



З В І Т

за результатами моніторингу
доступу до лікування пацієнтів,
хворих на туберкульоз, та стану
соціально-побутових умов
стаціонарних протитуберкульозних
закладів в 11 регіонах України

Київ, 2018

- **Авторський колектив:**

Олександра Яцура,
консультант з координації моніторингової кампанії, канд. філ. наук

Сергій Коліщенко,
лідер ТБ спільноти у Дніпропетровській області

Олександр Табачук,
лідер ТБ спільноти у Донецькій області

Ольга Клименко,
лідер ТБ спільноти у Київській області

Сергій Миронюк,
лідер ТБ спільноти у Львівській області

Анжела Ніколаєнко,
лідер ТБ спільноти у Миколаївській області

Олександр Соляник,
лідер ТБ спільноти у Полтавській області

Євген Баборикін,
лідер ТБ спільноти у Рівненській області

Денис Ревенко,
лідер ТБ спільноти у Сумській області

Ярослав Зятюк,
лідер ТБ спільноти у Херсонській області

Наталія Несват,
лідер ТБ спільноти у Черкаській області

Павло Ходимчук,
лідер ТБ спільноти у Чернігівській області

- **Рецензенти:**

Віктор Ляшко,
ДУ «Центр громадського здоров'я МОЗ України»

Яна Терлеєва,
ДУ «Центр громадського здоров'я МОЗ України»

Андрій Александрін,
ГО "Інфекційний контроль в Україні", Голова

Авторський колектив висловлює свою подяку за технічну підтримку та експертний внесок у проведену роботу Олександрі Лі, Наталії Новицькій, Оксані Мізік, Дмитру Тигачу, Ігорю Коновалову, Надії Тімошенко, Юрію Лазаревичу, Андрію Букіну, Тетяні Коршун, Іллі Жакіну та Анжелі Мойсеєнко.

Проведення моніторингу стало можливим завдяки роботі компоненту 10М.Підтримка та інституційний розвиток ТБ спільноти проекту «Сталі системи охорони здоров'я 100% життя», який реалізується Благодійною організацією «Світло надії» за підтримки Благодійної організації «100% життя»

З М І С Т

СКОРОЧЕННЯ Й АБРЕВІАТУРИ	3
I. ВСТУП	4
II. ВПРОВАДЖЕННЯ ПОЛІТИКИ ЩОДО ПРОТИДІЇ ТУБЕРКУЛЬОЗУ В УКРАЇНІ	9
• Загальні засади державної політики у сфері ТБ	9
• Координація діяльності у сфері протидії ТБ	10
• Залучення представників ТБ-спільноти до формування політики щодо протидії ТБ на місцевих рівнях	11
III. ДОСТУП ДО ЛІКУВАННЯ ПАЦІЄНТІВ З ТУБЕРКУЛЬОЗОМ	13
3.1. Стан епідемічної ситуації щодо захворюваності на ТБ серед дорослого населення	13
3.2. Доступ лікування пацієнтів, хворих на ТБ	14
Соціальний портрет учасників опитування	14
Досвід лікування Історія лікування	15
• Задоволеність отриманими послугами	17
• Оплата за медичні послуги	19
• Взаємодія пацієнтів з персоналом ПТД	21
• Взаємодія НУО і ТБ-спільноти з медперсоналом	23
Проблемні питання, пов'язані з лікуванням ТБ	25
• Фінансові проблеми	26
• Своєчасність прийому ліків	27
Проблемні питання роботи протитуберкульозних закладів	28
Доступ до паліативної допомоги	31
IV. НАДАННЯ ДОПОМОГИ ДІТЯМ, ХВОРИМ НА ТУБЕРКУЛЬОЗ	32
4.1. Захворюваність на ТБ серед дітей і підлітків	32
4.2. Медико-соціальна підтримка дітей, хворих на ТБ	33
Соціальні характеристики опитаних	33
Лікування дітей, хворих на ТБ	35
• Отримання медичних послуг	38
• Основні труднощі, у зв'язку із захворюванням дитини на ТБ	39
• Фінансові витрати, пов'язані із лікуванням дитини на ТБ	41
V. СОЦІАЛЬНО-ПОБУТОВІ УМОВИ ПРОТИТУБЕРКУЛЬОЗНИХ ДИСПАНСЕРІВ	43
ВИСНОВКИ Й РЕКОМЕНДАЦІЇ	46

СКОРОЧЕННЯ Й АБРЕВІАТУРИ

АРТ	Антиретровірусна терапія
ВІЛ	Вірус імунодефіциту людини
ВООЗ	Всесвітня організація охорони здоров'я
Глобальний фонд	Глобальний фонд для боротьби зі СНІДом, туберкульозом та малярією
ГІ	Глибинні інтерв'ю
ДОТ	Безпосередній нагляд медичних працівників за прийомом протитуберкульозних препаратів
ДПтС України	Державна пенітенціарна служба України
ЗОЗ	Заклад охорони здоров'я
КМУ	Кабінет Міністрів України
КТ	Комп'ютерна томографія
МОЗ України	Міністерство охорони здоров'я України
МР ТБ	Мультирезистентний ТБ
НУО	Неурядові організації
ОТГ	Об'єднані територіальні громади
ПТД	Протитуберкульозний диспансер
ПТП	Протитуберкульозні препарати
ПЛІ	Профілактичне лікування ізоніазідом
Реєстр	Реєстр хворих на ТБ
РР ТБ	ТБ із розширеною резистентністю
ТБ	Туберкульоз
ТБ-спільнота	Об'єднання людей, що перехворіли або хворіють на ТБ
ТЧХУ	Товариство Червоного Хреста України
УЦГЗ	Державна установа «Український центр громадського здоров'я МОЗ України»
ФГД	Фокус-групові дискусії
ХР ТБ	Хіміорезистентний ТБ

I. ВСТУП

Сьогодні проблема туберкульозу вийшла за рамки суто медичної галузі та набула статусу проблеми загальнодержавного масштабу, враховуючи, що туберкульоз на даний час є соціально небезпечною інфекційною хворобою, основними чинниками якого стають політичні, соціальні, економічні аспекти, а наслідки несуть в собі загрозу економіці і національній безпеці нашої держави. Отже тягар соціально-економічних труднощів посилюється політичною кризою і війною на сході України. Понад мільйон внутрішньо-переміщених осіб розкидані по всій Україні і потребують невідкладної допомоги, включаючи лікування туберкульозу й ко-інфекції ТБ/ВІЛ.

Незважаючи на помітний прогрес у лікуванні туберкульозу у світі, досягнутий за останнє десятиліття, поширеність захворювання в Україні все ще, демонструє загрозливу картину. Крім того, це залишається проблемою громадської охорони здоров'я, яка несе важкий тягар як з множинним лікарським навантаженням, так і величезним комплексом проблем для самого пацієнта та його оточуючих.

Виникнення і персистування лікарсько стійкого туберкульозу є прямим наслідком існуючих недоліків в системі охорони здоров'я. І сьогодні ми можемо вже із впевненістю сказати, що це, передусім, результат відсутності тісної взаємодії між різними секторами системи надання медико-соціальних послуг пацієнтам, хворим на туберкульоз – особливо між сектором охорони здоров'я, службою виконання покарань, соціальними службами, громадськими об'єднаннями. Зазначені проблеми (які водночас і стають пріоритетними завданнями реформи системи охорони здоров'я в Україні) особливо поглиблюються через:

- слабкість систем психосоціальної підтримки як самих пацієнтів, так і їх рідних, призводять до неякісного лікування або його переривання, особливо серед найбільш уразливих груп пацієнтів;
- брак належної інфраструктури, а інколи й неналежний стан соціально-побутових умов стаціонарних протитуберкульозних медичних закладів;
- наявність проблем у доступі до лікування й забезпеченні в повному обсязі високоякісними протитуберкульозними препаратами тощо.

Саме тому сьогодні, як ніколи, вкрай важливим стає питання активізації діяльності громадського сектору у напрямку захисту прав і інтересів пацієнтів, хворих на туберкульоз, надання їм психосоціальної підтримки й соціального супроводу, здійснення громадського контролю за дотриманням відповідних підходів до лікування тощо.

З цією метою Благодійна організація «СВІТЛО НАДІЇ» за підтримки Благодійної організації «100 ВІДСОТКІВ ЖИТТЯ» впроваджує проект «Сталі системи охорони здоров'я 100% життя» (далі – Проект), в рамках якого здійснювався моніторинг доступу до лікування пацієнтів, хворих на туберкульоз, та стану соціально-побутових умов стаціонарних протитуберкульозних закладів в 11 регіонах України (за компонентом 10М «Підтримка та інституційний розвиток ТБ спільноти») за участю представників та лідерів ТБспільноти з 11 пілотних регіонів України – Дніпропетровської, Донецької, Київської, Львівської, Миколаївської, Полтавської, Рівненської, Сумської, Херсонської, Черкаської, Чернігівської областей.

ЗДІЙСНЕННЯ МОНІТОРИНГОВОЇ КАМПАНІЇ

Мета – проаналізувати стан ситуації доступу до лікування пацієнтів, хворих на туберкульоз, а також стан соціально-побутових умов стаціонарних протитуберкульозних закладів України.

Задля реалізації поставленої мети виконувалися такі завдання:

- аналіз можливості доступу до послуг дітей, які перебувають на стаціонарному лікуванні у протитуберкульозних закладах охорони здоров'я;
- визначення проблемних питань встановлення інвалідності для дітей, які хворіють/перехворіли на туберкульоз;
- дослідження перешкод, пов'язаних із доступом до медико-соціальних та інших послуг пацієнтів, хворих на туберкульоз;
- вивчення можливості доступу до медичних препаратів, дія яких направлена на усунення побічних реакцій від протитуберкульозних препаратів, а також питання лікування супутніх захворювань (доступ до консультацій вузьких спеціалістів, доступ до ЗПТ);
- аналіз інших проблемних питань, з якими стикаються пацієнти, хворі на туберкульоз, зокрема:
 - а) наявність стигми та дискримінації до пацієнтів з туберкульозом у протитуберкульозних закладах;
 - б) доступ до послуги відновлення документів;
 - в) доступ пацієнтів, хворих на туберкульоз, до паліативної допомоги.

Об'єкт дослідження – пацієнти, хворі на туберкульоз, а також батьки (офіційні представники) дітей, хворих на туберкульоз.

Методологія й технологія проведення дослідження

Для отримання максимально об'єктивної оцінки було застосовано комплексний підхід з використанням соціологічних кількісних і якісних методів.

Збір даних проводився за допомогою наступних методів:

- напівструктуроване інтерв'ю з пацієнтами фтизіатричних установ, які знаходяться або знаходились на стаціонарному, амбулаторному лікуванні у форматі бесіди (віч-на-віч);
- напівструктуроване інтерв'ю з батьками (офіційними представниками) дітей, хворих на туберкульоз, у форматі бесіди (віч-на-віч);
- глибинне інтерв'ю з лікарями фтизіатрами (далі – ГІ);
- фокус-групові дискусії з експертами (далі – ФГД).

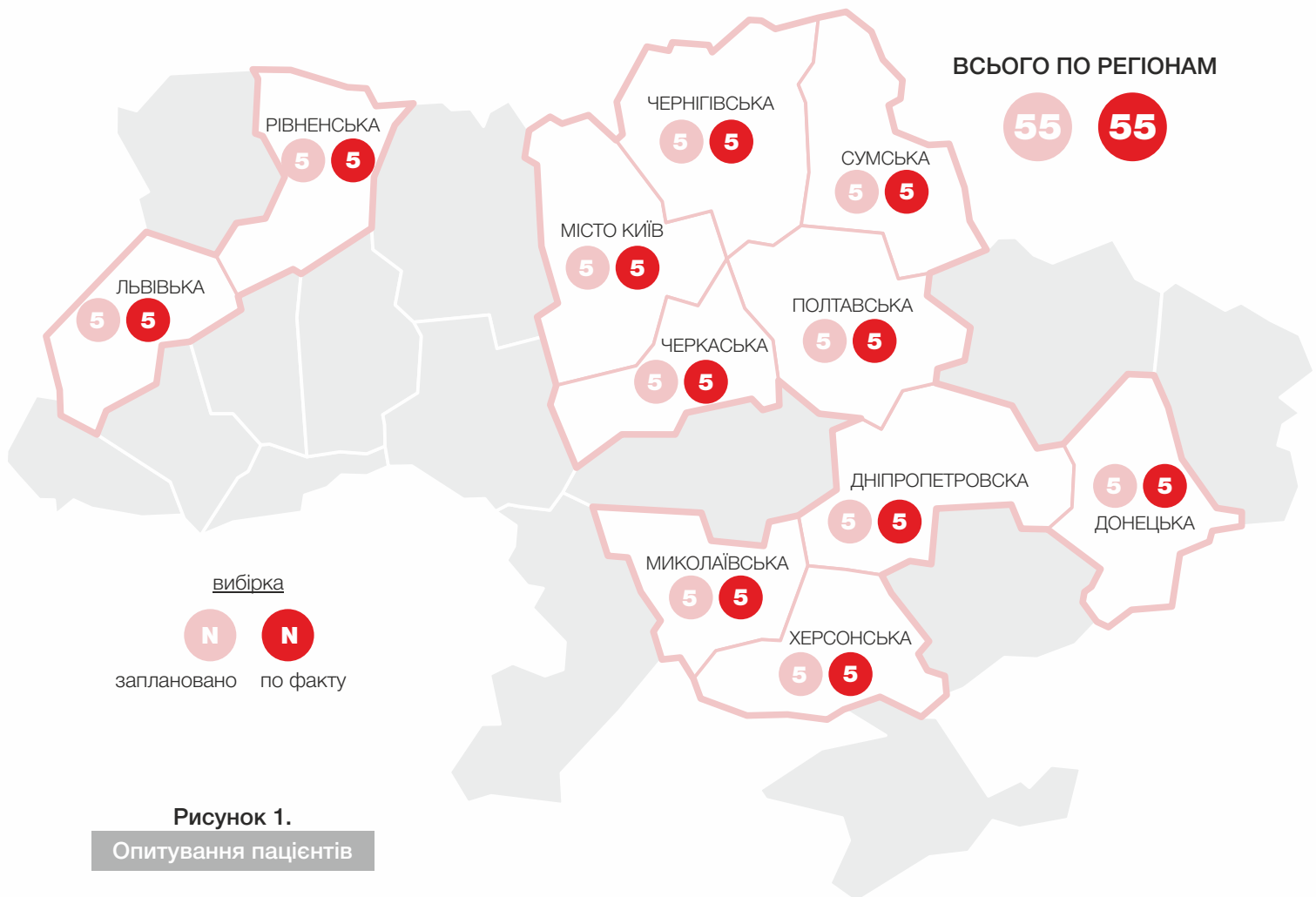
Тривалість інтерв'ю варіювалася від 15 до 25 хвилин.

У цілому респонденти відкрито і вдумливо відповідали на всі запитання. Всього було опитано 55 респондентів з усіх пілотних регіонів проекту, які перебувають на стаціонарному або амбулаторному лікуванні. Квотне завдання з опитування пацієнтів виконано точно і в повному обсязі. Рекрут і опитування респондентів проводилося силами ТБспільноти.

Невелика кількість респондентів, опитаних у кожній з областей, ускладнила аналіз даних, оскільки в цьому випадку істотно зростала статистична похибка.

