



Всемирная организация  
здравоохранения

Европейское региональное бюро

Системы здравоохранения, ориентированные  
на нужды людей, в Европейском регионе ВОЗ:

# ГОЛОСА ПАЦИЕНТОВ И ЛИЦ, ОСУЩЕСТВЛЯЮЩИХ ЗА НИМИ УХОД



---

**Keywords:**

CAREGIVERS  
CASE REPORTS  
DELIVERY OF HEALTH CARE  
PATIENTS  
PUBLIC HEALTH

**© Всемирная организация здравоохранения, 2015 г.**

Все права защищены. Публикации Всемирной организации здравоохранения имеются на сайте ВОЗ ([www.who.int](http://www.who.int)) или могут быть приобретены в Отделе прессы ВОЗ, Всемирная организация здравоохранения, 20 Avenue Appia, 1211 Geneva 27, Switzerland (тел.: +41 22 791 3264; факс: +41 22 791 4857; эл. почта: [bookorders@who.int](mailto:bookorders@who.int)).

Все люди, описанные в этом докладе, дали свое осознанное согласие на использование их фотографий и раскрытие личной и медицинской информации о них, а также дали разрешение на то, что их интервью будут опубликованы.

Никакая часть данной публикации – будь фотография, интервью или иной элемент – не может быть воспроизведена без письменного разрешения ВОЗ. Запросы на получение разрешения на воспроизведение или перевод публикаций ВОЗ – будь то для продажи или для некоммерческого распространения – следует направлять в Отдел прессы ВОЗ по указанному Интернет-адресу ([www.who.int/about/licensing/copyright\\_form/en/index.html](http://www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html)).

Обозначения, используемые в настоящей публикации, и приводимые в ней материалы, не отражают какого бы то ни было мнения Всемирной организации здравоохранения относительно правового статуса той или иной страны, территории, города или района или их органов власти или относительно делимитации их границ. Пунктирные линии на географических картах обозначают приблизительные границы, относительно которых пока что еще может не быть полного согласия.

Упоминание тех или иных компаний или продуктов отдельных изготовителей не означает, что Всемирная организация здравоохранения поддерживает или рекомендует их, отдавая им предпочтение по сравнению с другими компаниями или продуктами аналогичного характера, не упомянутыми в тексте. За исключением случаев, когда имеют место ошибки и пропуски, названия патентованных продуктов выделяются начальными прописными буквами.

Всемирная организация здравоохранения приняла все разумные меры предосторожности для проверки информации, содержащейся в настоящей публикации. Тем не менее, опубликованные материалы распространяются без какой-либо явно выраженной или подразумеваемой гарантии их правильности. Ответственность за интерпретацию и использование материалов ложится на пользователей. Всемирная организация здравоохранения ни при каких обстоятельствах не несет ответственности за ущерб, связанный с использованием этих материалов.



Всемирная организация  
здравоохранения

Европейское региональное бюро

Системы здравоохранения, ориентированные  
на нужды людей, в Европейском регионе ВОЗ:

## **ГОЛОСА ПАЦИЕНТОВ И ЛИЦ, ОСУЩЕСТВЛЯЮЩИХ ЗА НИМИ УХОД**

---

# ВЫРАЖЕНИЕ ПРИЗНАТЕЛЬНОСТИ

Назначение этой публикации – поддержать внедрение систем здравоохранения, ориентированных на нужды людей, в Европейском регионе ВОЗ. Она была разработана Европейским региональным бюро ВОЗ под руководством Hans Kluge (Директор, Отдел систем здравоохранения и охраны общественного здоровья) и подготовлена Gergana Koleva (консультант, Отдел систем здравоохранения и охраны общественного здоровья) при поддержке со стороны переводчиков – носителей соответствующих языков.

Помощь в организации интервью, отраженных в данной публикации, была оказана следующими лицами:

- Eva Frigola (Avedis Donabedian University Institute, Испания)
- Valentina Hristakeva (Глобальная инициатива по психиатрии, Болгария)
- Billie Hunter (Университет Кардиффа, Уэльс, Соединенное Королевство)
- Kenny Milne (Kirkcaldy Hospital, Шотландия, Соединенное Королевство)
- Igor Zabala Rementeria, Osakidetza, Испания
- Sergey Sargsyan (Объединенный медицинский центр “Арабкир”, Армения)
- Paul Schofield (Совет пациентов и клиентов, Северная Ирландия, Соединенное Королевство)
- персонал службы омбудсмена пациентов, Латвия.

Мы выражаем благодарность руководителям страновых офисов ВОЗ в Армении, д-ру Tatul Hakobyan; Болгарии, д-ру Michail Okoliyski; Латвии, д-ру Aiga Rūrāne; Литве, г-же Ingrida Zurlyte; Польше, д-ру Paulina Miskiewicz; и Румынии, д-ру Victor Stefan Olsavszky. Мы признаем особый вклад, внесенный Andreea Cassandra Butu (Национальный профессиональный сотрудник, Страновой офис ВОЗ, Румыния).

Ценные предложения и технические комментарии были также предоставлены Rafael Bengoa (Университет Деусто, Испания) и Masoud Dara (Офис ВОЗ в Европейском союзе).

Мнения, выраженные в настоящем документе, никоим образом не могут восприниматься как отражение официального мнения Европейского регионального бюро ВОЗ

---

# ПРЕДИСЛОВИЕ

Эта публикация представляет собой сборник рассказов конкретных пациентов, посвященных их личному опыту получения услуг здравоохранения, благодаря которым было улучшено их здоровье и благополучие. Хотя эти примеры и не предназначены для замены технических руководств по организации, финансированию и предоставлению медицинских и социальных услуги, они подчеркивают важность подходов, ориентированных на нужды людей, с точки зрения и пациентов, и лиц, осуществляющих уход.

Цель изложения рассказов пациентов состоит в том, чтобы укрепить голоса людей, непосредственно затронутых работой систем здравоохранения и показать реальное влияние услуг здравоохранения, ориентированных на нужды людей, на конкретных граждан. С помощью этой публикации Европейское региональное бюро ВОЗ хотело бы стимулировать лиц, определяющих политику, и работников здравоохранения встать на позицию пользователей услуг и их глазами увидеть, какие подходы являются эффективными, а какие нуждаются в совершенствовании.

Активное выяснение мнений пациентов, семей и местных сообществ в целях разработки систем здравоохранения, способных более чутко реагировать на нужды людей, становится все более приоритетной задачей для правительств стран во всех частях мира. Эта публикация служит открытым приглашением для лидеров здравоохранения принять инклюзивный подход к совершенствованию всей системы здравоохранения, активно используя мнения и предложения граждан.

---

## Модернизация фармацевтической политики с целью обеспечения всеобщей доступности дорогостоящих лекарств и технологий снижает несправедливость в отношении здоровья и позволяет улучшить здоровье людей с хроническими заболеваниями или заболеваниями, лечение которых является дорогостоящим

“Я был одним из немногих счастливичков, которые смогли получить дорогое целенаправленное лечение в то время, когда многие другие больные не получали его. Каждый месяц я посещал больницу, чтобы сделать анализ крови и был свидетелем ухудшения здоровья других больных, которые были диагностированы в то же самое время, что и я. В частности, я думал о том, что врачам приходится делать очень сложный этический выбор, принимая решение о том, какие пациенты будут получать современное эффективное лекарство, а какие – устаревшую схему лечения.”

---

Имя: **Šarūnas Narbutas**

Страна: **Литва**

Личный опыт взаимодействия с системой здравоохранения, связанный с:

**хроническим миелоидным лейкозом**

---



В 2006 г. у меня был диагностирован хронический миелолейкоз, который является одним из типов рака крови. В то время мне было 18 лет, и я заканчивал обучение в средней школе. Когда мне сообщили о моем диагнозе, врач сказал, что существует два альтернативных подхода к лечению этой болезни: химиотерапия или трансплантация костного мозга. Накануне моя сестра, используя Google, провела поиск других методов лечения и узнала о существовании целевого лекарства, которое доказало свою эффективность в лечении хронического миелолейкоза. Однако мой врач сказал: “Это так, но мы не можем использовать данный препарат, так как из-за бюджетного дефицита страны мы не в состоянии закупать его в достаточном количестве”.

В 2007 году только 16,5% (или один из шести) пациентов с хроническим миелолейкозом получали этот препарат. Лечащие врачи-гематологи каждый раз были вынуждены делать очень сложный этический выбор, решая какой пациент должен получать современное лечение, а какой – обычную химиотерапию. В отсутствие подходящих доноров для трансплантации костного мозга мы думали, что мне придется пройти курс химиотерапии. Затем мой врач, учитывая мой юный возраст в тот период времени, написал специальную рекомендацию и мне было проведено бесплатное альтернативное лечение.

