

**Бар'єри лікування  
туберкульозу в Україні:  
результати дослідження**

Київ – 2020

Авторський колектив:

Юлія Серeda

Олеся Трофименко

## Зміст

|                                                                                                             |     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Вступ .....                                                                                                 | 9   |
| Методологія .....                                                                                           | 13  |
| <b>Розділ 1.</b> Соціально-демографічні, поведінкові та клінічні характеристики учасників дослідження ..... | 22  |
| <b>Розділ 2.</b> Рівень поінформованості щодо туберкульозу .....                                            | 29  |
| <b>Розділ 3.</b> Чинники, що зумовлюють виникнення бар'єрів до лікування ТБ та можливості їх усунення. .... | 41  |
| 3.1. Доступ до профілактики та діагностики ТБ .....                                                         | 41  |
| 3.2. Наявні моделі лікування ТБ та їх доступність для пацієнтів з ТБ .....                                  | 45  |
| <b>Розділ 4.</b> Наявні бар'єри до лікування ТБ .....                                                       | 54  |
| 4.1. Чинники, що сприяють несвоєчасному виявленню ТБ .....                                                  | 54  |
| 4.2. Чинники, що сприяють перериванню лікування або відмові від нього .....                                 | 63  |
| 4.2.1. Поширеність різних бар'єрів лікування. ....                                                          | 63  |
| 4.2.2. Системні бар'єри, пов'язані з системою охорони здоров'я .....                                        | 68  |
| 4.2.3. Ключові групи .....                                                                                  | 77  |
| 4.2.4. Соціальний захист .....                                                                              | 80  |
| 4.2.5. Витрати під час лікування. ....                                                                      | 81  |
| 4.2.6. Побічні реакції .....                                                                                | 84  |
| 4.2.7. Психологічні проблеми .....                                                                          | 86  |
| 4.2.8. Рівень задоволеності та якість послуг лікування ТБ .....                                             | 87  |
| 4.2.9. Стигма та дискримінація .....                                                                        | 92  |
| <b>Розділ 5.</b> Гендерні особливості бар'єрів до лікування ТБ .....                                        | 104 |
| <b>Розділ 6.</b> Потреби пацієнтів з ТБ на лікуванні. ....                                                  | 109 |
| Висновки та рекомендації .....                                                                              | 113 |

## Перелік таблиць

|                                                                                                                                                                                           |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Таблиця 1. Епідеміологічний профіль областей дослідження, 2018 р. ....                                                                                                                    | 14 |
| Таблиця 2. Вибірка кількісного дослідження, осіб ....                                                                                                                                     | 16 |
| Таблиця 3. Вибірка якісного дослідження, осіб. ....                                                                                                                                       | 16 |
| Таблиця 4. Порівняння соціально-демографічних та поведінкових характеристик пацієнтів, які мали та не мали перерви у лікуванні ТБ. ....                                                   | 23 |
| Таблиця 5. Історія лікування ТБ, за соціально-демографічними групами ....                                                                                                                 | 26 |
| Таблиця 6. Розподіл відповідей на запитання: «Як змінилося Ваше ставлення (поведінка) до свого здоров'я після того, як розпочалося Ваше лікування ТБ?» ....                               | 28 |
| Таблиця 7. Розподіл відповідей на запитання: «Як Ви вважаєте, як можна захворіти на ТБ?»: частка осіб, що обрали відповідні шляхи передачі ТБ. ....                                       | 30 |
| Таблиця 8. Розподіл відповідей на запитання: «Які симптоми прояву туберкульозу Ви знаєте?»: частка осіб, що обрали відповідні симптоми, за категорією пацієнта. ....                      | 31 |
| Таблиця 9. Розподіл відповідей на запитання: «На Вашу думку, яким чином можна уникнути туберкульозу?»: частка осіб, що обрали відповідні шляхи профілактики, за категорією пацієнта. .... | 33 |
| Таблиця 10. Розподіл відповідей на запитання: «Як Ви вважаєте, чи можна вилікувати туберкульоз повністю?», за категорією пацієнта. ....                                                   | 35 |
| Таблиця 11. Розподіл відповідей на запитання: «Чи вірите Ви у нетрадиційні методи (наприклад: борсуковий жир, трави, гомеопатія) лікування туберкульозу?», за категорією пацієнта ....    | 38 |
| Таблиця 12. Охоплення різними методами діагностики ТБ за самооцінкою пацієнтів, за категорією пацієнта. ....                                                                              | 42 |

|                                                                                                                                                                                                                                          |    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Таблиця 13. Поінформованість про різні моделі лікування ТБ з моменту діагнозу: частка пацієнтів з ТБ, що чули про такі моделі від лікаря, за категорією пацієнта . . . . .                                                               | 45 |
| Таблиця 14. Частка пацієнтів, що віддають перевагу різним моделям лікування ТБ, за віком та категорією пацієнта . . . . .                                                                                                                | 47 |
| Таблиця 15. Частка пацієнтів, що звернулися до лікаря через понад 2 тижні після появи симптомів за соціально-демографічними характеристиками . . . . .                                                                                   | 55 |
| Таблиця 16. Частка пацієнтів, що витрачали гроші на обстеження під час діагностики ТБ, за соціально-демографічними характеристиками . . . . .                                                                                            | 58 |
| Таблиця 17. Бар'єри, що перешкоджають пацієнтам з симптомами туберкульозу звернутись до лікаря і пройти діагностику за думкою пацієнтів та працівників системи охорони здоров'я: результати якісного дослідження. . . . .                | 60 |
| Таблиця 18. Поширеність фактичних та потенційних причин переривання лікування ТБ за оцінками пацієнтів . . . . .                                                                                                                         | 64 |
| Таблиця 19. Бар'єри лікування ТБ за думкою пацієнтів та працівників системи охорони здоров'я: результати якісного дослідження. . . . .                                                                                                   | 66 |
| Таблиця 20. Проблеми в сфері охорони здоров'я, які можуть перешкоджати успішному лікуванню пацієнтів з ТБ, за думкою медичних працівників, представників громадських організацій та експертів: результати якісного дослідження . . . . . | 68 |
| Таблиця 21. Рівень задоволеності пацієнтів різними аспектами лікування ТБ, за категорією пацієнта. . . . .                                                                                                                               | 88 |
| Таблиця 22. Поширеність окремих випадків під час отримання медичних послуг щодо лікування ТБ: частка пацієнтів, що стикалися з такими випадками, за категорією пацієнта . . . . .                                                        | 89 |
| Таблиця 23. Розподіл відповідей на твердження щодо інтерналізованої стигми, пов'язаної з ТБ, за категорією пацієнта . . . . .                                                                                                            | 93 |
| Таблиця 24. Розподіл відповідей на твердження щодо очікуваної стигми, пов'язаної з ТБ . . . . .                                                                                                                                          | 96 |

|                                                                                                                                                                 |     |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Таблиця 25. Поширеність випадків дискримінації під час отримання медичних послуг щодо лікування ТБ: частка пацієнтів, що стикалися з такими випадками . . . . . | 100 |
| Таблиця 26. Соціально-демографічні характеристики опитаних пацієнтів з ТБ за статтю . . . . .                                                                   | 106 |
| Таблиця 27. Поширеність фактичних та потенційних причин переривання лікування ТБ за оцінками пацієнтів, за статтю . . . . .                                     | 107 |
| Таблиця 28. Розподіл відповідей на питання: «Яку додаткову підтримку впродовж лікування туберкульозу Ви хотіли б отримати?», за категорією пацієнта . . . . .   | 109 |

### Перелік рисунків

|                                                                                                                                                                  |    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Рисунок 1. Наявність стійкості до одного чи декількох протитуберкульозних препаратів (ПТБП) за самооцінкою учасників дослідження, % . . . . .                    | 25 |
| Рисунок 2. Тривалість лікування ТБ на момент дослідження, за типом випадку ТБ . . . . .                                                                          | 27 |
| Рисунок 3. Розподіл відповідей на запитання: «Чи змінилося Ваше ставлення (поведінка) до свого здоров'я після того, як розпочалося Ваше лікування ТБ?» . . . . . | 28 |
| Рисунок 4. Інші шляхи передачі ТБ, названі респондентами (n=39) . . . . .                                                                                        | 30 |
| Рисунок 5. Інші симптоми ТБ, названі респондентами (n=90).32                                                                                                     | 32 |
| Рисунок 6. Інші способи профілактики ТБ, названі респондентами (n=265) . . . . .                                                                                 | 34 |
| Рисунок 7. Розподіл оцінок тривалості мінімального курсу лікування ТБ за думкою пацієнтів, за категорією пацієнта . . . . .                                      | 36 |
| Рисунок 8. Розподіл відповідей на запитання: «Чи були у Вас симптоми, через які Ви звернулися до лікаря?», за категорією пацієнта . . . . .                      | 41 |
| Рисунок 9. Розподіл відповідей пацієнтів з ТБ на запитання: «Де саме у Вас була виявлена підозра на туберкульоз?», за категорією пацієнта . . . . .              | 41 |

|                                                                                                                                                                                            |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Рисунок 10. Розподіл відповідей пацієнтів з ТБ на запитання:<br>« Як Ви вважаєте, медичні працівники все зробили правильно,<br>щоб швидко встановити діагноз?», за категорією пацієнта . . | 44 |
| Рисунок 11. Розподіл відповідей щодо причин<br>незадоволеності пацієнтів з ТБ діями медичних працівників<br>під час встановлення діагнозу (n=42) . . . . .                                 | 44 |
| Рисунок 12. Частка пацієнтів з ТБ, які поінформовані щодо<br>амбулаторних моделей лікування ТБ з моменту діагнозу,<br>за регіонами. . . . .                                                | 46 |
| Рисунок 13. Розподіл відповідей на запитання:<br>«Як довго тривали симптоми перед зверненням до лікаря?»,<br>за категорією пацієнта . . . . .                                              | 54 |
| Рисунок 14. Причини пізнього звернення до лікаря при<br>наявності симптомів та поганого самопочуття, за<br>самодекларацією пацієнтів . . . . .                                             | 56 |
| Рисунок 15. Інші причини пізнього звернення до лікаря при<br>наявності симптомів та поганого самопочуття, за<br>самодекларацією пацієнтів (n=55). . . . .                                  | 57 |
| Рисунок 16. Розподіл відповідей на запитання:<br>«Скільки грошей Ви, в середньому, витратили на<br>діагностику туберкульозу?». . . . .                                                     | 59 |
| Рисунок 17. Обстеження, які потребували додаткових витрат,<br>за оцінками пацієнтів з ТБ . . . . .                                                                                         | 59 |
| Рисунок 18. Причини пропуску прийому протитуберкульозних<br>препаратів серед пацієнтів, які не переривали лікування ТБ<br>(n=35) . . . . .                                                 | 65 |
| Рисунок 19. Розподіл відповідей пацієнтів на запитання:<br>«Чи були Ви під час лікування ТБ на лікарняному?»,<br>за статусом зайнятості . . . . .                                          | 80 |
| Рисунок 20. Розподіл відповідей на запитання:<br>«Які види додаткових витрат, пов'язаних з лікуванням<br>туберкульозу Ви зазначаєте?». . . . .                                             | 81 |

|                                                                                                                                                                                                                        |     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Рисунок 21. Розподіл відповідей на запитання:<br>«Скільки часу Ви витрачаєте, щоб дістатись до таких<br>лікувальних установ, використовуючи Ваші звичайні способи<br>пересування (пішки або на транспорті)?» . . . . . | 83  |
| Рисунок 22. Розподіл відповідей на запитання:<br>«Скільки коштує (в гривнях) одна поїздка в обидва кінці до<br>наступних лікувальних установ (використовуючи Ваші<br>звичайні способи пересування)?» . . . . .         | 83  |
| Рисунок 23. Розподіл балів інтерналізованої та очікуваної<br>стигми, пов'язаної з ТБ, за категорією пацієнта . . . . .                                                                                                 | 98  |
| Рисунок 24. Відповіді на запитання: «Що могло б Вас<br>стимулювати розпочати лікування ТБ?» . . . . .                                                                                                                  | 111 |
| Рисунок 25. Рекомендований пакет інтервенцій<br>для підтримки прихильності у пацієнтів з МРТБ/РРТБ<br>в Україні . . . . .                                                                                              | 117 |



## Вступ

Туберкульоз (ТБ) залишається у топі-10 причин смертності у світі, не зважаючи на виліковність хвороби. Своєчасний початок та дотримання режиму лікування туберкульозу мають вирішальне значення для попередження передачі захворювання та покращення результатів пацієнта. За даними ДУ «Центр громадського здоров'я МОЗ України» (далі – Центр громадського здоров'я МОЗ України) впродовж останніх років показник успішного лікування всіх випадків ТБ має тенденцію до зростання.<sup>1</sup> Водночас темпи підвищення ефективності лікування випадків ТБ в Україні є недостатніми для досягнення цільового показника ВООЗ, а саме до 2025 року мати  $\geq 90\%$  пацієнтів, що виліковуються або завершують лікування.<sup>2</sup> Серед когорти пацієнтів з лікарсько-чутливим ТБ, що почали лікування у 2017 р., біля 77% мали ефективне лікування, 6% були втрачені для подальшого спостереження, 7% мали невдачу лікування, а 10% померли.<sup>3</sup> Результати лікування є значно гіршими серед пацієнтів з мультирезистентним туберкульозом (МР ТБ), серед яких 49% мали задовільний результат лікування (когорта 2016 р.).<sup>4</sup> Тільки 37% пацієнтів з туберкульозом з розширеною медикаментозною стійкістю (РР ТБ), які почали лікування у 2016 р. мали успішне лікування.<sup>5</sup>

Дослідження у різних країнах показали, що бар'єри лікування ТБ існують як на рівні пацієнта, так і на рівні системи

<sup>1</sup> Туберкульоз в Україні. Аналітично-статистичний довідник / ДУ «Центр громадського здоров'я Міністерства охорони здоров'я України», ДЗ «Центр медичної статистики Міністерства охорони здоров'я України». Київ, 2019 р.

<sup>2</sup> World Health Organization. WHO End TB Strategy. 2015.

<sup>3</sup> Туберкульоз в Україні. Аналітично-статистичний довідник / ДУ «Центр громадського здоров'я Міністерства охорони здоров'я України», ДЗ «Центр медичної статистики Міністерства охорони здоров'я України». Київ, 2019 р.

<sup>4</sup> Там само.

<sup>5</sup> Там само.

охорони здоров'я. Бар'єри на рівні пацієнта включають стигму, низький рівень знань про ТБ, затримку пошуку допомоги, а також високий рівень прямих та непрямих витрат.<sup>6</sup> Пацієнти, які зловживають алкоголем та наркотиками, мають гіршу прихильність до лікування.<sup>7,8</sup> Оскільки лікування ТБ, особливо МРТБ та РРТБ є тривалим та супроводжується небажаними побічними реакціями на протитуберкульозні препарати, пацієнти можуть відмовлятися від лікування внаслідок побічних реакцій.<sup>9</sup> Бар'єри системи охорони здоров'я включають обмеженість моделей лікування, відсутність різних видів підтримки та недоліки комунікації між пацієнтами та медичними працівниками.<sup>10,11</sup> Попередні якісні дослідження бар'єрів лікування ТБ в Україні виявило такі чинники переривання лікування та низької прихильності, як негативний досвід тривалої госпіталізації через незадовільну інфраструктуру та психологічні аспекти ізоляції, незадоволеність комунікацією з медичними працівниками, відсутність соціально-психологічної підтримки, економічний тягар, пов'язаний з лікуванням побічних реакцій, забезпечення посиленого харчування та витратами на

<sup>6</sup> Storla DG, Yimer S, Bjune GA. A systematic review of delay in the diagnosis and treatment of tuberculosis. *BMC Public Health*. 2008;8:15.

<sup>7</sup> Imtiaz S, Shield KD, Roerecke M, Samokhvalov AV, Lönnroth K, Rehm J. Alcohol consumption as a risk factor for tuberculosis: meta-analyses and burden of disease. *European Respiratory Journal*. 2017 Jul 1;50(1).

<sup>8</sup> Robert G. Deiss, Timothy C. Rodwell, Richard S. Garfein, Tuberculosis and Illicit Drug Use: Review and Update, *Clinical Infectious Diseases*, Volume 48, Issue 1, 1 January 2009, Pages 72–82.

<sup>9</sup> Munro, S. A., Lewin, S. A., Smith, H. J., Engel, M. E., Fretheim, A., & Volmink, J. (2007). Patient adherence to tuberculosis treatment: a systematic review of qualitative research. *PLoS medicine*, 4(7).

<sup>10</sup> Stringer B, Lowton K, Tillashaikhov M, et al. 'They prefer hidden treatment': anti-tuberculosis drug-taking practices and drug regulation in Karakalpakstan. *int j tuberc lung dis* 2016;20:1084–90.

<sup>11</sup> Kielmann K, Vidal N, Riekstina V, et al. «Treatment is of primary importance, and social assistance is secondary»: A qualitative study on the organisation of tuberculosis (TB) care and patients' experience of starting and staying on TB treatment in Riga, Latvia. *PLoS One* 2018;13:e0203937.

візити у заклади охорони здоров'я.<sup>12, 13</sup>

В Україні хворі на ТБ можуть отримувати лікування у протитуберкульозних диспансерах, туберкульозних лікарнях для дорослих та дітей та кабінетах в закладах, що надають амбулаторно-поліклінічну допомогу. Поширеним залишається стаціонарне лікування ТБ на період інтенсивної фази, зокрема через постатейне фінансування спеціалізованої медичної допомоги на основі кількості лікарняних ліжок. У 2018 р. середня тривалість госпіталізації хворих на ТБ становила 88 днів серед дорослого населення та 74 дні серед дітей.<sup>14</sup> До нещодавнього часу послуги соціальної підтримки для хворих на ТБ надавалися громадськими організаціями тільки у окремих регіонах і проектах. З 2018 р. в рамках реалізації проекту Глобального фонду для боротьби зі СНІДом, туберкульозом та малярією послуги контрольованого лікування ТБ та соціальної підтримки вперше були розширені на всі регіони України. Станом на кінець 2018 р. медико-соціальний супровід отримували 93% пацієнтів з лікарсько-чутливим ТБ та 86% пацієнтів з лікарсько-стійким ТБ.<sup>15</sup> Пакет послуг медико-соціального супроводу включав щоденну доставку пацієнту протитуберкульозних препаратів за потреби, контроль прийому препаратів, видачу продуктових наборів, оплату ряду методів діагностики, компенсацію транспортних витрат, забезпечення юридичної, психологічної та соціальної підтримки. Програмний моніто-

<sup>12</sup> Aibana, O., Dauria, E., Kiriazova, T., Makarenko, O., Bachmaha, M., Rybak, N., ... & Murray, M. B. (2020). Patients' perspectives of tuberculosis treatment challenges and barriers to treatment adherence in Ukraine: a qualitative study. *BMJ open*, 10(1).

<sup>13</sup> Вивчення існуючих бар'єрів для ефективного виявлення та лікування туберкульозу на амбулаторній фазі на базі первинної медичної ланки та способів їх подолання, прийнятних як для лікарів, так і для пацієнтів. Звіт за результатами дослідження – К., 2018.

<sup>14</sup> Туберкульоз в Україні. Аналітично-статистичний довідник / ДУ «Центр громадського здоров'я Міністерства охорони здоров'я України», ДЗ «Центр медичної статистики Міністерства охорони здоров'я України». Київ, 2019 р.

<sup>15</sup> Там само.

ринг продемонстрував, що впровадження такої інтервенції не дозволило подолати усі бар'єри лікування ТБ, оскільки часто на супровід бралися пацієнти, в яких були відсутні фактори ризику відриву від лікування, не завжди враховувалися індивідуальні потреби пацієнта, були прогалини у координації та комунікації між медичними працівниками та соціальними працівниками – надавачами ДОТ-послуг.

Для кращого розуміння потреб пацієнтів та причин незадовільної прихильності до лікування, Центр громадського здоров'я МОЗ України провів дослідження бар'єрів лікування ТБ із застосуванням кількісних та якісних методів. Попередні дослідження не дозволяли оцінити поширеність бар'єрів та не враховували зміни у організації лікування, зокрема розширення послуг медико-соціального супроводу. Завданнями цього дослідження було визначення бар'єрів лікування ТБ, як з точки зору пацієнтів, так і зацікавлених сторін, зокрема медичних працівників, представників громадських організацій та експертів, а також оцінка поширеності бар'єрів. За результатами дослідження були підготовлені рекомендації щодо стратегій, які можливо вжити для удосконалення процедур лікування ТБ.

## Методологія

Основна мета дослідження полягає у визначенні бар'єрів, включаючи стигму, на шляху до лікування ТБ, оцінці поширеності таких бар'єрів та їх впливу на прихильність до лікування.

Дизайн дослідження є комбінованим, базується на використанні якісних та кількісних методів дослідження. Кількісне дослідження здійснювалося за дизайном випадок – контроль, коли група пацієнтів, що переривали лікування, порівнювалася із групою пацієнтів, що не мали перерв. Кількісне дослідження дозволило оцінити поширеність визначених бар'єрів лікування. Якісне дослідження здійснювалося з використанням феноменологічного підходу, що мав на меті опис досвіду пацієнтів та зацікавлених сторін щодо процесу лікування ТБ.

Географія дослідження включає вісім областей України, які обиралися за показниками тягаря епідемії ТБ, а також з урахуванням географічного розташування для представлення різних регіонів країн (табл. 1). Серед південних областей було обрано Одеську область, північних – Чернігівську та Житомирську, східних – Харківську, західних – Закарпатську та Львівську, центральних – Київську та Дніпропетровську.

У всіх обраних регіонах за виключенням Харківської області показники захворюваності на ТБ є вищими за середньоукраїнський рівень. Із загалу обраних областей, Одеська область має вдвічі вищий показник захворюваності на ТБ та найвищу частку хворих з ТБ/ВІЛ серед хворих на ТБ (майже половина випадків, 46%). Високий тягар епідемії ТБ та ВІЛ спостерігається також у Дніпропетровській та Київській областях. Показники смертності від ТБ є подібними в Одеській, Чернігівській, Київській, Харківській та Львівській областях і є близькими до середньоукраїнського показника. Натомість у Житомирській, Закарпатській та Дніпропетровській областях смертність від ТБ перевищує показник по Україні у цілому, що може свідчити про пізнє виявлення випадків ТБ та бар'єри у прихильності до лікування. Серед обраних регіонів, Одеська та Дніпропетровська області мають найнижчі рівні успішного лікування усіх випадків ТБ. У порівнянні з іншими областями,

результати лікування МРТБ є найгіршими у Чернігівській та Закарпатській областях, а РРТБ – у Чернігівській та Закарпатській областях.

**Таблиця 1.**  
**Епідеміологічний профіль областей дослідження, 2018 р.**

|                                                                                                                            | Україна у цілому | Пів-<br>день       | Північ                  |                        | Схід                  | Захід                   |                      | Центр               |                            |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|--------------------|-------------------------|------------------------|-----------------------|-------------------------|----------------------|---------------------|----------------------------|
|                                                                                                                            |                  | Одеська<br>область | Чернігівська<br>область | Житомирська<br>область | Харківська<br>область | Закарпатська<br>область | Львівська<br>область | Київська<br>область | Дніпропе-<br>тровська обл. |
| Захворюваність на ТБ, що включає нові випадки та рецидиви на 100 000                                                       | 62.3             | 140.6              | 73.7                    | 76.5                   | 49.7                  | 67.6                    | 65.7                 | 74.0                | 77.1                       |
| Частка хворих з ТБ/ВІЛ серед хворих на ТБ (нові випадки і рецидиви), %                                                     | 22.0             | 45.6               | 20.3                    | 16.2                   | 9.5                   | 3.1                     | 13.9                 | 27.7                | 33.3                       |
| Смертність від ТБ (на 100 тис. населення)                                                                                  | 8.2              | 8.8                | 7.8                     | 11.0                   | 8.3                   | 12.8                    | 8.8                  | 8.1                 | 13.7                       |
| Смертність від ко-інфекції ТБ/ВІЛ (на 100 тис. населення)                                                                  | 3.9              | 12.9               | 4.3                     | 3.7                    | 1.5                   | 0.3                     | 2.1                  | 6.2                 | 10.5                       |
| Частка задовільного результату лікування усіх випадків ТБ легень, когорта 2017 року (виліковано та лікування завершено), % | 73.1             | 68.8               | 71.8                    | 76.8                   | 76.4                  | 75.3                    | 75.7                 | 74.4                | 67.0                       |
| Частка задовільного результату лікування всіх випадків МРТБ, когорта 2016 року. (виліковано та лікування завершено), %     | 49.4             | 52.9               | 40.0                    | 52.5                   | 53.9                  | 35.9                    | 52.5                 | 48.3                | 53.5                       |
| Частка задовільного результату лікування всіх випадків РРТБ, когорта 2016 року. (виліковано та лікування завершено), %     | 37.1             | 35.2               | 22.0                    | 42.6                   | 39.0                  | 28.5                    | 61.6                 | 38.4                | 41.5                       |

Для реалізації дослідження, у кожній області обрано по 2 сайти. Сайти представлені трьома видами закладів системи охорони здоров'я: обласний протитуберкульозний диспансер, центр надання первинної медико-санітарної допомоги, обласний центр СНІДу. Всього у дослідження включено 16 сайтів.

*Складові якісного дослідження:*

- проведення глибоких інтерв'ю з експертами національного рівня, що працюють у сфері протидії туберкульозу;
- проведення глибоких інтерв'ю з медичними працівниками: фтизіатрами районних лікарень та медичними працівниками первинної ланки;
- проведення глибоких інтерв'ю з пацієнтами, які мали перерви у лікуванні ТБ та з пацієнтами, що наразі перебувають на лікуванні і ніколи його не переривали.

*Складові кількісного дослідження:*

- опитування пацієнтів, із захворюванням на ТБ (тих, які знаходяться на поточному лікуванні та тих, які мали перерву у прийомі препаратів, та відновили лікування на момент проведення дослідження). Опитування пацієнтів, які проходять лікування амбулаторно, здійснювалося «віч-на-віч». Пацієнти, які проходили стаціонарне лікування або переривали лікування та відновили його після перерви, проходили телефонне інтерв'ю.

*Вибірка*

Із загалу обраних восьми регіонів, кількісне дослідження не проводилося у Житомирській та Львівській областях, а якісне дослідження – у Чернігівській та Закарпатській областях.

*Вибірка кількісного дослідження* склала 796 пацієнтів, з яких 598 осіб перебували на лікуванні та не мали перерв у прийомі протитуберкульозних препаратів, а 198 осіб переривали лікування (табл. 2). Запланована вибірка кількісного дослідження була реалізована на 99.5%. Квоти за статтю та типом поселення не використовувалися.

**Таблиця 2. Вибірка кількісного дослідження, осіб**

| Область          | Пацієнти, які переривали лікування | Пацієнти на лікуванні, які не мали перерв | Загалом    |
|------------------|------------------------------------|-------------------------------------------|------------|
| Одеська          | 34                                 | 98                                        | <b>132</b> |
| Чернігівська     | 30                                 | 100                                       | <b>130</b> |
| Харківська       | 32                                 | 100                                       | <b>132</b> |
| Закарпатська     | 30                                 | 100                                       | <b>130</b> |
| Київська         | 37                                 | 100                                       | 137        |
| Дніпропетровська | 35                                 | 100                                       | <b>135</b> |
| Загалом          | 198                                | 598                                       | 796        |

Вибірка якісного дослідження включала проведення 102 глибинних інтерв'ю, а саме: 21 інтерв'ю з пацієнтами, які переривали лікування ТБ; 23 інтерв'ю з пацієнтами, які не мали перерв у лікуванні ТБ; 36 інтерв'ю з фтизіатрами; 12 глибинних інтерв'ю з медичними працівниками первинної ланки; 6 інтерв'ю з представниками громадських організацій, які надають послуги пацієнтам з ТБ та 4 інтерв'ю з експертами національного рівня, що працюють у сфері протидії туберкульозу (табл. 3). Запланована вибірка якісного дослідження була реалізована на 95%.

**Таблиця 3. Вибірка якісного дослідження, осіб**

| Область             | Пацієнти, які переривали лікування | Пацієнти на лікуванні, які не мали перерв | Фтизіатри | Сімейні лікарі | Представники громадських організацій | Експерти у сфері ТБ | Загалом   |
|---------------------|------------------------------------|-------------------------------------------|-----------|----------------|--------------------------------------|---------------------|-----------|
| Одеська             | 4                                  | 4                                         | 6         | 2              | 1                                    | -                   | <b>17</b> |
| Житомирська         | 4                                  | 4                                         | 6         | 2              | 1                                    | -                   | <b>17</b> |
| Харківська          | 4                                  | 4                                         | 6         | 2              | 1                                    | -                   | 17        |
| Львівська           | 1                                  | 3                                         | 6         | 2              | 1                                    | -                   | <b>13</b> |
| Київська            | 4                                  | 4                                         | 6         | 2              | 1                                    | -                   | <b>17</b> |
| Дніпропетровська    | 4                                  | 4                                         | 6         | 2              | 1                                    | -                   | <b>17</b> |
| Національний рівень | -                                  | -                                         | -         | -              | -                                    | 4                   | <b>4</b>  |
| Загалом             | 21                                 | 23                                        | 36        | 12             | 6                                    | 4                   | 102       |



Основні критерії відбору учасників дослідження:

- Експерти національного рівня:
  - а. наявність досвіду роботи у сфері протидії ТБ не менше 2-х років;
- Районні фтизіатри та первинна ланка (фельдшери ФАП, сімейні лікарі):
  - а. досвід лікування хворих на ТБ впродовж останніх 2-х років;
  - б. наявність серед пацієнтів тих, хто має підтверджений діагноз ТБ;
- Представники громадських організацій, які надають послуги пацієнтам з ТБ:
  - а. досвід роботи із хворими на ТБ впродовж останніх 2 років;
  - б. наявність у громадській організації напрямку роботи із хворими на ТБ.
- Пацієнти, які проходять лікування ТБ та не переривали його:
  - а. вік 18 років і старше;
  - б. підтвердження діагнозу ТБ;
  - с. приймали протитуберкульозні препарати на момент реалізації польового етапу дослідження;
  - д. відсутність досвіду переривання лікування ТБ на період 2 місяця і більше.
- Пацієнти, які переривали лікування:
  - а. вік 18 років і старше;
  - б. підтвердження діагнозу ТБ;
  - с. почали лікування ТБ;
  - д. переривали прийом протитуберкульозних препаратів на період 2 місяця і більше.

