

Резюме дослідження: Бар'єри лікування туберкульозу в Україні

Дослідження у різних країнах показали, що бар'єри лікування ТБ існують як на рівні пацієнта, так і на рівні системи 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.¹ Оскільки лікування ТБ, особливо МР ТБ та РР ТБ є тривалим та токсичним, пацієнти можуть відмовлятися від лікування внаслідок побічних ефектів.² Бар'єри системи охорони здоров'я включають обмеженість моделей лікування, відсутність різних видів підтримки та недоліки комунікації між пацієнтами та медичними працівниками.^{3,4} Основна **мета дослідження** – визначення бар'єрів, включаючи стигму, на шляху до лікування ТБ, оцінка поширеності таких бар'єрів та їх вплив на прихильність до лікування.

Дослідження проведене на замовлення Центру громадського здоров'я МОЗ України, Виконавець дослідження - Центр соціальних експертиз ім. Ю.Саєнка

Дизайн дослідження – комбінований, базувався на використанні якісних та кількісних методів дослідження.

Вибіркова сукупність: 796 пацієнтів, з яких 598 осіб перебували на лікуванні та не мали перерв у прийомі протитуберкульозних препаратів, а 198 осіб переривали лікування та відновили його та 102 глибинних інтерв'ю.

Із загалу пацієнтів з ТБ, які взяли участь у дослідженні, майже дві третини (62%) були чоловіками, а середній вік склав 42 роки.

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. 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.

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. Чверть опитаних (26%) повідомили, що підозру на ТБ було встановлено тільки у протитуберкульозному диспансері. Тільки половина пацієнтів (51%) повідомили, що вони проходили скринінгове анкетування, яке має бути першим кроком для встановлення підозри на ТБ. 75% пацієнтів здавали мокротиння, проте біля половини опитаних не знали, чи здійснювався аналіз мокротиння молекулярно-генетичними та культуральними методами.

¹ Storla DG, Yimer S, Bjune GA. A systematic review of delay in the diagnosis and treatment of tuberculosis. BMC Public Health. 2008;8:15.

² 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).

³ 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.

⁴ 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.

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%, $p=0.003$).

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. У порівнянні з чоловіками, жінки довше терпіли симптоми та не зверталися до лікаря ($p=0.014$). 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% ($p=0.005$).

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. 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.

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

Стигма та дискримінація. 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. 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.

Поширеність випадків дискримінації у зв'язку з ТБ також є вищою серед пацієнтів, які переривали лікування, ніж серед тих, що утримувались на лікуванні. Так, серед перших, кожен десятий (10%) повідомив про розголошення конфіденційних даних про пацієнта у порівнянні з 4% серед пацієнтів, утриманих на лікуванні ($p=0.003$).

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%). 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%, $p<0.001$).

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 тавилікуватися, оскільки без цього важко утриматися на лікуванні.

Рекомендований пакет інтервенцій для підтримки прихильності у пацієнтів з МРТБ/РРТБ в Україні

