

Міністерство освіти і науки України
Національний університет «Києво-Могилянська академія»
Факультет соціальних наук і соціальних технологій
Школа охорони здоров'я

Магістерська робота
освітньо-кваліфікаційний рівень — магістр

на тему: **«Сприйняття онкологічними пацієнтами комунікації з
лікарями в Україні»**

До захисту

Виконала:
Студентка 2 року навчання
Гайворонська Олександра Вадимівна
факультету соціальних наук і соціальних
технологій спеціальності 073 «Менеджмент»
освітньо-наукової програми
«Менеджмент в охороні здоров'я»

Наукова керівниця
Степурко Тетяна Георгіївна
доцент

Рецензент Світлана Бронікова

Магістерська робота захищена з оцінкою
«_____»

Секретар ЕК _____
«_____» _____ 2022 р.

Київ 2022

ЗМІСТ

ВСТУП	8
РОЗДІЛ 1	11
Теоретико-методологічні засади комунікації онкопацієнтів та лікарів	11
1.1. Комунікація лікар-пацієнт: від патерналізму до пацієнтоцентризму	11
1.2. Особливості комунікації лікарів із пацієнтами з онкологічним діагнозом	15
1.3. Комунікація лікар-пацієнт як складова якості медичної допомоги і управлінських практик	16
1.4. Методологічні підходи аналізу комунікації лікар-пацієнт	19
1.5. Український контекст надання медичної допомоги онкопацієнтам	21
РОЗДІЛ 2	24
Методологія	24
2.1. Дизайн дослідження	24
2.2. Анкетування в трьох закладах охорони здоров'я	25
2.3. Опитування за допомогою соціальної мережі «Фейсбук»	26
2.4. Інструмент дослідження	29
2.5. Напівструктуровані інтерв'ю	31
РОЗДІЛ 3	333
Сприйняття онкопацієнтами комунікації з лікарями	33
3.1. Сприйняття власного стану онкопацієнтами на момент опитування	33
3.2. Сприйняття якості медичної допомоги і ставлення медичного персоналу в онкологічних центрах	36
3.3. Сприйняття онкопацієнтами комунікації з лікарями в соціо-демографічному розрізі	46
РОЗДІЛ 4	51
Точки росту у питаннях побудови комунікації лікарів із онкопацієнтами в Україні	51
ВИСНОВКИ	54
РЕКОМЕНДАЦІЇ	56
СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ	57
ДОДАТКИ	57
Додаток А	65
Додаток Б	77

Національний університет «Києво-Могилянська академія»

Факультет соціальних наук і соціальних технологій

Школа охорони здоров'я

Другий (магістерський) рівень вищої освіти

Спеціальність 073 «Менеджмент»

Освітньо-наукова програма «Менеджмент в охороні здоров'я»

АНОТАЦІЯ

Гайворонська Олександра Вадимівна

«Сприйняття онкологічними пацієнтами

комунікації з лікарями в Україні»

Наукові дослідження підтверджують важливість довірливих відносин з медичним персоналом у процесі лікування та покращенні якості життя пацієнтів. Особливе значення навички міжособистісної комунікації відіграють у питаннях взаємодії з нещодавно діагностованими онкохворими, оскільки вони перебувають у стані сильного стресу та переосмислення життєвих цінностей.

Метою цієї магістерської роботи було визначити, як українські онкопацієнти сприймають комунікацію із лікарями. Отримані дані доповнюють картину, створену попередніми дослідженнями, які свідчать про те, що хворі на рак в Україні зіштовхуються із браком інформації про свій стан й намагаються досягнути кращих відносин із лікарями за допомогою неформальних платежів. Розуміння потреб пацієнтів допоможе в ухваленні управлінських рішень у системі охорони здоров'я — як на рівні держави, так і на рівні окремих медичних установ.

Магістерська робота використовує результати емпіричного дослідження, проведеного у травні-вересні 2021 року у співпраці з європейськими науковцями та українськими онкопацієнтськими організаціями. У рамках проєкту було

опитано 308 пацієнтів Київського міського клінічного онкологічного центру, Харківського обласного центру онкології та Одеського обласного онкологічного диспансера. За допомогою інтерв'юєрів вони заповнювали паперові анкети безпосередньо у лікувальних закладах. Також було здійснене онлайн-опитування 574 хворих на рак через сторінки пацієнтських організацій у мережі Facebook.

Результати вказують на те, що онкопацієнти, не відчують цікавості лікарів до них як до особистості, четверта частина респондентів зазначили, що інколи не розуміють пояснень свого лікаря, третина пацієнтів вказали, що їм некомфортно ставити запитання своєму онкологу. Також за допомогою відкритого запитання в онлайн-анкеті було зафіксовано випадки, коли прогноз на одужання повідомлявся у негативно різкій або занадто оптимістичній формі.

Більшість пацієнтів розповіли про те, що хотіли б обговорити свій стан із психологом або представником духовенства, й трохи менше третини з них зізналися, що перебувають у такому фізичному та емоційному стані, який не сприяє їхній соціальній активності.

