



Бар'єри щодо лікування туберкульозу: результати дослідження

*Дослідження реалізовувалось на замовлення ДУ «Центр громадського здоров'я» МОЗ
України*



Команда дослідження



ПІБ	ПОСАДА	ОРГАНІЗАЦІЯ
ЗАМОВНИК		
Ігор Кузін	Заступник генерального директора	Центр громадського здоров'я МОЗ України
Інна Імшенецька	Начальник відділу координації наукових досліджень	Центр громадського здоров'я МОЗ України
Марія Гончарова	Провідний фахівець з координації наукових досліджень	Центр громадського здоров'я МОЗ України
ВИКОНАВЦІ		
Юрій Привалов	Директор	Центр соціальних експертиз ім. Ю.Саєнка
Олеся Трофименко	Менеджер проекту	Центр соціальних експертиз ім. Ю.Саєнка
Оксана Рокицька	Асистент Менеджера	Центр соціальних експертиз ім. Ю.Саєнка
Людмила Амджадін	Логіст	Центр соціальних експертиз ім. Ю.Саєнка
ЗАЛУЧЕНІ ЕКСПЕРТИ		
Юлія Середа	Автор звіту	
Ольга Зайцева	Експерт національного рівня	Центр громадського здоров'я МОЗ України
Марія Долинська	Експерт національного рівня	НМУ ІМ.О.О.БОГОМОЛЬЦЯ
Владислав Денисенко	Експерт національного рівня	БО «ВСЕУКРАЇНСЬКА МЕРЕЖА ЛЖВ»
Наталія Заїка	Експерт національного рівня	ГРОМАДСЬКА ІНІЦІАТИВА СТОП ТБ"

Мета та завдання дослідження



Мета: визначити бар'єри, включаючи стигму, на шляху до лікування туберкульозу (ТБ), дослідити їх поширеність та вплив на прихильність до лікування.

Завдання дослідження:

- Ідентифікувати наявні бар'єри до лікування ТБ (включаючи стигму та дискримінацію) та визначити їх поширеність.
- Дослідити чинники, що зумовлюють виникнення бар'єрів до лікування ТБ та можливості їх усунення.
- Описати гендерні особливості бар'єрів до лікування ТБ.
- Дослідити, яким чином наявні бар'єри впливають на прихильність до лікування ТБ.
- Надати 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.
- **Методи дослідження:** епідеміологічні, статистичні, глибинні інтерв'ю.

Гіпотези дослідження (1)

В Україні щороку своєчасно не виявляють приблизно 22,5 відсотка випадків захворювання на туберкульоз, що є сприятливим для подальшого його поширення серед населення. Можливо, така ситуація пов'язана з бар'єрами доступу до діагностики туберкульозу, серед яких:

- Відсутність/незручність розташування закладу, де можна пройти обстеження
- Страх розголошення діагнозу при обстеженні за місцем проживання
- Фінансові бар'єри
- Відсутність належної інформації про туберкульоз
- Недовіра до системи охорони здоров'я
- Відсутність віри у можливість вилікувати туберкульоз
- Віра у нетрадиційні методи лікування
- Зволікання із зверненням до медичного закладу через сімейні проблеми
- Зволікання із зверненнями до медичного закладу через особливості працевлаштування

Гіпотези дослідження (2)

Високий рівень мультирезистентного туберкульозу може бути частково пов'язаний з перериванням лікування, обумовленим:

- Відсутністю доступу до амбулаторного лікування
- Небажанням перебувати у стаціонарі за відсутності належних побутових умов та належного дотримання правил інфекційного контролю
- Випискою із стаціонару планово або «за порушення режиму» без належної організації подальшого амбулаторного лікування
- Обмеженим доступом до лікування побічних ефектів медичних препаратів та, відповідно, поганим самопочуттям
- Обмеженим доступом до лікування супутніх захворювань (цукровий діабет, алкоголізм, наркоманія та інші)
- Відсутністю доступу до нових протитуберкульозних препаратів
- Лікарськими та діагностичними помилками (призначення неадекватних схем лікування, не якісне проведення тестів лікарської стійкості та інше)
- Застарілою нормативно-правовою базою надання медичної допомоги хворим на туберкульоз
- Перервами у постачанні протитуберкульозних препаратів
- Необхідністю заробляти гроші для сім'ї та іншими сімейними обставинами

Гіпотези дослідження (3)

Переривання чи відмова від лікування може бути пов'язана з суб'єктивними причинами:

- Відсутність належної інформації про особливості лікування туберкульозу
- Неналежне ставлення медичного персоналу в протитуберкульозній службі або за місцем отримання амбулаторного лікування (стигма, що проявляється у неналежній організації медичних послуг або висловлюваннях надавачів послуг - медичних сестер, лікарів, санітарок)
- Недовіра до системи охорони здоров'я
- Відсутність віри у можливість вилікувати туберкульоз
- Віра у нетрадиційні методи лікування
- Психологічні проблеми – небажання жити, залежність від хімічних речовин, страх розголошення діагнозу, страх перед звільненням
- Незручність розташування ДОТ–кабінету
- Складне матеріальне становище
- Відсутність адресної індивідуальної соціальної підтримки
- Недоступність сучасних методів контрольованого лікування
- Страх стигми, дискримінації, як з боку оточення, так і з боку медичних працівників
- Небажання лікарів інформувати пацієнтів, небажання відповідати на велику кількість запитань від пацієнтів
- Вимушена ізоляція від сім'ї, зокрема необхідність ізоляції дітей в диспансери (туб. санаторії)
- Відсутність вибору варіантів лікування (амбулаторія, стаціонар або Відео-ДОТ) для пацієнтів

Етап 1: Якісне дослідження

проведення глибинних та телефонних інтерв'ю за допомогою спеціально розроблених гайдів для кожної цільової групи.

Етап 2: Кількісне дослідження

проведення опитування пацієнтів методом «face-to-face», за допомогою спеціально розробленої анкети, за результатами якісного етапу дослідження.

1. Якісне дослідження:

- **експерти національного рівня**, які працюють у сфері протидії ТБ;
- **медичний персонал** закладів охорони здоров'я, які надають медичну допомогу хворим на ТБ: фтизіатри, сімейні лікарі;
- представники **неурядових громадських організацій**, які надають допомогу хворим на ТБ.
- **пацієнти** із захворюванням на ТБ, які перебувають на поточному лікуванні (стаціонарно чи амбулаторно);
- **пацієнти** із захворюванням на ТБ, які перевали лікування (2 місяці і більше не приймають препарати);
- **пацієнти**, які відновили лікування після перерви у 2 місяці і більше;
- **пацієнти** із захворюванням ТБ, які відмовились від лікування.

2. Кількісне дослідження:

- **пацієнти** із захворюванням на ТБ, які перебувають на поточному лікуванні (стаціонарно чи амбулаторно);
- **пацієнти** із захворюванням на ТБ, які коли-небудь мали переривання, хоча б 1 епізод, у лікуванні та відновили його на момент проведення дослідження.

Географія дослідження

Якісне

- **5 регіонів** (Північ, Південь, Захід, Схід, Центр)
- **6 областей.**

<i>Регіон</i>	<i>Область</i>
1. Північ	1. Житомирська
2. Південь	2. Одеська
3. Схід	3. Харківська
4. Захід	4. Львівська
5. Центр	5. Київська
	6. Дніпропетровська

Кількісне

- **5 регіонів** (Північ, Південь, Захід, Схід, Центр)
- **6 областей.**

<i>Регіон</i>	<i>Область</i>
1. Північ	1. Чернігівська
2. Південь	2. Одеська
3. Схід	3. Харківська
4. Захід	4. Закарпатська
5. Центр	5. Київська
	6. Дніпропетровська, Криворізький район

Реалізована вибірка якісного дослідження

Область	Вибірка	Національний рівень	Представник НДО	Лікарі- фтизіатри	Сімейні лікарі	Пацієнти, які проходять лікування	Пацієнти, які перевали лікування, та відновили його	Пацієнти, які відмовились від лікування	ВСЬОГО
Дніпропетровська	17		1	6	2	4	4	0	17
Житомирська	21		1	6	2	4	2	2	17
Київська	17		1	6	2	4	3	1	17
Львівська	17		1	6	2	3	1	0	13
Одеська	17		1	6	2	4	3	1	17
Харківська	17		1	6	2	4	3	1	17
м. Київ	4	4							4
ВСЬОГО	110	4	6	36	12	24	16	7	105

Реалізована вибірка якісного дослідження



Область	Вибірка	Пацієнти, які проходять лікування стаціонарно	Пацієнти, які проходять лікування амбулаторно	Пацієнти, які переривали лікування	ВСЬОГО
Діпропетровська	135	50	50	35	135
Закарпатська	130	50	50	30	130
Київська	135	50	50	37	137
Одеська	135	50	48	34	132
Харківська	135	50	50	32	132
Чернігівська	130	50	50	30	130
ВСЬОГО	800	300	298	198	796

Критерії включення респондентів у якісне дослідження (1)

Цільова група	Критерії включення у дослідження	Метод верифікації
Експерти національного рівня (попередній список сформовано)	Досвід роботи, не менше 2-х років, у сфері протидії ТБ	Рекомендації експертної групи Самооцінка
Медичні працівники: Фтизіатри районних лікарень Сімейні лікарі	Досвід лікування хворих на ТБ впродовж останніх 2-х років Наявність серед пацієнтів тих, хто має підтверджений діагноз ТБ	Рекомендації експертної групи Самооцінка
Представники НДО	Досвід роботи із хворими на ТБ впродовж останніх 2 років Наявність у НДО напрямку роботи із хворими на ТБ	Рекомендації експертної групи Самооцінка

Критерії включення респондентів у якісне дослідження (2)

Цільова група	Критерії включення у дослідження	Метод верифікації
Пацієнти, які проходять лікування	Віком 18 років і старші Підтвердження діагнозу ТБ у 2017 - 2018 році Прийом препаратів на момент реалізації польового етапу Відсутність досвіду переривання процесу прийому протитуберкульозних препаратів на період 2 місяця і більше	Самооцінка Рекомендація медичного працівника
Пацієнти, які переривали лікування, та відновили його	Віком 18 років і старші Підтвердження діагнозу ТБ у 2017-2018 роках Перерва у прийомі препаратів не менше 2-х місяців Поновлення прийому препаратів на момент реалізації польового етапу	Самооцінка Рекомендація медичного працівника
Пацієнти, які відмовились від лікування	Віком 18 років і старші Підтвердження діагнозу у 2017-2018 роках Відмова від лікування (наявність факту призначення лікування, але пацієнт не розпочинав лікування або факт написання офіційної відмови від лікування)	Самооцінка Рекомендація медичного працівника