Щодо пацієнтів, однакові критерії відбору застосовувалися для кількісного та якісного дослідження.

### *Період збору даних*

Польовий етап якісного дослідження тривав з лютого по червень 2019 р. Дані для кількісного дослідження збиралися впродовж червня – листопада 2019 р.

### *Процедури дослідження*

Польовий етап дослідження здійснював Центр соціальних експертиз ім. Ю. Саснка. Усі інтерв'юери та члени дослідницької команди пройшли навчання щодо протоколу дослідження, дослідницьких форм, особливостей проведення інтерв'ю та етичних принципів, включаючи процес інформованої згоди.

До процедури рекрутингу пацієнтів залучалися медичні працівники, які безпосередньо контактували із пацієнтами. Медичні працівники телефонували пацієнтам, які підходили за критеріями включення, повідомляли про дослідження, зачитували інформовану згоду та уточнювали можливість надання мобільного номеру телефону інтерв'юеру для подальшого контакту. У випадку згоди на участь, інтерв'юер телефонував пацієнту і домовлявся про зустріч і час. Інтерв'юери здійснювали аудіозапис усіх глибинних інтерв'ю. Назви аудіофайлів не містили жодної інформації, за якою можна ідентифікувати учасника інтерв'ю.

Дані кількісного опитування пацієнтів збиралися за допомогою планшетів, із використанням спеціальної платформи для проведення соціологічних досліджень Ictur. За результатами кількісного дослідження було підготовлено масив даних у SPSS. Перевірка даних включала аналіз логіки переходів, узгодженості відповідей на різні запитання, діапазону кількісних даних та послідовності дат.

### *Аналіз даних*

Основою для аналізу даних якісного дослідження слугували транскрипти глибинних інтерв'ю. Було вивчено всі матеріали глибинних інтерв'ю та сформовано загальну картину

явищ та процесів, що були виявлені у ході дослідження, проведено їхню оцінку. Для аналізу даних якісного дослідження використовувався пакет RQDA (R, версія 3.5.2) для кодування транскриптів.

Аналіз кількісних даних здійснювався у SPSS, версія 23. Порівняння відмінностей між групами здійснювалося за допомогою описових статистик та статистичних тестів, зокрема тесту Хі-квадрат для категоріальних результатів, Т-тесту для кількісних результатів з нормальним розподілом та тесту Краскела-Уолліса для кількісних результатів з асиметричним розподілом. За результатами статистичних тестів розраховане значення  $p$ ; якщо це значення менше 0.05 ми можемо стверджувати, що вкрай мало ймовірно, що отримані відмінності між групами за результатами вибіркового дослідження є випадковістю. Якщо значення  $p$  більше 0.05, це означає, що розмір вибірки чи окремих підгруп був недостатнім, щоб довести статистичну значущість отриманих відмінностей; отже такі відмінності можуть не мати місце у популяції.

### *Етичні засади*

Протокол та інструменти дослідження отримали позитивний висновок Комісії з біоетики ЦГЗ МОЗ України (IRB комітет). Усі учасники дослідження надали інформовану згоду на участь у дослідженні.

### *Обмеження дослідження*

До групи пацієнтів з ТБ, які переривали лікування, входять тільки особи, що відновили лікування згодом. Отже ця група не відображає усіх пацієнтів, які переривають лікування. Такий вибір учасників пояснюється складністю рекрутингу пацієнтів, з якими було повністю втрачено зв'язок. На етапі планування дослідження дизайн протоколу передбачав три групи пацієнтів: 1) пацієнти, які проходять лікування; 2) пацієнти, які перервали лікування, та відновили його; 3) пацієнти, які відмовились від лікування і не поверталися. Оскільки пацієн-

ти, які відмовились від лікування і не поверталися, не підтримували зв'язок з медичними працівниками та їх наявні контакти у закладах охорони здоров'я не завжди були актуальними, не вдалося залучити до дослідження цю групу. Натомість було прийнято рішення про збільшення вибіркової сукупності пацієнтів респондентів, які переривали лікування та відновили його. Пацієнти, які мали тривалі перерви, проте залишалися на зв'язку і згодом відновили лікування, можуть мати менш ризикову поведінку, бути менш стигматизовані та мати менше бар'єрів, ніж ті, що повністю відмовилися від лікування.

Рекрутинг пацієнтів здійснювався через медичних працівників. Разом з тим, медичні працівники, які надавали дослідницькій команді контакти пацієнтів, не завжди попередньо повідомляли респондентів про деталі дослідження. У таких випадках пацієнти були схильні відмовлятися від участі, що вплинуло на збільшення тривалості періоду збору даних. Пацієнти, які переривали лікування, рідше погоджувалися на участь у дослідженні, ніж пацієнти, які не мали перерв.

Пацієнти, які на момент дослідження проходили амбулаторне лікування, мали брати участь у інтерв'ю за методом «вічна-віч»; водночас були випадки відмов від особистої зустрічі з дослідниками. У таких випадках застосовувалося телефонне інтерв'ю, як для якісного, так і для кількісного дослідження. Пацієнти, які спілкувалися з інтерв'юерами через телефон, могли менш детально розказувати про свій досвід лікування.

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. Слід також відмітити похибку згадування, наприклад,

під час оцінки бар'єрів діагностики чи чинників переривання лікування, або поведінкових характеристик. Генералізація результатів кількісного дослідження на усю популяцію пацієнтів з ТБ має здійснюватися з обережністю, оскільки регіони та респонденти обиралися не випадковим чином та не закладалися популяційні співвідношення кількості пацієнтів по регіонах, а також співвідношення груп з перервами у лікуванні і без, відповідно до статистичних даних.

## Розділ 1.

### Соціально-демографічні, поведінкові та клінічні характеристики учасників дослідження

Із загалу пацієнтів з ТБ, які взяли участь у дослідженні, майже дві третини (62%) були чоловіками, а середній вік склав 42 роки (табл. 4). Біля половини пацієнтів (46%) мали постійного партнера – перебували у зареєстрованому чи громадянському шлюбі. Третина опитаних (32%) були працездатними безробітними. Більшість респондентів отримали або середню спеціальну (46%), або повну середню освіту (27%). Тільки чверть опитаних були мешканцями сільської місцевості (24%). Двоє з п'яти учасників дослідження проживали у великих домогосподарствах, які нараховували четверо осіб і більше. Кожен п'ятий (21%) опитаний мав досвід перебування у місцях позбавлення волі. Більше половини пацієнтів (57%) регулярно курили тютюн на момент дослідження, а 15% практикували ризикове вживання алкоголю: випивали більше трьох стандартних доз алкоголю впродовж 1 дня принаймні раз за останній тиждень.

Про досвід вживання кальяну впродовж життя повідомили 18% опитаних (142 з 796). Серед респондентів, які мали такий досвід, 84% курили кальян раніше, 16% продовжують це робити зараз. Медіана стажу вживання кальяну склала 2 роки (25й-75й процентиля: 1–5). У вибірці осіб, які курять кальян зараз або курили раніше (n=142), 12% робили це щотижнево або частіше; 19% – раз чи декілька раз на місяць; 40% – раз за декілька місяців; решта (29%) робили це тільки раз у житті чи вживали кальян рідше, ніж раз на рік. Понад чверть (29%) респондентів, які мали досвід куріння кальяну, не знали, чи містився у ньому тютюн; а серед тих що знали, 66% (65 з 99) сказали, що тютюн був завжди або у більшості випадків. Основні місця вживання кальяну: кафе, бари та ресторани (49%), нічні клуби чи вечірки (20%), вдома (29%). Решта (2%) вживали кальян у інших місцях (у друзів, колег, тощо).

**Таблиця 4. Порівняння соціально-демографічних та поведінкових характеристик пацієнтів, які мали та не мали перерви у лікуванні ТБ**

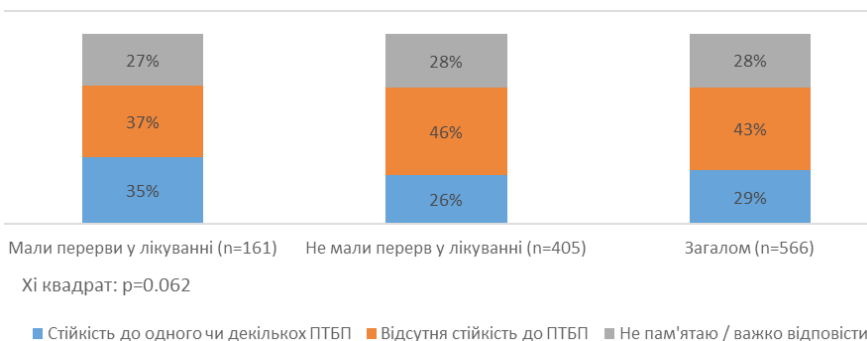
|                                                        |                                                                        | Мали перерви у лікуванні (n=198) |     | Не мали перерв у лікуванні (n=598) |     | Загалом (n=796) |     |
|--------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|----------------------------------|-----|------------------------------------|-----|-----------------|-----|
|                                                        |                                                                        | n                                | %   | n                                  | %   | n               | %   |
| Середній вік у роках (стандартне відхилення) (p=0.299) |                                                                        | 41 (9)                           |     | 42 (11)                            |     | 42 (11)         |     |
| Вік, роки (p=0.316)                                    | 18-34                                                                  | 46                               | 23% | 152                                | 25% | 198             | 25% |
|                                                        | 35-40                                                                  | 53                               | 27% | 145                                | 24% | 198             | 25% |
|                                                        | 41-49                                                                  | 61                               | 31% | 156                                | 26% | 217             | 27% |
|                                                        | 50-82                                                                  | 38                               | 19% | 145                                | 24% | 183             | 23% |
| Стать (p=0.949)                                        | Чоловіки                                                               | 123                              | 62% | 373                                | 62% | 496             | 62% |
|                                                        | Жінки                                                                  | 75                               | 38% | 225                                | 38% | 300             | 38% |
| Сімейний стан (p=0.467)                                | Зареєстрований шлюб                                                    | 50                               | 25% | 175                                | 29% | 225             | 28% |
|                                                        | Громадянський шлюб                                                     | 42                               | 21% | 100                                | 17% | 142             | 18% |
|                                                        | Розлучені або вдовець/вдова                                            | 63                               | 32% | 190                                | 32% | 253             | 32% |
|                                                        | Не одружені та не мають постійного партнера                            | 43                               | 22% | 133                                | 22% | 176             | 22% |
| Зайнятість (p=0.364)                                   | Працівники                                                             | 94                               | 48% | 309                                | 52% | 403             | 51% |
|                                                        | Безробітні з офіційним статусом чи без                                 | 71                               | 36% | 182                                | 30% | 253             | 32% |
|                                                        | Не працюючі: студенти, пенсіонери, люди з інвалідністю, домогосподарки | 33                               | 17% | 107                                | 18% | 140             | 18% |
| Рівень освіти (p=0.085)                                | Базова середня (9 класів)                                              | 33                               | 17% | 67                                 | 11% | 100             | 13% |
|                                                        | Повна середня (11 класів)                                              | 59                               | 30% | 157                                | 26% | 216             | 27% |
|                                                        | Середня спеціальна (технікум, коледж)                                  | 84                               | 42% | 285                                | 48% | 369             | 46% |
|                                                        | Базова або повна вища (бакалавр, спеціаліст/магістр)                   | 22                               | 11% | 89                                 | 15% | 111             | 14% |

|                                                       |                                                                    | Мали перерви у лікуванні (n=198) |     | Не мали перерв у лікуванні (n=598) |     | Загалом (n=796) |     |
|-------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|----------------------------------|-----|------------------------------------|-----|-----------------|-----|
|                                                       |                                                                    | n                                | %   | n                                  | %   | n               | %   |
| Тип населеного пункту, де проживають (p=0.228)        | Місто                                                              | 157                              | 79% | 449                                | 75% | 606             | 76% |
|                                                       | Село                                                               | 41                               | 21% | 149                                | 25% | 190             | 24% |
| Розмір домогосподарства (p=0.100)                     | 1-2 людини                                                         | 60                               | 30% | 181                                | 30% | 241             | 30% |
|                                                       | 3 людини                                                           | 70                               | 35% | 168                                | 28% | 238             | 30% |
|                                                       | 4 людини та більше                                                 | 68                               | 34% | 249                                | 42% | 317             | 40% |
| Наявність дітей у домогосподарстві (p=0.892)          | Нема дітей                                                         | 146                              | 74% | 438                                | 73% | 584             | 73% |
|                                                       | Є діти до 18 років                                                 | 52                               | 26% | 160                                | 27% | 212             | 27% |
| Наявність групи інвалідності у зв'язку з ТБ (p<0.001) | Так                                                                | 57                               | 29% | 101                                | 17% | 158             | 20% |
|                                                       | Ні                                                                 | 141                              | 71% | 497                                | 83% | 638             | 80% |
| Досвід ув'язнення (p=0.291)                           | Так                                                                | 46                               | 23% | 118                                | 20% | 164             | 21% |
|                                                       | Ні                                                                 | 152                              | 77% | 480                                | 80% | 632             | 79% |
| Куріння (p=0.781)                                     | Курять                                                             | 112                              | 57% | 345                                | 58% | 457             | 57% |
|                                                       | Не курять                                                          | 86                               | 43% | 253                                | 42% | 339             | 43% |
| Вживання алкоголю за останні 30 днів (p<0.001)        | Випивали більше трьох стандартних доз впродовж 1 дня принаймні раз | 36                               | 18% | 84                                 | 14% | 120             | 15% |
|                                                       | Випивали менше                                                     | 7                                | 4%  | 46                                 | 8%  | 53              | 7%  |
|                                                       | Не вживали алкоголь                                                | 141                              | 71% | 468                                | 78% | 609             | 77% |
|                                                       | Відмова від відповіді                                              | 14                               | 7%  | 0                                  | 0%  | 14              | 2%  |
| Вживання кальяну впродовж життя (p=0.945)             | Вживали                                                            | 35                               | 18% | 107                                | 18% | 142             | 18% |
|                                                       | Не вживали                                                         | 163                              | 82% | 491                                | 82% | 654             | 82% |



Пацієнти, що переривали лікування ТБ, мали подібний соціально-демографічний та поведінковий профіль до пацієнтів без перерв за виключенням рівня вживання алкоголю. Серед пацієнтів, які переривали лікування ТБ 18% практикували ризикове вживання алкоголю, а 7% відмовилися надавати відповідь (аналогічні показники серед пацієнтів без перерв у лікуванні: 14 та 0%,  $p<0.001$ ). Також серед пацієнтів, які переривали лікування, більшою була частка осіб, які оформили інвалідність у зв'язку з ТБ (29 проти 17%,  $p<0.001$ ).

Пацієнти, які мали перерви у лікуванні, були краще поінформовані про те, чи мають вони резистентний ТБ. Серед них, 81% опитаних повідомили, що лікар обговорював з ними форму ТБ за резистентністю, а серед пацієнтів без перерв у лікуванні, про це повідомили 68% опитаних ( $p<0.001$ ). Серед загалу респондентів, які обговорювали форму ТБ, понад чверті пацієнтів (28%) не пам'ятали, чи мають вони лікарсько-чутливий або лікарсько-стійкий ТБ (рис. 1); 29% опитаних повідомили, що вони мають стійкість до одного чи декількох препаратів протитуберкульозної терапії. Не виявлено статистично значущих відмінностей між різними групами пацієнтів у самооцінках щодо наявності резистентності.



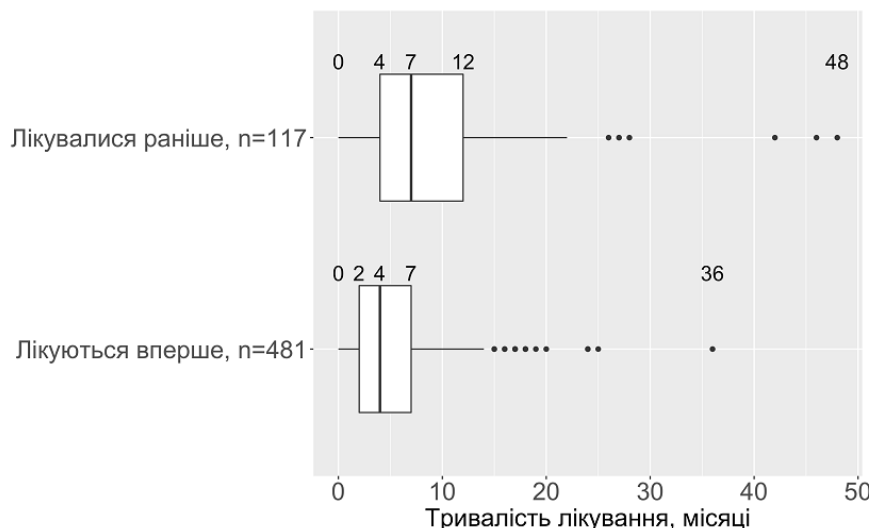
*Рисунок 1. Наявність стійкості до одного чи декількох протитуберкульозних препаратів (ПТБП) за самооцінкою учасників дослідження, % (серед пацієнтів, які повідомили, що лікар говорив їм про форму ТБ за резистентністю, n=566)*

**Таблиця 5. Історія лікування ТБ,  
за соціально-демографічними групами**

|                                                        |                                                                                     | Лікуються<br>вперше (но-<br>вий випадок)<br>(n=481) |     | Лікували-<br>ся раніше<br>(n=117) |     |
|--------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|-----|-----------------------------------|-----|
|                                                        |                                                                                     | n                                                   | %   | n                                 | %   |
| Стать (p=0.828)                                        | Чоловіки                                                                            | 299                                                 | 80% | 74                                | 20% |
|                                                        | Жінки                                                                               | 182                                                 | 81% | 43                                | 19% |
| Вік, роки (p=0.005)                                    | 18-34                                                                               | 136                                                 | 90% | 16                                | 11% |
|                                                        | 35-40                                                                               | 107                                                 | 74% | 38                                | 26% |
|                                                        | 41-49                                                                               | 126                                                 | 81% | 30                                | 19% |
|                                                        | 50-82                                                                               | 112                                                 | 77% | 33                                | 23% |
| Зайнятість<br>(p=0.113)                                | Працівники                                                                          | 258                                                 | 84% | 51                                | 17% |
|                                                        | Безробітні з офіцій-<br>ним статусом чи без                                         | 138                                                 | 76% | 44                                | 24% |
|                                                        | Не працюючі: студен-<br>ти, пенсіонери, люди<br>з інвалідністю, домо-<br>господарки | 85                                                  | 79% | 22                                | 21% |
| Тип населеного<br>пункту, де прожива-<br>ють (p=0.660) | Місто                                                                               | 363                                                 | 81% | 86                                | 19% |
|                                                        | Село                                                                                | 118                                                 | 79% | 31                                | 21% |
| Досвід ув'язнення<br>(p<0.001)                         | Так                                                                                 | 69                                                  | 59% | 49                                | 42% |
|                                                        | Ні                                                                                  | 412                                                 | 86% | 68                                | 14% |
| Куріння (p<0.001)                                      | Курять                                                                              | 259                                                 | 75% | 86                                | 25% |
|                                                        | Не курять                                                                           | 222                                                 | 88% | 31                                | 12% |
| Вживання алкоголю<br>за останні 30 днів<br>(p<0.001)   | Випивали понад 3х<br>стандартних доз впро-<br>довж 1 дня принаймні<br>раз           | 57                                                  | 68% | 27                                | 32% |
|                                                        | Випивали менше                                                                      | 38                                                  | 83% | 8                                 | 17% |
|                                                        | Не вживали алкоголь                                                                 | 386                                                 | 83% | 82                                | 18% |
|                                                        | Відмова від відповіді                                                               | 0                                                   | 0%  | 0                                 | 0%  |

<sup>a</sup> Серед пацієнтів, які не переривали лікування (n=598). Запитання не ставилося пацієнтам, які мали перерви у лікуванні.

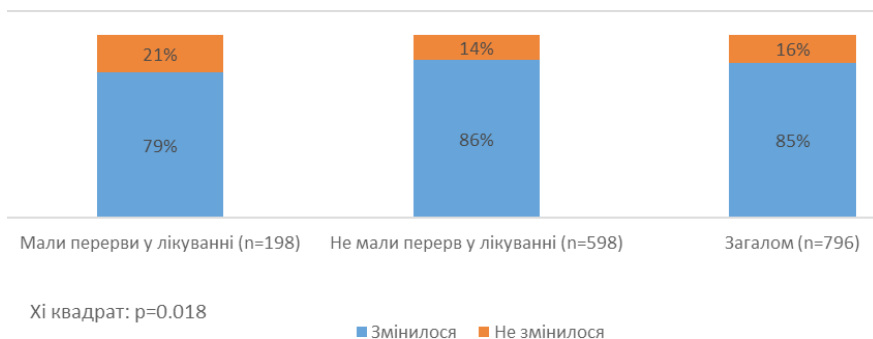
Серед пацієнтів, що перебували на лікуванні й не переривали його, більшість (80%) лікували ТБ вперше у житті (табл. 5). Повторне лікування ТБ, включаючи рецидиви та лікування після невдачі, здебільшого зустрічалися серед старших респондентів, осіб з досвідом ув'язнення, курців та тих, що зловживали алкоголем. Медіана тривалості лікування на момент дослідження склала 4 місяці (25й-75й процентилі: 2-7) серед тих, хто лікувався вперше, та 7 місяців (25й-75й процентилі: 4-12) серед тих, що лікувалися повторно ( $p<0.001$ ).



*Рисунок 2. Тривалість лікування ТБ на момент дослідження, за типом випадку ТБ*

*(серед пацієнтів, які не переривали лікування (n=598); запитання не ставилося пацієнтам, які мали перерви у лікуванні)*

Більшість учасників дослідження (85%) вважали, що змінили своє ставлення та/чи поведінку до свого здоров'я після того, як розпочали лікування ТБ (рис. 3). Здебільшого це виражалось у покращенні харчування та частіших прогулянках на свіжому повітрі (табл. 6). Навіть серед пацієнтів, які переривали лікування, 79% вважали, що покращили свою поведінку та ставлення до здоров'я.



*Рисунок 3. Розподіл відповідей на запитання: «Чи змінилося Ваше ставлення (поведінка) до свого здоров'я після того, як розпочалося Ваше лікування ТБ?»*

**Таблиця 6. Розподіл відповідей на запитання: «Як змінилося Ваше ставлення (поведінка) до свого здоров'я після того, як розпочалося Ваше лікування ТБ?»**

|                                                             | Мали перерви у лікуванні (n=157) |     | Не мали перерв у лікуванні (n=516) |     | Загалом (n=673) |     |
|-------------------------------------------------------------|----------------------------------|-----|------------------------------------|-----|-----------------|-----|
|                                                             | n                                | %   | n                                  | %   | n               | %   |
| Став (ла) краще харчуватися (p=0.292)                       | 115                              | 73% | 399                                | 77% | 514             | 76% |
| Позбувся(лась) шкідливих звичок (p=0.379)                   | 78                               | 50% | 277                                | 54% | 355             | 53% |
| Став (ла) більше відпочивати (p=0.154)                      | 101                              | 64% | 363                                | 70% | 464             | 69% |
| Намагаюсь більше проводити часу на вулиці, гуляти (p=0.228) | 88                               | 56% | 317                                | 61% | 405             | 60% |
| Інше (p=0.745)                                              | 7                                | 5%  | 20                                 | 4%  | 27              | 4%  |

<sup>a</sup> Сума відповідей за колонкою може перевищувати 100%, оскільки респонденти могли обрати декілька відповідей; серед загалу пацієнтів, які змінили поведінку / ставлення за самодекларацією, n=673.

## Розділ 2.

### Рівень поінформованості щодо туберкульозу

Рівень знань щодо шляхів передачі та профілактики ТБ є дуже низьким. Хоча за словами більшості пацієнтів з ТБ (71%) до діагнозу вони знали про хворобу, значна частка опитаних має помилкові знання щодо шляхів передачі та профілактики ТБ, симптомів хвороби та її виліковності.

Повітряно-крапельний шлях правильно визначили як шлях передачі ТБ понад 90% опитаних (табл. 7). Водночас понад двох третин (68%) помилково вважали, що ТБ передається через сигарети. Біля половини були впевнені, що ТБ передається, якщо не мити руки, через їжу та виникає як ускладнення після перемерзання. Третина (31%) були впевнені, що ТБ передається через кров, а чверть – що через статеві контакти. Кожен п'ятий пацієнт (22%) вірив, що можна заразитися, якщо носити одяг хворого на ТБ. Також пацієнти вважали шляхами передачі ТБ спільний посуд та погані побутові умови (рис. 4). Міфи щодо шляхів передачі ТБ були однаковою мірою поширені, як серед пацієнтів, що мали перерви у лікуванні, так і серед тих, що їх не мали.

Серед осіб, які мали досвід вживання кальяну ( $n=142$ ), 18% не знали, чи є така практика чинником ризику щодо передачі ТБ, 47% вважали, що куріння кальяну стати причиною розвитку ТБ, а 35% не погоджувалися, що це чинник ризику.

**Таблиця 7. Розподіл відповідей на запитання:  
«Як Ви вважаєте, як можна захворіти на ТБ?»:  
частка осіб, що обрали відповідні шляхи передачі ТБ**

|                                                             | Мали перерви у лікуванні (n=198) |     | Не мали перерв у лікуванні (n=598) |     | Загалом (n=796) |     |
|-------------------------------------------------------------|----------------------------------|-----|------------------------------------|-----|-----------------|-----|
|                                                             | n                                | %   | n                                  | %   | n               | %   |
| Повітряно-крапельним шляхом (p=0.595)                       | 181                              | 91% | 539                                | 90% | 720             | 91% |
| Якщо курити одну сигарету з хворим на туберкульоз (p=0.261) | 140                              | 71% | 397                                | 66% | 537             | 68% |
| Якщо носити один одяг з хворим на туберкульоз (p=0.955)     | 43                               | 22% | 131                                | 22% | 174             | 22% |
| Якщо перемерзнути (p=0.582)                                 | 81                               | 41% | 258                                | 43% | 339             | 43% |
| Можна заразитися через кров (p=0.834)                       | 61                               | 31% | 189                                | 32% | 250             | 31% |
| Можна заразитися через їжу (p=0.327)                        | 95                               | 48% | 263                                | 44% | 358             | 45% |
| Якщо не мити руки (p=0.686)                                 | 92                               | 47% | 268                                | 45% | 360             | 45% |
| При статевих контактах (p=0.424)                            | 55                               | 28% | 149                                | 25% | 204             | 26% |

<sup>a</sup> Сума відповідей за колонкою може перевищувати 100%, оскільки респонденти могли обрати декілька відповідей.



*Рисунок 4. Інші шляхи  
передачі ТБ, названі  
респондентами (n=39)*

*(чим більшим є розмір  
шрифту, тим більше осіб  
надали таку відповідь)*

Щодо симптомів ТБ, пацієнти у більшій мірі поінформовані про тривалий кашель (72%), підвищення температури (60%) та втоми (55%) (табл. 8). Решта симптомів є менш відомими. Так, менше третини (28%) знали, що втрата ваги може бути симптомом ТБ. Тільки 10% пов'язували відхаркування кров'ю з ТБ. Коли учасники дослідження самостійно називали симптоми на додаток до наведених варіантів, вони здебільшого загадували про мокротиння, біль та запаморочення (рис. 5).

**Таблиця 8. Розподіл відповідей на запитання:  
«Які симптоми прояву туберкульозу Ви знаєте?»: частка осіб,  
що обрали відповідні симптоми, за категорією пацієнта**

|                                                                        | Мали перерви у лікуванні (n=198) |     | Не мали перерв у лікуванні (n=598) |     | Загалом (n=796) |     |
|------------------------------------------------------------------------|----------------------------------|-----|------------------------------------|-----|-----------------|-----|
|                                                                        | n                                | %   | n                                  | %   | n               | %   |
| Кашель протягом 2-3 тижнів і довше (p=0.887)                           | 142                              | 72% | 432                                | 72% | 574             | 72% |
| Біль в грудях (p=0.550)                                                | 17                               | 9%  | 60                                 | 10% | 77              | 10% |
| Задишка (p=0.322)                                                      | 39                               | 20% | 138                                | 23% | 177             | 22% |
| Відхаркування кров'ю (p=0.817)                                         | 21                               | 11% | 60                                 | 10% | 81              | 10% |
| Втрата ваги (p=0.896)                                                  | 55                               | 28% | 169                                | 28% | 224             | 28% |
| Підвищена температура без видимих причин довше тижня (37-38) (p=0.913) | 118                              | 60% | 359                                | 60% | 477             | 60% |
| Втома (p=0.012)                                                        | 124                              | 63% | 313                                | 52% | 437             | 55% |
| Висока температура (p=0.009)                                           | 62                               | 31% | 132                                | 22% | 194             | 24% |
| Пітливість ночами (p=0.216)                                            | 87                               | 44% | 233                                | 39% | 320             | 40% |
| Втрата апетиту (p=0.402)                                               | 28                               | 14% | 71                                 | 12% | 99              | 12% |
| Припухлість і біль уражених органів (лімфовузли / суглоби) (p=0.659)   | 3                                | 2%  | 12                                 | 2%  | 15              | 2%  |
| Кров в сечі (p=0.249)                                                  | 0                                | 0%  | 4                                  | 1%  | 4               | 1%  |

<sup>a</sup> Сума відповідей за колонкою може перевищувати 100%, оскільки респонденти могли обрати декілька відповідей.