РЕАЛІЗАЦІЯ ВИБІРКИ

У кожному з пілотних регіонів Проекту, які брали участь у дослідженні, було опитано певну кількість респондентів (див. Рис 1)

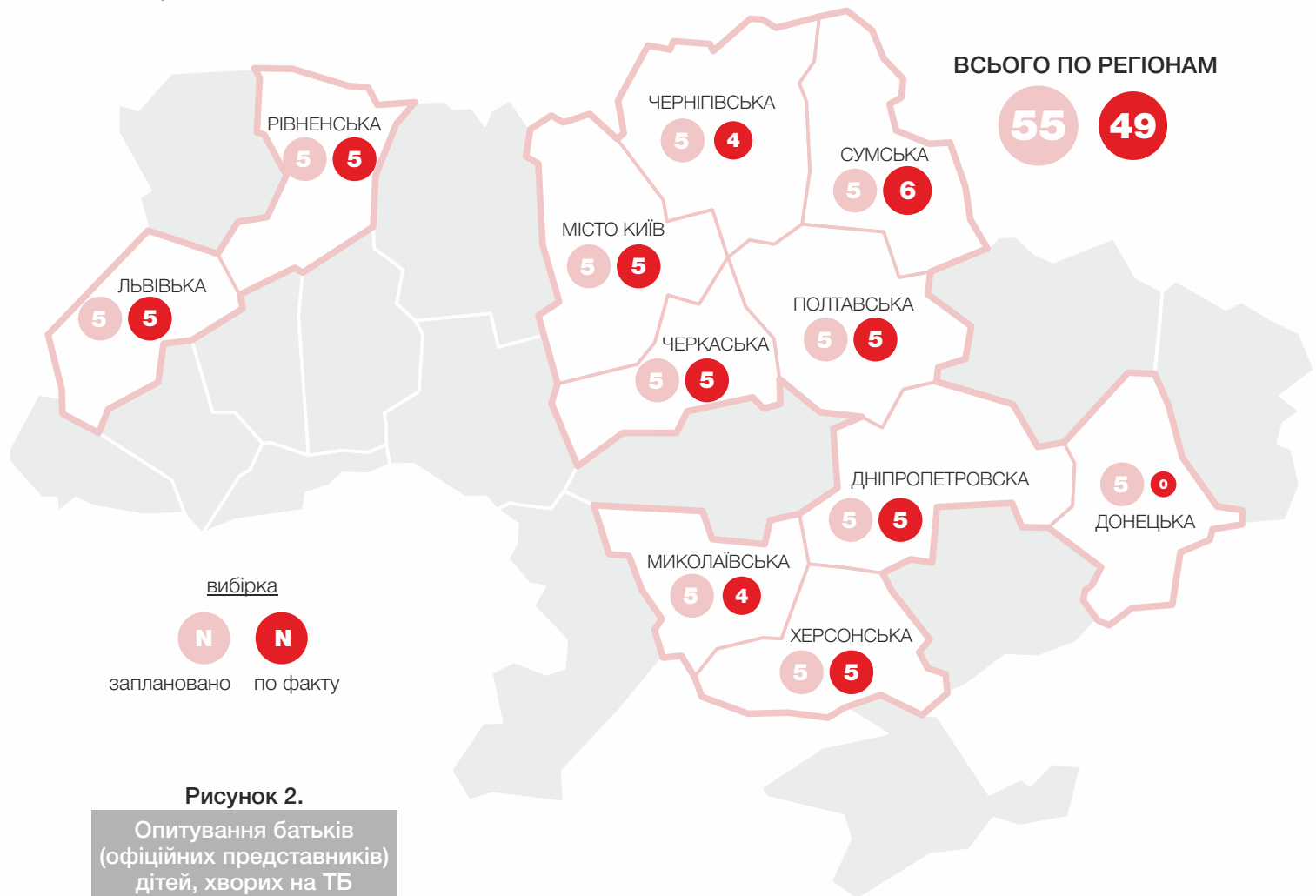


Загалом респонденти із зацікавленістю відповідали на всі поставлені запитання анкети. Жоден з респондентів не виявив байдужого і формального ставлення. За спостереженнями інтерв'юєрів, відповіді були відвертими, про це свідчить емоційний стан респондентів під час інтерв'ю, їх невербальні реакції – міміка, жестикуляція, а також коментарі під час опитування:

« Я дуже сподіваюсь, що мої відповіді будуть корисними та допоможуть іншим хворим »

пацієнт, 36 років, Сумська обл.

Квотне завдання з опитування батьків діти, яких хворі на ТБ, виконано наступним чином (див. Рис. 2):



При рекруті респондентів, діти, яких хворіють на ТБ, деякі соціальні працівники стикнулись з небажанням батьків обговорювати стан здоров'я своєї дитини:

«Мені не просто було знайти батьків, які погодились на проведення інтерв'ю, люди не хочуть обговорювати стан здоров'я своєї дитини...»

представник НУО, соціальний працівник, Миколаївська обл.

У зв'язку з цим у Миколаївській області опитали тільки 4 респондентів. Проте, найбільш контактними виявились респонденти в Сумській області, там пройшли опитування 6 батьків. У Донецькій області, в м. Краматорську, представники місцевої ТБспільноти зауважили у своєму звіті, що на сьогоднішній день в них обмежено доступ до дітей, хворих на ТБ, оскільки у Краматорську немає дитячого відділення (хоча за останні роки захворюваність серед дітей зростає, а на лікування дітей відправляють у сусідні міста, зокрема дом. Дніпра). Не змогли виконати квотне завдання в повному обсязі й представники ТБ-спільноти Чернігівської області, оскільки в них взагалі на лікуванні від ТБ знаходиться тільки 4 дитини, тому реалізація всієї квоти з опитування батьків складає (89%) 49 респондентів.

ГЛИБИННІ ІНТЕРВ'Ю З ЛІКАРЯМИ ПРОТИТУБЕРКУЛЬОЗНИХ ЗАКЛАДІВ

Загалом глибинні інтерв'ю (ГІ) було проведено з 26 респондентами, зокрема серед опитаних:

- 16 лікарів-фтизіатрів, з яких 1 дитячий лікар-фтизіатр (вже рік працює на даній посаді);
- 10 – завідувачі відділеннями/заступники головного лікаря, серед яких 1 завідувача відділенням для дітей з 18-річним досвідом.

Професійний стаж опитаних лікарів – дуже різноманітний: від тих, хто працює 5 місяців-2,5 років і до тих, хто працює понад 30 років.

Відповідно до професійного статусу відрізняються і професійні обов'язки. Основну долю роботи складає консультація, діагностика, визначення плану лікування, нагляд. Переважна більшість не відвідує хворих на дому, це не входить до їх службових обов'язків. Для тих, хто займає керівні посади, також передбачається ведення методичної документації, складання планів тощо.

Поінформованість лікарів про діяльність Проекту досить різна – половина респондентів знає про його існування й залучалась до співпраці напряду чи безпосередньо: «Коли ми виписуємо пацієнтів, зараз усі пацієнти ідуть на супровід, хтось із них іде на супровід на «Сталі системи охорони здоров'я 100% життя», хтось на «Червоний Хрест». У цьому і полягає наша співпраця. Ми зв'язуємось з організацією і передаємо інформацію про наших пацієнтів, які виписуються», лікар-фтизіатр, Львівська обл.; в іншому випадку знають основний принцип Проекту: «Усі хворі, які потребують лікування на туберкульоз, мають у 100% випадків його отримувати» завідувача відділенням, Полтавська обл.

ФОКУС-ГРУПОВІ ДИСКУСІЇ

У межах дослідження було проведено 2 фокус-групові дискусії (ФГД) за участю регіональних технічних консультантів і регіональних лідерів ТБспільноти з пілотних регіонів Проекту.



II. ВПРОВАДЖЕННЯ ПОЛІТИКИ ЩОДО ПРОТИДІЇ ТУБЕРКУЛЬОЗУ В УКРАЇНІ

Як відомо, успішність підготовки та реалізації стратегічно важливих документів і заходів залежить від консолідації зусиль державного сектору, наукового і експертного середовища, міжнародних партнерів та громадянського суспільства. Оскільки питання протидії поширенню ТБ та інших соціально небезпечних захворювань в Україні залишається одним з пріоритетних напрямів державної політики у сфері охорони здоров'я і соціального розвитку, а також предметом міжнародних зобов'язань нашої країни, то залучення до розробки галузевих програм і стратегій, як на національному так і на місцевих рівнях, представників ТБ-спільноти та громадських організацій, які працюють у сфері надання медико-соціальних послуг хворим на ТБ, є вкрай важливим питанням.

ЗАГАЛЬНІ ЗАСАДИ ДЕРЖАВНОЇ ПОЛІТИКИ У СФЕРІ ТБ

Останнім часом у зазначеній галузі на державному рівні вжито дієвих заходів.

- Відповідно до розпорядження Кабінету Міністрів України (КМУ) від 27.12.2017 року № 1011-р схвалено **Концепцію Загальнодержавної цільової соціальної програми протидії захворюванню на туберкульоз на 2018–2021 рр.**, метою якої є стабілізація рівня захворюваності, зменшення рівня смертності та підвищення ефективності лікування хворих. Задля впровадження вказаної Концепції, МОЗ України у співпраці з національними і міжнародними партнерами, науковими й громадськими організаціями підготовлено проект зазначеної Загальнодержавної програми (передбачається, що її буде затверджено у 2018 р.)

Ухвалення й здійснення завдань Програми допоможе досягти цілей Плану дій по боротьбі з ТБ для Європейського регіону ВООЗ на 2016–2020 рр. та сприятиме досягненню мети глобальної стратегії «Покласти кінець ТБ» – зупинити епідемію ТБ. А саме до 2035 року: на 95% зменшити смертність від ТБ у порівнянні з 2015 р., досягти рівня захворюваності менше 10 на 100 тис. та з нульовим рівнем страждань від ТБ. До 2050 року – досягти нульового рівня смертності від ТБ та нульового рівня захворюваності. Виконання програми також дасть змогу забезпечити: 100% доступ до безперервної діагностики ТБ шляхом закупівлі витратних матеріалів, 100% доступ до лікування всіх хворих на ТБ шляхом впровадження пацієнт-орієнтованого підходу, 100% доступ до консультивання та тестування на ВІЛ/СНІД тощо.

Окрім цього, серед завдань вищезазначеної програми передбачено розробку та реалізацію *Національного Плану з реорганізації мережі протитуберкульозних закладів* на основі рекомендованих стандартів і критеріїв госпіталізації та виписки хворих, запровадження сучасних заходів з інфекційного контролю за ТБ, спрямованих на запобігання поширенню захворювання на ТБ у закладах охорони здоров'я, місцях довгострокового перебування осіб і проживання хворих на ТБ та зміцнення матеріально-технічної бази протитуберкульозних закладів тощо.

Слід зазначити, що ухвалення й впровадження Національного Плану стане дієвим кроком нашої держави з виконання взятих на себе зобов'язань відповідно до Політичної Декларації з

питань туберкульозу (Нарада високого рівня з туберкульозу Генеральної Асамблеї ООН, вересень 2018).

- Глобальний фонд залишається одним із основних міжнародних партнерів, який надав Україні понад 181 млн. доларів США для реалізації програм з протидії ТБ та ВІЛ-інфекції/СНІДу на 2018–2020 рр. Проте зміни в підходах Глобального фонду до виділення ресурсів країнам-реципієнтам вимагають готовності й здатності збільшити власне державне фінансування, щоб замінити зовнішнє фінансування. Саме тому з метою координації державної політики у сфері протидії ТБ та ВІЛ-інфекції/СНІДу, надання медико-соціальної допомоги хворим на ТБ, ВІЛ-інфекцію та ко-інфекцію ВІЛ/ТБ, профілактики цих захворювань та забезпечення надання комплексу послуг за рахунок бюджетних коштів була розроблена та схвалена відповідно до розпорядженням КМУ від 22.03.2017 року № 248-р **Стратегія забезпечення сталої відповіді на епідемії туберкульозу, в тому числі хіміорезистентного, та ВІЛ-інфекції/СНІДу на період до 2020 року**, а також план заходів щодо її реалізації.

Отже, підготовка та ухвалення на національному рівні вагомих стратегічних документів створюють підґрунтя для запровадження якісної системи захисту громадського здоров'я та забезпечення безперервності послуг щодо ТБ, навіть в умовах зменшення донорського фінансування.

КООРДИНАЦІЯ ДІЯЛЬНОСТІ У СФЕРІ ПРОТИДІЇ ТБ

Контроль за виконанням національних програм з протидії ТБ і ВІЛ на національному рівні здійснює ДУ «Центр громадського здоров'я МОЗ України» (УЦГЗ).¹ УЦГЗ виступає єдиним координаційним центром в Україні з передачі даних та інформації стосовно цих захворювань. У програмах моніторингу УЦГЗ приділяє особливу увагу зміцненню зв'язків із закладами первинної охорони здоров'я та соціальних служб, як основи системи громадського здоров'я.

Координацію заходів з протидії поширенню у визначеній сфері здійснює протитуберкульозна служба України, представлена ПТД, туберкульозними лікарнями для дорослих і дітей, фтизіатричними кабінетами у закладах, що надають амбулаторно-поліклінічну допомогу.

Національна рада з питань протидії туберкульозу та ВІЛ-інфекції/СНІДу є консультативно-дорадчим органом при КМУ; у своєму складі об'єднує керівників і/або представників зацікавлених міністерств, інших органів виконавчої влади, міжнародних і громадських організацій, у т.ч. тих, що об'єднують людей, які живуть з ТБ та ВІЛ-інфекцією/СНІДом, представників груп підвищеного ризику захворювання на ТБ². Відповідну функцію на місцевих рівнях здійснюють місцеві координаційні ради з протидії ТБ та ВІЛ-інфекції/СНІДу, які також є консультативно-дорадчими органами.

¹ До листопада 2016 року – ДУ «Український центр контролю за соціально небезпечними хворобами МОЗ України».

² <http://zakon5.rada.gov.ua/rada/show/926-2007-п>

Залучення представників ТБ-спільноти до формування політики щодо протидії ТБ на місцевих рівнях

Учасники фокус-групових дискусій (ФГД) висловлювали одностайну позицію, що їх думки та пропозиції при підготовці нормативно-правових документів галузі мають бути враховані. Саме це останнім часом продемонстрував досвід розробки проектів місцевих програм з протидії ТБ, оскільки активісти ТБ-спільноти брали в цьому процесі безпосередню участь. Так, за висновками учасників ФГД спільне обговорення проблемних питань та розуміння відповідальності сторін (державних структур, ЗОЗ, НУО) щодо виконання конкретних завдань програми, а також контролю їх реалізації забезпечує:

- по-перше, подальшу ефективність зазначеної програми, оскільки представники спільнот беруть на себе певні зобов'язання по виконанню цієї програм та наданню ряду соціальних послуг пацієнтам, хворим на ТБ. Але, з досвіду учасників ФГД, розробка й ухвалення місцевих програм все ще буде залежати від прийняття національної програми: «Чиновники наголошують:

« Має бути державна програма, а потім буде обласна »

представник НУО, Київська обл.

- по-друге, створює умови для активізації дій громадськості як на національному, так і на місцевих рівнях у сфері протидії ТБ;
- по-третє, посилює результативність інформаційно-просвітницької діяльності, спрямованої на профілактику поширення ТБ не тільки серед представників ключових груп (оскільки саме до представників спільнот є більша довіра), а й серед населення в цілому.

Окрім цього, учасниками ФГД додатково зазначено про важливість їх залучення до роботи місцевих координаційних рад (комітетів) з протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу і ТБ, міжсекторальних робочих груп, нарад за участю представників як державного, так і громадського секторів, а також оперативних нарад ("літучок") працівників протитуберкульозних закладів, під час яких вони мають можливість не тільки висловити свою позицію щодо покращення послуг пацієнтам, хворим на ТБ, а й впливати загалом на систему надання цих послуг.