На встановлення добрих взаємовідносин із пацієнтами впливає вміння лікарів зрозуміло доносити інформацію й належим чином повідомляти неприємні новини, пов'язані зі здоров'ям, а наявність спеціальних протоколів спрощує це завдання. Також для побудови довірливого зв'язку мають значення обставини спілкування й готовність медичних співробітників дослухатися до пацієнтів. Враховуючи це, необхідні управлінські рішення можуть стосуватися вдосконалення нормативно-правових документів, які унормовують порядок інформування про діагноз, освітніх програм у вищих навчальних закладах, поліпшення умов обслуговування у клініках, запровадження рекомендацій щодо поведінки медичних працівників під час консультацій, створення кампаній із заохочення пацієнтів брати активну участь в ухваленні рішень щодо свого здоров'я тощо.

Ключові слова: *комунікація у медицині, пацієнт-орієнтований підхід, онкологія, розкриття діагнозу, погані новини у медицині.*

National University of Kyiv–Mohyla Academy
Faculty of Social Sciences and Social Technologies
School of Public Health
Master`s Degree
Specialty 073 «Management»
Master Program «Management in Health Care»

ABSTRACT

Oleksandra Haivoronska

«Oncopatients' perception of communication with medical doctors in Ukraine»

The significant role of trusting relationships between patients and their medical doctors in the process of treatment and quality of life improvement was proved by scientific studies. Interpersonal communication skills are essential in dealing with newly diagnosed cancer patients, as they are in a state of great stress and rethinking life values.

The purpose of this master's thesis was to determine how Ukrainian cancer patients perceive communication with doctors. The findings complement the picture created by previous studies, which show that cancer patients in Ukraine face a lack of information about their medical situation and try to achieve better relationships with doctors through informal payments. Understanding the needs of patients will help in making management decisions in the health care system — both at the state level and the level of individual medical institutions.

The master's thesis uses the results of an empirical study conducted in May-September 2021 in collaboration with European scientists and Ukrainian organizations for cancer patients. The project interviewed 308 Kyiv City Clinical Oncology Center,

Kharkiv Regional Oncology Center, and Odesa Regional Oncology Dispensary patients. The interviewers helped them to fill out paper questionnaires directly in medical institutions. An online survey of 574 cancer patients was also conducted through the pages of patient organizations on Facebook.

The results indicate that cancer patients do not feel doctors' interest in them as individuals. A quarter of respondents said they sometimes do not understand their doctor's explanations, and a third of patients said they were uncomfortable asking their oncologist questions. Also, there were cases when the prognosis for recovery was reported in a rude or too optimistic form. Most patients said they would like to discuss their medical situation with a psychologist or clergyman, and just under a third of them admitted that they were in a physical and emotional state that was not conducive to their social activity.

Good relationships with patients are influenced by the ability of physicians to communicate information clearly and properly report bad news related to health. The availability of particular protocols simplifies this task. Circumstances of interaction and a patient-oriented approach are also important for building a trusting relationship. According to these findings, the necessary management decisions may relate to the legal field, educational programs, service conditions in clinics, campaigns to encourage patients to participate actively in decision-making regarding their health, etc.

Key words: *communication in health care, patient-oriented attitude, oncology, disclosure of diagnosis, bad news in health care.*

ВСТУП

Понад мільйон людей перебували на обліку в онкологічних закладах України станом на кінець 2021 року за даними Національного канцер-реєстру (2022). У структурі смертності за результатами того ж року злоякісні новоутворення посіли третє місце після серцево-судинних хвороб та COVID-19, спричинивши загибель 73,7 тисяч людей (Держстат, 2022). Кожен п'ятий випадок раку у 2020 році був виявлений у занедбаній стадії, що «свідчить про низький рівень онкологічної настороги та грамотності лікарів загальної лікувальної мережі» (Національний канцер-реєстр України, 2021, с. 8). Водночас пізнє виявлення хвороби частково може пояснюватися слабкою довірою пацієнтів до медичної системи та, як наслідок, нехтуванням профілактичними оглядами (Levenets et al., 2019).

Дослідження комунікації між лікарями та пацієнтами в Україні рідко ставали основною темою наукових публікацій, цей аспект переважно описується як одна зі складових якості та доступності медичних послуг. Огляд літератури свідчить про те, що українській системі охорони здоров'я досі притаманний патерналістський підхід у спілкуванні із пацієнтами, який стає на заваді налагодженню довірливих стосунків між постачальниками та отримувачами медичних послуг й може негативно впливати на результати лікування (Aibana et al., 2020). Водночас існують свідчення про те, як відкритість та підтримка з боку медичного персоналу можуть стимулювати прихильність до терапії (Charyeva et al., 2019).

Навички комунікації з пацієнтами медичні працівники донедавна здобували не в стінах університетів, а радше в рамках неформального навчання або одразу на практиці, інтуїтивно підлаштовуючись під ситуацію. Відсутність необхідних знань та протоколів спонукає лікарів уникати складних розмов із отримувачами послуг (Buckman, 1984). Українське законодавство також створює

підстави для обмеженого інформування пацієнтів: хоча право на обізнаність у діагнозі закріплене в «Основах законодавства України про охорону здоров'я» (1992), той самий документ дає лікарям право не розкривати всю інформацію, якщо це може погіршити стан хворого або зашкодити процесу лікування. Як наслідок українські пацієнти скаржаться на брак інформації щодо свого стану, а досягнути більшої уваги і якіснішої взаємодії із лікарем намагаються за допомогою неформальних платежів (Levenets et al., 2019).

