

РЕЗЮМЕ

«Дослідження затрат пацієнтів, пов'язаних з діагностикою ТБ та ВІЛ на рівні системи охорони здоров'я»

МЕТОДОЛОГІЯ

Мета дослідження: визначити обсяги та основні фактори витрат на лікування та інші пов'язані послуги, серед людей, які хворіють на туберкульоз та серед людей, які живуть з ВІЛ.

Завдання дослідження: вивчення наступних витрат на етапах надання медичної допомоги (профілактика, виявлення, діагностика, лікування):

- медичні послуги із виявлення туберкульозу (скринінгове анкетування, фізикальне обстеження, загальноклінічні, лабораторні та інструментальні методи обстеження);
- медичні послуги із діагностики туберкульозу (огляд пацієнта, мікробіологічна діагностика туберкульозу, визначення чутливості до протитуберкульозних препаратів, інструментальні методи обстеження для легеневого ТБ тощо);
- медичні послуги із встановлення діагнозу туберкульозу (мікробіологічна діагностика та визначення чутливості до протитуберкульозних препаратів, лабораторне обстеження (загальний аналіз крові та сечі) біохімія крові, цитологія, гістологія), інструментальні методи дослідження;
- медичні послуги на амбулаторному етапі лікування туберкульозу (контроль лікування (ДОТ або відео-ДОТ, інші інтерактивні методи контролю лікування), моніторинг лікування, лабораторні та інструментальні дослідження, лікування та профілактика побічних реакцій);
- медичні послуги із діагностики ВІЛ-інфекції (тестування ШТ, ІФА, перенаправлення);
- медичні послуги із встановлення діагнозу ВІЛ (підтверджувальний та ідентифікаційний етапи, індексне тестування) та стадії ВІЛ-інфекції (фізикальне обстеження, загальноклінічні аналізи (при потребі), скринінг на туберкульоз, при підозрі на опортуністичну інфекцію дообстеження (загальний аналіз крові та сечі; біохімія крові, цитологія, рентгенологічне дослідження, УЗД, КТ, МРТ, перенаправлення на консультацію до вузькопрофільних спеціалістів);
- медичні послуги на амбулаторному етапі лікування ВІЛ, моніторинг лікування, лікування та профілактика побічних реакцій, сприяння прихильності до лікування;
- медичні послуги із діагностики вірусних гепатитів та супутньої патології;
- послуги на стаціонарному етапі лікування (призначення та корекція лікування,

лабораторні та інструментальні дослідження, контроль лікування, медичні маніпуляції, моніторинг лікування, лікування побічних реакцій та супутньої патології, лікування в умовах палати інтенсивної терапії чи хірургічне лікування, харчування пацієнтів та догляд за пацієнтом);

- транспортні витрати (пацієнта та медичних закладів для доставки біологічного матеріалу та протитуберкульозних препаратів, антиретровірусних препаратів);
- індивідуальні соціальні потреби пацієнтів в залежності від соціального статусу (юридична підтримка, відновлення документів, харчова підтримка, соціальна реабілітація тощо).

Дизайн дослідження – комбіноване дослідження із поєднанням кабінетного аналізу та анкетування цільової когорти пацієнтів (оцінка власних витрат та соціальних наслідків) з подальшою статистичною обробкою отриманих даних.

Методи дослідження. Для вирішення поставлених завдань дослідження були застосовані наступні методи: статистичні – для обґрунтування вибірових процедур та аналізу загальної ситуації щодо захворювань на ТБ та ВІЛ/СНІД в Україні; соціологічні - для визначення обсягів та основних факторів витрат на лікування та інші пов'язані послуги, серед людей, які хворіють на туберкульоз та серед людей, які живуть з ВІЛ; аналіз документів – для отримання об'єктивних показників з медичних карток пацієнтів, аналіз законодавчих актів, що регулюють витрати пацієнтів на рівні системи охорони здоров'я в Україні, в тому числі витрати пацієнтів, пов'язані з діагностикою ТБ та ВІЛ; вторинний аналіз соціологічної інформації - наявних публікацій та звітів досліджень щодо витрат пацієнтів на рівні системи охорони здоров'я в Україні.

Методи збору інформації. Для вирішення поставлених завдань дослідження були застосовані кабінетний аналіз у поєднанні з анкетуванням.

Кабінетний аналіз включав огляд результатів міжнародних та національних досліджень витрат пацієнтів з ТБ та ВІЛ, бар'єрів, які виникають на шляху отримання медичних послуг та нормативної бази щодо методології оцінки власних витрат, обумовлених виявленням та лікуванням ТБ та ВІЛ на рівні системи охорони здоров'я. Загалом було опрацьовано 159 літературних джерел.

В рамках *кількісного дослідження* було опитано 600 респондентів, які хворіють на ТБ або батьків/опікунів і 600 респондентів ЛЖВ або їх батьків/опікунів. З метою визначення існуючих медичних і немедичних витрат пацієнтів з ТБ та ВІЛ на етапі виявлення, діагностики, лікування, бар'єрів на шляху від первинного звернення до призначення стаціонарного або амбулаторного лікування було розроблено спеціальний

опитувальник.

