

*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 ПАЦІЄНТІВ, ЯКІ ВІДМОВИЛИСЬ ВІД ЛІКУВАННЯ ПЕРЕРВАЛИ ЛІКУВАННЯ АБО ВІДНОВИЛИ ЙОГО**

Чи є у Вас питання?

**БЛОК 1. ЗНАЙОМСТВО**

1. Скажіть, будь ласка, як я можу до Вас звертатися?
2. Розкажіть про себе:
  - ✓ скільки Вам повних років?
  - ✓ яка у Вас освіта?
  - ✓ Ви одружені (заміжні)? Чи маєте Ви дітей, віком до 18 років?
  - ✓ Ви працюєте? Якщо так, то де саме?
3. Ви постійно проживаєте у цьому місті? Чи маєте Ви практику виїзду в інші області, наприклад, на сезонну роботу? Якщо так, розкажіть більш детально.

**БЛОК 2. ІСТОРІЯ ЛІКУВАННЯ ТУБЕРКУЛЬОЗУ**

4. Розкажіть, будь ласка, про Ваш досвід лікування ТБ: як довго Ви почували себе погано, перш ніж звернулися до лікаря вперше – скільки часу пройшло від перших симптомів до звернення до лікаря? Що саме Вас турбувало? Як Ви думаєте, чи варто було звернутись до лікаря раніше? Якщо так, то що саме утримувало Вас від звернення за допомогою?
5. У якому році Ви вперше проходили діагностику на туберкульоз? Це була Ваша особиста ініціатива, чи направлення, рекомендація тощо?
6. Чи робили Вам рентген? Збирали у Вас мокроту? Наскільки швидко Вам встановили діагноз?
7. Де саме Вам було поставлено діагноз «туберкульоз»? У якому медичному закладі?
8. Діагноз «туберкульоз» був Вам поставлений під час профілактичного огляду, флюорографії (без скарг з Вашого боку) чи після звернення до лікаря зі скаргами?
9. Як Ви вважаєте, медичні працівники все зробили правильно, щоб швидко встановити діагноз? Як Ви вважаєте, що саме у діях медичних працівників було правильно, а що ні?
10. Чи пропонував Вам лікар лікування на вибір в стаціонарі або амбулаторно? Що саме він Вам запропонував?
11. Що на Вашу думку варто покращити в процесі діагностики (обстеженні і постановці діагнозу)? Як вона має бути організована? Розкажіть більш детально.
12. Чи проходитье Ви зараз лікування туберкульозу? А лікувались раніше? Якщо так, то розкажіть про попередній досвід лікування більш детально. Опишіть процес як

- проходило лікування – Ви лікувались в стаціонарі чи амбулаторно? Як довго Ви були на лікуванні? Як лікування впливало на Ваше повсякденне життя? А на Ваше самопочуття?
13. Розкажіть, будь ласка, чому Ви відмовились або переривали лікування? Назвіть декілька основних причин. Розкажіть детально: як Ви прийняли рішення відмовитись від прийому препаратів: *Модератор! Запитайте по кожному пункту:*
- ✓ Хто був ініціатором цього рішення?
  - ✓ Чи переконував лікар продовжувати лікування?
  - ✓ Чи переконував соціальний працівник продовжувати лікування?
  - ✓ Як до цього рішення поставились близькі – сім'я, друзі?
  - ✓ Що стало вирішальним при прийнятті рішення відмовитись від лікування?
14. Опишіть Ваше самопочуття після того, як Ви відмовились від лікування.
15. **Якщо респондент ВІДНОВИВ ЛІКУВАННЯ:** Чи були у Вас перерви прийому препаратів? Скільки таких перерв було? Модератор! ЗАПИТАЙТЕ ПО КОЖНІЙ ПЕРЕРВІ:
- ✓ Як часто вони траплялись?
  - ✓ Як довго тривали?
  - ✓ З чим вони пов'язані?
  - ✓ Чи мотивував лікар відновити прийом препаратів? А соціальний працівник?
16. Що стало основною причиною відновлення прийому препаратів?
17. **ДЛЯ ВСІХ:** Ваш лікар говорив Вам, яка у Вас форма ТБ? Якщо так, то яка саме? *Інтерв'юер! Якщо респондент не може відповісти, підкажіть: звичайна; стійка/хронічна.*
18. Чи відбулися якісь зміни у ставленні до свого здоров'я після того, як Ви дізналися про своє захворювання? Якщо так, то як саме?
19. Чи маєте Ви групу інвалідності у зв'язку із захворюванням на туберкульоз? Наскільки для Вас важливо мати групу інвалідності у зв'язку із ТБ?
20. **Для респондентів НЕ НА ЛІКУВАННІ:** За яких умов Ви б могли поновити / розпочати лікування?
21. **Для респондентів на ЛІКУВАННІ:** Наскільки Ви в цілому задоволені процесом лікування? Що Вас не влаштовує? Розкажіть більш детально.