За інформацією лідерів ТБ-спільноти і технічних консультантів Проекту у кожній з пілотних областей розроблено й ухвалено спільні накази про співпрацю, у яких прописано механізм/алгоритм взаємодії з іншими установами й організаціями у сфері протидії поширенню ТБ. Крім того, фахівці радять також використовувати у роботі й міжнародні протоколи/стандарти.

« Співпраця є. Налагоджена комунікація, партнерство »

представник НУО, Черкаська обл.

« Взагалі вирішується все оперативно.
Майже кожен випадок вирішується терміново »

представник ТБ-спільноти, Дніпропетровська обл.

Але, на жаль, деякі моменти не спрацьовують. Серед причин, що ускладнюють взаємодію називалися різні факти: часта зміна керівників державних установ і ЗОЗ, незрозумілість медичної реформи, недосконалість перерозподілу функціональних обов'язків серед медичного персоналу, відсутність чіткого механізму дій, недовіра до НУО з боку фтизіатричної служби тощо.

« Але ж все можливо вирішувати. Проблема суб'єктивна »

представник НУО, Черкаська обл.

Таким чином, дієва взаємодія ТБ спільноти з державним сектором як з питань формування політики у сфері протидії поширенню ТБ, так і з питань супроводу пацієнтів, хворих на ТБ, створює умови для більш ефективної діяльності у зазначеній галузі, покращення інформаційно-просвітницької роботи серед спільнот і населення загалом, підвищення мотивації до лікування серед осіб, хворих на ТБ. Крім того, виконання низки завдань силами представників ТБ спільноти не потребує додаткових витрат за рахунок державного й місцевого бюджетів.



III. ДОСТУП ДО ЛІКУВАННЯ ПАЦІЄНТІВ З ТУБЕРКУЛЬОЗОМ

3.1. Стан епідемічної ситуації щодо захворюваності на ТБ серед дорослого населення

За оперативними даними УЦГЗ:

- станом на 05.07.2018 року згідно з даними Реєстру хворих на ТБ (Реєстр) на поточному лікуванні з приводу чутливого ТБ перебуває 12 025 хворих, на лікуванні з приводу ХР ТБ знаходиться 10 001 хворий, у т.ч. за кошти Глобального фонду лікується 209 осіб (без урахування територій тимчасово не підконтрольних Уряду України)³;
- станом на 01.06.2018 року фахівцями фтизіатричної служби України до Реєстру було введено 316 666 випадків, із них закладами, що перебувають у підпорядкуванні МОЗ України – 307 371, Мін'юсту України – 8 772, Міноборони України – 370, Інституту фтизіатрії та пульмонології ім. Яновського НАМН України – 153.⁴

Водночас слід звернути увагу, що станом на 01.01.2018 р., на обліку в протитуберкульозних закладах (ПТЗ) системи МОЗ України та під медичним наглядом у закладах охорони здоров'я (ЗОЗ) перебувало 32 492 хворих на всі форми активного ТБ (на початок 2017 р. – 34 966). Показник поширеності ТБ складав 76,6 на 100 тис. населення проти 82,1 в 2016 році та став на 6,7% нижче.

За даними національних і міжнародних експертів головними причинами епідемічно напруженої ситуації в Україні, як і в Європі – є низький рівень виявлення й невідповідне лікування ТБ з МР, наявність бар'єру у доступі до нових препаратів.

У регіонах України спостерігається значне коливання захворюваності на ТБ – від 41,1 до 127,9 на 100 тис. населення.

Найвищий рівень захворюваності на ТБ залишається серед представників груп ризику, ВІЛ-інфікованих осіб, осіб без визначеного місця проживання, непрацюючого населення працездатного віку та чоловіків віком 35-64 років.

Найбільш високі показники захворюваності на МРТБ зареєстровано у Миколаївській (29,3), Херсонській (25,7), Дніпропетровській (27,8), Одеській (24,8) областях. Частка хворих на РР

³ Довідка ЦГЗ щодо забезпеченості АРВП, ПТП на 01.06.2018 р.

⁴ https://phc.org.ua/pages/diseases/tuberculosis/register_of_patients

ТБ серед зареєстрованих хворих на МР ТБ має тенденцію до зростання. Так, за 2017 р. ця частка склала 15,5% проти 14,7% за 2016 р.

Захворюваність на ТБ/ВІЛ залишається чинним рушійним фактором у розвитку епідемії ТБ в Україні. Зареєстровано 5 646 випадків захворювання ТБ/ВІЛ (нові випадки та рецидиви), тоді як у 2016 р. – 5 622. Отже, ВІЛ залишається важливим фактором ризику, що сприяє активації латентної туберкульозної інфекції. Така тенденція свідчить про недоліки проведення профілактичних заходів серед ВІЛ-інфікованих осіб.

Зростає кількість випадків майже невилікового ТБ з розширеною резистентністю до ПТП, їх частка складає близько 15,5 % від загальної кількості хворих на МРТБ у 2017 р.

Водночас слід зауважити, що протягом останніх п'яти років спостерігається тенденція до зниження рівня смертності від ТБ з середнім річним темпом зниження – 10,1%. У 2017 р. порівняно з 2016 рівень смертності від ТБ знизився на 13,6% та склала 8,2 проти 9,5 на 100 тис. населення. Найвищий рівень смертності від ТБ зареєстровано у Львівській області (у 1,7 разів перевищує середній рівень смертності в Україні і становить 13,6); найнижчий рівень смертності зареєстровано у м. Києві (4,5 на 100 тис. населення). У Миколаївській області показник смертності від ТБ/ВІЛ на 100 тис. населення перевищує рівень смертності від ТБ.⁵

3.2. Доступ до лікування пацієнтів, хворих на ТБ

СОЦІАЛЬНИЙ ПОРТРЕТ УЧАСНИКІВ ОПИТУВАННЯ

У даному розділі охарактеризуємо соціальний портрет охоплених дослідженням пацієнтів, хворих на ТБ. Так, напівструктуровані інтерв'ю було проведено з 55 респондентами, яким встановлено діагноз ТБ, з них: 34 чоловіка (61,9%) і 21 жінка (38,1%). Віковий розподіл опитаних свідчить про те, що частіше хворіють у віці від 40-49 років; у вибірці даного аналізу респондентів зазначеного віку виявилось більше половини від усіх опитаних – що складає 70,9%, проте у вибірку не потрапив жоден респондент віком 60 років та старше (див. Рис. 3).

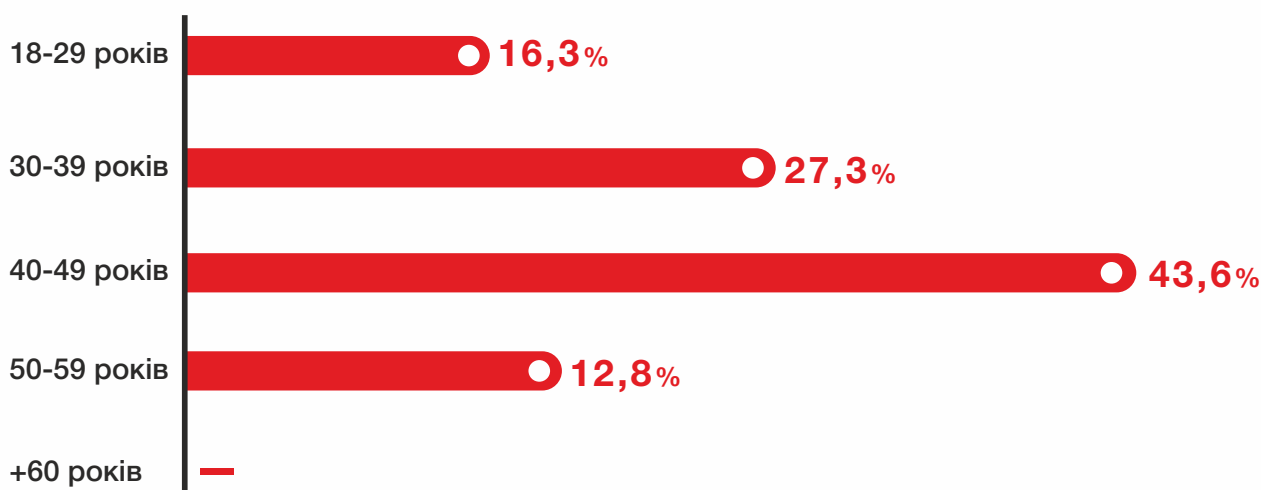


Рисунок 3.
Розподіл респондентів за віком, %

⁵ Туберкульоз в Україні (Аналітично-статистичний довідник) / УЦГЗ, ДЗ «Центр мед. стат-ки МОЗ України», - К.: 2018. – [Режим доступу]: <https://phc.org.ua/uploads/files/%D1%84%D1%96%D0%BD%D0%B0%D0%BB%20%D0%BF%D1%80%D0%BE%D0%B5%D0%BA%D1%82%20%D0%B4%D0%BE%D0%B2%D1%96%D0%B4%D0%BD%D0%B8%D0%BA%D0%B0%20%D0%A2%D0%91%202018.pdf>

Отримані результати свідчать про те, що найбільший ризик захворіти на ТБ, як у жінок, так і у чоловіків, припадає на вікову групу 40-49 річних осіб (43,6%); на другому місці знаходиться категорія респондентів 30-39 років (27,3%); респонденти категорії віком 18-29 років знаходяться на третьому місці (16,3%); остання категорія представлена респондентами віком 50-59 років (12,8%). Загальну кількість опитаних за віком і статтю наведено на Рисунку 3.



Рисунок 3.1
Розподіл респондентів за віком і статтю

Майже половина опитаних, незалежно від їх статі (50,5%), відзначили, що ніде не працювали на той час, коли захворіли на ТБ, а менше чверті (21,3%) респондентів відзначили, що знаходились на інвалідності. Близько половини учасників опитування (50,3%), незалежно від їх статі, відмітили, що не працюють і не отримують пенсії на даний час, третина (33,6%) респондентів відмітили, що працюють повний робочий день, і тільки частка (16,1%) респондентів зауважили, що працюють неповний робочий день.

Менш, ніж половина опитаних (46,7%), незалежно від їх статі, перебувають в офіційному або цивільному шлюбі. Разом з тим, згідно з результатами загального опитування, серед чоловіків вищий відсоток «вільних» (51%), тобто тих, хто ніколи не був у шлюбі або розлучений.

ДОСВІД ЛІКУВАННЯ

• Історія лікування

Усі респонденти, які брали участь в опитуванні, одностайно відмітили, що проходили, або проходять лікування у зв'язку з ТБ. Серед них 53,3% опитаних зазначили, що почали лікування до 12 місяців тому, 26,5% – від одного до двох років тому, а 20,2% респондентів вказали, що пройшли лікування більше двох років тому.

Аналіз свідчить, що 43,6% респондентів проходять на даний час лікування у протитуберкульозному диспансері (ПТД); частка осіб, які лікуються амбулаторно, складає 41,8% від загальної кількості респондентів; а тих, які на час опитування закінчили приймати протитуберкульозні препарати (ПТП), – складає 14,6%.

У відповідях респондентів, які лікуються амбулаторно, спостерігається, що вони (17,7%) проходять лікування в центральній районній лікарні на денному стаціонарі, а майже чверть (24,1%) респондентів приходять за ліками в медичний заклад самостійно або соціальний працівник приносить їм їх до дому:

« Мені це дуже зручно, бо я так не забуваю приймати ліки,
дуже вдячна своєму соціальному працівнику »

пацієнтка, 42 роки, Сумська обл.

Усі категорії вищезазначених респондентів отримують ПТП в медичних закладах за місцем лікування.

Більше половини опитаних респондентів (53,7%) відмітили, що є клієнтами громадських організацій; проте, 46,3% респондентів зазначили, що не є клієнтами ані благодійних фондів, ані НУО.

А от у відповідях лікарів, опитаних в ході цього моніторингу, вказується, що у цілому, співвідношення амбулаторних та стаціонарних пацієнтів дуже різниться від закладу до закладу і не є показовим для виведення тенденції. Більшість лікарів мають в своїй практиці пацієнтів, які лікуються амбулаторно на інтенсивній фазі. Для цього в них прописаний механізм регулярного відвідування пацієнтами ЗОЗ, контроль здебільшого здійснює старша медична сестра. Додатково залучаються соціальні працівники для формування постійної прихильності до лікування. Для контролю за такими пацієнтами один з лікарів пропонує використовувати новітні технології –Viber, Messenger, Skype – на які пацієнти відсилають відзняті відео, як приймають ліки. Загалом, лікарі зазначають, що мотиваційна робота з пацієнтами – дуже важлива складова їх роботи, вона відбувається постійно та спонукає до формування прихильності:

« ...ці дії закладаються з першої хвилини, коли ми відчули, що у хворого туберкульозне захворювання. З першої хвилини йому вселяємо, що потрібно лікуватися, як лікуватися, що лікування безкоштовне, що шкоди організму не буде і воно дає уподальшому перспективу до життя. Розповідаємо про загрози, якщо не лікуватися. Якщо є можливість за показаннями, просимо лікарів ПТД, щоб дозволили лікуватися амбулаторно. Якщо є проблема з дітьми, то допомагаємо на період лікування оформляти дітей в санаторій або розмовляємо з родичами, щоб уникати контактів. Іноді доводиться розмовляти з рідними, щоб змінили своє ставлення до хворого »

лікар-фтизіатр, Черкаська обл.

Як зазначили лікарі в ході ГІ, серед основних причин, через які пацієнти відмовляються проходити стаціонарне лікування, є соціальні фактори: неможливість залишити родину, неофіційне працевлаштування, далеко їздити для отримання додаткового обстеження. Окрім того, деяких пацієнтів не задовольняють соціально-побутові умови закладів; однак, вони мають усі умови для комфортного лікування вдома – для них проводять роз'яснення та бесіди про правила та переводять на амбулаторне лікування. Або, в дзеркально протилежній ситуації асоціального способу життя:

« Від стаціонарного лікування хворі відмовляються у наступних випадках: коли він єдиний годувальник у сім'ї (працює неофіційно, не може взяти лікарняний лист, не перебуває в центрі зайнятості), а також хворі, у яких на ґрунті алкоголізму, наркоманії змінена психічна діяльність, особистісні зміни. Ці люди не зовсім адекватно сприймають не тільки лікування, а й оточуючих. Вони відмовляються, тому що стан лікування порушує їх асоціальний спосіб життя »

лікар, Полтавська обл.

Взагалі від лікування пацієнти відмовляються переважно через невіру у власний діагноз, недовіру до лікарів та медичної системи в цілому, а також через релігійні переконання. Частково, повернути їх до ЗОЗ допомагають соціальні працівники та працівники НУО.

• Задоволеність отриманими послугами

Завдяки одному із важливих питань дослідження передбачалося визначити, які з отриманих медичних послуг, на думку самих пацієнтів, мали для них найбільше значення для продовження лікування, а які були найменш корисними, або без яких респонденти взагалі б обійшлись.