Наукові експерименти доводять, що комунікативну поведінку і лікарів (Ammentorp et al., 2007), і пацієнтів можна покращувати за допомогою тренінгів, а на процес побудови комунікації впливають цілком контрольовані речі, такі як: обставини та тривалість взаємодії, невербальна поведінка лікаря, наявність чи відсутність поруч з пацієнтом компаньйона тощо (Beisecker, 1990), а отже є простір для ухвалення управлінських рішень.

Мета цієї магістерської тези — визначити, як онкопацієнти в Україні сприймають комунікацію з лікарями.

Об'єкт дослідження: взаємовідносини онкопацієнтів з лікарями в Україні.

Предмет дослідження: комунікаційні аспекти взаємовідносин онкопацієнтів з лікарями в Україні.

Для досягнення мети дослідження було заплановано виконати такі завдання:

- виявити особливості комунікації між лікарем і онкопацієнтом в глобальному вимірі;
- проаналізувати доречність українському контексту наявних стандартизованих інструментів для опитування пацієнтів;
- з'ясувати, як сприймають аспекти комунікації з лікарем пацієнти;
- виявити соціо-демографічні детермінанти негативного оцінювання комунікації лікаря.

Гіпотеза дослідження: українські онкопацієнти можуть не відчувати, що лікарі вбачають у них особистість, зіштовхуватися із неналежним інформуванням про діагноз та мати потребу у кращій психологічній підтримці після та в під час інформування про діагноз.

Очікувані результати: розуміння сприйняття онкопацієнтами комунікації з лікарями дозволить ухвалювати управлінські рішення в системі охорони здоров'я та системі медичної освіти.

Методи збору даних: офлайн-опитування онкопацієнтів в медичних установах з лікування злоякісних новоутворень у Києві, Одесі та Харкові, а також онлайн-опитування онкопацієнтів.

РОЗДІЛ 1

Теоретико-методологічні засади комунікації онкопацієнтів та лікарів

1.1. Комунікація лікар-пацієнт: від патерналізму до пацієнтоцентризму

Відносини між лікарем та пацієнтом зазнавали трансформацій протягом багатьох століть, утім більшу частину часу цілителяві відводилася домінантна роль (Kaba & Sooriakumaran, 2007). Так, на початку свого існування людство вірило в обраність й надприродні здібності тих, хто обіцяв позбавити їх недуги, та з розвитком медицини пацієнти продовжували займати пасивну роль, бо вважали, що лікареві видніше через більший досвід та знання.

У 1956 році Заз і Холлендер (Szasz & Hollender, 1956) описали три базових моделі стосунків між лікарем та пацієнтом: активність-пасивність, управління-співпраця та взаємна участь. Прототипом першої моделі є стосунки між батьками та новонародженим: медичний працівник щось робить для свого підопічного, а той це смиренно приймає. В основі другого формату є відносини між батьками та дитиною: пацієнтові кажуть, що робити, а він слухняно виконує. Третій сценарій передбачає взаємодію двох дорослих осіб, коли лікар допомагає хворому допомогти собі. Моделі активність-пасивність та управління-співпраця є патерналістськими, у них головна роль відводиться медичному працівникові, у той же час підхід взаємної участі звертає увагу на особистість пацієнта.

Одне із найбільш значущих відкриттів у психології, яке стимулювало розвиток пацієнторієнтованого підходу, зробив Йозеф Броєр (Breuer & Freud, 1955). Він підкреслював, що для налагодження зв'язку між лікарем та пацієнтом важливо довго слухати того, хто потребує лікування. Броєр першим почав вибудовувати комунікативні стосунки з пацієнтом у медичному контексті й

казав, що мало хто знає про життя однієї людини стільки, скільки він знав про життя хворих, якими опікувався.

Відтак фокус із хвороби на пацієнта продовжив зсувати Міхай Балінт (Balint et al., 1969). Він вважав, що на розвиток та перебіг соматичних патологій впливає психологічний стан людини, а тому заохочував своїх студентів витрачати більше часу на те, щоб дати пацієнтам виговоритися, а не на те, щоб ставити запитання. Балінт (Balint et al., 1969) просив їх приносити на семінари не лише традиційні клінічні висновки, а й картинку усього життя пацієнта: його почуттів, поглядів та особистих стосунків.

Різницю у новому підході до терапії, порівняно зі старим, Балінт (Balint et al., 1969) вбачав ось у чому: раніше лікар аналізував інформацію, яку не збирав особисто (рентген-знімки, лабораторні обстеження, висновок психіатра тощо), й робив приписи без участі хворого, тоді як за принципами пацієнторієнтованої медицини лікар керується інформацією, яка однаково відома і йому, і пацієнтові.

Балінт (Balint, 1955) також є автором концепції «лікар як ліки». Він казав, що найбільш використовуваним препаратом є сам медичний працівник, однак проблема полягає в тому, що ніхто не знає, яким саме має бути дозування, і як уникнути побічних ефектів. Крім того, значення має й те, за яких обставин ці ліки приймаються.

Аби проілюструвати важливість стосунків із пацієнтом, у своїй найбільш популярній науковій статті Балінт (Balint, 1955) навів історію 58-річного чоловіка, який протягом 30 років регулярно приходив зі скаргами на самопочуття (від запаморочення та розладів травлення, і до задишки й болей у різних частинах тіла), приблизно половину цього часу він обслуговувався в одного лікаря.

