



Діагноз: ОНКОЛОГІЯ

історії однієї країни

•UCAB

Брошура видана
за підтримки
МФ «Відродження»

«Відродження»
INTERNATIONAL RENAISSANCE FOUNDATION

Це дослідження було створено силами пацієнтів та активістів БФ «Дорадча рада спільнот з питань доступу до лікування в Україні» (ЮКАБ): Анастасія Лукашевич, Інна Бойко, Анатолій Бондаренко, Аліна Ярославська, Вікторія Бондар, Віктор Каратов, Марія Грішина, Ольга Стефанишина, Олександра Устінова.

Особлива подяка: БФ «Запорука», БФ «Стопрак», ГО «Амазонки», МБФ «Карітас України», БФ «Крила надії», ГО «Інститут правових досліджень і стратегій».

Діагноз: ОНКОЛОГІЯ

історії однієї країни

Київ 2013

Міністр охорони здоров'я
Раїса Богатирьова:

«Сьогодні у центрі нашої уваги — турбота про доступність медичної допомоги та лікарських препаратів для широких верств населення, що є важливою складовою подолання негативних наслідків соціальної нерівності в загальнонаціональному масштабі».

Начальник Управління державних цільових програм та державних закупівель МОЗ України Галина Довганчин:

«Лікування онкологічних захворювань (дорослі) держава покриває на 95% потреби, онкологічних захворювань (діти) — 100%»

Голова профільного комітету Верховної Ради України
Тетяна Бахтеева:

«З 2008 року захворюваність і смертність населення України внаслідок злоякісних новоутворень знизилася».

«Чесно кажучи виживаю лише за рахунок проданої квартири. Хоча все життя мріяла, що залишу її дітям. Але ми розуміємо, що її продаж був єдиним шансом для мене на життя»

Наталія, 42 роки,
онкохвора, Кіровоград

Всього лікування коштувало близько 55 тисяч гривень, з яких майже 50 тисяч гривень за власний рахунок і 5-7 тисяч гривень була різноманітна гуманітарна допомога»

Ігор, 39 років,
онкохворий, Київ

«Коли я лікареві в Інституті раку сказала, що грошей на операцію в мене немає, лікарі запропонували написати офіційну відмову від операції, що я і зробила. А на роботі сказали — грошей на твій похорон в нас немає»

Світлана, 31 рік,
онкохвора, Миронівка Кивської обл.

«Головний девіз держави в цій сфері: «Порятунок потопаючих — справа рук самих потопаючих... Всього лікування коштувало близько 55 тис грн. з яких майже 50 тис. грн. за власний рахунок і 5-7 тис. грн. була різноманітна гуманітарна допомога»

Ігор, 39 років,
онкохворий, Київ

«Перед операцією сказали гроші покласти в шкарпетку, раптом помру і не зможу потім розрахуватися. Також перед операцією лікарів треба «одягти»: костюм, маски, бахіли, рукавички»

Олена, 52 роки,
онкохвора, Київ

На наше прохання онкохвора Олена (32 роки) з м. Київ попросила чек у рекомендованого лікарем Інституту Раку кур'єра. Але ТОВ «Вікторія», що розташоване чомусь у Вінниці, телефоном, зазначеним на чеку, відповіло: «Дитяча аптека». Фармацевт запевнив: такого препарату в них немає і ніколи не було.

Вступ

Українську онкологію по праву можна вважати скринькою Пандори, яка ховає страшні негаразди, а на самому дні — мінлива надія на життя. Також вона камуфлює безліч можливостей для збагачення чиновників Міністерства охорони здоров'я, лікарів, бізнесменів від медицини. Адже в Україні бракує фахівців, які розуміються на тому, яке обладнання потрібно закуповувати для діагностики, які медикаменти для лікування. А ті одиниці, які розуміються на тому, бояться про це говорити — через корупцію, яка в Україні носить звичну назву «онкомафія».

На боротьбу з онкологією в Україні щороку виділяються чималі кошти. Але саме лікування мало хто з хворих отримує. Величезна частка цих грошей йде на закупівлю нікому не потрібного обладнання, яке іржавіє на складах. Адже саме на таких великих тендерах можна заробити на віллу чи відкрити прибутковий бізнес. Навіть та мізерна частина препаратів, що закуповується за державний кошт, дуже рідко потрапляє власне до пацієнтів. Адже ліки банально перепродають самі ж лікарі, яких скоріше варто охрестити «перевертнями в білих халатах».

«Навіщо вам цей багатоголовий Змій-Горинич? Не лізьте, бо з'їдять живцем!» — чули ми з вуст майже кожного фахівця, з яким намагалися спілкуватися щодо проблем, що існують у сфері онкології в Україні. Ніхто з них уперто не хотів розкривати цю скриню Пандори, яка неминуче повинна була поглинути всіх, хто до неї наблизиться, щоби спробувати розкрити її секрет.

І дійсно, щойно наша організація розпочала системну роботу з виявлення проблем, які існують в галузі надання онкологічних послуг в Україні через історії пацієнтів, вони одразу перетворилися з віддалених на особисті. Майже кожен відчув їх на собі, власних друзях та близьких.

Ми зрозуміли, що чи не в кожній родині чи колективі є люди, які або зіткнулися з таким діагнозом самі, або хвороба вразила їхніх рідних чи друзів. Захворюваність та смертність від онкологічних захворювань зростає з року в рік, ризик захворіти збільшується у зв'язку з несприятливою екологічною ситуацією та прискореним старінням населення країни. Злоякісні новоутворення — одна з найважливіших медичних та соціально-економічних проблем охорони здоров'я України. Можна стверджувати, що онкологічні новоутворення та серцево-судинні захворювання визначають рівень здоров'я нації. Отже, наразі вони є проблемою не лише медичної системи, але й національної безпеки України.

Ми також зрозуміли, що для переважної більшості пацієнтів легше

продати квартиру, земельну ділянку чи в буквальному сенсі просити милостиню, ніж почати природній процес вимагання лікування від держави, яка за Конституцією повинна це право забезпечити. Страхи в кожного різні — від небажання відкрити секрет своєї хвороби колегам та друзям до банального остраху бути вигнаним з лікарні, де, як виявилось, лікарі роблять величезну послугу хворим українцям, надаючи їм медичні послуги (переважно за додаткову платню) — тобто виконуючи свої прямі обов'язки.

Протягом півроку ми проводили бесіди з пацієнтами в усіх регіонах України. Саме ці бесіди, за згоди хворих, лягли в основу дослідження. Деякі розповіді увійшли до видання, яке ви тримаєте в руках. Це історії, сповнені болю, страху, відчаю, та водночас це історії мужності та бажання жити й боротися з раком.

Пацієнти та члени їхніх родин розповіли, з якими проблемами та труднощами вони стикаються щодня. У лікарні, вдома, у повсякденному житті, кожна мить якого набуває для них надзвичайної ваги. Ми вдячні всім, хто відкрив нам свою долю і допоміг зробити лише перший крок до розгадування секрету української Пандори.

Колектив авторів



За кожною цифрою статистики — тисячі життів.

Щороку в Україні реєструється понад 160 тисяч нових випадків злоякісних новоутворень.

За темпами поширення раку Україна посідає друге місце в Європі.

Щороку від онкологічних захворювань вмирає близько 100 тисяч українців, 30% з них — люди працездатного віку. Сьогодні на онкологічному обліку перебуває більше мільйона наших співвітчизників.

Кожен третій українець з діагнозом «рак» помирає протягом року зі встановлення діагнозу. За даними Національного канцер-реєстру, в Україні від 37% до 60% усіх онкологічних хворих не отримують спеціального лікування, що призводить до такої високої смертності.

В Україні лише 47% дітей з різними видами раку виживають, в той час в Ізраїлі цей показник сягає 84%.

В Україні кожна четверта дитина вмирає протягом року після встановлення діагнозу.

До 12% українок, хворих на рак молочної залози, вмирають, не проживши року. В США цей показник не перевищує 2%. П'ятирічна виживаність хворих на рак молочної залози в Україні становить 58%, у Франції — 83%, у США — майже 90%. В Україні близько 7,5 тисяч жінок вмирає щороку від цієї хвороби.

Кошти на медичну допомогу дітям з онкологічними захворюваннями у Державному бюджеті на 2012-2013 рік окремим рядком взагалі не передбачені, оскільки Державна програма «Дитяча онкологія» у 2010 році закінчилася, а нова програма МОЗ України не підготовлена і Кабінетом Міністрів не затверджена.