Алгоритм рекрутингу пацієнтів для участі у ГІ



- **Інтерв'юер** та медичний працівник проводили зустріч стосовно процедури проведення дослідження
- На сайті дослідження **медичний працівник** формував список пацієнтів, які відповідали критеріям включення у дослідження



- Респондентів випадковим чином обирали зі списку пацієнтів. Якщо обрана людина була недоступна, контактували з наступним зі списку.
- **Медичний працівник / лікар або працівник НДО** контактував ыз пацієнтом
- У випадку згоди на участь у дослідженні, узгодження часу проведення інтерв'ю



- **Інтерв'юер** телефонував пацієнту, у випадку згоди на участь, домовлявся про зустріч/час (у випадку проведення телефонного інтерв'ю).
- ГІ або телефонне інтерв'ю
- Видача винагороди

Критерії включення респондентів у кількісне дослідження

Цільова група	Критерії включення у дослідження	Метод верифікації
Пацієнти, які проходять лікування	Віком 18 років і старші Підтвердження діагнозу ТБ у 2014 - 2018 році Прийом препаратів на момент реалізації польового етапу Відсутність досвіду переривання процесу прийому протитуберкульозних препаратів	Самооцінка Рекомендація медичного працівника
Пацієнти, які переривали лікування, та відновили його	Віком 18 років і старші Підтвердження діагнозу ТБ у 2014-2018 роках Перерва у прийомі препаратів Поновлення прийому препаратів на момент реалізації польового етапу	Самооцінка Рекомендація медичного працівника

Тривалість польового етапу

Якісне дослідження

Область	Дата старту	Дата завершення
1. Житомирська	01.02.2019	01.03.2019
2. Одеська	22.02.2019	12.04.2019
3. Харківська	25.02.2019	10.03.2019
4. Львівська	25.02.2019	25.03.2019
5. Київська	25.02.2019	19.03.2019
6. Дніпропетровська	25.02.2019	01.06.2019

Кількісне дослідження

Область	Дата старту	Дата завершення
1. Чернігівська	05.07.2019	30.07.2019
2. Одеська	09.07.2019	04.11.2019
3. Харківська	01.06.2019	05.11.2019
4. Закарпатська	01.06.2019	12.09.2019
5. Київська	21.06.2019	21.11.2019
6. Дніпропетровська, Криворізький район	01.07.2019	30.10.2019

Обмеження дослідження

- до групи пацієнтів з ТБ, які переривали лікування, входять тільки особи, що відновили лікування згодом - ця група не відображає усіх пацієнтів, які переривають лікування, через складність рекрутингу;
- пацієнти, які відмовились від лікування, не підтримували зв'язку з медичними працівниками та їх наявні контакти у закладах охорони здоров'я не завжди були актуальними, не вдалося залучити до дослідження тих, хто відмовився від лікування;
- рекрутинг пацієнтів здійснювався через медичних працівників, але медичні працівники, які надавали дослідницькій команді контакти пацієнтів, не завжди попередньо повідомляли респондентів про деталі дослідження, а пацієнти були схильні відмовлятися від участі, що вплинуло на збільшення тривалості періоду збору даних.
- аналіз бар'єрів діагностики у перспективі пацієнтів також був обмеженим, оскільки всі обрані респонденти завершили необхідні обстеження і були діагностовані. Дослідження не включало людей, що були втрачені для спостереження у процесі діагностики. Усі клінічні характеристики пацієнтів, отримані за результатами кількісного дослідження, є результатом самодекларації пацієнтів. Дані, отримані шляхом самодекларації, не порівнювалися з клінічними даними у картках пацієнтів.

Етичні засади дослідження

- У рамках дослідження отримано висновок Комісії з біоетики (IRB комітет ЦГЗ) стосовно програми та інструментарію дослідження;
- Усі виконавці дослідження підписали **Угоду про дотримання конфіденційності даних**.
- Для кожного учасника дослідження підготовлено **інформовану згоду** на участь, яка була підписана інтерв'юером після усної згоди респондента;.
- Учасники отримали **винагороду** за участь у дослідженні, однакову, незалежно від їх статі, соціального рівня чи думки, яку вони мають щодо дослідження.
- **Винагорода за участь** у ГІ, у сумі 280 грн., та опитуванні «Face-to-face», у сумі 90 грн. виплачувалась по його завершенню.
- Потенційні учасники були поінформовані про те, що їхня **участь у дослідженні є суто добровільною**, а також що вони мають право в будь-який момент відмовитися від подальшої участі в дослідженні.

Контроль за виконанням дослідження



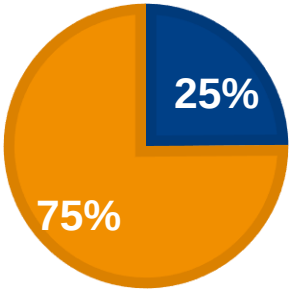
- Регіональний організатор у місті опитування **щотижнево** звітував перед Центром соціальних експертиз ім. Ю.Саєнка про перебіг польового етапу, успіхи або складнощі польового етапу.
- Організаторами дослідження були здійснені **моніторингові візити** у регіони, з метою контролю якості реалізації польового етапу.
- **Якісне дослідження:** було перевірено якість першого проведеного ГІ шляхом **прослуховування аудіозапису**. І тільки після підтвердження якості Організатором - дозвіл на проведення інших ГІ.
- **Кількісне дослідження:** щоденно перевірялась якість заповнення анкет кожним інтерв'юером, шляхом вивантаження бази даних.

РЕЗУЛЬТАТИ ДОСЛІДЖЕННЯ

Юлія Середа

Соціально-демографічні характеристики учасників дослідження

Мали перерви у лікуванні



Не мали перерв у лікуванні

	Мали перерви у лікуванні (n=198)	Не мали перерв у лікуванні (n=598)	Загалом (n=796)
Середній вік (ст. відх.)	41 (9)	42 (11)	42 (11)
Жінки	38%	38%	38%
Чоловіки	62%	62%	62%
Перебувають у шлюбі (офіційний чи громадянський)	46%	46%	46%
Працюють	48%	52%	51%
Проживають у сільській місцевості	21%	25%	24%
Проживають у великих домогосподарствах (≥4 особи)	34%	42%	40%
Проживають з дітьми до 18 років	26%	27%	27%
Мають досвід ув'язнення	23%	20%	21%

Статистично значущі відмінності між групами відсутні за всіма показниками (p>0.05)

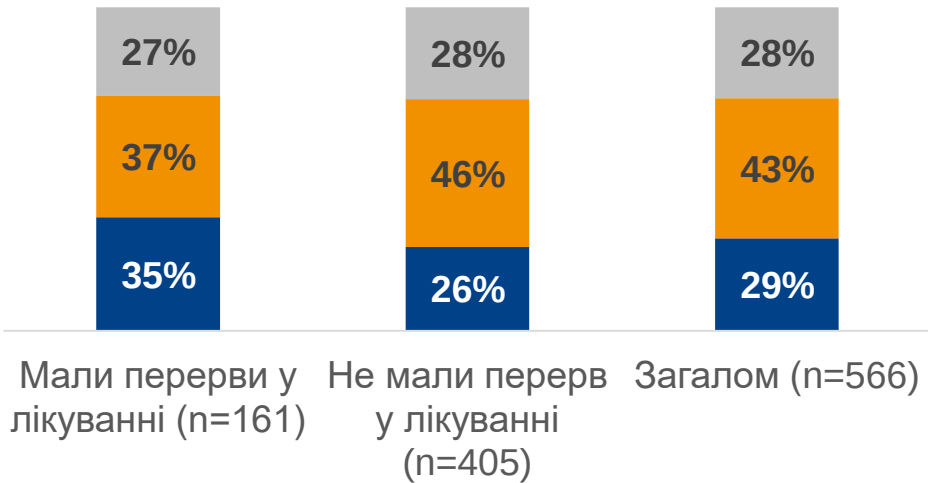
Поведінкові характеристики учасників дослідження

	Мали перерви у лікуванні (n=198)	Не мали перерв у лікуванні (n=598)	Загалом (n=796)
Курять	57%	58%	57%
Вживали алкоголь за останні 30 днів	22%	24%	23%
Випивали більше трьох стандартних доз впродовж 1 дня принаймні раз за останні 30 днів*	18%	14%	15%
Вживали кальян впродовж життя	18%	18%	18%
Повідомили про щотижнєве вживання кальяну	1.5%	2%	2%

* Наявні статистично значущі відмінності між групами ($p < 0.05$)

Клінічні характеристики учасників дослідження

Стійкість до протитуберкульозних препаратів (ПТБП)

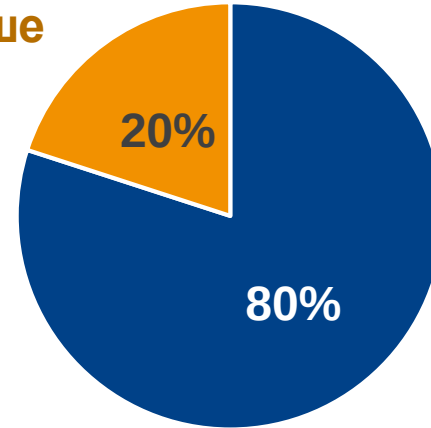


Хі квадрат: $p=0.062$

- Не пам'ятаю / важко відповісти
- Відсутня стійкість до ПТБП
- Стійкість до одного чи декількох ПТБП