За багато років обстежень чоловік не отримав жодного серйозного діагнозу. Він очевидно змирився з тим, що лікарі нічим не можуть йому допомогти, а ліки, які він приймав, не позбавляли його потреби приходити із

новими скаргами. Однак цей пацієнт все одно повертався щотижня по нову порцію препаратів, а також щоб відпустити чергове критичне зауваження своєму терапевтові щодо ефективності лікування. Утім медик навчився не реагувати на закиди, й навпаки співчутливо запитував у пацієнта, які б ліки він хотів застосувати цього разу задля полегшення стану.

Ці сцени подобалися пацієнтові, бо сприймалися ним як визнання і довіру з боку лікаря. Сам же медик був вдячний хворому за те, що той завжди відчував його рівень зайнятості й вмів вчасно піти. Між двома людьми виникли дружні відносини, що допомагало пацієнтові жити із дискомфортом і болем, від якого не допомагали таблетки, а також підтримувати фізичний стан протягом багатьох років.

Втім історія Балінта є не лише замальовкою про терапевтичний ефект емпатії, вона й про потребу пацієнта оцінювати й у певній мірі контролювати лікаря. На додачу, Гері Стімсон (Stimson, 1978) з'ясував, що скарги пацієнтів так чи інакше стосуються здатності або нездатності отримати певний тип медичної допомоги, тобто бажання впливати на медичні взаємодії.

При цьому у стосунках між лікарем та пацієнтом від початку сильнішу позицію має лікар, оскільки він задає тон спілкування, заохочує до запитань або навпаки робить так, аби не було змоги їх поставити, й мовою тіла вказує пацієнтові, що вже час іти. Не складно собі уявити, як лікар каже: «А тепер я хочу, щоб ви приймали ці таблетки три рази на день». У той же час мало хто з пацієнтів скаже: «А тепер я хочу, щоб ви оглянули мене і прописали що-небудь відповідне». Варто додати, що й голос пацієнта зазвичай також звучить тихіше.

Між медиками та їхніми клієнтами сформувалася негласна домовленість дотримуватися своїх ролей: хоч пацієнт може не вважати себе неосвідченим, а лікар навпаки відчуває обмеженість своїх професійних знань, вони поведуться так, ніби один із них є уособленням невігластва, інший — великого розуму (Stimson, 1978).

Експеримент Дебри Ротер (Roter, 1977) довів, що посилити роль пацієнта у стосунках можна за допомогою тренувань та роз'яснень. У рамках її дослідження інструктори проговорювали з пацієнтами й записували на листок запитання, які могли б виникнути в процесі консультації, а потім відпускали їх до кабінету лікаря. Як наслідок, кількість прямих запитань до медиків збільшилася. Проте оскільки активність пацієнтів була незвичним явищем і для них самих, і для лікарів, обидві сторони відчували тривогу та гнів у процесі взаємодії; а учасники експериментальної групи були менш задоволені консультацією, ніж учасники контрольної.

Роками пізніше Шелдон Грінфілд (Greenfield, 1985) разом із колегами провели трохи складніший експеримент: безпосередньо перед плановим візитом до лікаря асистент дослідження переглядав картку пацієнта й інформував його про можливі варіанти медичних рішень й те, що необхідно буде обговорити під час консультації. Також інтервенційну групу отримувачів медпослуг заохочували до активності у спілкуванні з лікарем, вчили розпізнавати медичні рішення та обговорювати їх із лікарями. Пацієнтів буквально тренували ставити запитання, пропонуючи проговорювати їх вголос.

Після консультації учасники експерименту отримували копію своєї медичної картки й копію алгоритму лікування, аби вони могли переглядати їх під час підготовки до наступного візиту до клініки.

У підсумку дослідникам вдалося з'ясувати, що пацієнти, які пройшли навчання, були удвічі активніші у взаємодії із лікарем, ніж контрольна група. Такі клієнти також ефективніше отримували інформацію від медперсоналу й мали менше функціональних обмежень, викликаних хворобою. Останній висновок може пояснюватися тим, що менш обізнаний пацієнт недостатньо готовий слідувати плану лікування. Відповідно ефективна поведінка пацієнта щодо пошуку інформації може добре впливати на медичний результат (Greenfield, 1985).

1.2. Особливості комунікації лікарів із пацієнтами з онкологічним діагнозом

Як показують дослідження, наведені вище, вміння спілкуватися можна вдосконалювати. Однак на побудову комунікації впливають ще й соціо-демографічні характеристики пацієнта: вік, стать, освіта, рівень доходу та культурний бекграунд (Beisecker, 1990). Від гендеру лікаря також дещо залежить: наприклад, медиків жіночої статі можуть частіше перебивати (West, 1984b), а чоловіки схильні давати коротші та загальніші відповіді на запитання жінок-отримувачок послуг (Wallen et al., 1979).

Під час проведення консультації також відіграють важливу роль ситуаційні фактори. Зокрема, місце прийому та його тривалість, присутність людини, яка супроводжує пацієнта, має значення також те, це перший чи повторний візит причина звернення й тип захворювання тощо (Beisecker, 1990).

Так, у дослідженні, проведеному в 1979 році, Барі Кассілет (Cassileth, 1980) разом із колегами з'ясувала, що молодші пацієнти, хворі на рак, хотіли отримати більше детальної інформації щодо свого захворювання, а також брати участь в ухваленні рішень щодо лікування. Натомість пацієнти старшого віку бажали знати менше інформації, або тільки хорошу, й значною мірою покладалися на думку спеціаліста. Також дослідники помітили, що клієнти, які цікавилися деталями свого стану та прагнули брати участь у лікуванні, мали більше надії.