Рисунок 5. Інші симптоми ТБ, названі респондентами (n=90)  
(чим більшим є розмір шрифту, тим більше осіб надали таку відповідь)

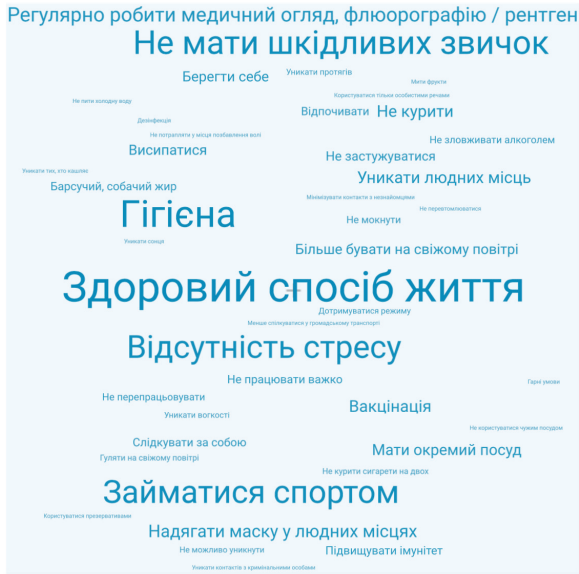
Понад третини (36%) пацієнтів, які переривали лікування ТБ, та чверть (25%) пацієнтів без перерв вважали, що жоден із шляхів профілактики не зможе застерегти від ТБ (табл. 9). Жоден з визначених варіантів профілактики не отримав підтримку абсолютної більшості респондентів (понад 50%). Біля третини пацієнтів в обох групах вважали, що для уникнення ТБ треба добре харчуватися. Біля чверті пацієнтів в обох групах вважали, що для уникнення інфікування треба обмежити спілкування з хворими на ТБ. Тільки 6% пацієнтів, які мали перерви у лікуванні та 11% пацієнтів без таких перерв погодилися, що для профілактики ТБ треба провітрювати приміщення. Коли респонденти самостійно називали шляхи уникнення ТБ, основними відповідями були «здоровий спосіб життя», «відсутність шкідливих звичок», «гігієна», «відсутність стресу» та «спорт» (рис. 6).



**Таблиця 9.**  
**Розподіл відповідей на запитання:**  
**«На Вашу думку, яким чином можна уникнути туберкульозу?»:**  
**частка осіб, що обрали відповідні шляхи профілактики,**  
**за категорією пацієнта**

|                                                            | Мали перерви у лікуванні (n=198) |     | Не мали перерв у лікуванні (n=598) |     | Загалом (n=796) |     |
|------------------------------------------------------------|----------------------------------|-----|------------------------------------|-----|-----------------|-----|
|                                                            | n                                | %   | n                                  | %   | n               | %   |
| Добре харчуватися (p=0.060)                                | 52                               | 26% | 200                                | 33% | 252             | 32% |
| Приймати вітаміни (p=0.004)                                | 10                               | 5%  | 73                                 | 12% | 83              | 10% |
| Провітрювати приміщення (p=0.036)                          | 11                               | 6%  | 63                                 | 11% | 74              | 9%  |
| Не переносити простудні захворювання на ногах (p=0.488)    | 19                               | 10% | 68                                 | 11% | 87              | 11% |
| Доліковувати простудні захворювання (p=0.713)              | 20                               | 10% | 66                                 | 11% | 86              | 11% |
| Не перемерзати (p=0.442)                                   | 22                               | 11% | 79                                 | 13% | 101             | 13% |
| Добре мити руки (p=0.006)                                  | 12                               | 6%  | 79                                 | 13% | 91              | 11% |
| Обмежити спілкування з хворими на туберкульоз (p=0.625)    | 46                               | 23% | 129                                | 22% | 175             | 22% |
| Нічого не може застерегти від цього захворювання (p=0.002) | 71                               | 36% | 148                                | 25% | 219             | 28% |

<sup>a</sup> Сума відповідей за колонкою може перевищувати 100%, оскільки респонденти могли обрати декілька відповідей.



*Рисунок 6. Інші способи профілактики ТБ, названі респондентами (n=265) (чим більшим є розмір шрифту, тим більше осіб надали таку відповідь)*

Кожен п'ятий пацієнт (21%) із числа тих, що перервали лікування, вважав, що ТБ невиліковний (табл. 10). Пацієнти з рецидивами чи стійкістю до одного чи декількох ПТБП схильні мати менше впевненості у виліковності ТБ: вважають хворобу невиліковною або мають сумніви у її виліковності.

*«Туберкульоз заліковується, а не виліковується»*  
(Пацієнт з ТБ, Дніпропетровська область)

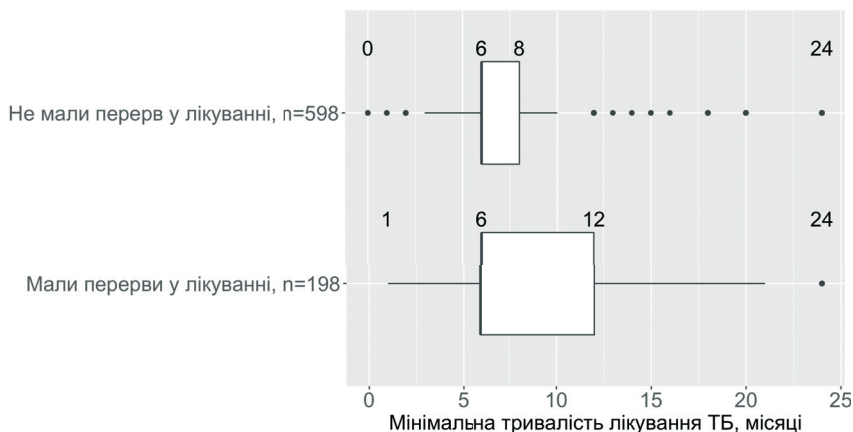
**Таблиця 10. Розподіл відповідей на запитання:  
«Як Ви вважаєте, чи можна вилікувати туберкульоз  
повністю?», за категорією пацієнта**

|                                                 |                          |                                       | Можна вилікувати |     | Не можна вилікувати |     | Не знаю |     |
|-------------------------------------------------|--------------------------|---------------------------------------|------------------|-----|---------------------|-----|---------|-----|
|                                                 |                          |                                       | n                | %   | n                   | %   | n       | %   |
| Мали перерви у лікуванні (n=198) <sup>a</sup>   |                          | Загалом                               | 142              | 72% | 42                  | 21% | 14      | 7%  |
|                                                 | Стать                    | Чоловіки                              | 88               | 72% | 25                  | 20% | 10      | 8%  |
|                                                 | (p=0.727)                | Жінки                                 | 54               | 72% | 17                  | 23% | 4       | 5%  |
|                                                 | Вік, роки                | ≤35                                   | 45               | 79% | 11                  | 19% | 1       | 2%  |
|                                                 | (p=0.141)                | >35                                   | 97               | 69% | 31                  | 22% | 13      | 9%  |
|                                                 | Резистентність (p=0.017) | Стійкість до одного чи декількох ПТБП | 43               | 75% | 13                  | 23% | 1       | 2%  |
|                                                 |                          | Відсутня стійкість до ПТБП            | 42               | 70% | 13                  | 22% | 5       | 8%  |
|                                                 |                          | Не знають / важко відповісти          | 33               | 75% | 3                   | 7%  | 8       | 18% |
| Не мали перерв у лікуванні (n=598) <sup>a</sup> |                          | Загалом                               | 470              | 79% | 86                  | 14% | 42      | 7%  |
|                                                 | Стать                    | Чоловіки                              | 293              | 79% | 55                  | 15% | 25      | 7%  |
|                                                 | (p=0.888)                | Жінки                                 | 177              | 79% | 31                  | 14% | 17      | 8%  |
|                                                 | Вік, роки                | ≤35                                   | 147              | 82% | 22                  | 12% | 11      | 6%  |
|                                                 | (p=0.485)                | >35                                   | 323              | 77% | 64                  | 15% | 31      | 7%  |
|                                                 | Резистентність (p=0.402) | Стійкість до одного чи декількох ПТБП | 85               | 81% | 14                  | 13% | 6       | 6%  |
|                                                 |                          | Відсутня стійкість до ПТБП            | 155              | 84% | 18                  | 10% | 12      | 7%  |
|                                                 |                          | Не знають / важко відповісти          | 91               | 79% | 11                  | 10% | 13      | 11% |
|                                                 | Історія лікування ТБб    | Лікуються вперше (новий випадок)      | 391              | 81% | 53                  | 11% | 37      | 8%  |
|                                                 | (p<0.001)                | Лікувалися раніше                     | 79               | 68% | 33                  | 28% | 5       | 4%  |

<sup>a</sup> Відмінності між групами пацієнтів (переривали чи не переривали лікування) не є статистично значущими: p=0.073.

<sup>b</sup> Запитання про історію лікування ТБ ставилося тільки пацієнтам, які не переривали лікування.

Більшість учасників дослідження правильно оцінили мінімальну тривалість курсу лікування ТБ у 6 місяців (рис. 7). Проте пацієнти, які перервали лікування ТБ, мали більший діапазон таких оцінок; серед них чверть вважали, що мінімальна тривалість – це 12 місяців чи більше. В обох групах пацієнтів, приблизно кожен десятий (10%) вважав, що мінімальний час лікування ТБ становить до 3 місяців, тобто обмежується інтенсивною фазою. Пацієнти, які мали лікарсько-стійкий ТБ за самодекларацією і відповідно триваліший період лікування, схильні були частіше говорити, що мінімальний період лікування ТБ перевищує 6 місяців, якщо порівнювати з пацієнтами з лікарсько-чутливим ТБ ( $p < 0.001$ ).



*Рисунок 7. Розподіл оцінок тривалості мінімального курсу лікування ТБ за думкою пацієнтів, за категорією пацієнта*

Поширеною є віра у «нетрадиційні» методи лікування (табл. 11). Не залежно від групи пацієнта, біля третини (30%) вважали, що такі методи важливий елемент лікування ТБ на додаток до протитуберкульозних препаратів, а приблизно кожен десятий (8%) вірив, що їх можна використовувати як основне лікування, тобто замість протитуберкульозної терапії. Серед пацієнтів, які не мали перерв у лікування, віра у не-

традиційні методи лікування ТБ була у більшій мірі властива чоловіками та пацієнтам з лікарсько-чутливим ТБ. За результатами якісного дослідження, нетрадиційні методи лікування, як правило, включали вживання борсукового жиру та трав'яні настоянки. Жоден з пацієнтів не згадав про лікування ТБ го-меопатичними препаратами. Інформація про нетрадиційні методи зазвичай поширюється через родичів чи інших пацієнтів під час госпіталізації. Ряд пацієнтів вірили, що нетрадиційні методи важливо застосовувати саме на амбулаторній фазі лікування, а під час інтенсивної фази треба вживати тільки протитуберкульозні препарати.

*«Капустянку їв. Ще борсуковий жир, алое, мед. Мама радила. Це паралельно з лікуванням»*

(пацієнт з ТБ, Дніпропетровська область)

*В мене мама старенька: «А там та казала, треба то їсти, а там та казала, треба то пити». І починається народна медицина: бульйони, жирне, яйця сирі. Мама, звичайно, хоче дитині допомогти: «Що ти тільки ту хімію п'єш?»*

(пацієнт з ТБ, Львівська область)

**Таблиця 11. Розподіл відповідей на запитання: «Чи вірите Ви у нетрадиційні методи (наприклад: борсуковий жир, трави, гомеопатія) лікування туберкульозу?», за категорією пацієнта**

|                                                |                                  |                                                  | Вірю,<br>нетрадиційні<br>методи треба<br>застосовувати<br>разом з проти-<br>туберкульозною<br>терапією |     | Вірю,<br>нетрадиційні<br>методи можна<br>застосовувати<br>замість проти-<br>туберкульозної<br>терапії |     | Не вірю |     |
|------------------------------------------------|----------------------------------|--------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|---------|-----|
|                                                |                                  |                                                  | n                                                                                                      | %   | n                                                                                                     | %   | n       | %   |
| Мали<br>перерви<br>у ліку-<br>ванні<br>(n=198) |                                  | Загалом                                          | 60                                                                                                     | 30% | 15                                                                                                    | 8%  | 123     | 62% |
|                                                | Стать                            | Чоловіки                                         | 35                                                                                                     | 29% | 12                                                                                                    | 10% | 76      | 62% |
|                                                | (p=0.300)                        | Жінки                                            | 25                                                                                                     | 33% | 3                                                                                                     | 4%  | 47      | 63% |
|                                                | Вік, роки                        | ≤35                                              | 16                                                                                                     | 28% | 5                                                                                                     | 9%  | 36      | 63% |
|                                                | (p=0.862)                        | >35                                              | 44                                                                                                     | 31% | 10                                                                                                    | 7%  | 87      | 62% |
|                                                | Резис-<br>тентність<br>(p=0.295) | Стійкість<br>до одного<br>чи декіль-<br>кох ПТБП | 21                                                                                                     | 37% | 6                                                                                                     | 11% | 30      | 53% |
|                                                |                                  | Відсутня<br>стійкість<br>до ПТБП                 | 16                                                                                                     | 27% | 4                                                                                                     | 7%  | 40      | 67% |
| Не мали<br>перерв у<br>лікуванні<br>(n=598)    |                                  | Не знають<br>/ важко<br>відповісти               | 10                                                                                                     | 23% | 2                                                                                                     | 5%  | 32      | 73% |
|                                                |                                  | Загалом                                          | 168                                                                                                    | 28% | 54                                                                                                    | 9%  | 376     | 63% |
|                                                | Стать                            | Чоловіки                                         | 112                                                                                                    | 30% | 43                                                                                                    | 12% | 218     | 58% |
|                                                | (p=0.004)                        | Жінки                                            | 56                                                                                                     | 25% | 11                                                                                                    | 5%  | 158     | 70% |
|                                                | Вік, роки                        | ≤35                                              | 52                                                                                                     | 29% | 15                                                                                                    | 8%  | 113     | 63% |
|                                                | (p=0.906)                        | >35                                              | 116                                                                                                    | 28% | 39                                                                                                    | 9%  | 263     | 63% |
|                                                | Резис-<br>тентність<br>(p=0.016) | Стійкість<br>до одного<br>чи декіль-<br>кох ПТБП | 43                                                                                                     | 41% | 4                                                                                                     | 4%  | 58      | 55% |
|                                                |                                  | Відсутня<br>стійкість<br>до ПТБП                 | 42                                                                                                     | 23% | 16                                                                                                    | 9%  | 127     | 69% |
|                                                |                                  | Не знають<br>/ важко<br>відповісти               | 31                                                                                                     | 27% | 9                                                                                                     | 8%  | 75      | 65% |

В одному інтерв'ю з фтизіатром висловлювалися побоювання щодо випадків спонтанного виліковування без протитуберкульозних препаратів. Такі випадки можуть призводити до втрати довіри до протитуберкульозної терапії та підкріплювати віру у нетрадиційні методи лікування.

*«Молода дівчина, виявили малу форму. Вірила всяким бабусям, дідусям, травам і якимось чудесам. Імунітет спрацював і одужала без лікування. Ми перевели її у неактивний туберкульоз. А через півроку рецидив. Причому, вже важка лікарсько-стійка форма. Знову вона відмовляється від лікування вже препаратами другого ряду. І розвиває розширену стійкість. На сьогоднішній день у неї паліативне лікування, дитині 9 років, їй 32 роки і людина гине.»*

(Фтизіатр, Харківська область)

У глибинних інтерв'ю, і пацієнти, і медичні працівники відмічали недостатність знань щодо ТБ. Водночас, ці групи респондентів підкреслювали різні аспекти. Медичні працівники в основному говорили про міфи щодо профілактики та передачі ТБ, а пацієнти – про те, що не отримують інформацію про деталі процесу лікування, послідовність процедур, інтерпретацію результатів обстежень, довготривалі наслідки побічних реакцій, які виникають під час лікування, тощо. Пацієнти наголошували про недостатній рівень інформування під час госпіталізації та амбулаторного лікування ТБ. Хворі на ТБ, які мали доступ до Інтернету, говорили, що у більшій мірі шукали інформацію там, ніж ставили запитання медичним працівникам.

Деякі фтизіатри вважали, що прогалини у знаннях пацієнтів щодо ТБ є недоробкою первинної ланки медичної допомоги. Сімейні лікарі погоджувалися, що інформування про ТБ є обов'язком першого рівня медичної допомоги, проте скаржилися на обмежений час прийому, який є недостатнім для надання інформаційно-освітніх послуг. В одному з інтерв'ю,

сімейний лікар повідомив про вдалу практику активного інформування за принципом «шкіл пацієнта», коли лікарі проводять інформаційні заняття для пацієнтів на базі закладу охорони здоров'я.

*«Мало про свою хворобу знаєш, як йде процес. Родичі хочуть підтримати, питають: «Ну як-там, ну що там?», А ти, навіть, не знаєш, що сказати, лікується воно чи не лікується, стоїть на місці чи не стоїть,»*

(Пацієнт з ТБ, Дніпропетровська область)

*«Мене сварять: «Ви пацієнтам забагато розкажете інформації, нащо Ви їм читаете лекції?». Я вважаю, що людина має знати, що в неї за діагноз, і чим вона лікується, і як приймає ліки. Знаю, що багато лікарів мають таку думку, що «я знаю, а тобі це знати необов'язково». Можливо, комусь не варто все розказувати, бо як пацієнт прочитає всі побічні реакції, то вони в нього всі і будуть, таке теж буває.»*

(Фтизіатр, Львівська область)

*«У нас є «Школа здоров'я». Ми запрошуємо пацієнтів. Лікар виступає, розповідає, що це за хвороба, як її виявляти, як її контролювати, як надавати допомогу. Бувають такі школи з туберкульозу. Ми розповідаємо, коли ти довго кашляєш, коли ти втрачаєш вагу – куди треба звернутися, що треба зробити. Коли перший раз проводила, думала, що прийде три бабки, на тому справа закінчиться. А коли прийшли молоді мами з дітьми, я була приємно здивована.»*

(Сімейний лікар, Дніпропетровська область)



## Розділ 3.

### Чинники, що зумовлюють виникнення бар'єрів до лікування ТБ та можливості їх усунення

#### 3.1. Доступ до профілактики та діагностики ТБ

Більшість пацієнтів з ТБ (72%) дізнавалися про свій діагноз після самостійного звернення з симптомами, що є формою пасивного скринінгу та може призводити до пізнього початку лікування (рис. 8). Чверть опитаних (26%) повідомили, що підозру на ТБ було встановлено тільки у протитуберкульозному диспансері (рис. 9).



Рисунок 8. Розподіл відповідей на запитання: «Чи були у Вас симптоми, через які Ви звернулися до лікаря?», за категорією пацієнта

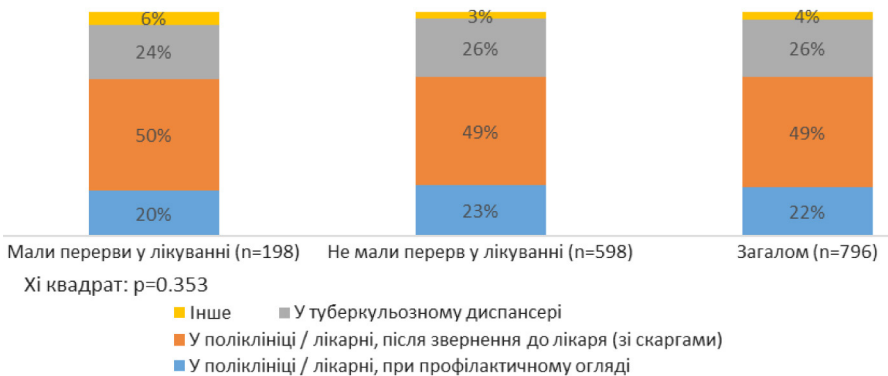


Рисунок 9. Розподіл відповідей пацієнтів з ТБ на запитання: «Де саме у Вас була виявлена підозра на туберкульоз?», за категорією пацієнта

Відповідно до Національного протоколу лікування ТБ та міжнародних рекомендацій, першим «фільтром» у діагностиці ТБ є скринінгове анкетування для визначення пацієнтів у ризику ТБ, які мають пройти подальші обстеження. Результати дослідження свідчать про незадовільний рівень використання цього методу. Так, тільки половина пацієнтів (51%) повідомили, що вони проходили скринінгове анкетування, яке має бути першим кроком для встановлення підозри на ТБ (табл. 12). Водночас майже всі були охоплені рентгенологічним обстеженням. Низьким є рівень поінформованості щодо різних методів діагностики мокротиння. У цілому 75% пацієнтів здавали мокротиння, проте біля половини опитаних не знали, чи здійснювався аналіз мокротиння молекулярно-генетичними та культуральними методами.

**Таблиця 12. Охоплення різними методами діагностики ТБ за самооцінкою пацієнтів, за категорією пацієнта**

|                          |                           | Мали перерви у лікуванні (n=198) |      | Не мали перерв у лікуванні (n=598) |     | Загалом (n=796) |     |
|--------------------------|---------------------------|----------------------------------|------|------------------------------------|-----|-----------------|-----|
|                          |                           | n                                | %    | n                                  | %   | n               | %   |
| Скринінг на ТБ (p=0.844) | Робили                    | 104                              | 53%  | 300                                | 50% | 404             | 51% |
|                          | Не робили                 | 39                               | 20%  | 122                                | 20% | 161             | 20% |
|                          | Не пам'ятають / Не знають | 55                               | 28%  | 176                                | 29% | 231             | 29% |
| Рентген (p=1.000)        | Робили                    | 197                              | 100% | 594                                | 99% | 791             | 99% |
|                          | Не робили                 | 1                                | 1%   | 3                                  | 1%  | 4               | 1%  |
|                          | Не пам'ятають / Не знають | 0                                | 0%   | 1                                  | 0%  | 1               | 0%  |

|                                                                               |                           | Мали перерви у лікуванні (n=198) |     | Не мали перерв у лікуванні (n=598) |     | Загалом (n=796) |     |
|-------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|----------------------------------|-----|------------------------------------|-----|-----------------|-----|
|                                                                               |                           | n                                | %   | n                                  | %   | n               | %   |
| Здавали мокротиння для GeneXpert (p=0.084)                                    | Робили                    | 108                              | 55% | 272                                | 46% | 380             | 48% |
|                                                                               | Не робили                 | 8                                | 4%  | 32                                 | 5%  | 40              | 5%  |
|                                                                               | Не пам'ятають / Не знають | 82                               | 41% | 294                                | 49% | 376             | 47% |
| Здавали мокротиння для Hain (p=0.137)                                         | Робили                    | 79                               | 40% | 193                                | 32% | 272             | 34% |
|                                                                               | Не робили                 | 14                               | 7%  | 53                                 | 9%  | 67              | 8%  |
|                                                                               | Не пам'ятають / Не знають | 105                              | 53% | 352                                | 59% | 457             | 57% |
| Здавали мокротиння для культурального методу (ви-рощували бактерію) (p=0.031) | Робили                    | 112                              | 57% | 277                                | 46% | 389             | 49% |
|                                                                               | Не робили                 | 2                                | 1%  | 16                                 | 3%  | 18              | 2%  |
|                                                                               | Не пам'ятають / Не знають | 84                               | 42% | 305                                | 51% | 389             | 49% |
| Здавали мокротиння, але не відомо, який метод потім використовували (p=0.550) | Робили                    | 143                              | 72% | 455                                | 76% | 598             | 75% |
|                                                                               | Не робили                 | 25                               | 13% | 66                                 | 11% | 91              | 11% |
|                                                                               | Не пам'ятають / Не знають | 30                               | 15% | 77                                 | 13% | 107             | 13% |

Майже усі опитані пацієнти (94%) вважали, що лікарі зробили все правильно і максимально швидко встановили діагноз (рис. 10). Незадоволені пацієнти, як правило, говорили про надмірну тривалість процесу діагностики та погане ставлення медичних працівників (рис. 11). Багато з незадоволених пацієнтів були тими, хто проходив експериментальне лікування антибіотиками для диференційного діагнозу.



*Рисунок 10. Розподіл відповідей пацієнтів з ТБ на запитання: «Як Ви вважаєте, медичні працівники все зробили правильно, щоб швидко встановити діагноз?», за категорією пацієнта*



*Рисунок 11. Розподіл відповідей щодо причин незадоволеності пацієнтів з ТБ діями медичних працівників під час встановлення діагнозу (n=42)*

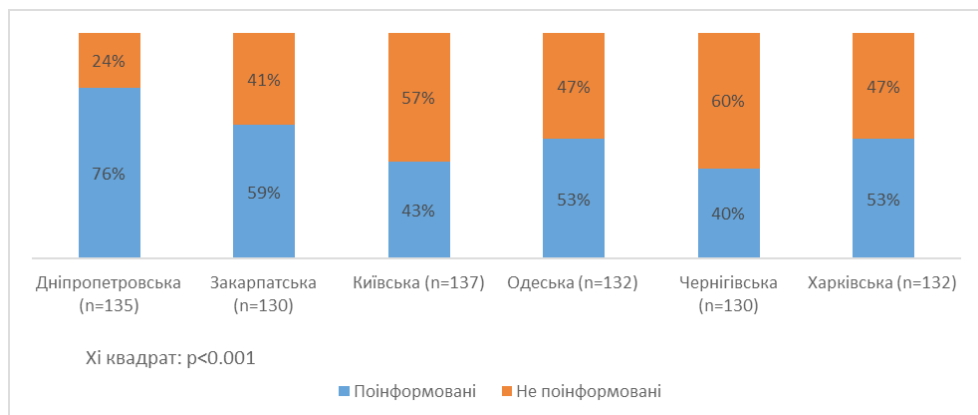
### 3.2. Наявні моделі лікування ТБ та їх доступність для пацієнтів з ТБ

Чотири з кожних п'яти опитаних пацієнтів знали, що лікування ТБ проходить у стаціонарі протитуберкульозного диспансеру чи амбулаторно у лікарні (табл. 13). Біля третини знали, що можна проходити лікування вдома під наглядом медичної сестри або іншої людини. Серед пацієнтів, які не мали перерв у лікуванні ТБ, менший відсоток тих, хто відповів, що лікування здійснюється у стаціонарі протитуберкульозного диспансеру, у порівнянні з тими пацієнтами, які мали перерви (78% проти 90%,  $p=0.003$ ). Ймовірно серед перших, більша частка осіб починали амбулаторне лікування з моменту діагнозу і не мали госпіталізацій.

Загалом, біля половини опитаних (54%) повідомили, що лікар інформував їх про амбулаторні моделі лікування ТБ з моменту діагнозу: вдома або відвідуючи заклад охорони здоров'я. У Київській та Чернігівській областях менше половини опитаних повідомили, що знали про амбулаторні моделі лікування ТБ (рис. 12). Натомість у Дніпропетровській області три чверті (76%) респондентів знали про амбулаторні моделі.

**Таблиця 13. Поінформованість про різні моделі лікування ТБ з моменту діагнозу: частка пацієнтів з ТБ, що чули про такі моделі від лікаря, за категорією пацієнта**

|                                                                   | Мали перерви у лікуванні (n=198) |     | Не мали перерв у лікуванні (n=598) |     | Загалом (n=796) |     |
|-------------------------------------------------------------------|----------------------------------|-----|------------------------------------|-----|-----------------|-----|
|                                                                   | n                                | %   | n                                  | %   | n               | %   |
| У стаціонарі районної поліклініки ( $p=0.407$ )                   | 52                               | 44% | 151                                | 39% | 203             | 40% |
| У стаціонарі протитуберкульозного диспансеру ( $p=0.003$ )        | 107                              | 90% | 298                                | 78% | 405             | 81% |
| Вдома під наглядом медсестри ( $p=0.685$ )                        | 45                               | 38% | 137                                | 36% | 182             | 36% |
| Вдома від наглядом людини, якій я довіряю ( $p=0.437$ )           | 37                               | 31% | 105                                | 27% | 142             | 28% |
| Амбулаторно, приходити до лікарні і отримувати ліки ( $p=0.375$ ) | 98                               | 82% | 301                                | 79% | 399             | 80% |



*Рисунок 12. Частка пацієнтів з ТБ, які поінформовані щодо амбулаторних моделей лікування ТБ з моменту діагнозу, за регіонами*

Більшість респондентів вважали, що обрали би амбулаторну модель лікування з моменту діагнозу, якщо мали би такий вибір: 67% пацієнтів, які мали перерви у лікуванні, та 60% пацієнтів, які не мали перерв ( $p=0.062$ ) (табл. 14). Решта підтримували стаціонарну модель лікування. У групі пацієнтів, які переривали лікування, молодь у віці до 35 років у більшій мірі підтримували амбулаторні моделі лікування у порівнянні зі старшими пацієнтами (72% проти 55%,  $p=0.025$ ).