**“В то время уже имелось целевое лекарство, которое доказало свою эффективность в лечении хронического миелолейкоза. Но мой врач сказал: “Однако мы не можем использовать данный препарат, так как из-за бюджетного дефицита страны мы не в состоянии закупать его в достаточном количестве.”**

Я был одним из немногих счастливых случаев, которые смогли получить дорогое целенаправленное лечение в то время, когда многие другие больные не получали его. Каждый месяц я посещал больницу, чтобы сделать анализ крови и был свидетелем ухудшения здоровья других больных, которые были диагностированы в то же самое время, что и я. В частности, я думал о том, что врачам приходится делать очень сложный этический выбор, принимая решение о том, какие пациенты будут получать современное эффективное лекарство, а какие – уже устаревшую схему лечения. Лично я получал целенаправленное лечение и очень хорошо реагировал на него, но с моральной точки зрения я чувствовал себя очень плохо из-за того, что я получал это лечение тогда, когда другие пациенты были лишены его – и умирали. Я понял, что это была чисто экономическая проблема, потому что целенаправленное лечение было дорогим.

Когда я провел математические расчеты, результаты показали, что пациент может принимать эти лекарства в течение пяти лет, и только тогда затраты на них будут равны стоимости трансплантации костного

мозга. Правительство уже возмещало затраты на необходимые операции по трансплантации костного мозга, но выбрало политику избирательного возмещения расходов на новое лечение.

**“Таким образом, я получал целенаправленное лечение и очень хорошо реагировал на него, но с моральной точки зрения я чувствовал себя очень плохо из-за того, что я получал это лечение тогда, когда другие пациенты были лишены его – и умирали. Я понял, что это была чисто экономическая проблема, потому что целенаправленное лечение было дорогим.”**

В 2007 году я создал блог, чтобы поделиться историей о том, как я получал бесплатно дорогое экспериментальное лечение, в то же время, когда многие другие больные не получали его. Я предложил людям подписать петицию к правительству о том, чтобы возмещать расходы на современные методы лечения для всех пациентов, которые в них нуждаются.

Я мобилизовал своих друзей и ряд местных политиков и журналистов, чтобы они помогли мне как можно шире распространить это сообщение. К моему удивлению, мое сообщение стало распространяться как высококонтагиозный вирус. В первый месяц я собрал 15 000 подписей, и это привлекло внимание средств массовой информации. Через три месяца я собрал 80 000 подписей и провел пресс-конференцию в литовском парламенте, на которой я заявил, что этот призыв к действию поддерживает общество, то есть граждане, являющиеся избирателями. В следующие два месяца количество подписей достигло 180 000, что составило 6% от общего населения Литвы в 2007 г.

В бюджете 2008 года правительство в два раза увеличило объем финансирования на лечение хронического миелолейкоза и уже половина пациентов могла получить возмещение на расходы, связанные с этой инновационной терапией. Я получил письмо от министра здравоохранения с обещанием, что его кабинет приложит все усилия к тому, чтобы обеспечить возмещение расходов на это лечение для всех больных. Они достигли этой цели в течение четырех лет. С 2007 по 2011 гг. охват этим видом лечения постепенно увеличивался и в конечном итоге все пациенты были охвачены терапией первой, второй и третьей линии.

Мой опыт, каким бы необычным он не казался, показывает, что даже один человек может стать инициатором реальных перемен в обществе и в политическом процессе – даже в отношении экономических решений, которые влияют на способность медицинских работников оказывать пациентам помощь, направленную на удовлетворение их потребностей.

---

## Обучение и расширение прав и возможностей медицинских работников в отношении удовлетворения изменяющихся потребностей и предпочтений людей в области здравоохранения повышает доверие населения к системе здравоохранения и удовлетворенность работой этой системы

“Наше управление здравоохранения организовало целевую команду по содействию домашним родам. Эта команда состоит из двух акушерок, которые выполняют функции “послов” инициативы по поощрению домашних родов и прилагают все усилия к тому, чтобы женщины, принявшие решение рожать дома, получали необходимую поддержку. Я думаю, что реальная польза от такого решения заключается в том, что женщины получают возможность выбора того места, где они хотят рожать: в акушерском стационаре, в родблоке акушера-консультанта или у себя дома. Каждая женщина должна иметь возможность решать, что наиболее подходит лично для нее.”

---

Имя: **Leah Morantz**

Страна: **Уэльс, Соединенное Королевство**

Личный опыт взаимодействия с системой здравоохранения, связанный с: **родами**

---





---

Я родила второго сына в прошлом году. Он родился дома, и это было моим выбором, который я сделала и реализовывала в очень тесном сотрудничестве с акушерками из нашей местной службы охраны материнства и детства. Мой первый опыт родов в больнице был довольно травматическим, и это побудило меня принять решение о том, что вторые роды должны пройти дома в спокойной обстановке.

**“Эта ситуация является типичной для любой беременной женщины, которая хотела бы родить дома, В такой ситуации женщина может иметь акушерку из местной службы охраны материнства и детства, которая либо поддерживает, либо, наоборот, не поддерживает такой выбор, что потенциально может иметь большое влияние на то, сможет ли женщина рожать дома или нет”.**

Некоторое время назад Правительство Уэльса приняло решение о желательности повышения уровня домашних родов в Уэльсе в целом. Что касается Кардиффа и Вале, то наше управление здравоохранения организовало целевую команду по содействию домашним родам из двух акушерок, которые будут выполнять функции “послов” инициативы по поощрению домашних родов и приложат все усилия к тому, чтобы женщины, принявшие решение рожать дома, могли получить необходимую поддержку. Это был, безусловно, новый способ работы.

До введения этой политики, беременные женщины в районе, которые хотели иметь домашние роды, не всегда должным образом поддерживались. Я думаю, это происходило потому, что домашние роды не были санкционированы так открыто, как это могло бы быть. В такой ситуации вы могли бы иметь акушерку из местной службы охраны материнства и детства, которая либо поддерживает, либо не поддерживает такой выбор, что потенциально может иметь большое влияние на то, сможете ли вы родить дома или нет”. Управление здравоохранения приняло конкретное решение о содействии домашним родам, как одному из возможных вариантов родов.

Я думаю, что реальная польза от такого решения заключается в том, что женщины получают возможность выбора места, где они хотели бы рожать: в акушерском стационаре, в родблоке акушера-консультанта или у себя дома. Каждая женщина должна иметь возможность решать, что наиболее подходит лично для нее. В моем конкретном случае местные акушерки часто посещали меня во

время беременности. Это было чрезвычайно ценно, потому что это помогло мне установить комфортабельные отношения с акушерками, которые видели мой дом как место, где произойдет рождение моего ребенка.

В настоящее время акушерки уже не просто выполняют традиционные функции акушерки. В современном контексте они должны учитывать все аспекты состояния здоровья и жизни конкретной женщины. Они должны быть в состоянии оказать помощь женщинам, которые страдают от злоупотребления психоактивными веществами, женщинам, которые подвергаются физическому насилию, а также женщинам с проблемами здоровья, связанными с беременностью. Акушерское дело не ограничивается чисто клиническими функциями и клиническими знаниями. Я считаю, что акушерки выполняют очень целостную и очень специфическую роль в медицинском обслуживании населения.

Два момента, которые имели для меня решающее значение – это то, что я чувствовала, что к моему мнению прислушиваются на каждом этапе и что к моим пожеланиям и планам в отношении родов относятся с пониманием и уважением. На каждом этапе я была одним из участников процесса принятия решений.

Я получила те услуги, которые я хотела, и лично для меня этот выбор был правильным. Единственное усовершенствование, которое я хотела бы предложить для Национальной службы здравоохранения – это обеспечение того, чтобы каждая женщина, которая хочет родить либо у себя дома, либо в роддоме, имела равную возможность сделать это.

**“Два момента, которые имели для меня решающее значение – это то, что я чувствовала, что к моему мнению прислушиваются на каждом этапе и что к моим пожеланиям и планам в отношении родов относятся с пониманием и уважением. На каждом этапе я была одним из участников процесса принятия решений.”**

---

## Обучение пациентов способам участия в процессе медицинской помощи на всех уровнях здравоохранения и содействие их активному участию в управлении своим заболеванием увеличивает их автономность и их приверженность здоровому образу жизни

“Нефролог и медсестра подготовили меня – физически и психологически – к лечению и ко всему остальному, что могло ожидать меня в будущем. Они проинформировали меня о необходимости здоровой диеты, рассказали, как работает диализ, и объяснили мне, как я должен заботиться о себе в период между процедурами”.