Варто нагадати, що менш ніж за тридцять років до експерименту Кассілет, коли у медицині панували патерналістські підходи, американські лікарі переважно не повідомляли своїм пацієнтам про те, що ті мають онкологічне захворювання. Медики пояснювали це тим, що усвідомлення діагнозу викликатиме зневіру, деякі з них вважали, що розкривати хворобу не можна навіть тоді, коли людина сама про це просить (Fitts & Ravdin, 1953).

Роб Бакман (Buckman, 1984) виділив низку причин, через які у медичних працівників можуть виникати труднощі із повідомленням поганих новин пацієнтові й бажання уникати таких розмов: страх реакції співрозмовника, брак знань щодо необхідних комунікативних підходів, страх не мати відповіді на запитання пацієнта, страх усвідомлення власної смертності та вразливості до хвороб.

Лікарі, які не кажуть про хворобу напряду пацієнтам, інформують про діагноз їхніх родичів, причому в деяких культурах така поведінка надавачів медичних послуг може бути навіть більш бажаною (Yonge et al., 1997; Blackhall et al., 1995). Водночас намагання уникнути стресу, захистити одне одного, а також віра у позитивне мислення призводять до того, що пацієнти не мають змоги обговорити свій стан навіть із членами сім'ї (Zhang & Siminoff, 2003; Kirwan et al., 2003). Яким може бути наслідок такої ситуації, видно з історії хвороби, записаної студентом Балінта (Balint, 1969, с. 255): «Ще один пацієнт, 67-річний чоловік, який помирає від раку легенів, здавалося, не мав особистісних проблем, поки не постав перед лицем смерті й не отримав нерозв'язні труднощі у відносинах з дружиною та сином через досить загальну політику інформувати родичів, але не пацієнта, який помирає. Він не міг відверто поговорити ні з ким, у тому числі зі студентом, про наближення смерті, про своє горе і відчай, й помер невинувато озлобленим».

1.3. Комунікація лікар-пацієнт як складова якості медичної допомоги і управлінських практик

Низка наукових статей доводить, що пацієнти хочуть знати про свій стан, навіть, якщо інформація не вселятиме надію. У Великобританії провели дослідження, у якому взяв участь 2331 хворий на рак, й з'ясувалося, що 87% опитаних мали бажання знати про свій діагноз все — і хороше, і погане. Також

98% респондентів повідомили, що воліли б бути в курсі, якщо їхня хвороба — це рак. Лише 5% не хотіли, щоб їм казали про шанси на одужання (Jenkins et al., 2001).

Мілс і Салліван (Mills & Sullivan, 1999) навели перелік функцій, яку виконує інформація надана лікарем пацієнтам із онкологічними діагнозами: отримання контролю, зменшення тривожності, покращення комплаєнсу, формування реалістичних очікувань, промоція турботи про себе та участі в лікуванні, створення відчуття безпеки.

Залученість пацієнтів до прийняття медичних рішень позитивно впливає на їхню задоволеність отриманими послугами та лояльність до лікаря (Kaplan et al., 1996). Однак щоб обрати найкращий для себе варіант лікування, пацієнти мають бути добре поінформованими щодо свого стану. За сприятливих умов отримувачі медичних послуг схильні ставити більше запитань своєму онкологу, ніж вони ставлять під час спілкування із лікарями загальної практики (Butow, 1994). При цьому пацієнти можуть бути менш успішні у своєму пошуку інформації, якщо консультація триває менше 19 хвилин (Beisecker & Beisecker). Тоді як для візитів тривалістю від 16 до 30 хвилин на результат впливає не час, витрачений на консультацію, а те, що відбувається протягом цього часу (Dugdale et al., 1999).

Тривалість спілкування із клієнтом також пов'язана із задоволеністю медиків своєю роботою. Дослідження Грола (Grol et al., 1985) показало, що чим більше лікар загальної практики відчуває фрустрації, браку часу та напруги, тим більше препаратів він виписує. Водночас вищеперераховані фактори корелюють і зі схильністю лікаря менше пояснювати свої рішення та інформувати клієнта. Крім того, існує зв'язок між позитивними відчуттями лікарів щодо своєї роботи та часом, який вони приділяють психоемоційним проблемам пацієнтів (Grol et al., 1985).

Взаєморозуміння між надавачами та отримувачами послуг в охороні здоров'я також добре впливає на медичні результати, знижує тягар хвороби, сприяє активності та задоволеності пацієнтів (Little et al, 2001, Kane et al., 2007). Разом з тим клієнторієнтований підхід сприяє підвищенню ефективності медичної допомоги: пацієнти, які вважали, що знайшли спільну мову з лікарем, отримували менше діагностичних тестів та направлень (Stewart et al, 2000).