**Таблиця 14. Частка пацієнтів, що віддають перевагу різним моделям лікування ТБ, за віком та категорією пацієнта**

|                                                      | Мали перерви у лікуванні (n=198) |     |    |     |     |           |   |   |   |       | Не мали перерв у лікуванні (n=598) |     |     |     |     |           |   |   |   |       | Загалом (n=796) |     |           |     |         |     |
|------------------------------------------------------|----------------------------------|-----|----|-----|-----|-----------|---|---|---|-------|------------------------------------|-----|-----|-----|-----|-----------|---|---|---|-------|-----------------|-----|-----------|-----|---------|-----|
|                                                      | ≤35 років                        |     |    |     |     | >35 років |   |   |   |       | ≤35 років                          |     |     |     |     | >35 років |   |   |   |       | ≤35 років       |     | >35 років |     | Загалом |     |
|                                                      | n                                | %   | n  | %   | p   | n         | % | n | % | p     | n                                  | %   | n   | %   | p   | n         | % | n | % | p     | n               | %   | n         | %   | n       | %   |
| У стаціонарі                                         | 16                               | 28% | 64 | 45% | 89  | 40%       |   |   |   |       | 51                                 | 28% | 147 | 35% | 198 | 33%       |   |   |   |       | 67              | 28% | 211       | 38% | 278     | 35% |
| Амбулаторно, у т.ч.                                  | 41                               | 72% | 77 | 55% | 118 | 60%       |   |   |   | 0.025 | 129                                | 72% | 271 | 65% | 400 | 67%       |   |   |   | 0.103 | 170             | 72% | 348       | 62% | 518     | 65% |
| У тубдиспансері (амбулаторно)                        | 18                               | 32% | 38 | 27% | 56  | 28%       |   |   |   | 0.513 | 55                                 | 31% | 122 | 29% | 177 | 30%       |   |   |   | 0.737 | 73              | 31% | 160       | 29% | 233     | 29% |
| У поліклініці за місцем проживання                   | 4                                | 7%  | 10 | 7%  | 14  | 7%        |   |   |   | 0.985 | 23                                 | 13% | 53  | 13% | 76  | 13%       |   |   |   | 0.974 | 27              | 11% | 63        | 11% | 90      | 11% |
| Відео-ДОТ                                            | 13                               | 23% | 17 | 12% | 30  | 15%       |   |   |   | 0.056 | 23                                 | 13% | 46  | 11% | 69  | 12%       |   |   |   | 0.534 | 36              | 15% | 63        | 11% | 99      | 12% |
| Щоб ліки видавала медсестра на дому                  | 14                               | 25% | 23 | 16% | 37  | 19%       |   |   |   | 0.178 | 51                                 | 28% | 90  | 22% | 141 | 24%       |   |   |   | 0.072 | 65              | 27% | 113       | 20% | 178     | 22% |
| Щоб прийом ліків контролювала людина, якій я довіряю | 5                                | 9%  | 8  | 6%  | 13  | 7%        |   |   |   | 0.425 | 13                                 | 7%  | 35  | 8%  | 48  | 8%        |   |   |   | 0.635 | 18              | 8%  | 43        | 8%  | 61      | 8%  |

<sup>a</sup> Сума відповідей за колонкою може перевищувати 100%, оскільки респонденти могли обрати декілька варіантів моделей амбулаторного лікування.

Серед загалу амбулаторних моделей, пацієнти у більшій мірі, надавали перевагу амбулаторному лікуванню на базі протитуберкульозного диспансеру (29%) або доставці ліків до дому медичною сестрою (22%). Менше, ніж кожен десятий (8%), надавали перевагу лікуванню вдома під контролем іншої людини, якій довіряють. Відео-ДОТ як основну модель лікування хотів би обрати кожен десятий пацієнт (12%), переважно молодь. Приблизно стільки ж пацієнтів (11%) хотіли б отримувати ліки амбулаторно у поліклініці за місцем проживання.

Пацієнти – прихильники стаціонарної моделі лікування, пояснювали свій вибір страхом інфікувати рідних («страшно за моїх дітей»), вбачали у такому форматі кращий догляд та моніторинг побічних реакцій («під наглядом», «краща допомога», «вдома ніхто не допоможе»). Пацієнти з поганим матеріальним становищем обирали госпіталізацію, оскільки не мали можливості оплачувати проїзд для щоденного відвідування протитуберкульозного закладу і отримання ліків («важко їздити та немає грошей на проїзд»). Безпритульні пацієнти чи особи у складних життєвих умовах також у більшій мірі підтримували стаціонарну модель лікування, оскільки не могли самостійно забезпечити необхідне харчування та побутові умови («харчування і тепло»). Результати інтерв'ю з пацієнтами свідчать, що стаціонарне лікування пацієнтів з ТБ не є повною ізоляцією. Пацієнти, які проходили лікування у стаціонарних умовах, повідомляли, що час від часу їздять до дому чи виходять в аптеки, інші магазини, і це не вважається порушенням режиму.

*«Під час лікування я раз чи два рази на тиждень ходжу додому.»*

(Пацієнт з ТБ, Дніпропетровська область)

*«Тубдиспансер знаходиться навпроти АТБ [супермаркет], усі [пацієнти стаціонару] ходять туди за покупками.»*

(Пацієнт з ТБ, Харківська область)



Пацієнти, які надавали перевагу амбулаторній моделі лікування з моменту діагнозу, пояснювали це незадовільними побутовими умовами у стаціонарі («дома гарні умови»), психологічними аспектами ізоляції («вдома легше»), можливістю бути вільним та працювати («я можу працювати та лікуватися одночасно»), необхідністю догляду за близькими («вдома родина») та відсутністю контакту з іншими хворими («вдома не збираєш мікроби від інших»).

Результати якісного дослідження свідчать, що пацієнти не завжди поінформовані про різні моделі лікування ТБ, часто не усвідомлюють ризики та переваги кожної моделі, а також не завжди розуміють, чому лікар пропонує їм саме таку модель лікування. У інтерв'ю, пацієнти згадували, що довіряли вибору лікаря щодо моделі лікування і не питали про альтернативи. Ряд пацієнтів повідомили, що коли вони відмовлялися від госпіталізації, лікарі говорили, що єдина альтернатива – це написання заяви про відмову від лікування. Серед пацієнтів також була поширена думка, що госпіталізація на інтенсивну фазу лікування є стандартом послуг і обов'язковою умовою, тобто вони можуть мати амбулаторне лікування тільки після завершення інтенсивної фази. Не всі пацієнти розуміли, що може бути декілька варіантів амбулаторного лікування ТБ. Так, деякі пацієнти вважали, що єдиний варіант амбулаторного лікування – щоденні візити у протитуберкульозний заклад для отримання ліків або навпаки, що контроль лікування з боку медичних працівників реалізується тільки у стаціонарній моделі лікування («Якби я був удома, то точно пропустив би прийом таблеток, а у стаціонарі все під контролем», пацієнт з ТБ, Львівська область).

*«Мені в 2017 році сказали, що я можу поїхати додому лікуватись. Але мені не давали жодного шансу, що я там вилікуюсь. Мені лікар казала: ти приїхала – залишайся, лікуйся [у стаціонарі], якщо хочеш жити.»*

(Пацієнт з ТБ, Львівська область)

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

(Пацієнт з ТБ, Львівська область)

*«Я в Інтернет прочитав, що перші два місяці знаходишся в лікарні, а потім вже амбулаторно.»*

(Пацієнт з ТБ, Житомирська область)

Нерозуміння різних моделей амбулаторного лікування ТБ зустрічалося і серед медичних працівників. Багато сімейних лікарів не знали, що означає відео-ДОТ. В одному з інтерв'ю з фтизіатром, відео-ДОТ розглядався як невдала модель, оскільки, за думкою респондента, це потребувало б значних витрат часу (*«Це тільки буде займати час лікаря, який буде дивитися відео, як п'ють ліки, а тут вистачає, що робити.»*, фтизіатр, Дніпропетровська область).

Серед пацієнтів, які мали вибір з числа різних амбулаторних моделей, не було одноголосної думки, яка модель найкраща та найзручніша. Відео-ДОТ здебільшого обирали пацієнти молодшого віку з вже сформованою прихильністю, які мали необхідні пристрої (смартфони, планшети) та звикли ними користуватися. Пацієнти, які мали повну зайнятість чи проживали далеко від ДОТ-кабінетів і не звикли користуватися пристроями передачі відео-зв'язку, у більшій мірі схилилися до контрольованого лікування вдома або на нейтральній території із доставкою ліків медичною сестрою або соціальним працівником. Пацієнти старшого віку, які не працювали і не мали проблем з пересуванням чи витратами на проїзд, підтримували амбулаторне лікування із щоденними візитами до ДОТ-кабінетів. Деякі пацієнти повідомили, що проходили неконтрольоване амбулаторне лікування, – отримували препарати на тиждень чи більше та самостійно приймали ліки без нагляду медичних чи соціальних працівників; це, як правило, були пацієнти з лікарсько-чутливим ТБ та високим рівнем прихильності до лікування.

*«Я вдома відпочивала і спокійно знімала все на відео, відправляла лікарям. Те, що по відео чи через Вайбер – це супер. Так би кожен день приходила медсестра, це ніхто не захоче».*

(Пацієнт з ТБ, Львівська область)

*«У мене телефон без відеокамери та Інтернету. Мені краще приїжджати.»*

(Пацієнт з ТБ, Дніпропетровська область)

*«Ми зустрічаємося в парку з соціальним працівником. Вона йде на роботу, я приходжу з водичкою. Вона мені дає препарати, я випиваю це все і йду додому.»*

(Пацієнт з ТБ, Харківська область)

*«Мені давали препарати на місяць і я їх самостійно приймаю вдома. Вони не повинні так робити, цей прийом препаратів має контролюватися медперсоналом. Але я, напевно, викликаю у них довіру, тому вони дають мені препарати. У мене висока прихильність до лікування.»*

(Пацієнт з ТБ, Київська область)

*«У моєму віці ти завжди вдома. Ну, вийдеш, постоїш на вулиці сама. А так пройдешся, прийдеш в поліклініку, послухаєш хороші слова, запитують тебе, як ти себе почуваєш. Це дуже приємно.»*

(Пацієнт з ТБ, Харківська область)

Відповідно до міжнародних рекомендацій, стаціонарне лікування має здійснюватися тільки для пацієнтів у важкому стані або пацієнтів з розширеною резистентністю, а бактеріовиділення не є обов'язковою умовою госпіталізації.<sup>16</sup> В інтерв'ю фтизіатри та сімейні лікарі часто не погоджувалися з таким підходом. На їх думку, усі пацієнти з бактеріовиділенням мають госпіталізуватися до досягнення негативного ре-

<sup>16</sup> WHO (2017). A people-centred model of tuberculosis care. A blueprint for eastern European and central Asian countries, first edition.

зультату мокротиння, оскільки у більшості випадків вони не можуть забезпечити інфекційний контроль вдома через погані умови (відсутність окремої кімнати) або мають дітей. Також обов'язкова госпіталізація на інтенсивну фазу лікування застосовувалася для безпритульних, осіб алкогольною і/або хімічною залежностями та інших пацієнтів з груп ризику, які, на думку медичних працівників, перебувають у ризику відмови від лікування. Окремою проблемою було забезпечення амбулаторного лікування для пацієнтів, які потребують внутрішньовенного введення препаратів або проживають у віддалених населених пунктах, де відсутній щоденний доступ до ДОТ-кабінетів та немає фельдшерсько-акушерських пунктів.

*«Ти йому можеш сказати на початку: «Маєш право або можливість амбулаторного лікування...». Але для того, щоб він мав цю можливість, у нього повинні бути умови. А зараз які умови? В принципі, пропонуємо амбулаторне лікування, якщо немає бактеріовиділення, а якщо ні, то ми їх госпіталізуємо.»*

(Фтизіатр, Харківська область)

*«Якщо в одній квартирі живе 4 чи 5 людей, звичайно, немає умов лікувати туберкульоз амбулаторно в такої сім'ї.»*

(Фтизіатр, Житомирська область)

*«Якщо пацієнт здатний контролювати себе, відповідально підходить до свого здоров'я і до свого лікування, то на дому він буде лікуватися. Якщо це асоціальна категорія населення, на період активного лікування, я вважаю, що вони повинні бути в стаціонарі під цілодобовим спостереженням.»*

(Сімейний лікар, Дніпропетровська область)

*«У нас є пацієнтка вже на нових препаратах, знебацлена, але продовжує внутрішньовенне введення ліків двічі на день, тобто о 9 і 21 годині. Коли постало питання про перевід пацієнтки на амбулаторне лікування, виникла проблема, хто буде капати їй о 9 годині вечора. В її селі неможливо організувати, тому що там нема фельдшера, і їздити пацієнтка не буде. Зараз ця пацієнтка знаходиться в стаціонарі.»*

(Фтизіатр, Львівська область)

За думкою медичних працівників та експертів, нерегульованим питанням залишається забезпечення примусового лікування пацієнтів-бактеріовиділювачів, які систематично порушують режим лікування, відмовляються від лікування та становлять загрозу інфікування інших. Усі працівники сфери охорони здоров'я погоджувалися, що є випадки, коли у таких ситуаціях не працює залучення психологів та соціальних працівників, додаткове мотивування чи інші стратегії.

*«Ми знаємо, що є люди, для яких жодна соціальна чи психологічна підтримка не змусить їх закінчувати лікування та запобігати зараженню інших людей. Для таких людей повинні застосовуватися всі методи психологічної і соціальної підтримки. Якщо все виявилося неефективним, тільки тоді повинна застосовуватися примусова госпіталізація.»*

(Національний експерт у сфері протидії ТБ, громадська організація)

*«Що таке примусова госпіталізація? Привезли в примусовому порядку в стаціонар хворого, він два дні побув і пішов зі стаціонару, як ти його утримаєш? Він закон не порушив, закрити його в стаціонарі, обмежити його свободу, ніхто не має права.»*

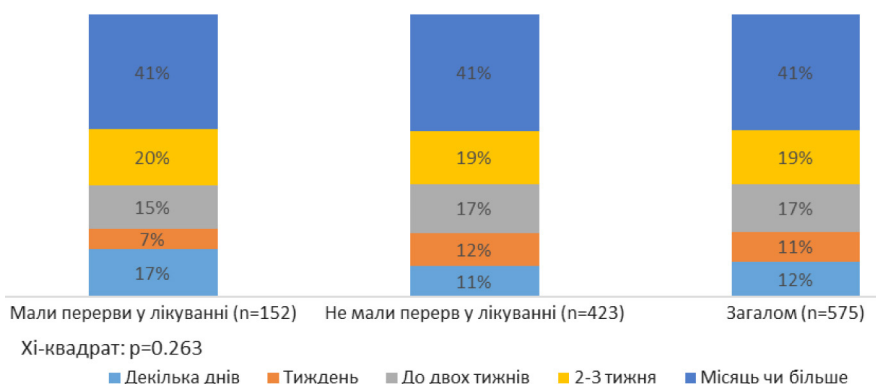
(Національний експерт у сфері протидії ТБ, заклад охорони здоров'я)

## Розділ 4.

### Наявні бар'єри до лікування ТБ

#### 4.1. Чинники, що сприяють несвоєчасному виявленню ТБ

Один із ключових чинників, що сприяє несвоєчасному виявленню ТБ, – затримка пацієнта, а саме тривалий інтервал часу між появою симптомів та зверненням до лікаря. Три чверті пацієнтів з ТБ мали симптоми, через які звернулися до лікаря: 71% серед пацієнтів, які мали перерви у лікуванні та 77% серед тих, що не мали ( $p=0.107$ ). Майже дві третини опитаних (60%) серед осіб, які мали симптоми, звернулися до лікаря через 2 тижні і більше після появи симптомів; 41% чекали місяць чи довше перед тим, як звернутися до лікаря (рис. 13). У порівнянні з чоловіками, жінки довше терпіли симптоми та не зверталися до лікаря ( $p=0.014$ ) (табл. 15). Серед пацієнтів з невеликих домогосподарств (1-2 людини) понад двох третин (69%) зверталися до лікаря через понад 2 тижні після появи симптомів, а серед пацієнтів з великих домогосподарств (4 людини та більше) – 53% ( $p=0.005$ ).



*Рисунок 13. Розподіл відповідей на запитання: «Як довго тривали симптоми перед зверненням до лікаря?», за категорією пацієнта (серед пацієнтів, які мали симптоми ТБ та самостійно звернулися до лікаря, n=575)*

**Таблиця 15. Частка пацієнтів, що звернулися до лікаря через понад 2 тижні після появи симптомів за соціально-демографічними характеристиками**

|                                              |                                                                        | До<br>2 тижнів |     | Більше<br>2х тижнів |     |
|----------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|----------------|-----|---------------------|-----|
|                                              |                                                                        | n              | %   | n                   | %   |
|                                              | Загалом                                                                | 227            | 40% | 344                 | 60% |
| Стать (p=0.014)                              | Чоловіки                                                               | 155            | 44% | 200                 | 56% |
|                                              | Жінки                                                                  | 72             | 33% | 144                 | 67% |
| Сімейний стан<br>(p=0.451)                   | Зареєстрований шлюб                                                    | 60             | 40% | 92                  | 61% |
|                                              | Громадянський шлюб                                                     | 46             | 46% | 55                  | 55% |
|                                              | Розлучені або вдовець/вдова                                            | 68             | 36% | 121                 | 64% |
|                                              | Не одружені та не мають постійного партнера                            | 53             | 41% | 76                  | 59% |
| Рівень освіти<br>(p=0.157)                   | Базова середня (9 класів)                                              | 29             | 36% | 52                  | 64% |
|                                              | Повна середня (11 класів)                                              | 55             | 34% | 108                 | 66% |
|                                              | Середня спеціальна (технікум, коледж)                                  | 112            | 44% | 142                 | 56% |
|                                              | Базова або повна вища (бакалавр, спеціаліст/магістр)                   | 31             | 43% | 42                  | 58% |
| Розмір домогосподарства<br>(p=0.005)         | 1-2 людини                                                             | 56             | 31% | 124                 | 69% |
|                                              | 3 людини                                                               | 69             | 39% | 106                 | 61% |
|                                              | 4 людини та більше                                                     | 102            | 47% | 114                 | 53% |
| Наявність дітей у домогосподарстві (p=0.210) | Нема дітей                                                             | 170            | 38% | 273                 | 62% |
|                                              | Є діти до 18 років                                                     | 57             | 45% | 71                  | 56% |
| Зайнятість (p=0.366)                         | Працівники                                                             | 118            | 43% | 158                 | 57% |
|                                              | Безробітні з офіційним статусом чи без                                 | 72             | 37% | 122                 | 63% |
|                                              | Не працюючі: студенти, пенсіонери, люди з інвалідністю, домогосподарки | 37             | 37% | 64                  | 63% |
| Досвід ув'язнення (p=0.554)                  | Так                                                                    | 48             | 38% | 80                  | 63% |
|                                              | Ні                                                                     | 179            | 40% | 264                 | 60% |
| Куріння (p=0.447)                            | Курять                                                                 | 124            | 38% | 199                 | 62% |
|                                              | Не курять                                                              | 103            | 42% | 145                 | 59% |

<sup>a</sup> Серед пацієнтів, які мали симптоми ТБ та самостійно звернулися до лікаря, n=575.

Основна причина пізнього звернення – відсутність думки, що хвороба потребує звернення до лікаря. Майже дві третини (63%) пацієнтів в обох групах серед тих, що мали симптоми, не зверталися до лікаря, тому що не вважали захворювання серйозним (рис. 14). Більше ніж кожен десятий (16%) повідомив, що боявся дізнатися діагноз. Інші причини пізнього звернення назвали 17% опитаних, здебільшого перебування у від'їзді на момент появи симптомів, самолікування, страх втрати роботи та фінансові бар'єри, пов'язані з витратами на обстеження чи проїзд (рис. 15).



*Рисунок 14. Причини пізнього звернення до лікаря при наявності симптомів та поганого самопочуття, за самодекларацією пацієнтів (серед пацієнтів, які мали симптоми ТБ та самостійно звернулися до лікаря, n=575)*

*«Я просто сподівався, що воно все пройде, чекав.»*

(Пацієнт з ТБ, Дніпропетровська область)

*У мене був будівельник. Він працював до останнього, поки у нього не наступила казеозна пневмонія. Найгірша форма туберкульозу. Я кажу: як ти міг? У тебе ж задишка, у тебе температура була сорок градусів. Він каже: «Ну, ось Ви розумієте, мені треба було утримувати сім'ю».*

(Фтизіатр, Дніпропетровська область)



*«Затримували зарплату. Лікар подзвонив, треба було приїхати. Кажу: «Нема зараз за що їхати. Приїду тоді і тоді». Він каже: «Іди шукай. У тебе відкрита форма. Громадським транспортом їхати не можна, але ми не можемо надати машину, бо машина поїхала, повезла хворих. Шукай машину за свої кошти». Коротше, їдь сам, добирайся – таке відношення.»*

(Пацієнт з ТБ, Житомирська область)



*Рисунок 15. Інші причини пізнього звернення до лікаря при наявності симптомів та поганого самопочуття, за самодекларацією пацієнтів (n=55)*

У цілому 43% пацієнтів витрачали свої кошти на обстеження під час діагностики ТБ, здебільшого жінки та особи, які перебували у зареєстрованому шлюбі (табл. 16). Понад третини респондентів, які витрачали гроші на обстеження під час діагностики ТБ, повідомили, що витратили більше 1000 гривень (рис. 16). Приблизно кожен п'ятий (21%) витратив від 500 до 1000 гривень на такі обстеження. За словами пацієнтів, як правило, до переліку платних обстежень під час діагностики ТБ входили загальні аналізи (біохімія крові, загальний ана-

ліз сечі), ультразвукова діагностика, комп'ютерна томографія (КТ) та магнітно-резонансна томографія (МРТ); останні два методи обстеження були найдорожчими (рис. 17). Поширеною була сплата послуги рентгену чи купівля плівки для обстеження. Ряд пацієнтів відмітили, що їх примушували сплачувати благодійний внесок у заклад охорони здоров'я, де вони проходили діагностику.

**Таблиця 16. Частка пацієнтів, що витрачали гроші на обстеження під час діагностики ТБ, за соціально-демографічними характеристиками**

|                                                           |                                                                        | Витрачали |     | Не витрачали |     |
|-----------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|-----------|-----|--------------|-----|
|                                                           |                                                                        | n         | %   | n            | %   |
| Стать (p=0.003)                                           | Загалом                                                                | 242       | 43% | 315          | 57% |
|                                                           | Чоловіки                                                               | 136       | 39% | 215          | 61% |
|                                                           | Жінки                                                                  | 106       | 52% | 100          | 49% |
| Вік, роки (p=0.120)                                       | ≤35                                                                    | 80        | 49% | 85           | 52% |
|                                                           | >35                                                                    | 162       | 41% | 230          | 59% |
| Сімейний стан (p=0.010)                                   | Зареєстрований шлюб                                                    | 87        | 53% | 76           | 47% |
|                                                           | Громадянський шлюб                                                     | 30        | 33% | 60           | 67% |
|                                                           | Розлучені або вдовець/вдова                                            | 78        | 42% | 106          | 58% |
|                                                           | Не одружені та не мають постійного партнера                            | 47        | 39% | 73           | 61% |
| Зайнятість (p=0.346)                                      | Працівники                                                             | 125       | 43% | 163          | 57% |
|                                                           | Безробітні з офіційним статусом чи без                                 | 66        | 40% | 99           | 60% |
|                                                           | Не працюючі: студенти, пенсіонери, люди з інвалідністю, домогосподарки | 51        | 49% | 53           | 51% |
| Розмір домогосподарства (p=0.278)                         | 1-2 людини                                                             | 71        | 42% | 99           | 58% |
|                                                           | 3 людини                                                               | 73        | 49% | 76           | 51% |
|                                                           | 4 людини та більше                                                     | 98        | 41% | 140          | 59% |
| Наявність дітей у домогосподарстві (p=0.211)              | Нема дітей                                                             | 169       | 42% | 235          | 58% |
|                                                           | Є діти до 18 років                                                     | 73        | 48% | 80           | 52% |
| Тривалість симптомів перед зверненням до лікаря (p=0.568) | До 2 тижнів                                                            | 66        | 41% | 94           | 59% |
|                                                           | Більше 2х тижнів                                                       | 102       | 44% | 129          | 56% |

<sup>a</sup> Серед пацієнтів, які не мали перерв у лікуванні та відповіли на питання, n=557; запитання не ставилося пацієнтам, які мали перерви у лікуванні.

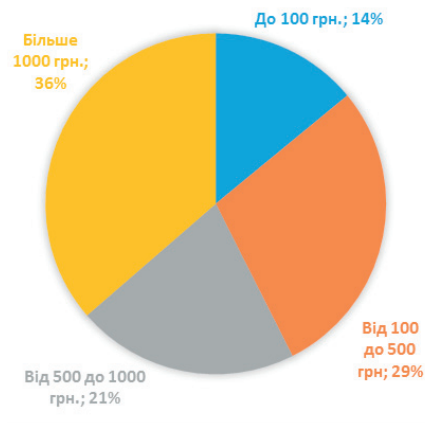


Рисунок 16. Розподіл відповідей на запитання: «Скільки грошей Ви, в середньому, витратили на діагностику туберкульозу?» (серед пацієнтів, які не мали перерв у лікуванні та відповіли на питання, n=557; запитання не ставилося пацієнтам, які мали перерви у лікуванні)



Рисунок 17. Обстеження, які потребували додаткових витрат, за оцінками пацієнтів з ТБ (чим більшим є розмір шрифту, тим більше осіб надали таку відповідь; серед пацієнтів, які не мали перерв у лікуванні та витрачали гроші на обстеження під час діагностики ТБ, n=242)

За результатами якісного дослідження, ключові бар'єри пізнього звернення пацієнта та діагностичної затримки – це страх почути діагноз, страх розголошення діагнозу та фінансові труднощі під час проходження обстежень (табл. 17). Таку думку висловлювали як пацієнти, так і медичні працівники. Національні експерти та представники громадських організацій також вважали, що недостатність інформації про ТБ є ключовим бар'єром на цьому етапі. Тільки національні експерти у сфері протидії ТБ віднесли до основних перешкод діагностики відсутність чи незручність розташування закладу, де можна пройти обстеження, незручність графіку роботи.

**Таблиця 17.<sup>17</sup> Бар'єри, що перешкоджають пацієнтам з симптомами туберкульозу звернутись до лікаря і пройти діагностику за думкою пацієнтів та працівників системи охорони здоров'я: 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                                                                                   | 0.50                                          | 0.26                                   | 0.33                  | 0.67                                       | 0.58             | 0.50                                           |
| Страх розголошення діагнозу (страх, що про діагноз дізнаються інші)                                  | 0.35                                          | 0.61                                   | 0.33                  | 0.17                                       | 0.56             | 0.50                                           |
| Недовіра до системи охорони здоров'я                                                                 | 0.30                                          | 0.26                                   | 0.42                  | 0.33                                       | 0.33             | 0.25                                           |
| Страх стигми, дискримінації, як з боку оточення так і з боку медичних працівників                    | 0.20                                          | 0.09                                   | 0.00                  | 0.00                                       | 0.00             | 0.00                                           |
| Недостатність інформації про туберкульоз                                                             | 0.20                                          | 0.22                                   | 0.42                  | 0.67                                       | 0.33             | 0.75                                           |
| Страх почути діагноз                                                                                 | 0.20                                          | 0.48                                   | 0.75                  | 0.50                                       | 0.31             | 0.00                                           |
| Відсутність чи незручність розташування закладу, де можна пройти обстеження, незручний графік роботи | 0.05                                          | 0.22                                   | 0.17                  | 0.17                                       | 0.31             | 0.75                                           |
| Складність, незручність процедури діагностики                                                        | 0.05                                          | 0.04                                   | 0.08                  | 0.17                                       | 0.06             | 0.00                                           |
| Віра у нетрадиційні методи лікування                                                                 | 0.00                                          | 0.00                                   | 0.17                  | 0.17                                       | 0.14             | 0.25                                           |
| Невіра у те, що туберкульоз є виліковною хворобою                                                    | 0.00                                          | 0.00                                   | 0.17                  | 0.17                                       | 0.28             | 0.00                                           |

<sup>17</sup> Проранжовано за пацентами, що мали перерви у лікуванні.

*Пояснення:* Респонденти могли обрати до трьох ключових бар'єрів з наведеного переліку. Цифри у таблиці означають частку респондентів, що відмітили так бар'єри: 0 – ніхто не обрав, 1 – усі обрали. Нульові значення демонструють, що респонденти розглядали такий чинник, проте не вважали його вагомим бар'єром. Кольором позначено узгодженість думок щодо основних бар'єрів: зелений – велика частка респондентів вважали такий бар'єр ключовим, жовтий – посередній рівень, червоний – мала частка респондентів вважали такий бар'єр ключовим.

Пацієнти, медичні працівники та представники громадських організацій відзначали недосконалість маршруту пацієнта як один з бар'єрів ранньої діагностики та призначення лікування. Пацієнти не вважали такий бар'єр критичним, проте відзначали, що в процесі діагностики їм доводилося відвідувати багато закладів охорони здоров'я, оскільки не було можливості зробити всі обстеження в одному місці. Ця проблема була критичнішою для сільських мешканців та пацієнтів, які на момент звернення відчували себе дуже погано. Пацієнти, які одразу зверталися до спеціалізованих медичних закладів не за місцем проживання, говорили, що їх переадресовували за місцем прописки, що також збільшувало тривалість діагностики.

*Так зломало, що руки не діють, ноги не діють. Мене знайомий повіз у лікарню [Київської області], бо я був ніякий. Вже не міг сам пересуватися. Я приїхав туди, дав паспорт, а прописка моя – Житомирська область. Кажуть: «Ідь по місцю проживання туди».*

(Пацієнт з ТБ, Київська область)

*«Припустимо направили пацієнта в тубдиспансер, він до нього доїхав, і починається: йди здай мокроту, баночки немає, йди купи її в аптеку. Мокрота здається двічі за правилами: в день прийому, і на наступний день вранці. Якщо людина з обласного центру приїхала, значить потрібно в село повернутися, а завтра знов їхати в тубдиспансер. Людина прийшла не в перший день захворювання, вона довго чекала, поки воно само пройде, їй погано. Та не поїде вона більше.»*

(Національний експерт у сфері протидії ТБ)

На думку національних експертів суттєвим бар'єром у несвоєчасному виявленні ТБ є невикористання молекулярно-генетичних методів як первинного діагностичного тесту (Xpert MTB/RIF) та застосування емпіричного лікування антибіотиками для диференційної діагностики між негоспітальною пневмонією та ТБ серед пацієнтів з патологічними змінами в органах грудної порожнини, проте негативним результатом мікроскопії. Відповідно до рекомендацій ВООЗ, відповідь на емпіричне лікування не виключає ТБ, особливо серед ВІЛ-позитивних пацієнтів; крім цього, неправильне використання антибіотиків широкого спектру може призводити до формування резистентності, затримки лікування та втрати пацієнтів.<sup>18</sup> Медичні працівники також відзначали прогалини у комунікації між спеціалізованим та первинним рівнем медичної допомоги, втрату пацієнтів під час переадресацій від закладу до закладу.