---

Имя: **Humberto Balantzategi Basaguren**

Страна: **Испания**

Личный опыт взаимодействия с системой здравоохранения, связанный с:

**инфарктом миокарда и почечной недостаточностью**

---



Несколько лет назад у меня был инфаркт миокарда (сердечный приступ). Я почувствовал давление в груди. Сначала я думал, что это был просто приступ тревоги, но в конце концов я обратился в отделение неотложной помощи, где мне сказали, что я перенес инфаркт миокарда. С 18 лет я испытываю проблемы с почками, а теперь я также страдаю от почечной недостаточности. Мои почки очень плохо работают и я ожидаю, что в будущем мне придется делать перитонеальный диализ.

Мои кардиолог и нефролог внимательно следят за моими заболеваниями и помогают мне контролировать их. Они сделали мне прививки против пневмококка, туберкулеза и столбняка для того, чтобы избежать возможных инфекций, если мне нужно будет начать диализ в короткие сроки.

Нефролог и медсестра подготовили меня – физически и психологически – и к лечению, и ко всему остальному, что может ожидать меня в будущем. Они проинформировали меня о необходимости здоровой диеты и рассказали, как работает диализ, и как я должен заботиться о себе в период между процедурами. Кроме того, медсестра сделала еще одну замечательную вещь – она познакомила меня с пациентом, которому делают перитонеальный диализ в течение уже 10 лет. Этот человек поделился со мной своим личным опытом в отношении этой процедуры и рассказал, что меня ждет, когда мне начнут делать перитонеальный диализ. Я увидел, что он чувствует себя вполне хорошо, и это дало мне надежду и необходимое мужество.

**“Мой семейный врач внимательно следит за моим здоровьем. Она просит меня держать ее в курсе относительно любых изменений в состоянии моего здоровья или в схеме лечения каждый раз, когда я посещаю больницу. Я принимаю девять таблеток в сутки и иногда нефролог изменяет схему лечения. Поэтому своевременное информирование моего семейного врача позволяет ей сразу же скорректировать рецепты, которые она мне выписывает”.**

Мой семейный врач внимательно следит за моим здоровьем. Она просит меня держать ее в курсе относительно любых изменений в состоянии моего здоровья или в схеме лечения каждый раз, когда я посещаю больницу. Я принимаю девять таблеток в день и иногда нефролог изменяет схему лечения. Поэтому своевременное информирование моего семейного врача позволяет ей сразу же скорректировать рецепты, которые она мне выписывает. Она работает в тесном сотрудничестве с медсестрой, которая помогает мне получить направление к другим специалистам (помимо нефролога и кардиолога), если в этом имеется необходимость. Когда у меня возникают какие-либо внезапные проблемы со здоровьем или мне нужно получить или изменить направление к врачу, я

могу позвонить ей и она поможет мне решить эти проблемы. Хотя я, как правило, лечусь в Витории, однажды мне нужно было сделать операцию по поводу грыжи дисков в Сан-Себастьяне. Мне очень понравилось, что хирург смог получить доступ к моей медицинской карте в электронном виде и что он нашел время для того, чтобы ознакомиться с моим медицинским анамнезом. Когда мы встретились, он сразу же спросил меня: “С какой очередной битвы за здоровье вы ко мне пришли?”

Что касается схем лечения, которые я получил, то мне приятно отметить, что врачи постоянно обсуждали со мной возможные варианты лечения. В случае моей проблемы с почками, я мог выбирать между перитонеальным диализом и гемодиализом и мне подробно рассказали о преимуществах и недостатках каждого из этих методов. Я выбрал первое.

**“После моего сердечного приступа кардиолог посоветовал мне начать посещать амбулаторный реабилитационный кардиоцентр... Благодаря помощи, оказанной мне в этом центре я перешел от состояния, когда я очень плохо себя чувствовал, к состоянию, когда впервые в жизни я испытал желание заняться спортом! Теперь я бегаю с монитором сердечного ритма, делаю гимнастику и регулярно совершаю прогулки. Я также отказался от привычки “социального” употребления алкоголя”.**

После моего сердечного приступа кардиолог посоветовал мне начать посещать амбулаторный реабилитационный кардиоцентр. Я посещал этот центр три раза в неделю в течение трех месяцев. Занятия в реабилитационном кардиоцентре включали комплекс физических упражнений и беседы с психологом, социальным работником и диетологом. Они помогли мне научиться лучше управлять моим собственным здоровьем. Благодаря такой помощи я перешел от состояния, когда я очень плохо себя чувствовал, к состоянию, когда впервые в жизни я испытал желание заняться спортом! Теперь я бегаю с монитором сердечного ритма, делаю гимнастику и регулярно совершаю прогулки. Я также отказался от привычки “социального” употребления алкоголя.

В прошлом году мне было предложено принять участие в образовательном курсе по самопомощи под названием “Активный пациент”. Каждое занятие в ходе этого курса проходило под руководством команды из одного пациента с хроническим заболеванием и одного медицинского работника. Благодаря этому курсу я теперь знаю, как подготовить и принимать лекарства и, в конце концов, это позволило мне взять под контроль мое заболевание. Приобретенная благодаря этому автономия открыла для меня новый мир.

---

**Комплексное медицинское и социальное обслуживание, планируемое с учетом функциональных потребностей конкретных пациентов и оказываемое как можно ближе к их дому, позволяет пациентам восстановить здоровье в своем собственном темпе и уменьшить стресс от пребывания в больнице**

“Когда пришло время моей выписки из больницы, медсестра позвонила моему мужу, чтобы выяснить, подготовлено ли в нашем доме все то, в чем я буду нуждаться. Моя кровать находится на втором этаже. Поэтому она договорилась о том, чтобы мне подготовили другую кровать на первом этаже, а также все оборудование, которое мне будет нужно. Она также договорилась со службами социальной помощи, чтобы мне и моему мужу доставляли еду и чтобы к нам приходил домашний помощник, чтобы помочь мне вставать с постели. Кроме того, ко мне приходила медсестра, чтобы делать мне необходимые инъекции. Я так благодарна за то, что я получала так много внимания и помощи!”

---

Имя: **Olive Cassidy**  
Страна: **Шотландия**  
**Соединенное Королевство**  
Личный опыт взаимодействия с системой здравоохранения, связанный с:  
**переломом бедра**

---



---

Однажды, когда я поливала растения в саду, я сломала ногу. Из-за воды на траве стало очень скользко. Я поскользнулась и упала. Я не могла даже сдвинуться с места. Я лежала в луже воды и мой муж, которому почти 84 года, вызвал скорую помощь.

Машина скорой помощи приехала в течение 10 минут. Приехавшие медработники положили меня на носилки, убедились, что мне было комфортно и помогли уменьшить боль. Когда мы добрались до больницы, я была сразу же госпитализирована. Я не знаю, что со мной затем происходило, так как в течение нескольких часов я была без сознания.

**“Врачи и медсестры были очень доброжелательными и заботливыми. Все они называли меня по имени и всегда называли свои собственные имена”.**

Когда я пришла в сознание, было уже поздно и медперсонал позаботился о том, чтобы я могла уснуть в комфортабельных условиях. Утром врачи и медсестры были очень доброжелательными и заботливыми. Все они называли меня по имени и всегда называли свои собственные имена. После операции я была доставлена в другую палату. Все мои вещи были уже привезены туда еще до моего прибытия в палату. Я всегда своевременно получала свои лекарства и была довольна оказываемой мне помощью.

Когда пришло время моей выписки из больницы, медсестра позвонила моему мужу, чтобы выяснить подготовлено у меня дома все то, в чем я буду нуждаться. Моя кровать находится на втором этаже. Поэтому она договорилась о том, чтобы для меня подготовили на первом этаже другую кровать, а также все необходимое мне оборудование и инвентарь – комод, кресло-коляску и устройство для ходьбы. Когда я была выписана из больницы, для нас с мужем была организована доставка еды, а ко мне приходил домашний помощник, чтобы помочь мне вставать с кровати. Кроме того, к нам домой приходила медсестра, чтобы сделать мне необходимые инъекции. Я очень благодарна за то, что я получала так много помощи и внимания!

После шести месяцев я почувствовала, что я уже могу обходиться без посторонней помощи. Персонал из больницы показал мне, как пользоваться душем, а также установил в душевой нише специальную ручку, за которую я могу держаться, принимая душ. После нескольких месяцев реабилитации мне разрешили бережно наступать на сломанную ногу и я получила новое устройство для ходьбы. Я могу только с благодарностью повторить, что мне оказали огромную помощь! Мне также дали телефонные номера людей,

которые могли помочь мне и моему мужу, если мы будем нуждаться в других вещах.