Щойно Ангеліна завершила навчання та отримала диплом, як за тиждень її приголомшили звісткою про рак молочної залози, який виявили під час обстеження. Почалося все з самостійного прощупування: уважність до свого організму дозволила самостійно запідозрити пухлину. Хоч на той момент Ангеліна не усвідомлювала, що ущільнення може бути вісником страшного захворювання.

«Пухлину я помітила сама»

«Я звернулась до лікаря. Уже на прийомі у нього зробили УЗД, взяли пункцію, тут, в місті Єнакієво, а наступного дня мені зателефонували щодо обстеження і перших результатів. Лікар сповістив, що вони отримали результати аналізів і просять до них приїхати. Мені поставили діагноз: рак молочної залози. Він підтвердився і в Донецькому онкоцентрі. Коли я проходила діагностику в поліклініці та онкоцентрі в Єнакієве, то все було безкоштовно. В Донецьку за всі аналізи та діагностику я заплатила близько тисячі гривень».

«Мені одразу сказали: треба ампутувати груди»

«Далі мене направили в онкологію, де знову обстежили і сказали, що бажано робити операцію з ампутації молочної залози. Місцеві лікарі і фахівці порадили і пояснили, що тут в Єнакієвому є хороші



практикуючі хірурги. Я зібрала інформацію серед знайомих і людей, які через все це пройшли, отримала позитивні відгуки про лікарів і вирішила оперуватися в Єнакієвому. — розповідає Ангеліна. — Все відбулось доволі швидко. Всі лікарі попереджали про необхідність швидкого оперування, казали, що не можна зволікати в подібних питаннях. 14-го здійснили діагностику, а вже 26 було зроблено операцію. Пізніше за порадою фахівців Донецького онкоцентру було призначено 15 курсів променевої терапії та шість курсів хіміотерапії, кожен вартістю більше 5 тисяч гривень. Також треба регулярно проходити курси гормональної терапії протягом 2-3 років, один курс коштує 4 тисячі гривень».

«Якщо в тебе рак, багато хто вважає, що ти одразу приречений»

Попри все, як казали лікарі, родичі та знайомі, навіть в операційній Ангеліна жартувала. По життю вона оптимістка і завжди позитивно налаштована. В той час, як бабуса сильно переймалась за здоров'я онучки, плакала і боялась наслідків захворювання. Батьки були тією важливою опорою та підтримкою, завдяки яким діагноз не був страшним. Вже на виїзді з операційної Ангеліна була притомна і з хорошим почуттям гумору. Вона звернулася до мамі і сказала: «Матусю, в мене все добре, я в нормі».

«Мені допомогли добрі люди»

«Я зверталася по допомогу до пацієнтської організації «Грація», вони допомогли консультацією та підготовкою запитів. Також благодійники виділили 12 тисяч гривень на необхідні препарати. Проте більшу частину грошей на лікування довелося якось знаходити моїм рідним. Саме вони допомагають мені психологічно і фінансово».

«Зараз потрібно більше 20 тисяч гривень на рік, щоби хвороба не повернулась»

«Якщо порахувати, що з моменту операції мені треба приймати гормональні препарати та ін'єкції впродовж року, то вже зараз необхідно приблизно 20 тисяч гривень. Загалом усі витрати на лікування складають десь 50 тисяч гривень. Лише приблизно 10% виділяється бюджетних коштів через лікувальні заклади».



ДМИТРО 42 роки, Київ

При знайомстві з Дмитром важко повірити, що цей молодий ще чоловік подолав страшну хворобу. Він спокійно говорить про те, через що йому довелося пройти. Він не дозволив подолати його, адже йому є заради чого жити.

«Я працюю заступником директора в компанії, яка займається продажем медичного обладнання. Живу в Києві з сім'єю: це моя дружина Наталія і двоє дітей, 10 і 14 років. Вперше хвороба дала про себе знати в 2005 році. Я звернувся до обласної лікарні на Верховинній, де мені поставили діагноз: рак кишечника. Мені зробили дві операції і провели курс хіміотерапії».

«Якщо ти не киянин, то безкоштовна медицина не для тебе»

«На той момент у мене не було київської прописки, а за законом тільки кияни могли розраховувати на часткову компенсацію лікування. Мені довелося в прискореному темпі отримати київську прописку, завдяки чому воно не так сильно вдарило по кишені. У цілому хочу відзначити, що наразі всі ціни зросли порівняно з 2005-06 роками. Першого разу частково витрати покривалися з бюджету, а зараз я все оплачую самотужки».

«Я вже не довіряю державним лікарням»

«У 2013 році у мене стався рецидив, але я вже вирішив не звертатися до державної лікарні, а звернувся у приватну клініку «Оберіг». Весь пакет медичних послуг — обстеження, операція, післяопераційне відновлення — коштував близько 50 тисяч гривень. Зараз після операції я проходжу курс хіміотерапії тут, на Верховинній, все-таки тут дешевше, ніж у приватній, а ліки для хіміотерапії всі однакові. Ліки купую сам, є чеки. Лікар просто дає рецепт і розписує курс лікування. Зараз я раз на три тижні приїжджаю на хіміотерапію. Курс хіміотерапії коштує близько 12 тисяч гривень. Оплачую самотужки».

«Другої операції могло не бути, якби лікарі вчасно помітили рецидив»

«Після одужання я намагався уважно слідкувати за своїм здоров'ям, адже рак — хвороба підступна. Щороку проходив чергові обстеження. Але коли мені робили колоноскопію тут, на Верховинній, вони попросту не побачили пухлину. Я займаюся продажем медичного обладнання, розбираюся в ньому, тому можу точно сказати: обладнання в державній клініці не витримує жодної критики. Що може лікар побачити через малесеньку трубочку? У приватній лікар дивиться на двох величезних моніторах. Так що, крім усього іншого, у нас величезна проблема з діагностикою».



Цю розповідь, на жаль, вона вже не змогла повідати сама. Її історію хвороби та боротьби за життя зі сльозами на очах розповідала дочка, сидючи в одному з київських офісів. Вона все одно, не зважаючи ні на що, вважає, що могла б зробити для мами ще більше...

«Мені 34 роки, я працюю в соціальній сфері. Мати померла у віці 62 років. Коли вона захворіла на гострий панкреатит, який довго не могли вилікувати, я одразу запідозрила щось неладне. В Одесі, де ми проходили діагностику, за МРТ органів черевної порожнини (1200 гривень) та інші аналізи доводилося платити самим. Про будь-яку безкоштовну медичну допомогу навіть не могло бути й мови. Кілька місяців ми викидали гроші на вітер, лікуючи панкреатит, а потім я вирішила привезти маму на діагностику до Києва. Вже в столиці на контрастному МРТ в Євролабі (бо в державних такого обстеження не проводять) мамі поставили страшний діагноз — рак підшлункової залози».

«Благодійні» внески

«Нам призначили операцію в лікарні імені Шалімова. Попросили внести «благодійний» внесок лікарні — 1200 гривень, який фактично був платою за аналізи, навіть такі банальні, як загальний аналіз крові та сечі. Потім була операція, яка коштувала 12 тисяч гривень. Платили безпосередньо лікарям. Після операції був призначений курс хіміотерапії, який, як і все інше, покривався за наш власний рахунок.

Чим дорожче, тим краще

«Нам, як і більшості хворим, запропонували дві схеми: загальна — 5-фторурацил, яка була токсичною та небажаною, або курс гемцитабину — 7 крапельниць по 7200 гривень кожна. Загалом на діагностику, операцію та перший курс хімії ми витратили близько 70 тисяч гривень. Саму схему лікування нам ніхто не пояснював. Фактично нас поставили перед фактом — є дешевше лікування, яке токсичніше і гірше, і більш якісне, яке в рази дорожче».

Контрабандні ліки

«Окремою проблемою була відсутність необхідних ліків в Україні. З цією проблемою стикається багато хворих. Їх невитідно реєструвати в Україні через величезні хабарі за реєстрацію. А попит на них не є високим, адже мало людей можуть собі дозволити таке дороге лікування. Тому ми, як і більшість інших родичів хворих, завозили препарати контрабандою з Росії та Німеччини. Купували через представника фармкомпанії.