*«В мене був такий пацієнт С. Він прийшов, я йому пояснила, що є одnobічний процес, вертаєшся до сімейного лікаря, він має тобі антибіотики призначити. Я вже потім думала, краще б я сама йому призначила ті антибіотики, і він би полікувався. Він пішов. Сімейний лікар його на тому етапі не спіймала, вона вважала, що скерувала, свою роботу виконала. Я також якось не пильнувала. В результаті С. прийшов через декілька місяців з двобічним процесом і КСП+.»*

(Фтизіатр, Львівська область)

---

<sup>18</sup> WHO (2006). Recommendations of an expert group to revise and develop algorithm for diagnosis of smear negative pulmonary and extrapulmonary TB.

## 4.2. Чинники, що сприяють перериванню лікування або відмові від нього

### 4.2.1. Поширеність різних бар'єрів лікування

Серед пацієнтів, які мали досвід переривання лікування ТБ, чверть (25%) зробили це через наявність негативних явищ після початку прийому протитуберкульозної терапії; 17% сказали, що не могли продовжувати лікування через поганий стан здоров'я (табл. 18). Приблизно кожен п'ятий із числа пацієнтів (21%), які переривали лікування, назвав причиною цього тривалий період лікування, а саме втому від необхідності щоденно приймати велику кількість препаратів та перебувати під медичним наглядом. Більше ніж кожен десятий (16%) перервав лікування через необхідність тривалої госпіталізації під час лікування ТБ. Фінансові бар'єри стали причиною переривання лікування для кожного десятого пацієнта із числа тих, що мали перерви; респонденти повідомляли, що не мали грошей на щоденні поїздки до закладів охорони здоров'я для отримання протитуберкульозних препаратів.

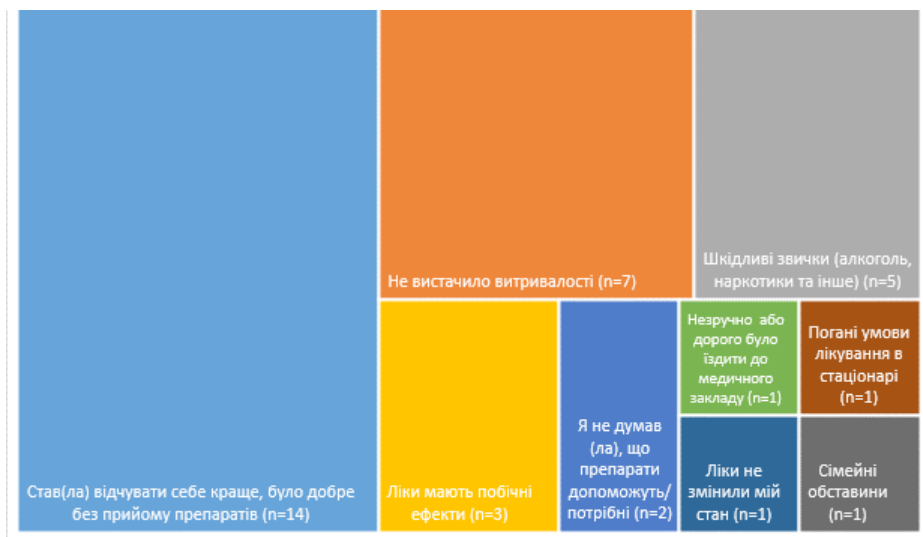
Серед пацієнтів, які не мали перерв у лікуванні ТБ, понад третини (36%) вважали, що є ряд причин, через які можна перервати лікування. Побічні реакції, поганий стан здоров'я та необхідність витрат на проїзд, щоб дістатися до медичного закладу, входили до топ-трьох потенційних причин відмови від лікування. Серед пацієнтів з ТБ, які не переривали лікування ( $\geq 2$  місяця без протитуберкульозної терапії), 30 осіб (5%) повідомили, що мали досвід пропуску прийому препаратів під час лікування; в основному через те, що стали почувати себе краще, тому що не вистачило витривалості або через проблеми із алкогольною або наркотичною залежністю (рис. 18).

**Таблиця 18. Поширеність фактичних та потенційних причин переривання лікування ТБ за оцінками пацієнтів**

|                                                                                               | Фактичні причини переривання лікування (серед пацієнтів, які мали перерви у лікуванні, N=198) |     | Потенційні причини переривання лікування (серед пацієнтів, які не переривали лікування, N=598) |     |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------|-----|------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
|                                                                                               | п                                                                                             | %   | п                                                                                              | %   |
| Нічого не може перешкодити завершенню лікування                                               | -                                                                                             | -   | 385                                                                                            | 64% |
| Побічні реакції, які викликають ліки від туберкульозу                                         | 49                                                                                            | 25% | 84                                                                                             | 14% |
| Поганий стан здоров'я                                                                         | 33                                                                                            | 17% | 50                                                                                             | 8%  |
| Необхідність платити за проїзд, щоб дістатися до медичного закладу                            | 20                                                                                            | 10% | 41                                                                                             | 7%  |
| Відсутність частини протитуберкульозних або інших препаратів, які мені потрібні для лікування | 8                                                                                             | 4%  | 32                                                                                             | 5%  |
| Незручне / далеке розташування медичного закладу, де я отримую лікування                      | 18                                                                                            | 9%  | 29                                                                                             | 5%  |
| Неможливість перебувати у лікарні під час курсу лікування                                     | 31                                                                                            | 16% | 28                                                                                             | 5%  |
| Довга тривалість лікування                                                                    | 41                                                                                            | 21% | 27                                                                                             | 5%  |
| Необхідність піклуватися про хворих членів сім'ї, маленьких дітей                             | 12                                                                                            | 6%  | 24                                                                                             | 4%  |
| Супутні захворювання, на які медичний персонал не звертає уваги                               | 12                                                                                            | 6%  | 16                                                                                             | 3%  |
| Відсутність бажання лікуватися                                                                | 9                                                                                             | 5%  | 9                                                                                              | 2%  |
| Ставлення медичного персоналу                                                                 | 5                                                                                             | 3%  | 7                                                                                              | 1%  |
| Необхідність тривалого очікування своєї черги в процесі амбулаторного лікування               | 3                                                                                             | 2%  | 6                                                                                              | 1%  |
| Небажання втрачати виплати по інвалідності                                                    | 5                                                                                             | 3%  | 6                                                                                              | 1%  |
| Інше                                                                                          | 19                                                                                            | 10% | 16                                                                                             | 3%  |

<sup>a</sup> Оскільки фактичні та потенційні причини відображають різні запитання за змістом, не зважаючи на подібні варіанти відповідей, порівняння статистично значущих відмінностей між групами пацієнтів не проводилося.





*Рисунок 18. Причини пропуску прийому протитуберкульозних препаратів серед пацієнтів, які не переривали лікування ТБ (n=35)*

За результатами якісного дослідження, побічні реакції є основним бар'єром лікування ТБ, як за думкою пацієнтів, так і медичних працівників (табл. 19). Наявність супутніх захворювань, здебільшого таких як алкогольна чи наркотична залежність, відносили до ключових чинників низької прихильності до лікування представники громадських організацій та фтизіатри. Фінансові проблеми є основним бар'єром утримання на лікуванні за думкою пацієнтів та представників громадських організацій, проте такий чинник є не ключовим за думкою більшості медичних працівників та експертів. Стигма з боку оточення як ключовий бар'єр лікування у більшій мірі називалася працівниками сфери охорони здоров'я, ніж пацієнтами з ТБ. Також пацієнти у меншій мірі були схильні вважати тривалу ізоляцію від сім'ї під час госпіталізації вагомим бар'єром утримання на лікуванні у порівнянні з медичними працівниками, експертами та представниками громадських організацій.

**Таблиця 19. Бар'єри лікування ТБ за думкою пацієнтів та працівників системи охорони здоров'я: 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) |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|----------------------------------------|-----------------------|--------------------------------------------|------------------|------------------------------------------------|
| Наявність побічних реакцій від прийому протитуберкульозних препаратів                          | 0.45                                          | 0.48                                   | 0.75                  | 0.67                                       | 0.69             | 0.50                                           |
| Фінансові труднощі                                                                             | 0.40                                          | 0.35                                   | 0.17                  | 0.50                                       | 0.50             | 0.50                                           |
| Психологічні проблеми                                                                          | 0.30                                          | 0.35                                   | 0.42                  | 0.17                                       | 0.17             | 0.25                                           |
| Дискримінація з боку оточення (наприклад звільнення з роботи, місця навчання)                  | 0.25                                          | 0.09                                   | 0.50                  | 0.67                                       | 0.47             | 0.50                                           |
| Наявність супутніх захворювань (залежності від алкоголю наркотиків, неінфекційних хвороб тощо) | 0.25                                          | 0.13                                   | 0.42                  | 0.67                                       | 0.75             | 0                                              |
| Незручне розташування лікувального закладу                                                     | 0.25                                          | 0.04                                   | 0.08                  | 0                                          | 0.06             | 0                                              |
| Відсутність взаєморозуміння з лікарем                                                          | 0.20                                          | 0                                      | 0.08                  | 0                                          | 0.08             | 0                                              |
| Недостатність інформації про туберкульоз                                                       | 0.20                                          | 0.26                                   | 0.17                  | 0.33                                       | 0.25             | 0.25                                           |
| Стигматизуюче ставлення з боку оточуючих (упереджене, негативне ставлення)                     | 0.20                                          | 0.04                                   | 0.58                  | 0.50                                       | 0.39             | 1.00                                           |
| Відсутність доступу до амбулаторного лікування                                                 | 0.10                                          | 0.13                                   | 0                     | 0.17                                       | 0.06             | 0.50                                           |
| Незручність процедури лікування (наприклад, необхідність відвідувати ДОТ кабінет)              | 0.10                                          | 0.13                                   | 0.25                  | 0.17                                       | 0.17             | 0                                              |

|                                                                                                                  | 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) |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|----------------------------------------|-----------------------|--------------------------------------------|------------------|------------------------------------------------|
| Лікарські помилки (під час діагностики чи вибору схеми лікування)                                                | 0.10                                          | 0.09                                   | 0                     | 0                                          | 0                | 0                                              |
| Відсутність соціальної підтримки (допомоги психолога, соціального працівника, матеріальної допомоги від держави) | 0.10                                          | 0.13                                   | 0                     | 0                                          | 0                | 0                                              |
| Відсутність вибору варіантів лікування (амбулаторія, стаціонар чи відео-ДОТ)                                     | 0.05                                          | 0.04                                   | 0                     | 0.17                                       | 0.08             | 0.25                                           |
| Неналежні умови під час перебування у стаціонарі                                                                 | 0.05                                          | 0.17                                   | 0                     | 0                                          | 0                | 0                                              |
| Необхідність ізоляції від сім'ї (зокрема, ізоляція дітей в диспансери, санаторії)                                | 0                                             | 0.04                                   | 0.67                  | 0.67                                       | 0.47             | 0.75                                           |
| Віра у нетрадиційні методи лікування                                                                             | 0                                             | 0                                      | 0.08                  | 0.17                                       | 0.11             | 0                                              |
| Небажання перебувати в стаціонарі                                                                                | 0                                             | 0.04                                   | 0.42                  | 0.17                                       | 0.28             | 0                                              |
| Невіра у те, що туберкульоз є виліковною хворобою                                                                | 0                                             | 0                                      | 0.25                  | 0                                          | 0.06             | 0                                              |
| Недовіра до системи охорони здоров'я                                                                             | 0                                             | 0.17                                   | 0.08                  | 0                                          | 0.19             | 0.50                                           |
| Нестача протитуберкульозних препаратів, зокрема нових препаратів                                                 | 0                                             | 0.04                                   | 0                     | 0                                          | 0                | 0                                              |

*Пояснення:* Респонденти могли обрати до п'яти ключових бар'єрів з наведеного переліку. Цифри у таблиці означають частку респондентів, що відмітили так бар'єри: 0 – ніхто не обрав, 1 – усі обрали. Нульові значення демонструють, що респонденти розглядали такий чинник, проте не вважали його вагомим бар'єром. Кольором позначено узгодженість думок щодо основних бар'єрів: зелений – велика частка респондентів вважали такий бар'єр ключовим, жовтий – посередній рівень, червоний – мала частка респондентів вважали такий бар'єр ключовим.

#### 4.2.2. Системні бар'єри, пов'язані з системою охорони здоров'я

На думку медичних працівників та представників громадських організацій, основний системний бар'єр лікування ТБ – відсутність адресної соціальної допомоги, яка враховує потреби пацієнта, а також неналежна організація виписки зі стаціонару після проходження інтенсивної фази лікування (табл. 20). Про відсутність доступу до нових протитуберкульозних препаратів як ключовий системний бар'єр лікування в основному говорили сімейні лікарі та національні експерти у сфері протидії ТБ. Представники громадських організацій часто відносили до основних системних бар'єрів лікування ТБ недостатнє інформування про хворобу, особливості лікування з боку медичного персоналу. Про застарілу нормативно-правову базу говорили тільки частина фтизіатрів.

**Таблиця 20<sup>19</sup>. Проблеми в сфері охорони здоров'я, які можуть перешкоджати успішному лікуванню пацієнтів з ТБ, за думкою медичних працівників, представників громадських організацій та експертів: результати якісного дослідження**

|                                                                                                                          | Сімейні лікарі<br>(N=12) | Представники<br>громадських<br>організацій (N=6) | Фтизіатри (N=36) | Національні<br>експерти у сфері<br>протидії ТБ (N=4) |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------------------------------|------------------|------------------------------------------------------|
| Відсутність доступу до нових протитуберкульозних препаратів                                                              | 0.50                     | 0.33                                             | 0.25             | 0.75                                                 |
| Відсутність адресної індивідуальної соціальної допомоги (тобто допомоги, яка враховує потреби кожного окремого пацієнта) | 0.58                     | 0.67                                             | 0.67             | 0.50                                                 |
| Недостатнє інформування про хворобу, особливості лікування з боку медичного персоналу                                    | 0.33                     | 0.67                                             | 0.39             | 0.50                                                 |
| Перерви у постачанні протитуберкульозних препаратів                                                                      | 0.17                     | 0                                                | 0.03             | 0.25                                                 |

<sup>19</sup> Проранжовано за пацієнтами, що мали перерви у лікуванні.

|                                                                                                 | Сімейні лікарі<br>(N=12) | Представники громадських<br>організацій (N=6) | Фтизіатри (N=36) | Національні<br>експерти у сфері<br>протидії ТБ (N=4) |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|-----------------------------------------------|------------------|------------------------------------------------------|
| Стигматизуюче ставлення медичного персоналу до пацієнтів                                        | 0                        | 0                                             | 0.11             | 0.25                                                 |
| Застаріла нормативно-правова база надання медичної допомоги хворим на туберкульоз               | 0.17                     | 0                                             | 0.28             | 0                                                    |
| Лікарські помилки (під час діагностики чи вибору схеми лікування)                               | 0.17                     | 0                                             | 0.08             | 0                                                    |
| Недоступність сучасних методів контролюваного лікування (наприклад відео-ДОТ)                   | 0.25                     | 0.33                                          | 0.17             | 0                                                    |
| Неналежна організація лікування після виписки зі стаціонару (планової чи «за порушення режиму») | 0.42                     | 0.50                                          | 0.44             | 0                                                    |

*Пояснення:* Респонденти могли обрати до 3 ключових проблем з наведеного переліку. Цифри у таблиці означають частку респондентів, що відмітили так бар'єри: 0 – ніхто не обрав, 1 – усі обрали. Нульові значення демонструють, що респонденти розглядали такий чинник, проте не вважали його вагомим бар'єром. Кольором позначено узгодженість думок щодо основних бар'єрів: зелений – велика частка респондентів вважали такий бар'єр ключовим, жовтий – посередній рівень, червоний – мала частка респондентів вважали такий бар'єр ключовим.

### ***Прогалини у доступі до протитуберкульозних препаратів***

У інтерв'ю медичні працівники, як правило, повідомляли, що перерви у поставках протитуберкульозної терапії були проблемою 5-10 років тому, а наразі це не є актуальним. Виключення становлять Київська та Одеська область, де респонденти повідомляли про нещодавні перерви у поставках лінезоліду. За думкою національних експертів проблема перерв у поставках протитуберкульозної терапії зберігається не тільки щодо лінезоліду та нових препаратів (бедаквілін, деламанід), оскільки відсутня дієва система планування потреби у препаратах на регіональному та національному рівні.

*«Був період, що мені доводилося в стаціонарі купувати препарати. Мене одразу попередили, що в мене схема з лінезолідом, і, скоріш за все, я маю його купувати. Мені довелося на 2 місяці купити лінезолід, а потім його почали видавати.»*

(Пацієнт з ТБ, Київська область)

*«Державні структури не можуть правильно розрахувати поставки препаратів. Треба бити в дзвони не тоді, коли препарат закінчився, а коли його залишилося на два місяці. Область сигналізує і запускається вся ця інертна машина знайти препарат, де він є, знайти машину, оформити документи. А пацієнти без препарату. Все управляється в ручному режимі. Немає електронної системи, яка б відстежувала.»*

(Національний експерт у сфері протидії ТБ)

Як вже зазначалося вище, серед важливих системних бар'єрів лікування ТБ був обмежений доступ до бедаквіліну та деламаніду – нових препаратів для лікування МРТБ. Бедаквілін був зареєстрований в Україні у червні 2018 р.; з травня 2019 р. цей препарат був доступний у всіх регіонах країни. Деламанід зареєстрували наприкінці січня 2019 р.; впродовж лютого – грудня 2019 р. тільки 8 регіонів мали доступ до деламаніду. Інші регіони отримали доступ до деламаніду з січня 2020 р. – вже після проведення цього дослідження. Деякі пацієнти з ТБ мали насторожене ставлення до бедаквіліну та деламаніду, і недовіру, що ці ліки вже пройшли клінічні випробування та рекомендовані до лікування («чув про нові ліки, що ми там як піддослідні кролики», пацієнт з ТБ, Харківська область).

*«Одна з великих проблем, що у нас зараз поширена лікарсько-стійка форма ТБ, і не завжди без наявності нових препаратів ми можемо підібрати ефективну схему лікування. У зв'язку з цим людина йде на паліатив.»*

(Фтизіатр, Дніпропетровська область)

*«Немає на даний момент доступу до сучасного лікування у МР ТБ хворих в регіонах. Нові протитуберкульозні препарати тільки-но мають прийти.»*

(Національний експерт у сфері протидії ТБ)

### ***Лікарські помилки***

Діагностичні помилки, що визначаються, як пропущений або запізнений діагноз, становлять важливу частину медичних помилок у всіх сферах, включаючи лікування ТБ. Це можуть бути системні помилки, які виникають внаслідок недосконалих діагностичних протоколів і маршруту пацієнта, або когнітивні упередження, коли замість діагностики ТБ здійснюється лікування інших хвороб.<sup>20</sup> Жоден лікар не застрахований від діагностичних помилок, незалежно від того, наскільки є досвідченим.<sup>21</sup>

У межах якісного дослідження респонденти в основному говорили про діагностичні помилки, а не помилки лікування: 1) затримку діагнозу через невикористання скринінгового анкетування та низький рівень підозри на ТБ серед медичних працівників первинної ланки («сімейні лікарі не хочуть займатися ТБ»); 2) лікування симптомів замість діагнозу; 3) відсутність детального збору анамнезу; 4) застосування антибіотикотерапії широкого спектру для лікування, зокрема як емпіричної терапії<sup>22</sup>, замість молекулярно-генетичної діагностики ТБ.

<sup>20</sup> Neshati, H., Sheybani, F., Naderi, H., Sarvghad, M., Soltani, A. K., Efterkharpoor, E., & Nooghabi, M. J. (2018). Diagnostic Errors in Tuberculous Patients: A Multicenter Study from a Developing Country. *Journal of environmental and public health*, 2018.

<sup>21</sup> A. Vick, C. A. Estrada, and J. M. Rodriguez. Clinical reasoning for the infectious disease specialist: a primer to recognize cognitive biases. *Clinical Infectious Diseases*, vol. 57, no. 4, pp. 573–578, 2013.

<sup>22</sup> У межах Національного протоколу щодо лікування ТБ 2014 р. (Наказ МОЗ України №620), який визнається експертами як застарілий, проте продовжує використовуватися фтизіатрами, є рекомендація щодо тестового лікування негоспітальної пневмонії та контрольного обстеження через 2 тижні, якщо виявлені патологічні зміни органів грудної порожнини на знімках, проте КСБ не виявлені у межах мікроскопії.

За результатами якісних інтерв'ю тема лікарських помилок була чутливою для медичних працівників і вони, як правило, відповідали, що помилок не може бути, оскільки є чіткий протокол діагностики та лікування ТБ («620-й наказ – це наша Біблія»). Експерти підкреслювали, що алгоритми діагностики та лікування ТБ у національному протоколі є застарілими. Для пацієнтів, проблема лікарських помилок була критичною, якщо це було пов'язано з високими фінансовими витратами та не пояснювалося, чому відбулася така ситуація. Декілька пацієнтів повідомили про необхідність придбання препаратів, які виявилися не потрібними.

*«Мене забрала швидка, це був Святвечір. Ми убабахали 5 тисяч гривень за вихідні на крапельниці і на уколи. Лікували мене від панкреатиту. А виявилось, що у мене туберкульозний плеврит. Де панкреатит і де плеврит?!»*

(Пацієнт з ТБ, Київська область)

*«Зі мною лежав один хлопець [у стаціонарі протитуберкульозного закладу]. 2 місяці пролежав, здав аналізи, а йому кажуть: «А що ти тут робиш? У тебе немає туберкульозу».*

(Пацієнт з ТБ, Дніпропетровська область)

*«Зі мною лежала в палаті дівчина [у стаціонарі протитуберкульозного закладу], їй сказали купити крапельниці, 60 штук. Вона продала машину, щоб купити ці крапельниці. А коли вона почала капати, прийшла їй лікарка и сказала: «Ми так подумали, можете перейти на таблетки, вони дешевші». Вона мало не заплакала, не могла зрозуміти. Їй потім сказали, оскільки вам крапельниці вже не потрібні, ми можемо викупити за півціни.»*

(Пацієнт з ТБ, Львівська область)



### *Законодавчі бар'єри*

Фтизіатри, які вважали недосконалість нормативно-правової бази системним бар'єром лікування ТБ, в першу чергу, були стурбовані ситуацією навколо Національного уніфікованого клінічного протоколу первинної, вторинної (спеціалізованої) та третинної (високоспеціалізованої) медичної допомоги дорослим щодо туберкульозу<sup>23</sup> та визнанням легітимності міжнародних керівництв ВООЗ для прийняття рішень на національному та регіональному рівнях. Впродовж тривалого часу, національні експерти у сфері протидії ТБ акцентували увагу, що Національний протокол, затверджений у 2014 р., є застарілим і не відповідає міжнародними настановам ВООЗ. Сучасні міжнародні рекомендації ВООЗ суперечать рекомендаціям Національного протоколу стосовно ряду питань, наприклад, обов'язкова госпіталізація пацієнтів з бактеріовиділенням є у Національному протоколі, проте не підтримується ВООЗ. Разом з тим, оновлення протоколу не було здійснено і він продовжує мати чинність та залишається серед керівних документів у сфері протидії ТБ на сайті Центру громадського здоров'я. З квітня 2017 р. українські лікарі мають право використовувати сучасні міжнародні протоколи для своїх рекомендацій пацієнтам; відповідне рішення МОЗ України закріпив Наказом від 29 грудня 2016 р. №1422.<sup>24</sup> У 2018 р. МОЗ України включив до переліку джерел клінічних настанов настанови ВООЗ (Наказ МОЗ від 26.09.18 №1752<sup>25</sup>). З того часу українські лікарі мають право базувати свої рекомендації пацієнтам на сучасних міжнародних прото-

<sup>23</sup> Наказ Міністерства охорони здоров'я України від 04.09.2014 р. № 620; режим доступу: <https://zakon.rada.gov.ua/rada/file/text/27/f434621n28.pdf>

<sup>24</sup> Наказ МОЗ України від 29.12.2016 №1422 «Про внесення змін до наказу Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751». Режим доступу: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0530-17>

<sup>25</sup> Наказ МОЗ України від 26.09.18 №1752 «Про внесення змін до додатка 4 до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної допомоги на засадах доказової медицини». Режим доступу: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z1161-18>

колах, не чекаючи їх спеціальної адаптації. Наприкінці 2018 р. на рівні всіх протитуберкульозних закладів був затверджений нові консолідовані настанови з лікування лікарсько-стійкого туберкульозу.<sup>26</sup> Результати дослідження демонструють, що лікарі все ще покладаються на Національний протокол лікування ТБ 2014 р., затверджений Наказом МОЗ України №620, і не звикли працювати з міжнародними настановами ВООЗ.

*«Зараз хочуть перевести нас на якісь нові перекладні накази. Я їх не можу зараз коментувати, 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)

*«Змінювати нормативно-правову базу, як змінюють останнім часом... Це неможливо. По-перше, вони не маленькі, ці накази. Щоб з наказом попрацювати і подивитися, як він ефективний, треба хоча б років 5-7, щоб сказати: «О, це наказ хороший!»»*

(Фтизіатр, Київська область)

*«Наші лікарі не звикли брати інформацію з інтернету, навіть якщо це сайт Міністерства охорони здоров'я чи Центру громадського здоров'я. Поки не вийде наказ по області, те що вийшов наказ Міністерства охорони здоров'я, для лікаря області це взагалі нічого не означає»*

(Національний експерт у сфері протидії ТБ)

---

<sup>26</sup> Консолідовані настанови з лікування лікарсько-стійкого туберкульозу (ВООЗ, 2019). Режим доступу: <https://phc.org.ua/kontrol-zakhvoryuvan/tuberkuloz/kerivni-dokumenty-z-tb>

### *Госпіталізація та виписки*

У глибинних інтерв'ю пацієнти та медичні працівники вважали системним бар'єром лікування ТБ незадовільні умови перебування у стаціонарі. Майже у всіх регіонах дослідження були пацієнти, які висловлювали незадоволеність побутовими умовами під час госпіталізації. Пацієнти скаржилися на відсутність ремонту, переповнені палати, відсутність базових зручностей, таких як гарячий душ чи справний туалет. Більшість пацієнтів, які мали досвід госпіталізації та взяли участь у якісних інтерв'ю, вважали, що харчування у стаціонарі було недостатнім; поширеною практикою було придбання власних продуктів, чи додаткове харчування привозили родичі. Разом з тим, стаціонарні умови не були розраховані на зберігання власних продуктів. Деякі пацієнти говорили, що зберігання власних продуктів вважалося порушенням, і такі продукти вилучалися. Як правило, пацієнти, які мали низьке матеріальне становище чи не мали постійного місця проживання, були у більшій мірі задоволені умовами госпіталізації.

*«Тут як в санаторії. Харчування класне, все нормально, тепло, прибирають.»*

(Пацієнт з ТБ, Житомирська область)

*«Я бачу обдерті стіни, старі вікна. Бігають таргани. Старі роздовбані ліжка, старі батареї, подушки в незрозумілих плямах»*

(Пацієнт з ТБ, Дніпропетровська область)

*«Нема гарячої води. Як тут лежати мінімум два місяці і не помитися. Це знущання над людьми.»*

(Пацієнт з ТБ, Київська область)

*«Я харчувалася і в стаціонарі, і за свої. Те, що пропонується в стаціонарі – це жахливо.»*

(Пацієнт з ТБ, Харківська область)

Також пацієнти повідомляли про конфлікти з іншими пацієнтами, випадки крадіжок, зловживання алкоголем та наркотиками на території стаціонару, що збільшувало стрес від ізоляції. Медичні працівники повідомляли про випадки насильства щодо персоналу з боку пацієнтів та між пацієнтами. Вони наголошували, що єдина стратегія боротьби з насильством під час госпіталізації – виписка за порушення режиму.

*«У нас є медсестра, якій 70 років. Хворий наколовся, почав її ганяти по всьому коридору. Бігав з ножем за нею.»*

(Фтизіатр, Дніпропетровська область)

*«Лежали в палаті три людини. Надходить четвертий бомж. Вони його побили, поламали ключиці. Цей бомж втік і все, більше я взагалі не знаю, де він взагалі подівся. З цими трьома я потім провів бесіду. Вони говорили: він смердить, він це, він то.»*

(Фтизіатр, Дніпропетровська область)

*«У нас колишній зек вибив зуб доктору. Один вилив медсестрі помий на голову. Той же самий потім вдарив заступника головного лікаря»*

(Фтизіатр, Житомирська область)

Медичні працівники та представники громадських організацій вважають вагомим бар'єром відсутність системи соціального супроводу на етапі виписки зі стаціонару та початку амбулаторного лікування, а також у ситуаціях, коли пацієнти порушували умови госпіталізації. Щодо ситуацій виписки за порушення, медичні працівники вважали, що не мають дієвих важелів впливу для додаткового мотивування щодо продовження лікування та подальшого контактування з такими пацієнтами.