Отже, відповіді учасників опитування розподілилися наступним чином (див. Рис. 3.2):

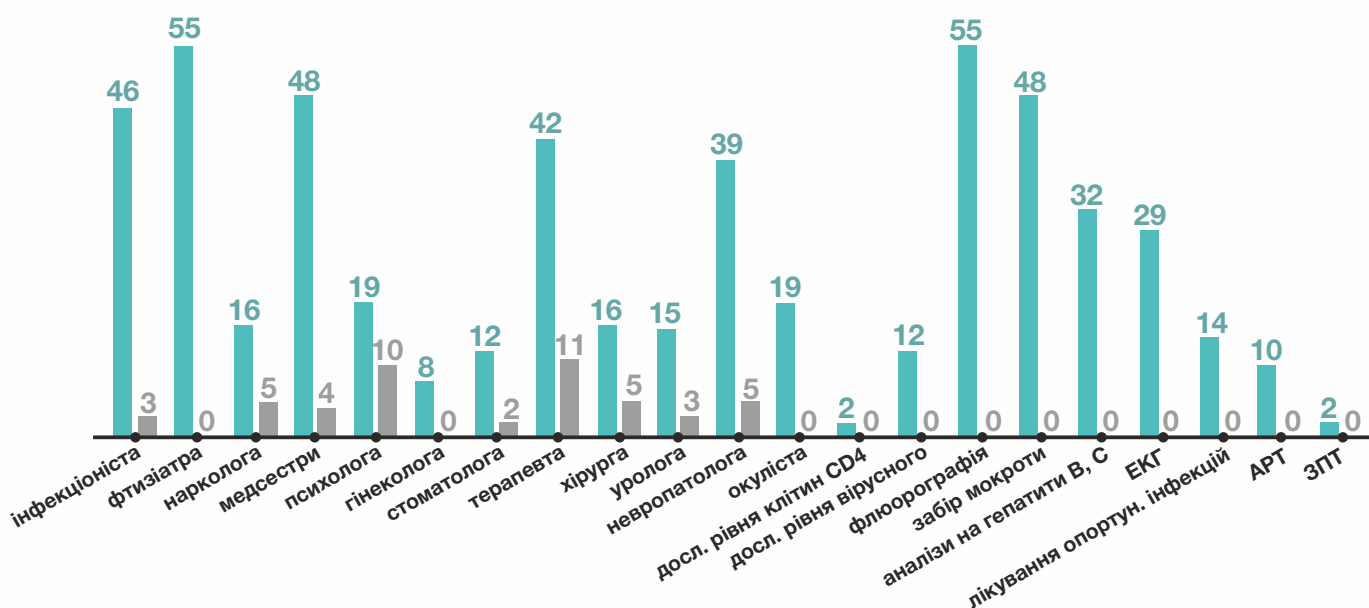


Рисунок 3.2

Розподіл (корисність для пацієнтів) консультацій лікарів і медичних послуг, абсолютні значення

Окрім цього, досить активно учасники дослідження вказували на важливість отримання додаткових послуг, пов'язаних з ВІЛ-інфекцією, цукровим діабетом та іншими захворюваннями.

Згідно з розподілом відповідей респондентів спостерігається, що найбільше значення/вплив для продовження лікування пацієнтом мають консультації фтизіатра – про це зазначили 55 респондентів (100%); медичних сестер – 48 респондентів (87,2%); на третьому місці – 46 (83,6%) респондентів, які відзначили про важливість консультацій лікаря інфекціоніста; 42 респондента (76,6%) надають перевагу консультаціям терапевта; і 39 (70,9%) респондентів – лікарю-невропатологу.

Надалі учасники опитування вказували про важливість консультацій інших вузьких спеціалістів. Отже, відповіді пацієнтів, що стосуються діагностичних обстежень і лабораторних досліджень розподіляються таким чином, а саме: 55 респондентів (100%) відмітили пріоритетність флюорографії, 48 респондентів (87,2%) – забір мокрот, 32 (58,1%) – аналізи на гепатити В та С, 29 (52,7%) – електрокардіограму. Також серед респондентів, які брали участь в опитуванні, 10 (18,8%) приймають АРТ терапію та 2 (3,6%) знаходяться на замісній терапії (ЗПТ). Достатньо обмежено респонденти відповіли на запитання щодо найменшої користі отриманих консультацій і послуг. Так, на думку 11 (20%) учасників опитування на першому місці відмічена консультація терапевта, для 10 (18,8%) – консультація психолога, а 27 (49%) респондентів вказували про консультації інших вузьких спеціалістів. Проте жоден респондент не відзначив, що лабораторні й діагностичні дослідження були для них не корисними. Це свідчить про те, що на думку пацієнтів-учасників опитування, вони пройшли повне обстеження та отримали необхідну медичну допомогу.

Насторожують відповіді 8 (14,5%) респондентів, які зазначили, що не отримували певних медичних послуг, з чого на їх думку було б корисним процесі лікування ТБ, а саме: консультація психолога, МРТ головного мозку, УЗД органів черевної порожнини та щитоподібної залози тощо.

Неоднотайними виявилися відповіді учасників дослідження стосовно задоволеності їх потреб у лікуванні інших захворювань. Так, 34 респонденти (61,8%) відмітили, що повністю задоволені лікуванням супутніх захворювань, 13 респондентів (26,3%) зазначили, що задоволені частково, і тільки 7 (12,7%) зауважили, що не задоволені:

« Я повністю не задоволений консультацією хірурга – в мене нога як боліла, так і болить, нічого нового він мені не сказав »

пацієнт, 39 років, Миколаївська обл.

« Консультація психолога мені нічого не дала... »

пацієнтка, 42 роки, Миколаївська обл.

Значна частина респондентів, 47 (85,4%) осіб, зауважили у своїх відповідях, що окрім протитуберкульозного лікування отримували також інші медичні послуги, пов'язані з різними хронічними захворюваннями:

« Я отримую АРТ терапію і стою на диспансерному обліку у нарколога »

пацієнт, 34 роки, Чернігівська обл.

« Паралельно я лікувалась у гастроентеролога, бо у мене хронічний гастрит, також проходила гінеколога й окуліста »

пацієнтка, 33 роки, Херсонська обл.

Слід зауважити, що досить різне ставлення висловлювали й наводили приклади із власного досвіду учасники ФГД до консультацій, які надають психологи та/або соціальні працівники (у т.ч. зазначалося й про можливість залучення психотерапевта).

« Для дорослих допомога психолога не потрібна, оскільки він теоретик.
У Боярці психолог на запитання чим ти тут займаєшся відповідає: »
“всім, але не за своїм фахом”

пацієнтка, Київська обл.

« Потрібна людина з відповідною кваліфікацією. Особливу увагу приділяти
на підготовку до роботи з конкретною цільовою аудиторією та за принципом
“рівний-рівному”. »

Водночас з аналізу відповідей опитаних лікарів-фтизіатрів спостерігається наступне.

Переважна більшість пацієнтів мають окрім ТБ супутні захворювання, серед яких лікарі називають алкоголізм, наркоманію, ВІЛ, гепатит, серцево-судинні, неврологічні, психічні захворювання, спадкові. У тих ПТД, де добре налагоджена переадресація до спеціалістів з цих захворювань проблема в забезпеченні медикаментами пацієнтів не виникає, їх надає профільний спеціаліст. Проте, лікарі з Миколаївської, Полтавської, Рівненської, Сумської та Черкаської областей зазначили, що їх заклади не мають відповідних медикаментів, тому лікування призначається, а сплачує його вартість пацієнт. Якщо пацієнт не в змозі його сплачувати, тоді у більшості випадків вже на рівні лікарні виділяються кошти та/або частково, інколи повністю, покривають лікування. В окремих випадках звертаються за допомогою до благодійних організацій. Аналогічна ситуація з препаратами для зменшення побічних реакцій від ПТП. Їх закуповують недостатньо та використовують в екстрених випадках або при невеликих проявах. В іншому разі, пацієнт самостійно покриває лікування.

У зв'язку із наявністю у пацієнтів окрім ТБ супутніх захворювань, це, відповідно, потребує спеціалізованого лікування. Більшість лікарів зазначають, що їх ЗОЗ укомплектовані вузькопрофільними спеціалістами, серед яких – невропатолог, психолог, ендокринолог, кардіолог, інфекціоніст, ЛОР, окуліст та інші. У випадку відсутності необхідного лікаря виписується направлення з поміткою про «рівень небезпеки для оточуючих» пацієнта. Якщо пацієнт знаходиться на стаціонарному лікуванні, то спеціаліст запрошується у ЗОЗ. В окремих випадках перевезення здійснюється за рахунок санавіації.

Сама комунікація між лікарем та спеціалістом з супутнього захворювання може проходити за декількома сценаріями: або безпосередньо, або через соціального працівника, або тристороння з залученням соціального працівника. Перший випадок частіше стосується стаціонарного лікування, а останні два – амбулаторного.

- **Оплата за медичні послуги**

Неоднотайними були відповіді пацієнтів стосовно оплати медичних послуг у ПТД за останні 12 місяців. Отже, їх відповіді розподілилися таким чином (див. Рис. 3.3):

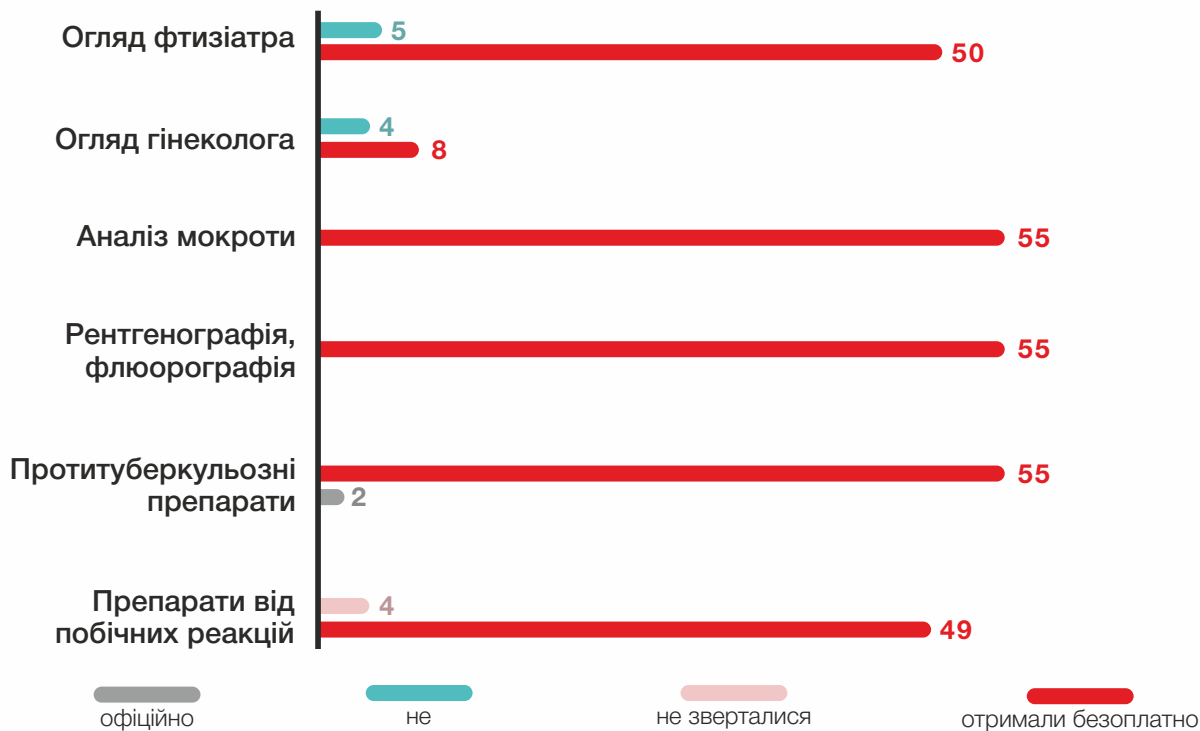


Рисунок 3.3.

Оплата за медичні послуги, отриманні пацієнтами у ПТД за останні 12 місяців, абс. значення

Так, усі (100%) респонденти відмітили, що не платили за ті чи інші послуги взагалі, а саме за основний курс лікування ПТП, у т.ч. лабораторне дослідження аналізу мокроти тощо. Більша частина пацієнтів 50 (90,9%) отримала безкоштовну консультацію фтизіатра. Проте були й такі пацієнти, які зазначили про оплату за певні медичні послуги:

- офіційно в касу – 2 особи (3,6%) – за ліки від побічних реакцій, які виникають в ході лікування основними ПТП;
- не офіційно, із рук в руки – 5 респондентів (9%) – за консультацію фтизіатра, 4 (7,2%) – за консультацію гінеколога.

Також 4 (7,2%) учасники опитування відмітили, що не звертались до свого лікаря за препаратами від побічних дій, оскільки в цьому не було, на їх думку, потреби. 5 (9%) респондентів своїх відповідях зазначили, що медичний персонал ПТД «давав зрозуміти», що потрібно зробити грошовий внесок у фонд медзакладу на закупівлю лампочок, розеток, ремонту кранів, а також за використання телевізора.

Здебільшого, лікарі-учасники опитування описують процедуру надання послуг з консультування та лікування ТБ відповідно до наявних та затверджених офіційних протоколів. В окремих випадках, за рахунок розширеної матеріально-технічної бази або специфіки ЗОЗ; список послуг може бути також розширений. Все лікування, медикаменти та обстеження надається безкоштовно (зокрема «якщо прийти зі своїм знімком»); у більшості випадків у лікарнях, в яких працюють респонденти, благодійні внески та жодні матеріальні заохочення не практикуються. Лише у двох випадках було повідомлено про наявність благодійних внесків: в одному випадку – як добровільний варіант для платоспроможних пацієнтів, в іншому – фіксована сума у 50,00 грн. «на папір». Це в одному випадку повідомлялось про фінансові труднощі у ЗОЗ, при яких для пацієнтів платним є рентген – гроші збираються на плівку. Проте, при цьому, майже усі лікарі зазначають про важливість доступу пацієнтів до КТ та, в окремих випадках, УЗД.

- **Взаємодія пацієнтів з персоналом ПТД**

Результати аналізуопитування пацієнтів продемонстрували достатню різноманітність у твердженнях респондентів щодо їхньої взаємодії з медичними працівниками під час лікування ТБ, зокрема:

- переважна більшість респондентів, 42 (76,3%) особи, відмітили, що медпрацівники забезпечують комфортну атмосферу під час відвідування медзакладу, та ставляться дружньо й доброзичливо, проте 4 (7,2%) пацієнти зазначили, що незгодні з цим твердженням, а 9 (16,3%) – взагалі важко було визначитись у цьому питанні;
- майже третина респондентів, 33 (60%) особи, позитивно відповіли на питання щодо доброзичливого ставлення медичних працівників до пацієнтів, 18 (32,8 %) – так і не змогли визначитись з відповіддю на це запитання, 4 (7,2%) – були не згодні з цим твердженням;
- пріоритетна більшість респондентів, 53 (96,4%) особи, зазначили, що відчувають себе досить комфортно при спілкуванні з медпрацівниками, завжди можуть обговорити питання щодо стану свого здоров'я та лікування, і тільки 2 (3,6%) з них відмітили, що категорично не згодні з цим твердженням;
- значна частка респондентів, 37 (67,2%) пацієнти, відзначили, що медпрацівники постійно цікавляться станом їх здоров'я, проте 7 (12,7%) особам було важко відповісти на це запитання, а 11 (20%) – не погоджуються з цим твердженням;
- 29 (52,8%) пацієнтів відмітили, що медпрацівники надають їм багато інформації про їх захворювання, адже 12 (21,8 %) відповіли, що не згодні з цим твердженням, а 14 (25,4%) – взагалі не визначились з відповіддю на це запитання;
- 39 (71%) респондентів відмітили у своїх відповідях, що медпрацівники надали їм необхідну підтримку при всіх проблемах, з якими вони зіткнулись у ході лікування (у т.ч. побічні реакції від прийому ПТП, супутніх захворювань тощо), однаково розподілились відповіді між тими, хто не згоден і тими, хто не визначився у цьому питанні – по 8 респондентів (14,5%) з кожної категорії;
- 20 (36,3%) опитаних зазначили, що мали можливість у повній мірі брати участь у прийнятті рішень у своєму лікуванні ТБ, проте більшеполовини з них, 28 (50,9%) респондентів, важко було відповісти на це запитання, а 7 (12,7%) пацієнтів не погоджуються з цим твердженням.