«Державне» знеболення: лише останні три ампули морфію нам дали безкоштовно

«Найстрашнішими були останні тижні, коли мама помирала в страшних муках від болю. Знеболення довелося вибивати з лікарів зі скандалами, адже мама мала терпіти, і то вже були її проблеми, що біль був просто нестерпним. Останні три ампули морфіну, які допомагали мамі хоч якось заснути та перетерпіти біль, хоча й повністю його не знімали, нам видали безкоштовно. Це була та «безкоштовна» остання медична допомога моїй мамі від держави, на яку вона чесно пропрацювала десятки років».



БОГДАН 18 років, Івано-Франківськ

Богдан, на відміну від більшості своїх одноліток, на момент виповнення повноліття вже чудово знає, що таке біль, боротьба за життя і наскільки його треба цінувати. Останні три роки він щодня змагається зі страшною хворобою — гібридним лейкозом. Зараз Богдан навчається в коледжі на програміста.

«Лікарі сплутали рак із застудою»

«Я дізнався про захворювання близько трьох років тому, коли в мене раптово дуже сильно піднялася температура, — розповідає хлопець, — У місцевій поліклініці сказали, що це ГРЗ, хоча я казав лікарці, що горло в мене не болить. Потім від колін до п'яток повикидало плямами червоними. Тоді нас відправили до лікарні. Там здали аналізи й одразу сказали, що це гострий лейкоз.

«Уся діагностика була безкоштовною. Аналізи, УЗД печінки, селезінки, біохімія крові були безкоштовними і ми нічого не оплачували, а от потім...» — згадує мама Богдана.

«Якщо ви з іншої області, то беріть із собою 250 тисяч гривень»

«Спочатку сину збивали температуру. Була 39-40. Сказали, що у нас, у Івано-Франківську, цей діагноз не лікується. Сказали, або до Львову, або до Києва. Київ не хотів нас брати, а у Львів... сказали 250 тисяч мати з собою. Завідуюча відділенням гематології Черніобильської дитячої лікарні сказала, що, оскільки ми з іншої області, ми повинні лікуватися за свої кошти. Тут, у Франківську ми місяць безкоштовно отримували підтримуючу хімію. Потім нас забрали у Львів на вісім місяців, де проходили всю хіміотерапію. Але аналізи гіршали, нам потрібно було багато донорів. У Львові все було за свої кошти. Тільки тому, що ми не з Львівської області. **Так як пояснили: кожна область виділяє на своїх дітей, а якщо ти з іншої області, плати свої кошти. А що робити — коли в твоїй області дитині цей діагноз не лікується?...**»

«День і ніч безперестанку капають»

Зі сльозами на очах Оксана Василівна згадує:

«Іде тиждень хімія, щодня, день і ніч, безперестанку капають. Потім промивають. Потім гіршають аналізи, потрібно шукати донорів, капати нову кров, тромбоконтрат. Аналізи можуть покращитися. Так десь до місяця, і тоді знову продовжують хіміотерапію. І знову те саме. І так, поки не пройшли всі ці протоколи. Пройшли ту всю хімію, поїхали додому ненадовго,



а після хімії нам сказали обов'язково пересадку кісткового мозку робити. Йому робили пересадку стовбурових клітин».

«Волонтери працюють. З держави толк малий»

«Всього наших грошей десь 150 тисяч гривень пішло. Ну і держава...антибіотики дорогі забезпечувалися. Там навіть не держава... Взагалі, там волонтери працюють і вони теж займаються в цьому відділі трансплантації. Там є волонтери, вони збирають гроші, купляють ліки. Вони постійно приходили, постійно до депутатів зверталися, до бізнесменів, багато артистів запрошували. Ну, і ліки давали. З держави толк малий».

«Мені в дитячій лікарні занесли гепатит»

«Тепер ми постійно в Київ їздимо, — розповідає Богдан, — в Охматдит. Їздимо щодва місяці. Ми п'ять років будемо під їх наглядом. Після пересадки всі так. Якщо п'ять років проходить,

то вже повністю здоровий. Та й тут постійно ходимо, без таблеток не можемо. **Мені гепатит занесли. Кров переливали. Ми не знаємо, де занесли. Мені це виявили в Києві. У Львові все було добре, всі аналізи. Не знаємо, де це сталося, чи в Івано-Франківську, чи у Львові.** Поїхали в Київ, і нам там сказали, що у мене гепатит Б. От і лікуємо зараз, виписали нові таблетки».

«Після 18 років вже більше ніхто нічим не допомагає»

Нічого зараз нам держава взагалі більше не допомагає. До 18 років давали антибіотики, а зараз нічого.

«Поміч варто чекати лише від фондів»

«Зразу як ми лягли — допомогла організація «Ти — ангел». Це у нас у Франківську, у нашій лікарні. Вони допомагають ліками, збирають кошти. У Львові є «Крила надії». Теж допомагали. Нас вже потім навіть лікарі самі шукали. «Ти — ангел» нам двічі імуноглобулін купляли по 10 тисяч. І в Києві допомагали».

«Якби держава хоча б на 25% допомагала, вже було б легше»

«Кошти. Це найголовніше. Лікування досить дороге. Хоча б трохи держава забезпечувала. Не знаю, на половину, на 25% — і то б вже було легше. Не раз так буває, що взагалі нічого немає. Все за свої кошти».

«Без донорів — смерть»

Мама: «З донорами є проблеми. Батьки дзвонять по людях, шукають постійно донорів. Це теж проблема. Це найбільша, напевно, проблема. Не кожний хоче піти здати кров. А без цього біда. Навіть якщо і є ліки, а тромбоконцентрату немає — все паде на нуль. Все... Починається кровотеча, нічим не спиниш. Це треба тільки капати людський тромбоконцентрат.

Там, де ми були, було нормально. Ми чули по других лікарнях буває погано зовсім. До нас добре відносилися. У Львові прийшли і всі помагали. І в Києві до нас відносилися, дякувати Богу, добре. Другі розказували, що по областях погано, нічого ніхто не підказував, самі лікарі казали: «То вам не треба, і то вам не треба...» У нас такого не було. Нам казали все шукати, і навіть за кордоном. Якщо немає донора, то в Україні не роблять пересадку, треба їхати за кордон. У нас підійшла сестра як донор. Так би ми й не назбирали стільки коштів, щоб їхати закордон».

«Багато хворих дітей, а місця немає»

«Зараз скорочують лікарні. От побільше б лікарняних ліжок. — вважає Оксана Василівна. — Зараз дуже багато хворих дітей, а місця немає. І щоб ті діти умови кращі мали в тих лікарнях. Бо ти живеш в тій лікарні мінімум півроку. І батьки, і діти живуть. Кращі умови потрібно організовувати в тих лікарнях, щоб вони себе як дома відчували. І щоб лікарі не думали лише про себе і набивали свої кишені».



«Якщо дитина хворіє, то в усьому винні глисти, а потім вже розбираються»

Розповідає мати: «Мені 26 років, Оксанці зараз 5 років. Ми з Волинської області. Діагноз Оксани — нейробластома черевинного простору (злоякісна пухлина). Почалось все в травні 2012 року з захворювання «вітряна віспа», яке проходило з високою температурою, паралельно дитина скаржилась на біль в животі. Нас направили на здачу загальних аналізів у районну поліклініку (кров, сеча — безкоштовні), було зроблено висновок — глистяна інвазія. Лікували від паразитів, проводили очищення кишківника. Проте болі у дитини не проходили. Нас направили на госпіталізацію в обласну дитячу лікарню (Луцьк)».

«УЗД потрібно було вибивати з боєм»

«За результатами обстеження (томографії), поставили діагноз: сіль в нирках. Призначили відповідне лікування, але покращення не було, болі не проходили, крім того, дитина сильно втрачала вагу. **Я була занепокоєна, просила призначити УЗД, але лікарі чомусь відмовили. Після мого скандалу через кілька тижнів Оксанку відправили на УЗД, — згадує той кошмар мати. — В результаті УЗД було виявлено пухлину в нирках. УЗД нирок зробили безкоштовно в обласній лікарні, а ось томографія коштувала 200 гривень. З обласної лікарні ми отримали направлення на лікування до Інституту раку, до Києва. Ми лікуємось вже більше року. Дитина пройшла 8 сеансів хіміотерапії, один курс на тиждень».**

«В Україні немає потрібного обладнання для діагностики»

«Для продовження лікування була потрібна додаткова MBG-діагностика (показує скупчення ракових клітин, які залишилися «живими» після хіміотерапії), яка відсутня в Україні. Найближче місце

проведення — Росія (Москва) або Угорщина. У нашої родині коштів не було, тому на допомогу прийшли волонтери. Вони допомогли зібрати гроші для проведення діагностики в Угорщині, це 15 тисяч гривень. Після повернення, за результатами діагностики, було призначено 1 сеанс високодозної хіміотерапії. Також волонтери фонду «Запорука» допомогли з витратними матеріалами (перев'язувальні матеріали, системи, шприци тощо). Ми окремо звертались до БФ «Запорука» за можливістю проживати в Києві безкоштовно (з 2-го місяця перебування в Києві, в будинку фонду).