Вейсмен та Ворден (Weisman & Worden, 1977) описали таке поняття як «екзистенційна складність» (the Existential Plight in cancer) — період у житті пацієнта, який починається від моменту постановки онкологічного діагнозу й триває приблизно 100 днів. Це час, коли людина багато думає про життя та смерть, сенс існування тощо, й переживає величезний емоційний стрес. Науковці помітили, що пацієнти можуть страждати від цього стану, не демонструючи помітних ознак, й необхідні хороші навички опитування, аби виявити це (Weisman & Worden, 1977). У сучасному світі вже існують протоколи та навчальні програми, створені, щоб згладити психологічний ефект від «поганих новин» (Fallowfield & Jenkins, 2004). Однак не завжди ними користуються на практиці: як от в кейсах американського дослідження, що описує інформування батьків про нейрофіброматоз у їхніх дітей. Попри наявність рекомендацій, що стосуються повідомлення «поганих новин», розкриття діагнозу відбувалося не належним чином, внаслідок чого 16 з 18 сімей, які взяли участь в експерименті, відчували шок та смуток, що у подальшому призвели до депресії (Ablon, 2000).

Пацієнти, які не задоволені своєю обізнаністю про хворобу, рівнем емпатії лікаря та якістю часу, витраченого на консультацію, компенсують брак інформації за допомогою Інтернету й називають це джерело знань пріоритетнішим за свого онколога. Наслідком такої тенденції може бути недотримання схеми терапії, запропонованої медичними працівниками (Tustin, 2010).

1.4. Методологічні підходи аналізу комунікації лікар-пацієнт

Найпоширенішим інструментом дослідження комунікації між надавачами та отримувачами медичних послуг є анкети з кількома варіантами відповідей за шкалою Лікерта. Це зручна для аналізу даних шкала, втім науковцям завжди складно обрати ту, яка найбільше пасуватиме саме для їхнього дослідження. Крім того, через особливості функціонування систем охорони здоров'я у різних країнах, опитувальник потрібно валідизувати.

Серед найбільш цитованих інструментів дослідження, які допомагають визначити рівень задоволеності консультацією з лікарем первинної ланки є Шкала задоволеності медичним інтерв'ю (The Medical Interview Satisfaction Scale, MISS) та Шкала задоволеності консультацією (Consultation Satisfaction Scale, CSQ) (Kinnersley et al., 1996).

CSQ оцінює три аспекти задоволеності: «професійний догляд», який стосується відчуттів пацієнта щодо огляду, інформування про хворобу та лікування, згоди з порадами лікаря, йдеться також про ставлення до пацієнта як до особистості; «глибина відносин» — чи ділиться пацієнт інтимною інформацією зі своїм лікарем; «сприйняття часу» — уявлення пацієнтів про тривалість консультації (Lewis, 1994).

Опитувальник містить 18 тверджень, які потрібно поєднати із варіантами «Дуже погоджуюся», «Погоджуюся», «Нейтрально», «Не погоджуюся», «Дуже не погоджуюся». Бейкер розробив і випробував цю анкету в рамках загальної практики в Британії (Kinnersley et al., 1996).

MISS був розроблений раніше — наприкінці сімдесятих років у США. Спочатку анкета містила 26 тез із п'ятьма точками шкали Лікерта, згодом була змінена і отримала вигляд опитувальника із 29 твердженнями та сімома варіантами відповідей, що оцінювали «комфорт спілкування», «полегшення

страждань», «рівень комплаєнсу», «взаєморозуміння» (Richard Meakin & John Weinman, 2002).

Кінерслі (Kinnersley, 1996) порівняв обидва інструменти в рамках одного дослідження. Як результат, 198 із 316 пацієнтів заповнили та повернули анкети. Розподіл балів задоволеності пацієнтів для двох анкет був подібними. Для MISS: середнє 76,7% (SD 11,4); для CSQ середнє 77,2% (SD 12,6). Співвідношення між підшкалами коливалося від 0,58-0,84 для MISS і від 0,40-0,79 для CSQ. Кореляція між загальними шкалами склала 0,82. Рівні надійності для шкал і підшкал були від 0,78-0,96 для MISS і від 0,73-0,94 для CSQ.

Анкета The Human Connection Scale (Mack et al., 2009) вперше була використана у 2006 році для оцінки терапевтичного альянсу у взаємодії лікар-пацієнт в рамках дослідження копінг стратегій хворих на рак у США. Автори опитувальника сконцентрувалися на дослідженні рівнів сприйняття пацієнтом таких аспектів: наскільки онколог його слухає та розуміє міру занепокоєння хворобою; який рівень турботи та поваги у відносинах з пацієнтом; ступінь розуміння інформації, яку озвучує лікар; рівень довіри; ступінь співпраці. Опитувальник містить 16 тверджень із 5 точками шкали Лікерта. Він є внутрішньо несуперечливим (α Кронбаха = 0,90) і дійсним, зважаючи на очікуваний позитивний зв'язок з емоційним прийняттям невиліковної хвороби (Mack et al., 2009). Анкету The Human Connection Scale використовували й в інших дослідженнях комунікації з пацієнтами. Зокрема, науковці перевіряли, чи міцний зв'язок із лікарем знижує ризик суїцидальних думок у молодих онкопацієнтів (Trevino et al., 2014) і чи впливає обговорення прогнозу щодо лікування раку на взаємовідносини між лікарем та пацієнтом (Fenton et al., 2018).

Аби зібрати більш детальну інформацію і різнобічне розуміння питань, що аналізуються, науковці на додачу до стандартизованих анкет за потреби використовують й інші методи дослідження комунікації між лікарем та

пацієнтом, зокрема: інтерв'ю, напівструктуровані інтерв'ю, аудіозаписи консультацій, медичні записи — дані про діагноз та виписані медикаменти тощо.