*Зі стаціонару вони виписуються, і ніхто їх далі не бачить. Не прослідковується цей момент. Нема служби. Чи дійде він до амбулаторного лікування чи втече.*

(Соціальний працівник громадської організації, Львівська область)

*«Пройшов стаціонарне лікування, а амбулаторне не став проходити. Я себе відчував здоровим, думав, це так, жарти. Все нормально було, вагу набрав.»*

(Пацієнт з ТБ, Дніпропетровська область)

#### **4.2.3. Ключові групи**

Серед медичних працівників була поширена думка, що лікування пацієнтів із алкогольною чи наркотичною залежністю, а також ромів, які мають низьку прихильність та порушують режим, може бути тільки примусовим; проте забезпечити такий примус доволі важко, враховуючи наявну законодавчу базу та стаціонарні умови. Результати глибинних інтерв'ю з пацієнтами з ключових груп свідчать, що бар'єром лікування насправді може бути невраховування їх потреб, зокрема, відсутність необхідних інтервенцій чи інтегрованих послуг, а також стигматизація.

*«Якщо він веде асоціальний спосіб життя, ми ніяк на нього вплинути не можемо. Змусити приймати таблетки ми не можемо, чи не пити разом з таблетками... Ми не можемо.»*

(Сімейний лікар, Дніпропетровська область)

Пацієнти із опіїдною наркотичною залежністю говорили, що їм пропонували тільки госпіталізацію на інтенсивну фазу лікування ТБ без лікування наркотичної залежності, що лякало їх абстинентним синдромом. Один із клієнтів програми замісної підтримуючої терапії, який перервав лікування ТБ, по-

відомив, що при його моделі амбулаторного лікування ТБ, він не міг отримувати метадон, оскільки менеджмент двох терапій відбувався у різних місцях з взаємовиключними графіками та потребував щоденних візитів.

*«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 закритися. А абстиненція дуже важка. Він казав: «Я краще кину тут».»*

(Соціальний працівник громадської організації, Київська область)

Пацієнти з алкогольною залежністю, як правило, не мають доступу до програм зменшення рівня вживання алкоголю, різних стратегій лікування алкоголізму під час госпіталізації для отримання протитуберкульозної терапії.

У комунікації з ромською спільнотою не враховуються соціокультурні чинники та сильна стигматизація туберкульозу у цій групі. Національні експерти відмічали, що у ромській спільноті хворі на ТБ можуть стикнутися з фізичним насильством, якщо діагноз буде розголошено («можуть вбити»). Жінки-роми мають сильну залежність від чоловіка, і без його дозволу можуть не мати право звернутися за медичними послугами. Також, ця спільнота характеризується низьким рівнем знань і вони часто не мають документів, це також може бути бар'єрами щодо отримання протитуберкульозного лікування.

*«Цигани – це окрема категорія людей, вони взагалі скажені. Про що ти з ними не говори, як ти їм не поясниш, у них свої погляди на життя. Це найжахливіші хворі, з якими можна спілкуватися. Ти їм поясниєш, кажеш, давай лікуйся, а вона взяла, привела купу малолітніх дітей в відділення. Я кажу: ти адекватна?! Тут БК плюс!»*

(Фтизіатр, Дніпропетровська область)

Медичні та соціальні працівники також відмічали складність утримання на лікуванні трудових мігрантів, для яких відрядження є основним джерелом доходу родини. У цьому випадку важливе значення має соціальна підтримка та вибір моделей лікування ТБ, що відповідають потребам пацієнтів. Так, соціальні працівники повідомляли про координацію передачі соціального супроводу пацієнта при переїзді у інші населені пункти. В одному з інтерв'ю лікар-фтизіатр повідомив, що пацієнт спеціально придбав смартфон та навчився їм користуватися за допомогою дружини, щоб отримувати відео-ДОТ за кордоном.

*«У нас були випадки, коли переїжджали в інше місто. Ми дзвонили, передавали пацієнта іншій організації, яка займається соціальною підтримкою. Якщо він вибув в іншу країну, ми ніяк на це не вплинемо. Якщо він всередині України переїхав, то тоді ми стараємося.»*

(Соціальний працівник громадської організації, Харківська область)

*«Пацієнт їхав до Польщі на заробітки. Він не був дуже зацікавлений [у продовженні лікування], зате його дружина була зацікавлена. Дружина взяла його, пішли в магазин, купили новий телефон, поставила Viber [для відео-ДОТ], навчила користуватися, тепер можеш їхати до Польщі.»*

(Фтизіатр, Львівська область)

#### 4.2.4. Соціальний захист

Відповідно до статті 25 Закону України «Про захист населення від інфекційних хвороб»<sup>27</sup> працівникам, в яких уперше виявлено захворювання на туберкульоз або стався його рецидив, листок непрацездатності (лікарняний) може видаватися на строк до 10 місяців та відповідно, протягом цього строку, за такими особами має зберігатися місце роботи. Результати дослідження свідчать, що серед пацієнтів з ТБ, як тих, що переривали лікування, так і серед тих, хто не мав перерв, більшість не користувалися листками непрацездатності. Серед пацієнтів, які мали постійну роботу на момент діагнозу, тільки 36% оформлювали лікарняний для лікування ТБ (рис. 19). Основними причинами такого рішення є неофіційна зайнятість, коли працівники не мають доступу до соціального захисту під час хвороби, та страх розголошення діагнозу через тривале лікування. Ряд пацієнтів вважали, що краще звільнитися перед початком лікування, ніж витратити зусилля на отримання лікарняного.

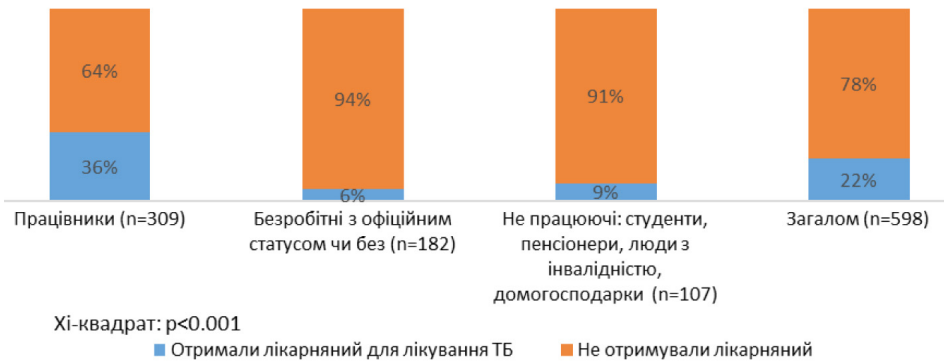


Рисунок 19. Розподіл відповідей пацієнтів на запитання: «Чи були Ви під час лікування ТБ на лікарняному?», за статусом зайнятості (серед пацієнтів, які не переривали лікування,  $n=598$ ; запитання не ставилося пацієнтами, які переривали лікування)

<sup>27</sup> Закон України «Про захист населення від інфекційних хвороб» / Відомості Верховної Ради України (ВВР), 2000, № 29, ст. 228. Режим доступу: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1645-14>



#### 4.2.5. Витрати під час лікування

Не зважаючи на доступ до безкоштовної протитуберкульозної терапії, у процесі лікування ТБ пацієнти можуть зазнавати значних фінансових витрат. Під час опитування пацієнти повідомляли, що їх витрати збільшилися через необхідність посиленого харчування (72% відмітили таке), проїзд до закладу охорони здоров'я для отримання протитуберкульозних препаратів (61%), придбання препаратів для лікування побічних реакцій (54%) та проходження додаткових обстежень (23%) (рис. 20). Декілька пацієнтів (4%) відмітили, що купували протитуберкульозні препарати, в основному під час перерви у поставках терапії. За результатами якісного дослідження, пацієнти здебільшого стикалися з високим рівнем витрат, коли потребували хірургічного лікування, чи їм призначалися дорогі препарати для лікування побічних реакцій. Також економічний тягар суттєво зростав з тривалістю лікування. Серед пацієнтів з хіміорезистентним ТБ, які потребували тривалого лікування, навіть невеликі суми на проїзд та недорогі препарати для лікування побічних дій могли бути проблемою, оскільки пацієнт та його родина накопичували борги.

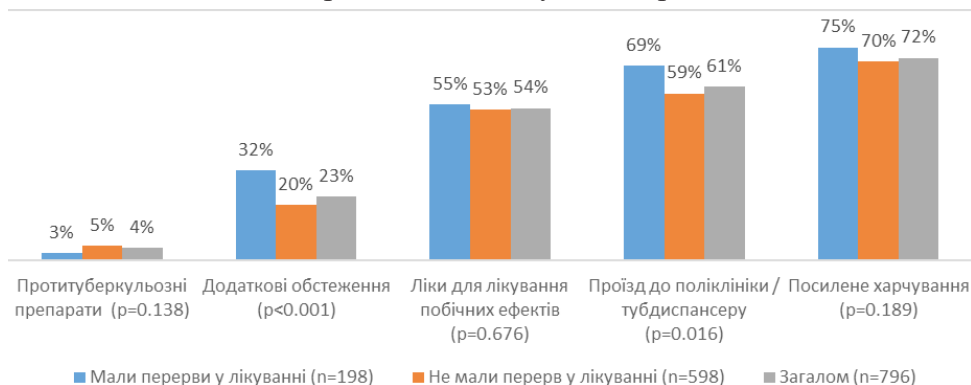


Рисунок 20. Розподіл відповідей на запитання:  
«Які види додаткових витрат, пов'язаних з лікуванням  
туберкульозу Ви зазнаєте?»

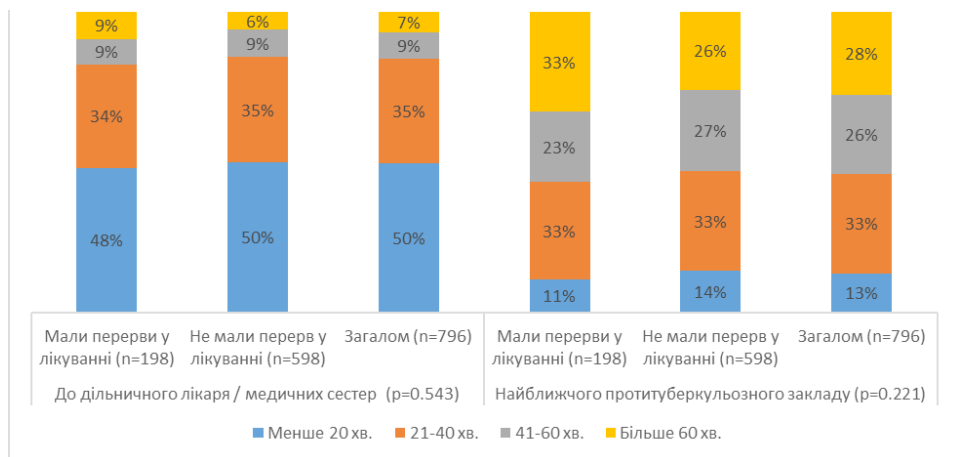
*«У мене була сильна задишка, я потрапив в реанімацію. Там пролежав 8 днів. Мені одразу сказали: «Ви як, платоспроможні?» Я кажу: «У розумних межах». Мені обійшлося десь 4000 грн. »*

(Пацієнт з ТБ, Дніпропетровська область)

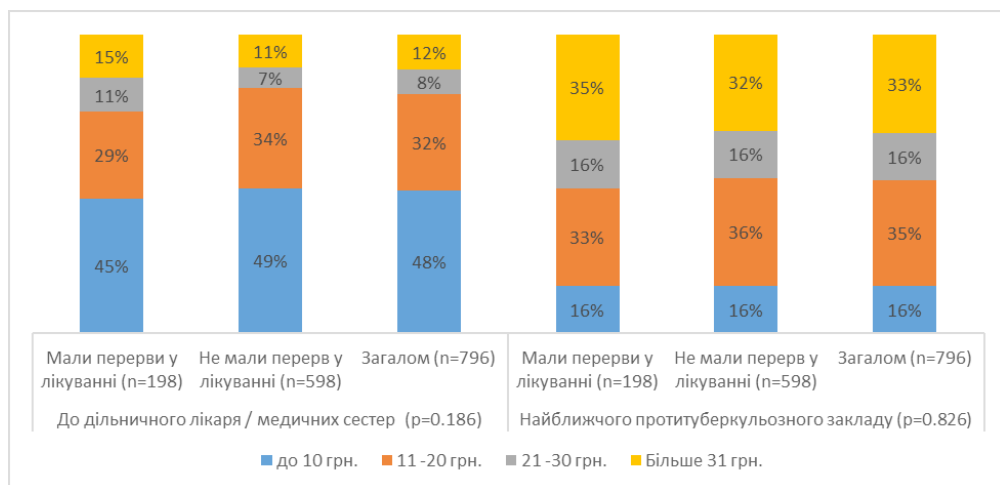
*«В палаті лежав хлопець з плевритом. Йому викачували рідину, з нього взяли 5000 гривень. Поруч був хлопець з села, не сильно багатий. З нього вони взяли 400 гривень. Перед цим, коли я тільки заїхав до лікарні, був хлопець – наркоман, і видно, у нього батьки при грошах, він говорить: «У мене вже пішло близько 20 000 грн.». Безкоштовного, я так зрозумів, немає.»*

(Пацієнт з ТБ, Одеська область)

Половина (50%) пацієнтів витрачають до 20 хвилин на те, щоб дістатися до закладу первинної медико-санітарної допомоги, третина (35%) – від 20 до 40 хвилин, а решта (16%) – понад 40 хвилин (рис. 21). Витрати часу на візит до найближчого протитуберкульозного закладу є більшими. Тільки 13% сказали, що вони витрачають до 20 хвилин на дорогу до протитуберкульозного диспансеру. Більше половини опитаних (59%) потребують від 21 до 60 хвилин, щоб дістатися до найближчого протитуберкульозного диспансеру, а 28% - потребують більше години на дорогу в один бік. Розподіл витрат на поїздки до закладів охорони здоров'я відображає відмінності у витратах часу. Майже половина пацієнтів (48%) у середньому витрачали до 10 гривень на одну поїздку в обидва кінці до закладу первинної медико-санітарної допомоги (рис. 22). 16% пацієнтів витрачали до 10 гривень на дорогу в обидва кінці до протитуберкульозного диспансеру; третина (35%) витрачали від 11 до 20 гривень, а 49% – понад 20 грн. Витрати часу та грошей на дорогу були однаковими як серед пацієнтів, що переривали лікування, так і серед тих, що не мали перерв.



**Рисунок 21. Розподіл відповідей на запитання:**  
**«Скільки часу Ви витрачаєте, щоб дістатись до таких лікувальних установ, використовуючи Ваші звичайні способи пересування (пішки або на транспорті)?»**



**Рисунок 22. Розподіл відповідей на запитання: «Скільки коштів (в гривнях) одна поїздка в обидва кінці до наступних лікувальних установ (використовуючи Ваші звичайні способи пересування)?»**

#### 4.2.6. Побічні реакції

Побічні реакції – одна з основних проблем для утримання пацієнтів на лікуванні та забезпечення високого рівня прихильності, оскільки протитуберкульозна терапія є токсичною, особливо у випадках МРТБ та РРТБ. Усі пацієнти з ТБ, незалежно від того, чи переривали вони лікування чи ні, повідомляли у глибинних інтерв'ю про побічні реакції та те, що це є однією з ключових причин пропуску прийому препаратів та важливий чинник прийняття рішення про переривання терапії. Під час кількісного дослідження, 81% опитаних повідомили, що лікарі обговорювали з ними потенційні побічні реакції перед початком лікування. Тільки 18% вважали, що їм не потрібна була інформація про побічні реакції. Водночас, респонденти вважали, що надана інформація про негативні явища була недостатньою. Більше половини (59%) хотіли б додатково дізнатися, що можна робити з побічними реакціями, також значна частка опитаних потребували зрозумілої інформації про механізми дії різних протитуберкульозних препаратів (48%), як можна приймати ліки (45%), як зв'язатися з медичним працівником у неробочий час, якщо виникнуть побічні реакції (44%).

Національні експерти у сфері протидії ТБ акцентували увагу, що наявна система моніторингу негативних явищ є неефективною. Лікарі скоріше застосовують практику «подивитись і почекає», ніж вчасного реагування та купірування побічних реакцій для зменшення страждань. Відсутній систематичний фармаконагляд протитуберкульозних препаратів на рівні закладів охорони здоров'я, за виключенням нових 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)

*«Я вже не могла дочекатися, коли мені трошечки скоригують цю схему. Коли мені чоловік робив уколи, плакала, думала, коли б уже швидше.»*

(Пацієнт з ТБ, Київська область)

*«У мене була клієнтка, навіть через рік їй все одно було погано від препаратів. І мені великих зусиль коштувало кожен раз її вмовляти.»*

(Соціальний працівник громадської організації,  
Одеська область)

Під час обговорення побічних реакцій, пацієнти часто говорили про сильну втому, запаморочення, набряки кінцівок, свербіж та психічні розлади. Пацієнти із супутніми захворюваннями, як правило, частіше стикалися з негативними явищами. Незважаючи на те, що вже доступні міжнародні настанови про безін'єкційне лікування хіміорезистентного ТБ, в умовах відсутності широкого доступу до нових препаратів, залишається поширеним застосування капреоміцину та аміноглікозидів, які можуть призводити до втрати слуху у половини хворих<sup>28</sup>, що отримують таке лікування. У межах глибинних інтерв'ю багато пацієнтів повідомляли про втрату або суттєве погіршення слуху під час лікування лікарсько-стійкого ТБ. Це визивало занепокоєння щодо подальших наслідків життя з інвалідністю – ризику втрати зайнятості та соціальної ізоляції.

*«Зараз у мене три хворих втратили слух від капреоміцину. Поверненню це вже не підлягає. Він допоміг, але хворий нічого не чує, його з боку в бік хитає. Це недобре, і ніхто інших препаратів нам не запропонує.»*

(Фтизіатр, Дніпропетровська область)

<sup>28</sup> Seddon JA Godfrey-Faussett P Jacobs K Ebrahim A Hesseling AC Schaaf HS. Hearing loss in patients on treatment for drug-resistant tuberculosis. Eur Respir J. 2012; 40: 1277-1286

Негативний досвід комунікації між лікарем та пацієнтом та відсутність своєчасного управління побічними реакціями може стати чинником втрати довіри до медичних працівників та ставати джерелом поширення невірної інформації між пацієнтами.

*«Як буду бачити, що від них [протитуберкульозні препарати] погано, я буду відмовлятися їх пити. Всім говорю: «Відмовляйся. Офіційну відмову пиши на головного лікаря. Як вони тобі дійсно шкодять, нема чого пити. Людей робити якимись піддослідними кроликами – я вважаю, що то жахливо».*

(Пацієнт з ТБ, Львівська область)

#### **4.2.7. Психологічні проблеми**

Психологічні проблеми, які могли бути бар'єрами лікування, стосувалися прийняття діагнозу на початку лікування та подолання втоми і стресу від тривалого лікування. Пацієнти не завжди повністю розуміють важливість прихильності впродовж всього періоду лікування ТБ. Вони стикалися з втомою від лікування, особливо за умови наявності побічних реакцій та гарного самопочуття без прийому препаратів. У межах якісного дослідження пацієнти відмічали, що їм психологічно важко дотримуватися режиму впродовж тривалого періоду часу. Це було критичним для пацієнтів, які відчували соціальну ізоляцію та не мали зайнятості. Медичні працівники та національні експерти погоджувалися, що хворі на ТБ, здебільшого МРТБ чи РРТБ, у яких тривалість лікування може складати два роки, потребують систематичної психологічної підтримки для продовження лікування.

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

(Пацієнт з ТБ, Харківська область)

*«Хвороба тривала, коварна. Людині стає краще, якщо присутнє правильне лікування протягом першого місяця, і пояснити, чому ще декілька місяців треба далі продовжувати пити токсичні ліки, коли людина вже почуває себе здоровою, дуже складно і не до всіх вдається достукатися. Як правило розуміння приходить після другого-третього відриву від лікування. На фінальних етапах прихильність формується майже в кожного пацієнта. Тоді всі хочуть лікуватися.»*

(Національний експерт у сфері протидії ТБ)

#### **4.2.8. Рівень задоволеності та якість послуг лікування ТБ**

Майже усі опитані пацієнти (96%) незалежно від їх характеристик довіряли медичним працівникам, які їх лікували. Пацієнти, які висловили недовіру, пояснювали це прогалинами у комунікації («нічого не кажуть про динаміку хвороби», «є розбіжності у твердженнях»), сумнівами у компетентності медичних працівників («перепроверяю у інших місцях»), зверхнім ставленням та відчуттям, що лікування не допомагає.

Опитані пацієнти мали високий рівень задоволеності різними аспектами лікування ТБ, як серед тих, що не мали перерв у лікуванні, так і серед пацієнтів з перервами. Серед загальної вибірки пацієнтів, 89% були задоволені медичними послугами щодо ТБ у цілому; 92% – ставленням медичного персоналу; 95% – ставленням фтизіатра, що координував лікування; 93% – режимом прийому препаратів; та 94% – процедурою отримання ліків (табл. 21). Частка незадоволених медичними послугами була вищою серед пацієнтів, які мали перерви у лікуванні у порівнянні з тими, що не переривали лікування (7% проти 3%,  $p=0.024$ ). Також, серед них було більше незадоволених ставленням лікаря (6% проти 2%,  $p=0.009$ ) та процедурою отримання ліків (7% проти 4%,  $p=0.033$ ).

**Таблиця 21. Рівень задоволеності пацієнтів різними аспектами лікування ТБ, за категорією пацієнта**

|                                                             |                  | Мали перерви у лікуванні (n=198) |     | Не мали перерв у лікуванні (n=598) |     | Загалом (n=796) |     |
|-------------------------------------------------------------|------------------|----------------------------------|-----|------------------------------------|-----|-----------------|-----|
|                                                             |                  | n                                | %   | n                                  | %   | n               | %   |
| Медичними послугами в цілому (p=0.024) <sup>a</sup>         | Задоволені       | 171                              | 86% | 541                                | 91% | 712             | 89% |
|                                                             | Не задоволені    | 14                               | 7%  | 20                                 | 3%  | 34              | 4%  |
|                                                             | Важко відповісти | 13                               | 7%  | 37                                 | 6%  | 50              | 6%  |
| Ставленням медичного персоналу (p=0.200) <sup>a</sup>       | Задоволені       | 177                              | 89% | 553                                | 93% | 730             | 92% |
|                                                             | Не задоволені    | 13                               | 7%  | 26                                 | 4%  | 39              | 5%  |
|                                                             | Важко відповісти | 8                                | 4%  | 19                                 | 3%  | 27              | 3%  |
| Ставленням Вашого лікаря – фтизіатра (p=0.009) <sup>a</sup> | Задоволені       | 182                              | 92% | 576                                | 96% | 758             | 95% |
|                                                             | Не задоволені    | 11                               | 6%  | 12                                 | 2%  | 23              | 3%  |
|                                                             | Важко відповісти | 5                                | 3%  | 10                                 | 2%  | 15              | 2%  |
| Режимом прийому препаратів (p=0.695) <sup>a</sup>           | Задоволені       | 180                              | 91% | 558                                | 93% | 738             | 93% |
|                                                             | Не задоволені    | 8                                | 4%  | 21                                 | 4%  | 29              | 4%  |
|                                                             | Важко відповісти | 10                               | 5%  | 19                                 | 3%  | 29              | 4%  |
| Процедурою отримання ліків (p=0.033) <sup>a</sup>           | Задоволені       | 181                              | 91% | 570                                | 95% | 751             | 94% |
|                                                             | Не задоволені    | 14                               | 7%  | 21                                 | 4%  | 35              | 4%  |
|                                                             | Важко відповісти | 3                                | 2%  | 7                                  | 1%  | 10              | 1%  |

<sup>a</sup> Тестування статистичної значущості відмінностей здійснено тільки серед опитаних, які надали змістовні відповіді щодо рівня задоволеності (не враховано «Важко відповісти»).

Незважаючи на високий рівень задоволеності, значна частка пацієнтів повідомили про випадки, які демонструють прогалини у доступності та дружності послуг з лікування ТБ. У загальній вибірці пацієнтів, кожен п'ятий (20%) відмітив, що стикався з чергами до кабінету лікаря під час лікування ТБ (табл. 22). Приблизно стільки ж осіб (18%) повідомили, що у них вимагали прописку на території, де планувалося розпочати лікування ТБ. Більше ніж кожен десятий респондент (12%) відмітив зневажливе ставлення медичного персоналу (крім



лікаря-фтизіатра) під час лікування ТБ. Якщо порівнювати пацієнтів, які перервали лікування, та тих, які не мали перерв, дані свідчать, що серед перших більше осіб, які стикалися з проблемою прописки (23% проти 16%,  $p=0.026$ ); зневажливим ставленням з боку лікаря-фтизіатра, який координував лікування (9% проти 5%,  $p=0.016$ ), та іншого медичного персоналу (19% проти 10%,  $p=0.001$ ); а також тих, хто вважав кваліфікацію лікаря низькою (9% проти 5%,  $p=0.037$ ).

Серед пацієнтів, які мали перерви у лікуванні, майже втричі більше осіб повідомили про відсутність ліків проти ТБ впродовж лікування (принаймні один випадок) (17% проти 6%,  $p<0.001$ ).

**Таблиця 22. Поширеність окремих випадків під час отримання медичних послуг щодо лікування ТБ: частка пацієнтів, що стикалися з такими випадками, за категорією пацієнта**

|                                                                                                 | Мали перерви у лікуванні (n=198) |     | Не мали перерв у лікуванні (n=598) |     | Загалом (n=796) |     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------|-----|------------------------------------|-----|-----------------|-----|
|                                                                                                 | n                                | %   | n                                  | %   | n               | %   |
| Зневажливим ставленням з боку Вашого лікаря ( $p=0.016$ )                                       | 18                               | 9%  | 27                                 | 5%  | 45              | 6%  |
| Зневажливим ставленням з боку іншого медичного персоналу ( $p=0.001$ )                          | 37                               | 19% | 60                                 | 10% | 97              | 12% |
| Чергами до кабінету лікаря ( $p=0.386$ )                                                        | 43                               | 22% | 113                                | 19% | 156             | 20% |
| Низькою кваліфікацією лікарів ( $p=0.037$ )                                                     | 18                               | 9%  | 30                                 | 5%  | 48              | 6%  |
| Відсутністю взаємодії з іншими медичними закладами, НУО ( $p=0.267$ )                           | 16                               | 8%  | 35                                 | 6%  | 51              | 6%  |
| Вимогою прописки на території, яку обслуговує лікувально-профілактична установа ( $p=0.026$ )   | 46                               | 23% | 97                                 | 16% | 143             | 18% |
| Відсутність ліків проти туберкульозу (хоча б один вид таблеток протягом 2-3 днів) ( $p<0.001$ ) | 34                               | 17% | 36                                 | 6%  | 70              | 9%  |

Щодо якості послуг, найбільшою проблемою, за думкою пацієнтів, була незадовільна комунікація між медичними працівниками та пацієнтами. Пацієнти скаржилися на відсутність уваги та активного слухання, надмірне використання термінології під час консультування («складна» мова), низький рівень залучення до прийняття рішень. Це був один із чинників, чому пацієнти відчували зверхне або байдуже ставлення з боку медичних працівників. Відсутність пацієнт-орієнтованої комунікації<sup>29</sup> могла негативно впливати на якість отриманої інформації, а також відштовхувати пацієнтів від пошуку інформації у лікарів та медичних сестер та посилювали недовіру у систему охорони здоров'я.

*«Ми не можемо мотивувати. Я єдине, що можу – налякати, що буде з людиною, якщо він не буде лікуватися.»*

(Фтизіатр, Дніпропетровська 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)

*«Лікарка не давала ніякої інформації. Я питав, як в мене йде – на вилікування чи на погіршення? Я бачу, що мені погіршується, ноги почали підводити. Їм потрібно, щоби було багато пацієнтів. Чим більше буде тут пацієнтів, тим ліпше фінансування.»*

(Пацієнт з ТБ, Житомирська область)

*«Є такі лікарі, що вони дійсно цікавляться своїм пацієнтом. А є такі, що результат скаже, як запитаєш. Якщо не запитаєш – не скаже. Тут не вгадаєш, до кого попадеш, як тобі буде.»*

(Пацієнт з ТБ, Львівська область)

---

<sup>29</sup> King A, Hoppe RB. «Best practice» for patient-centered communication: a narrative review. J Grad Med Educ. 2013 Sep;5(3):385-93. doi: 10.4300/JGME-D-13-00072.1. PMID: 24404300; PMCID: PMC3771166.

*«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)

Щодо відсутності дружнього ставлення, у глибинних інтерв'ю це у більшій мірі стосувалося середнього та молодшого медичного персоналу, ніж лікарів. Пацієнти повідомляли про випадки, коли медичні працівники кричали на них, не прислуховувалися до їх потреб. В першу чергу це стосувалося проходження болісних процедур та «тягаря таблеток» — фізичної проблеми ковтання великої кількості протитуберкульозних препаратів протягом інтенсивного лікування. Пацієнти також повідомляли про розбіжності у рекомендаціях різних медичних працівників, що працювали у команді.