Опитування було проведено методом особистих інтерв'ю (face-to-face) /онлайн / телефонне за стандартизованою анкетой з використанням планшетів.

Респонденти обиралися серед пацієнтів ЗОЗ і регіональних ЦГЗ за підтримки медичних працівників та відповідно до встановлених квот.

Цільові групи дослідження:

- Люди, які живуть з ВІЛ (ЛЖВ) або батьки/опікуни клієнтів центрів СНІДу:
 - Вперше діагностовано;
 - Перебувають на лікуванні тривалий час;
 - Перебувають на стаціонарному лікуванні;
 - Перебувають на амбулаторному лікуванні;
 - Мають I або II клінічну стадію;
 - Мають III клінічну стадію;
 - Мають IV клінічну стадію.
- Люди, які хворіють на ТБ або батьки/опікуни пацієнтів протитуберкульозних диспансерів:
 - Перебувають на стаціонарному лікуванні;
 - Перебувають на амбулаторному лікуванні та отримують послуги соціального супроводу;
 - Перебувають на амбулаторному лікуванні та не отримують послуги соціального супроводу.

Період збору даних: вересень 2021 р. – лютий 2022 р.

ОСНОВНІ РЕЗУЛЬТАТИ ДОСЛІДЖЕННЯ

1. ДОСЛІДЖЕННЯ ЗАТРАТ ПАЦІЄНТІВ, ПОВ'ЯЗАНИХ З ДІАГНОСТИКОЮ ТБ НА РІВНІ СИСТЕМИ ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я

В рамках анкетування з 15.09.2021 по 23.01.2022 було опитано 600 осіб, які відповідали критеріям включення в дослідження. Серед них 97,5% респондентів були пацієнтами, в той час як 2,5% були опікунами пацієнтів, щодо яких вони надавали інформацію при анкетуванні. Серед респондентів 68,3% складали чоловіки та 36,7% жінки. Середній вік пацієнтів – 41 рік. Географія дослідження включає сім областей України: Дніпропетровську, Львівську, Одеську, Харківську, Київську, Чернігівську та Донецьку, які

обиралися за показниками захворюваності на ТБ, а також регіональних квот щодо респондентів з урахуванням географічного розташування. Найбільше респондентів проживало в міській місцевості – 72,2%, включаючи селища міського типу, в сільській відповідно - 27,8%.

Дві третини пацієнтів зверталась із симптомами ТБ до закладів третинного рівня, що наочно демонструє проблеми із виявленням хворих на туберкульоз в Україні. Такий підхід збільшує витрати спеціалізованих фтизіопульмонологічних закладів на проведення скринінгу ТБ та підтверджує низьку якість дотримання формальних маршрутів для верифікації діагнозу ТБ закладами первинного та вторинного рівня.

Найпоширенішими факторами ризику ТБ серед респондентів були бідність, безробіття, ко-інфекція ВІЛ, контакт з хворим на ТБ, вживання алкоголю та наркотичних речовин.

1.1. Власні витрати пацієнтів до поточного лікування ТБ

Сукупні медичні витрати на одного пацієнта до поточного лікування в середньому становили 783,3 грн. За результатами агрегації даних в розрізі регіонів, було встановлено, що найбільші сукупні медичні витрати пацієнтів до поточного лікування ТБ спостерігались в Донецькій області-906,9 грн, а найменшими в Чернігівській області – в 4,5 разів менше 200 гривень. Якщо за окремими категоріями витрат кореляційний зв'язок не прослідковувався, то після агрегації даних стало чітко видно, що регіональні особливості існують.

За результатами анкетування було встановлено, що при зверненні в центри первинної-медико-санітарної допомоги найбільше власних коштів пацієнти витрачали на оплату за консультацію 622,9 грн, а найменше за загальні лабораторні аналізи 250 грн.

В закладах вторинної медичної ланки найбільші суми коштів були витрачені на ліки 2137,5 грн, а найменше за загальні лабораторні аналізи 700 грн.

У фтизіопульмонологічних закладах найбільше при першому візиті витрачали на оплату консультації (150,0 грн – один випадок) та найменше на загальні аналізи 50,0 грн (один випадок).

У приватній клініці та медичному центрі теж зберіглась загальна тенденція найбільших витрат за консультацію 700,0 та 300,0 грн (один випадок) відповідно, також традиційно найменше сплачували за загальні аналізи 375,0 та 50,0 грн відповідно.

Власні немедичні витрати становлять велику проблему для пацієнтів та часто ігноруються системою охорони здоров'я або соціальними службами. Проте нерідко такі

витрати можуть носити більш частий характер (оплата проїзду, вартість подяки персоналу або проживання в готелі). В середньому сумарні немедичні витрати пацієнтів складала 328,2 грн.