Більшість респондентів 51 (92,2%) відзначила, що ставлення медичних працівників до них під час надання послуг було уважним та чуйним:

« Мене дуже уважно прийняв лікар, обстежив та послунав, призначив схему лікування. Мені сподобалось. Було видно, що йому не байдужий мій стан »

пацієнт, 42 роки, Черкаська обл.

Досить важливою, на думку респондентів, є консультативна допомога медичних і соціальних працівників у подоланні стресу, пов'язаного із ТБ та наявністю супутніх захворювань. Більшість респондентів, 42 (76,3%) особи, відмітили що їм вдалося подолати стресові ситуації за допомогою зазначених в анкеті спеціалістів:

« Я дуже вдячний всім, хто мені надавав допомогу: і медичним працівникам, і соцпрацівникам благодійної організації »

пацієнт, 42 роки, Дніпропетровська обл.

Деякі пацієнти написали у своїх коментарях, що їм і їх рідним дуже допомогли консультації та інформаційні матеріали, які вони отримали від соціальних працівників благодійних фондів та НУО.

Водночас, не всі пацієнти зазнали стресу у зв'язку із захворюванням на ТБ. Так, 13 (23,7%) респондентів відмітили, що у них взагалі не було стресу та що їм не потрібна допомога психолога і/або соціального працівника.

Окрім цього, під час опитування пацієнтів згадувалися хоч і поодинокі, але ті, що мають місце, випадки неналежного ставлення до пацієнтів – згадано у 4 (12, %) відповідях респондентів:

« Мені відмовляли надати результати моїх аналізів. Приходилось постійно шукати лікаря та просити, щоб він мене подивився. Лікар постійно казав, що він не має часу. Я постійно скаржився на слух, лікар не звертав уваги, через півтори місяці я перестав чути... »

пацієнт, 32 роки, м. Краматорськ

« Я скаржився лікарю, що болять ступні, він не звертав уваги... дуже грубе відношення до пацієнтів »

пацієнт, 39 років, Миколаївська обл.

« Дискримінація і нетолерантне ставлення до пацієнтів негативно впливає на мій психоемоційний стан »

пацієнт, 39 років, Миколаївська обл.

По-перше, аналогічну думку висловлювали й учасники ФГД, говорячи про наявність стигми й дискримінації з боку медичного персоналу, і, перш за все, про неетичне ставлення до пацієнтів з числа ключових груп:

« ...А ти, наркоман, чому ти прийшов? »

представник ТБ спільноти, Донецька обл.

По-друге, учасники ФГД наголошували на необхідності також працювати з пацієнтами, оскільки непоодинокими є випадки некоректного ставлення до лікарів.

« Серед пацієнтів має бути етика, виховання, нормальне відношення до лікарів – соціальні працівники на це мають звертати особливу увагу, пояснювати. Лікар – також людина! Бували випадки, коли неповажно відносилися до лікарів »

представник ТБспільноти, Дніпропетровська обл.

- **Взаємодія НУО і ТБ-спільноти з медперсоналом**

Під час ФГД зазначалося про наявність великої кількості бюрократичних нюансів у ЗОЗ, які, нажаль, подолати неможливо. Деяким пацієнтам вони незрозумілі взагалі, а в силу своєї завантаженості медперсонал проводити додаткове роз'яснення не може, тому виникають інколи конфліктні ситуації з персоналом ЗОЗ і з цих причин пацієнти відмовляються від лікування.

Саме тому, має здійснюватися соціальний супровід пацієнтів, перш за все, представниками ТБспільноти та/або НУО. Вже існуючий досвід ряду проектів, у т.ч. й «Сталі системи охорони здоров'я 100% життя», довели ефективність у цьому напрямку діяльності, коли представники спільнот активно співпрацюють з медичним персоналом ПТЗ та здійснюють соціальний супровід пацієнтів.

Але, за спостереженнями учасників ФГД, мають місце приклади, коли медичні працівники не розуміють необхідність, а також суть соціального супроводу, плутаючи його із постійним медичним наглядом. Найважливіші їх побоювання пов'язані із перерозподілом обов'язків, що у подальшому може призвести до скорочення штатних медичних одиниць і втрату робочого місця.

« Соціальний супровід і супровід лікарський – це зовсім дві різні речі, але лікарі інколи цього не розуміють »

представник НУО, Черкаська обл.

« Мають місце випадки, коли “пацієнта інколи просто не хочуть передавати на соціальний супровід, пояснюючи це тим, “що він сам не хоче до вас йти”. А коли спілкуєшся з клієнтом, то відповідають, що їм ніхто навіть і не пропонував соціальні послуги »

представник ТБспільноти, Донецька обл.

Отже, такі приклади свідчать як про недовіру медперсоналу до НУО та представників спільнот, так і небажання співпрацювати з ними. У будь-якому випадку це очевидно перешкоджає доступу до соціальних послуг пацієнтів з ТБ та їх найближчому оточенню.

Таке саме побоювання медперсоналу, на думку учасників ФГД, пов'язане і з переходом на амбулаторне лікування:

« Лікарі не хочуть переходити на амбулаторну форму лікування, оскільки вони розуміють, що кошти будуть забрані і відбудеться скорочення медперсоналу »

представник ТБспільноти, Донецька обл.

Але, слід звернути увагу на досвід Дніпропетровської області, коли представника спільноти взято на 0,5 ставки соціального (штатного) працівника ПТЗ саме з цією метою. А також на налагоджену співпрацю у Львівській області:

« Інколи лікарі заздалегідь бачать, хто потенційно може випасти з лікування, тому рекомендують нам попрацювати з цими пацієнтами. В нас налагоджено консультації психологів »

представник НУО, Львівська обл.

« Соціальні працівники мають заздалегідь списки тих, хто буде йти на виписку, кому потрібна буде допомога після виписки »

представник НУО, Львівська обл.

Навпаки суттєво інше ставлення продемонструвало спільне навчання працівників фтизіатричної служби із представниками НУО і ТБспільноти у Київській області, де спостерігається неготовність медперсоналу до змін, впровадження новітніх підходів у лікуванні ТБ.

Аналогічну позицію висловили й інші учасники ФГД:

« Фтизіатр ніколи не визнає свої помилки, навіть якщо неправильно призначила ліки... Те, що “стрептоміцин” не підходить, а потрібен “канаміцин” вона ніяк не хоче це признати »

представник ТБспільноти, Дніпропетровська обл.

« Буде наполягати на своєму: “Клієнт не правий!” »

представник ТБспільноти, Донецька обл.

« Я не можу помилятися, я – фахівець!” – і це системно »

представник НУО, Київська обл.

Отже, одним із основних спостережень під час ФГД стосовно взаємодії з медперсоналом стало наголошення щодо закритості фтизіатричного напрямку взагалі і те, що лікарі важко йдуть на контакт із представниками спільноти:

« Фтизіатри настільки консервативні, не бажають слухати про нові підходи, наявність нових ліків, що треба поїхати на якесь навчання, щось почитати нове. Вони не мають бажання змінюватися »

« Найгнучкішими виявилися лікарі первинки – «сімейники», можливо, тому, що це нова система »

представник НУО, Київська обл.

А от у відповідях лікарів, що брали участь в опитуванні, вказувалося, що послуги соціального супроводу від соціальних працівників пацієнти отримують найчастіше вже на етапі переходу на амбулаторне лікування.

«...ми розказуємо більш детально про пацієнта, крім того, що соціальний працівник сам працює в нас з пацієнтом, але ми, звичайно, йому теж попередньо розказуємо свої спостереження, що кожен пацієнт є чимось особливий і потребує якогось певного підходу»

лікар-фтизіатр, Рівненська обл.

Соціальні працівники працюють над тим, щоб пацієнт продовжував лікування, працюють з родинами, допомагають з додатковими обстеженнями та супутніми хворобами. Серед організацій, з якими співпрацюють ЗОЗ, лікарі називали наступні: «Червоний хрест», «Мережа ЛЖВ», «100 відсотків життя», «Альянс», «Світло надії», «Салюс», «21 век», «Від серця до серця», «Шанс».

Як вказують лікарі, у більшості випадків співпраця з соціальними працівниками ніяк не регулюється. Іноді – наявний статут організації або укладено договір про співпрацю з окремою НУО. Проте, певний випадок можна вважати за приклад для наслідування – алгоритм взаємодії для переадресації:

«За умовами проекту, який нещодавно розпочався, є прописаний алгоритм. Алгоритм взаємодії та переадресації хворих на ТБ на соціальний супровід. Затверджено документ: як ми можемо передавати пацієнтів, яка необхідна документація, знаємо координаторів у БО «Світло надії» та іншу інформація»

лікар-фтизіатр, Полтавська обл.

Також, як зазначили учасники ФГД, існує потреба у проведенні на регулярній тренінгів з пацієнт-орієнтованого підходу. Лікарі вважать себе незахищеними, тому й виникають взаємні претензії. Отже, слід працювати як з лікарями, так і з пацієнтами, проводити спільні навчання, залучаючи лідерів ТБспільноти.

«Пацієнти взагалі не знають своїх прав. Не знають, що можуть захищати себе, на чомусь наполягати»

представник ТБспільноти, м. Краматорськ.

Крім того, задля забезпечення захисту й підтримки осіб, хворих на ТБ, є необхідність залучення інших спеціалістів, зокрема юристів, соціальних працівників, перш за все з метою відновлення документів для клієнтів. І, як наголошували учасники ФГД, нажаль, це трапляється досить часто.

ПРОБЛЕМНІ ПИТАННЯ, ПОВ'ЯЗАНІ З ЛІКУВАННЯМ ТБ

Результати даного дослідження продемонстрували наявність низки питань, які ще й сьогодні є невирішеними та перешкоджають покращенню доступу до медичних послуг пацієнтів, хворих на ТБ.

Так, учасники опитування зазначили, що на етапі лікування серед основних труднощів, які їм було складніше за все подолати за останні 6 місяців було таке:

- фінансові затрати на лікування – про це вказали 55 (100%) респондентів;
- погане самопочуття після прийому протитуберкульозних ліків – про це відмітили 46 (83,6%) осіб;
- хвилювання, пов'язані з тимчасовою непрацездатністю та з неможливістю утримувати свою сім'ю – 24 (43,6%) пацієнти.

Також викликає стурбованість психоемоційний стан деяких респондентів. Так, 12 (21,8%) з них зазначили у своїх відповідях, що відчувають себе самотніми та ізольованими – серед них більше половини не проходила консультацію психолога. Незначна частина респондентів (5,4%) відмітила, що оточуючі зневажають їх через ТБ, а 11 респондентів (20%) вважають, що інші люди звинувачують та дискримінують їх, і тільки 9 (16,3%) зазначили, що не мали жодних труднощів. Такі негативні варіанти відповідей респондентів дають привід для проведення подальшої консультативної допомоги клієнтам з боку лікарів, психологів та соціальних працівників.

Розподіл відповідей респондентів щодо власних труднощів, які вони зазнали під час лікування ТБ, див. на Рис. 3.4.



Рисунок 3.4

Особисті труднощі, які зазнали пацієнти на етапі лікування, абс. значення

- **Фінансові проблеми**

Отже, респонденти додатково зазначили про наявність витрат, пов'язаних із лікуванням ТБ, які вони сплачували самостійно. Серед основних витрат була покупка вітамінів та препаратів для лікування побічних реакцій і супутніх захворювань – про це відповіли 38 (69 %) респондентів, 8 (14,5%) пацієнтів відмітили оплату за додаткові обстеження, 5 (9%) обрали варіант відповіді «транспортні витрати» і лише 4 (7,2%) вказали, що «нічого не сплачували».

Про те, що фінансова складова залишається пріоритетною проблемою для пацієнтів з ТБ та їх родин, також наголошували й учасники ФГД.

Крім того, як зазначали учасники ФГД, погане фінансування медичної галузі залишається найбільш актуальним питанням.

« Кардинально відрізняються дорослий і дитячий стаціонари. Абсолютно не забезпечені препаратами. Навіть те, що виділяють з бюджету, вистачає на 10 місяців »

представник НУО, Черкаська обл.

« Коштів на суміжні захворювання не виділяють »

представник НУО, Черкаська обл.

У цілому, лікарі-учасники опитування зазначають, що пацієнти забезпечені всім необхідним – безкоштовним лікуванням, медикаментами для терапії (в т.ч. для зняття побічних реакцій), лабораторними й апаратними дослідженнями, умовами для комфортного проживання, харчування.

- **Своєчасність прийому ліків**

Як відомо, важливу роль у лікуванні ТБ відіграє своєчасний прийом лікарських засобів.

Отже, практично всі респонденти зазначили у своїх відповідях, що не пропускали прийом ліків, і тільки 5 (9%) з них відповіли, що пропускали прийом декілька раз у зв'язку з вираженими проявами побічних дій ПТП.

Значна частина респондентів, 27 (49%) осіб, відмітили, що приймають ліки від побічних дій основної схеми лікування ТБ – в основному це вітаміни, гепатопротектори та ферментні препарати. Проте 11 (20%) опитаних в коментарях написали, що не приймають ліки від побічних дій, оскільки лікар їм їх не призначав; 17 респондентів (30,9%) зауважили, що не приймають ніяких ліків, окрім основного курсу лікування, так, як добре себе почувають і вважають це не потрібним.

Одноставно учасники ФГД говорили й про свої спостереження стосовно системи контролю прийому ліків, що на їх погляд:

« ...потребує особливого контролю. Бачимо тут суттєві невідповідності »

представник НУО, Київська обл.

« не завжди співпадають дати останнього прийому ліків і дати завершення лікування, що потребує окремого діалогу у цьому питанні з медперсоналом »

представник НУО, Львівська обл.

Поряд з наявними проблемами контролю прийому препаратів, на думку учасників ФГД, потребує змін і система статистичної звітності, система збору статистичних даних, перегляду підходу розрахунку показників у відповідності до ліжка-місця тощо. І, як було вказано під час ФГД:

«... у їх звітах пацієнти ще лежать у лікарні – це незавжди відповідає дійсності»

представник НУО, Київська обл.

Про те, що фінансова складова залишається пріоритетною проблемою для пацієнтів з ТБ та їх родин, також наголошували й учасники ФГД.

Крім того, як зазначали учасники ФГД, погане фінансування медичної галузі залишається найбільш актуальним питанням.

ПРОБЛЕМНІ ПИТАННЯ РОБОТИ ПРОТИТУБЕРКУЛЬОЗНИХ ЗАКЛАДІВ

Усі без винятку респонденти із великим занепокоєнням віднесли до питань, пов'язаних з перешкодами в отриманні медичної допомоги в ПТД.

Так, у відповідях респондентів визначено низку проблемних питань, що значно погіршують можливості отримання медичної допомоги у тубдиспансерах – див. Рис. 3.5.



Рисунок 3.5

Розподіл відповідей щодо отримання медичної допомоги у ПТД, абс. значення

Результати проведеного аналізу продемонстрували, щобільшість опитаних – 29 (52,7%) занепокоєні цінами на ліки, оскільки деякі з препаратіввимушені купувати за свої кошти.

Не усі з опитаних, лише 14 (25,4%) респондентів, задоволені результативністю лікування – цей варіант відповіді обрали ті пацієнти, які захворіли протягом останнього року і ще не пройшли повний курс лікування.

Але слід зазначити, що були такі відповіді респондентів, 15 (27,2%), де пацієнти вказують, що їх не турбують умови отримання медичної допомоги в ПТД – серед них переважно ті пацієнти, які перебували на денному стаціонарі.

Деякі респонденти, 12 (21,8%) осіб, у варіанті відповіді «тарифи на послуги», зазначили «благодійні внески, які вони сплачують при госпіталізації».