*«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)

*«Вона мені принесе ліки і кричить: «Пий!». Як їх пити, як їх не можна ковтнути? 15 таблеток вона мені приносить, цілу жменю, і кричить: «Пий!»*

(Пацієнт з ТБ, Житомирська область)

*«Одна медсестра каже: ось цю таблетку треба пити ввечері, після їжі, інша медсестра казала, що цю таблетку треба вранці пити. І я не могла зрозуміти, як вона приймається».*

(Пацієнт з ТБ, Київська область)

#### 4.2.9. Стигма та дискримінація

Стигма та дискримінація є важливими соціальними детермінантами здоров'я та можуть впливати на прихильність до лікування ТБ. Відмінність між цими двома концептами у тому, що стигма у більшій мірі стосується сорому, який виникає через небажаність хвороби та знецінення себе через хворобу, а дискримінація характеризує соціальне виключення людини, порушення її прав внаслідок стигми. Стигма може бути інтерналізованою (самостигматизація) та очікуваною (стигма інших). Самостигматизація виникає тоді, коли пацієнт відчуває сором, огиду та власну провину через те, що захворів ТБ. Натомість очікувана стигма відображає очікування пацієнта, що інші люди будуть соромитися та знецінювати їх, якщо дізнаються про хворобу. Обидва види стигми можуть призводити до відмови від звичайних соціальних взаємодій та прийняття ризикованих поведінкових моделей.<sup>30</sup>

За результатами дослідження, пацієнти в обох групах (з перервами у лікуванні ТБ та без) мали високий рівень інтерналізованої та очікуваної стигми, пов'язаної з ТБ (табл. 23-24). Самостигматизація, у першу чергу, була пов'язана зі страхом втрати роботи та неможливості забезпечити сім'ю – 62% та 57% відповідно від загалу опитаних пацієнтів мали такі побоювання. Майже половина опитаних (46%) погоджувалися, що оточуючі почали їх уникати після розголошення діагнозу.

Пацієнти, які мали перерви у лікуванні, у більшій мірі відмічали втрату соціальних взаємодій та бажання інших уникати контактів з ними (55% проти 43%,  $p=0.016$ ); боялися втрати роботи через діагноз (48% проти 36%,  $p=0.019$ ); скаржилися на плітки та образи з боку родичів та друзів (38% проти 28%,  $p=0.024$ ); шкодували, що розголосили діагноз іншим (36% проти 29%,  $p=0.017$ ); відмічали самозвинувачування щодо

<sup>30</sup> Courtwright, A., & Turner, A. N. (2010). Tuberculosis and stigmatization: pathways and interventions. Public health reports (Washington, D.C. : 1974), 125 Suppl 4(Suppl 4), 34–42. <https://doi.org/10.1177/00333549101250S407>

хвороби, відчували себе поганими (27% проти 15%,  $p<0.001$ ) та повідомили про погрози з боку інших через наявність ТБ (26% проти 13%,  $p<0.001$ ).

**Таблиця 23. Розподіл відповідей на твердження щодо інтерналізованої стигми, пов'язаної з ТБ, за категорією пацієнта**

|                                                                                                            |            | Мали перерви у лікуванні |     | Не мали перерв у лікуванні |     | Загалом |     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|--------------------------|-----|----------------------------|-----|---------|-----|
|                                                                                                            |            | n                        | %   | n                          | %   | n       | %   |
| Мені страшно, що мене звільнять з роботи через мій діагноз ( $p=0.019$ )                                   | Не згодні  | 82                       | 41% | 305                        | 51% | 387     | 49% |
|                                                                                                            | Нейтрально | 22                       | 11% | 76                         | 13% | 98      | 12% |
|                                                                                                            | Згодні     | 94                       | 48% | 217                        | 36% | 311     | 39% |
| Мені страшно, що мене не візьмуть на роботу, якщо дізнаються, що я перехворів на туберкульоз ( $p=0.324$ ) | Не згодні  | 57                       | 29% | 204                        | 34% | 261     | 33% |
|                                                                                                            | Нейтрально | 19                       | 10% | 61                         | 10% | 80      | 10% |
|                                                                                                            | Згодні     | 122                      | 62% | 333                        | 56% | 455     | 57% |
| Я відчуваю, що медичні працівники не допомагають пацієнтам хворим на ТБ повною мірою ( $p=0.121$ )         | Не згодні  | 142                      | 72% | 457                        | 76% | 599     | 75% |
|                                                                                                            | Нейтрально | 14                       | 7%  | 51                         | 9%  | 65      | 8%  |
|                                                                                                            | Згодні     | 42                       | 21% | 90                         | 15% | 132     | 17% |
| Мені не страшно контактувати з людьми, у яких теж ТБ ( $p=0.065$ )                                         | Не згодні  | 76                       | 38% | 245                        | 41% | 321     | 40% |
|                                                                                                            | Нейтрально | 20                       | 10% | 93                         | 16% | 113     | 14% |
|                                                                                                            | Згодні     | 102                      | 52% | 260                        | 44% | 362     | 46% |
| Я боявся, що через свій діагноз я не зможу допомагати своїй сім'ї як раніше ( $p=0.144$ )                  | Не згодні  | 45                       | 23% | 179                        | 30% | 224     | 28% |
|                                                                                                            | Нейтрально | 22                       | 11% | 57                         | 10% | 79      | 10% |
|                                                                                                            | Згодні     | 131                      | 66% | 362                        | 61% | 493     | 62% |
| Іноді мої родичі або друзі говорять образливі речі та пліткують через мій діагноз ( $p=0.024$ )            | Не згодні  | 105                      | 53% | 370                        | 62% | 475     | 60% |
|                                                                                                            | Нейтрально | 18                       | 9%  | 63                         | 11% | 81      | 10% |
|                                                                                                            | Згодні     | 75                       | 38% | 165                        | 28% | 240     | 30% |
| Після встановлення діагнозу мої родичі стали гірше до мене ставитися ( $p=0.006$ )                         | Не згодні  | 135                      | 68% | 463                        | 77% | 598     | 75% |
|                                                                                                            | Нейтрально | 15                       | 8%  | 49                         | 8%  | 64      | 8%  |
|                                                                                                            | Згодні     | 48                       | 24% | 86                         | 14% | 134     | 17% |

|                                                                                                   |            | Мали перерви у лікуванні |     | Не мали перерв у лікуванні |     | Загалом |     |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|--------------------------|-----|----------------------------|-----|---------|-----|
|                                                                                                   |            | n                        | %   | n                          | %   | n       | %   |
| Я чув погрози та образи від людей через те, що в мене ТБ (p<0.001)                                | Не згодні  | 137                      | 69% | 477                        | 80% | 614     | 77% |
|                                                                                                   | Нейтрально | 10                       | 5%  | 43                         | 7%  | 53      | 7%  |
|                                                                                                   | Згодні     | 51                       | 26% | 78                         | 13% | 129     | 16% |
| Коли люди чують про мій діагноз, вони намагаються уникати мене (p=0.016)                          | Не згодні  | 63                       | 32% | 234                        | 39% | 297     | 37% |
|                                                                                                   | Нейтрально | 27                       | 14% | 108                        | 18% | 135     | 17% |
|                                                                                                   | Згодні     | 108                      | 55% | 256                        | 43% | 364     | 46% |
| Через мій діагноз в мене відчуття, що я погана людина (p<0.001)                                   | Не згодні  | 130                      | 66% | 449                        | 75% | 579     | 73% |
|                                                                                                   | Нейтрально | 14                       | 7%  | 61                         | 10% | 75      | 9%  |
|                                                                                                   | Згодні     | 54                       | 27% | 88                         | 15% | 142     | 18% |
| Часто я жалкую, що сказав деяким людям про свій діагноз (p=0.017)                                 | Не згодні  | 116                      | 59% | 355                        | 59% | 471     | 59% |
|                                                                                                   | Нейтрально | 10                       | 5%  | 67                         | 11% | 77      | 10% |
|                                                                                                   | Згодні     | 72                       | 36% | 176                        | 29% | 248     | 31% |
| Деякі люди звертались до мене із проханням більше не приходити до них через мій діагноз (p=0.004) | Не згодні  | 128                      | 65% | 446                        | 75% | 574     | 72% |
|                                                                                                   | Нейтрально | 11                       | 6%  | 41                         | 7%  | 52      | 7%  |
|                                                                                                   | Згодні     | 59                       | 30% | 111                        | 19% | 170     | 21% |

<sup>a</sup> Рівень погодження з кожним твердженням вимірювався за шкалою від 1 до 5, де 1 – це повністю не згодні, 2 – скоріше не згодні, 3 – нейтральна позиція, 4 – скоріше згодні, а 5 – повністю згодні. Відповідно частка «згодні» є сумою відповідей «повністю згодні» та «скоріше згодні», а «не згодні» – сумою відповідей «повністю не згодні» та «скоріше не згодні».

Основні складові очікуваної стигматизації з боку інших людей були подібними до аспектів самостигматизації: побоювання щодо статусу зайнятості, розголошення діагнозу та соціальної ізоляції. Майже три чверті опитаних (72%) погоджувалися, що люди бояться, що їх не візьмуть на роботу через те, що вони перехворіли на ТБ. Понад двох третин (68%) опитаних погоджувалися, що люди не розголошують діагноз, оскільки побоюються звільнення. Майже дві третини відмітили страх почути діагноз (60%) та стигму у відношенні від-

відування протитуберкульозного диспансеру (62%). Понад половини опитаних пацієнтів (53%) погоджувалися, що люди уникають говорити близьким про свій діагноз, тому що бояться зіпсувати стосунки та втратити рідних.

Очікувана стигма, пов'язана з ТБ, також була більш високою серед пацієнтів, які переривали лікування. Серед них більше осіб погодилися з твердженнями щодо впливу хвороби на статус зайнятості, обмеження соціальних взаємодій, ризику втрати дітей та фізичного насилля, зв'язку між ТБ та маргіналізованим населенням:

- «деякі з діагнозом ТБ намагаються не повідомляти про свій діагноз через те, що бояться звільнення» (79% проти 64%,  $p=0.001$ );
- «деякі люди можуть не захотіти їсти з тим, у кого діагноз ТБ» (72% проти 62%,  $p=0.031$ );
- «деякі люди з діагнозом ТБ уникають говорити близьким про свій діагноз, тому що бояться зіпсувати стосунки та втратити рідних» (64% проти 49%,  $p=0.001$ );
- «деякі люди уникають контакту з родичами тих, у кого діагноз ТБ» (57% проти 44%,  $p=0.002$ );
- «люди уникають ходити до лікарні бо бояться, що в них заберуть дітей внаслідок підтвердження діагнозу» (49% проти 37%,  $p=0.004$ );
- «більшість людей вважають, що на ТБ хворіють тільки недосвідчені та бідні люди» (44% проти 30%,  $p=0.001$ );
- «люди, у яких ТБ, часто стикаються із фізичним насиллям через їх діагноз» (22% проти 14%,  $p=0.014$ ).

**Таблиця 24. Розподіл відповідей на твердження щодо очікуваної стигми, пов'язаної з ТБ**

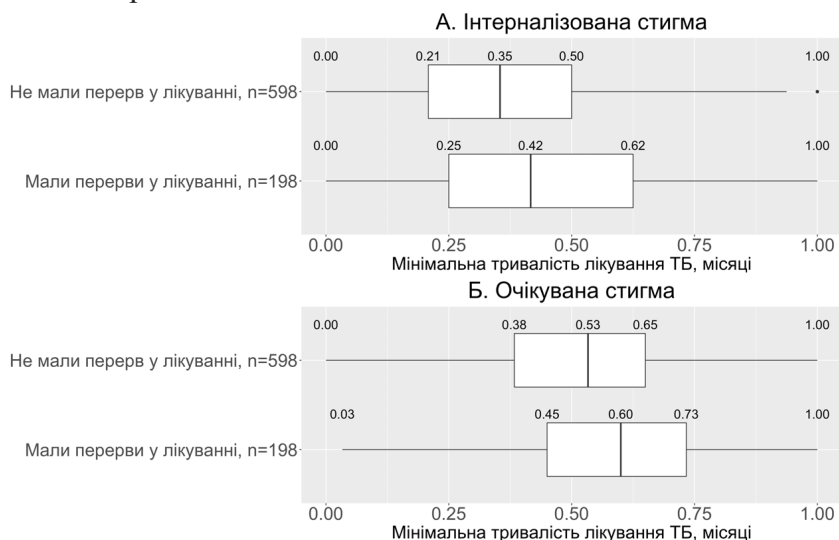
|                                                                                                                                          |            | Мали перерви у лікуванні |     | Не мали перерв у лікуванні |     | Загалом |     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|--------------------------|-----|----------------------------|-----|---------|-----|
|                                                                                                                                          |            | n                        | %   | n                          | %   | n       | %   |
| Загалом людям страшно йти в лікарню, тому що вони не хочуть у тубдиспансер (p=0.722)                                                     | Не згодні  | 47                       | 24% | 133                        | 22% | 180     | 23% |
|                                                                                                                                          | Нейтрально | 27                       | 14% | 95                         | 16% | 122     | 15% |
|                                                                                                                                          | Згодні     | 124                      | 63% | 370                        | 62% | 494     | 62% |
| Люди, які підозрюють, що в них туберкульоз уникають ходити до лікаря, бо бояться реакції інших, якщо діагноз буде підтверджено (p=0.056) | Не згодні  | 49                       | 25% | 143                        | 24% | 192     | 24% |
|                                                                                                                                          | Нейтрально | 21                       | 11% | 106                        | 18% | 127     | 16% |
|                                                                                                                                          | Згодні     | 128                      | 65% | 349                        | 58% | 477     | 60% |
| Люди з діагнозом ТБ втрачають повагу інших та/або своє положення у соціумі (p=0.107)                                                     | Не згодні  | 57                       | 29% | 186                        | 31% | 243     | 31% |
|                                                                                                                                          | Нейтрально | 31                       | 16% | 127                        | 21% | 158     | 20% |
|                                                                                                                                          | Згодні     | 110                      | 56% | 285                        | 48% | 395     | 50% |
| Людам із діагнозом ТБ соромно за свій діагноз (p=0.129)                                                                                  | Не згодні  | 60                       | 30% | 197                        | 33% | 257     | 32% |
|                                                                                                                                          | Нейтрально | 20                       | 10% | 88                         | 15% | 108     | 14% |
|                                                                                                                                          | Згодні     | 118                      | 60% | 313                        | 52% | 431     | 54% |
| Люди, у яких ТБ, часто стикаються із фізичним насиллям через їх діагноз (p=0.014)                                                        | Не згодні  | 132                      | 67% | 441                        | 74% | 573     | 72% |
|                                                                                                                                          | Нейтрально | 22                       | 11% | 76                         | 13% | 98      | 12% |
|                                                                                                                                          | Згодні     | 44                       | 22% | 81                         | 14% | 125     | 16% |
| Деякі люди можуть не захотіти їсти з тим, у кого діагноз ТБ (p=0.031)                                                                    | Не згодні  | 27                       | 14% | 120                        | 20% | 147     | 19% |
|                                                                                                                                          | Нейтрально | 29                       | 15% | 110                        | 18% | 139     | 18% |
|                                                                                                                                          | Згодні     | 142                      | 72% | 368                        | 62% | 510     | 64% |
| Деякі з діагнозом ТБ намагаються не повідомляти про свій діагноз через те, що бояться звільнення (p=0.001)                               | Не згодні  | 26                       | 13% | 129                        | 22% | 155     | 20% |
|                                                                                                                                          | Нейтрально | 16                       | 8%  | 87                         | 15% | 103     | 13% |
|                                                                                                                                          | Згодні     | 156                      | 79% | 382                        | 64% | 538     | 68% |
| Часто люди не хочуть йти до лікарні бо бояться, що підуть плітки щодо їх діагнозу (p=0.053)                                              | Не згодні  | 43                       | 22% | 127                        | 21% | 170     | 21% |
|                                                                                                                                          | Нейтрально | 16                       | 8%  | 88                         | 15% | 104     | 13% |
|                                                                                                                                          | Згодні     | 139                      | 70% | 383                        | 64% | 522     | 66% |



|                                                                                                                                         |            | Мали перерви у лікуванні |     | Не мали перерв у лікуванні |     | Загалом |     |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|--------------------------|-----|----------------------------|-----|---------|-----|
|                                                                                                                                         |            | n                        | %   | n                          | %   | n       | %   |
| Деякі люди бояться що їх не візьмуть на роботу через те, що вони пере-хворіли на туберкульоз (p=0.143)                                  | Не згодні  | 25                       | 13% | 95                         | 16% | 120     | 15% |
|                                                                                                                                         | Нейтрально | 20                       | 10% | 84                         | 14% | 104     | 13% |
|                                                                                                                                         | Згодні     | 153                      | 77% | 419                        | 70% | 572     | 72% |
| Деякі люди з діагнозом ТБ уникають говорити близьким про свій діагноз, тому що бояться зіпсувати стосунки та втратити рід-них (p=0.001) | Не згодні  | 49                       | 25% | 211                        | 35% | 260     | 33% |
|                                                                                                                                         | Нейтрально | 22                       | 11% | 94                         | 16% | 116     | 15% |
|                                                                                                                                         | Згодні     | 127                      | 64% | 293                        | 49% | 420     | 53% |
| Люди уникають ходити до лікарні бо бояться, що в них заберуть дітей вна-слідок підтвердження діа-гнозу (p=0.016)                        | Не згодні  | 66                       | 33% | 244                        | 41% | 310     | 39% |
|                                                                                                                                         | Нейтрально | 36                       | 18% | 133                        | 22% | 169     | 21% |
|                                                                                                                                         | Згодні     | 96                       | 49% | 221                        | 37% | 317     | 40% |
| Деякі люди не хочуть ле-жати у тубдиспансері, бо відчувають зневажливе ставлення з боку медично-го персоналу (p=0.179)                  | Не згодні  | 103                      | 52% | 350                        | 59% | 453     | 57% |
|                                                                                                                                         | Нейтрально | 34                       | 17% | 102                        | 17% | 136     | 17% |
|                                                                                                                                         | Згодні     | 61                       | 31% | 146                        | 24% | 207     | 26% |
| Деякі люди уникають кон-такту з родичами тих, у кого діагноз ТБ (p=0.002)                                                               | Не згодні  | 60                       | 30% | 200                        | 33% | 260     | 33% |
|                                                                                                                                         | Нейтрально | 26                       | 13% | 136                        | 23% | 162     | 20% |
|                                                                                                                                         | Згодні     | 112                      | 57% | 262                        | 44% | 374     | 47% |
| Деяким людям відмовляли у лікуванні через те, що вони курять (p=0.875)                                                                  | Не згодні  | 166                      | 84% | 500                        | 84% | 666     | 84% |
|                                                                                                                                         | Нейтрально | 18                       | 9%  | 50                         | 8%  | 68      | 9%  |
|                                                                                                                                         | Згодні     | 14                       | 7%  | 48                         | 8%  | 62      | 8%  |
| Більшість людей вважа-ють, що на ТБ хворіють тільки неосвічені та бідні люди (p=0.001)                                                  | Не згодні  | 95                       | 48% | 341                        | 57% | 436     | 55% |
|                                                                                                                                         | Нейтрально | 16                       | 8%  | 76                         | 13% | 92      | 12% |
|                                                                                                                                         | Згодні     | 87                       | 44% | 181                        | 30% | 268     | 34% |

<sup>a</sup> Рівень погодження з кожним твердженням вимірювався за шкалою від 1 до 5, де 1 – це повністю не згодні, 2 – скоріше не згодні, 3 – нейтраль-на позиція, 4 – скоріше згодні, а 5 – повністю згодні. Відповідно частка «згодні» є сумою відповідей «повністю згодні» та «скоріше згодні», а «не згодні» – сумою відповідей «повністю не згодні» та «скоріше не згодні».

Агреговані оцінки стигми за шкалою від 0 до 1<sup>31</sup> демонструють, що рівень очікуваної стигми є вищим за інтерналізовану в обох групах пацієнтів (рис. 23). Серед пацієнтів, які переривали лікування, медіанна оцінка інтерналізованої стигми склала 0.42 з 1 балу (25й-75й процентилі: 0.25-0.62), а медіанна оцінка очікуваної стигми – 0.60 з 1 балу (25й-75й процентилі: 0.21-0.63). Відповідні оцінки серед пацієнтів, які не мали перерв у лікуванні: 0.35 з 1 балу (25й-75й процентилі: 0.25-0.50) для інтерналізованої стигми та 0.53 з 1 балу (25й-75й процентилі: 0.38-0.65) для очікуваної стигми. Відмінності між групами пацієнтів є статистично значущими, як щодо інтерналізованої стигми ( $p<0.001$ ), так і очікуваної ( $p=0.001$ ); отже пацієнти, які переривали лікування, як правило, мали більш високий рівень стигми.



*Рисунок 23. Розподіл балів інтерналізованої та очікуваної стигми, пов'язаної з ТБ, за категорією пацієнта*

<sup>31</sup> Агрегована оцінка розраховуються окремо для інтерналізованої та очікуваної стигми як сума балів на всі твердження за шкалою від 1 до 5, де 1 – це повністю не згодні, 2 – скоріше не згодні, 3 – нейтральна позиція, 4 – скоріше згодні, а 5 – повністю згодні. Сума балів стандартизується за шкалою від 0 до 1, де 0 – це відсутність стигми, а 1 – висока стигма. Стандартизація виконується для забезпечення порівнянності шкал інтерналізованої та очікуваної стигми, оскільки вони мають різну кількість тверджень.

*«Дружина дізналася, що туберкульоз. Я в лікарню ліг, вона пішла. Ми потім знову зійшлися. Перед Новим роком перший раз запаленням легенів захворів, вона відчувала, що це вже не запалення легень, і тихенько пішла. І сина забрала, я йому просто пояснив сам: «Тобі треба зараз пожити з бабусею, у мене знову прогресує ця хвороба, нічого тобі зі мною робити», і вони живуть окремо у моєй рідної сестри з матір'ю.»*

(Пацієнт з ТБ, Дніпропетровська область)

*«Дівчинку поклали в стаціонар сюди. Їй років 20. Дзвонить вчителька і каже: «Давай, ми тебе відвідаємо. Я чула, що ти в лікарні». Вона каже: «Ой, я не можу», і вона не може навіть сказати. Вона боїться, тому що відразу будуть стигматизувати.»*

(Соціальний працівник громадської організації, Київська область)

*«Навіть у мене вдома, я десь чхну, на мене так дивляться... «Ти часом не хвора. А то так би соромно було, якби в нас був туберкульоз в хаті».*

(Фтизіатр, Львівська область)

Поширеність випадків дискримінації у зв'язку з ТБ також є вищою серед пацієнтів, які переривали лікування, ніж серед тих, що утримувались на лікуванні (табл. 25). Так, серед перших, кожен десятий (10%) повідомив про розголошення конфіденційних даних про пацієнта у порівнянні з 4% серед пацієнтів, утриманих на лікуванні ( $p=0.003$ ). Також більша частка опитаних повідомили про розголошення інформації про стан здоров'я пацієнта, яка є лікарською таємницею (13% проти 5%,  $p=0.001$ ); відмову у наданні медичної допомоги (5% проти 2%,  $p=0.013$ ) чи консультації (6% проти 2%,  $p=0.004$ ).

**Таблиця 25. Поширеність випадків дискримінації під час отримання медичних послуг щодо лікування ТБ: частка пацієнтів, що стикалися з такими випадками**

|                                                                                                          | Мали перерви у лікуванні (n=198) |     | Не мали перерв у лікуванні (n=598) |    | Загалом (n=796) |    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------|-----|------------------------------------|----|-----------------|----|
|                                                                                                          | n                                | %   | n                                  | %  | n               | %  |
| <b>Частка пацієнтів, що самі стикалися з такими випадками</b>                                            |                                  |     |                                    |    |                 |    |
| Розголошення конфіденційних даних про пацієнта (сімейного стану, місця і дати народження тощо) (p=0.003) | 20                               | 10% | 26                                 | 4% | 46              | 6% |
| Розголошення інформації про стан здоров'я пацієнта, яка є лікарською таємницею (p=0.001)                 | 25                               | 13% | 32                                 | 5% | 57              | 7% |
| Відмова в наданні медичної допомоги пацієнту (p=0.013)                                                   | 9                                | 5%  | 9                                  | 2% | 18              | 2% |
| Відмова в наданні консультації пацієнту (p=0.004)                                                        | 12                               | 6%  | 12                                 | 2% | 24              | 3% |
| Відмова в перенаправленні пацієнта до іншої медичної установи (p=0.243)                                  | 9                                | 5%  | 17                                 | 3% | 26              | 3% |
| Відсутність інформації від лікаря про можливість продовжити лікування амбулаторно (p=0.251)              | 11                               | 6%  | 22                                 | 4% | 33              | 4% |
| <b>Частка пацієнтів, яким відомо про такі випадки у інших пацієнтів</b>                                  |                                  |     |                                    |    |                 |    |
| Розголошення конфіденційних даних про пацієнта (сімейного стану, місця і дати народження тощо) (p=0.119) | 15                               | 8%  | 28                                 | 5% | 43              | 5% |
| Розголошення інформації про стан здоров'я пацієнта, яка є лікарською таємницею (p=0.177)                 | 17                               | 9%  | 35                                 | 6% | 52              | 7% |
| Відмова в наданні медичної допомоги пацієнту (p=0.151)                                                   | 12                               | 6%  | 22                                 | 4% | 34              | 4% |
| Відмова в наданні консультації пацієнту (p=0.128)                                                        | 11                               | 6%  | 19                                 | 3% | 30              | 4% |
| Відмова в перенаправленні пацієнта до іншої медичної установи (p=0.645)                                  | 8                                | 4%  | 20                                 | 3% | 28              | 4% |
| Відсутність інформації від лікаря про можливість продовжити лікування амбулаторно (p=0.315)              | 6                                | 3%  | 11                                 | 2% | 17              | 2% |

Результати якісного дослідження свідчать, що пацієнти і медичні працівники по-різному розуміють розголошення діагнозу. Серед медичних працівників поширена думка, що розголошення діагнозу – це безпосереднє надання інформації про діагноз третім особам. Водночас, інформування про факт лікування у протитуберкульозному диспансері чи надання довідки про завершення лікування без визначеного діагнозу зі штампом протитуберкульозного диспансеру вже є достатнім для поширення чуток, стигми та дискримінації.

*«Людина прийшла [у лікарню], а її випроводили: «Ти що тут робиш, без маски, з таким діагнозом?», І це в присутності всіх людей, всі один одного знають.»*

(Пацієнт з ТБ, Дніпропетровська область)

*«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)

*«Бабки – сусіди сиділи на лавочці. Мене швидко забирала, і лікар їм сказав: «Ми веземо в тубдиспансер».»*

(Пацієнт з ТБ, Житомирська область)

У одному з глибинних інтерв'ю пацієнтка повідомила про відмову у госпіталізації для повернення до лікування на базі закладу, який вона обрала, оскільки раніше вона була виписана з цього закладу за порушення режиму. Суттєвою залишається обмежений доступ до паліативної допомоги та управління болем у паліативних пацієнтів з ТБ. У одному з інтерв'ю хвора на ТБ повідомила про перебування у палаті з паліативною пацієнткою, якій не надавалася медична допомога.

*«Я попросила фтизіатра свого районного, кажу, що хочу на обласний тубдиспансер. Він: «Тебе не візьмуть, бо ти самовільно покинула його. Тебе направлять на районний». Я на районний не хочу, уже п'ятеро знайомих поїхали на районний, і жоден не вижив. Я сказала, я ліпше умру, але я туди не поїду. Підняла свого сімейного лікаря, оцього фтизіатра свого, подзвонила на гарячу лінію, і через хвилин 40 мені постукала в двері мій сімейний лікар, і все вирішилося.»*

(Пацієнт з ТБ, Львівська область)

*«Її положили до мене. Вона мала цукровий діабет плюс туберкульоз, її паралізувало. Говорили «зечка», ВІЛ/СНІД. Навіть не хотіли її доглядати, доглядала її я, міняла памперси, ночами недосипала. Бігала ночами, стукала, кажу: «Дівчата [медичні сестри], вона стогне, я хочу відпочити, я приїхала так само лікуватися, як і вона. Ідіть, вколить їй знеболююче». Вони отак кивали: «Постогне і перестане». Я навіть один вечір ночувала в коридорі на каталиці. Не могла винести оцього всього. Не всі відносяться як до людей, деколи відносяться як до тварин.»*

(Пацієнт з ТБ, Львівська область)

Щодо випадків дискримінації за межами лікувальних закладів, пацієнти здебільшого говорили про звільнення з роботи через діагноз з неможливістю подальшого працевлаштування після виліковування. Такі випадки називалися пацієнтами і з офіційним працевлаштуванням, і без.

*«Була у нас хвора співробітниця суду. Вона на лікарняному листі, лікувалася у денному стаціонарі, все добре. Потім вона мені каже: «Ви мене можете виписати на три дні? Мені сказали на роботі, що підвищать на посаді і можливість тільки зараз є, не можна зробити поки хворіси. Я напишу заяву, що відмовляюся від лікарняного, а потім прийду і буду доліковуватися.» Заради бога, на тобі виписку, йди. Вони за три дні її виганяють з роботи, вже приходить безробітною, вся в слюзах, що її так кинули.»*

*(Фтизіатр, Дніпропетровська область)*

*«Я працювала в клінінговій компанії і коли захворіла, повідомила своєму начальству. Мені начальство сказало: «Вибач, ти більше у нас не зможеш працювати, навіть коли одужаси.»*

*(Пацієнт з ТБ, Одеська область)*

## Розділ 5.

### Гендерні особливості бар'єрів до лікування ТБ

Гендерні бар'єри отримання протитуберкульозних послуг можуть мати різні форми. Статистичні дані ВООЗ свідчать, що чоловіки стикаються з більшим ризиком розвитку туберкульозу, ніж жінки, і серед чоловіків більше випадків смерті від туберкульозу.<sup>32</sup> Чоловіки також можуть бути вразливіші до туберкульозу через гендерно-професійні професії, наприклад, роботу у шахтах. Чоловіки також можуть частіше мігрувати у пошуках роботи, що є чинником перерв у лікуванні туберкульозу. Натомість, жінки можуть мати обмежений доступ до послуг з діагностики та лікування туберкульозу, через відсутність зайнятості та залежність від чоловіка – члена домогосподарства, який не бажає або не має можливості оплачувати такі послуги, здоров'я жінки може вважатися менш важливим, ніж здоров'я чоловіків.