### **БЛОК 3. ПЕРЕШКОДИ ЛІКУВАННЯ ТУБЕРКУЛЬОЗУ**

22. **Для ВСІХ:** З якими перешкодами чи труднощами Вам доводиться (доводилось) стикатись під час процесу діагностики ТБ, тобто коли Вам вперше ставили діагноз туберкульоз?

*Інтерв'юер! Після відповіді на питання 22, передайте респонденту картку №1, та зачитайте текст:*

Я зараз передам Вам картку із можливими перешкодами, з якими можуть зустрітись пацієнти, під час діагностики ТБ. Відмітьте галочкою, будь ласка, ті причини, з якими Вам доводилось стикатись під час обстеження – коли Вам вперше діагностували туберкульоз

**Картка 1: причини, які можуть перешкодити проходженню діагностики ТБ**

Можливі причини	Відмітка
Відсутність/незручність розташування закладу, де можна пройти обстеження	
Страх розголошення діагнозу (страх, що про діагноз дізнаються інші)	
Недовіра до системи охорони здоров'я	
Складність \ незручність процедури діагностики	
Страх стигми, дискримінації, як з боку оточення так і з боку медичних працівників,	
Відсутність взаєморозуміння з лікарем	
Фінансові труднощі	
Страх почути діагноз	
Недостатність знань про хворобу туберкульоз	
Інше (вказіть, що саме)	

**Модератор! Прозондуйте** по кожній причині, яку відмітив респондент:

- ✓ в чому вона полягала, розкажіть більш детально,
- ✓ наскільки ці перешкоди були критичними для Вас – як Ви діяли, як вирішували ситуацію,
- ✓ чи могло це бути причиною переривання / відмови від лікування.

**23. Для респондентів на ЛІКУВАННІ:** З якими перешкодами чи труднощами Вам доводиться (доводилось) стикатись під час процесу лікування ТБ?

*Інтерв'юер! Після відповіді на запитання 23 передайте респонденту картку №2, та зачитайте текст:*

Я зараз передам Вам картку із можливими перешкодами, з якими можуть зустрітись пацієнти, під час лікування ТБ. Відмітьте галочкою, будь ласка, ті перешкоди, з якими вам доводилось стикатись.

*Інтерв'юер! Передайте респонденту картку №2, та попросіть відмітити можливі перешкоди у лікуванні ТБ:*

**Картка 2: Причини, які можуть перешкодити проходженню лікування ТБ**

Можливі причини	Відмітка
Відсутність доступу до амбулаторного лікування	
Відсутність взаєморозуміння з лікарем	
Відсутність вибору варіантів лікування (амбулаторія, стаціонар чи відео-ДОТ)	
Дискримінація з боку оточення (наприклад звільнення з роботи, місця навчання)	
Наявність побічних ефектів від прийому протитуберкульозних препаратів	
Наявність супутніх захворювань, що ускладнюють процес лікування	
Неналежні умови під час перебування у стаціонарі	
Недовіра до системи охорони здоров'я	
Недостатність інформації про туберкульоз	
Незручне розташування лікувального закладу	
Незручність процедури лікування (наприклад необхідність відвідувати ДОТ кабінет)	

Психологічні труднощі (наприклад депресія, страх стигми у зв'язку з хворобою)	
Стигматизуюче ставлення з боку оточуючих (упереджене, негативне ставлення) чи медичного персоналу	
Фінансові труднощі	
Відсутність соціальної підтримки (допомоги психолога, соціального працівника, матеріально допомоги від держави)	
Лікарські помилки (під час діагностики чи вибору схеми лікування)	
Нестача протитуберкульозних препаратів / нових препаратів	
Інше (вказіть, що саме?)	