1.5. Український контекст надання медичної допомоги онкопацієнтам

Вагомим фактором, який впливає на побудову взаємовідносин між медиками та пацієнтами в Україні, є неформальні платежі (Stepurko et al., 2015). За допомогою таких прихованих гонорарів пацієнти «дякують» лікарям за роботу та позитивне ставлення, намагаються стимулювати їх бути більш відповідальними й надавати якісніші послуги (Stepurko et al., 2012). Одним із пояснень необхідності внесення неформальних платежів до початку медичної реформи була потреба повернути лікарям гроші за витратні матеріали, які через недостатнє фінансування медустанов вони були змушені купувати самостійно (Stepurko, 2012; Черненко, 2021).

Зробити медицину більш доступною з фінансової точки зору мала Програма державних гарантій, яка почала працювати у 2020 році. Наприклад, для пацієнтів з онкологічними діагнозами вона «покриває усі найважливіші види медичної допомоги ... на кожному етапі лікування», за цією ж програмою за необхідності можна отримувати дороговартісні медичні препарати (НСЗУ, 2022).

Втім попри медичну реформу українські онкодиспансери й надалі потрапляють на сторінки преси через замішаність у корупційних скандалах та стягування неформальних платежів з пацієнтів (Кипоренко, 2020; Луценко, 2021; Крижева, 2022). Проблеми у системі, які існували раніше, посилилися із початком повномасштабного військового вторгнення Росії: онкопацієнти, що обслуговувалися у медичних установах у північній, східній на південній частинах України через бойові дії були змушені виїхати й шукати допомоги

медиків у більш безпечних областях. Війна вплинула на якість та доступність медичних послуг (Nidzvetska et al., 2017; Терещук, 2022; Іванців, 2022).

Аби убезпечити себе від неналежного лікування або отримати привілеї, онкопацієнти в Україні вдаються до пошуку особистих зв'язків у системі охорони здоров'я. Якщо ж «теплі контакти» знайти не вдається, пацієнти використовують неформальні платежі, аби самостійно налагодити більш довірливі стосунки з лікарем, забезпечити собі тривалішу консультацію й достатню обізнаність про діагноз. При цьому онкохворі та їхні доглядальники повідомляють про те, що їм бракує навіть базових знань практично на всіх етапах лікування раку — починаючи від даних про особливості хвороби й методів щоденного догляду і закінчуючи порадами щодо отримання безкоштовних ліків та психологічної допомоги (Levenets et al., 2019).

Згідно з дослідженням Левенець (Levenets et al., 2019), добре поінформовані пацієнти переважно трапляються у приватному секторі, але подекуди й в державних установах можна зустріти тих, хто знає про можливості лікування більше, ніж медичні працівники. Таких пацієнтів надавачі медичних послуг вважають для себе викликом, оскільки вони не вписуються у звичну систему з патерналістськими підходами.

Загалом тема комунікації з лікарями та задоволеності онкопацієнтів повнотою інформації про хворобу в Україні мало досліджена. Чи не перші дані про це були зібрані, завдяки проєкту USAID, в рамках якого у 1997 році були проведені глибинні інтерв'ю з жінками, які мали пухлину молочної залози, а також медиками. Як результат, більшість опитаних лікарів зізналися, що не повідомляли пацієнтам справжній діагноз. Вони також говорили, що не мають достатньо знань, аби впоратися із емоційною реакцією хворих на звістку про рак (Bishop et al., 2001). Пізніші публікації історій пацієнтів зі складними діагнозами та їхніх родичів засвідчують, що брак інформації та відсутність

пацієнторієнтованого підходу — це те, що досі притаманне українській медицині (Леухіна, 2020; Бітюков, 2022).

В одному з найпрестижніших медичних університетів країни майбутніх лікарів почали навчати комунікативних навичок лише у 2017 році, до того спілкування із пацієнтами будувалося переважно інтуїтивно (Амосова, 2017). Згодом відповідні навчальні програми з'явилися у відкритому доступі на освітніх онлайн-платформах Національної служби здоров'я та Prometheus, окремі заняття для медперсоналу організовують також громадські організації, які опікуються питаннями охорони здоров'я. Втім поки немає досліджень про те, наскільки популярними є ці тренінги та наскільки широко й ефективно використовуються отримані на них знання.

РОЗДІЛ 2

Методологія

2.1. Дизайн дослідження

Дослідження «Досвід отримання медичної допомоги онкопацієнтами: фінансові, комунікаційні аспекти», що лягло в основу цієї роботи, було проведене у 2021 році громадською організацією «Афіна. Жінки проти раку» спільно з благодійним фондом пацієнтів «Крапля Крові» й у співпраці з європейськими науковцями. Зусилля активістів і дослідників були об'єднані у рамках проєкту «Громадський контроль за роботою онкологічних диспансерів в умовах реформи медичної галузі України» та підтримувалися міжнародним фондом «Відродження». У результаті цього дослідження пацієнтські організації отримали унікальні дані, які допомагатимуть (а) лобіювати деякі рішення щодо надання медичної допомоги онкопацієнтам, (б) інструмент, за допомогою якого можна відстежувати зміни щодо витрат і копінг стратегій, а також комунікації з лікарями в подальшому. Результати дослідження були представлені наприкінці 2021 року на круглому столі за участі НСЗУ, Міністерства охорони здоров'я, головних лікарів онколікарень тощо.