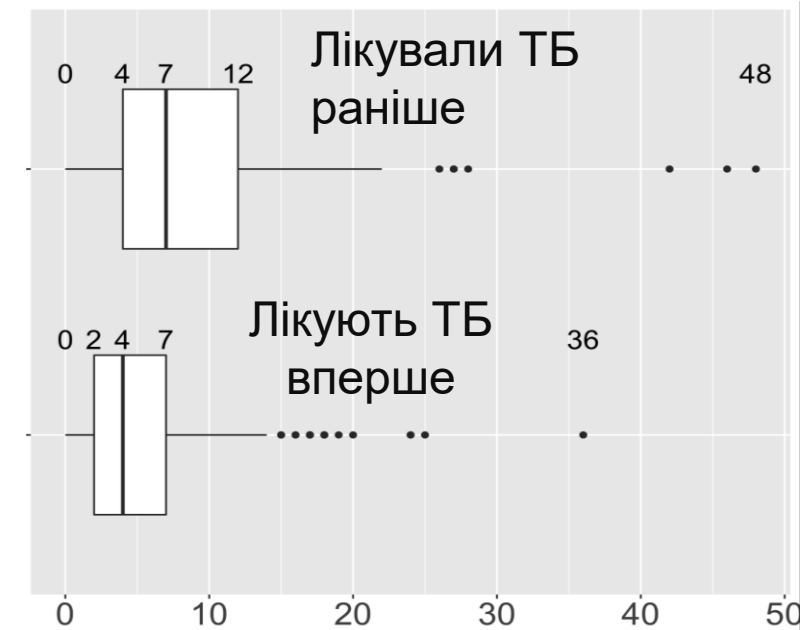
Історія лікування ТБ

Лікували ТБ раніше



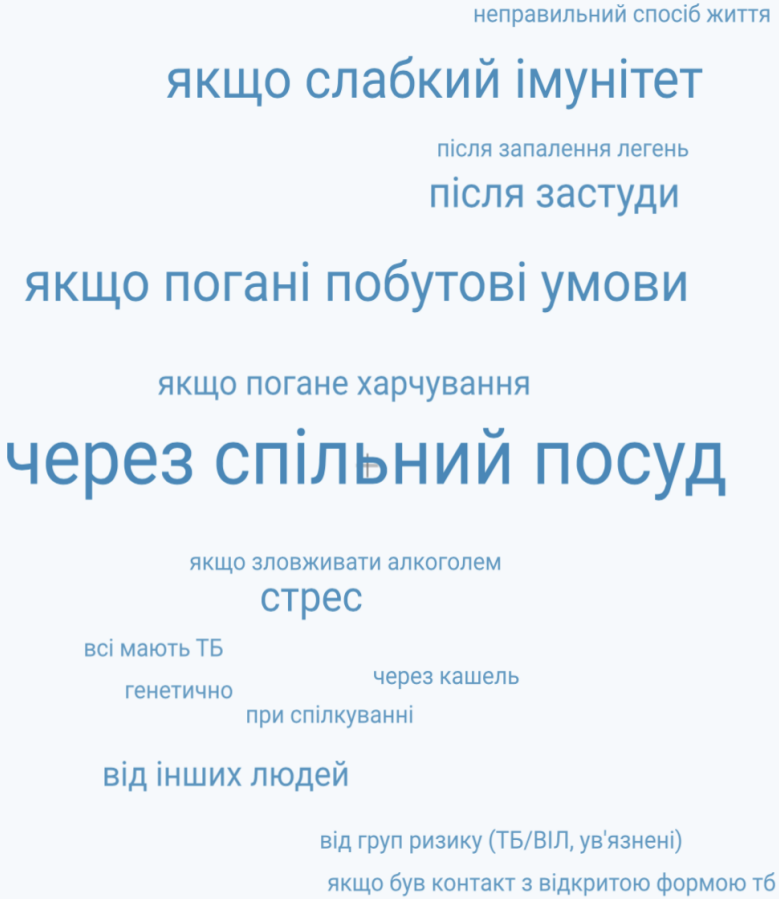
Лікують ТБ вперше

Тривалість лікування ТБ на момент дослідження



Рівень поінформованості щодо туберкульозу: ШЛЯХИ ПЕРЕДАЧІ

Частка осіб, що обрали відповідні шляхи	Мали перерви у лікуванні (n=198)	Не мали перерв у лікуванні (n=598)	Загалом (n=796)
Повітряно-крапельним шляхом	91%	90%	91%
Якщо курити одну сигарету з хворим на туберкульоз	71%	66%	68%
Можна заразитися через їжу	48%	44%	45%
Якщо не мити руки	47%	45%	45%
Якщо перемерзнути	41%	43%	43%
Можна заразитися через кров	31%	32%	31%
Якщо носити один одяг з хворим на туберкульоз	22%	22%	22%
При статевих контактах	28%	25%	26%



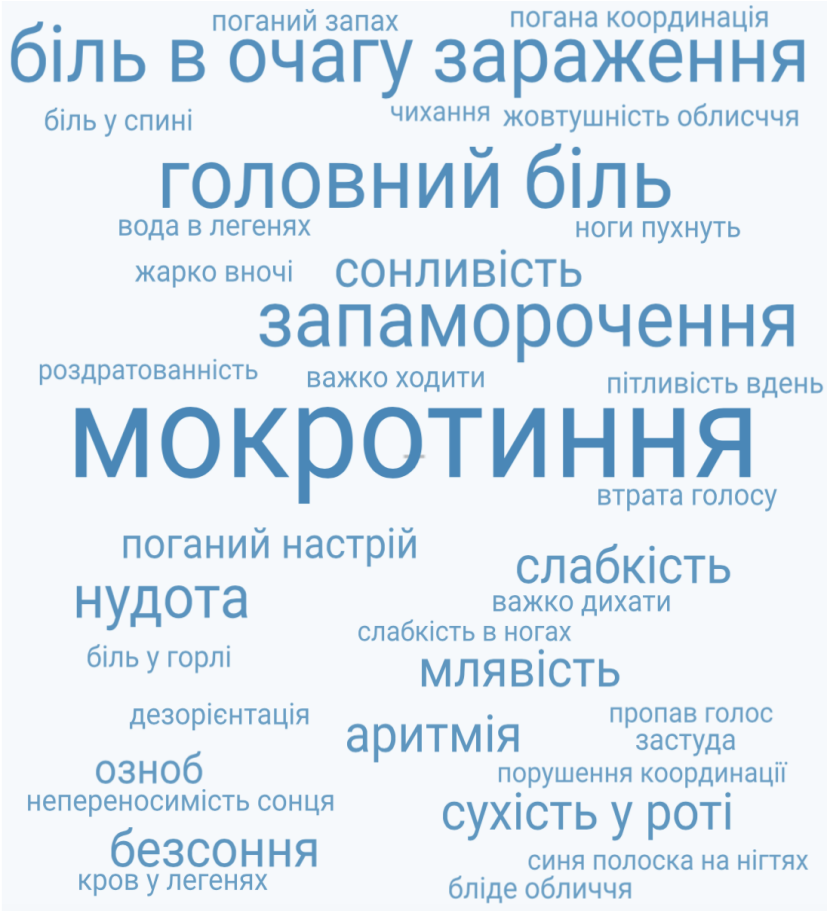
Інші шляхи передачі ТБ, названі респондентами (n=39)

Статистично значущі відмінності між групами відсутні за всіма показниками (p>0.05)

Рівень поінформованості щодо туберкульозу:

СИМПТОМИ

Частка осіб, що обрали відповідні симптоми	Мали перерви у лікуванні (n=198)	Не мали перерв у лікуванні (n=598)	Загалом (n=796)
Кашель протягом 2-3 тижнів і довше	72%	72%	72%
Підвищена температура без видимих причин довше тижня (37-38)	60%	60%	60%
Втома*	63%	52%	55%
Пітливість ночами	44%	39%	40%
Втрата ваги	28%	28%	28%
Висока температура*	31%	22%	24%
Задихка	20%	23%	22%
Втрата апетиту	14%	12%	12%
Біль в грудях	9%	10%	10%
Відхаркування кров'ю	11%	10%	10%
Припухлість і біль уражених органів (лімфовузли / суглоби)	2%	2%	2%
Кров в сечі	0%	1%	1%

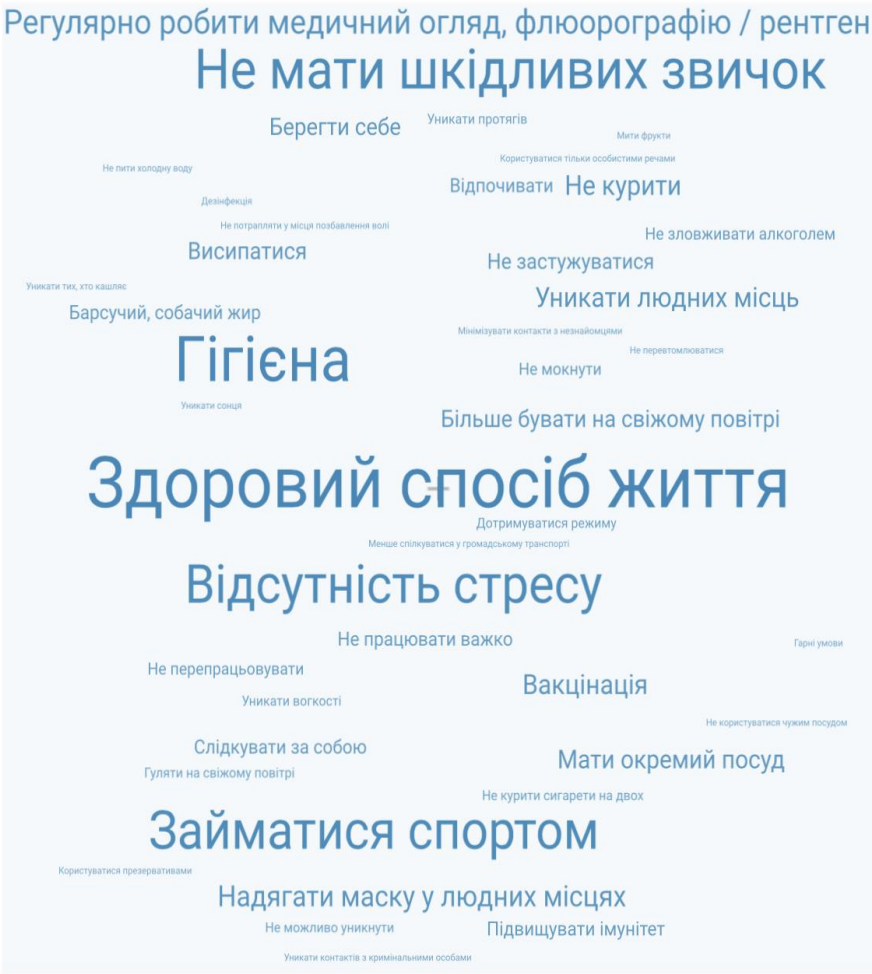


Інші симптоми ТБ, названі респондентами (n=90)

* Наявні статистично значущі відмінності між групами (p<0.05)