1.2. Власні витрати пацієнтів впродовж поточного лікування ТБ/МЛС-ТБ

Щодо поточного лікування, то в протитуберкульозних стаціонарах пацієнти проводили близько 2 міс. Хворі на ЛСТБ в середньому мали на 30 днів тривалішу госпіталізацію. Ймовірно це було обумовлено очікуванням результатів ТМЧ для призначення індивідуалізованої схеми лікування, більшою кількістю обстежень для активного моніторингу побічних реакцій та особливостями організації лікувального процесу на рівні регіону.

Хоча протитуберкульозні препарати в Україні безкоштовні, іноді через перебої з постачанням, перереєстрацію або помилкові розрахунки регіональних потреб – їх не вистачає. В таких випадках, пацієнти та лікарі опиняються перед вибором: змінювати схему лікування або шукати ліки самотужки.

Сукупні медичні витрати під час першої госпіталізації в середньому становили 888,8 грн. При порівнянні власних витрат пацієнтів було встановлено, що найчастіше респонденти змушені були оплачувати лабораторні аналізи, радіологічні обстеження, медикаменти (понад 70% тих, хто був госпіталізований), значно рідше перебування в стаціонарі, консультації та дієтичні добавки (від 3,3% до 8,5%).

Після агрегації даних було розраховано сумарні середні медичні витрати респондентів під час госпіталізації 1506,7 грн. Для пацієнтів із чутливим ТБ вони становили 1065,6 грн, що було майже на 700 грн менше, порівняно із випадками МЛС-ТБ 1771,4 грн, хоча така різниця не досягла статистичної значимості.

Серед немедичних витрат пацієнтів були зазначені оплата перебування в окремій палаті, пакети для сміття, компенсація вартості стоянки авто, оплата проїзду родичів, купівля термометра тощо. Плата за їжу як для пацієнта, так і для супроводжуючої особи під час перебування на стаціонарному лікуванні була на 1840 грн більшою, ніж витрати на проїзд в обидві сторони. Витрати на проїзд були співставні до витрат на, так звані, «благодійні внески» на рахунок медзакладу, а також не було статистично значимої різниці між витратами на подяку медперсоналу та харчуванням на час госпіталізації.

За результатами агрегації даних було встановлено сумарні середні немедичні витрати респондентів під час госпіталізації у розмірі 1583,1 грн. Для пацієнтів із чутливим ТБ вони становили 1485,4 грн, що було майже на 200 грн менше, порівняно із випадками МЛС-ТБ 1680,8 грн, хоча така різниця не досягла статистичної значимості.

Таким чином підсумовуючи медичні та немедичні витрати на госпітальному етапі лікування слід підкреслити, що витрати пацієнтів на МЛС-ТБ були в середньому на 15% вищими, ніж пацієнтів з чутливим ТБ.

1.3. Власні витрати пацієнтів під час амбулаторного лікування

Серед пацієнтів, які перебували на амбулаторному лікуванні: 27,3% самостійно приймали ліки; відео-контрольоване лікування отримували (відео-ДОТ) - 39,3%, лікування під безпосереднім наглядом (ДОТ) -15,8% та решта респондентів –12,2% продовжували отримувати стаціонарне лікування або отримували лікування лише в протитуберкульозному стаціонарі.

Для підрахунку сумарних витрат під час амбулаторного лікування було здійснено агрегацію даних за категоріями. Сумарні середні немедичні витрати (проїзд, харчування, купівля обладнання) пацієнтів під час амбулаторного лікування становили 133,4 грн. Витрати на відео-контрольоване лікування становили 94,3 грн, що було майже вдвічі більше, ніж звичайний ДОТ 51,1 грн. Одним із можливих пояснень є відносно вищий соціальний статус осіб, які мають доступ до смартфонів або персональних комп'ютерів, порівняно із загальною когортою хворих на ТБ. Пацієнти, що самостійно приймали препарати витрачали найбільше в середньому 322,1 грн, що не досягло статистичної значимості при порівнянні із витратами при відео-ДОТ та під безпосереднім наглядом ДОТ.

Сумарні середні медичні витрати пацієнтів під час амбулаторного лікування становили 630,5 грн. Після стратифікації даних за методом контрольованого лікування, було встановлено, що медичні витрати пацієнтів, які самостійно приймали препарати, становили 347,5 грн, в той час як респонденти на відео-ДОТ витрачали майже втричі більше - 1008,0 грн, що може бути обумовлено активним моніторингом побічних реакцій та пропорційним збільшенням витрат для їх усунення. Пацієнти, що отримували традиційне ДОТ – 597,5 грн, що було майже вдвічі менше у порівнянні з відео-контрольованим лікуванням та дещо більше за витрати у когорті самостійного прийому протитуберкульозних препаратів. Найбільшу частку витрат 47,7% при відео-ДОТ несподівано займали витрати за консультацію при останньому візиті (в середньому на 2600 грн), тоді як при традиційному ДОТ – таких витрат не було, що може свідчити про корупційну складову щодо необхідності вдячності за можливість лікуватись амбулаторно, без потреби відвідування ДОТ-кабінету.

