

# Допомагаючи людям з туберкульозом в Україні продовжувати лікування

## Результати якісного аналізу в рамках оцінки програми соціальної підтримки

У 2014 році місія Агентства США з міжнародного розвитку (USAID) в Україні звернулася до групи MEASURE Evaluation з проханням здійснити оцінку впливу двох ініціатив, реалізованих в рамках проекту «Посилення контролю за туберкульозом в Україні» (STbCU): (1) надання послуг соціальної підтримки для кращого дотримання режиму лікування туберкульозу (ТБ); (2) поліпшення інтеграції ТБ/ВІЛ-послуг та зниження смертності завдяки ранньому діагностуванню та лікуванню пацієнтів з ко-інфекцією ТБ/ВІЛ. Група MEASURE Evaluation розробила два незалежних, але взаємодоповнюючих дослідження для оцінки впливу цих ініціатив в рамках проекту STbCU: дослідження соціальної підтримки та дослідження інтеграції ТБ/ВІЛ-послуг. В обох дослідженнях були застосовані зміпані методи: квазіекспериментальна кількісна оцінка і якісний опис результатів. У даному резюме підсумовуються результати якісного дослідження, проведеного з метою оцінки програми соціальної підтримки

### Загальна інформація

В Україні рівень захворюваності на мультирезистентний туберкульоз (MDR-ТБ) один з найвищих у світі (Acosta, Kaluski, & Dara, 2014). Щороку спостерігається приблизно 40 000 випадків ТБ (PATH, n.d.), при чому у 2014 році було зафіксовано 7 855 нових випадків мультирезистентного туберкульозу (Ukraine Center for Disease Control, 2014). Показники відриву від лікування є високими, як і показники ко-інфекції ТБ/ВІЛ.

В рамках проекту STbCU Товариство Червоного

Хреста України (URCS) реалізує програму соціальної підтримки, що передбачає домашні візити до пацієнтів з ТБ, які знаходяться в зоні ризику відриву від лікування. Медичні сестри здійснюють щоденні домашні візити, безпосередньо наглядаючи за лікуванням пацієнтів та заохочуючи їх до повного дотримання режиму лікування. Оцінювання цього проекту мало на меті збирання інформації щодо індивідуальних та системних чинників, які сприяють або перешкоджають дотриманню пацієнтами режиму лікування, а також пропозицій стосовно заходів для покращення майбутніх програм.

### Методи дослідження

У фокусі даного якісного дослідження були наступні питання:

1. Які аспекти амбулаторного лікування ТБ особливо ускладнюють пацієнтам груп

ризиків дотримання режиму лікування?

2. Які аспекти програми соціальної підтримки є найбільш важливими для отримання послуг в рамках програми та які є найбільш ефективними для забезпечення дотримання режиму лікування?

Ми провели 36 глибинних інтерв'ю з трьома групами зацікавлених осіб: з 21 пацієнтом, 11 медичними робітниками та чотирма координаторами програми. Усі інтерв'ю були записані на цифрові носії, транскрибовані і перекладені спеціалістами. Транскрибовані файли були імпортовані до комп'ютерної програми (ATLAS.ti, версія 7.5.17) для аналізу якісних даних, зокрема, для встановлення тем та підтем.

### Посилення контролю за туберкульозом в Україні

Місія USAID в Україні випробує стратегії подолання проблем, викликаних мультирезистентним туберкульозом та ВІЛ-інфекцією. Одним з механізмів подолання цих проблем є проект STbCU, який реалізується у партнерстві з українським урядом та національними і міжнародними організаціями із додатковим фінансуванням, виділеним в рамках Надзвичайного плану Президента США по боротьбі зі СНІДом (PEPFAR). Його метою є зменшення тягара туберкульозу та поліпшення якості ТБ-послуг, у тому числі виявлення та лікування ТБ, мультирезистентного ТБ та ТБ з широкою лікарською стійкістю. Проект також має на меті забезпечення профілактичної та лікувальної підтримки для стримання швидкого зростання рівня ко-інфекції ТБ/ВІЛ. Проект розпочався у березні 2012 року і закінчився у квітні 2017 року. Він ґрунтувався більше ніж на 10-річному досвіді USAID з надання допомоги в сфері діагностики та лікування ТБ у 10 пріоритетних географічних регіонах.