Таким образом мне оказывали помощь врач, домашняя медсестра, физиотерапевт и специалист по трудотерапии. Это была смесь медицинских и социальных услуг. Когда социальные службы берут на себя ответственность за ваш уход, больница разрешает вам вернуться домой, что позволяет освободить больничную кровать для нового пациента. Я полагаю, что именно в этом заключается смысл такой системы.

Меня больше всего поразило то, что мне никогда не нужно было о чем-то просить, так как помогающие мне люди знали, в чем я нуждаюсь. Например, они увидели, что я ничего не могу носить в руках, так как я была вынуждена всегда опираться на мои ходунки или палки для ходьбы. Поэтому они привезли для меня трехколесную тележку с небольшой корзиной в середине, которую я могу толкать, когда я буду посещать магазины. Я надеюсь, что я смогу это сделать уже в ближайшем будущем.

Социальная служба в Восточном Эйршире даже имеет специальный автобус для таких людей как я. Если вы хотите что-то посетить в нашем районе, вы можете позвонить по телефону и тогда в определенное время к вашему дому подъедет автобус, чтобы отвезти вас в нужное место. Они дают вам достаточное время, чтобы сделать то, что вам нужно, а затем отвезут вас обратно домой.

**“Персонал из больницы показал мне, как пользоваться душем, а также установил в душевой нише специальную ручку, за которую я могу держаться, принимая душ. Через некоторое время мне разрешили бережно наступать на сломанную ногу и я получила новое устройство для ходьбы. Я могу только сказать вам, что мне оказали огромную помощь!”**

В настоящее время я чувствую себя намного лучше – особенно после того шока, который я испытала, когда я упала и сломала ногу. Что касается моего опыта в рамках системы здравоохранения, то он был и продолжает оставаться очень хорошим. Мне очень понравилось все, что было для меня сделано, и я с уверенностью смотрю в будущее!

---

## Вовлечение людей в процесс управления своим здоровьем и предоставление им возможности выполнять функции наставника для других пациентов повышает чувство благополучия и улучшает взаимодействие с системой здравоохранения

“Я помогаю другим пациентам с проблемами психического здоровья, когда они нуждаются в помощи при заполнении документов, при организации визитов к врачам-специалистам или в управлении своим заболеванием. Я хорошо понимаю, что психологические проблемы других людей являются такими же серьезными, как и мои бывшие проблемы, и что у меня есть опыт и знания, которые могут помочь этим людям правильно реагировать на поставленный диагноз”.

---

Имя: **Georgi Hristov**

Страна: **Болгария**

Личный опыт взаимодействия с системой здравоохранения, связанный с:

**параноидной шизофренией**

---



Я страдаю от болезни, которая называется параноидная шизофрения. Состояние моего здоровья относительно стабильно благодаря той терапии, которую я получаю от своего лечащего врача. Он также сотрудничает с другими врачами, а я принимаю участие в проводимых в общественном центре здоровья курсах обучения по самостоятельному управлению своим заболеванием. Я работаю на неполную ставку оператором в прачечной и это помогает мне быть профессионально активным. Контакты с членами моей семьи также помогают мне поддерживать хорошее здоровье.

Я получаю постоянную поддержку в многопрофильной больнице, специализирующейся по активным методам лечения в области неврологии и психиатрии. Я уверен в правильности плана лечения, рекомендованного моим врачом, отчасти из-за его открытого и положительного отношения ко мне как к пациенту. Я получаю качественную медицинскую помощь и мои симптомы тщательно анализируются группой медицинских работников. Кроме того, вне стен больницы социальные работники Глобальной инициативы по психиатрии (GIP) в Софийском общественном центре помогли мне адаптироваться к реальному миру и приобрести контроль над моим заболеванием. Они также предложили мне принять участие в ряде учебных курсов, посвященных здоровому образу жизни, разговорным навыкам и английскому языку.

**“Кроме того, вне стен больницы социальные работники помогли мне адаптироваться к реальному миру и приобрести контроль над моим заболеванием. Они также предложили мне принять участие в ряде учебных курсов: по здоровому образу жизни, по развитию разговорных навыков и по изучению английского языка.”**

В Болгарии все еще существует тяжелая бюрократия в области оказания помощи людям с проблемами психического здоровья. Хотя направление моего семейного врача к специалисту по психическому здоровью и действительно на срок до шести месяцев, мне, возможно, придется долго ждать, чтобы посетить моего семейного врача. В Болгарии также отсутствует механизм, позволяющий получить врачебную помощь в экстренном случае. Система здравоохранения должна найти более гибкие методы оказания экстренной помощи людям с проблемами психического здоровья. Доктор, который оказывает мне психологическую помощь, очень хорошо понимает мои потребности. Во время моего последнего посещения он сказал мне, “Вы можете прийти ко мне в любой вторник. Мне нравится говорить с вами о вашей жизненной ситуации”. Мы говорим с ним о вещах, которые я даже

не могу обсудить подробно с членами моей семьи. В ближайшее время я вновь посетю своего врача-психиатра. Мой семейный врач также помогает мне в других ситуациях. Некоторое время назад мне нужно было посетить стоматолога, и она дала мне необходимое направление. Мой куратор в общественном центре психического здоровья также сказал мне, чтобы я обратился за дополнительной стоматологической помощью. В настоящее время я могу нормально есть и улыбаться и я чувствую себя комфортно, когда я общаюсь с другими людьми.

**“Мой куратор в общественном центре психического здоровья также сказал мне, чтобы я обратился за дополнительной стоматологической помощью. Теперь я могу нормально есть и улыбаться и я чувствую себя комфортно, когда я общаюсь с другими людьми.”**

В дополнение к моей работе в прачечной я работаю в GIP-Sofia в качестве неофициального эксперта с личным опытом заболевания. В этом качестве я помогаю другим пациентам с проблемами психического здоровья, когда они нуждаются в помощи при заполнении документов, при организации визитов к врачам-специалистам или в управлении своим заболеванием. Я хорошо понимаю, что психологические проблемы других людей являются такими же серьезными, как и мои бывшие проблемы, и что у меня есть опыт и знания, которые могут помочь этим людям правильно реагировать на поставленный диагноз.

Эта работа позволяет мне увидеть жизнь в новом свете и она помогла мне стать более тактичным и терпимым. Я приобрел уверенность в себе и стал относиться к жизни более позитивно. Я также получаю скромную зарплату за свою работу в качестве неофициального эксперта с личным опытом заболевания, а также за свою работу в прачечной. Это свидетельствует о том, что в случаях, когда учреждения работают открыто и честно, усилия людей ценятся на всех уровнях.

---

## Предоставляемая врачом информация о службах, которые могут помочь людям управлять своим здоровьем, повышает их способность справляться с болезнью как в психологическом, так и в физическом плане

“Я рада, что медики сотрудничают с неправительственными организациями, которые поддерживают интересы пациентов. Больным людям очень важно не только говорить о медицинских аспектах своей болезни или делать специальные упражнения, но и получать эмоциональную поддержку от других больных”.

---

Имя: **Līva Brizga**  
Страна: **Латвия**  
Личный опыт взаимодействия с системой здравоохранения, связанный с: **легочной гипертензией**

---





Я страдаю от генетического заболевания под названием муковисцидоз (кистозный фиброз). Мне нужно каждый день принимать лекарства, чтобы поддерживать свое здоровье в состоянии, позволяющем мне двигаться, ходить, говорить, дышать и делать все то, что делают нормальные люди.

После окончания средней школы я переехала в Лиепаю и начала учебу. Я думала, что благодаря свежему воздуху Балтийского моря мое здоровье станет лучше. Но мне становилось все хуже и хуже. Я стала подозревать, что состояние моего здоровья нельзя объяснить только муковисцидозом.

Однажды, когда я стояла на автобусной остановке, я обратила внимание на один плакат. Лицо женщины на этом плакате казалось грустным, а ее губы были синеватого цвета. Кроме того, на плакате было дано описание ряда симптомов. Я спросила себя, а не чувствую ли я то же самое? Имеются ли у меня такие же симптомы? Я заметила, что мои губы также бывают синего цвета, особенно, когда я устаю на работе, или если мне нужно сделать очень много дел. Я поняла, что я должна выяснить, не страдаю ли я от болезни, показанной на плакате – легочной гипертензии.