Також незначна частина опитаних, 9 (16,3%) респондентів, вибрали варіант відповіді «незручне місце очікування», а 5 (9%) відмітили «довгі черги до лікаря».

Із загального числа респондентів лише 2 (3,6%) зіткнулися з проявами нетолерантного відношення до себе. У своїх коментарях додали:

« Дуже грубе відношення до мене було зі сторони медичних працівників – це негативно вплинуло на мій емоційний стан »

пацієнт, 39 років, Миколаївська обл.

« Повністю не задоволений стаціонарним лікуванням у протитуберкульозному диспансері, лікарі та середній медперсонал відносяться дуже погано, байдуже ставляться до всіх пацієнтів »

пацієнт, 32 роки, м. Краматорськ.

Серед основних перешкод, що заважають отриманню медичних послуг, пов'язаних з ТБ, є незручне місцезнаходження медичного закладу. Відповіді респондентів на це запитання поділилися таким чином: 19 (34,5%) з них вказали, що не згодні із твердженням, що ЗОЗ, де вони отримують послуги з лікування ТБ, зручно розташований, а 11 (20%) – взагалі з цим не погодилися. Деякі пацієнти, 6 (10,9%), не змогли оцінити для себе зручність розташування ЗОЗ, і тільки 19 (34,5%) вказали, що місцезнаходження медичного закладу влаштовує.

Середня тривалість часу, яку пацієнти витрачають на дорогу до ЗОЗ, де вони отримують послуги з лікування ТБ, складає приблизно 60 хвилин в обидві сторони.

Крім цього, не всіх пацієнтів задовольняє розклад роботи медзакладу. Так, 16 (29%) респондентів вказали, що їм не підходять години роботи медустанови. Опитування показало, що це здебільшого учасники опитування, які відносяться до категорії осіб, що працюють, тому їм важко підлаштуватися під розклад роботи ЗОЗ. Одночасно були й такі респонденти, 13 (23,6%) осіб, яким важко було визначитись у цьому питанні – серед них більша частина тих, хто не працює. Кількість пацієнтів, які відповіли, що їх влаштовують години роботи, складають 26 (47,2%) осіб, серед них більшість респондентів, які не працюють.

Більше половини респондентів, 30 (54,5%) осіб, відповіли, що їх влаштовує й задовольняє час очікування на прийом до лікаря, 14 (25,4%) пацієнтів не змогли визначитись з відповіддю на це запитання, а от 4 (7,2%) вказали, що їх взагалі не влаштовує час очікування на прийом до лікаря.

Оцінки респондентів щодо умов роботи закладів, де їм надаються послуги з лікування ТБ, представлено на Рис. 3.6.



Рисунок 3.6

Оцінки респондентів щодо умов роботи ПТД

Такий неоднотайний розподіл відповідей респондентів, пов'язаний з тим, що кожен з пацієнтів проживає на різній відстані від того ЗОЗ, де він/вона обслуговується; також має значення працює людина чи ні, і чи співпадають його години роботи з графіком роботи медзакладу.

Під час ФГД її учасниками було зауважено, що потребують особливої уваги проблеми лікування пацієнтів:

- з віддалених населених пунктів, оскільки вони не мають можливості систематично доїжджати до ЗОЗ, перш за все, з фінансових причин;
- які проживають в одній ОТГ, а обслуговуватись їдуть в іншу;
- з числа трудових мігрантів, які вимушені у зв'язку із необхідністю від'їжджати на заробітки переривати лікування (у більшості спостерігається у Львівській обл.).

Окрім цього, зауважувалося питання щодо недопустимості переривання лікування ТБ у зв'язку із перебування на ЗПТ:

« ЗПТ? Хто буде відповідати за ЗПТ у тубдиспансері? Тому й виникає переривання лікування. Нема співпраці з іншими службами »

представник НУО, Рівненська обл.

А також вкрай важливим і невирішеним залишається питання примусового лікування:

« Примусове лікування – це взагалі проблема. Це відкрита форма ТБ; є рішення суду – поліція привезли його (пацієнта) і поїхали, пацієнт також розвернувся і поїхав геть... »

представник НУО, Рівненська обл.

ДОСТУП ДО ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ

Як вказали лікарі під час ГІ, 2-5% пацієнтів потребують паліативної допомоги.

Однак, значно вищий відсоток називають лікарі з Рівного – 10-17%, наголошуючи, що з них близько 3-10% пацієнтів відмовляються отримувати таку допомогу, у тому числі з особистих причин.

Більшість лікарів зазначає, що не знає випадків при яких була відмова пацієнтам у наданні паліативної допомоги, проте в окремих ситуаціях були об'єктивні причини, за яких вони не могли її надати: “відсутність умов у ЗОЗ”, “відсутність місць у палаті”, “недостача необхідної підтримуючої терапії”, “було зламане обладнання”.

Випадок, коли паліативна допомога була припинена за рішенням медичного персоналу, стався через агресивну поведінку пацієнта, яка загрожувала оточуючим.



IV. НАДАННЯ ДОПОМОГИ ДІТЯМ, ХВОРИМ НА ТУБЕРКУЛЬОЗ

4.1. Захворюваність на ТБ серед дітей і підлітків

За 2017 рік захворюваність на ТБ дітей віком 0-14 років включно становила 9,3 на 100 тис. дитячого населення, що на 5,7% більше ніж у 2016 р. (8,8 на 100 тис. дитячого населення); дітей підліткового віку (15-17 років) також мала тенденцію до зростання на 14,2% з 20,4 до 23,3 на 100 тис. населення.

За даними 2017 року відмічається збільшення частки випадків дитячого ТБ серед усіх нових випадків захворювання та рецидивів: у 2017 р. показник по Україні склав 11,3 на 100 тис. населення проти 10,5 за 2016 р., що більше на 7,6% у порівнянні з аналогічним періодом попереднього року. Всього захворіло 863 дитини (у порівнянні з 2016 р. – 799).

Спостерігається збільшення рівня захворюваності на ко-інфекцію ВІЛ/ТБ серед дитячого населення на 22,7%, як серед дітей до 14 років; що відповідає аналогічній ситуації серед дорослих. Всього у 2017 р. за даними Реєстру захворіло 53 дитини, з них 19 до 5 років, 28 від 5 до 14 та 6 підлітків. Серед нових випадків та рецидивів ко-інфекції ВІЛ/ТБ питома вага дитячого ВІЛ/ТБ практично стала і складає в середньому 0,9 %, а від усіх захворілих дітей на ТБ питома вага пацієнтів дитячого віку з ко-інфекцією складає 9,3, тобто кожна 10 дитина з ТБ має супутню ВІЛ-інфекцію.

Наразі відбувається зростання питомої ваги дитячого ХРТБ від усіх зареєстрованих випадків ХРТБ: більше, ніж у двічі збільшилась частка МРТБ серед нових випадків ТБ/ВІЛ у дітей 0-17 років – з 10,8% у 2014 р. до 28,5% у 2017 р.

Станом на 01.03.2018 р. за даними Реєстру на поточному лікуванні перебуває 229 дітей (0-14 років) та 103 підлітків (15-17 років), хворих на ХРТБ, 98% з яких госпіталізовано – це свідчить про застосування у регіонах практики обов'язкової госпіталізації хворих дітей, зокрема дітей з РМРТБ контакту з неважкими формами ТБ та без бактеріовиділення.⁶

За даними ВООЗ для країн з середнім та нижче середнього рівня доходів частка ТБ у дітей від захворілих на ТБ дорослих має складати від 5 до 15%, тобто в Україні втричі недовиявляються випадки ТБ серед дітей, що вимагає посилення заходів та настороги особливо у сімейних лікарів та педіатрів, які першими стикаються з дитиною у якої може бути підозра на ТБ. Таким чином, слід провести ретельний аналіз цієї ситуації на регіональних рівнях.⁷

⁶ Туберкульоз в Україні (Аналітично-статистичний довідник) / УЦГЗ, ДЗ «Центр мед. стат-ки МОЗ України», - К.: 2018. – [Режим доступу]: <https://phc.org.ua/uploads/files/%D1%84%D1%96%D0%BD%D0%B0%D0%BB%20%D0%BF%D1%80%D0%BE%D0%B5%D0%BA%D1%82%20%D0%B4%D0%BE%D0%B2%D1%96%D0%B4%D0%BD%D0%B8%D0%BA%D0%B0%20%D0%A2%D0%91%202018.pdf>

⁷ Там саме

Можливо, тенденція щодо збільшення захворюваності на ТБ серед дітей, пов'язана з поліпшенням діагностики ТБ серед дітей і підлітків; проте може свідчити й про низьку ефективність профілактичних заходів з попередження захворюваності серед дітей та підлітків в осередках ТБ, а також недостатністю організаційних й адміністративних заходів з протидії поширенню ТБ у дитячому середовищі.

4.2. Медико-соціальна підтримка дітей, хворих на ТБ

СОЦІАЛЬНІ ХАРАКТЕРИСТИКИ ОПИТАНИХ

У даному опитуванні брали участь як біологічні батьки, близькі родичі, так і офіційні представники дітей, хворих на ТБ.

Розподіл відповідей респондентів на запитання анкети, ким він є для дитини, представлено на Рис. 4.1:



Рисунок 4.1

Статус респондента по відношенню до дитини, %

Отже, пріоритетна більшість респондентів (74%) є рідними матерями дітей, на другому місці опинились бабусі/дідусі (10%), третю позицію розділили між собою батьки/чоловіки (8%) та опікуни (8%) дітей.

Проаналізовані анкети свідчать про те, що діапазон дітей, хворих на ТБ, переважно коливається в межах від 12 місяців до 18 років. Згідно з отриманими даними відповіді розподілились наступним чином (див. Рис. 4.2.):

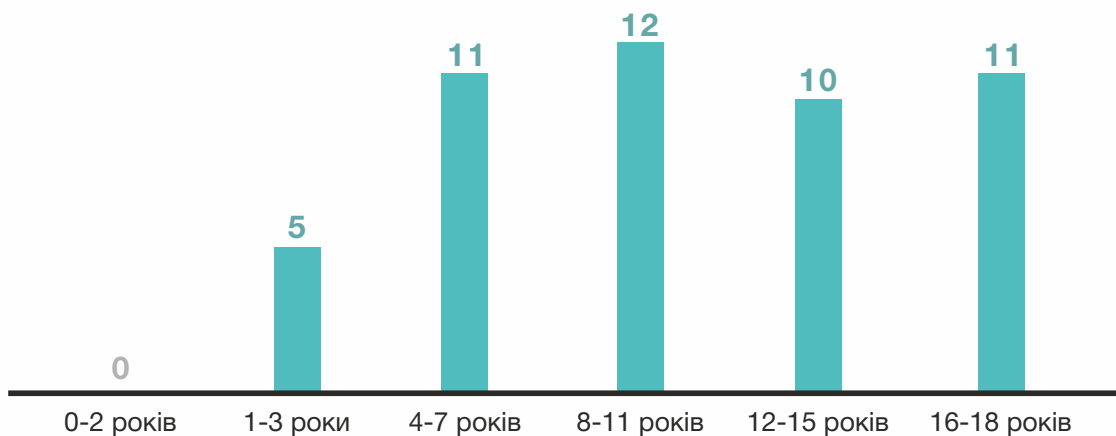


Рисунок 4.2

Вік дітей, хворих на ТБ, абс.значення

Таким чином, згідно з отриманими даними частіше всього на ТБ хворіють діти у віці 8-11 років – 12 (24,4%) осіб, друге місце розподілили між собою вікові категорії 4-7 років (22,4%) та 16-18 років (22,4%) – по 11 дітей, на третьому місці виявились діти віком 12-15 років – 10 (20, 4%) дітей, на останньому місці діти у віці 1-3 роки – вони представляють саму малочисельну категорію, 5 (10,2%) чол., від усіх дітей, чиї батьки/офіційні представники брали участь в опитуванні.

Більшість батьків, 38 (77,5%) осіб, зазначили, що діти проживають у повних сім'ях. Проте 11 (24,5%) респондентів відповіли, що проживають окремо один від одного або діти проживають з опікуном.

Відповіді батьків щодо терміну встановлення їх дітям діагнозу ТБ розподілились таким чином (див. Рис. 4.3): повідей респондентів на запитання анкети, ким він є для дитини, представлено на Рис. 4.1:

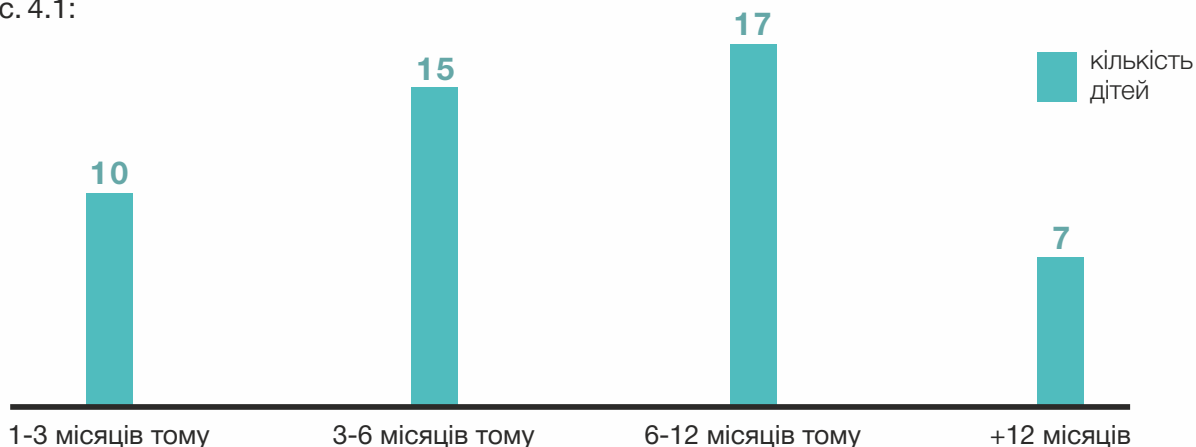


Рисунок 4.3

Розподіл відповідей щодо терміну встановлення діагнозу ТБ, абс.значення

Отже, найбільш численна категорія представлена дітьми, 17 (34,7%) осіб, які захворіли від 6 до 12 місяців тому. Діти, які захворіли від 3 до 6 місяців складають групу з 15 (30,6%) осіб, від 3 місяців – 10 (20,4%) дітей, і остання категорія – це ті, хто захворів на ТБ більше 12 місяців. Їх численність нараховує 7 (14,3%) від загальної чисельності тих дітей, чиї батьки брали участь в опитуванні.

Також аналіз анкет батьків продемонстрував, що більшість з їх дітей, 28 (57,1%), на сьогоднішній день проходить курс лікування у стаціонарі, 13 (26,5%) дітей лікуються

амбулаторно і лише 8 (16,3 %) відвідують денний стаціонар. ПТП всім дітям видають уЗОЗ за місцем їх лікування. 39 (79,6%) респондентів зазначили в своїх відповідях, що їх діти не є клієнтами жодної із громадських організацій, проте 10 (20,4%) батьків відповіли, що їх діти відвідують НУО та благодійні фонди.

ЛІКУВАННЯ ДІТЕЙ, ХВОРИХ НА ТБ

У відповідях лікарів-учасників опитування вказується, що особливістю лікування ТБ у дітей є, перш за все, етап діагностики за рахунок проб Манту:

« У дітей від 3 до 14 років процес виявлення відбувається у загально-лікувальній мережі: робиться 1 раз на рік проба Манту. Є певний перелік показань для більш докладного обстеження дитини і відповідно до Протоколу робиться мінімальний діагностичний мінімум, після чого дитина направляється до фтизіатра для підтвердження діагнозу. І виходить, що ми у ПТД використовуємо додаткові методи обстеження, або знімаємо, або підтверджуємо ТБ, далі після ЦЛКК визначаємо обсяг і тривалість лікування дитини »

лікар-фтизіатр, Київська обл.