**Модератор! Прозондуйте** по кожній причині:

- ✓ в чому вона полягала, попросити розказати детально,
- ✓ наскільки ці перешкоди були критичними для Вас – як ви діяли, як вирішували ситуацію,
- ✓ чи могло це бути причиною переривання / відмови від лікування

24. **ДЛЯ ВСІХ:** Наскільки Ви загалом задоволені взаємодією з медичним персоналом закладів, де Вам ставили діагноз туберкульоз / надавали лікування? Розкажіть детально.
25. Як Ви вважаєте, медичні працівники закладу, де Вам поставлено діагноз ТБ, зберігають лікарську таємницю щодо Вас (мається на увазі: Ваші особисті дані, Ваш діагноз і т.д.)? А щодо інших пацієнтів?
26. Чи відомо Вам про випадки, коли з боку медичних працівників, після встановлення Вашого діагнозу, були здійснені наступні дії, у зв'язку із підозрою пацієнта на ТБ, по відношенню до Вас та/або по відношенню до інших пацієнтів?

*Інтерв'юер! По кожному випадку, запитуйте у респондента: по відношенню до нього та по відношенню до інших пацієнтів:*

- ✓ Розголошення конфіденційних даних про Вас / інших пацієнтів третім особам (немедичному персоналу) (сімейного стану, місця і дати народження і т. д.)?
  - ✓ Розголошення інформації про Ваш стан здоров'я / стан здоров'я інших пацієнтів, яка є лікарською таємницею?
  - ✓ Відмова в наданні медичної допомоги Вам / іншому пацієнту?
  - ✓ Відмова в наданні консультації Вам / іншому пацієнту?
  - ✓ Відмова в перенаправленні пацієнта до іншої медичної установи (? Якщо «так», то:
    - хто відмовився надавати Вам перенаправлення (фтизіатр? Сімейний лікар? Терапевт? Інший спеціаліст?)?
    - куди (до якого саме медичного закладу/спеціаліста) Вас мали перенаправити?
    - чи пояснили Вам причину відмови?
27. Чи стикалися Ви у медичному закладі (де був поставлений діагноз ТБ) з наступними випадками, під час отримання медичних послуг:
- ✓ Зневажливим ставленням з боку лікаря?
  - ✓ Зневажливим ставленням з боку іншого медичного персоналу?
  - ✓ Чергами?
  - ✓ Платними послугами?
  - ✓ Відсутністю препаратів?
  - ✓ Низькою кваліфікацією лікарів?

- ✓ Складнощами організації лікування супутніх захворювань
- ✓ Вимогою прописки/реєстрації на території, яку обслуговує ЛПУ?

*Інтерв'юер! Якщо респондент хоча б на один пункт запитання №27 відповів так, попросіть розказати про випадок більш детально. Якщо ствердних відповідей більше ніж 1, попросіть детально розповісти про кожен випадок.*