## Результати дослідження

Аспекти амбулаторного лікування ТБ, які ускладнюють пацієнтам дотримання режиму лікування

**Інтерв'ю з пацієнтами** дозволили виділити декілька тематичних напрямків щодо аспектів амбулаторного лікування ТБ, які особливо ускладнювали пацієнтам дотримання режиму лікування до їх участі у програмі соціальної підтримки:

- Слабкість та побічні ефекти ліків
- Тривалість часу, необхідного для отримання щоденного амбулаторного лікування у медичних закладах (МЗ)
- Години роботи МЗ
- Страх повторно заразитися іншим штамом ТБ у МЗ
- Вартість проїзду
- Стигма
- Брак мотивації до лікування

Раніше мені доводилося їздити з дому до лікарні, чекати у черзі, шукати, де присісти, якщо мене починало нудити. А так я приймаю таблетки. Якщо у мене паморочиться у голові, я йду додому та лягаю на годинку. Потім я встаю і роблю,

що треба, – я можу піти посидіти на лавці біля дому та відпочити. [Пацієнт]

Пізніше програма соціальної підтримки вирішила більшість з цих проблем завдяки тому, що протитуберкульозні препарати почали доставляти пацієнтам додому. Хоча побічні ефекти ліків залишалися однією з найбільших проблем для пацієнтів, респонденти заявили, що завдяки участі у програмі домашніх візитів, їм стало легше долати труднощі, пов'язані з побічними ефектами.

Іншими проблемами в процесі лікування, які відзначалися **медичними робітниками та пацієнтами**, були: зловживання алкоголем; тривалість періоду лікування; думки пацієнтів про припинення лікування, пов'язані з покращенням їх самопочуття протягом курсу лікування; заперечення діагнозу ТБ; депресія; втрата надії.

Ми відзначили, що стигма, пов'язана з ТБ, була наскрізною темою, яка згадувалася респондентами в усіх категоріях. Відторгнення та стереотипи не тільки заважали дотриманню режиму лікування, але й негативно впливали на якість життя та добробут пацієнтів.

Найважливіші аспекти програми соціальної підтримки

Двома найбільш важливими аспектами програми соціальної підтримки, про які згадували пацієнти, були зручність щоденного отримання ліків та підтримка, яку надавали медичні сестри Червоного Хреста. Зручність отримання ліків для пацієнтів була пов'язана з:

- **Економією часу**, зусиль та грошей
- Допомогою у подоланні побічних ефектів
- Мінімізацією кількості візитів до МЗ
- Гнучким графіком зустрічі з медичними сестрами (можливість зустрічатися в зручному місці, в зручний час)
- Можливістю мати безперервне лікування

Вона [медична сестра] підбадьорює мене. Іноді я просинаюся у поганому гуморі на цілий день. Коли я зустрічаюся з нею, вона починає питати мене про здоров'я та підбадьорює мене. І я розумію, що не все так погано і що хтось піклується про мене. Це найважливіше. [Пацієнт]

Пацієнти також високо оцінили емоційну, інформаційну та мотиваційну підтримку і відчутну допомогу з боку медичних сестер. Пацієнтам було важливо, що медичні сестри турбувалися про їх самопочуття, ставилися до них, як до рівних, та приділяли кожному увагу. Пацієнти зазначили важливість розуміння наслідків відсутності лікування та переваг одужання для уникнення мультирезистентного туберкульозу. Пацієнти також висловили вдячність за зусилля програми соціальної підтримки, направлені на їх лікування і, відповідно, на зниження рівня ТБ в Україні.

Стосунки між пацієнтами та медичними сестрами та особисті якості медичних сестер

Пацієнти описували програму як успішну, пояснюючи успіх відданістю та зусиллями з боку медичних сестер. Як пацієнти, так і медичні сестри описували свої взаємовідносини як відкриті та такі, що базуються на довірі та взаємоповазі. Багато пацієнтів вважали медичну сестру своїм близьким другом або навіть членом родини, якому можна довіряти.

- Пацієнти описували медичних сестер як щирих, контактних, відповідальних, гнучких у питаннях часу, відкритих до спілкування, позитивних та таких, що мають гарну енергетику.
- Серед інших якостей вказувались відмінні міжособистісні навички спілкування; піклування про пацієнтів та бажання допомогти їм; здобуття довіри пацієнтів і налагодження гарних відносин; індивідуальний підхід до пацієнтів; зміцнення

почуття власної гідності пацієнтів; ставлення до них, як до рівних.