Звісно, нам важко було самим збирати гроші на лікування донечки, тому ми зверталися по допомогу, куди тільки можна. Нам дуже допомогли наші односельчани, вони зібрали кошти на лікування та перебування у Києві, але я не пам'ятаю точно суму.

Зараз лікуючим лікарем вирішується питання щодо хірургічного видалення пухлини (разом з ниркою)».

«На жаль, ми втратили багато часу»

«У нашому випадку основна проблема — це відсутність діагностики. Не одразу зробили УЗД, тому багато часу ми втратили. Також, на жаль, в Україні відсутня MBG-діагностика, довелось їхати за кордон для її проведення, а це також час та гроші. Я вже мовчу про значні супутні витрати для родини: проживання в Києві, дієтичне харчування для дитини тощо».



Ми зустрілися з Віктором у благодійній організації «Допоможи життю». Два роки тому Віктор звернувся до лікаря-уролога своєї районної лікарні з симптомами, характерними для простатиту. Йому було призначено найпростіше обстеження, і лікар навіть без УЗД встановив діагноз: простатит. Було призначено лікування препаратами «Простамол-уно», «Простатилен», масло гарбузового насіння, а також призначено лазерну терапію.

«Мені ставало все гірше»

«Приблизно рік я почував себе непогано, але згодом стан здоров'я став погіршуватись, біль був уже майже нестерпний. Новий діагноз мені поставили: бактеріальний простатит. Почали лікувати, але потім замість покращення УЗД-обстеження показало суттєве збільшення передміхурової залози. Призначається біопсія, і врешті решт встановлено діагноз: злоякісна аденокарцинома передміхурової залози. Тепер я вже півроку проходжу в Інституті Раку спеціальне гормональне лікування хвороби, що зупиняє розмноження ракових клітин в передміхуровій залозі».

«Державної підтримки цього лікування не було навіть щонайменшої»

Для подальшого лікування Віктор потребує дорогих препаратів, що вводяться один раз на три-шість місяців. Препарати всі як для нього дуже дорогі, і на цей час він спромігся купити тільки препарати початкової терапії загальною вартістю 4 тисячі гривень. Він працював на маленькій приватній СТО, і зарплата була приблизно 2-3 тисячі гривень на місяць. Живе разом з мамою, вона пенсіонерка та інвалід другої групи. «З боргів не вилазимо, — каже він, — а тут ще така фінансова навала. **В Інституті раку такі препарати безкоштовно не надаються, хоча благодійні внески вимагають. Я відмовився їх платити, і хоча із скандалом, але мене все ж таки поставили на облік там.** У зв'язку із загостренням хвороби працювати я не міг, і мене швиденько звільнили, бо увесь час був тимчасовим працівником. Зараз стан здоров'я покращився, і я шукаю якусь прийнятну роботу. Не дуже давно померла моя сестра, і моя мати вкрай налякана тепер і моєю хворобою».

«Не знаю, куди звертатися по допомозі»

«Заможних родичів або друзів у мене немає. Вся підтримка була тільки від мами та від одного з близьких друзів, але більше моральна, ніж матеріальна. Про підтримку таких хворих з боку держави або благодійних організацій я навіть і не чув ніколи, тому і нікуди не звертався з проханням про допомогу. Невдовзі мені треба буде проходити складні лабораторні обстеження (необхідна комп'ютерна спіральна томографія з подвійним контрастом, мабуть і гістологічне дослідження), на які зараз грошей немає. **І невідомо, чи я знайду їх колись взагалі. Проте, я віруюча людина, і сподіваюсь, що Бог не залишить мене в такій біді. А більше надії ніякої — ні на державу «Україна», ні на родичів, ні на друзів...**»



«Всі обстеження робив за власний рахунок»

«За увесь період лікування мені довелося зробити декілька разів: ультразвукове дослідження органів черевної порожнини і передміхурової залози (кожне коштувало 100-250 гривень, всього п'ять таких обстежень) комп'ютерну томографію з подвійним контрастом (два дослідження приблизно по 2 тисячі гривень кожне), декілька гістологічних досліджень тканин передміхурової залози (три таких дослідження, приблизно по 200 гривень кожне) і також багато біохімічних досліджень крові, включаючи онкомаркери раку передміхурової залози. Це вилилось у суму близько двох тисяч гривень. Загалом десь за рік лікування заплачено близько 5 тисяч гривень тільки на обстеження. Все робилось виключно за власний рахунок».

Олена за фахом економіст з вищою освітою. Але через хворобу жінка змушена працювати прибиральницею, бо на постійну роботу через повернення хвороби і часті лікарняні не може влаштуватися. Чоловік помер кілька років тому. Зараз жінка живе з сином та невісткою, допомагаючи виховувати онука. «Я пішла до лікаря до районної поліклініки, бо вважала, що в мене геморої. Лікар одразу запідозрив рак і відправив на обстеження до проктолога, до Інституту проктології. Той подивився мене, і відразу сказав: «У вас рак». Дав направлення на Верховинну. Це було 2 роки тому».

«Безкоштовного нічого немає»

В онкоцентрі на Верховинній мене повністю обстежили, взяли аналізи крові, зробили гастроскопію, колоноскопію товсто. Все оплачувала сама. Навіть коли говорять «безплатно», ви ж розумієте — безплатно у нас нічого немає. У черзі завжди люди кажуть, скільки треба заплатити. Частину аналізів робила в діагностичному центрі на Кондратюка, там все платно, і по півтори тисячі були обстеження».

«Перед операцією всю ніч моталися по місту, шукали ліки»

«Потім мене прооперували, повністю видалили товсту кишку, частину кишківника, вивели калоприймач. Це було у вересні минулого року. Мене ще не хотіли брати на операцію, був низький гемоглобін, тільки після скарги до МОЗ взяли. Перед операцією перелили кров, мої друзі і родичі здали кров, і мене прооперували. **Причому все в поспіху, мені перелили кров, а потім ми всю ніч їздили по нічних аптеках і лікарнях, купувували ліки, щоб вранці лягти на операцію».**

«Вам краще не знати, що я думаю», — відповів лікар на питання про моє здоров'я

«Потім через два місяці пройшла курс променевої терапії, лежала на Верховинній в радіології, тому що запалилися лімфовузли. Точніше приходила на процедури і йшла додому. Я стільки тут надивилася, що хотіло-

ся скоріше втекти. Мені навіть толком не можуть сказати мій діагноз, там кодування написано, незрозуміло. Картку на руки не дають. Тільки після виписки дають для районної поліклініки довідку. Коли я лікаря питаю, що зі мною буде, які прогнози, що він думає, він ухиляється від прямої відповіді, мовляв, мені краще не знати...»

«Перед операцією сказали гроші покласти в шкарпетку, раптом помру і не зможу потім розрахуватися»

«Лікування все оплачувала сама. Ціни називає лікар, дивиться за матеріальним становищем, наприклад, перед операцією анестезіолог сказав — мені тисячу. Чотири тисячі заплатила хірургу. Гроші перед операцією сказали покласти в шкарпетку, в операційну ввозять вже голу, тільки в шкарпетку і можна покласти. За реанімацію (п'ять днів) я платила по 500 гривень на день. Син весь час ліки підвозив».

«Перед операцією лікарів треба «одягти»

«Забула сказати, перед операцією лікарів треба «одягти»: костюм, маски, бахіли, рукавички; всю постільну білизну, пелюшки треба брати з собою. Ще місяць я лежала, щодня перев'язки — 20 гривень, крапельниці — 20 гривень. Близько 50 гривень на день на це. За палату кияни не платять, а іногородні платять. Місяць променевої терапії обійшовся приблизно у тисячу гривень, плюс таблетки на суму тисячу гривень. Попереду ще курс радіології та хіміотерапії.