Рівень поінформованості щодо туберкульозу: ШЛЯХИ ПРОФІЛАКТИКИ

Частка осіб, що обрали відповідні шляхи	Мали перерви у лікуванні (n=198)	Не мали перерв у лікуванні (n=598)	Загалом (n=796)
Нічого не може застерегти від цього захворювання*	36%	25%	28%
Добре харчуватися	26%	33%	32%
Обмежити спілкування з хворими на туберкульоз	23%	22%	22%
Не перемерзати	11%	13%	13%
Не переносити простудні захворювання на ногах	10%	11%	11%
Доліковувати простудні захворювання	10%	11%	11%
Добре мити руки*	6%	13%	11%
Приймати вітаміни*	5%	12%	10%
Провітрювати приміщення*	6%	11%	9%

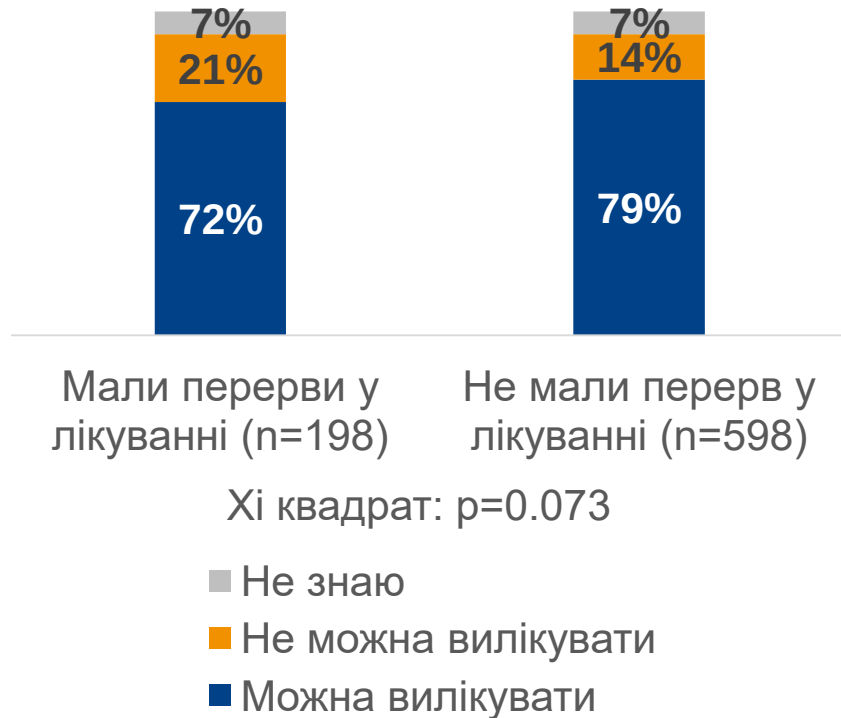


Інші шляхи профілактики ТБ,
названі респондентами (n=265)

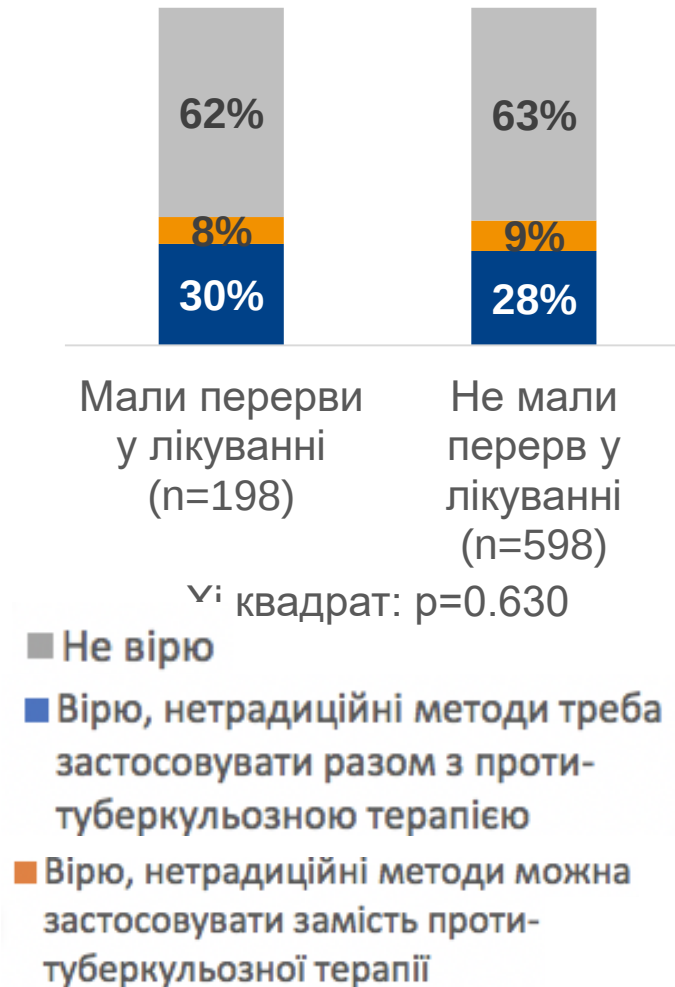
* Наявні статистично значущі відмінності між групами (p<0.05)

Рівень поінформованості щодо туберкульозу: ЛІКУВАННЯ

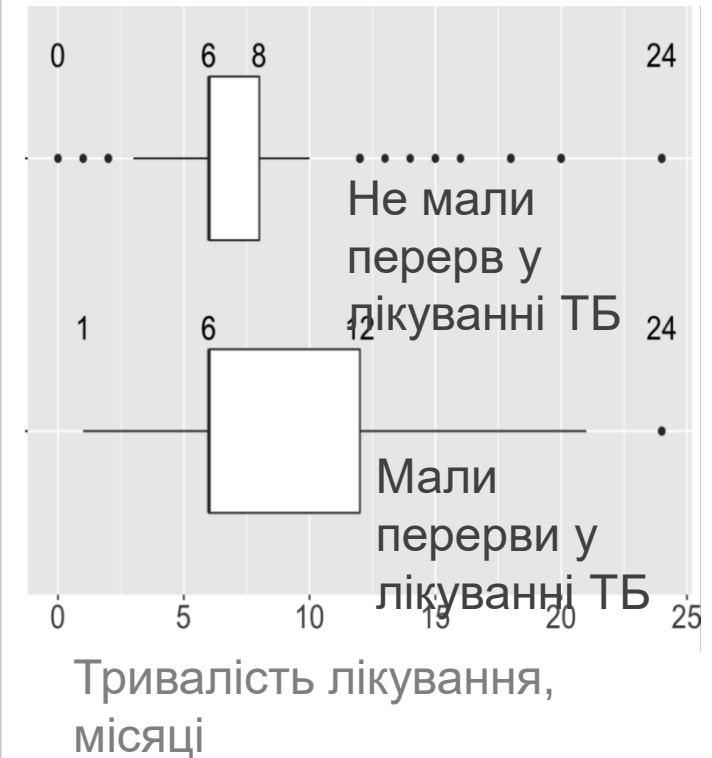
Віра у виліковність ТБ



Віра у нетрадиційні методи лікування ТБ



Поінформованість щодо мінімальної тривалості лікування ТБ



Бар'єри діагностики ТБ

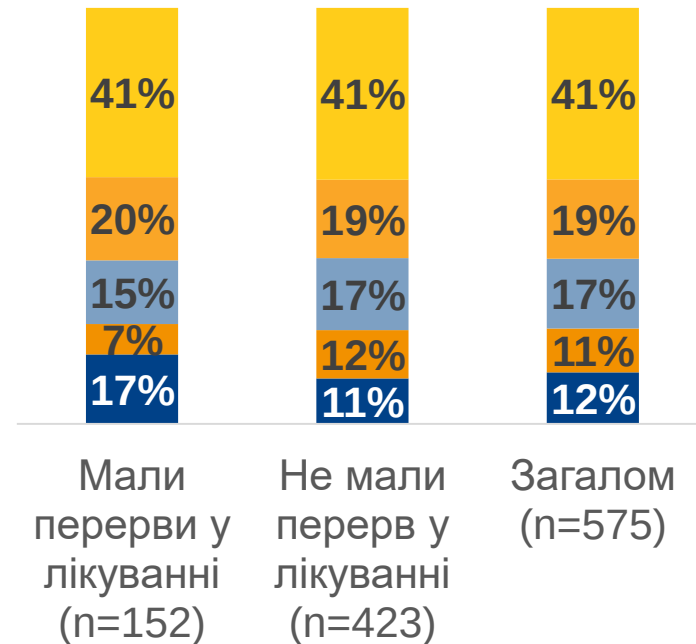
Поширеність самостійних звернень с симптомами (пасивний скринінг)



Хі-квадрат: $p=0.107$

- Не було симптомів, підозру на ТБ встановлено під час професійних обстежень чи інших візитів до лікаря
- Самостійно зверталися до лікаря з симптомами

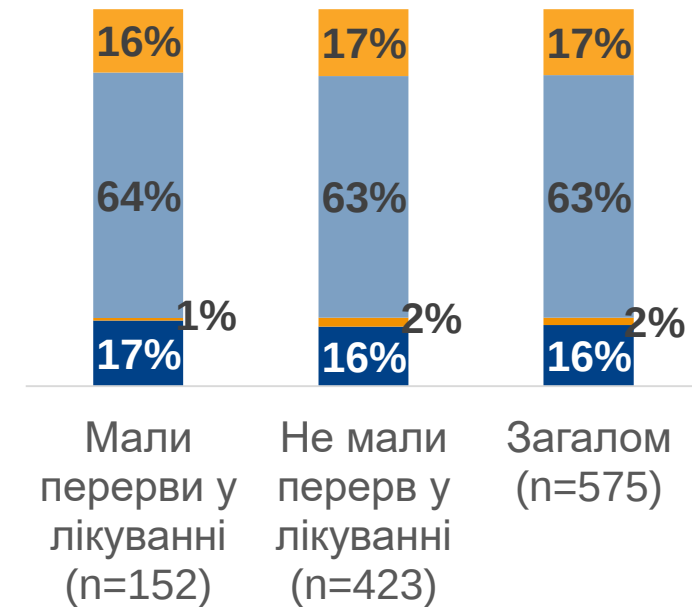
Затримка пацієнта



Хі-квадрат: $p=0.263$

- Місяць чи більше
- 2-3 тижня
- До двох тижнів
- Тиждень
- Декілька днів

Основна причина пізнього звернення



Хі-квадрат: $p=0.395$

- Не було часу сходити до лікаря
- Боялися дізнатися діагноз
- Не думали, що захворювання настільки серйозне
- Інше
- Немає причини

Доступність різних методів діагностики та задоволеність

Охоплення різними методами діагностики ТБ

		Мали перерви у лікуванні (n=198)	Не мали перерв у лікуванні (n=598)	Загалом (n=796)
Скринінг на ТБ	Робили	53%	50%	51%
	Не робили	20%	20%	20%
	Не знають	28%	29%	29%
Рентген	Робили	100%	99%	99%
	Не робили	1%	1%	1%
	Не знають	0%	0%	0%
Здавали мокротиння для GeneXpert	Робили	55%	46%	48%
	Не робили	4%	5%	5%
	Не знають	41%	49%	47%
Здавали мокротиння для культурального методу (виросщували бактерію)*	Робили	57%	46%	49%
	Не робили	1%	3%	2%
	Не знають	42%	51%	49%
Здавали мокротиння, але не відомо, який метод потім використовували		72%	76%	75%

- Як Ви вважаєте, медичні працівники все зробили правильно, щоб швидко встановити діагноз?