За результатами якісного дослідження медичні працівники висловлювали думку, що жінки більше схильні мати прихильність до лікування у порівнянні з чоловіками, оскільки серед них менше осіб мають алкогольну чи наркотичну залежності, з ними складніше комунікувати (*«із чоловіками треба довше проводити роз'яснювальні бесіди»*, фтизіатр, Львівська область). Основні відмінності у бар'єрах лікування ТБ серед чоловіків та жінок вбачалися у більш тісному зв'язку з дітьми для жінок та у більшій важливості роботи для чоловіків, оскільки їх гендерна роль – забезпечувати матеріальний добробут родини. Відповідно, ризик переривання лікування ТБ серед жінок, як правило, пов'язували з необхідністю піклуватися про дітей, а серед чоловіків – із страхом втратити роботу. У одному з глибинних інтерв'ю медичний працівник повідомив про випадок переривання лікування жінкою через рішення чоловіка.

<sup>32</sup> Dodd PJ, Looker C, Plumb ID, et al. Age-and sex-specific social contact patterns and incidence of Mycobacterium tuberculosis infection. American Journal of Epidemiology 2016; 183(2):156-166



*«Чоловіки не хочуть лягати в стаціонар через роботу, а жінки – через дітей.»*

(Фтизіатр, Харківська область)

*«Був один випадок у мене, коли чоловік не дозволив дружині долікуватися в стаціонарі, забрав раніше з інтенсивної фази. В результаті вона потім повернулася з прогресуванням процесу в стаціонар.»*

(Фтизіатр, Харківська область)

За даними проведеного дослідження чоловіки та жінки, які лікували ТБ, відрізнялися за іншими соціально-демографічними характеристиками (табл. 26). У порівнянні з чоловіками, серед жінок менша частка осіб не були одружені та не мали постійного партнера (15% проти 27%,  $p < 0.001$ ); водночас більше осіб перебували у розлученні (38% проти 28%,  $p < 0.001$ ). Серед пацієнтів-чоловіків було більше сільських мешканців (28% проти 17%,  $p < 0.001$ ). Розподіл за зайнятістю також не був рівномірним: частка працюючого населення була більшою серед пацієнтів-чоловіків, ніж серед жінок (56% проти 42%,  $p = 0.001$ ). Пацієнти-жінки частіше за чоловіків проживали з неповнолітніми дітьми (32% проти 23%,  $p = 0.005$ ). Група пацієнтів з досвідом ув'язнення була представлена в основному чоловіками, серед яких 26% мали такий досвід (12% серед жінок,  $p < 0.005$ ). Також більше чоловіків курили, ніж жінки (65% проти 45%,  $p = 0.001$ ). Разом з тим, про ризикове вживання алкоголю впродовж останнього місяця повідомили більше жінок, ніж чоловіків (21% проти 12%,  $p = 0.006$ ). Такі результати узгоджуються з характеристиками профілю пацієнтів з ТБ за статтю, про які повідомляли медичні працівники у межах якісного дослідження. Єдине виключення – ризикове вживання алкоголю вважалося більш поширеним серед пацієнтів-чоловіків, ніж серед жінок. Враховуючи стигматизацію навколо алкогольної залежності, такі відмінності можуть пояснюватися тим, що чоловіки-респонденти були схильні надавати соціально-схвальні відповіді.

**Таблиця 26. Соціально-демографічні характеристики  
опитаних пацієнтів з ТБ за статтю**

|                                                        |                                                                                     | Чоловіки<br>(n=496) |     | Жінки<br>(n=300) |     |
|--------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|---------------------|-----|------------------|-----|
|                                                        |                                                                                     | n                   | %   | n                | %   |
| Вік, роки<br>(p=0.595)                                 | ≤35                                                                                 | 151                 | 30% | 86               | 29% |
|                                                        | >35                                                                                 | 345                 | 70% | 214              | 71% |
| Сімейний стан<br>(p<0.001)                             | Зареєстрований шлюб                                                                 | 143                 | 29% | 82               | 27% |
|                                                        | Громадянський шлюб                                                                  | 81                  | 16% | 61               | 20% |
|                                                        | Розлучені або вдівець/<br>вдова                                                     | 140                 | 28% | 113              | 38% |
|                                                        | Не одружені та не<br>мають постійного<br>партнера                                   | 132                 | 27% | 44               | 15% |
| Тип населеного<br>пункту, де прожи-<br>вають (p<0.001) | Місто                                                                               | 356                 | 72% | 250              | 83% |
|                                                        | Село                                                                                | 140                 | 28% | 50               | 17% |
| Зайнятість<br>(p=0.001)                                | Працівники                                                                          | 277                 | 56% | 126              | 42% |
|                                                        | Безробітні з офіцій-<br>ним статусом чи без                                         | 145                 | 29% | 108              | 36% |
|                                                        | Не працюючі: студен-<br>ти, пенсіонери, люди<br>з інвалідністю, домо-<br>господарки | 74                  | 15% | 66               | 22% |
| Наявність дітей у<br>домогосподарстві<br>(p=0.005)     | Нема дітей                                                                          | 381                 | 77% | 203              | 68% |
|                                                        | Є діти до 18 років                                                                  | 115                 | 23% | 97               | 32% |
| Досвід ув'язнення<br>(p<0.001)                         | Так                                                                                 | 127                 | 26% | 37               | 12% |
|                                                        | Ні                                                                                  | 369                 | 74% | 263              | 88% |
| Куріння (p<0.001)                                      | Курять                                                                              | 322                 | 65% | 135              | 45% |
|                                                        | Не курять                                                                           | 174                 | 35% | 165              | 55% |
| Вживання алкого-<br>лю за останні 30<br>днів (p=0.006) | Випивали понад 3х<br>стандартних доз впро-<br>довж 1 дня принаймні<br>раз           | 58                  | 12% | 62               | 21% |
|                                                        | Випивали менше                                                                      | 36                  | 7%  | 17               | 6%  |
|                                                        | Не вживали алкоголь                                                                 | 392                 | 79% | 217              | 72% |
|                                                        | Відмова від відповіді                                                               | 10                  | 2%  | 4                | 1%  |

Результати кількісного дослідження щодо гендерних відмінностей у бар'єрах лікування узгоджуються з якісним. Серед пацієнтів, які переривали лікування ТБ, жінки частіше за чоловіків робили це через необхідність піклуватися про хворих членів сім'ї, маленьких дітей (11% проти 3%,  $p=0.034$ ) та неможливість перебування у стаціонарі під час повного курсу лікування (23% проти 11%,  $p=0.034$ ) (табл. 27). Серед пацієнтів, які не переривали лікування, жінки у більшій мірі, ніж чоловіки зазначали як потенційні причини відмови від лікування поганий стан здоров'я (12% проти 6%,  $p=0.028$ ); довгу тривалість лікування (8% проти 2%,  $p=0.001$ ); неможливість перебувати у лікарні під час повного курсу лікування (8% проти 3%,  $p=0.003$ ); відсутність бажання лікуватися (3% проти 1%,  $p=0.012$ ).

**Таблиця 27. Поширеність фактичних та потенційних причин переривання лікування ТБ за оцінками пацієнтів, за статтю**

|                                                                                                           | а. Фактичні причини переривання (пацієнти, що мали перерви у лікуванні, N=198) |     |              |     | б. Потенційні причини переривання (пацієнти, що не мали перерв у лікуванні, N=598) |    |               |     |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------|-----|--------------|-----|------------------------------------------------------------------------------------|----|---------------|-----|
|                                                                                                           | Чоловіки (n=123)                                                               |     | Жінки (n=75) |     | Чоловіки (n=373)                                                                   |    | Жінки (n=225) |     |
|                                                                                                           | n                                                                              | %   | n            | %   | n                                                                                  | %  | n             | %   |
| Незручне розташування медичного закладу, де я отримую лікування ( $\alpha p=0.667$ ; $\beta p=0.972$ )    | 12                                                                             | 10% | 6            | 8%  | 18                                                                                 | 5% | 11            | 5%  |
| Необхідність платити за проїзд, щоб дістатися до медичного закладу ( $\alpha p=0.780$ ; $\beta p=0.390$ ) | 13                                                                             | 11% | 7            | 9%  | 23                                                                                 | 6% | 18            | 8%  |
| Стан здоров'я ( $\alpha p=0.077$ ; $\beta p=0.028$ )                                                      | 16                                                                             | 13% | 17           | 23% | 24                                                                                 | 6% | 26            | 12% |
| Необхідність піклуватися про хворих членів сім'ї, маленьких дітей ( $\alpha p=0.034$ ; $\beta p=0.397$ )  | 4                                                                              | 3%  | 8            | 11% | 13                                                                                 | 4% | 11            | 5%  |

|                                                                                                                    | а. Фактичні причини переривання (пацієнти, що мали перерви у лікуванні, N=198) |     |              |     | б. Потенційні причини переривання (пацієнти, що не мали перерв у лікуванні, N=598) |     |               |     |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------|-----|--------------|-----|------------------------------------------------------------------------------------|-----|---------------|-----|
|                                                                                                                    | Чоловіки (n=123)                                                               |     | Жінки (n=75) |     | Чоловіки (n=373)                                                                   |     | Жінки (n=225) |     |
|                                                                                                                    | n                                                                              | %   | n            | %   | n                                                                                  | %   | n             | %   |
| Побічні реакції, які викликають ліки від туберкульозу (ар=0.408; бр=0.072)                                         | 28                                                                             | 23% | 21           | 28% | 45                                                                                 | 12% | 39            | 17% |
| Ставлення медичного персоналу (ар=0.404; бр=0.619)                                                                 | 4                                                                              | 3%  | 1            | 1%  | 5                                                                                  | 1%  | 2             | 1%  |
| Необхідність тривалого очікування своєї черги в процесі амбулаторного лікування (ар=0.870; бр=0.529)               | 2                                                                              | 2%  | 1            | 1%  | 3                                                                                  | 1%  | 3             | 1%  |
| Відсутність бажання лікуватися (ар=0.774; бр=0.012)                                                                | 6                                                                              | 5%  | 3            | 4%  | 2                                                                                  | 1%  | 7             | 3%  |
| Небажання втрачати виплати по інвалідності (ар=0.404; бр=0.529)                                                    | 4                                                                              | 3%  | 1            | 1%  | 3                                                                                  | 1%  | 3             | 1%  |
| Супутні захворювання, на які медичний персонал не звертає уваги (ар=0.780; бр=0.300)                               | 7                                                                              | 6%  | 5            | 7%  | 8                                                                                  | 2%  | 8             | 4%  |
| Відсутність частини протитуберкульозних або інших препаратів, які мені потрібні для лікування (ар=0.982; бр=0.063) | 5                                                                              | 4%  | 3            | 4%  | 15                                                                                 | 4%  | 17            | 8%  |
| Довга тривалість лікування (ар=0.580; бр=0.001)                                                                    | 27                                                                             | 22% | 14           | 19% | 9                                                                                  | 2%  | 18            | 8%  |
| Неможливість перебувати у лікарні під час повного курсу лікування (ар=0.034; бр=0.003)                             | 14                                                                             | 11% | 17           | 23% | 10                                                                                 | 3%  | 18            | 8%  |

## Розділ 6.

### Потреби пацієнтів з ТБ на лікуванні

Більше половини опитаних пацієнтів, що проходили лікування ТБ, потребували підтримки для забезпечення харчування та гігієни (58%), фінансової допомоги для оплати проїзду у заклади охорони здоров'я (53%) та придбання ліків проти побічних реакцій (53%) (табл. 28). Біля чверті опитаних мали потребу у психологічній допомозі за принципом «рівний рівному» (28%), пошуку роботи (26%) та у юридичних консультаціях (25%). Менш затребуваними були допомога у організації домашнього простору для забезпечення інфекційного контролю (17%) та консультації психолога (15%).

Пацієнти, які мали перерви у лікуванні ТБ, у більшій мірі потребували компенсації проїзду (60% проти 51%,  $p=0.026$ ), підтримки харчування (67% проти 55%,  $p=0.002$ ) та отримання ліків проти побічних реакцій (65% проти 48%,  $p<0.001$ ).

**Таблиця 28. Розподіл відповідей на питання:  
«Яку додаткову підтримку впродовж лікування туберкульозу  
Ви хотіли б отримати?», за категорією пацієнта**

|                                                                                                                 | Мали перерви у лікуванні (n=198) |     | Не мали перерв у лікуванні (n=598) |     | Загалом (n=796) |     |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------|-----|------------------------------------|-----|-----------------|-----|
|                                                                                                                 | n                                | %   | n                                  | %   | n               | %   |
| Додаткову психологічну підтримку (участь у групі підтримки, розмова із тими, хто вже одужав тощо) ( $p=0.644$ ) | 58                               | 29% | 165                                | 28% | 223             | 28% |
| Додаткові кошти на проїзд ( $p=0.026$ )                                                                         | 119                              | 60% | 305                                | 51% | 424             | 53% |
| Харчові та гігієнічні набори ( $p=0.002$ )                                                                      | 133                              | 67% | 327                                | 55% | 460             | 58% |
| Юридична допомога (оформлення документів, вирішення спірних питань) ( $p=0.255$ )                               | 55                               | 28% | 142                                | 24% | 197             | 25% |
| Допомога у пошуку роботи ( $p=0.743$ )                                                                          | 54                               | 27% | 156                                | 26% | 210             | 26% |

|                                                                                                                         | Мали перерви у лікуванні (n=198) |     | Не мали перерв у лікуванні (n=598) |     | Загалом (n=796) |     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------|-----|------------------------------------|-----|-----------------|-----|
|                                                                                                                         | n                                | %   | n                                  | %   | n               | %   |
| Допомога у організації домашнього простору (як правильно організувати дома життя, щоб не інфікувати близьких) (p=0.093) | 41                               | 21% | 93                                 | 16% | 134             | 17% |
| Підтримка та доступність психолога (p=0.192)                                                                            | 35                               | 18% | 83                                 | 14% | 118             | 15% |
| Ліки для лікування побічних реакцій (p<0.001)                                                                           | 129                              | 65% | 289                                | 48% | 418             | 53% |
| Інше (p=0.047)                                                                                                          | 12                               | 6%  | 65                                 | 11% | 77              | 10% |

Центральною темою в обговоренні потенційних стимулів розпочати лікування після перерви була соціальна підтримка, як на думку пацієнтів, так і медичних працівників. Саме відсутністю соціальної підтримки з боку медичного закладу та оточення пояснювалися тривалі перерви у лікуванні. Усі пацієнти, які переривали лікування, проте відновили його, вважали, що не змогли би повернутися до прийому ліків, якби їх не підтримували рідні та/або соціальні працівники. Оплата проїзду до закладів, де пацієнти отримують ліки і проходять обстеження, а також мотиваційні набори (головним чином, харчові) були на другому місці за важливістю серед стимулів розпочати лікування ТБ. Пацієнти також підкреслювали необхідність мотивування та підтримки, щоб формувалося бажання бути здоровим та вилікуватися, оскільки без цього важко утриматися на лікуванні.

# Мотиваційні набори

## Бажання бути здоровим, вилікуватись

# Соціальна+підтримка

Лікування вдома      Бажання жити      Харчові набори

## Матеріальна допомога

## Оплата проїзду

*Рисунок 24. Відповіді на запитання: «Що могло б Вас стимулювати розпочати лікування ТБ?»  
(чим більшим є розмір шрифту, тим більше осіб надали таку відповідь;  
серед пацієнтів, які переривали лікування, n=198)*

Національні експерти відзначали, що не зважаючи на розширення послуг соціального супроводу у межах країни завдяки фінансуванню Глобального фонду, він є недостатнім і не систематичним, не є повністю інтегрованим у систему надання протитуберкульозних послуг. Соціальні працівники можуть просто виконувати роль спеціалістів ДОТ – забезпечувати доставку ліків та контроль їх прийому, проте вони не завжди надають решту послуг соціального супроводу, зокрема підтримку прихильності, роботу з сім'єю, мотиваційне консультування. Пакет послуг соціальної підтримки залишається недоступним для пацієнтів з ТБ, які проходять амбулаторне лікування у малих містах чи селах. Також, якість таких послуг може відрізнятися в залежності від того, як довго працювали міжнародні проекти з протидії ТБ та соціальної підтримки хворих на ТБ у регіоні.

*«Коли я «заплив», соціальний працівник кожен день дзвонив: «Ти припиняй. Так ти то, сьо». А потім взагалі приїхав, взяв мене за руку і повіз до лікарні. Порадили певні сорбенти, щоб вийти з цієї «ковбаси». Так по-людськи поговорили, і я відчув, що я веду себе неправильно.»*

(Пацієнт з ТБ, Харківська область)

*«Ми працювали з «Червоним хрестом». Вони носили медикаменти, соціально-харчові набори. На сьогоднішній день у нас робота з ЛЖВ. Вони якби другий рік монополісти, виграли тендер. У них там йде не тільки соціальна допомога. Є послуги юриста. У минулому році були послуги психолога. Соціальні працівники працюють над тим, щоб вони не переривали. Є соціальна підтримка у вигляді харчових наборів.»*

(Фтизіатр, Дніпропетровська область)

*«Недостатнє охоплення соціальним супроводом лікування. Зараз такий перехідний процес, коли це поширюється, збільшується, але все одно, те, що існує, воно недостатнє. Там, де працюють міжнародні проекти, там, де більше грошей, там більше компонент розвинений, там, де не працюють, там, на жаль, це одна із основних проблем. В нашій сфері дати протитуберкульозні препарати мало, ще треба щось зробити для того, щоб пацієнт ці ліки приймав і не відривався, а це тільки можна зробити забезпечивши адекватний соціальний супровід.»*

(Національний експерт у сфері протидії ТБ)



## Висновки та рекомендації

Бар'єри лікування ТБ в Україні включають структурні бар'єри, пов'язані з організацією системи охорони здоров'я та з неврегульованою нормативно-правовою базою, бар'єри на рівні протитуберкульозних закладів та загального маршруту пацієнта між різними ланками медичної допомоги, прогалини у взаємодії між медичними працівниками та пацієнтами, індивідуальні чинники, зокрема, соціальні, економічні та психологічні наслідки лікування для пацієнта. 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 реакціями
4. Відсутність комплексної підтримки
5. Прогалини у комунікації між лікарем та пацієнтом
6. Стигма та дискримінація

*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 первинної, вторинної (спеціалізованої) та третинної (високоспеціалізованої) медичної допомоги дорослим щодо туберкульозу.<sup>33</sup> Реалізація двотижневого емпіричного лікування антибіотиками для диференційного діагнозу між ТБ та пневмонією замість ПЦР мокротиння суттєво збільшує час діагностики. Пацієнти з ТБ, які проходили такий курс по-

<sup>33</sup> Наказ Міністерства охорони здоров'я України від 04.09.2014 р. № 620; режим доступу: <https://zakon.rada.gov.ua/rada/file/text/27/f434621n28.pdf>

відомляли про втрату довіри до лікарів, оскільки отримували «помилковий» діагноз та були вимушені самостійно купувати ліки, які насправді не були потрібні. Дані дослідження доводять тривалу затримку пацієнта з ТБ. Двоє з кожних п'яти пацієнтів чекали місяць чи довше, перед тим як звернутися до лікаря. 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. У цьому контексті, бар'єром є те, що застарілий Національний протокол щодо ТБ все ще залишається чинним. Важливо забезпечити систематичну активну комунікацію із закладами протитуберкульозної служби на регіональному рівні щодо застосування нових алгоритмів діагностики та лікування ТБ у відповідності до міжнародних настанов ВООЗ, адвокатувати обговорення та прийняття обласних наказів з оновленими алгоритмами.

*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. Більш того, навіть медичні працівники, включаючи фтизіатрів та сімейних лікарів, не завжди обізнані про усі можливі альтернативи контролюваного лікування, та для кого вони можуть бути рекомендовані. Серед пацієнтів та медичних працівників поширеною є думка, що стаціонарне лікування у медичному закладі на період інтенсивної фази є обов'язковою умовою лікування ТБ та необхідним елементом інфекційного контролю у випадку бактеріовиділення, що не відповідає результатам численних досліджень та рекомендацій ВООЗ. Відео-ДОТ за допомогою смартфона часто розглядається як єдина альтернатива прямого контролюваного лікування. Відсутні знання про використання спеціальних застосунків для автоматичного контролю

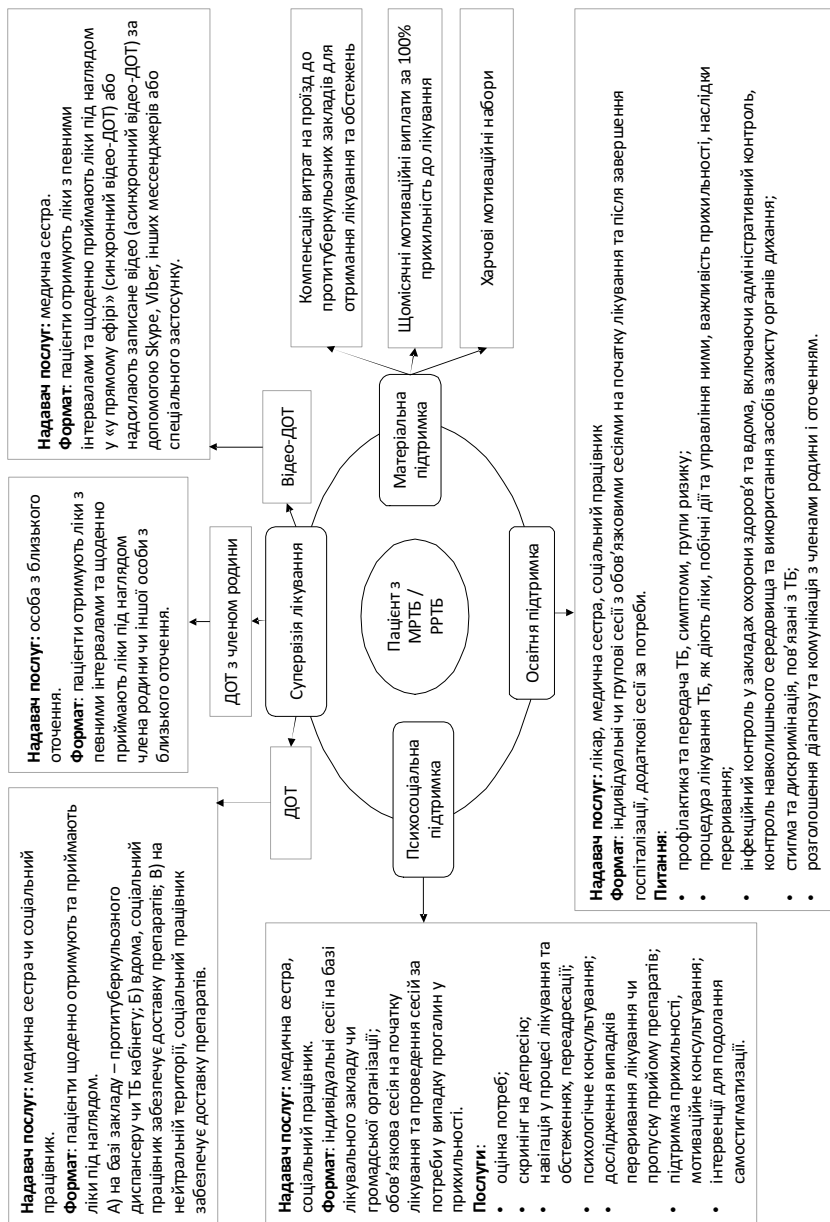
лікування. Відповідно до принципів пацієнт-орієнтованого підходу, пацієнти повинні мати право самостійно обирати задовільну модель лікування та робити інформований вибір, розуміючи ризики та переваги кожної з моделей. Важливо на регіональному рівні мати нормативні документи, що визначають доступні альтернативи амбулаторного лікування з їх детальним описом, а також інформувати про такі моделі первинну ланку.

*Відсутність ефективного управління побічними реакціями.* Лікування ТБ є токсичним і може викликати серйозні побічні реакції. Ці побічні реакції впливають на якість життя пацієнта, працездатність та здатність продовжувати повсякденну діяльність. Так, лікування пацієнтів з МРТБ все ще включає в себе використання ін'єкційних препаратів, які викликають зниження слуху, і можуть призвести до глухоти та інвалідності. 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. Також важливо розширювати охоплення пацієнтів з лікарсько-стійким ТБ новими, менш токсичними, препаратами, такими як бедаквілін та деламанід у регіонах.

*Відсутність комплексної підтримки.* Результати дослідження свідчать, що різні види підтримки можуть бути важливими стимулами для утримання пацієнтів на лікуванні. Наразі, пацієнтам з ТБ в Україні бракує освітньої, соціально-психологічної та матеріальної підтримки. Єдиним видом підтримки часто 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 (ДОТ, відео-ДОТ чи інші методи), освітні заходи, соціально-психологічну підтримку та фінансові стимули (компенсацію витрат на транспорт, виплати за прихильність). В Україні важливо забезпечити такий пакет послуг, в першу чергу, для пацієнтів з МРТБ та РРТБ. На рисунку 25 наведено, як може виглядати комплекс інтервенцій, спрямованих на підтримку прихильності до лікування ТБ з урахуванням рекомендацій ВООЗ та досвіду інших країн. Супервізія, освітня та соціально-психологічна підтримка є важливою як для пацієнтів з лікарсько-чутливим, так і лікарсько-стійким ТБ. Матеріальна підтримка, що включає компенсацію витрат на проїзд, мотиваційні виплати за прихильність та харчові набори, має бути пріоритезована для пацієнтів з МРТБ та РРТБ на амбулаторному лікуванні. Важливо забезпечити адресну індивідуальну підтримку кожному пацієнту, відповідно до потреб.

*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. Обмежені знання щодо симптомів ТБ та його виліковності. І серед пацієнтів з ТБ, і серед медичних працівників були зафіксовані переконання, що ТБ передається через використання спільної їжі та посуду, обмін цигарками, поцілунки. Серед пацієнтів поширена віра у нетрадиційні методи лікування ТБ, звичай, 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»). Пацієнти не відчують, що отримують достатньо інформації від медичних працівників і схильні у більшій мірі покладатися на самостійний пошук інформації, ніж ставити запитання лікарям чи медичним сестрам. Рекомендується впровадження тренінгів з комунікації між медичними працівниками та пацієнтами, а



*Рисунок 25. Рекомендований пакет інтервенцій для підтримки прихильності у пацієнтів з МРТБ/РРТБ в Україні*

також розробка зрозумілих інтерактивних інформаційних матеріалів щодо наступних питань:

- Профілактика та передача ТБ, симптоми, групи ризику
- Процедура лікування ТБ, як діють ліки, побічні реакції та управління ними, важливість прихильності, наслідки переривання
- Інфекційний контроль у закладах охорони здоров'я та вдома, включаючи адміністративний контроль, контроль навколишнього середовища та використання засобів захисту органів дихання.
- Стигма та дискримінація, пов'язані з ТБ
- Розголошення діагнозу та комунікація з членами родини і оточенням.

*Стигма та дискримінація.* Туберкульоз все ще сильно стигматизований, пов'язаний з бідністю, соціальною маргіналізацією, ризиком передачі. 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. Важливо забезпечити втручання зі зменшення самостигматизації серед пацієнтів з ТБ, наприклад, використовуючи принципи терапії прийняття та відповідальності (АСТ – Acceptance and Commitment Therapy<sup>34</sup>). Також необхідно навчати медичних працівників принципам дружнього ставлення та роботі з групами ризику. Останнє є особливо важливим для середнього та молодшого медичного персоналу, оскільки в процесі лікування ТБ пацієнти найбільше контактують саме з цими категоріями персоналу, а за результатами якісних інтерв'ю наявні тренінги зі стигми, як правило, орієнтовані на лікарів. Глибинні інтерв'ю проде-

<sup>34</sup> Luoma, J.B. and Platt, M.G., 2015. Shame, self-criticism, self-stigma, and compassion in Acceptance and Commitment Therapy. *Current opinion in Psychology*, 2, pp.97-101.

монстрували, що лікарі не завжди розуміють, як їх комунікація може призводити до розголошення діагнозу. Необхідно навчати медичних працівників розпізнаванню випадків дискримінації та можливим механізмам реагування. Для боротьби зі стигмою серед загального населення рекомендується розробити та впровадити інформаційну кампанію, спрямовану на підвищення обізнаності щодо ТБ та подолання міфів передачі ТБ. Для роботи у громадах може застосовуватися інтервенція зі зменшення стигми за участі навчених волонтерів<sup>35</sup>, які можуть поширювати інформаційні матеріали, проводити групові та індивідуальні сесії, фасилітувати інтерактивні лекції щодо ТБ під час зборів територіальних громад, у релігійних осередках, фермерських домогосподарствах тощо.

---

<sup>35</sup> Balogun, M., Sekoni, A., Meloni, S. T., Odukoya, O., Onajole, A., Longe-Peters, O., Ogunsola, F., & Kanki, P. J. (2015). Trained community volunteers improve tuberculosis knowledge and attitudes among adults in a periurban community in southwest Nigeria. *The American journal of tropical medicine and hygiene*, 92(3), 625–632. <https://doi.org/10.4269/ajtmh.14-0527>

Наукове видання

**Бар'єри лікування  
туберкульозу в Україні:  
результати дослідження**

Авторський колектив:  
Юлія Серeda  
Олеся Трофименко

Підписано до друку 25.03.2020. Формат 60×84 <sup>1</sup>/<sub>16</sub>. Папір офсетний.  
Гарнітура Times New Roman. Друк цифровий.  
Умовн. друк. арк. 6,97. Наклад 300 прим. Зам. № 03/21.

Друк ТЗОВ «Простір-М»  
Свідоцтво ДК № 2167 від 21.04.2005 р.  
79000, м. Львів, вул. Чайковського, 8  
Тел.: (032) 261-09-05, e-mail: prostir.druk@gmail.com