«Через кур'єра лікарні — ліки дорожче»

«Прописали мені хіміотерапію, ціна 1500 гривень за флакон, три триденних курси. Замовляти лікарі сказали у них через кур'єра. Продають без чека. Але ми все купували самі. Добре, що мене інші хворі попередили: через кур'єра не купувати, вони на тисячу-півтори «нагрівають». Ми позичили гроші у сусідів, але зараз вже нема в кого позичати. Брат мій теж допоміг грошима. Син допомагає, а як інакше? У мене пенсія 900 гривень».

ІГОР 39 років

Ігорю 39 років, в нього саркома Капоші та ВІЛ-інфекція. За фахом він технік-механік, має середню технічну спеціальну освіту. Протягом останніх років (близько п'яти-шести) Ігор знаходиться на диспансерному обліку в клініці Інституту епідеміології і інфекційних хвороб ім. Л. В. Громашевського НАМН України з приводу ВІЛ-інфекції. Лікування ВІЛ-інфекції проходило досить успішно, поступово збільшувалася кількість СД4 клітин в крові, загальне самопочуття ставало краще.

«Діагноз довго не могли встановити»

«Потім на різних ділянках шкіри, слизової оболонки рота стали з'являтися плями коричнево-фіолетового кольору. Лікарі в Лаврі запідозрили саркому Капоші і направили мене на консультацію в Інститут онкології. Там лікарі (без постановки на облік в Інституті онкології) порадили зробити гістологічне дослідження уражених тканин. Результати цього обстеження давали підставу вважати пухлинні утворення на шкірі онкологічними. За увесь період лікування мені довелося зробити декілька разів гістологічне дослідження, декілька МРТ-обстежень, безліч біохімічних аналізів крові».

Всі аналізи робилися або за рахунок пацієнта, або за рахунок спонсорів, окрім біохімічних обстежень крові, які в минулому році робились за рахунок державного фінансування. Лише тому, що він стояв на обліку в СНІД-центрі. Протягом останнього року і ці аналізи вже робляться за рахунок пацієнтів.

«Можливо, саркома зникне під впливом антиретровірусної терапії...»

«З незрозумілих для мене причин остаточно офіційний діагноз «саркома Капоші» не ставився ще довгий час, і специфічне протипухлинне лікування не призначалося. **Було сказано, що треба ще почекати: можливо саркома сама по собі зникне під впливом АРТ. Я декілька місяців чекав... і дочекався, аж поки стан здоров'я різко не погіршився:** з'являлося все більше плям, і вони набували все більшого і більшого розміру, аж поки більша

частина тіла не вкрилася майже однією величезною плямою, з'явилися нестерпні болі в усьому організмі, особливо в хребті».

«Потрібний мені препарат я не міг купити в Україні»

«Лікарі назначили препарат, якого в Україні не було, і лише через Інтернет я знайшов дистриб'юторів препарату в Росії. На жаль, ефекту він не дав, саркома продовжувала прогресувати, і я вже сам не міг навіть пересуватися по кімнаті. Пішов процес утворення і прогресуючого росту метастаз. Саркома своїми метастазами дісталася до легенів і кісток хребта і почала їх безжалісно знищувати, що викликало нестерпні болі. Декілька проведених досліджень методом МРТ об'єктивно підтверджували цей факт розвитку метастаз».

«Тільки коли я майже не міг сам пересуватися, лікарі занепокоїлись»

Аж тільки тоді лікарі-онкологи зрозуміли, що життя хворого під загрозою. На їхню думку, допомогти вирішити цю проблему міг тільки найсучасніший високоактивний протираковий препарат Доксорубин, який, правда, коштував йому 900 \$ за одну ампулу (зараз аптечна ціна його стала ще вищою – 8-8500 гривень). На щастя, до цієї хвороби в Ігоря була досить високоплачувана робота в комерційній організації, і він мав певний запас своїх власних заощаджень, які довелося практично



повністю використати для оплати Доксорубіцину. Родина Ігоря — батько, мати та брат — чим могли, тим йому і допомагали. Самого Ігоря звільнили з роботи, оскільки, як йому прямо було сказано: «Фірма не збирається оплачувати твої безкінечні лікарняні листки». Тому єдиним його доходом стає невеличка інвалідна пенсія. Мати також кидає роботу і повністю бере на себе увесь догляд за хворим сином. І поступово, крок за кроком, завдяки в основному Доксорубіцину прогресія саркоми зупиняється. Ігор переходить на підтримуючу терапію, і стан його здоров'я значно покращується.

«Державної підтримки цього лікування не було ніякої»

«Більшість ліків купував за власні кошти. Деякі препарати надала християнська організація БФ «Карітас». Батьки незаможні і друзі також. Суттєвої допомоги від них не отримував. **Мама звільнилася з роботи і майже рік доглядала мене, коли стан здоров'я був найбільш важким. Всього лікування коштувало близько 55 тисяч грн. з яких майже 50 тисяч гривень за власний рахунок і 5-7 тисяч гривень була різноманітна гуманітарна допомога».**

«Я впевнений, що переможу хворобу»

«Зараз я вже без супроводу приїжджаю в клініку до лікарів, болі стали такими, що можна обходитись без сильних знеболюючих препаратів. Поступово з'являється віра в себе, в свої сили. У всякому разі я впевнений, що найголовнішу битву із своєю суворою хворобою я виграв!»

НАТАЛЯ 42 роки, Кіровоград

Страшний діагноз — рак молочної залози IV стадії їй поставили вже більше року тому. Але жінка, будучи вдовою, бореться з недугом, адже в неї двоє синів, яких потрібно виростити. **Щоб знайти гроші на лікування, їй довелося продати власну квартиру та разом з дітьми переїхати жити до матері-пенсіонерки, бо знаходячись на другій групі інвалідності через хворобу жінка не може працювати, а відповідно й оплачувати лікування.**

«Дізналася я про свій діагноз, коли прийшла до лікаря з болями у спині, згадує жінка. — Побачивши пухлину на грудях, лікар мене одразу направив до обласного онкологічного диспансеру, але я вирішила їхати на діагностику до Києва, де в мене живуть родичі».

«Тільки за те, що заходиш у кабінет, треба платити 50 гривень»

«Діагностику я вирішила проходила в Києві, у Національному інституті раку. Безкоштовного там взагалі немає нічого. У порівнянні з Кіровоградом — це як небо і земля. Тільки за те, що заходиш у кабінет, треба платити 50 гривень. Лише за діагностику, яка включала УЗД, мамографію, томографію та сканування кісток, я заплатила 6 тисяч гривень».

«Два тижні я ходила з одного кабінету до іншого...»

«Після діагностики я два тижні ходила від одного кабінету до іншого, намагаючись знайти лікаря, який би взявся за моє лікування. Але врешті отримала відповідь їхати назад до Кіровограду та йти лікуватися до місцевого онкодиспансеру. Там мені одразу сказали, що операцію роботи вже запізно, та призначили 20 сеансів променевої терапії та після цього хіміотерапію.

Їжджу на хіміотерапію на крапельниці на 2-3 дні раз на місяць. Одна поїздка на хімію обходиться у 13 тисяч гривень — і це лише за ліки. А потрібні ще ж гроші на проїзд та харчування. Лише один раз за державний кошт видали декілька препаратів. Кожного разу лікар дає мені список, і я йду з ним до аптеки відразу на території диспансеру.

Чесно кажучи, виживаю лише за рахунок проданої квартири, — розкажує зі сльозами на очах Наталя. — Хоча все життя мріяла, що залишу її дітям. Але ми розуміємо, що продаж її був єдиним шансом для мене на життя».

ДАРИНА 23 роки

Дарині 23 роки, у неї вища освіта, зараз вона безробітна. Вона незаміжня, проживає з батьками, які повністю утримують фінансово.

«Рік тому на огляді в гінеколога в мене запідозрили рак молочної залози. Діагноз остаточно було встановлено після того, як зробили мамографію та УЗД. Усю діагностику моя родина сплачувала самотужки. Після встановлення діагнозу одразу постало питання про операцію. Я погодилася. Була зроблена операція (часткове видалення молочної залози), мені довелось пройти чотири блоки хімії, регулярно раз на місяць та 40 сеансів променевої терапії».

