

ДУ «Центр громадського здоров'я» МОЗ
України
Київ, вул. Ярославська, 41,
Тел. 044 425 43 54

Центр соціальних експертиз
ім.Ю.Саєнка ІС НАН України
Київ, вул.Шовковична 12, оф.206
Тел. 044 253 14 01

Послуги з проведення дослідження у сфері протидії туберкульозу:
бар'єри щодо лікування туберкульозу (у тому числі стигми).

ГАЙД ДЛЯ ОПИТУВАННЯ ЕКСПЕРТІВ НАЦІОНАЛЬНОГО РІВНЯ

Чи є у Вас питання?

БЛОК 1. ЗНАЙОМСТВО

1. Представтесь, будь ласка. Назвіть установу, в якій Ви працюєте та Вашу посаду.
2. Який Ваш стаж роботи у сфері протидії ТБ? Скільки часу Ви працюєте на цьому місці роботи?
3. Назвіть, будь ласка, Ваші професійні обов'язки.

БЛОК 2. БАР'ЄРИ ДО ЛІКУВАННЯ ТБ (ВКЛЮЧАЮЧИ СТИГМУ ТА ДИСКРИМІНАЦІЮ)

1. Як Ви оцінюєте **програму лікування ТБ** в Україні? Розкажіть більш детально. *Модератор!* Якщо оцінка програми погана, то поставте наступне питання: Які саме недоліки є? Як Ви думаєте, які наслідки для країни може мати недосконала програма лікування ТБ? Якщо оцінка програми хороша, уточніть: Чому? Розкажіть більш детально.
2. Які особливості **системи лікування мультирезистентного туберкульозу** Ви могли б назвати, які є недоліки, проблеми?
3. Розкажіть, будь ласка, якими нормативними документами керуються ТБ-служби в Україні на різних рівнях надання послуг: під час діагностики, підтвердження діагнозу та надання лікування. Які Ви бачите недоліки в нормативних документах?
4. Розкажіть, будь ласка, про наявні в Україні методи діагностики ТБ. Оцініть у відсотках, ефективність названих Вами методів.
5. Виходячи із Вашого досвіду, протягом останніх 5 років, спостерігається збільшення чи зменшення випадків захворювання ТБ? Розкажіть більш детально.
6. Як Ви вважаєте більшості хворих з ТБ краще лікуватись в стаціонарі чи амбулаторно за місцем проживання? Чому Ви так вважаєте?
7. Чому, на Вашу думку, деякі пацієнти **переривають / відмовляються/ неприхильні до лікування**? Перерахуйте, будь ласка, декілька основних причин.
8. Як Ви вважаєте, які зовнішні фактори можуть сприяти тому, що пацієнти відмовляються/ переривають/ не прихильні до лікування? *Модератор!*

Якщо експерт не може відповісти на запитання, уточніть: наприклад, з боку медичної системи? У зв'язку із загальними життєвими обставинами?

9. На Вашу думку, які бар'єри у пацієнтів виникають **під час діагностики** ТБ? Чому люди не звертаються / пізно звертаються за медичною допомогою? Не завершують процес діагностики? Розкажіть більш детально. Яка з груп населення, на Вашу думку, найбільше страждає від названих Вами бар'єрів? Чому Ви так вважаєте?
10. На Вашу думку, які бар'єри у пацієнтів виникають **під час проходження лікування**? Чому пацієнти **відмовляються** від лікування? Яка з груп населення, на Вашу думку, найбільше страждає від названих Вами бар'єрів? Чому Ви так вважаєте?
11. На Вашу думку, яка основна причина того, що пацієнти **переривають лікування**? Яка з груп населення, на Вашу думку, найчастіше перериває лікування? Чому Ви так вважаєте?
12. Які проблеми у лікуванні хворих ТБ Ви можете назвати? Розкажіть про них більш детально.
13. Які способи утримання хворих на лікування наразі застосовуються? Які Ви вважаєте більш ефективними, які менш ефективними? Що варто змінити?
14. Чи достатньо медикаментів, інших витратних матеріалів для надання допомоги хворим ТБ на державному рівні? Розкажіть, будь ласка, чого не вистачає.
15. Розкажіть, будь ласка, між якими медичними структурами налагоджена система перенаправлення пацієнтів з підозрою на ТБ. Оцініть наскільки добре налагоджена взаємодія між медичними закладами та неурядовими організаціями. Чи є якісь регіональні особливості такої співпраці? Що, на Вашу думку, варто було б покращити у цій системі.

БЛОК 3. ЧИННИКИ, ЩО ЗУМОВЛЮЮТЬ ВИНИКНЕННЯ БАР'ЄРІВ ДО ЛІКУВАННЯ ТБ

16. Як Ви вважаєте, що є основною причиною виникнення бар'єрів до:

- початку лікування ТБ?
- утриманні в лікуванні?
- формуванні прихильності?

Які ще причини Ви можете назвати?