**“Кардиолог говорит с пациентами как с интересующими его людьми, стараясь как можно лучше понять их пожелания, проблемы, трудности и потребности. Он обладает отличными коммуникативными навыками и очень внимательно относится к пациентам. Вы идете к нему как к другу, чтобы обменяться информацией и опытом и чтобы найти наилучшее решение – а не только для того, чтобы получить рецепт на лекарство”.**

Когда я пришла домой, я начала искать в интернете информацию о легочной гипертензии. Я знала, что симптомы моей болезни включали дыхательную недостаточность, высокое кровяное давление и физическую усталость, из-за которых мне было очень трудно делать любые дела, требующие сколь-либо значительных усилий. Во время моего следующего визита к семейному врачу я попросила дать мне направление на тестирование на наличие этого заболевания.

Она была удивлена моей просьбой, но в то же время похвалила меня за то, что замечаю такие посвященные здоровью кампании, как кампания с плакатом женщины с синими губами. Обычно люди замечают плакаты со скидкой на товары, а не плакаты с информацией о здоровье. Но я обратила внимание на этот плакат, потому что в тот момент я была обеспокоена состоянием своего здоровья. Врач направила меня к кардиологу – одному из двух специалистов в Латвии, которые занимаются лечением легочной гипертензии. Мой кардиолог говорит с пациентами как с интересующими его людьми, стараясь как можно лучше понять их пожелания, проблемы, трудности и потребности. Он обладает отличными коммуникативными навыками

и очень внимательно относится к пациентам. Вы идете к нему как к другу, чтобы обменяться информацией и опытом и чтобы найти наилучшее решение – а не только для того, чтобы получить рецепт на лекарство. Я думаю, что это очень важно.

Легочная гипертензия является редким заболеванием и в Латвии не имеется единой схемы финансовой компенсации затрат на его лечение для всех пациентов. Мой кардиолог помог мне написать заявление в Национальную службу здравоохранения с просьбой о том, чтобы мое лечение было оплачено из государственного бюджета. Положительный ответ на мою просьбу был получен в течение месяца и я смогла приобрести нужное мне лекарство.

**“Легочная гипертензия является редким заболеванием и в Латвии не имеется единой схемы финансовой компенсации затрат на его лечение для всех пациентов. Мой кардиолог помог мне написать заявление в Национальную службу здравоохранения с просьбой о том, чтобы мое лечение было оплачено из государственного бюджета. Положительный ответ на мою просьбу был получен в течение месяца и я смогла приобрести нужное мне лекарство.”**

Хотя я и должна писать это заявление каждый год и правительство одобряет или отклоняет мою просьбу компенсировать расходы на лекарства каждые двенадцать месяцев, я ежегодно выполняю эту процедуру, так как вижу реальную пользу от этого. Несмотря на то, что данное лекарство не входит в список компенсируемых лекарств, правительство пытается найти оптимальное решение для каждого случая.

Я также получила от моего кардиолога информацию о том, как вступить в контакт с обществом пациентов, которое помогает и поддерживает людей с легочной гипертензией. Я также могу пойти в Ассоциацию легочной гипертензии, если у меня есть какие-либо вопросы о повседневных ситуациях, например, как мне лучше устроить свою жизнь и помогать себе и какую помощь я могу получить от правительства, то есть не совсем те вопросы, которые я должна задавать своему врачу. Это был действительно хороший совет. Я рада, что медики сотрудничают с неправительственными организациями, которые поддерживают интересы пациентов. Больным людям очень важно не только говорить о медицинских аспектах своей болезни или делать специальные упражнения, но и получать эмоциональную поддержку от других пациентов.

Мне очень нравится, что неправительственные организации приобретают все большее влияние в этой области. Это помогает людям в большей степени заниматься своим здоровьем, не ограничиваясь только поиском соответствующих сведений в Интернете и обращением к врачам.

---

**Структурированные учебные занятия для людей, живущих с долгосрочной хронической болью, помогают им улучшать механизмы преодоления трудностей, что позволяет уменьшить зависимость от лекарств и улучшить качество жизни**

“К счастью, мне удалось пройти курс по управлению болью и прослушать одну лекцию консультанта-анестезиолога о влиянии наркотиков на организм человека. Это помогло мне значительно сократить использование опиоидов.”

---

Имя: **Jay Flood-Coleman**  
Страна: **Северная Ирландия, Соединенное Королевство**  
Личный опыт взаимодействия с системой здравоохранения, связанный с:  
**хронической болью**

---



---

В начале 1990-х годов я перенес два кровоизлияния в головной мозг. В результате второго кровоизлияния я потерял четверть моего головного мозга и около 50% функций моего тела. После этого я уже много лет пытаюсь восстановить все функции моего организма.

**“Цель курса управления болью заключается в том, чтобы помочь людям лучше понять причины боли и управлять ею, в том числе путем изменения образа жизни или домашней обстановки. Это позволяет им обсуждать свои собственные проблемы с болью с медицинскими работниками и другими людьми, что помогает разработать более эффективные стратегии преодоления трудностей”.**

В отделении реабилитации имеется специальная аналитическая команда, члены которой задали много вопросов о ходе моего выздоровления. Они смогли быстро выяснить, что я очень переживаю из-за того, что по причине инвалидности я не могу взять на руки свою новорожденную дочь. Они направили меня в фирму по изготовлению медицинского оборудования, где для меня сделали специальную сумку-кенгуру, чтобы я мог носить свою дочь. Это вселило в меня надежду. Люди не могут адекватно восстанавливать свое здоровье до тех пор, пока они не найдут определенную надежду, а то что мне помогло с уходом за моим ребенком, безусловно, дало мне новую надежду. В отделении реабилитации также был штатный психолог, который помогал пациентам в области психической реабилитации. Это вид услуг в большей степени нацелен на содействие наиболее полноценной будущей жизни пациентов, а не просто на оказание физической помощи.

Несколько лет спустя я начал испытывать хронические боли. Чем больше я пытался восстановить мобильность, тем большую боль я испытывал, и тем большие и большие дозы обезболивающих средств я принимал. Я испытывал тревогу в связи с тем, что я могу приобрести зависимость от рецептурных наркотиков. Однако не зная лучшего способа управлять болью, я продолжал принимать наркотики от боли. В конце концов я начал использовать опиоиды. Принятие высоких доз опиоидов повлияло на мою семейную жизнь, так как я уже не мог уделять своей семье должное внимание.

Я считаю, что для людей, страдающих от хронической боли, необходимо найти способ повышения их информированности об источнике их боли и о том, какие меры они могут принять для облегчения боли. Хроническая боль не всегда оценивается должным образом и часто этот симптом учитывают только в связи с другими патологиями.

К счастью, мне удалось пройти курс по управлению болью и прослушать одну лекцию консультанта-анестезиолога о влиянии

наркотиков на организм человека. Это помогло мне значительно сократить использование опиоидов. Цель курса по управлению болью – помочь людям лучше понять причины и характеристики болевого синдрома и научиться управлять болью. Большое значение для успеха играют позитивные изменения образа жизни и домашней окружающей среды. Знания, полученные на таких курсах, помогают пациентам обсуждать проблему хронической боли с медицинскими работниками и другими людьми, испытывающими хроническую боль, что может способствовать разработке стратегий управления болью и планирования необходимых мер.

Самым главным фактором успешного управления хронической болью является то, чтобы пациенту доверяли. Это означает, что очень важно иметь врача, который готов выслушать пациента и сказать: “Да, я понимаю ваши переживания и вашу боль и мы должны принять меры для ее снижения.” Что касается пациентов, то очень важно, чтобы они не замыкались на своих ощущениях, связанных с болью, а прилагали конкретные усилия для нахождения более эффективных путей управления болью в процессе повседневной жизни, улучшая свои знания о причинах, вызывающих или усугубляющих боль.

Самостоятельность и независимость имеют большую значимость, но иногда нужно, чтобы кто-то со стороны помог вам увидеть свет в конце туннеля. Таким образом, очень важно, чтобы пациенты были обучены способам облегчения боли, а также имели хорошие отношения со своим врачом.

**“Было бы очень хорошо, если бы в Северной Ирландии и в других местах были созданы местные медицинские учреждения, специализирующиеся по хронической боли и поддерживаемые неофициальными экспертами с личным опытом хронической боли.”**

Было бы очень хорошо, если бы в Северной Ирландии и в других местах были созданы местные медицинские учреждения, специализирующиеся по хронической боли и поддерживаемые неофициальными экспертами с личным опытом хронической боли. Это поможет всем членам местного сообщества объединить усилия и лучше понять механизмы боли путем улучшения информации. Для системы здравоохранения это будет означать высвобождение значительных сумм денег.

Меня вдохновляет тот факт, что проблема хронической боли, наконец то начинает рассматриваться как вопрос национальной значимости. Это вселяет в меня надежду. Когда люди имеют надежду, они могут изменить к лучшему как свою жизнь, так и, возможно, жизнь других людей. Благодаря этому появляется шанс, что наши слабости могут превратиться в нашу силу.