28. Чи доводилось Вам взаємодіяти з представниками неурядових організацій, які допомагають хворим на туберкульоз? Наскільки Ви задоволені їхньою роботою? Розкажіть детально?
29. Чи отримували ви соціальну підтримку у зв'язку із захворюванням на туберкульоз (продуктові набори, консультації психолога тощо)? Якщо так, то яку саме? Наскільки Ви задоволені цією соціальною підтримкою? Що б хотіли змінити?
30. Чи доводилось Вам стикатись з негативним, упередженим ставленням у зв'язку з захворюванням на туберкульоз з боку ваших близьких – друзів, сім'ї? А з боку знайомих, колег, сусідів? Медичних працівників (лікарів протитуберкульозної служби, інших спеціалістів)? Соціальних працівників? Інших осіб – кого саме? Розкажіть, будь ласка, детальніше про цей випадок / випадки – в чому вони проявлялись, як ви діяли, до кого звертались в цій ситуації?
31. Чи стикалися Ви, після встановлення діагнозу ТБ, з наступними випадками, пов'язаними із власним оточенням:
- ✓ Відсутністю підтримки?
  - ✓ Неправдивою інформацією про ТБ, про які говорили члени сім'ї, або друзі?
  - ✓ Нерозумінням проблеми захворювання на ТБ, її серйозності?
  - ✓ Страхом розголошення інформації про хворобу з боку оточення?
  - ✓ Уникання контактів з Вами
  - ✓ Інше (вказіть)

*Інтерв'юер! Якщо респондент хоча б на один пункт запитання №31 відповів так, попросіть розказати про випадок більш детально. Якщо ствердних відповідей більше ніж 1, попросіть детально розповісти про кожен випадок.*

32. Чи змінилися Ваші стосунки з близькими після того, як Вам встановили діагноз туберкульоз? Якщо так - В чому це проявляється?
33. Чи зазнавали Ви якогось обмеження ваших прав у зв'язку з хворобою з боку соціального оточення (родичі, сусіди, колеги, знайомі тощо) з причин, пов'язаних із Вашим захворюванням? Якщо так, то що саме це було? *(Інтерв'юер! Якщо респондент не може відповісти, підкажіть: відмова у працевлаштуванні, відмова у наданні певних звичних послуг, сервісів - адміністративних, соціальних, юридичних послуг тощо, психологічний тиск/маніпуляція, фізичне насильство, пов'язані з Вашим захворюванням).* Розкажіть більш детально, хто саме із Вашого оточення вчиняв такі прояви? Як Ви діяли в цій ситуації?
34. Я також хочу запитати Вас про Ваше самопочуття. Скажіть, будь ласка, чи відчували Ви коли небудь відчуття провини, сором у зв'язку з Вашим діагнозом ТБ? Чи відчуваєте Ви потребу в психологічній допомозі? Хто б міг надати таку допомогу?

#### **БЛОК 4. ЗРУЧНІСТЬ, ВАЖЛИВІСТЬ, МОТИВАЦІЯ І ПЕРЕВАГИ МОДЕЛЕЙ ЛІКУВАННЯ**

35. Розкажіть, будь ласка, скільки часу Ви витрачаєте, щоб дістатись до Вашого дільничного лікаря, використовуючи Ваші звичайні способи пересування (пішки або на транспорті)? А до найближчого протитуберкульозного закладу?
36. Скільки коштує (в гривнях) одна поїздка в обидва кінці до наступних лікувальних установ (використовуючи Ваші звичайні способи пересування)?
- ✓ Вашого дільничного лікаря / медсестри (в поліклініці)
  - ✓ Найближчого протитуберкульозного закладу
37. **ДЛЯ ТИХ ХТО БУВ / ВІДНОВИВ ЛІКУВАННЯ** Розкажіть, будь ласка, які види додаткових витрат, пов'язаних з лікуванням Вашого захворювання - туберкульозу Ви несли / несете? Яку суму Ви на них витрачали / витрачаєте в місяць?  
**ДЛЯ ВСІХ** Які витрати пов'язані із захворюванням на туберкульоз Ви несете зараз?  
*Інтерв'юер! Якщо респондент не може відповісти, підкажіть: ліки для лікування побічних ефектів, посилене харчування, додаткові обстеження тощо.*
38. Якої інформації Вам не вистачає про лікування? (*Інтерв'юер! Якщо респондент не може відповісти, підкажіть: Що таке протитуберкульозні препарати, і як вони діють? Режими лікування, і як приймати ліки? Чому важливо не переривати лікування? Побічні ефекти, і що можна зробити? тощо*).
39. Скажіть, будь ласка, чия думка з питань лікування туберкульозу для Вас найбільш важлива? Чому?
40. **Для респондентів НЕ НА ЛІКУВАННІ:** Розкажіть, будь ласка, що могло б Вас стимулювати до початку лікування ТБ?
41. **ДЛЯ ВСІХ:** Де б Ви віддали перевагу лікуватися від туберкульозу (*Інтерв'юер! Якщо респондент не може відповісти, підкажіть: у стаціонарі, амбулаторно, у поліклініці за місцем проживання, вдома*)? Чому саме там? Розкажіть більш детально.
42. **Для респондентів НА ЛІКУВАННІ:** Яка додаткова підтримка чи допомога потрібна Вам для того, щоб завершити повний курс лікування (*Модератор! У випадку, якщо респондент не може відповісти, підкажіть: грошова допомога, харчі, психологічна допомога, підтримка сім'ї, підтримка соціального працівника, вирішення юридичних питань, тощо*)
43. Наскільки Ви довіряєте медичним працівникам, які лікують Вас? Чому так/ні, розкажіть більш детально.
44. Якщо Вам запропонують лікуватися вдома, але треба буде кожний прийом медикаментів записувати на відеокамеру або телефон, і відправляти відео медичному працівнику, чи погодилися би Ви на такий варіант лікування? Чому так/ні, розкажіть більш детально.