«Безкоштовно — лише променева терапія, все інше — платно»

Усі медичні препарати для операції, проходження курсу хіміотерапії довелось купувати батькам хворої дівчини. Лише променева терапія була безкоштовною. **Усі ліки та супутні товари повністю купувалися у представника фармкомпанії. «На щастя, моя подруга порадила знайомих працівників фармкомпанії, вони допомогли придбати необхідні ліки», — згадує Дарина.**

Родина Дарини не зверталась по допомогу до приватних фондів чи благодійних організацій для одержання коштів. Також поки що обходяться без фінансової підтримки друзів та родичів, намагаються справитись своїми силами. Хоча з кожним днем стає все важче, на сьогоднішній день на лікування витратили понад 15 тисяч гривень, адже все лікування сплачують батьки дівчини.



ОЛЕНА 32 роки, Київ

Олена мешкає з мамою, яка звільнилася з роботи, щоб постійно доглядати дочку.

У жовтні 2012 року Олена пішла до гінеколога в районну поліклініку зі скаргами на болі внизу живота і в області нирок. Лікар запідозрила позаматкову вагітність, направила на гістологію, за результатами якої і був поставлений страшний діагноз: рак матки, з ускладненням на нирки.

«Для підтвердження діагнозу Оленці зробили МРТ органів малого тазу і голови, тому що її мучили головні болі, загальною вартістю більше тисячі гривень. Всі обстеження та аналізи ми робили за свій рахунок. Два місяці Олена провела в Онкоцентрі на Верховинній, де їй зробили перший курс хіміотерапії, — розповідає мати Наталя. — Хімія проходила важко, дочку постійно нудило, була сильна слабкість. Перший курс хіміотерапії тривав десять днів, після чого був проведений 15-денний курс променевої терапії».

Лікування і діагностику в Онкоцентрі довелося оплачувати самим, безкоштовно провели тільки курс променевої терапії. А препарати для хімії, антибіотики та витратні матеріали доводилося купувати самим, та ще й давати на руки кожного разу по 20-50 гривень медсестрам, які проводили процедури. Розгублена і перелякана мама не зберігала чеки, але орієнтовно лікування в Онкоцентрі обійшлося в 5 тисяч гривень.

«Ліки купували через невідомого кур'єра, без чеків»

«З початку 2013 року мене перевели на лікування в Інститут Раку на Ломоносова, де провели другий курс хіміотерапії, вартістю 7200 грн. Причому ліки для цього курсу лікування купувалися незвичним способом, — розповідає Олена, — лікар просто озвучила суму — 7200 гривень. Мати в той же день побігла позичати гроші у сусідів і родичів, а наступного дня на порозі стояв кур'єр з пакетом ліків. Ні чека, ні накладної він не дав, тому ми навіть не знаємо, скільки коштував той чи інший препарат. Вже потім, зателефонувавши до довідкової аптечної служби, мама дізналася, що такий набір препаратів можна купити приблизно за 5700 гривень».

«Мені вивели дренаж безпосередньо від нирки»

«Незабаром після початку лікування почала боліти нирка — пухлина знаходиться близько до неї. Власне, одна з причин, через яку лікарі відмовилися робити операцію, це саме розташування пухлини поблизу нирки і великих кровоносних судин. Ускладнення на нирки призвело до того, що мені поставили пристрій для відведення сечі з нирки. Для цього зробили операцію і вивели дренаж безпосередньо від нирки. Тепер раз на чотири місяці мені треба проходити курс гемодіалізу — очищати кров за допомогою «штучної нирки», а також постійно приймати підтримуючі препарати. Інколи нирка запалюється, тоді приймаю курс антибіотиків, вони теж дорогі».

«Соціальної допомоги ніякої я не отримую»

«Ми звернулись до служби соціального забезпечення, обіцяли 3 травня виплати як інваліду другої групи 447 грн. Але поки що нічого не отримувала. Щоб сплатити за курс хіміотерапії, позичили гроші в родичів та сусідів. Загалом вже майже 20 тисяч гривень пішло на лікування».

На наше прохання Олена попросила чек у рекомендованого лікарем Інституту Раку кур'єра. ТОВ «Вікторія», що розташоване чомусь у Вінниці, телефоном, зазначеним на чеку, відповіло: «Дитяча аптека». Фармацевт запевнив: такого препарату в них немає і ніколи не було.



СВІТЛАНА 31 рік, Миронівка Київської області

Світлана економіст за фахом. Декілька років тому Світлана дізналася про свій ВІЛ-позитивний статус. Але, не зважаючи на високоактивну антивірусну терапію, стан її здоров'я став погіршуватися, тому лікарі клініки в Лаврі вирішили направити її на огляд до гінеколога в четвертому пологовому будинку. З цього моменту і почалося «ходіння по муках».

«Термінове обстеження» за 3 місяці

«Гінекологи вимагали термінового гістологічного обстеження за 180 гривень, які я без вагань одразу ж заплатила, проте терміновість на практиці означала, що мені треба було чекати результати три місяці... Результат був приголомшуючий — рак матки: аденокарцинома тіла матки. За увесь період лікування мені довелося зробити декілька гістологічних досліджень тканини матки, УЗД, та багато біохімічних аналізів крові. Вся діагностика була за власні кошти».

«Лікарі хотіли оперувати, але ж тоді я не зможу мати дітей»

«Лікарі відразу ж стали рекомендувати зробити операцію з видалення практично всієї статеві системи, але ж після такої операції про материнство, навіть якщо все буде нормально із подальшим здоров'ям, можна буде вже більше ніколи і не мріяти... Тому я поїхала в головний онкологічний центр України — Інститут раку (Київ). Фахівці інституту, знаючи моє палке бажання колись народити собі доньку або синочка, і оцінивши об'єктивні дані гістологічного обстеження, прийняли рішення провести спеціальний курс гормонотерапії».

«120 ін'єкцій по 120 гривень кожна»

«За останні півроку мені було зроблено 120 ін'єкцій гормонального препарату. Була призначена гормонотерапія тричі на тиждень, без госпіталізації. Державної підтримки цього лікування не було ніякої.

Кожна ін'єкція обходилася в 120 гривень і кожний візит до лікаря також обходився в суму 100 гривень. **За весь час лікар-онколог жодного разу мене навіть не оглянув, а обходився дуже короткою (не більше як 3-4 хвилини) бесідою, бо панічно лякався інфікування ВІЛ, про який я відкрито йому розповіла.**

«До сучасного обладнання мене не допускали, боячись ВІЛ»

«Для лабораторного обстеження мене «сплавляли» завжди в четвертий пологовий будинок, пояснюючи це тим, що там створені спеціальні умови для обстеження ВІЛ-інфікованих жінок, включаючи окремі ізольовані кімнати і необхідне обладнання. Проте, використовувати сучасне обладнання для мого обстеження вони відмовлялися, бо вважали, що «вона заразить ці прилади вірусом ВІЛ». Отже, забір біологічного матеріалу здійснювався застарілими травмуючими методами, а плата за це бралася також чимала — в середньому 250 гривень за одне обстеження. Загалом на усе лікування за період хвороби затрачено близько 10 тисяч гривень».

«Коли сказала, що немає грошей, запропонували відмовитись від операції»

Гормонотерапія не дала позитивних результатів, тому знову постало питання операції. «Коли я лікареві в Інституті раку сказала, що грошей на операцію в мене немає, лікарі запропонували написати офіційну відмову від операції, що я і зробила, — розповідає Світлана, — після такого фіаско я звернулася до гінеколога-онколога в одній із київських лікарень, і та, оцінивши результати останніх лабораторних досліджень, вирішила близько шести місяців почекати результати гормонотерапії, бо була, на її думку, деяка надія на позитивний результат, і на цей час покористуватися більш ощадними методами нетрадиційної медицини».

Світлана знаходиться увесь цей час у стані постійного психологічного стресу і підкреслює, що в жодній онкологічній установі, як і в пологовому будинку, не зустрічалася з чуйністю лікарів, особливо їх бентежив додатковий до раку діагноз ВІЛ-інфекція. Лише в клініці в Лаврі вона

знаходила розуміння і дбайливу підтримку з боку лікарів і соціальних працівників ВБО «Час життя плюс», яка співпрацює з клінікою.

«На роботі сказали — грошей на твій похорон у нас немає»

Тепер додалися ще й проблеми з роботою (банківська установа). Коли там дізналися, що в Світлани діагноз «рак», то відкрито заявили, що коштів на похорони, до яких іде справа, у банку немає, і запропонували розірвати з нею трудовий договір «за згодою сторін». Тепер доводиться жити на пенсію інваліда 2-ої групи і на допомогу з безробіття. Протягом наступних шести місяців треба пройти гістологічні обстеження, УЗД, КТ органів черевної порожнини, біохімічні обстеження крові. За рекомендацією лікаря гінеколога-онколога треба купувати спеціальні протиракові біологічні добавки, гепатопротектори і деякі інші препарати. І де брати кошти на все це, вона не знає. Світлана знаходиться у відчаї.