1.4. Інші власні витрати

Певні корупційні ризики в медичній системі створюють виплати особам з інвалідністю, адже переважна більшість пацієнтів працездатного віку є офіційно непрацюючими. Серед тих пацієнтів, що вже оформили групу інвалідності – 20,8% вказали, що змушені були платити за це. Зокрема 1 пацієнт витратив 50,0 грн на правову допомогу та 4 (10,8%) вказали на сплату матеріальної подяки в середньому 425 грн. Серед інших витрат пов'язаних із проходженням МСЕК та оформленням свідоцтва про стійку втрату працездатності були зокрема проїзд, необхідність укласти декларацію з сімейним лікарем, ксерокопії документів, необхідність оформлення банківської картки, харчування, - в середньому на 250 грн.

У переважної більшості опитаних не було потреби у правовій (92,5%) та психологічній (85,3%) допомозі, оплаті дороговартісних методів діагностики, препаратів для купірування побічних реакцій та інших засобів медичного призначення (68,8%). Найбільшу частку складають ті, кому довелося платити за дороговартісні методи діагностики, препарати для купірування побічних реакцій та інші засоби медичного призначення – 13,3%. Частка тих, хто платив за правову допомогу незначна і складає – 0,7%, за психологічну – 0,3%. На оплату дороговартісних методів діагностики, препаратів для купірування побічних реакцій та інших засобів медичного призначення респонденти в середньому витрачали 1000 грн, на правову допомогу – 3000 грн. Найменші витрати на психологічну допомогу – 400 грн у середньому.

Після агрегації даних було проаналізовано сукупні інші власні витрати в розрізі регіонів. Було встановлено, що в середньому такі витрати становили 2379,8 грн. без статистично значимих відмінностей між областями.

1.5. Зміна доходів та соціальні наслідки

ТБ є соціально детермінованим захворюванням. Пропорція тих, у кого доходи зменшились була значно більшою (на 14,8%) у порівнянні з пропорцією тих, у кого доходи за місяць не змінились. Серед тих, у кого доходи зменшились - у 11,1% вони знизились на 40-50%, тоді як у переважної більшості респондентів (67,1%) доходи зменшились на понад половину.

Після підтвердження діагнозу ТБ 60,8% респондентів отримували соціальну підтримку. Варто зазначити, що власні витрати пацієнтів мали набагато більший спектр та іншу структуру, ніж запропонована їм допомога. Зокрема майже 70% пацієнтів отримували харчові набори або талони на їжу, в той час як із попереднього аналізу медичних та немедичних витрат значна частка пацієнтів потребували компенсації

проїзду, лабораторних та інструментальних обстежень

Нерідко ТБ руйнує не лише звичне коло спілкування чи професійні відносини, але й особисті стосунки та сім'ї. Розрив відносин не обов'язково є наслідком страху перед передачею інфекції від партнера, не менш важливо усвідомлювати весь спектр проблем, які супроводжують пацієнта з ТБ, що перетворює стосунки на випробування, яке не всі здатні пройти. Необхідність тривалого лікування та значні витрати вимагають перегляду планів на майбутнє, що посилює психологічне пригнічення.

За результатами проведеного опитування сукупні медичні витрати одного пацієнта з ТБ в середньому становили 891,1 грн, а немедичні - 1264,0 грн. В середньому один пацієнт від моменту звернення за медичною допомогою до завершення лікування витрачав 1077,5 грн, що залежало як від прихованих потреб у системі охорони здоров'я так і платоспроможності хворих на туберкульоз.

2. ДОСЛІДЖЕННЯ ЗАТРАТ ПАЦІЄНТІВ, ПОВ'ЯЗАНИХ З ДІАГНОСТИКОЮ ВІЛ НА РІВНІ СИСТЕМИ ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я

В рамках дослідження було опитано 600 осіб, які відповідали критеріям включення в дослідження. Серед них 98% респондентів були пацієнтами, в той час як 2% були опікунами пацієнтів, щодо яких вони надавали інформацію при анкетуванні. Серед опитаних дещо вища частка жінок (52%). Середній вік пацієнтів – 40 років. Найбільш чисельною є вікова група 36-45 років (42,5%). Географія дослідження включала сім регіонів: Дніпропетровську, Львівську, Одеську, Харківську області та м. Київ – по 90 осіб, Чернігівську та Донецьку області – по 75 осіб. Більшість опитаних (83,5%) проживають у міській місцевості. Переважна більшість опитаних проходила лікування у Регіональному центрі громадського здоров'я (94,2%). Більше половини опитаних (54,8%) були взяті під медичний нагляд до початку лікування. Всього 5% опитаних були взяті під медичний нагляд після початку лікування. Ще для 40,2% респондентів дата взяття під медичний нагляд та встановлення діагнозу співпадає з датою початку лікування.