Якщо програма буде повторюватися або реалізовуватися у масштабах цілої країни, необхідно забезпечити такі близькі стосунки між пацієнтами та медичними сестрами, а також відповідні навички, якості та риси медичних сестер.

Час від часу я купую хліб та молоко для деяких з моїх пацієнтів. Просто я бачу умови, в яких вони живуть, і намагаюся допомогти їм, як можу. Вони намагаються заробити, де тільки є можливість... Іноді я просто приношу їм банку з варенням. Я не даю їм гроші, бо вони можуть витратити їх на щось інше. Проте, коли я приношу їм їжу, я знаю, що вони з'їдять її і вже не будуть голодні. [Медична сестра]

Чинники, які сприяють та перешкоджають реалізації програми соціальної підтримки

**Медичні сестри** відзначили декілька чинників, які допомагали їм в роботі:

- Участь у тренінгах з ТБ
- Професійне керівництво, яке надавало підтримку
- Власне бажання побороти епідемію ТБ
- Підтримка з боку інших медичних сестер, які здійснюють домашні візити
- Гарні робочі стосунки та постійна співпраця з працівниками МЗ та представниками з надання ТБ-послуг
- Підтримка з боку членів родини та близьких родичів пацієнтів
- Простота форм звітності
- Близькість до місця проживання пацієнтів
- Попередній досвід праці у Червоному Хресті

Медичні сестри не відзначили багато проблем пов'язаних з роботою. Серед проблем, які вказувались, були: робота з пацієнтами, які зловживали алкоголем, відсутність продуктової допомоги малозабезпеченим та безробітним пацієнтам, неможливість абстрагуватися від проблем

пацієнтів. Результати інтерв'ю з **координаторами програми** підтвердили інформацію, отриману від медичних сестер.

## Основні результати та рекомендації

Основні результати та рекомендації для місії USAID в Україні:

1. Стратегія амбулаторного лікування в рамках програми соціальної підтримки вирішила більшість перешкод, з якими стикалися пацієнти і які призводили до припинення лікування. Участь у програмі соціальної підтримки дозволила пацієнтам з меншою частотою їздити до поліклінік, що вирішило проблему транспортних витрат, витрат часу на проїзд та чекання у чергах у МЗ, а також проблеми стигми та страху повторного зараження. Медичні сестри, задіяні у програмі, також допомагали пацієнтам долати побічні ефекти ліків та депресію.
2. Пацієнти високо оцінили програму соціальної підтримки та відчули, що вона допомогла їм продовжувати лікування. Вони стверджували, що часто були ізольовані від суспільства та почувалися самотньо, тому важливо, що хтось піклувався про них. У майбутньому персонал аналогічних програм повинен проходити підготовку з методів здобуття довіри пацієнтів та побудови з ними близьких стосунків, і повинен мати аналогічні навички та якості, як і медичні сестри, які працювали для цієї програми соціальної підтримки Червоного Хреста.
3. Для покращення програм такого роду ми рекомендуємо надавати продуктивні набори або купони (на придбання продуктів) для малозабезпечених або безробітних пацієнтів для їх підтримки в процесі лікування. Ми також рекомендуємо надавати психологічну допомогу медичним сестрам для подолання проблем, пов'язаних з роботою, та для забезпечення

їх власного добробуту та здоров'я. Подальші програми повинні звернути увагу на проблему стигми, яка існує у суспільстві по відношенню до ТБ.

Повний звіт за результатами оцінки впливу проекту STbCU буде доступний на сайті [www.measureevaluation.org](http://www.measureevaluation.org).

## Список літератури

Acosta, C.D., Kaluski, D.N., & Dara, M. (2014). Conflict and drug-resistant tuberculosis in Ukraine. *The Lancet*, 384(9953), pp.1500–1501. Retrieved from <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673614619140>

PATH. (n.d.). Ukraine TB and TB/HIV projects. Retrieved from [http://www.path.org/publications/files/HIV-AIDS\\_Ukraine\\_tb\\_fs.pdf](http://www.path.org/publications/files/HIV-AIDS_Ukraine_tb_fs.pdf)

Ukraine Center for Disease Control. (2014). Ukraine national tuberculosis statistics. [Online]. Retrieved from <http://ucdc.gov.ua/pages/diseases/tuberculosis/surveillance/statistical-information>