**Модератор! Поясніть респонденту, що наступні блоки запитань стосуються способу життя населення, і відповіді на ці запитання стануть основою для розробки інформаційної кампанії Центру громадського здоров'я щодо ведення здорового способу життя.**

## **БЛОК 5. ОБІЗНАНІСТЬ РЕСПОНДЕНТІВ ЩОДО ЗАХВОРЮВАННЯ «ТУБЕРКУЛЬОЗ»**

45. Що Ви знали про туберкульоз, до того як захворіли?
46. Розкажіть, будь ласка, звідки Ви дізналися про туберкульоз вперше?
47. Як Ви вважаєте, як можна заразитися туберкульозом?
48. Як Ви вважаєте, чому люди хворіють на туберкульоз?

49. Які симптоми прояву туберкульозу Ви знаєте?
50. На Вашу думку, яким чином можна уникнути туберкульозу?
51. Як Ви вважаєте, чи можна вилікувати туберкульоз?
52. Скільки часу, на Вашу думку, триває мінімальний курс лікування туберкульозу?
53. Що Ви знаєте про наслідки захворювання на туберкульоз для людини і її подальшого життя: для роботи, сім'ї і т.д.?
54. Як Ви вважаєте, як треба поводити себе в громадських місцях, щоб не заразити інших? Розкажіть про це.
55. Як Ви ставитеся до нетрадиційних методів лікування туберкульозу? використовували Ви їх під час лікування ТБ? Розкажіть про це більш детально.
56. Чи знаєте Ви, які є наслідки нерегулярного прийому протитуберкульозних препаратів? Розкажіть, будь ласка, що саме Ви знаєте?

## **БЛОК 6. ПРЕДІСТОРІЯ ЗАХВОРЮВАННЯ**

57. Розкажіть, будь ласка, про Ваше життя та звички.
58. Ви палите? Якщо так, то як часто?
59. Чи вживаєте Ви алкоголь? Якщо так, то який саме і як часто?
60. Чи пробували Ви коли-небудь неін'єкційні наркотики? Якщо так, то які саме та як часто? Чи вживаєте зараз? Які саме та як часто?
61. Чи вживали Ви коли-небудь ін'єкційні наркотики? Якщо так, то які саме та як часто?
62. Чи маєте Ви досвід куріння кальяну? Якщо так, то скільки років Ви курите кальян? Чи містить він тютюн? Де Ви найчастіше курили / курите кальян?
63. Як Ви вважаєте, чи може куріння кальяну стати причиною розвитку туберкульозу?
64. Чи перебували Ви коли-небудь у місцях позбавлення волі? Якщо так, то як довго?

Можливо, Ви ще щось хотіли б додати до нашого інтерв'ю?

***Дякуємо Вам за участь у дослідженні!***