2.1. Власні витрати пацієнтів до поточного лікування ВІЛ-інфекції

Власні медичні витрати пацієнтів до поточного лікування ВІЛ-інфекції включають в себе витрати на скринінгові дослідження на наявність антитіл до ВІЛ, загальні аналізи (крові, сечі), лабораторні дослідження, пов'язані з ВІЛ-інфекцією (CD4 -лімфоцити, ВІВ-вірусне навантаження). Це перший етап витрат, з якими стикаються пацієнти, хворі на ВІЛ. Це означає, що такі витрати не були заздалегідь передбачені у бюджеті

домогосподарства чи окремої особи, і можуть стати значним фінансовим тягарем.

В середньому медичні витрати пацієнтів до поточного лікування ВІЛ-інфекції за всіма статтями складають 306 грн. Найвищі витрати на скринінгові дослідження – в середньому 378 грн, найнижчі – на загальні аналізи (212 грн в середньому). Усі медичні витрати респондентів до поточного лікування ВІЛ-інфекції мають статистично значущий зв'язок з областю проживання, факторами ризику та типом зайнятості.

Витрати часу також є важливим аспектом, адже більшість візитів респонденти вимушені здійснювати у робочий час, відповідно, свій робочий час вони втрачають, тому втрати часу, опосередковано, також є втратами власних коштів. Витрати часу на цьому етапі є такими: близько 80 хвилин на дорогу та до однієї години на візит.

Немедичні витрати до поточного лікування ВІЛ-інфекції включають в себе витрати на проїзд до закладу в обидва боки, харчування під час відвідування медичного закладу, витрати на проживання, благодійні внески на рахунок медзакладу та матеріальну подяку медичному персоналу.

В середньому немедичні витрати респондентів на до поточному етапі лікування ВІЛ-інфекції складають 197 грн. Серед статей немедичних витрат найвищі витрати на проживання (в середньому 780 грн) та на матеріальну подяку медичному персоналу (в середньому 547 грн). Але рівень відповідей на ці питання досить низький (0,3% та 3,5% відповідно). Найвищий рівень відповідей на питання щодо витрат на проїзд: такі витрати мали близько 71% респондентів, в середньому на проїзд в обидва боки витрачали 129 грн.

Суттєвою статтею витрат до поточного лікування ВІЛ-інфекції є витрати на діагностику опортуністичних інфекцій і супутніх захворювань. Більшість респондентів проходили на безоплатній основі скринінгові дослідження на туберкульоз (66,8%), дослідження на маркери вірусного гепатиту В (56,3%), дослідження на маркери вірусного гепатиту С (60,2%). Близько половини опитаних проходили на безоплатній основі скринінгові дослідження на сифіліс та інші ІПСШ (49,7%). Досить мала частка респондентів проходила на безоплатній основі дослідження наявності антитіл до токсоплазми (IgG) (28%), при цьому близько 30% опитаних взагалі не проходили подібні дослідження.

В цілому середні витрати на діагностику опортуністичних інфекцій і супутніх захворювань та на інструментальні обстеження складають 840 грн. Вони мають статистично значущий зв'язок з областю проживання (найвищі – у жителів Львівської та Дніпропетровської областей) та типом зайнятості (найвищі – у підприємців). Серед усіх

статей витрат пацієнтів до початку лікування ВІЛ-інфекції найбільш значними є витрати на дослідження з метою діагностики опортуністичних інфекцій (ОІ) і супутніх захворювань: вони складають 971 грн.

Також серйозною статтею витрат є витрати на інструментальні обстеження, пов'язані з ВІЛ, послуги та консультації вузьких спеціалістів: 559 грн.

2.2. Власні витрати пацієнтів впродовж поточного лікування ВІЛ-інфекції

Медичні витрати впродовж поточного лікування ВІЛ-інфекції включають в себе витрати на загальні аналізи (крові та сечі), лабораторні дослідження, обстеження, лікування опортуністичних інфекцій, а також витрати на АРВ-препарати. Статей витрат під час госпіталізації значно більше, ніж до початку лікування, також на цьому етапі зростає обсяг немедичних витрат, адже пацієнтам потрібно більше часу перебувати поза домом.

В середньому усі власні медичні витрати респондентів під час госпіталізації складають 15 695 грн. Найбільш значні власні медичні витрати респондентів під час госпіталізації зафіксовано за такими статтями витрат, як: інші ліки (середні витрати – 16 176 грн), лікування ОІ (15 546 грн), хірургічні операції (9 088 грн), призначення та корекція лікування (7 352 грн).

Немедичні витрати під час госпіталізації в середньому складають 2 368 грн. Серед немедичних витрат респондентів за період госпіталізації найбільш значною статтею є витрати на харчування: в середньому на їжу, придбану у зв'язку з поїздкою до госпіталізації та під час неї, як для пацієнта, так і для супроводжуючої особи, опитані витрачали 2 723 грн. Також досить високі витрати на матеріальну подяку медичному персоналу в середньому 1 639 грн, при цьому благодійні внески на рахунок медзакладу значно менші (в середньому 629 грн). Витрати на проїзд – 764 грн в середньому.

