

**Сообщение о проблемах и потребностях пациентов, которые живут с гепатитом С, а также о препятствиях к лечению ВГС с точки зрения пациентов, и о возможностях региональных инфекционистов в лечении пациентов с ВГС**

Обобщая ответы респондентов опроса<sup>1</sup> и ответы участников фокус-групп<sup>2</sup>, как первичная проблема определяются финансовые трудности, которые влияют как на проверку здоровья (диагностика, обследования), так и на доступность медикаментов. Анализируя данные, можно сделать вывод, что большая часть опрошенных имеет низкий доход. 36% респондентов - безработные, 4 неработающих инвалида, что в целом составляет 40% от всего числа респондентов. У 56% респондентов доход на одного члена домохозяйства составляет от 100 до 200 Ls в месяц, что превышает установленный в стране минимум (90 Ls), дающий право на получение статуса бедности и вместе с ним - возможности лечиться полностью за государственные средства.<sup>3</sup> 6 из участников фокус-групп не работают, 3 не имеют регулярных доходов. Низкие доходы создают ряд проблем, которые отражаются в ответах респондентов и участников фокус-групп.

Общее состояние здоровья не проверяют 55% респондентов, 38% это мешают сделать расценки, 45% пришлось отказаться от лечения из-за нехватки средств. Участники фокус-групп отмечают, что: нет денег, если бы были, проверились бы на 20 разных вирусов; за все приходится платить; не хватает денег на обследования<sup>4</sup>; нет денег, трудно попасть, дорого обходится дорого.

Опрошенные региональные инфекционисты отметили недостаток финансов и квот на лабораторные обследования, что не позволяет пациентам сделать диагностику в регионах: гепатологи квоты на обследования на гепатит С имеют только в Риге; анализы на РНК вируса гепатита С и биопсия производятся только в Риге; не хватает финансов на амбулаторный приём.

Участники фокус-групп также отметили, что «дорога стоит дорого».

Данные исследования, которое проводило Центральное Управление статистики<sup>5</sup> свидетельствует о том, что нехватка денег не позволяет людям посещать врача. Респондентам задавали вопрос: «Была ли у вас в течении последних 12 месяцев необходимость сделать проверку у врача-специалиста (кроме стоматолога<sup>6</sup>) или лечиться, но вы этого не сделали?» Утвердительно на этот вопрос ответили 21,6% респондентов. По сравнению с 2008 годом, существенно выросло количество тех жителей, кому было необходимо посетить специалиста (кроме стоматолога), но они не

---

1 Результаты анкетирования пациентов с гепатитом С и коинфекцией ВИЧ/ВГС  
[http://apvienibahiv.lv/docs/729/Projekti\\_2013/Anketirovanije\\_pacientov.pdf](http://apvienibahiv.lv/docs/729/Projekti_2013/Anketirovanije_pacientov.pdf)

2 Обобщение ответов участников фокус-групп (пациенты с гепатитом С и двойной инфекцией ВИЧ/ВГС) [http://apvienibahiv.lv/docs/729/Projekti\\_2013/Fokusgruppi\\_pacientov.pdf](http://apvienibahiv.lv/docs/729/Projekti_2013/Fokusgruppi_pacientov.pdf)

3 Правила Кабинета Министров № 299 «Правила о присвоении статуса бедности семьи или отдельно живущего лица» " <http://www.likumi.lv/doc.php?id=207462&from=off>

4 Ответы зачастую демонстрируют мифы, циркулирующие в обществе: после установления диагноза вирусного гепатита, все обследования полностью оплачиваются государством.

5 «О самооценке состояния здоровья населением в 2011 году» "  
<http://www.csb.gov.lv/notikumi/par-iedzivotaju-veselibas-stavokla-pasvertejumu-2011gada-33357.html>

6 Стоматология в Латвии полностью платная для взрослого населения (старше 18 лет)

могли этого позволить. Данные исследования свидетельствуют, что чаще всего по конкретной необходимости к медицинским специалистам не обратились безработные (32,5%) и пенсионеры (27,9%).