«Таких невдах у нас багато, всім не допоможеш...»

«Я зверталась до депутата «Партії регіонів», представництво цієї партії існує в нашому місті. Там мені відповіли, що таких невдах, як я, у них дуже багато, і максимум чим вони можуть допомогти — одна-дві тисячі гривень. Причому чекати на цю допомогу треба 1-2 роки. Тобто розраховувати на таку допомогу не варто. — у розпачі розповідає Світлана, — також у мене немає заможних родичів або друзів, тому нема до кого звернутись по допомогу».

ЮРІЙ помер у 63 роки, Вінниця

Усе життя він вважав себе сильною людиною, ніколи не хворів та навіть на пенсії намагався постійно займатися спортом. Але раптом почав здавати.

«Лікар так і сказав, що я вже однією ногою в могилі»

«Було таке враження, що сили мене покидають, і я нічого не міг з цим зробити. Півроку ходив по всіх лікарях. І «по-блату» до заввідділень, і в приватні, але ніхто нічого не міг сказати. Сказали, що в мене аденома, і потрібно робити планову операцію, до якої мене і готували. Але по всьому тілу почали з'являтися дивні плями невідомого походження. Уролог сказав, що це питання не до нього, а до дерматолога, а той направив до шкірвендиспансеру, де теж лише розвели руками. Як пізніше виявилося, в мене почали відмовляти нирки, і пішло загальне отруєння організму, що й спричинило ці плями. Коли мене забрали до лікарні, то лікар так і сказав, що я вже однією ногою в могилі, і дуже здивувався, що ніхто з колег не зрозумів, звідки ці плями».

«Щоб поклали до лікарні, потрібно обов'язково купити туалетний папір, пакети для сміття та рідке мило»

«Коли ми привезли Юру до лікарні, — згадує дружина, — то його відразу поклали під крапельницю і прийшли до мене зі списком. Були гроші чи ні — мене ніхто не питав. Дали список, і я побігла до аптеки, що на території онкодиспансеру. В таких аптеках зазвичай все на 25-30% дорожче, але вибирати не доводиться в таких ситуаціях. Потім дали другий список з туалетним папером, мішками для сміття, милом та іншим і сказали, що сьогодні має бути. На всі мої прохання принести це на наступний день, а не бігти шукати об 11 годині ночі мені відповіли, що лягли сьогодні, тому все має бути сьогодні. Довелося йти шукати».

«Я глюкозу в «швидкій» позичила, тому сходіть купіть три ампули, щоб ми повернули»

«Шоком для мене стало те, що елементарну глюкозу для крапельниць теж доводилося купувати. Про щось безкоштовне взагалі не могло бути й мови. Медсестра сказала купити глюкозу, бо вона її на «швидкій» для мого чоловіка позичила. На операцію, крім списку препаратів на декілька тисяч гривень, сказали купити ще й 50 ампул лідокаїну. Навіщо так багато? Залишки теж ніхто не повертав. Після операції теж ходиш і всім «віддячуєш окремо за роботу».

«Хімію нам замовили в представників фармкомпанії і сказали тільки ціну»

Заходиш до кабінету, тобі лікар каже ціну, яку ти маєш заплатити. Є ці гроші чи нема — нікого не хвилює. Потім з шухлядки дістає і віддає тобі препарат. На будь-які питання про будь-які перспективи, і на що потрібно розраховувати в майбутньому, завжди одна відповідь — побачимо. Тому й довелося скасувати багато з запланованого, адже вартість «побачимо» теж ніхто не береться прогнозувати.

Лише за перший тиждень в лікарні ми витратили близько десяти тисяч гривень. Єдине, що для нас було безкоштовним — це банальний аналіз крові і ліжко-місце. За все інше довелося платити самим».

За тиждень до виходу цієї брошури Юрій помер у лікарні



ЛЮБОВ ЮРІЇВНА 52 роки, Івано-Франківськ

Любов Юріївна — державний службовець вищого рангу з 25-річним стажем. Багато років пропрацювала на керівній посаді, очолюючи відділ по роботі з депутатами Івано-Франківської міської ради. Все життя важко і багато працювала, тому на початку приховувала свій діагноз навіть від колег. Але одного дня, коли просто впала на роботі, вже не змогла нічого приховувати. Зараз ця сильна жінка відчайдушно бореться за своє життя. Як не дивно це звучить — насолоджується ним, вперше починаючи помічати, яке життя прекрасне навколо, як навіть у місті співають птахи.

«І тут тобі кажуть, що ти приречена»

«Про свій діагноз я дізналася в жовтні 2010 року, 2,5 роки тому. Я періодично перевіряюся, таке загальне обстеження роблю. У 2008 все було нормально, а от в 2010 році взагалі я себе дуже погано почувала, слабкість така, і в мене кістки дуже дивно боліли. Моя секретарка мене висварила, що я на себе не подібна, сказала «підіть і перевіртеся». І я пішла до ревматолога. Сказали здати аналіз крові, взяли, побачили результат, жажнулися, сказали перездати, тоді я пішла ще в одну поліклініку, ще раз здала. Мені одразу сказали йти на УЗД. Все. Тільки УЗД подивилися — лімфовузли збільшені. Принаймні, скажу так, за тиждень мені поставили діагноз. І все. Мені повезло, що дуже скоро поставили діагноз. Тут, у Івано-Франківську. Знаєте, людині коли таке скажуть, вона не може повірити. Тим більше, я... Як сказати... В мене така робота була... Я завжди на людях... День і ніч на роботі. **І тут тобі кажуть, що ти приречена. Жахливо! Завідуюча відділенням сказала: «Вам треба звикнути, місяць це пережити...».** Ще чотири місяці я протрималася, не лягала в лікарню, ходила на роботу, а потім мені стало дуже погано. Уже тоді лікарня, хімія... Вісім курсів хіміотерапії прийняла, звільнилася, тому що я не могла працювати. Це дуже важко. А сидіти і нічого не робити — це теж не діло. Хоча керівництво з розумінням поставилося, півтора роки на мою посаду нікого не брали, думали, що я повернусь. Я відмовилася, оскільки не знаю, чим все закінчиться, скільки я протягну. Тим більше, хочеться все-таки ще пожити. Я нарешті почула, що в місті співають пташки. До цього я ніколи не чула. Так що така от історія хвороби».

«Офіційно оплачується в касу»

«Пункція робиться платно. Офіційно оплачується в касу, чек видається. 90 гривень. Якщо інвалід другої групи, то наполовину менше, але платно. Дуже багато послуг платних. І ліки всі платно. Мені єдине що, коли мені хімію робили, то два місяці безкоштовно дали. Принаймні, курс лікування, що я лежала, приблизно 77 тисяч гривень коштував. Тільки на ліки».

«Стою на обліку в онкодиспансері, але стараюся оминати...»

«Я могла лягати в онкодиспансер, але у нашій обласній лікарні є відділення гематології. Там є туалет, душ, можна піти помитися... В онкодиспансері цього немає. Там один туалет на поверх. В основному в обласній лікарні, у відділенні гематології.

Найважливіше, звичайно, це матеріальне забезпечення. Лікування дуже дороге. Ми витратили близько 77 тисяч гривень. А також дуже важливою є психологічна підтримка. У нас не передбачені психологи, а це дуже важливо для онкохворих пацієнтів. Також немає стабільності з ліками. Ти ніколи не знаєш, буде необхідний тобі препарат у наявності, чи ні».



ОЛЬГА МИКОЛАЇВНА, померла у 60 років, Київ

Історію Ольги Миколаївни нам розповів її син Олексій. З того дня, як матері не стало, він намагається з'ясувати обставини її хвороби і смерті, та покарати лікарів за недбалість та приховування інформації.

«Препарати були російськими, без української реєстрації»

«Мати захворіла у 2010 році, в серпні її госпіталізували до Онкоцентру на Верховинній з підозрою на рак шлунка, і одразу прооперували. Після операції призначили три курси хіміотерапії. За весь період лікування мама не отримала жодного препарату, лікарі завжди відправляли купляти до поліклініки в Онкоцентрі. Здивувало, що препарати були російськими, без української реєстрації».