Немедичні витрати мають статистично значущий зв'язок з факторами ризику (найвищі немедичні витрати мають респонденти із супутнім захворюванням), стадією хвороби (чим тяжчою є стадія хвороби, тим вищі немедичні витрати) та регіоном проживання (найвищі – у жителів Донецької та Львівської областей).

2.3. Власні витрати пацієнтів під час амбулаторного лікування

Більшість опитаних знаходяться на амбулаторному лікуванні: 61,3% знаходяться на амбулаторному лікуванні без супроводу, ще 38,2% - на амбулаторному лікуванні з супроводом. Переважна більшість респондентів отримували АРВ-терапію на момент

амбулаторного лікування (95,5%). Більшість опитаних (98,4%) отримують АРВ-терапію безкоштовно, а середній обсяг власних коштів, витрачених на АРВ-препарати, складає 47 грн. Варто зазначити, що усі ці респонденти отримували свої АРВ-препарати поштою, тому вказана сума може бути оплатою доставки препаратів до пацієнтів.

Немедичні витрати під час останнього амбулаторного візиту в середньому складають 134 грн. Середні витрати на харчування під час останнього медичного амбулаторного візиту складають 63 грн для респондента і 93 грн для супроводжуючої особи. Вартість проїзду в обидва боки складає близько 90 грн (92 грн для респондента та 86 грн для супроводжуючого). Витрати на проживання є найвищими: 145 грн для респондента та 70 грн для супроводжуючого.

Під час амбулаторного візиту переважна більшість опитаних отримувала послуги консультації та огляду (85,8% - безоплатно, 0,3% - платно). Також близько половини опитаних отримували аналізи на АЛТ/АСТ, креатинін тощо (41,2% та 2% відповідно). Найрідше під час амбулаторного візиту опитані отримували УЗД (лише 4,5% отримали цю послугу безоплатно та 1,8% - платно)

В середньому за отримання медичних послуг під час амбулаторного лікування респонденти сплачували 378 грн власних коштів. Найбільше коштів респонденти заплатили за додаткові тести (в середньому 986 грн), найменше – за рентген – 86 грн.

2.4. Власні витрати пацієнтів за діагностику та ліки для лікування опортуністичної інфекції (ОІ), супутніх інфекцій

Більшість опитаних (57,8%) не мають супутніх інфекцій та інших захворювань, пов'язаних з ВІЛ. Найпоширенішими серед опитаних є вірусні інфекції (їх мають 14,8%), бактеріальні інфекції (14,2%) та грибові інфекції (10,5%). Переважна більшість опитаних (92,9%) безоплатно проходили лікування бактеріальних інфекцій. Також більше половини респондентів (55,6%) безоплатно проходили лікування грибкових інфекцій

В середньому під час амбулаторного лікування респонденти витрачали 5208 грн на лікування опортуністичних інфекцій. Найбільше коштів опитані витрачали на лікування бактеріальних інфекцій (в середньому 60 350 грн). Найменше – на лікування вірусних (1 057 грн) та паразитарних (3 250 грн) інфекцій. Це значно більше, ніж до початку лікування (971 грн в середньому), але майже вдвічі менше, ніж під час госпіталізації (14 546 грн).

Середні витрати на лікування опортуністичних інфекцій у тих пацієнтів, які перебувають на лікуванні тривалий час, дещо вище, ніж у тих, у кого ВІЛ діагностовано вперше (5 615 грн та 4 887 грн відповідно). Відповідно, чим важча стадія хвороби, тим

більше респонденти витрачали на діагностику та лікування опортуністичних інфекцій.

Немедичні витрати (харчування, проїзд та проживання для пацієнта і для супроводжувачого члена сім'ї або іншої близької людини) під час амбулаторних візитів в середньому складають 113 грн. Витрати на проживання на проживання для респондента є найвищими серед цих статей витрат і складають 145 грн в середньому.

2.5. Інші власні витрати пацієнтів

Переважає більшість опитаних (91,5%) не купують харчові добавки. На харчові добавки респонденти витрачають в середньому - 530 грн. Середні витрати на харчові добавки мають статистично значущий зв'язок з рівнем освіти респондентів (найвищі витрати у опитаних з повною середньою освітою) та типом зайнятості (найвищі витрати за типом зайнятості у пенсіонерів).

Ще один напрямок витрат власних коштів – це отримання правової, психологічної та інших видів допомог. Ці види допомог є вкрай важливими, адже запобігають соціальній ексклюзії ВІЛ-інфікованих.

У переважної більшості опитаних не було потреби правовій допомозі (92,5%) та оплаті дороговартісних методів діагностики, препаратів для купірування побічних реакцій та інших засобів медичного призначення (82,8%). Психологічну допомогу 21,7% опитаних отримали безкоштовно, 1,2% - на платній основі, у 76,5% не було потреби у такій допомозі.