* Наявні статистично значущі відмінності між групами (p<0.05)

Розподіл відповідей щодо причин незадоволеності пацієнтів з ТБ діями медичних працівників під час встановлення діагнозу (n=42)

**Довго встановлювали
діагноз, помилковий діагноз
(напр., лікували пневмонію)
(n=26)**

**Погане ставлення
медичних
працівників
(неуважність,
зверхність) (n=5)**

**Не вірять у
діагноз (n=4)**

**Втрата
результатів
обстежень,
проблеми з
лабораторією (n=2)**

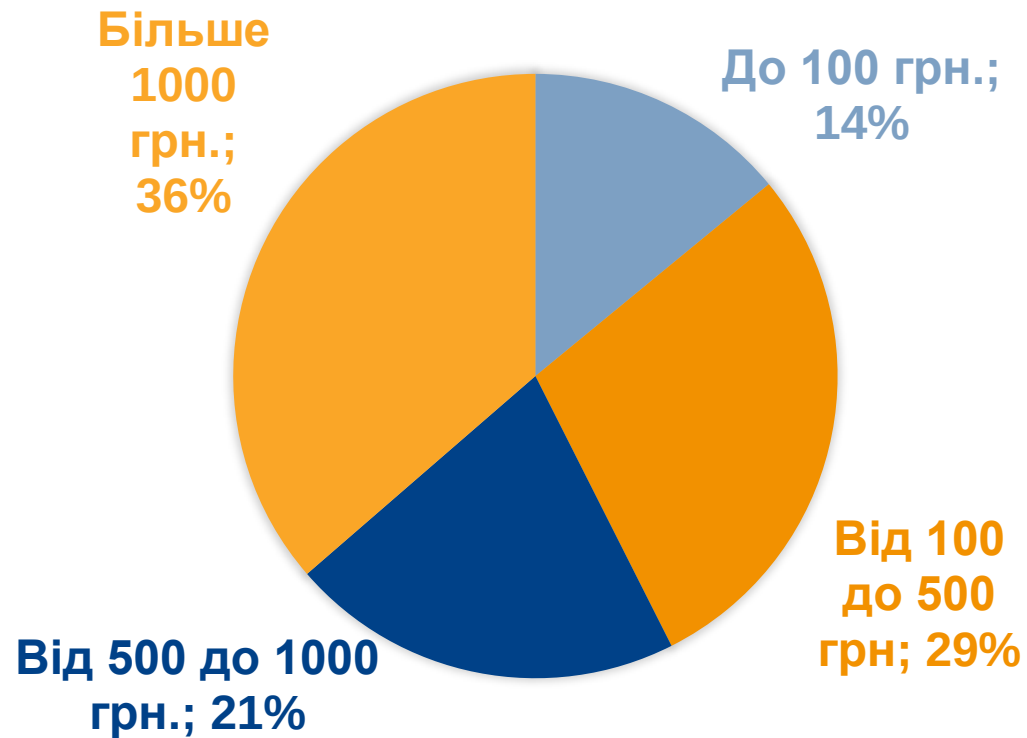
**Надмірна
кількість
однакових
обстежень
(наприклад,
декілька
флюорографій) (n=2)**

**Перенаправляли до
різних спеціалістів,
не могли
діагностувати (n=2)**

**Для діагнозу потрібні
платні обстеження (КТ,
МРТ) (n=1)**

Витрати під час діагностики ТБ

- 43% пацієнтів витрачали свої кошти на обстеження під час діагностики ТБ



- Скільки грошей Ви, в середньому, витратили на діагностику туберкульозу?

Види обстежень, які потребували додаткових витрат, за оцінками пацієнтів з ТБ

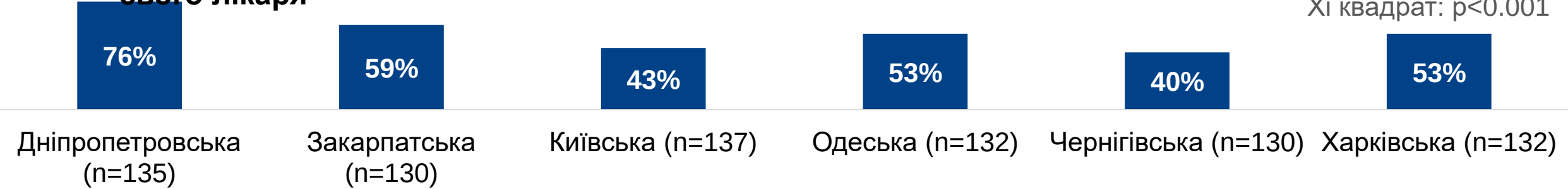
ТОП–3 бар'єрів, що перешкоджають пацієнтам з симптомами ТБ пройти діагностику: результати якісного дослідження

	Пацієнти, які мали перерви у лікуванні (n=20)	Пацієнти без перерв у лікуванні (n=23)	Сімейні лікарі (n=12)	Представники громадських організацій (n=6)	Фтизіатри (n=36)	Національні експерти у сфері протидії ТБ (n=4)
Фінансові труднощі	1	3	3	1	1	2
Страх розголошення діагнозу	2	1	3	–	2	2
Недовіра до системи охорони здоров'я	3	3	2	3	3	3
Страх почути діагноз	–	2	1	2	–	–
Недостатність інформації про туберкульоз	–	–	2	1	3	1
Відсутність чи незручність розташування ЗОЗ	–	–	–	–	–	1
Віра у нетрадиційні методи лікування	–	–	–	–	–	3

Поінформованість про різні моделі лікування ТБ та попит на них

- Частка пацієнтів з ТБ, що чули про амбулаторні моделі лікування ТБ з моменту діагнозу від свого лікаря

Хі квадрат: $p < 0.001$



- Частка пацієнтів, що віддають перевагу різним моделям лікування ТБ з моменту діагнозу

	≤35 років	>35 років	Загалом
У стаціонарі*	28%	38%	35%
Амбулаторно, у т.ч.	72%	62%	65%
У тубдиспансері (амбулаторно)	31%	29%	29%
У поліклініці за місцем проживання	11%	11%	11%
Відео-ДОТ	15%	11%	12%
Щоб ліки видавала медсестра на дому	27%	20%	22%
Щоб прийом ліків контролювала людина, якій я довіряю	8%	8%	8%

* Наявні статистично значущі відмінності між групами ($p < 0.05$)

Основні аргументи пацієнтів щодо різних моделей лікування ТБ з моменту діагнозу



ЗА СТАЦІОНАРНЕ ЛІКУВАННЯ

- Думка, що це обов'язково
- Страх інфікувати рідних
- Кращий догляд та моніторинг побічних реакцій
- Економічно вигідно

Групи пацієнтів: особи старшого віку, пацієнти у важкому стані, пацієнти з низьким рівнем матеріального добробуту, безпритульні

ЗА АМБУЛАТОРНЕ ЛІКУВАННЯ

- Незадовільні побутові умови у стаціонарі
- Психологічні аспекти ізоляції
- Можливість поєднання лікування і роботи
- Необхідність догляду за близькими
- Відсутність контакту з іншими хворими

Групи пацієнтів: особи молодшого та середнього віку, пацієнти з дітьми або іншими членами домогосподарства, які потребують догляду, працівники

«Я коли приїхав у тубдиспансер, мені сказали: «Будем лягати» [стаціонарне лікування]. Ймовірно, вони краще знають.»

(Пацієнт з ТБ. Львівська область)

ТОП-5 фактичних та потенційних причин переривання лікування ТБ за оцінками пацієнтів

	Фактичні причини (серед пацієнтів, які мали перерви у лікуванні, N=198)	Потенційні причини (серед пацієнтів, які не переривали лікування, N=598)
Побічні реакції, які викликають ліки від туберкульозу	25%	14%
Довга тривалість лікування	21%	5%
Поганий стан здоров'я	17%	8%
Неможливість перебувати у лікарні під час курсу лікування	16%	5%
Необхідність платити за проїзд, щоб дістатися до медичного закладу	10%	7%

ТОП–3 бар'єрів лікування ТБ за думкою пацієнтів та працівників системи охорони здоров'я: результати якісного дослідження, ранги



ЦЕНТР
ГРОМАДСЬКОГО
ЗДОРОВ'Я

	Пацієнти, які мали перерви у лікуванні (n=20)	Пацієнти без перерв у лікуванні (n=23)	Сімейні лікарі (n=12)	Представники громадських організацій (n=6)	Фтизіатри (n=36)	Національні експерти у сфері протидії ТБ (n=4)
Побічні реакції	1	1	1	1	2	3
Фінансові труднощі	2	2	–	–	3	3
Психологічні проблеми	3	2	–	–	–	–
Недостатність інформації про ТБ	–	3	–	3	–	–
Необхідність ізоляції від сім'ї	–	–	2	1	–	2
Стигматизуюче ставлення з боку оточуючих	–	–	3	2	–	1
Дискримінація з боку оточення	–	–	–	1	–	3
Наявність супутніх захворювань	–	–	–	1	1	–
Відсутність доступу до амбулаторного лікування	–	–	–	–	–	3
Недовіра до системи охорони здоров'я	–	–	–	–	–	3

Побічні реакції



ЦЕНТР
ГРОМАДСЬКОГО
ЗДОРОВ'Я

- *Експерти*: неефективна система моніторингу побічних реакцій та купірування.
- *Медичні працівники*: поширеним залишається застосування капреоміцину та аміноглікозидів, що призводять до втрати слуху.
- *Пацієнти*: прогалини у комунікації щодо негативних явищ:
 - **81%** опитаних повідомили, що лікарі обговорювали з ними потенційні побічні реакції перед початком лікування
 - **59%** хотіли б додатково дізнатися, що можна робити з побічними реакціями
 - **48%** потребували зрозумілої інформації про механізми дії різних протитуберкульозних препаратів

«Не звертають увагу на побічні реакції, не реагують своєчасно, не розуміють важливості купірування і моніторингу побічних реакцій. Дуже часто буває таке, що лікарі кажуть: «Терпи, що ти хочеш, це ж терапія».»