---

## Своевременное внимание и сочувственное отношение медперсонала способствует как повышению степени удовлетворенности медицинской помощью, так и лучшей приверженности назначенному лечению, включая прием лекарств

“Медсестры в больнице были действительно очень доброжелательны и вежливы, и я высоко ценила то, как они говорили со мной и как они относились ко мне – и это касалось не только меня; точно так же они вели себя и со всеми другими пациентами. Действительно, у нас были великолепные медсестры.”

---

Имя: **Maria Anghel**

Страна: **Румыния**

Личный опыт взаимодействия с системой здравоохранения, связанный с: **сахарным диабетом**

---



---

Десять лет назад у меня был диагностирован диабет. Я узнала об этом во время консультативного посещения больницы по поводу проблемы с сердцем. Я рассказала моему семейному врачу о своих симптомах и она направила меня в больницу к врачу-специалисту. В больнице мне провели несколько диагностических тестов, после чего я была госпитализирована на несколько недель.

**“Я посещаю больницу один раз в год для обследования, а раз в два месяца я посещаю своего семейного врача, которая всегда очень внимательно обследует меня и оказывает необходимую поддержку. Я заранее записываюсь на очередной прием к своему семейному врачу, но при необходимости она принимает меня даже в нерабочее время, потому что она хорошо понимает проблемы больных людей.”**

Медсестры в больнице были действительно очень доброжелательны и вежливы, и я высоко ценила то, как они говорили со мной и как они относились ко мне – и это касалось не только меня; точно так же они вели себя и со всеми другими пациентами. Действительно, у нас были великолепные медсестры. При выписке мой лечащий врач дал мне подробное письмо, предназначенное для моего семейного врача, чтобы она могла обеспечить, что я продолжаю придерживаться назначенного лечения. С этого момента я принимаю все мои лекарства.

Мне совсем не трудно придерживаться назначенного лечения, хотя оно достаточно дорогое – особенно один из принимаемых препаратов. Но что мы можем сделать – для сохранения здоровья мы готовы потратить последние деньги. Я счастлива, что я чувствую себя хорошо! Время от времени я не могу удержаться и съедаю какие-нибудь сладости или кусок торта. Но от этого мне действительно становится плохо, поэтому я делаю все, чтобы следовать рекомендованной диете.

Я посещаю больницу один раз в год для обследования, а раз в два месяца я посещаю своего семейного врача, которая всегда очень внимательно обследует меня и оказывает необходимую поддержку. Я заранее записываюсь на очередной прием к своему семейному врачу, но при необходимости она меня принимает даже в нерабочее время, потому что она хорошо понимает проблемы больных людей. До недавнего времени я могла записаться на прием к врачу в течение одной или двух недель, или – в случае возникновения чрезвычайной ситуации.– даже в течение нескольких дней. Таким образом, время ожидания было довольно коротким. В последнее время записаться на прием к врачу стало труднее, так как мне и другим пациентам сообщили, что мы должны записываться на прием за один или два месяца заранее. Я понимаю, что это объясняется не решением врача, а скорее тем, что она не в состоянии принять

быстрее всех пациентов, которые записываются на прием. Я сказала медицинскому персоналу в кабине врача, что я готова заплатить за прием, если это необходимо, чтобы меня приняли быстрее, но мне ответили, что они ничего не могут сделать из-за дефицита врачебного персонала.

**“Я имела одного и того же семейного врача в течение более 25 лет. Она вакцинировала и лечила моих детей, когда они были маленькими. Она также лечила моего мужа от пневмонии, ревматизма и заболевания печени. Теперь мои дети выросли, а у моего сына имеется свой собственный сын. Когда члены его семьи нуждаются в медицинской помощи, он приводит их к моему врачу”.**

Наиболее ценной частью лечения для меня лично была та помощь, которую я получила в больнице. Я продолжаю посещать больницу для регулярных обследований, но это довольно сложно, так как больница находится далеко от того места, где я живу. Я должна сесть на автобус или поехать туда на автомобиле с жителем из моей деревни, и в этом случае я плачу за бензин. Но все усилия и расходы оправданы, так как врачи и медсестры работают очень хорошо и лечат всех пациентов с большим вниманием и уважением. Эта больница была недавно отремонтирована и она чистая и светлая. Она располагает хорошей диагностической аппаратурой и лабораториями.

Я имела одного и того же семейного врача в течение более 25 лет. Она вакцинировала и лечила моих детей, когда они были маленькими. Она также лечила моего мужа от пневмонии, ревматизма и заболевания печени. Теперь мои дети выросли, а у моего сына имеется свой собственный сын. Когда члены его семьи нуждаются в медицинской помощи, он приводит их к моему врачу.

---

## Предоставление в одном месте медицинских услуг для устранения физических и поведенческих проблем позволяет пациентам и членам их семьи сформировать более тесные взаимоотношения с медперсоналом и принимать более активное участие в охране собственного здоровья

“Мой сын получил всестороннюю медицинскую помощь. В частности, в его лечении принимали участие психолог, логопед и специальный преподаватель. Теперь он ходит в школу и получает хорошие оценки. Он обладает самосознанием и общаясь с людьми он смотрит им в глаза, а его поведение соответствует той конкретной ситуации, в которой он находится. Он любит играть в шахматы. Я считаю, что улучшение состояния нашего сына – это результат совместной работы всей команды медиков.”

---

Имя: **Nikolay Gevorgyan**  
(**Николай Геворгян**)

Страна: **Армения**

Личный опыт взаимодействия с системой здравоохранения, связанный с:  
**аутизмом**

---

*(Со слов отца Николая – Ерема Геворгяна)*



---

В возрасте трех лет моему сыну был поставлен диагноз аутизм. Мы начали замечать изменения в его поведении за 12-18 месяцев до этого, но, несмотря на посещение многих врачей-специалистов мы не могли получить четкий диагноз. К счастью, мы узнали, что в Гаваре, районном городе в 70 км от нашей деревни имеется региональное отделение детского реабилитационного центра. Мы обратились в это отделение и, наконец, нашему сыну был поставлен диагноз.

Николай прошел два курса лечения, каждый длительностью в несколько месяцев. Мы видим очевидные позитивные изменения по сравнению с предыдущей ситуацией. Мой сын получил в этом отделении всестороннюю помощь. В частности, в его лечении принимали участие психолог, логопед и специальный преподаватель. Теперь он ходит в школу и получает хорошие оценки. Он обладает самосознанием и общаясь с людьми он смотрит им в глаза, а его поведение соответствует той конкретной ситуации, в которой он находится. Он любит играть в шахматы. Я считаю, что улучшение состояния нашего сына – это результат совместной работы всей команды медиков.

Хотя в настоящее время мы перестали посещать реабилитационное отделение, мы поддерживаем контакты с командой специалистов, которые занимались лечением нашего сына. Они звонят нам, чтобы узнать о его поведении и его жизни дома и в школе и они посещают нас один раз в три месяца. Эти консультации помогают нам управлять здоровьем нашего сына, что для меня как для отца очень ценно.

**“Реабилитационный центр иногда приглашает нас принять участие в различных учебных программах и семинарах по уходу за детьми с неврологическими расстройствами и нарушениями развития. Это взаимодействие очень важно для нас, потому что для моего сына наиболее острой потребностью в настоящее время является социальная интеграция”.**

Реабилитационный центр иногда приглашает нас принять участие в различных учебных программах и семинарах по уходу за детьми с неврологическими расстройствами и нарушениями развития. Дети также могут принять участие в некоторых из этих курсов. Это взаимодействие очень важно для нас, потому что в настоящее время наиболее острой потребностью для моего сына является социальная интеграция. Мы также получили большую помощь от социальных работников в местной неправительственной организации и от нашего педиатра. Их советы помогли нам планировать нашу семейную жизнь и адаптировать ее с учетом потребностей лечения

Николая. Индивидуальное внимание, которое мы получили от всех людей, оказывающих помощь моему сыну, сделало меня более информированным о своих обязанностях в отношении как здоровья моих детей, так и моего собственного здоровья. Я могу сказать, что эти знания заставляют меня и мою жену формировать здоровый образ жизни у наших детей.

**“Индивидуальное внимание, которое мы получили от всех людей, оказывающих помощь моему сыну, сделало меня более информированным о своих обязанностях в отношении как здоровья моих детей, так и моего собственного здоровья. Я могу сказать, что эти знания заставляют меня и мою жену формировать здоровый образ жизни у наших детей.”**

Я должен отметить, что хотя реабилитационный центр и работает в нашем обществе, которое сейчас переходит к рыночной экономике и в котором наблюдается некоторый дефицит гуманизма, в этом медицинском учреждении мы увидели только самое доброе и самое бескорыстное отношение к пациентам.