17. На Вашу думку, чи є бар'єром до отримання лікування, утриманні на лікуванні чи формуванні прихильності, законодавча база України? Якщо так, то в чому саме це проявляється? Які є структурні чи організаційні перешкоди в наданні медичної допомоги?
18. Як Ви вважаєте, наскільки існуюча заробітна платня медичних працівників є бар'єром для надання медичної допомоги хворим ТБ?
19. Як Ви вважаєте, наскільки відсутність нових протитуберкульозних препаратів є бар'єром для надання медичної допомоги хворим з ТБ? А чи є перешкодою обмежений доступ до сучасних методів діагностики? Розкажіть про це більш детально.

20. На Вашу думку, довга тривалість курсу лікування ТБ є бар'єром до лікування ТБ? Розкажіть більш детально.
21. На Вашу думку, чи стикаються пацієнти з ТБ зі стигмою (тобто упередженим негативним ставленням) у медичних закладах України? Якщо так, то у чому вона проявляється? З боку яких працівників? Розкажіть більш детально.
22. А якщо говорити про дискримінацію (обмеження прав у зв'язку з діагнозом ТБ) пацієнтів з ТБ? Чи присутнє це явище у медичних закладах? В чому це проявляється?
23. Наскільки актуально є проблема стигматизації хворих на туберкульоз з боку їхнього оточення? Сім'ї, друзів, колег, роботодавців? А якщо говорити про дискримінацію хворих на ТБ з боку оточення – тобто обмеження їхніх прав у зв'язку з захворюванням на туберкульоз (трудових, майнових чи будь-яких інших прав) – чи має місце таке явище? Для яких груп більш характерне? Для яких регіонів? В чому проявляється? Як це впливає на прихильність до лікування?
24. Як Ви вважаєте, чи впливають такі відчуття пацієнтів з ТБ, як самозвинувачення, відчуття власної провини, занижена самооцінка, відчуття сорому, наявність бар'єрів до лікування? На що саме вони впливають?
25. Чи відомо Вам про випадки відмови пацієнтам у лікуванні у медичних закладах? Якщо так, то розкажіть більш детально про такі випадки.
26. На Вашу думку, на яких рівнях звернення до медичних закладів чи отримання медичної допомоги, пацієнти з ТБ стикаються з найбільшими бар'єрами (первинна ланка, сімейні лікарі фтизіатри тощо)? Чому Ви так вважаєте?

БЛОК 4. ВПЛИВ БАР'ЄРІВ ДО ЛІКУВАННЯ НА ПРИХИЛЬНІСТЬ ДО ЛІКУВАННЯ ТБ

27. Давайте більш детально поговоримо про те, що може заважати людям з симптомами туберкульозу пройти діагностику. Зараз я передам Вам картку 1, подивіться, будь ласка, на перелік, і скажіть, що з перерахованого, на Вашу думку, може перешкоджати пацієнтам з симптомами туберкульозу звернутись до лікаря і пройти діагностику?

**Модератор! Передайте експерту Картку 1,
КАРТКА 1**

Віра у нетрадиційні методи лікування	
Невіра у те, що туберкульоз - виліковна хвороба	
Недовіра до системи охорони здоров'я	
Недостатність інформації про туберкульоз	
Незручне розташування закладу, де можна пройти обстеження за місцем проживання	
Складність \ незручність процедури діагностики	
Страх почути діагноз	

Страх розголошення діагнозу (страх, що про діагноз дізнаються інші)	
Фінансові труднощі	
Інше (вкажіть, що саме)	

Модератор! Після відповіді експерта, задайте наступне запитання:

24. А які причини є найбільш поширеними? **Модератор! Після відповіді експерта, прозондуйте 3 найбільш поширені причини, та уточніть**

- в чому саме вони полягають?
- для яких груп більш характерні?
- для яких регіонів більш характерні?

А тепер давайте поговоримо про процес лікування.

Зараз я передам Вам картку, де перераховані можливі **перешкоди**, які можуть виникати в процесі проходження **лікування**. Відмітьте, будь ласка, ті, які на Вашу думку найбільше впливають на прихильність пацієнтів до лікування – оберіть не менше 5 варіантів та проранжуйте їх за критерієм найбільшого впливу на прихильність до лікування, де 1 – найбільший вплив, а 5 – найменший.

КАРТКА 2

	РАНГ від 1 до 5
Необхідність ізоляції від сім'ї (зокрема, ізоляція дітей в диспансери, санаторії)	
Відсутність доступу до амбулаторного лікування	
Відсутність взаєморозуміння з лікарем	
Відсутність вибору варіантів лікування (амбулаторія, стаціонар чи відео-ДОТ)	
Віра у нетрадиційні методи лікування	
Дискримінація з боку оточення (наприклад звільнення з роботи, місця навчання)	
Наявність побічних ефектів від прийому протитуберкульозних препаратів	
Наявність супутніх захворювань (залежності від алкоголю наркотиків, неінфекційних хвороб тощо)	
Небажання перебувати в стаціонарі	
Невіра у те, що туберкульоз - виліковна хвороба	
Недовіра до системи охорони здоров'я	
Недостатність інформації про туберкульоз	
Незручне розташування лікувального закладу	
Незручність процедури лікування (наприклад необхідність відвідувати ДОТ кабінет)	
Психологічні проблеми пов'язані з складнощами прийняття свого діагнозу	
Стигматизуюче ставлення з боку оточуючих (упереджене, негативне)	

ставлення)	
Страх стигми, дискримінації у зв'язку з хворобою	
Фінансові труднощі	

Модератор! Обговоріть з експертом 5 перешкод, які можуть виникати в процесі проходження лікування. Зондуйте:

- в чому саме полягають ці перешкоди, попросіть проілюструвати прикладами,
- наскільки вони поширені,
- для яких груп пацієнтів більш характерні.
- для яких регіонів більш характерні

25. Скажіть, будь ласка, які проблеми в сфері охорони здоров'я можуть перешкоджати успішному лікуванню пацієнтів з туберкульозом? Чому Ви так вважаєте?