Іноді, діти та підлітки потрапляють до ЗОЗ після відвідування санаторіїв, де їм зробили необхідне обстеження, або їх переадресують сімейні лікарі.

Окрім цього, правовий статус неповнолітнього передбачає його залежність від батьків, що забезпечує додатковий контроль та нагляд з їх сторони за лікуванням. Так, хоча більшість пацієнтів перебуває на стаціонарі, але при бажанні родини та за показаннями може перевестися на амбулаторне лікування:

« В ході бесіди з батьками ми встановлюємо прихильність до лікування: якщо лікар вважає, що у дитини батьки віддані, контроль достатній, ми залишаємо на амбулаторному лікуванні »

лікар-фтизіатр, Черкаська обл.

Позитивним аспектом, який відзначають лікарі, є те, що в даній групі пацієнтів (діти й підлітки) одужуваність становить 90-100% і при цьому відсутня необхідність у паліативній медицині. Переважна більшість маленьких пацієнтів з ТБ залишається на стаціонарному лікуванні. Якщо присутні супутні захворювання – виписується на направлення до спеціаліста, а за наявності спеціаліста у закладі – консультацію проводить він.

Однак, доступ до медичних послуг дуже різниться від закладів. Так, у м. Херсоні у наявності є власний томограф, рентген, туберкулінодіагностика, робиться бак-дослідження мокроти. А от у Черкасах у стаціонарі вже за результатами проведених раніше досліджень провадяться наступні послуги:

« ...в стаціонарі робиться загальний аналіз крові, загальний аналіз сечі, біохімічні дослідження для визначення в якому стані є печінка. Також кожен день діти оглядаються, обхід проводиться – це фізикальний огляд, опитується чи є в них якісь скарги на предмет виявлення побічних реакцій... Робляться рентген-знімки для оцінки динаміки процесу лікування »

лікар-фтизіатр, Черкаська обл.

Соціальна робота з пацієнтами проводиться ум. Херсоні одразу після виписки – організацією «Асоціація XXI століття»; медичний заклад уклав договір про співпрацю, працівники цієї НУО

одночасно являються працівниками закладу, тому лікар одразу телефонує та повідомляє про те, що потрібно взяти дитину під контроль, тобто слідкувати, щоб вона кожен день приймала ліки. У той же час, у лікар-фтизіатр з м. Черкаси зазначив: «З соціальним працівником бачуся з вами вдруге», – що свідчить про те, що співпраця має бути більш плідною.

Спостерігається досить відповідальне відношення до вибору відповідей на запитання про медичні й соціальні послуги батьків/офіційних представників дітей, хворих на ТБ.

Так, більшість опитаних, 39 (79,6%) респондентів, були повністю задоволені отриманими медичними й соціальними послугами, 10 (20,4%) батьків відзначили варіант відповіді «частково», не задоволених респондентів не виявилось взагалі.

Відповіді батьків стосовно отримання медичних і соціальних послуг, а також важливості їх значення в лікуванні дитини розподілились таким чином (див. Рис. 4.4):



Рисунок 4.4

Медичні й соціальні послуги, абс. значення

Усі респонденти, 49 (100%) осіб, відзначили, що саме індивідуальне консультування лікаря та консультації, проведені лікарями безпосередньо з ними, мало для них найбільше значення в лікуванні їх дитини. Усі питання, які виникали в ході лікування, батьки завжди могли обговорити зі своїм лікарем:

« Все, що потрібно, я завжди могла підійти та обговорити з нашим фтизіатром, послугами задоволена в повному обсязі »

мати дитини 14 років, Полтавська обл.

Також всі респонденти відмітили, що лікування супутніх захворювань та призначення підтримуючої терапії їх дітям мало одне знайважливіших значень в лікуванні. Значна частина респондентів, 41 (83,6%), зазначили, що дуже корисним для них була консультація та підтримка соціального працівника, а також 36 (73,4%) батьків сказали про важливість консультації психолога в подоланні стресу, якого зазнали вони та їх діти. Також 3 (6,1%) респондентів оформили інвалідність дітям, які хворіють ТБ.

Водночас під час ФГД її учасниками було акцентовано увагу, що «діти – це особлива група. У більшості діти, хворі на ТБ, – діти з неблагополучних сімей, тому потребують особливої уваги», представник НУО, Київська обл.; саме тому у цьому напрямку мають бути сформовані окремі підходи й заходи.

« Дітей консультувати без батьків не можна. Особлива підтримка соціального працівника потрібна у перші місяці після встановлення діагнозу »

представник ТБспільноти, Дніпропетровська обл.

Досить важливу роль в лікуванні дітей, хворих на ТБ, відіграє своєчасне призначення ліків від побічних дій препаратів основної схеми лікування ТБ – так, 39 (79,5%) респондентів зазначили це в своїх відповідях.

Крім цього, усі респонденти зауважили, що контролюють прийом ліків своїх дітей, та у випадках коли дитині було погано від ПТП, приходилось роботи перерву в кілька днів. Найбільша перерва в прийомі ліків тривала до 5 днів – відмітили 12 (24,4%) респондентів.

Деякі батьки, 11 (22,4%) осіб, відзначили важливість доставки ПТП до їх домівок.

Серед відповідей про послуги, які на думку батьків були найменш корисними, виявились 8 (16,3%) респондентів, які відзначили консультацію та психологічну підтримку соціального працівника. Такі респонденти відповіли, що їх діти не є клієнтами НУО та благодійних фондів.

Невелика частина респондентів, 5 (10,2%), вважає отримання освітніх послуг для дитини однією з тих, без якої можна було б обійтись. Але, на думку лікарів-фтизіатрів, які брали участь в опитуванні, такий підхід збільшує ризик внутрішньолікарняної передачі ТБ, а заборона відвідувати навчальні заклади до повного завершення основного курсу лікування незалежно від типу випадку збільшує стигматизацію та психоемоційне травмування дітей та членів їх сімей.

Малочисельна частина респондентів, 2 (4%), вважає найменш корисною послугу «консультація юриста» та 2 (4%) батьків визначили як найменш корисною «допомогу в оформленні паспорта та інших документів». Ці відповіді відмітили ті респонденти, діти яких

захворіли менш чим три місяці тому. Таким чином, можливо припустити, що вони ще не встигли вирішити свої юридичні питання.

Серед послуг, які дитина не отримала, але, на думку батьків – 26 (53%) опитаних, вони були б для неї корисними. Так, у коментарях додано такі послуги:

- оздоровлення дитини у санаторії;
- проведення оперативного втручання (не вказано в анкеті з якого приводу⁸);
- консультації вузьких спеціалістів (ендокринолога, дерматолога, інфекціоніста, ревматолога, кардіолога);
- консультація психолога;
- соціальний супровід дитини до медзакладів;
- гуманітарні та продуктові набори;
- безкоштовний проїзд у транспорті.

• Отримання медичних послуг

Результати опитування батьків продемонстрували достатню різноманітність у ствердженнях респондентів щодо їхньої взаємодії з медичними працівниками під час лікування їх дітей, а саме:

- 44 (89,7%) респондента відмітили, що медпрацівники забезпечують комфортну атмосферу під час відвідування ЗОЗ, та ставляться дружньо й доброзичливо, проте 5 (10,0%) батькам важко було визначитись у цьому питанні;
- більшість респондентів, 39 (79,5%), позитивно відповіли на запитання щодо ставлення медичних працівників до них та їх дітей; усі зауважили, що відчувають повагу до себе і своєї дитини. Але й були такі батьки, яким важко було відповісти на це запитання, їх частка складає 10 (20,4%) респондентів;
- усі респонденти, 49 (100%), зауважили, що відчувають себе досить комфортно, вільно можуть обговорити з лікарем будь-які питання, які їх хвилюють;
- 49 (100%) респондентів, відмітили що медпрацівники постійно цікавляться станом здоров'я їх дітей та надають достатньо інформації про захворювання дитини;
- 45 (91,8%) респондентів відмітили у своїх відповідях, що медпрацівники надали їм необхідну підтримку з вирішення усіх медичних проблем, пов'язаних з хворобою їх дітей. Деякі респонденти, 4 (8,1%), не змогли визначитись у цьому питанні;
- 35 (71,4%) респондентів зазначили, що мали можливість у повній мірі брати участь у прийнятті рішень з лікування своєї дитини, а 14 респондентів (28,6 %) вибрали варіант відповіді «важко відповісти».

Важливе значення у лікуванні своїх дітей респонденти надають місцезнаходженню протитуберкульозного медзакладу, графіку роботи та медичним і соціальним послугам, які можливо в них отримувати. Розподіл відповідей респондентів стосовно їх оцінювання умов отримання медичних послуг представлено на Рис. 4.5:

⁸ Примітка автора.



Рисунок 4.5

Умови надання медичних послуг, абс.значення

захворіли менш чим три місяці тому. Таким чином, можливо припустити, що вони ще не встигли вирішити свої юридичні питання.

Отже, більша частина, 38 (77,5%) респондентів, вважають зручним часи роботи медзакладу для себе та своєї дитини. Проте 11 (22,4%) респондентів не змогли визначитись з цим питанням – переважно це батьки, діти, яких лікуються не більше двох місяців.

Також більшість опитаних, 27 (55,1%), відмітили, що медзаклад знаходиться у зручному для них місці:

« Мені подобається де знаходиться наш стаціонар для дітей, також я отримала пайок та соціальний супровід соцпрацівників »

матір дитини 8 років, Черкаська обл.

Однак, й були такі, хто не погодився з цим твердженням, їх частка складає 18 (36,7 %) респондентів; а також і такі, що не змогли визначитись з відповіддю – 5 (10,2%) батьків.

Для багатьох респондентів, 29 (59,1%) осіб, час очікування на прийом до лікаря є досить прийнятним, проте 9 (18,3%) відповіли негативно на це питання. А 11 (22,4%) респондентів не змогли визначитись в цьому питанні.

• Основні труднощі, у зв'язку із захворюванням дитини на ТБ

Окремо батьки відмітили труднощі, з якими вони стикались протягом останніх 6 місяців.

Деякі з опитаних прокоментували свої відповіді: «Мені і моєму сину після лікарні потрібен психолог, так як в лікарні його не було», мати хлопчика 18 років, Львівська обл.

Відповіді респондентів у зазначеному питанні розподілились таким чином (див. Рис. 4.6.):



Рисунок 4.6

Труднощі, що виникали при лікуванні, абс. значення

Отже, розподіл відповідей батьків стосовно труднощів лікування їх дітей, хворих на ТБ, показав, що головною проблемою для більшості респондентів, 38 (77,5%) осіб, виявилось те, що діти важко приймають ліки та погано відчувають себе від побічних дій ПТП.

Важким тягарем для 31 (63,2%) опитаних стала фінансова складова при лікуванні дітей, адже не всі батьки можуть дозволити собі купувати потрібні ліки задля усунення побічних дій.

Багатьох респондентів, 24 (49%), хвилює те питання, що діти не можуть відвідувати дитячі дошкільні/шкільні заклади, секції тощо.

Є сім'ї, які відмітили, що відчувають себе ізольованими та пригніченими – таких відповідей 7 (14,2%).

Проте 11 (22,4%) респондентів відмітили, що в них не було жодних труднощів в лікуванні їх дітей протягом останніх 6 місяців.

Практично всі батьки, 38 (77,5%), відзначили, що вірять в те, що їх дитина одужає та 11 (22,4%) респондентів відчувають себе засмученими та пригніченими. Такі статистичні дані вказують на необхідність психологічної допомоги, як батькам, так і дітям.

Середня тривалість часу, яку батьки витрачають на дорогу складає 60 хвилин у дві сторони. Більшість батьків регулярно відвідують ЗОЗ для вирішення з лікарем різних питань, пов'язаних з лікуванням дітей.

У ході ГІ з лікарями-фтизіатрами особливих перешкод для отримання послуг названо не було. Але, слід зауважити, що такою проблемою може бути воля батьків:

« Якщо пацієнт сам відмовляється, ну як, діти не можуть самі відмовитись, за них можуть відмовитись тільки батьки. І на моїй пам'яті було таке коли мама пацієнта була незгодна з діагнозом, вона просто забрала його додому, і все »

лікар-фтизіатр, Черкаська обл.

• Фінансові витрати, пов'язані із лікування дитини на ТБ

Усі респонденти відзначили, що оплачують дорогу до ЗОЗ самостійно, 42 (85,7%) респонденти оплачують лабораторні дослідження та аналізи своїх дітей. Більша частина батьків, 39 (79,5%), у своїх відповідях зазначили, що їх діти приймають препарати від побічних дій, а 29 (59,1%) респондентів зазначили, що їх діти приймають також вітаміни та інші необхідні ліки. Значна кількість респондентів, 40 (81,6%), вказали, що витрачають кошти на харчові добавки для дітей, проте 8 (16,3%) респондентів вибрали варіант відповіді «нічого не сплачують».

Розподіл цих відповідей представлено на Рис.4.7.



Рисунок 4.7

Фінансові витрати батьків

А от з аналізу ПІ із фтизіатрами зазначається, що усі види діагностики та лікування є безкоштовними, проте благодійні внески ЗОЗ не заборонені. Медикаменти для лікування ТБ для дітей є у наявності в повному обсязі, але для лікування супутніх захворювань батькам пацієнтів доведеться купувати ліки самостійно.

Крім того найголовнішою проблемою, яка називалася обома дитячими лікарями-фтизіатрами, є незабезпеченість ЗОЗ, по-перше, вітамінами та гепатопротекторами, які батьки вимушені

купувати за свій кошт, і, по-друге, це оплата КТ: *«Якби була забезпеченість краща вітамінами і гепатопротекторами для дітей, я думаю, що було би значно краще. І ще в нас немає абсолютно можливості зробити КТ дітям. Тобто КТ – це тільки за свій кошт в умовах поліклініки, і в нас в лікарні цього немає. Рентген, томограма, аналіз сечі, крові да – це є можливість зробити, а КТ – це потрібна річ».*

Отже, недофінансованість протитуберкульозних медичних закладів залишається вагомим проблемою не тільки для самої фтизіатричної системи, а й створює значний фінансовий бар'єр для отримання комплексу медичних послуг, пов'язаних з лікуванням на ТБ, для самих пацієнтів та їх родичів.



V. СОЦІАЛЬНО-ПОБУТОВІ УМОВИ ПРОТИТУБЕРКУЛЬОЗНИХ ДИСПАНСЕРІВ

Однією з важливих складових протидії ТБ залишається діяльність ПТД, стан їх матеріально-технічного забезпечення.

В Україні лише близько 30% лікувально-профілактичних закладів фтизіатричного профілю мають задовільний матеріально-технічний стан будівель та приміщень. За даними УЦГЗ станом на 01.01.2018 року протитуберкульозні заклади не відповідають необхідним критеріям інфекційного контролю.⁹

У твердженнях 21 (38,1%) респондента спостерігається, що вони не змогли визначитись стосовно чистоти й затишку у медзакладі, 19 (34,5%) – не згодні з тим, що в медустановах є порядок і чистота:

« Потрібно покращити санітарні умови в палатах, часто не працюють туалети та душові, погане харчування... »

пацієнт, 39 років, Миколаївська обл.

Однак, 15 респондентів (27,2%) позитивно відповіли на це запитання.

Крім того, 27 (49%) респондентів відмітили погані умови проживання пацієнтів у стаціонарі:

« В палатах давно не було ремонту, меблі дуже обшарпані... »

пацієнт, 32 роки, м. Краматорськ.

