЗОП 14, пар. 25].

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 [КЭСКОП ЗОП 14, пар. 12].

Устанавливает, что «государства несут обязанность уважать право на здоровье,... воздерживаясь от принятия мер, закрывающих или ограничи-

ваущих равный доступ всем... к профилактическим, лечебным и паллиативным услугам здравоохранения» [КЭСКО ЗОП 14, пар. 34].

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» [КЭСКО ЗОП 6, пар. 34].

9. «Про затвердження Порядку обігу наркотичних засобів, психотропних речовин та прекурсорів у закладах охорони здоров'я України». Наказ МОЗ України від 21.01.2010 № 11 (витяг):

3.8. Призначення хворим наркотичних засобів, психотропних речовин та прекурсорів повинно здійснюватися лікарями лікувально-профілактичних закладів охорони здоров'я відповідно до медичних показань: у стаціонарних відділеннях - у листку призначень лікарями наркотичних і психотропних лікарських засобів і виконання цих призначень за формою згідно з додатком 4 до цього Порядку з обов'язковим записом в історії хвороби; в амбулаторно-поліклінічних закладах і поліклінічних відділеннях, у тому числі у стаціонарах на дому, - в амбулаторних картках. Листок призначень повинен зберігатись у первинній медичній документації хворого.

Рішення про призначення хворим наркотичних засобів на строк більше трьох діб зобов'язана приймати комісія по доцільності призначення наркотичних засобів лікувально-профілактичного закладу охорони здоров'я з обов'язковим затвердженням цього рішення головним лікарем або його заступником з лікувальної роботи. Склад зазначеної комісії повинен бути затверджений наказом керівника лікувально-профілактичного закладу охорони здоров'я. З цим наказом голова комісії та члени комісії повинні бути ознайомлені під особистий підпис.

Рішення вищезазначеної комісії оформляється у формі висновку про призначення наркотичних лікарських засобів у двох примірниках за формою згідно з додатком 5 до цього Порядку. Цей висновок повинен зберігатись в первинній медичній документації хворого.

3.9. У лікувально-профілактичних закладах охорони здоров'я введення парентеральних форм наркотичних засобів, психотропних речовин та прекурсорів хворим повинно здійснюватися тільки медичними працівниками цього закладу, а використання інших форм наркотичних засобів, психотропних речовин та прекурсорів – у присутності медичних працівників цього закладу з обов'язковою відміткою про це в листку

призначень наркотичних і психотропних лікарських засобів, в історії хвороби, амбулаторній карті або в іншій первинній медичній документації, визначеній МОЗ.

3.10. Хворі, яким створено стаціонар на дому, повинні забезпечуватися наркотичними засобами, психотропними речовинами та прекурсорами безпосередньо лікувально-профілактичними закладами охорони здоров'я за місцем проживання.

3.11. В умовах створеного стаціонару на дому введення парентеральних форм наркотичних засобів, психотропних речовин та прекурсорів хворим повинно здійснюватися тільки медичними працівниками лікувально-профілактичних закладів охорони здоров'я з обов'язковою відміткою про це в амбулаторній карті.

Хворим, яким створено стаціонар на дому, відповідно до листка призначень наркотичних і психотропних лікарських засобів, виписаного лікарями лікувально-профілактичного закладу охорони здоров'я, виконання призначень може здійснюватися медичними працівниками амбулаторій, фельдшерсько-акушерських пунктів за місцем проживання хворого, про що ними робляться відповідні записи в амбулаторній карті.

Використання інших форм наркотичних і психотропних лікарських засобів здійснюється хворими, яким створено стаціонар на дому, самостійно згідно з призначенням лікаря.

10. «Правила виписування рецептів та вимог-замовлень на лікарські засоби і вироби медичного призначення». Наказ МОЗ України 19.07.2005 № 360 (витяг).

1.13. Рецепти на наркотичні (психотропні) лікарські засоби в чистому вигляді або в суміші з індиферентними речовинами виписуються на спеціальних рецептурних бланках ф-3. Рецепт ф-3 додатково підписується керівником закладу охорони здоров'я або його заступником з лікувальної роботи (а в разі їх відсутності - підписом завідувача відділення цього закладу, на якого покладена відповідальність за призначення наркотичних (психотропних) лікарських засобів) і завіряється печаткою суб'єкта господарювання, що провадить діяльність, пов'язану з медичною практикою.

1.22. Забороняється виписувати в одному рецепті наведені нижче лікарські засоби у більшій кількості, ніж та, що вказана в таблиці:

Морфіну гідрохлорид таблетки 10 мг ампули 1 % - 1 мл 0,1 г (загальної кількості морфіну у перерахунку на безводну основу).

Етилморфіну гідрохлорид ** таблетки 10 мг, 15 мг 0,2 г (загальної кількості етилморфіну в перерахунку на безводну основу)

Просідол таблетки 25 мг 10 табл. ампули 1% - 1мл 0,25 г (загальної кількості просідолу в перерахунку на безводну основу)

Трамадол (міжнародна непатентована назва) капсули, таблетки 0,05 г 30 капс., табл. ампули 5%-1 мл 10 амп. ампули 5%-2 мл 10 амп.

Фентаніл у формі трансдермальних терапевтичних систем із пролонгованим ефектом 10 пластирів незалежно від дозування

11. «Порядок відпуску лікарських засобів і виробів медичного призначення з аптек та їх структурних підрозділів». Наказ МОЗ України Від 19.07.2005 №360 (витяг).