(Національний експерт у сфері протидії ТБ)

Пацієнти:

- Проблема прийняття діагнозу
- Втома від тривалого лікування
- Стрес та депресія через соціальну ізоляцію та відсутність зайнятості

Надавачі послуг / експерти:

- Як правило, підтримка психолога є частиною пакету соціального супроводу від ГО. Відсутність доступу до психологічної підтримки на момент отримання діагнозу та під час госпіталізації
- Скринінг на проблеми психічного здоров'я, включаючи депресію, не завжди застосовується

*«Набридло вже, 8 місяців, уже ж скільки часу
пройшло. Хочеться вже і на роботу.»*

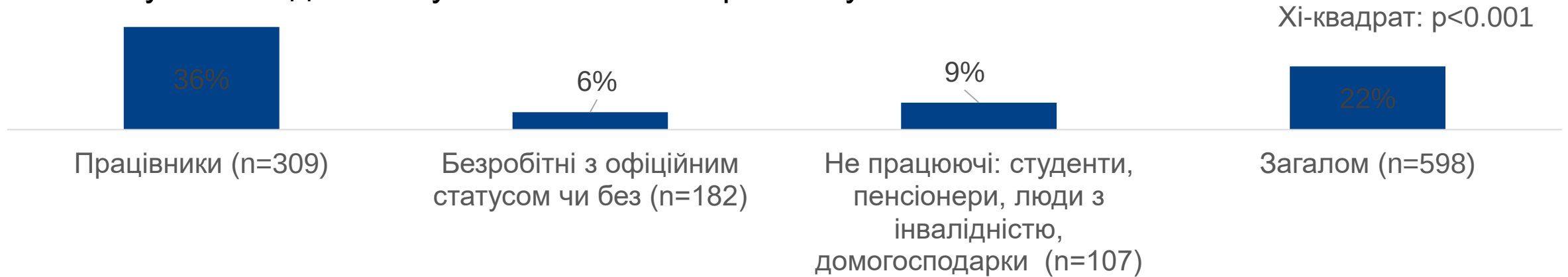
(Пацієнт з ТБ, Харківська область)

*«Кожна людина [пацієнт з ТБ] має отримати психологічну допомогу
і супровід. Протестувати [на психічне здоров'я] треба кожного.»*

(Національний експерт у сфері протидії ТБ)

Соціальний захист та витрати під час лікування ТБ

- Чи були Ви під час лікування ТБ на лікарняному?



- Які види додаткових витрат, пов'язаних з лікуванням туберкульозу Ви зазнаєте?



ТОП–3 системних бар'єрів лікування ТБ за думкою працівників системи охорони здоров'я: результати якісного дослідження

	Сімейні лікарі (n=12)	Представники громадських організацій (n=6)	Фтизіатри (n=36)	Національні експерти у сфері протидії ТБ (n=4)
Відсутність адресної індивідуальної соціальної допомоги	1	1	1	2
Відсутність доступу до нових протитуберкульозних препаратів	2	3	—	1
Неналежна організація лікування після виписки зі стаціонару (планової чи "за порушення режиму")	3	2	2	—
Недостатнє інформування про хворобу, особливості лікування з боку медичного персоналу	—	1	3	2
Недоступність сучасних методів контрольованого лікування (наприклад відео-ДОТ)	—	3	—	—
Перерви у постачанні протитуберкульозних препаратів	—	—	—	3
Стигматизуюче ставлення медичного персоналу до хворих	—	—	—	3

Системні бар'єри лікування ТБ (1)



1. Прогалини у доступі до протитуберкульозних препаратів

- Обмежений доступ до бедаквіліну та деламаніду у регіонах.
- Відсутність дієвої системи планування потреби у препаратах на регіональному та національному рівні.

«Мені довелося на 2 місяці купити лінезолід, а потім його почали видавати.»
(Пацієнт з ТБ, Київська область)

2. Законодавчі бар'єри

- Неузгодженість між чинним Національним протоколом щодо ТБ (2014 р.) та правом базувати рекомендації пацієнтам на керівництвах ВООЗ з 2018 р.

«Зараз хочуть перевести нас на якісь нові перекладні накази. Я їх не бачив і не читав. Поки що як є, так є, а що там далі буде, я не можу сказати.»
(Фтизіатр, Дніпропетровська область)

Системні бар'єри лікування ТБ (2)



3. Госпіталізація та виписка

- Повідомлення про поганий стан ремонту, відсутність базових зручностей (гарячої води, справних туалетів) незадовільне харчування та відсутність умов для зберігання власних продуктів.
- Конфлікти між пацієнтами, випадки крадіжок, зловживання алкоголем та наркотиками на території стаціонару.
- Насильство щодо персоналу з боку пацієнтів.

4. Лікарські помилки

- *Інтерв'ю експертів:* діагностичні помилки через використання застарілих алгоритмів, (застосування емпіричної терапії).
- *Інтерв'ю пацієнтів:* проблема фінансових витрат через діагностичні та лікарські помилки.

*«Сказали купити крапельниці, 60 штук.
Вона продала машину, щоб купити їх. А
коли почала капати, прийшла їй лікарка і
сказала: «Ми так подумали, можете
перейти на таблетки, вони дешевші».
Вона мало не заплакала, не могла
зрозуміти.»*
(Пацієнт з ТБ, Львівська область)

Рівень задоволеності та якість послуг лікування ТБ



ЦЕНТР
ГРОМАДСЬКОГО
ЗДОРОВ'Я

Частка пацієнтів з ТБ, що задоволені такими аспектами	Мали перерви у лікуванні (n=198)	Не мали перерв у лікуванні (n=598)	Загалом (n=796)
Ставленням Вашого лікаря – фтизіатра*	92%	96%	95%
Процедурою отримання ліків*	91%	95%	94%
Режимом прийому препаратів	91%	93%	93%
Ставленням медичного персоналу	89%	93%	92%
Медичними послугами в цілому*	86%	91%	89%

- Загалом пацієнти з ТБ мають високий рівень задоволеності лікуванням.
- Пацієнти, які мали перерви у лікуванні, були менш задоволені ставленням фтизіатра, процедурою отримання ліків та медичними послугами у цілому.

* Наявні статистично значущі відмінності між групами ($p < 0.05$)

Рівень задоволеності та якість послуг лікування ТБ



ЦЕНТР
ГРОМАДСЬКОГО
ЗДОРОВ'Я

Частка пацієнтів з ТБ, що стикалися з такими випадками	Мали перерви у лікуванні (n=198)	Не мали перерв у лікуванні (n=598)	Загалом (n=796)
Зневажливим ставленням з боку Вашого лікаря*	9%	5%	6%
Зневажливим ставленням з боку іншого медичного персоналу*	19%	10%	12%
Чергами до кабінету лікаря	22%	19%	20%
Низькою кваліфікацією лікарів*	9%	5%	6%
Відсутність ліків проти туберкульозу (хоча б один вид таблеток протягом 2-3 днів)*	17%	6%	9%

- Пацієнти, які мали перерви у лікуванні, частіше повідомляли про випадки зневажливого ставлення з боку медичного персоналу, низьку кваліфікацію лікарів та перерви у постачанні препаратів.

* Наявні статистично значущі відмінності між групами ($p < 0.05$)

Прогалини у комунікації між медичними працівниками та пацієнтами



«Ми не можемо мотивувати. Я єдине, що можу – налякати, що буде з людиною, якщо він не буде лікуватися.»
(Фтизіатр, Дніпропетровська область)

«Лікар спілкується з пацієнтом з позиції вищого: я знаю, як треба робити, так і роби. Лікар зазвичай як каже? Лікуйся, треба. Тобто вони не дають інформації щодо всього процесу лікування, щоб пацієнт це зрозумів.»
(Соціальний працівник громадської організації, Харківська область)

«Туди не ходи, туди не ступай, ти не так маску надягнув. Дають уколи, я кажу, тут вже болить, давайте в другу – ні, буде в ту. Вони просто не слухають тебе»
(Пацієнт з ТБ, Львівська область)

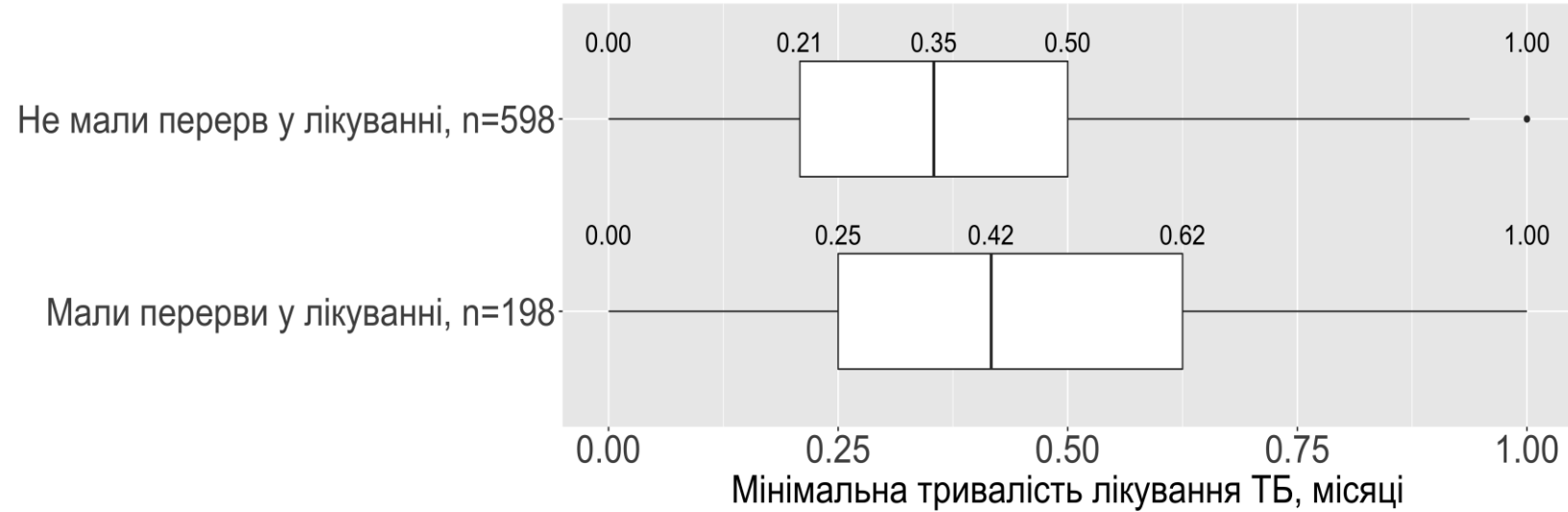
Мені лікар не дуже подобалася. Здавалося, що начебто вона просто завчила підручник, і тільки за цим підручником говорила все.»
(Пацієнт з ТБ, Дніпропетровська область)