В свою очередь, на это указало намного меньшее количество респондентов из занятого населения (18,2%). В общем, 26,8% безработных и 18,3% пенсионеров нехватка денег хотя-бы один раз не позволила лечиться у врача-специалиста (кроме стоматолога). Как самое важное для обеспечения качества жизни для пациентов с ВГС, надо отметить стоимость лечения. Учитывая то, что медикаменты ВГС в среднем в месяц обходятся от Ls 111 до 208 в месяц<sup>7</sup>, это создает материальные проблемы, что отмечает респонденты опроса и участники фокус-групп. Большая часть респондентов (77%) в течении года на медикаменты для лечения любого заболевания тратили возможную меньшую сумму или ничего. 28% респондентов отмечают, что не готовы платить за лечение. Участники фокус-групп отмечают, что не готовы платить за медикаменты или сумма, которая не создала бы проблемы, колеблется от 30 до 100 Ls в месяц. Из 171 консультации, которые предоставляли защитники интересов пациентов в ходе исследования (3 месяца), в 20% были вопросы о стоимости лечения и возможности получить материальную помощь.

В течении года отказаться от лечения из-за нехватки средств пришлось 45% респондентов. В процессе лечения 15% респондентов пришлось столкнуться с нехваткой денег.

Участники фокус-групп отмечают, что не могут купить лекарства из-за цен («есть куча рецептов, но нельзя купить лекарство»).

На начало и прекращение терапии в результате финансовых трудностей указывают региональные инфекционисты: «многие не начинают лечиться, потому что нет денег». Государственная политика по распределению финансовых потоков так же не поддерживает доступность лечения. Опрошенные региональные инфекционисты отметили нехватку финансов и недостаточность квот, что не позволяет пациентам в регионах сделать анализы и назначить лечение: лечение назначает только Латвийский Центр Инфектологии (стационар Рижской Восточной университетской клинической больницы); не делегируется право выписывать медикаменты.

Как наиболее значимую возможную поддержку от государства пациентам ВГС, большая часть респондентов опроса отмечают 100% компенсацию медикаментов.

2 участника фокус-групп собираются ехать в Германию, так как там лечение ВГС компенсируется на 100%.

Еще одна проблема, которую отмечают респонденты опроса и участники фокус-групп, - это доступность медицинских учреждений и обследований.

Участники фокус-групп отмечают расстояния до лечебного учреждения и то, что надо долго ждать обследований, финансируемых государством: очереди к врачам-специалистам; хотелось бы меньшие очереди на подтверждающую диагностику; долго ждать визита к врачу; далеко ехать, неудобные транспортные сети, дорогие билеты и горючее.

Большая часть респондентов опроса – 34% и 24,5% - отвечают, что в среднем довольны и 19% не довольны доступностью лечебных учреждений.

Недоступность медицинских обследований, как отмечает региональные инфекционисты в своих интервью, не позволяет пациентам сделать подтверждающую диагностику рядом с местом жительства, и вместе с этим начать лечение, о чем свидетельствует количество пациентов в регионах: в Видземском регионе – ВГС примерно один пациент в месяц, ВИЧ – 3 – 4 в год; в Земгальском регионе -1- ВГС, 2 – ВИЧ; в Курземском регионе – ВГС – 2 пациента на наблюдении, примерно 10 человек («которые ничего не

---

7 <http://www.delfi.lv/news/national/politics/finansejuma-trukuma-del-cilvekiem-nevar-laicigi-atklat-c-hepatitu.d?id=42376342>

делают для излечения»), ВИЧ – 3 человека.

В дискуссии «Это рассказ о жизни»,<sup>8</sup> которая происходила 22 мая 2012 года специалисты здравоохранения отметили:

«Член правления Ассоциации семейных врачей Андрис Бауманис: Семейные врачи не могут обеспечить всех своих пациентов необходимыми анализами на гепатит С, которые оплачиваются государством, потому что на анализы установлены квоты, и за их превышение врачей наказывают.» Врач Латвийского Центра Инфектологии Иева Толмане призвала всех семейных врачей делать проверку на гепатит С всем своим пациентам даже тогда, когда они кажутся здоровыми и не жалуются на проблемы здоровья. Но все же установленные квоты на лабораторные обследования не дают семейным врачам такую возможность»<sup>9</sup>

Участники фокус-групп и региональные инфекционисты, как одну из проблем акцентировали побочные явления, вызванные медикаментами, и отсутствие инновационных медикаментов, которые можно применять перорально: бросил терапию из-за побочных эффектов; было очень тяжело – колол пегинтерферон на выходные, но все равно было трудно работать – нервозность, резкие перемены настроения, выдержал курс, но все равно не помогло; лечился, но без результатов, надеется, что сможет лечиться новыми препаратами; надо внедрять новые медикаменты, надо следить за мировыми тенденциями; 4 участника отмечают, что желают получать новые препараты; 1 готов платить 1000 Ls в месяц за новые препараты.