Вот Николай. Когда мы начали посещать реабилитационный центр, мы посадили небольшой саженец во дворе центра. Мы видели, как этот саженец растет и сейчас он стал таким же высоким, как Николай. Каждый человек должен стремиться к тому, чтобы сделать этот реабилитационный центр как можно более красивым для всех детей, которые его посещают.

Николай: Я сам посадил это дерево.

---

**Ранняя диагностика и своевременное лечение болезни уменьшают беспокойство и физические страдания пациентов, а персонализированное ведение пациентов повышает их доверие к медикам и системе здравоохранения в целом**

**“Я рада, что при особо болезненной вспышке артрита у меня есть номер врача, кому я могу сразу же позвонить, чтобы объяснить свою проблему и получить совет о том, что нужно сделать.”**

---

**Имя: Teresa Capell Torras**

**Страна: Испания**

**Личный опыт взаимодействия с системой здравоохранения, связанный с: артритом**

---





Я страдаю от артрита в течение последних пяти лет. Все началось, когда однажды я вдруг обнаружила, что из-за сильной боли я не могу ходить. Я обратилась в отделение неотложной помощи в моей местной больнице, где принявший меня врач сказал мне, что он не может определить причину моей боли и что я должна пройти дополнительные тесты. Он выписал мне направление в другую больницу для прохождения магнитно-резонансной томографии (МРТ) и костной скintiграфии (тип сканирования костей), а затем перевязал мне колено и отправил меня домой. Мне пришлось ждать целый месяц в этом состоянии, прежде чем меня пригласили пройти необходимые тесты. Все это время я испытывала сильную боль и очень волновалась.

Как я узнала впоследствии, ни МРТ, ни сканирование костей не были особенно полезными для диагностики моего артрита. Когда я вернулась с результатами тестов в больницу, мой ревматолог и руководитель отделения ревматологии сказали, что на основании этих результатов они все еще не могут поставить диагноз. После этого пригласили третьего ревматолога. Он предложил сделать УЗИ, которое сразу же показало, что я страдаю от вспышки артрита.

Несмотря на задержку с постановкой диагноза, я была довольна тем, как принявший меня врач отнесся ко мне, потому что он, по-видимому, действительно интересовался моим состоянием и дал мне направление на прохождение тестов, которые, как он считал, были необходимыми.

Я понимаю, что если больница, где я получила первую помощь, не имеет оборудования и инфраструктуры для проведения необходимых тестов, то мне нужно ехать в другую больницу. Проблема заключалась в том, что другая больница находилась в 50 км от места нашего проживания, и моему мужу пришлось взять неоплачиваемый отпуск, чтобы отвезти меня туда.

**“Несмотря на задержку с постановкой диагноза, я была довольна тем, как принявший меня врач отнесся ко мне, потому что мне показалось, что он действительно интересовался моим состоянием, и он дал мне направление на прохождение тестов, которые, как он считал, были необходимыми.”**

Через месяц после получения моего диагноза мы обнаружили, что артрит также поразил суставы моих рук. Артрит поражает различные части моего тела. Иногда я испытываю боль в руках, иногда в ступнях, а иногда в коленях. В данный момент я страдаю от плечевого артрита. Я прохожу медицинское обследование каждые 6 месяцев, и все результаты являются нормальными. Мне делают анализ крови,

УЗИ и рентгенологическое исследование, чтобы убедиться, что болезнь не распространилась на кости.

**“Мой врач знает, что я не люблю принимать лекарства, отчасти из-за того, что у меня есть проблемы с печенью. Она согласна с тем, что я могу принимать лекарства только при очередной вспышке артрита. Она также знает, какие из лекарств являются для меня переносимыми, а какие – нет”.**

После того, как мне был поставлен диагноз, врач подробно информирует меня о болезни и о прогнозе. Мой врач знает, что я не люблю принимать лекарства, отчасти из-за того, что у меня есть проблемы с печенью. Она согласна с тем, что я могу принимать лекарства только при очередной вспышке артрита. Она также знает, какие лекарства являются для меня переносимыми, а какие – нет, и поэтому она мне говорит: “Тереза, принимай необходимые лекарства при острых симптомах, а если возникли какие-либо проблемы, позвони мне.” Я рада, что при особо болезненной вспышке артрита у меня есть номер телефона врача, кому я могу сразу же позвонить, чтобы объяснить свою проблему и получить совет о том, что нужно сделать.

Однажды она выписала мне новый препарат, который лишь недавно появился в аптеке. Когда я вернулась домой и прочитала список противопоказаний, я позвонила и сказала, что я боюсь принимать этот препарат. Она сказала, что в таком случае лучше вообще не принимать его.

Поскольку артрит является пожизненным заболеванием, то я считаю, что некоторые схемы лечения должны основываться на комплементарной медицине. В моем случае можно отметить, что если я буду принимать слишком много кортизоновых препаратов, они могут повлиять на мою печень. Пациенты должны иметь какую-то альтернативу.

Когда я пойду на очередное обследование, я спрошу врача о возможности направить меня в физиотерапевтическую службу, услуги которой могут быть охвачены системой социального обеспечения. По состоянию на сегодняшний день я должна сама оплачивать такие услуги, что я не могу себе позволить из-за их высокой стоимости.

---

## Обеспечение координации на всех этапах непрерывного оказания помощи, включая диагностику, лечение, реабилитацию и последующий уход, способствует улучшению состояния здоровья населения и повышению уровня удовлетворенности системой здравоохранения

“Мое лечение можно разделить на два этапа. Первый этап – до постановки правильного диагноза – можно охарактеризовать как пример отсутствия координации между врачами общей практики и врачами-специалистами, что привело к ухудшению моего состояния. Второй этап – после постановки диагноза рака – можно охарактеризовать как пример быстрого реагирования и правильного и своевременного лечения. Я был проинформирован о правах пациента, о точном плане моего лечения и о его возможных последствиях. Мне очень понравился тот уход, который я получал от врачей и медсестер – я его расцениваю как очень высококачественный”.

---

Имя: **Szymon Chrostowski**

Страна: **Польша**

Личный опыт взаимодействия с системой здравоохранения, связанный с:

**заболеванием раком**

---



---

12 лет назад у меня был диагностирован рак яичек с метастазами в почку. С момента моего первого контакта с врачом общей практики до постановки окончательного диагноза рака прошло девять месяцев. В течение этого периода рак распространялся по моему организму. После того, как я был направлен к врачу поликлиники по заболеваниям урогенитального тракта при Центре онкологии — институте имени Марии Склодовской-Кюри мне был поставлен диагноз рака. После постановки диагноза мне было назначено немедленное лечение, и уже через месяц мне была сделана операция. Сегодня рака у меня нет и я приезжаю пройти плановые обследования только для того, чтобы подтвердить, что я здоров.

По этим причинам, мое лечение можно разделить на два этапа. Первый этап – до постановки правильного диагноза – можно охарактеризовать как пример отсутствия координации между врачами общей практики и врачами-специалистами, что привело к ухудшению моего состояния. Второй этап – после диагностики рака – можно охарактеризовать как пример быстрого реагирования и правильного и своевременного лечения. Я был проинформирован о правах пациента, о точном плане моего лечения и о его возможных последствиях. Мне очень понравился тот уход, который я получал от врачей и медсестер – я его расцениваю как очень высококачественный.

**“Я высоко ценю ту информацию и то внимание, которые были мне предоставлены. Медицинский персонал очень внимательно относился к удовлетворению моих потребностей, таких как проблемы со сном и чувство боли и головокружения”.**

Я высоко ценю ту информацию и то внимание, которые были мне предоставлены. Медицинский персонал очень внимательно относился к удовлетворению моих потребностей, таких как проблемы со сном и чувство боли и головокружения. Из-за моего типа рака и моего молодого возраста они детально проинформировали меня о возможных осложнениях в области репродуктивного здоровья, подчеркнув, что на данный момент я должен отложить планы стать отцом. Информация была представлена в ясной и легкой для понимания форме и в конфиденциальной обстановке.

**“Я думаю, что своевременность и координация различных аспектов оказанной мне помощи сыграли важную роль в успехе моего лечения. К счастью, меня лечили во многопрофильном институте, что продемонстрировало для меня важность координации различных звеньев медицинской помощи и умений врачей-специалистов”.**

Я являюсь человеком, не имеющим никакого отношения к медицине, и у меня не было достаточно знаний, чтобы решить, какое лечение будет для меня самым лучшим и поэтому я мог либо согласиться с доктором, либо отказаться от лечения. Я полностью доверял своим врачам. Поэтому у меня не было никаких сомнений в правильности выбранного для меня лечения.