Стигма серед пацієнтів з ТБ

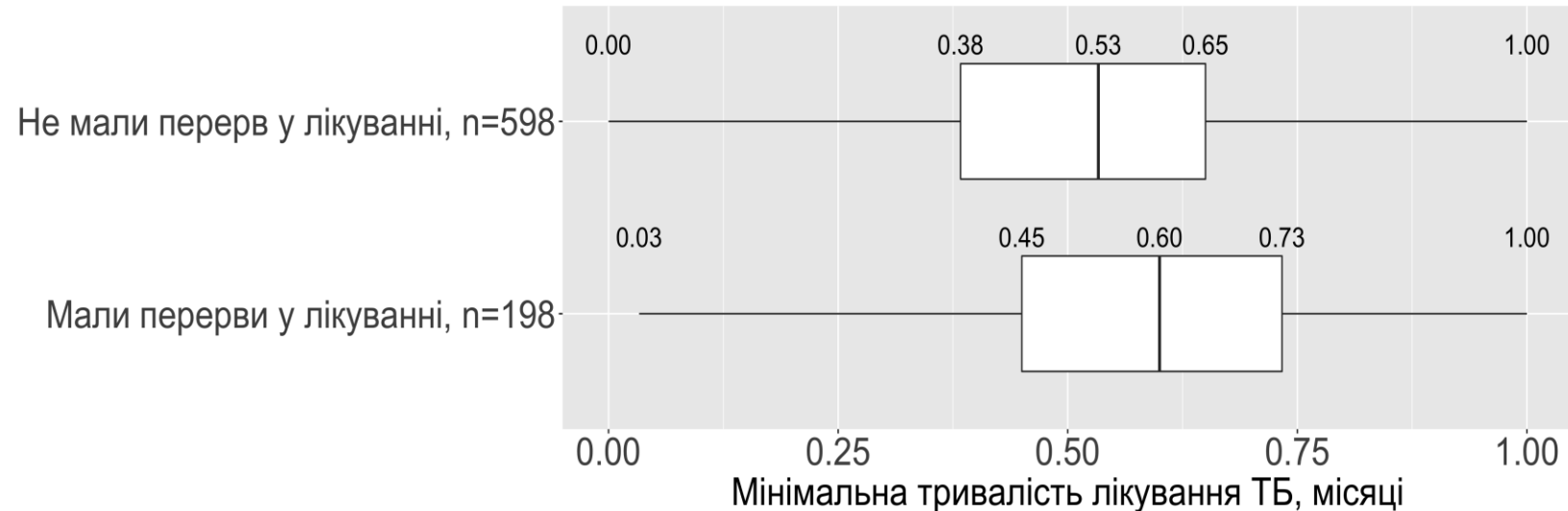
Основні аспекти само-стигматизації:

- Страх, що не зможуть допомагати родині як раніше (**62%**)
- Страх, що не візьмуть на роботу, якщо дізнаються про діагноз (**57%**)
- Очікування, що оточуючі будуть уникати , якщо дізнаються про діагноз (**46%**)

А. Інтерналізована стигма



Б. Очікувана стигма



Дискримінація пацієнтів з ТБ

«У мене був конфлікт. Захворів електрик зі школи, і його діагноз ніхто не розголошував, але подзвонив керівник і запитав: «У Вас такий-то був?». Я кажу: «Так, лікується у нас на лікарняному». Відразу було зрозуміло, якщо у нас в установі, значить це туберкульоз.»

(Фтизіатр, Харківська область)

Частка пацієнтів з ТБ, що стикалися з такими випадками

	Мали перерви у лікуванні (n=198)	Не мали перерв у лікуванні (n=598)	Загалом (n=796)
Розголошення інформації про стан здоров'я пацієнта, яка є лікарською таємницею*	13%	5%	7%
Розголошення конфіденційних даних про пацієнта (сімейного стану, місця і дати народження тощо)*	10%	4%	6%
Відсутність інформації від лікаря про можливість продовжити лікування амбулаторно	6%	4%	4%
Відмова в наданні консультації пацієнту*	6%	2%	3%
Відмова в перенаправленні пацієнта до іншої медичної установи	5%	3%	3%
Відмова в наданні медичної допомоги пацієнту*	5%	2%	2%

* Наявні статистично значущі відмінності між групами (p<0.05)

Ключові групи

- **Медичні працівники:** складнощі лікування пацієнтів із алкогольною чи наркотичною залежністю та ромів; відсутність дієвих інструментів примусу.
- **Пацієнти з ключових груп:** невраховування потреб: відсутність необхідних інтервенцій, інтегрованих послуг, стигматизація.

*«Цигани – це окрема категорія людей. Це найжахливіші хворі, з якими можна спілкуватися. Ти їм пояснюєш, кажеш, давай лікуйся, а вона взяла, привела купу малолітніх дітей в відділення. Я кажу: ти адекватна?! Тут БК плюс!»
(Фтизіатр, Дніпропетровська область)*

*Я вживав наркотики. Приїхав до мене [у стаціонар протитуберкульозного закладу] лікар-нарколог. Нічого нормального вона мені не сказала і не запропонувала. Я просто розумів, що не зможу просидіти цей час, буде мене ламати.»
(Пацієнт з ТБ, Харківська область)*

*«Пацієнт перебував на сайті замісної терапії у районі. Коли він у Києві проходить медичні маніпуляції, крапельниці, то поки він доїде, там сайт закриється. А абстиненція дуже важка. Він казав: «Я краще кину тут».»
(Соціальний працівник громадської організації, Київська область)*

Гендерні особливості бар'єрів лікування ТБ

«Чоловіки не хочуть лягати в стаціонар через роботу, а жінки – через дітей.»
(Фтизіатр, Харківська область)

Фактичні причини переривання (пацієнти, що мали перерви у лікуванні, N=198)

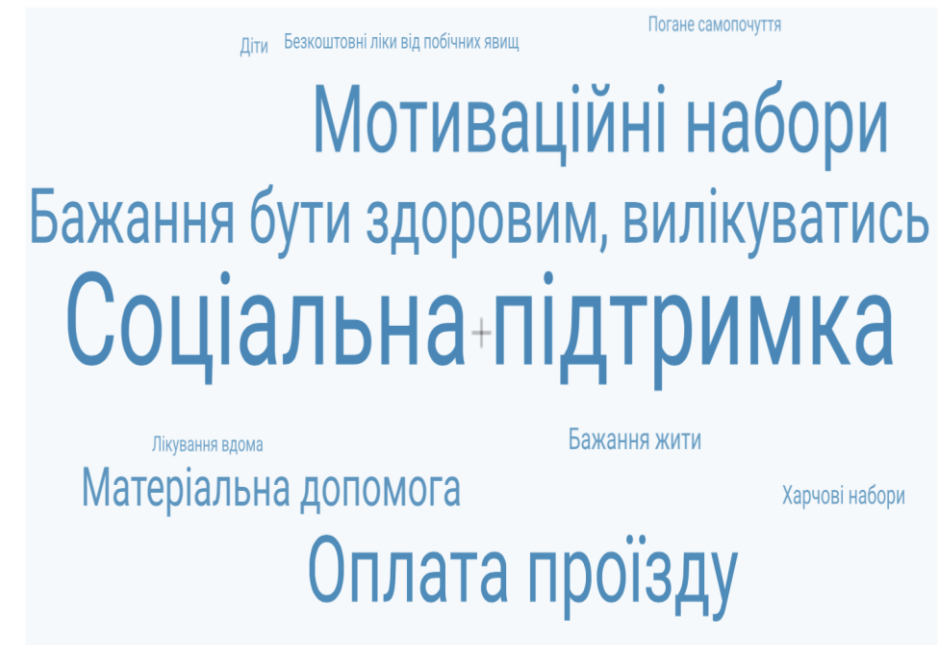
	Чоловіки (n=123)	Жінки (n=75)
Побічний ефект, який викликають ліки від туберкульозу	23%	28%
Довга тривалість лікування	22%	19%
Стан здоров'я*	13%	23%
Необхідність платити за проїзд, щоб дістатися до медичного закладу	11%	9%
Неможливість перебувати у лікарні під час повного курсу лікування*	11%	23%
Незручне розташування медичного закладу, де я отримую лікування	10%	8%
Супутні захворювання, на які медичний персонал не звертає уваги	6%	7%
Відсутність бажання лікуватися	5%	4%
Відсутність частини протитуберкульозних або інших препаратів, які мені потрібні для лікування	4%	4%
Необхідність піклуватися про хворих членів сім'ї, маленьких дітей*	3%	11%
Ставлення медичного персоналу	3%	1%
Небажання втрачати виплати по інвалідності	3%	1%
Необхідність тривалого очікування своєї черги в процесі амбулаторного лікування	2%	1%

* Наявні статистично значущі відмінності між групами (p<0.05)

Потреби пацієнтів з ТБ на лікуванні

- Яку додаткову підтримку впродовж лікування ТБ Ви хотіли б отримати?