26. Зараз я передам Вам картку з переліком можливих проблем в сфері охорони здоров'я, та попрошу Вас обрати принаймні 5, які на Вашу думку є найбільш актуальними на даний момент та можуть перешкоджати успішному лікуванню пацієнтів з ТБ. Будь ласка, проранжуйте їх за критерієм актуальності, де 1 – найбільший актуальна проблема, а 5 – найменш.

КАРТКА 3

	Ранг (від 1 до 5)
Відсутність адресної індивідуальної соціальної допомоги (тобто допомоги, яка враховує потреби кожного окремого пацієнта)	
Відсутність доступу нових протитуберкульозних препаратів	
Застаріла нормативно-правова база надання медичної допомоги хворим на туберкульоз	
Лікарські помилки (під час діагностики чи вибору схеми лікування)	
Недостатнє інформування про хворобу, особливості лікування з боку медичного персоналу	
Недоступність сучасних методів контрольованого лікування (наприклад відео-ДОТ)	
Неналежна організація лікування після виписки зі стаціонару (планової чи "за порушення режиму")	
Перерви у постачанні протитуберкульозних препаратів	
Стигматизуюче ставлення медичного персоналу до пацієнтів	

Модератор! Обговоріть з експертом 3 найважливіших проблеми. Зондуйте:

- в чому саме полягають ці проблеми, попросіть проілюструвати прикладами,
- наскільки вони поширені,
- чому вони актуальні?
- для яких регіонів більш характерні

БЛОК 5. ГЕНДЕРНІ ОСОБЛИВОСТІ БАР'ЄРІВ ДО ЛІКУВАННЯ ТБ

26. Як Ви вважаєте, в Україні протитуберкульозні послуги включають особливі потреби, які характерні для чоловіків, та жінок? Поясніть свою думку.
27. На Вашу думку, доступ до профілактики, діагностики, лікування рівний для всіх? Чи достатній цей доступ для всіх, включаючи гендерні особливості? Розкажіть більш детально.
28. Як Ви вважаєте, чи існує в протитуберкульозних закладах України практика індивідуального підходу до потреб кожного пацієнта? Чому Ви так вважаєте?
29. Скажіть, будь ласка, чи є гендерні особливості бар'єрів до лікування ТБ? На амбулаторному лікуванні? В стаціонарі? Розкажіть більш детально, в чому вони полягають (*дискримінація на основі статі або гендерної ідентичності, більша ймовірність захворіти у жінок, ніж у чоловіків, або навпаки, гендерне насилля тощо*)?
30. Чи є названі Вами гендерні особливості універсальними чи специфічними для певних груп ризику, видів послуг чи можливо географічних територій? Якщо є відмінності, розкажіть більш детально про кожну із них.
31. Чи є на загальнонаціональному рівні програми освіти та перепідготовки медичних працівників? Розкажіть про них більш детально.
32. Чи включають ці програми освіти та перепідготовки медичних працівників навчання чутливості щодо гендерних питань, прав людини, протидії стигми й дискримінації? Розкажіть більш детально.

БЛОК 6. РЕКОМЕНДАЦІЇ

щодо кроків, які можливо вжити для своєчасної ідентифікації бар'єрів до лікування та зменшення їх впливу на прихильність до лікування та у подальшому на результати лікування

33. На Вашу думку, що потрібно зробити, щоб збільшити мотивацію пацієнтів з ТБ звертатися до медичних установ для раннього виявлення ТБ та початку лікування?
34. Як Ви думаєте, яким чином можна краще організувати процес своєчасної ідентифікації бар'єрів до лікування ТБ?
35. На Вашу думку, які кроки варто впровадити для зменшення впливу бар'єрів до лікування ТБ:
 - ✓ На державному рівні?
 - ✓ На рівні медичних закладів?
36. Яким чином можна було б змінити процес діагностики, лікування ТБ, підтримки пацієнтів та членів їхніх сімей, щоб пацієнти відчували себе більш комфортно?
37. Як Ви вважаєте, яким чином можна впливати на збільшення прихильності до лікування серед пацієнтів з ТБ?

38. На Вашу думку, впровадження відео — ДОТ допоможе знизити вплив бар'єрів в лікуванні ТБ? Чому Ви так вважаєте?

Можливо Ви ще щось хотіли б додати до теми нашого дослідження?

Дякуємо Вам за участь у дослідженні!