В первые девять месяцев – до постановки диагноза – я должен был оплатить некоторые расходы. Эти расходы были мне возмещены позже Национальным фондом здравоохранения. Став пациентом в Институте онкологии, у меня уже не было никаких личных расходов. Я был действительно рад увидеть улучшение в координации медицинской помощи. Недавно во время моего пребывания в больнице мне была оказана психонкологическая, а также реабилитационная помощь.

Я считаю, что своевременность и координация различных аспектов оказанной мне помощи были важной составляющей успеха моего лечения. К счастью, меня лечили во многопрофильном институте, что продемонстрировало для меня важность координации различных звеньев медицинской помощи и умений врачей-специалистов. В Институте онкологии я имел легкий доступ к различным видам медицинской помощи, включая психонкологическую и реабилитационную помощь. Это вселило в меня уверенность в том, что оказываемая мне помощь включает все важные элементы.

Несмотря на трудности, с которыми я столкнулся в начале моего лечения, огромные знания, внимание и самоотверженность врачей, которых я встретил в институте, побудили меня к тому, чтобы я включился в процесс оказания помощи другим онкобольным.

---

## Быстрый доступ к медицинской помощи в критических ситуациях предотвращает травмы и стабилизирует здоровье пациента, а отношения между пациентами и медиками, основанные на доверии и сопереживании, способствуют удержанию пациентов в программе лечения

“Мои отношения с психотерапевтом и психологом имели для меня жизненно важное значение, а мой психотерапевт, несомненно, много раз спасал мне жизнь. Я имела легкий доступ к нему, что позволяло мне обращаться к нему за помощью, когда я очень плохо себя чувствовала. Я очень рада, что мои врачи такие хорошие, а их тесное и эффективное сотрудничество было ключевым фактором успеха. Это укрепило мою решимость приложить все усилия к тому, чтобы сохранить и улучшить свое здоровье.”

---

Имя: **Caitriona Cassidy**

Страна: **Северная Ирландия, Соединенное Королевство**

Личный опыт взаимодействия с системой здравоохранения, связанный с:

**эмоционально неустойчивым расстройством личности (расстройством настроения)**

---



---

С 13 лет я страдаю от суицидальных мыслей и склонности к самоповреждениям. В последние 12 лет я получаю непрерывную психотерапевтическую и психологическую помощь. Недавно я спросила моего психиатра, есть ли у меня официальный диагноз, и он объяснил, что я страдаю от эмоционально неустойчивого расстройства личности - но не мог сказать мне, когда именно у меня возникла эта проблема. Я начала посещать его несколько лет назад, после того, как антидепрессанты и успокаивающие препараты, которые я принимала, перестали действовать. Психиатр помогал мне регулировать схему приема моих лекарств, а также направил меня к другим специалистам психологического профиля для получения дополнительной помощи.

**“В тот период времени мне было действительно плохо и я звонила по этому телефону до 90 раз в месяц. В конечном итоге меня приписали к ключевому советнику, и она звонила мне раз в неделю, чтобы я могла обсудить с ней любые проблемы с целью предотвращения развития кризисов. Беседы с ней стали стабильным и очень важным элементом моей жизни.”**

Самым стабильным периодом моей жизни были те 10 лет, когда я получала психодинамическую психотерапию. Я начала посещать психолога в прошлом году, и сейчас мое состояние значительно улучшилось. Помощь психолога является отличным стабилизирующим фактором в моей жизни, и я по-прежнему встречаюсь с ней раз в неделю.

Мои отношения с психотерапевтом и психологом имели для меня жизненно важное значение, а мой психотерапевт, несомненно, много раз спасал мне жизнь. Я имела легкий доступ к нему, что позволяло мне обращаться к нему за помощью, когда я очень плохо себя чувствовала. С 21 октября 2014 г. я не нанесла себе ни одного повреждения и не разу не пыталась закончить жизнь самоубийством. До этого я пыталась нанести себе повреждения часто, иногда до трех раз в неделю.

В Северной Ирландии существует телефон экстренного реагирования службы доверия, по которому можно позвонить, чтобы поговорить с квалифицированными консультантами. У них имеются записи о пациентах, благодаря чему пациентам не нужно каждый раз повторять всю свою психиатрическую и жизненную историю. Сотрудники службы доверия периодически звонят пациентам, чтобы узнать об их состоянии и они информируют врачей общей практики о любых изменениях или направляют к вам машину скорой помощи, если вы находитесь в кризисе. Это удивительные службы.

Я начала использовать телефон доверия в августе 2013 г. В тот период времени мне было действительно плохо и я звонила по этому телефону до 90 раз в месяц. В конечном итоге меня приписали к ключевому консультанту, которая звонила мне раз в неделю, чтобы

я могла обсудить с ней любые проблемы с целью предотвращения развития кризисов. Беседы с ней стали стабильным и очень важным элементом моей жизни.

Согласно закону сотрудники телефона доверия должны информировать медицинских работников, обслуживающих абонентов телефона доверия, о всех рисках, которым подвергаются эти люди. Таким образом, если позвонив по телефону доверия я говорю, что я нанесла себе повреждение, они сразу звонят моему семейному врачу или моему психологу, и один из них позвонит мне и пригласит меня посетить его в этот же день. Это было очень здорово, так как мне не нужно вновь объяснять свою ситуацию, а иногда я даже не помню деталей о том, какое повреждение я себе нанесла. Всякий раз, когда я была госпитализирована, я могла поддерживать контакты со службой доверия по телефону, который находился в моей палате.

Тем не менее, беседы по телефону доверия и посещения психолога являются услугами второго уровня. То, что могло бы помочь мне еще больше – это место, куда я могла бы обратиться за помощью еще до момента нанесения самоповреждения. Наличие безопасного места, являющегося альтернативой больницы, куда можно было бы пойти, чтобы выпить чашку чая и конфиденциально поговорить с консультантом именно в тот момент, когда человек испытывает кризис, может способствовать преодолению кризисной ситуации.

Я не хочу наносить себе повреждения и представлять опасность для самой себя. Я придерживаюсь назначенного лечения, и я готова делать все, что мои врачи мне рекомендуют, так как я доверяю их профессионализму. Я думаю, что для успешного лечения пациент должен прилагать столько же усилий, что и врач. Лечение – это двусторонний процесс.

Я очень рада, что мои врачи такие хорошие, а их тесное и эффективное сотрудничество было ключевым фактором успеха. Это укрепило мою решимость приложить все усилия к тому, чтобы сохранить и улучшить свое здоровье. Благодаря оказанной мне отличной профессиональной помощи и поддержке я смогла вместе со своими друзьями составить план безопасности, который должен помочь мне быстрее стабилизироваться и восстановить свое здоровье.

**“То, что могло бы помочь мне еще больше – это место, куда я могла бы обратиться за помощью еще до момента нанесения самоповреждения. Наличие безопасного места, являющегося альтернативой больницы, куда можно было бы пойти, чтобы выпить чашку чая и конфиденциально поговорить с консультантом именно в тот момент, когда человек испытывает кризис, может способствовать преодолению кризисной ситуации.”**





## Европейское региональное бюро ВОЗ:

Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) – это специализированное учреждение Организации Объединенных Наций, созданное в 1948 г., основная функция которого состоит в решении международных проблем здравоохранения и охраны здоровья населения. Европейское региональное бюро ВОЗ является одним из шести региональных бюро в различных частях земного шара, каждое из которых имеет свою собственную программу деятельности, направленную на решение конкретных проблем здравоохранения обслуживаемых ими стран.

### Государства-члены

Австрия	Монако
Азербайджан	Нидерланды
Албания	Норвегия
Андорра	Польша
Армения	Португалия
Беларусь	Республика Молдова
Бельгия	Российская Федерация
Болгария	Румыния
Босния и Герцеговина	Сан - Марино
Бывшая югославская Республика Македония	Сербия
Венгрия	Словакия
Германия	Словения
Греция	Соединенное Королевство
Грузия	Таджикистан
Дания	Туркменистан
Израиль	Турция
Ирландия	Узбекистан
Исландия	Украина
Испания	Финляндия
Италия	Франция
Казахстан	Хорватия
Кипр	Черногория
Киргизия	Чешская Республика
Латвия	Швейцария
Литва	Швеция
Мальта	Эстония



Всемирная организация  
здравоохранения

Европейское региональное бюро

### World Health Organization

#### Regional Office for Europe

UN City, Marmorvej 51, DK-2100 Copenhagen Ø, Denmark

Tel.: +45 45 33 70 00

Fax: +45 45 33 70 01

Email: [contact@euro.who.int](mailto:contact@euro.who.int)

Website: <http://www.euro.who.int>