Респонденты опроса и участники фокус-групп отмечают отношение врачей, которое не способствует приверженности, 8% респондентов опроса не довольны отношением врачей: врачам не хватает профессионализма, не хотят помогать, не хватает знаний; не получаю помощь, врачи не понимают, что со мной и стараются от меня избавиться; не нравится отношение врачей; не хватает хороших врачей.

В ответах респондентов и участников фокус-групп отражается социальная безнадежность, неверие в возможность вылечиться, нежелание следить за состоянием здоровья: не верю ничему, не хочется и говорить; нет смысла что-то говорить, и так все ясно; лечиться бессмысленно; лень; государство не заботится о своих гражданах – маленькие зарплаты.

Респонденты опроса и участники фокус-групп отметили какая должна быть ответственность пациента с ВГС и государства.

Пациентам: диета, активный образ жизни, контроль врача, нельзя употреблять наркотики, правильный образ жизни – режим, не употреблять никакие яды, правильное питание, достаточный сон, надо быть социально активными, надо дышать свежим воздухом, надо быть позитивно настроенным, надо заботиться о себе, должно быть желание не запускать болезнь, надо употреблять витамины и т. п.

Государству: 100% компенсация покупной цены на лекарства; надо внедрять новые препараты; психологическая поддержка; меньшие очереди на подтверждающую диагностику; предоставление большей социальной помощи; большая доступность специалистов; бесплатный нарколог; бесплатные спортзалы, бассейны, чтобы люди не болели; больше информации о болезнях, надо проводить образовательные мероприятия, профилактику; комплексное лечение – лекарства и поддержка; надо заботиться о своих гражданах.

---

8 Информация о дискуссии <http://hepatits.lv/lv/nozares-eksperti-norada-uz-tuliteju-nepieciessamibu-iesaistit-valsts-augstakas-amatpersonas-c-hepatita-izplatibas-ierobezosanai-latvija-tam-nepieciessams-tikai-miljons-latu>

9 См. «Из-за нехватки финансирования людям не могут своевременно обнаружить гепатит С» <http://www.delfi.lv/news/national/politics/finansejuma-trukuma-del-cilvekiem-nevar-laicigi-aklat-c-hepatitu.d?id=42376342>

Надо отметить, что участники исследования осознают свою ответственность за сохранение здоровья, но указывают, что без поддержки государства распространение ВГС не уменьшится, что полностью совпадает с целями кампании сбора подписей «За жизнь без гепатита С!»<sup>10 11</sup>

Выводы:

1. На доступность лечения пациентов с инфекцией ВГС и/или коинфекцией ВГС/ВИЧ больше всего влияет их финансовое положение, из-за которого они не могут заплатить за лечение<sup>12</sup>.
2. Государственная политика по лечению ВГС, не компенсируя стоимость медикаментов в 100% объеме, не позволяет пациентам начать и закончить курс лечения.
3. Государственная политика по распределению финансовых потоков, не делегируя квоты региональным инфекционистам и поддерживая централизацию лечения ВГС, создает очереди пациентов и провоцирует желание отказаться от обследований и лечения.
4. Государственная политика, отказываясь от внедрения инновационных медикаментов<sup>13</sup> и, используя доступные медикаменты, вызывающие побочные явления и неудобства парентерального употребления, провоцирует неприверженность пациентов лечению, а также сокращает количество успешно вылеченных пациентов.
5. Отношение врачей не способствует приверженности пациентов с ВГС или коинфекцией ВГС/ВИЧ, желанию сотрудничать, регулярно проверять здоровье.<sup>14</sup>
6. Государство должно принимать меры для профилактики ВГС, распространяя информацию и организовывая (финансируя) образовательные мероприятия.

---

10 <http://manabalss.lv/par-dzivi-bez-c-hepatita/show?mode=all&type=top>

11 Примечание 8 января 2013 года: Собрано более 13 тысяч подписей, из них — более 12 тысяч — подписей граждан Латвийской Республики, что делает инициативу законодательной.

12 ВИЧ инфекция не является индикацией для бесплатного лечения гепатита С, как это действует в некоторых странах региона.

13 Инновационные препараты боцепревир и телапревир заявлены производителями к включению в компенсационную систему, заявлены так же и цены на них. Однако заявки производителей пока не рассмотрены.

14 В ходе проекта пациентам оказана помощь в написании 9 авторизованных мотивированных жалоб на отношение врачей в Инспекцию здоровья.