На оплату дороговартісних методів діагностики, препаратів для купірування побічних реакцій та інших засобів медичного призначення респонденти в середньому витрачали 10 962 грн, на психологічну допомогу – 5 983 грн. Найменші витрати на правову допомогу – 1 246 грн у середньому.

2.6. Зміна доходів та соціальні наслідки

У більшості опитаних місячний дохід у зв'язку із захворюванням на ВІЛ-інфекцію залишився без змін (77,7%). У 19,8% рівень доходу зменшився, а у 2,5% - збільшився.

Варто зазначити, що зміна доходу є досить суттєвою: і для тих респондентів, хто відчув зниження доходу, і для тих, хто відчув зростання доходу, дохід змінився більш ніж на 50% для більшості опитаних (для 52,9% серед тих, у кого дохід збільшився, і для 53,3% серед тих, у кого дохід зменшився).

Більше половини респондентів (52,5%) отримували соціальну підтримку після отримання діагнозу. Переважно це харчові набори (їх отримали 44,1% тих, хто отримував соціальну допомогу), сертифікати в магазин (35,9%) та гігієнічні набори (21,3%).

Більшість опитаних (61%) зазначають: те, що вони дізнались про свій ВІЛ-позитивний статус, ніяк не вплинуло на їхнє життя. Серед найбільш поширених негативних наслідків 23,9% зазначають, що це сприяло їх соціальному відчуженню, 21,8% через це втратили роботу. У категорії «Інше» респонденти називали зміну ставлення до життя та до оточуючих, а також життєві плани, реалізації яких завадила ВІЛ-інфекція (неможливість піти до армії, відмова прийняти дитину до школи і т.д. Серед позитивних наслідків респонденти назвали сприяння соціальній інтеграції (9,8%), що може бути пов'язано з можливістю зав'язати нові соціальні контакти у спільноті людей, які живуть з ВІЛ, або ж у різноманітних спільнотах соціальної підтримки ЛЖВ. Ймовірно, з цієї ж причини 4,7% зазначили, що змогли влаштувати приватне життя. Ще 3,8% знайшли роботу завдяки позитивній дискримінації ВІЛ-інфікованих у ряді організацій.

Серед запитів на додаткову соціальну допомогу переважають запити на харчові набори (46,5%), додаткові кошти на проїзд (25,7%), гігієнічні набори (23,2%), психологічну підтримку (17%) та запити на ліки для лікування побічних ефектів (14%). При цьому 18,7% опитаних зазначають, що не потребують додаткової підтримки.

За результатами проведеного опитування сукупні медичні витрати одного пацієнта - ЛЖВ в цілому за усі етапи лікування (до поточного лікування, впродовж поточного та під час амбулаторного) в середньому складають 4 939 грн. Немедичні витрати в цілому за усі етапи лікування складають в середньому 615 грн. Витрати власних коштів респондентів за усіма статтями (медичні та немедичні) за усі періоди лікування (до поточного лікування, впродовж поточного та під час амбулаторного) в середньому складають 4 351 грн.

ЗАГАЛЬНІ ВИСНОВКИ ТА РЕКОМЕНДАЦІЇ

- Проведене дослідження продемонструвало, що механізм отримання безкоштовної діагностики та лікування ТБ та ВІЛ на рівні системи охорони здоров'я потребує вдосконалення із розширенням спектру покриття витрат пацієнтів. Результати дослідження свідчать про тягар власних медичних та немедичних витрат, які супроводжували пацієнтів з ТБ та ВІЛ на різних рівнях медичної допомоги та швидше були загальним явищем, ніж винятком.
- Власні медичні і немедичні витрати пацієнтів, яких торкнулась проблема ТБ та ВІЛ, є важливими бар'єрами для вчасної діагностики та ефективного лікування ТБ, ВІЛ, що потребує негайного реагування та системного підходу для вирішення цієї проблеми.
- Дослідження медичних і немедичних витрат пацієнтів з ТБ та ВІЛ є рушійним інструментом для впливу на політики уряду щодо покращення доступності медичних послуг та зменшення витрат осіб, яких торкнулась проблема ТБ та ВІЛ. Основні зусилля національної та регіональних програм протидії ТБ та ВІЛ мають фокусуватись на комплексній підтримці пацієнтів та заохоченні їх звернення до сімейних лікарів, ще на

етапі появи симптомів, що можуть бути ознаками ТБ, ВІЛ, викоринивши страх та стигму у комунікації між медичними працівниками та пацієнтами.