	Мали перерви у лікуванні (n=198)	Не мали перерв у лікуванні (n=598)	Загалом (n=796)
Харчові та гігієнічні набори*	67%	55%	58%
Додаткові кошти на проїзд*	60%	51%	53%
Ліки для лікування побічних ефектів*	65%	48%	53%
Додаткову психологічну підтримку (участь у групі підтримки, розмова із тими, хто вже одужав тощо)	29%	28%	28%
Допомога у пошуку роботи	27%	26%	26%
Юридична допомога	28%	24%	25%
Допомога у організації домашнього простору	21%	16%	17%
Підтримка та доступність психолога	18%	14%	15%
Інше*	6%	11%	10%



- Що могло б Вас стимулювати розпочати лікування ТБ? (n=198)

* Наявні статистично значущі відмінності між групами (p<0.05)

Висновки та рекомендації (1)

За результатами дослідження, основні зусилля національної та регіональних програм протидії ТБ мають бути зосереджені на **шести** ключових бар'єрах лікування ТБ:

1. **Діагностична затримка**
2. **Недостатній рівень поширення амбулаторних моделей лікування**
3. **Відсутність ефективного управління побічними явищами**
4. **Відсутність комплексної підтримки**
5. **Прогалини у комунікації між лікарем та пацієнтом**
6. **Стигма та дискримінація**

Висновки та рекомендації (2)

Діагностична затримка.

- Незважаючи на наявність нормативної бази, яка дозволяє використовувати міжнародні настанови ВООЗ для діагностики та лікування ТБ в Україні, поширеним залишається використання застарілого Національного протоколу щодо ТБ.
- Діагностичний алгоритм має бути максимально адаптований до міжнародних настанов у частині широкого застосування скринінгового анкетування як активної стратегії пошуку ТБ-випадків та використання Xpert MTB/RIF як початкового діагностичного тесту.

Недостатній рівень поширення амбулаторних моделей лікування.

- Тривала ізоляція під час стаціонарного лікування є одним із ключових чинників переривання лікування. Водночас, пацієнти з ТБ мають прогалини у інформації щодо альтернатив стаціонарного лікування. Відповідно до принципів пацієнт-орієнтованого підходу, пацієнти повинні мати право самостійно обирати задовільну модель лікування та робити інформований вибір, розуміючи ризики та переваги кожної з моделей.
- Важливо на регіональному рівні мати нормативні документи, що визначають доступні альтернативи амбулаторного лікування з їх детальним описом, а також інформувати про такі моделі первинну ланку.

Висновки та рекомендації (3)

Відсутність ефективного управління побічними реакціями.

- Оскільки тривалість лікування ТБ є довгою та придбання препаратів для лікування побічних реакцій, як правило, не є частиною гарантованого безкоштовного пакету послуг, це стає вагомим чинником прийняття рішення про переривання лікування. Важливо забезпечити регулярний моніторинг побічних реакцій, визначати їх серйозність та чинники, а також вчасно надавати необхідну допомогу.
- Важливо розширювати охоплення пацієнтів із лікарсько-стійким ТБ новими, менш токсичними, препаратами, такими як бедаквілін та деламанід у регіонах.

Відсутність комплексної підтримки.

- Єдиним універсальним видом підтримки є супервізія лікування – ДОТ, яка не покриває потреби у інших видах підтримки. За рекомендаціями ВООЗ, інтервенції, спрямовані на покращення прихильності до лікування ТБ та утримання на лікуванні мають включати комплекс заходів, що поєднують супервізію, освітні заходи, соціально-психологічну підтримку та фінансові стимули. Супервізія, освітня та соціально-психологічна підтримка є важливою як для пацієнтів з лікарсько-чутливим ТБ, так і лікарсько-стійким.
- Важливо забезпечити адресну індивідуальну підтримку кожному пацієнту відповідно до потреб. Матеріальна підтримка має бути пріоритезована для пацієнтів з МРТБ та РРТБ на амбулаторному лікуванні.

Надавач послуг: медична сестра чи соціальний працівник

Формат: пацієнти щоденно отримують та приймають ліки під наглядом

А) на базі закладу – протитуберкульозного диспансеру чи ТБ кабінету; Б) Вдома, соціальний працівник забезпечує доставку препаратів; В) На нейтральній території, соціальний працівник забезпечує доставку препаратів

Надавач послуг: особа з близького оточення

Формат: пацієнти отримують ліки з певними інтервалами та щоденно приймають ліки під наглядом члена родини чи іншої особи з близького оточення

Надавач послуг: медична сестра

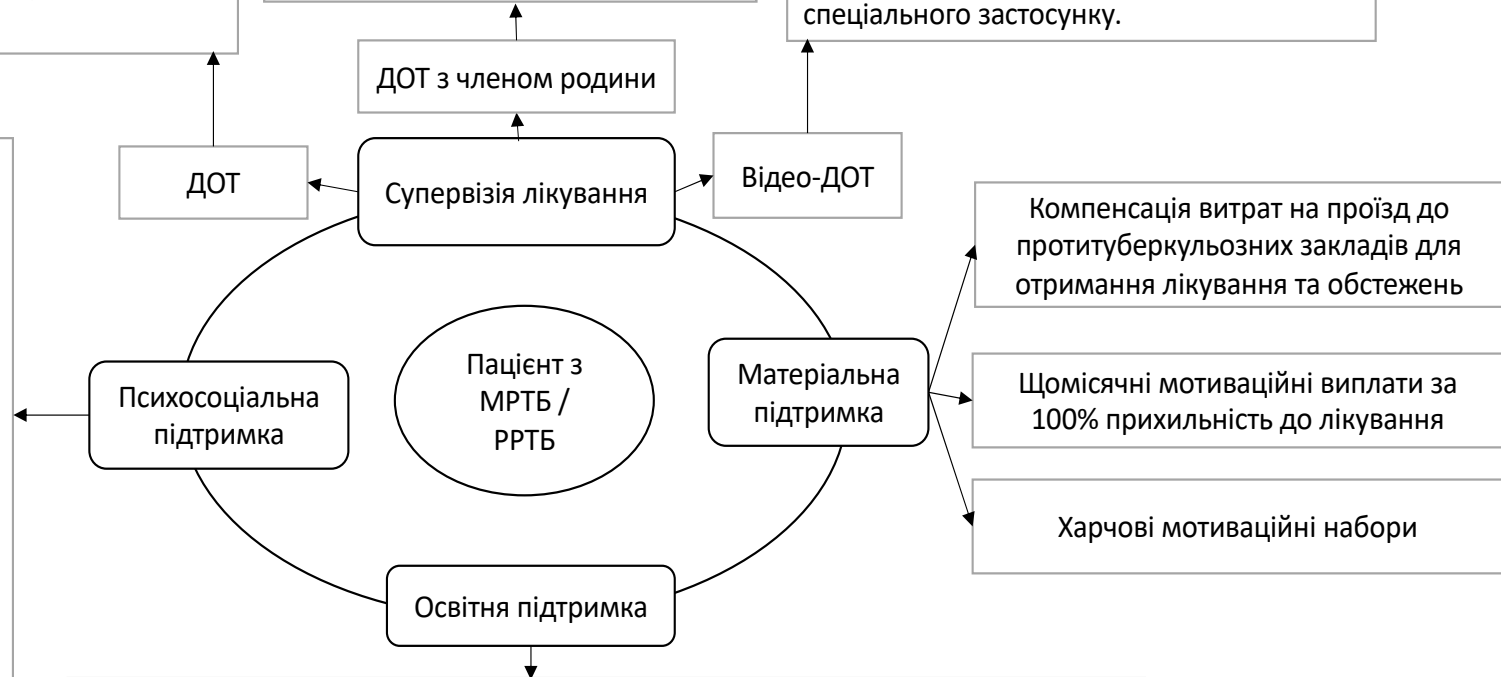
Формат: пацієнти отримують ліки з певними інтервалами та щоденно приймають ліки під наглядом у «у прямому ефірі» (синхронний відео-ДОТ) або надсилають записане відео (асинхронний відео-ДОТ) за допомогою Skype, Viber, інших месенджерів або спеціального застосунку.

Надавач послуг: Медична сестра, соціальний працівник

Формат: індивідуальні сесії на базі лікувального закладу чи громадської організації. Обов'язкова сесія на початку лікування та проведення сесій за потреби у випадку прогалин у прихильності.

Послуги:

- Оцінка потреб
- Скринінг на депресію
- Навігація у процесі лікування та обстеженнях, переадресації
- Психологічне консультування
- Дослідження випадків переривання лікування чи пропуску прийому препаратів
- Підтримка прихильності, мотиваційне консультування



Надавач послуг: лікар, медична сестра, соціальний працівник

Формат: індивідуальні чи групові сесії з обов'язковими сесіями на початку лікування та після завершення госпіталізації. Додаткові сесії за потреби

Питання:

- Профілактика та передача ТБ, симптоми, групи ризику
- Процедура лікування ТБ, як діють ліки, побічні дії та управління ними, важливість прихильності, наслідки переривання
- Інфекційний контроль
- Стигма та дискримінація, пов'язані з ТБ
- Розголошення діагнозу та комунікація з членами родини і оточенням.

Висновки та рекомендації (4)

Прогалини у комунікації між лікарем та пацієнтом.

- Навіть пацієнти з ТБ, які пройшли лікування, та медичні працівники мають обмежені знання шляхів передачі та профілактики ТБ. Серед пацієнтів поширена віра у нетрадиційні методи лікування ТБ, зазвичай як компліментарна стратегія до протитуберкульозної терапії. Наявні міфи щодо ТБ частково є наслідком прогалин у комунікації між пацієнтами та медичними працівниками, перевагою методів пасивного інформування (плакати, брошури) над активними (освітні сесії, «школи пацієнтів»).
- Рекомендується впровадження тренінгів з комунікації між медичними працівниками та пацієнтами, а також розробка зрозумілих інтерактивних інформаційних матеріалів для пацієнтів щодо процедур лікування, інфекційного контролю, стигми та дискримінації.

Висновки та рекомендації (5)

Стигма та дискримінація.

Пацієнти з ТБ мають високий рівень як інтерналізованої (самостигматизація), так і очікуваної стигми (стигма з боку спільноти). Кожен п'ятий пацієнт, що переривав лікування ТБ, повідомив про випадки зневажливого ставлення та розголошення конфіденційних даних про пацієнта з боку медичного персоналу.

Рекомендації включають:

- втручання зі зменшення самостигматизації серед пацієнтів;
- тренінги щодо боротьби зі стигматизуючим ставленням (пріоритет – середній медичний персонал) та розпізнавання випадків дискримінації (лікарі та середній медичний персонал);
- національну інформаційну кампанію серед загального населення, спрямовану на підвищення обізнаності щодо ТБ, подолання міфів передачі та неприпустимості дискримінації;
- інтервенції на рівні громад для подолання стигматизації серед загального населення за участі волонтерів.