«Замість лікування мати одразу відправили до хоспісу»

«Влітку 2011 року стався рецидив хвороби, але лікар, який першого разу оперував, відмовився робити повторну операцію. Він направив нас з матір'ю до відділення з дивною назвою «хоспіс». **На третій день, побачивши, що мати не отримує лікування, я знайшов лікаря і запитав його, чого мати не лікують. Лише тоді він розповів мені, що в хоспісі не лікують, що тут люди просто вмирають. Я ж цього не знав!** Тоді я побіг до завідуючого, до начмеда і все ж умовив лікарів прооперувати повторно. Операція пройшла з порушеннями, забули зробити дренаж, тому почався запальний процес, сепсис. Догляду не було жодного, медсестри нічого не робили. Тому мені довелося покинути роботу, щоб доглядати мати у лікарні».

«Менш ніж за 2 місяці мама померла у хоспісі»

«Я досі не розумію, як таке могло статися, адже вона прийшла до лікарні своїми ногами, нормально себе почувала. Проте саме після такого лікування її стан різко погіршився. Їй поставили зонд для годування ззовні, бо їсти сама вона не могла. На 54-й день мати померла в хоспісі».

«У фальшивій довідці було вказано, що мати отримала ліки, хоча насправді ми все купували»

«Після смерті матері я звернувся до начмеда з проханням надати копію історії хвороби. Він дав мені копії висновків та довідок, де було зазначено, що мати отримала за рахунок бюджетних коштів ліки загальною вартістю 7830 гривень. Хоча я маю всі чеки, які підтверджують, що всі ліки ми купували за свій кошт. Вони навіть розписали по днях, коли який препарат давали, але не потрудилися поставити підпис медсестри, хоча саме її підпис засвідчує фактичне приймання ліків пацієнтом. Це відверта брехня!»

«Мені заважають дізнатися правду»

«Завідуючий відділенням ухилився від відповіді, як таке могло статися. Комісія МОЗ також не допомогла з'ясувати правду, тому я написав скаргу до прокуратури з проханням розібратися з лікарями, які зловживають службовим становищем. Є така стаття — «службове підроблення». Але слідчий, який веде слідство, затягує справу усіма доступними способами. Зараз я ходжу по всім інстанціям, я хочу, щоб винні у смерті матері були покарані».





Післямова

У цьому дослідженні ми намагалися виділити основні проблеми, які обумовлюють низький рівень виживаності онкологічних захворювань та впливають на якість життя пацієнтів і їхніх родин.

Майже в усіх випадках фінансовий тягар оплати лікування лягає на самого пацієнта та членів його родини. Рівень фінансування онкологічних закладів, незадовільне забезпечення їх лікувально-діагностичним обладнанням, яке здебільшого є застарілим — все це обмежує шанси пацієнтів отримати якісну та своєчасну ранню діагностику та ефективне лікування.

Питання сплати за лікування також потребує системного вирішення. Онкохворі сплачують особисто за діагностику та лікування безпосередньо лікарям, або на благодійні рахунки лікувальних закладів. Вони особисто купують ліки в аптечній мережі або через медичних представників фармацевтичних компаній.

Відносно безоплатними є лише профілактичні або професіональні періодичні огляди з використанням застарілої діагностичної апаратури, яка не дозволяє виявити онкологію на ранніх стадіях. Сучасні високотехнологічні дослідження: комп'ютерна рентгенівська томографія, ядерно-магнітно-резонансна томографія, фіброгастроскопія та інші дослідження — платні, і ціна на них у державних і приватних лікарнях відрізняється неістотно. Взагалі, якщо підсумувати вартість усіх медикаментів, товарів медичного призначення, незаконної винагороди лікарів та обслуговуючого персоналу, вартість хірургічного лікування та перебування в стаціонарі, то загальна вартість лікування в приватних та державних онкологічних закладах України подекуди сягає рівня європейських або американських клінік.

Жоден респондент не відмітив, що його лікування на 100% фінансувала держава. В кращому випадку держава сплачувала 50% від потреб хворого, у найгіршому — 0%. Здебільшого уряд бере на себе частину витрат на хіміотерапію, проте багато супутніх препаратів хворі змушені купувати самі.

Офіційні джерела свідчать, що у 2013 році для лікування дорослих хворих з онкологічними та онкогематологічними захворюваннями передбачено 230,9 мільйонів гривень. Для лікування онкохворих дітей виділено 216 мільйонів гривень.

Неважко підрахувати, що **на кожного онкохворого з державного бюджету виділено не більше 450 гривень щороку**. При цьому вартість одного курсу хіміотерапії може сягати майже 100 тисяч гривень. Інколи такі курси потрібно проходити декілька разів. У випадку,

коли хворий потребує операції з трансплантації кісткового мозку, які в Україні не проводяться, він власноруч має сплатити її вартість — від 70 до 150 тисяч євро.

Майже всі опитані нами пацієнти погоджувались, що система боротьби з онкологічними захворюваннями потребує реформування та оновлення. Саме зміни на державному рівні можуть мати радикальний вплив на подальшу долю онкохворих.

Основні проблеми, з якими зіткнулися хворі, що були опитані:

- Необхідність самим знаходити кошти для купівлі хіміотерапевтичних препаратів: це ставить людей на межу банкрутства, адже вони змушені продавати житло, землю, майно, влізати у борги, брати кредити тощо.
- Низька кваліфікація лікарів і відсутність необхідного обладнання для своєчасної і правильної діагностики. З опитаних нами респондентів майже 15% спочатку отримали неправильний діагноз, що призвело до виявлення онкологічного захворювання на пізній стадії.
- Перебої з ліками: ліки, які має закупати держава, часто відсутні в лікарнях, що залежить від плану проведення державних закупівель. До того ж, часом лікарі призначають препарати, які важко або неможливо дістати навіть в аптеках за власний кошт. Наразі в Україні не зареєстровано жодних препаратів для хіміотерапії, які є незамінними. Наприклад, препарат Меркаптопурин, який застосовують для лікування лейкозів у дорослих та дітей, неможливо купити в Україні, бо він незареєстрований. І родичі хворих та волонтери змушені купувати його закордоном і нелегально завозити до України.
- Ліки, які закуповує держава, здебільшого українського або індійського виробництва. Часто самі лікарі не радять їх вживати, і тому хворі змушені купувати імпорتنі оригінали за свій рахунок.

У результаті аналізу номенклатури державних закупівель було з'ясовано, що МОЗ України закуповує препарати для хіміотерапії, що потім розповсюджують по регіонах. Втім, ситуація із забезпеченням хіміопрепаратами майже в усіх регіонах залишається критичною, і хворі купують більшість пігулок за свій рахунок. Нами було виявлено випадки, коли пацієнти з певного лікувального закладу неодноразово купували ліки, які, за відомостями МОЗ, були до цього закладу передані.

Після дослідження ситуації, яка наразі існує в онкологічній галузі України через історії пацієнтів, ми дійшли висновку у необхідності реалізації таких напрямів адвокації:

- Провести моніторинг безоплатності лікування онкологічних захворювань та встановити, який обсяг коштів витрачено обласними онкологічними диспансерами на забезпечення препаратами хіміотерапії хворих та кількість хворих, які отримали ці ліки безкоштовно у рамках бюджетного фінансування.
- Провести моніторинг тендерних закупівель за «Загальнодержавною програмою боротьби з онкологічними захворюваннями на період до 2016 року».
- Провести адвокаційну кампанію, спрямовану на збільшення видатків в Державному бюджеті України на 2014 рік для фінансування «Загальнодержавної програми боротьби з онкологічними захворюваннями на період до 2016 року», виходячи з темпів росту захворюваності.
- Провести адвокаційну кампанію щодо розробки МОЗом Державної програми «Дитяча онкологія» та фінансування її за окремою статтею Держбюджету на наступний рік з подальшим затвердженням Кабінетом Міністрів України. Також необхідно передбачити збільшення видатків відповідно до існуючих потреб.

**І насамкінець.
Поки ви гортали цю брошуру,
від раку в Україні померло
п'ять ваших співвітчизників...**

Благодійний фонд «Дорадча рада спільнот з питань доступу до лікування в Україні» (пацієнтська організація «ЮКАБ») — це громадська організація, яке об'єднує пацієнтів для захисту своїх прав та інтересів перед фармацевтичним бізнесом та державою. Мета ЮКАБ: забезпечити всіх пацієнтів України ефективним лікуванням, об'єднуючи активістів для впливу на державні закони та політику.