- За результатами дослідження власні витрати пацієнтів мали набагато більший спектр та іншу структуру, ніж запропонована їм соціальна підтримка. Зокрема майже 70% пацієнтів з ТБ отримували харчові набори або талони на їжу, в той час як із попереднього аналізу медичних та немедичних витрат значна частка пацієнтів потребували компенсації проїзду, лабораторних та інструментальних обстежень. Така ж сама ситуація з ЛЖВ (52,5%). Отже необхідно надати можливість пацієнтам самим обирати соціальну підтримку, яку вони вважають оптимальною на даному етапі лікування, виходячи із наявного фінансування. Орієнтована на індивідуальні потреби пацієнтів соціальна підтримка є ефективною стратегією зменшення рівня переривання лікування та підвищення якості життя пацієнтів з туберкульозом та ЛЖВ.
- Для повноцінного вивчення витрат пацієнтів з ТБ та ЛЖВ необхідно встановити витрати після завершення лікування для пацієнтів з ТБ та під час амбулаторного лікування для ЛЖВ, зокрема дослідити вплив залишкових змін на продуктивність та відновлення працездатності для пацієнтів з ТБ та ЛЖВ. Отже є нагальна потреба в проведенні міжнародного дослідження довготривалих витрат пацієнтів з ТБ та ВІЛ, яке б фокусувалось на макроекономічних втратах для економіки та оцінці вартості ТБ та ВІЛ для суспільства.
- Завдяки проведеній оцінці правового середовища щодо ТБ та ВІЛ в Україні, було встановлено, що через прогалини в законодавстві спостерігаються випадки порушення прав пацієнтів на безкоштовну медичну допомогу, а самі нормативні акти потребують чіткого контролю за їх виконанням. Впровадження пацієнт-орієнтованих моделей надання медико-соціальної допомоги здатне суттєво скоротити витрати пацієнтів з ТБ та ЛЖВ та зменшити їх стигматизацію з боку суспільства.
- Першочерговим завданням для усунення економічних перепон отримання медичної допомоги особами, яких торкнулась проблема ТБ та ЛЖВ є налагодження координації між соціальними службами, НУО та медичними закладами України. Впровадження, орієнтованого на потреби пацієнтів, соціального супроводу, міжнародного досвіду паліативної допомоги, медичної реабілітації та реінтеграції в суспільство дозволить зменшити існуючі витрати пацієнтів та поліпшити результати лікування ТБ та ВІЛ.
- Незважаючи на послідовну підтримку Глобального фонду для боротьби зі СНІДом, ТБ та малярією (ГФ), для реалізації плану переходу від донорського до бюджетного фінансування уряду та місцевим громадам в Україні потрібно буде раціональніше використовувати наявні ресурси та активніше шукати альтернативні джерела фінансування для послідовного зменшення витрат пацієнтів з ТБ та ЛЖВ на рівні системи охорони здоров'я.
- Зменшення витрат пацієнтів з ТБ та/або ВІЛ не обов'язково потребує мобілізації коштів з національного бюджету чи залучення підтримки міжнародних донорів. Надзвичайно важливо адвокатувати якнайшвидше усунення існуючих прогалин в законодавстві. Зокрема, досі не розроблено алгоритму дій для забезпечення доступу до медичної допомоги пацієнтів, які не мають документів.
- Люди, яких торкнулась проблема ТБ та/або ВІЛ, мають бути включені в перелік осіб, що мають право на безкоштовну правову допомогу.
- При черговому перегляді пакету медичних гарантій НСЗУ необхідно врахувати власні як медичні, так і немедичні витрати пацієнтів з ТБ, як для розрахунку вартості послуг, так і для контролю виконання умов закупівлі медичних послуг за напрямками «Супровід та лікування дорослих та дітей, хворих на туберкульоз, на первинному рівні медичної

допомоги» та «Діагностика та лікування дорослих і дітей із туберкульозом в амбулаторних та стаціонарних умовах».

- При розрахунковій оцінці вартості пакету медичних послуг слід враховувати прямі/медичні та непрямі/немедичні витрати пацієнтів з ВІЛ, а також порядок надання соціальних послуг. Варто враховувати можливі наслідки прискорення поширення ВІЛ при неналежному фінансуванні заходів зі зменшення ризикованої поведінки серед ключових груп.
- Найкращою стратегією для зменшення економічного тягаря ВІЛ у суспільств є підвищення охоплення лабораторним моніторингом ефективності призначеного лікування із визначенням вірусологічної супресії, а також вчасна корекція АРТ.
- Для забезпечення ефективної протидії поширенню ТБ та ВІЛ-інфекції необхідно спрямувати зусилля національної та регіональних програм на ліквідацію стигми на рівні первинної ланки медичної допомоги, комплексну підтримку ТБ та ЛЖВ та надання консультативної допомоги для сприяння працевлаштуванню осіб з позитивним статусом та пацієнтів з ТБ.
- У зв'язку із воєнним станом, розпочати активний скринінг на ВІЛ серед внутрішньо-переміщених осіб, військовослужбовців, волонтерів, постраждалих від насильства, оскільки серед цих категорій населення зростає ризик інфікування ВІЛ (після насильства або під час надання медичної допомоги). Також варто зосередити увагу на виявленні потреб пацієнтів з ТБ та ВІЛ, які належать до перерахованих вище категорій громадян.