

Взгляд пациента

Результаты глубинных интервью,
проведенных TBpeople
в рамках проекта TB-REP

Авторы: Т. Абдуллаев, Т. Жуган

РАБОЧИЕ СОВЕЩАНИЯ ВОЛЬФХЕЗЕ 2017

Гаага, 31 мая-2 июня 2017 г.

Характеристики респондентов

- Выборка: 12 респондентов
- Страны: Беларусь (1), Грузия (1), Казахстан (1), Кыргызстан (1), Молдова (1), Россия (4), Узбекистан (1), Украина (2)
- 8 женщин, 4 мужчин
- Возраст: 20-30 лет (2), 31-45 лет (7), 46 и старше (3)
- Среди респондентов – ЛЧ ТБ, МЛУ ТБ, ШЛУ ТБ
- 5 респондентов – повторное лечение

Определение

Лечение ТБ, ориентированное на потребности человека – это обеспечение ухода, при котором уважаются и учитываются индивидуальные предпочтения пациента, а все клинические решения принимаются исходя из ценностей и потребностей человека

Диагностика

- До 4 месяцев с момента первого обращения до постановки диагноза «туберкулез» (2 респондента из 12)
- Неверный первоначальный диагноз: 6 респондентов (пневмония, аллергический бронхит); 4 респондента – с госпитализацией
- Выявлен случайно: 5 респондентов
- Консультация: 8 респондентов получили, 6 респондентов не получили
- Оценка консультации – от 0 до 5

«Мне приходилось щипцами вытягивать информацию из врачей. Врачи по моим ощущениям и теперешним знаниям, скорее всего, были не компетентны. И, явно, не заинтересованы в даче консультаций. Там столько много пациентов – там поток»

«Я получила информацию не от врача, а из интернета»

Лечение

- Лечение в стационаре: 11 респондентов из 12
- Положительно оценивают пребывание в стационаре: 3
- Побочные эффекты: 12 респондентов; сообщали врачу: 12; получили помощь: 4; не получили помощь: 9
- Приверженность: 10 респондентов
- Какую поддержку получали респонденты:
 - Финансовые стимулы (1)
 - Консультирование (7)
 - Поддержка со стороны других людей, проходивших лечение (7)
 - Поддержка со стороны семьи (8)
 - Покрытие транспортных расходов (2)
 - Питание (4)
 - Другое: поддержка друзей (1)
- Не получали никакую поддержку: 2 респондента

«При том, что туберкулез был у меня без бактериовыделения, и я был незаразен, меня хотели положить в стационар... Я понимаю, как только я переступаю порог отделения противотуберкулезного диспансера, я попадаю в среду, опасную для меня. Опасную в плане перекрёстного инфицирования»

«Если сравнить то в больнице лучше, потому что постоянно под присмотром врача. Амбулаторно - проблемы со сдачей анализов. Пока доберешься проблема»

Сопутствующие заболевания

- ВИЧ (5)
- Диабет (2)
- Употребление наркотиков (2)

- Сложности в диагностике и лечении сопутствующих заболеваний
- Необходима интеграция услуг

Психосоциальная поддержка; стигма, дискриминация

- Необходимость психосоциальной поддержки признали 10 респондентов; 1 респондент сказал, что психосоциальная поддержка не нужна
- Все респонденты указали на наличие стигмы в обществе к больным туберкулезом. Если респондент отвечал, что не сталкивался со стигмой, объяснение было «Я тщательно скрывал свой диагноз»
- 4 респондента указали, что подвергались дискриминации в связи с диагнозом ТБ

*«Поддержка нужна чтобы человек, во-первых, начал лечение и, во-вторых, его закончил. Не просто пролечился, а **вылечился**»*

«... приходил психолог и общался с пациентами. Я думаю, это был самый хороший период моего амбулаторного лечения»

«Мне нужен был психолог, но я его не встретила ни разу»

«Лечащий врач мне сказал: «Никому не говори, на тебя повесят клеймо, а ты же молодая»»

*«Приходилось скрывать, потому что я видела отношение к людям с этой проблемой. В буквальном смысле это **изгой общества**»*

«Одними социальными работниками ничего не изменишь. Нужны глобальные проекты, направленные на преодоление стигмы и дискриминации»

Участие пациентов

- Респонденты отмечали важность участия пациентов в ответных мерах на ТБ:
 - Оказание помощи пациентам
 - Адвокация
 - Борьба со стигмой
 - Информация
- Потребности:
 - Финансирование
 - Признание пациентов в качестве партнеров по борьбе с ТБ; взаимодействие с государством
 - Введение должности равного консультанта