8. Наркотичні (психотропні) лікарські засоби, що виписуються на спеціальних рецептурних бланках ф-3, відпускаються тільки з аптек та аптечних складів (баз), які мають ліцензії на види діяльності, пов'язаної з обігом наркотичних засобів і психотропних речовин, і які містяться в одній адміністративно-територіальній одиниці (місті, районі, області) з лікувально-профілактичним закладом, до якого прикріплені з цією метою наказом відповідного управління охорони здоров'я місцевих державних адміністрацій.

12. «Клінічний протокол надання паліативної допомоги, симптоматичної та патогенетичної терапії хворим на ВІЛ-інфекцію». Наказ МОЗ №368 України від 03.07.2007 року (витяг).

Особливості надання паліативної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію відповідно до наявних синдромів або симптомів

Встановлено, що у хворих з ВІЛ-інфекцією спостерігається висока поширеність больового та інших синдромів. Причиною виникнення цих синдромів може бути безпосередньо вірус імунodefіциту, специфічні опортуністичні інфекції або злаякісні новоутворення, а також медикаменти, які використовуються для лікування ВІЛ-інфекції або супутніх захворювань.

Таким чином, ефективний підхід при призначенні терапії повинен включати лікування або усунення основної причини синдрому, лікування самої ВІЛ-інфекції, зміна етіотропної терапії для зменшення токсичності і/або безпосередньо симптоматична терапія.

Лікування больового синдрому

Загалом больовий синдром можна розділити на дві категорії – ноціцептивний та нейропатичний.

Ноціцептивний біль виникає внаслідок стимулювання непошкодженого больового рецептора і в свою чергу підрозділяється на:

соматичний біль (внаслідок стимулювання больових рецепторів шкіри, м'яких тканин, м'язів і кісток);

вісцеральний біль (внаслідок стимулювання больових рецепторів внутрішніх органів).

Для лікування ноціцептивного болю використовуються ненаркотичні та наркотичні анальгетики.

Нейропатичний біль виникає внаслідок пошкодження мієлінової оболонки аксонів периферичних нервів та зустрічається у 40% ВІЛ-інфікованих з просунутою стадією хвороби. Як правило, він є проявом периферичної симетричної полінейропатії (ПСП), очевидно, виникає внаслідок безпосередньої дії вірусу імунодефіциту людини і характеризується зниженням чутливості, відчуттям оніміння, появою дзвону у вухах, “поколювання” та больових відчуттів, переважно у нижніх кінцівках та стопах.

Для лікування нейропатичного болю необхідне використання ненаркотичних та наркотичних анальгетиків у поєднанні з ад'ювантним лікуванням із використанням антидепресантів або протисудомних засобів.

Опіїдні анальгетики

За відсутності ефекту від застосування неопіїдних анальгетиків, призначають опіїди.

До слабких опіїдів відноситься трамадол, що є μ -агоністом.

Трамадолу гідрохлорид, добова доза до 400 мг. Трамадол звичайно приймають по 50-100 мг кожні 6 годин. Найчастіші побічні ефекти трамадолу - запаморочення, нудота, сонливість.

До сильнодіючих опіїдів відносяться промедол, бупренорфін, омнопон, морфін і фентаніл.

Промедол (вища добова доза 240 мг). При парентеральному застосуванні знеболючий ефект більш виражений.

Бупренорфін – частковий μ -агоніст. Бупренорфін має вищий, ніж у морфіну, анальгетичний потенціал і триваліший анальгетичний ефект (6 годин). Для бупренорфіну характерний так званий «стельовий» ефект: збільшення дози понад 3-5 мг/добу не супроводжується посиленням

аналгезії, що вважається основним недоліком бупренорфіну при лікуванні хронічного болю (максимальна добова доза 3,6 мг).

Оmnopon – містить приблизно 50% морфіну і приблизно 35% інших алкалоїдів опію. За силою дії приблизно в 1,5-1,8 разу слабший за морфін (вища добова доза 160 мг).

Морфін є класичним представником опіоїдних анагетиків - агоністів μ -рецепторів. Морфін швидко всмоктується як при прийомі внутрішньо, так і при підшкірному введенні. Дія розвивається через 10-15 хвилин при підшкірному введенні і через 20-30 хвилин після перорального введення. Дія однократної дози триває 3-5 годин (максимальна добова доза 120 мг).

«Мы имеем право жить без боли и страданий!»

Отчет правозащитных организаций о соблюдении прав паллиативных пациентов в Украине

Редакция: Ольга Лубяная

МФ “Відродження”

04053 Київ, вул. Артема, 46

Тел.: (044) 486 2596, 486 1253, 486 2474. Факс: (044) 486 7629

Електронна пошта: irf@irf.kiev.ua

Internet: www.irf.kiev.ua

Підписано до друку 03.09.2012 р. Формат 60x84/16. Папір офсетний.

Друк офсетний. Ум. друк. арк. 7. Наклад 2000 прим. Зам. № 178

ТОВ «Видавничий дім «КАЛИТА». Свідоцтво про внесення до

Державного реєстру суб'єктів видавничої діяльності № 2193

від 25.05.2005 р.

03057, м.Київ-57, вул. Желябова, 2-а

тел.: (044) 453-28-50