Вагома частина респондентів, 36 (64,5%) осіб, акцентували увагу на поганому харчуванні у стаціонарних ПТД:

« Кормили погано, їжа не смачна... »

пацієнт, 39 років, Миколаївська обл.

Так і учасниками ФГД серед основних проблем ПТД також вказувалася проблема недостатнього харчування – особливо наголошувалося про недостачу висококалорійних продуктів і вітамінів (особливу увагу було акцентовано на дітях із захворюваннями на ТБ, оскільки пацієнтами ПТД стають пріоритетно діти з притулків, про яких немає кому піклуватися, а «дорослі мають хоч якийсь дохід»).

« У Донецькому тубдиспансері хочеться залишитися жити, але я не кажу про дитяче відділення... А от якщо поїхати в туж саму Макіївку – то вже інше »

представник ТБспільноти, Донецька обл.

⁹ Туберкульоз в Україні (Аналітично-статистичний довідник) / УЦГЗ, ДЗ «Центр мед. стат-ки МОЗ України», - К.: 2018. – [Режим доступу]: <https://phc.org.ua/uploads/files/%D1%84%D1%96%D0%BD%D0%B0%D0%BB%20%D0%BF%D1%80%D0%BE%D0%B5%D0%BA%D1%82%20%D0%B4%D0%BE%D0%B2%D1%96%D0%B4%D0%BD%D0%B8%D0%BA%D0%B0%20%D0%A2%D0%91%202018.pdf>

« У стаціонарі в Боярці лише одна загальна кімната гігієни – і для чоловіків, і для жінок; у відділенні близько 80 осіб. Відсутня гаряча вода. Для людей на пару років лікарня стає їх домом. Люди привозять холодильники, плити. Санітарні умови не забезпечуються. Багато лежачих хворих. Не вистачає туалетів (через дві палати). Умови “жахливі” »

пацієнтка, Київська обл.

А от на запитання про чистоту та затишок значна частина батьків, діти яких проходять лікування на ТБ, 29 (59,1%) осіб, відповіла позитивно, проте 8 (16,3%) респондентів так не вважають, а 12 (24,4%) респондентів взагалі не змогли визначитись з відповіддю.

Також необхідно звернути увагу, що у відповідях лікарів досить сильно різняться оцінка соціально-побутових умов ПТД. Переважна більшість працює у ЗОЗ, які розташовані у старих будівлях. Проте, респонденти майже з усіх областей (окрім Сумської, Черкаської та Херсонської), відзначають поліпшення умов: було зроблено ремонти, здійснено заміну вікон, встановлено перегородки між зонами. В окремих випадках мова йде про будівництво та переїзд у нові корпуси.

Однак, лікарі відзначають, що за правилами необхідно будувати лікарні з палатами з розрахунку на 2 пацієнтів з окремими санвузлами для кожного такого боксу. Наразі, палати розраховані на 5-7 осіб, що погіршує одужання пацієнтів. Окрім цього, дуже часто залишається проблема коридорів та спільних душових.

В інших відповідях спеціалістів наголошується на наявності катастрофічної ситуації у ПТД:

« У нас стара рентгенологічна техніка, єдиний у місті томографічний апарат – трубка 49 років; а ми єдині, хто робить томограми. Зараз всі перейшли на цифрові флюорографії, плівкою не забезпечені, і нам надсилають просто фотографії. Ми не маємо можливості читати диски, бо нема комп'ютера, навіть забезпечити куратора, щоб він здійснював контроль. Усі по черзі... у мене, у адміністратора, який проводить роботу з реєстром, секретар і старша медсестра, і в маніпуляційному кабінеті. Дисководів немає, СКТ, яке нам приносять ми не маємо можливості читати ... Витяжки немає – тільки в лабораторії. У нас автономне пічне опалення – вугільне, немає газу, немає санвузла в приміщенні, співробітники змушені бігати на вулицю взимку »

лікар-фтизіатр, Херсонська обл.

або відзначають погіршення матеріального устаткування:

« Наш заклад недостатньо забезпечений технікою (рентген апарат старий і постійно виходить з ладу, не достатньо обладнання у лабораторії), медикаментами (майже не виділяються кошти для закупівлі ліків для систематичної терапії). У порівнянні з минулими роками постійно зменшується фінансування харчування хворих, не в повному обсязі закуповується спец. одяг для персоналу »

лікар-фтизіатр, Сумська обл.

Що стосується дитячих протитуберкульозних медичних закладів, то респонденти з числа лікарів-фтизіатрів сходяться у думці, що необхідно покращувати в них харчування. При цьому у Черкасах, загалом, побутові умови оцінили як гарні:

« Умови у приміщеннях у нас тут гарні, але ось в плані харчування, діткам не можу сказати що зовсім так вистачає »

лікар-фтизіатр, Черкаська обл.

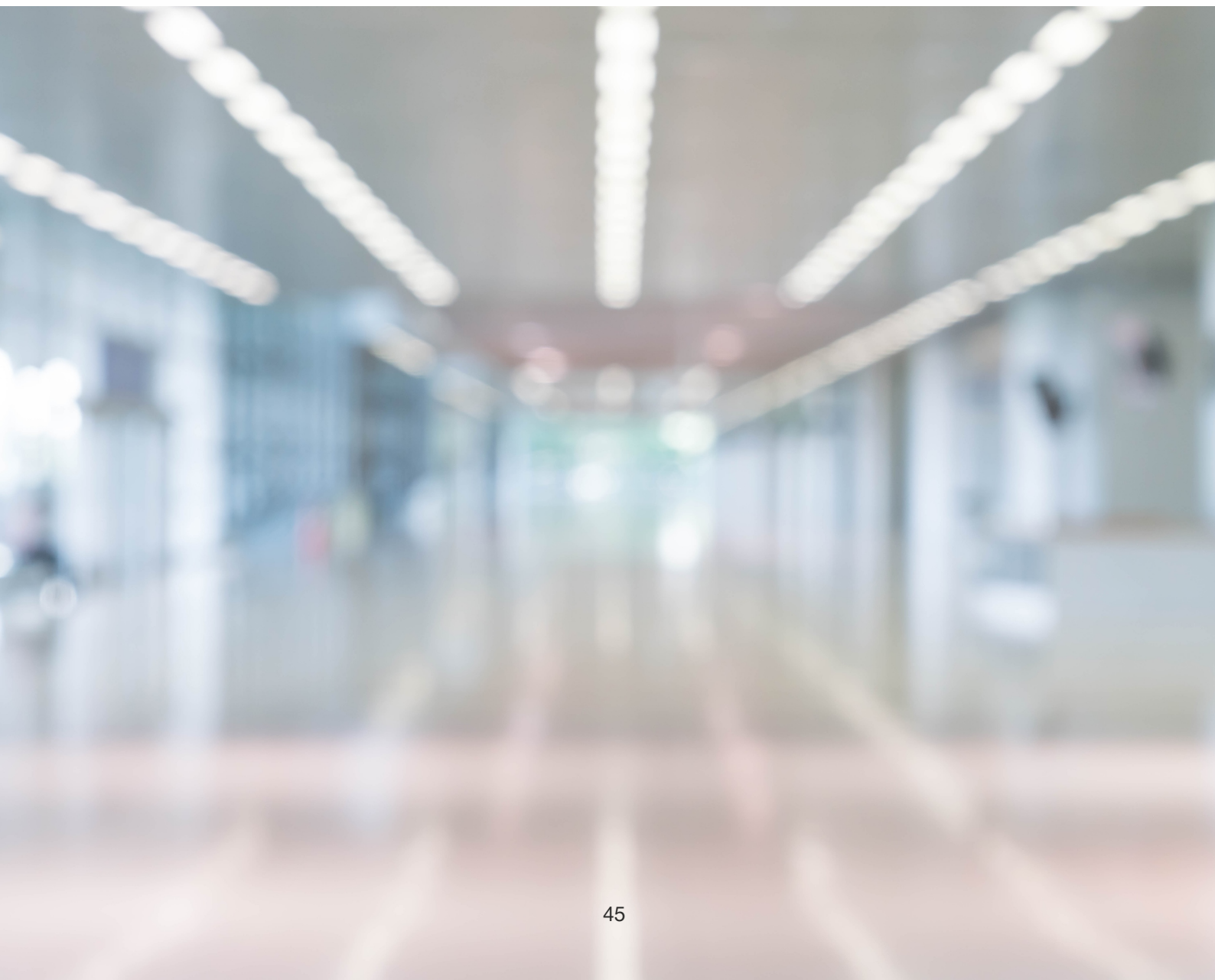
А от у м. Херсоні ситуація діаметрально протилежна: «Хочеться, щоб у нас в диспансері були більш комфортні умови, люди кажуть: «У вас диспансер чи сарай?». Плюс санітарно-гігієнічні умови – пацієнти в туалет бігають через дорогу у педінститут. Фінансування щодо лікарських препаратів – це взагалі проблема, є малозабезпечені сім'ї. І якби нам давали соматичні препарати – було б чудово!».

Окрім того, оцінюючи матеріально-технічне устаткування, респондент зазначає, що закриття лабораторії призвело до того, що результатів аналізів тепер необхідно чекати близько двох тижнів, що унеможлиблює відстежувати динаміку зміни стану його здоров'я:

«Если брать наше детскоеотделение – дорогуютехнику нам никто не даст, но то, что у нас есть – достаточно. Хотелось бы, конечно, как раньше-была лаборатория, закрыли, а было хорошо мониторить пациента на месте»»

лікар-фтизіатр, м. Херсон.

Таким чином, навіть деякі приклади значного покращення соціально-побутових умов ПТД у цілому не поліпшують загальну картину щодо стану профільних медичних установ в Україні.



ВИСНОВКИ Й РЕКОМЕНДАЦІЇ

Здійснення моніторингу доступу до лікування пацієнтів, хворих на ТБ, та стану соціально-побутових умов стаціонарних протитуберкульозних закладів в 11 регіонах України силами представників ТБ-спільноти та активістами продемонструвало низку як позитивних зрушень у сфері надання послуг цим пацієнтам, так і ряд проблем, які потребують якомога швидшого вирішення.

Так, за результатами даного аналізу визначено, що останнім часом діяльність ТБ-спільноти у цьому напрямку стає ефективнішою. Адже у ряді регіонів спостерігається більш активне їх залучення до формування політики у сфері попередження поширення ТБ на місцевому рівні, до співпраці з обласними координаційними радами з питань протидії ВІЛ/ТБ, до участі у робочих групах, нарадах, “круглих столах” з обговорення актуальних питань протидії поширенню ТБ – і це свідчить про те, що на сьогодні роль спільнот у зазначеній галузі діяльності стає все більш важливою.

Поряд з цим залишається ряд неузгоджених питань щодо налагодження взаємодії ТБ-спільноти і сервісних НУО із протитуберкульозними ЗОЗ задля покращення як системи надання медичних послуг, пов’язаних із захворюванням на ТБ, у цілому, так і доступу до цих послуг пацієнтів.

Приклади пацієнт-орієнтованих моделей медико-соціального супроводу пацієнтів з ТБ вже довели свою ефективність (як для пацієнтів з чутливим ТБ, так і пацієнтів з лікарсько-стійким ТБ), оскільки основною концепцією цих моделей є, по-перше, надання медичної допомоги й соціальної підтримки, орієнтованої на потреби людей і спрямованої на задоволення очікувань клієнтів у послугах охорони здоров’я на всіх етапах лікування; і, по-друге, важливість знайти баланс між правами і потребами пацієнтів, їх особистими обов’язками і можливостями участі в якості зацікавлених сторін в системі охорони здоров’я.

Опитування, як пацієнтів з ТБ, так і лікарів-фтизіатрів, продемонструвало, що непоодинокими залишаються випадки, переривання лікування, коли пацієнт має негативний досвід лікування (розвиток побічних реакцій, стигма з боку медичного персоналу та/або оточуючих, неможливість залишатись на лікуванні у зв’язку з необхідністю працювати й забезпечувати сім’ю, щоденні витрати на проїзд до ЗОЗ тощо) або, навпаки, коли пацієнт стає почувати себе краще та його мотивація до лікування зменшується. Для багатьох пацієнтів дотримання режиму лікування ускладнюється супутньою патологією (ВІЛ-інфекція, цукровий діабет тощо) або наявними дестабілізуючими соціально-структурними чинниками (зловживання психоактивними речовинами, алкоголем, відсутність житла, поганий доступ до медичного обслуговування, ін.).

Отже, результати проведеного моніторингу визначають низку пріоритетних завдань задля поліпшення діяльності у сфері протидії туберкульозу та покращення доступу до послуг пацієнтів з ТБ:

на рівні регіонів:

- забезпечити проведення спільних навчань, взаємодію з розробки й впровадження договорів (механізмів) співпраці для переадресації й супроводу пацієнтів, а також застосування пацієнт-орієнтованого підходу;

- вивчати й застосовувати досвід з впровадження пацієнторієнтованих моделей медико-соціальних послуг пацієнтам з ТБ, більш активного залучення первинної ланки медичної допомоги – це дозволить оптимізувати організацію надання медичної допомоги хворим на ТБ, скоротити видатки на ведення хворого, покращити результати лікування ТБ в цілому по країні. Крім того, досвід впровадження найбільш результативних практик і міжнародних стандартів надання послуг, орієнтованих на пацієнта, створить умови для удосконалення фтизіатричної системи та покращення здоров'я населення України;
- сприяти створенню сприятливих умов з боку державного сектору й місцевої громади для діяльності ТБ-спільноти. Поряд з необхідністю активізації діяльності ТБ-спільноти та налагодженням їх взаємодії із ЗОЗ слід звернути увагу на необхідність якомога швидшого вирішення питань, що відносяться до суто медичної сфери: перегляд вимог до збору статистичних даних ПТД, графіків роботи (зробити більш прийнятними для пацієнтів) протитуберкульозних медичних закладів, покращення умов перебування, харчування та отримання комплексу послуг у стаціонарних ПТД, поліпшення стану соціально-побутових умов ПТД, удосконалення системи амбулаторного лікування пацієнтів, можливості безперервного їх лікування, приділяючи особливу увагу дітям і підліткам, а також пацієнтам з віддалених місць і трудовим мігрантам тощо;
- з метою попередження випадків переривання лікування на ТБ та покращення якості надання послуг у зв'язку з ТБ сприяти налагодженню дієвої взаємодії між фтизіатричною службою та сервісними НУО, ТБ спільнотою, соціальними службами (які на себе мають взяти функцію здійснення соціального супроводу пацієнтів, у т.ч. дітей, хворих на ТБ, проведення роз'яснювальної й інформаційної роботи для клієнтів та їх оточуючих, надання допомоги в оформленні певних довідок і документів тощо);

ТБ-спільноті:

- активізувати роботу спільноти, визначаючи й впроваджуючи конкретні стратегічні заходи щодо захисту прав і інтересів, як членів спільноти, так і їх близьких;
- забезпечити порушення на національному й регіональних рівнях питань удосконалення політик з протидії поширенню туберкульозу в Україні (у т.ч. прийняття національної й місцевих програм, розробки й ухвалення документів з різних компонентів інфекційного контролю, стандартів надання послуг пацієнтам з ТБ тощо), брати участь у розробці й впровадженні цих документів.

Таким чином, саме під час реформування системи охорони здоров'я України і фтизіатричної системи взагалі мають бути враховані вищеперераховані аргументи й пропозиції для здійснення результативної взаємодії між медичними установами протитуберкульозного профілю та НУО/ТБ-спільнотою.



Звіт за результатами моніторингу доступу до лікування пацієнтів, хворих на туберкульоз, та стану соціально-побутових умов стаціонарних протитуберкульозних закладів в 11 регіонах України