Загалом дизайн цього дослідження є крос-секційним і комбінованим за методами збору даних і методами аналізу. Генеральна сукупність — повнолітні пацієнти, що лікуються від раку в Україні. Робота складається з двох частин, які вдалося реалізувати до введення в країні воєнного стану: опитування пацієнтів онкодиспансерів у трьох регіонах України за допомогою паперових анкет із відкритими, закритими та напіввідкритими запитаннями, а також онлайн-опитування у соціальній мережі «Фейсбук», запущеного зі сторінок пацієнтських організацій. Такий дизайн пояснюється необхідністю отримати репрезентативні дані, й дозволяє зробити це в умовах обмеженого бюджету. Інструментом дослідження є структурована стандартизована анкета, яка

складалася дослідниками Маастрихтського університету у співпраці з онкопацієнтськими організаціями.

Опитування було конфіденційним у випадку з очним опитуванням, й анонімним — в інтернеті. Респонденти підписували інформовану згоду на участь у дослідженні. В обох варіантах збиралися дані про соціо-демографічні характеристики респондентів, а також уточнювалася назва діагнозу, дати його встановлення та початку лікування. Онлайн-анкета була трохи більша за паперову, оскільки передбачалося, що респонденти заповнюватимуть її вдома або в інших комфортних умовах і матимуть більше часу на відповіді.

Третьою частиною роботи мали стати напівструктуровані глибинні інтерв'ю з медичними професіоналами у галузі онкології та пацієнтами із різним досвідом сприйняття комунікації у системі охорони здоров'я. Втім через введення воєнного стану в країні збір таких даних став тимчасово неможливим.

2.2. Анкетування в трьох закладах охорони здоров'я

Перша частина — це опитування пацієнтів у травні-вересні 2021 року в приміщеннях Харківського обласного центру онкології (ХОЦО), Одеського обласного онкологічного диспансера (ОООД) та Київського міського клінічного онкологічного центру (КМКОЦ). З огляду на обмежене фінансування дослідження, інтерв'юерами стали онкопацієнти благодійних організацій, які ініціювали дослідження. Вони пройшли інструктаж, проведений фахівцями соціологічної організації Infosapiens.

Дані, отримані під час анкетування, є репрезентативними, зважаючи на кількість інформантів і спосіб доступу до них. Вибірка була багатошаблевою: спочатку було визначено перелік онкодиспансерів, в яких дослідники мали шанс отримати згоду на проведення дослідження (з огляду на географічну доступність і наявні професійні, особисті контакти). Після отримання згоди головного

лікаря на проведення дослідження, інтерв'юери пропонували участь в опитуванні усім пацієнтам цих закладів охорони здоров'я, які були готові ділитися досвідом. Оскільки за один місяць в одному онкоцентрі проходить лікування приблизно 200-300 пацієнтів, вибіркова сукупність (з 5% похибкою) може складати 120 пацієнтів на диспансер ($n = 1/(1/N + \Delta^2)$). Враховуючи типовий для України response rate, очікувалося отримати орієнтовно по 100 анкет з кожної медустанови. У підсумку було опитано 308 осіб, з них 291 перебували у періоді активного лікування. Розподіл по закладах охорони здоров'я представлено на рис.2.1.

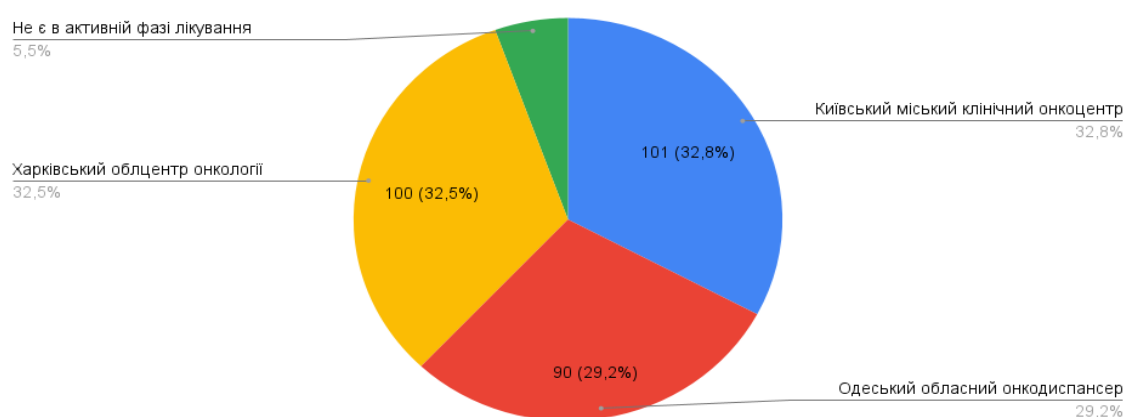


Рис. 2.1. Розподіл респондентів за закладами охорони здоров'я.

2.3. Опитування за допомогою соціальної мережі «Фейсбук»

Друга частина дослідження — це онлайн-опитування, що відбувалося у липні-вересні 2021. Посилання на електронну анкету (гугл-форма) було опубліковане у «Фейсбуці» на сторінках громадської організації «Афіна. Жінки проти раку» (понад 17 тисяч учасників у закритій групі і понад 9 тисяч підписників на відкритій сторінці) та благодійного фонду «Крапля крові» (802 підписники), цільова аудиторія яких — онкопацієнти та їхні родичі. Відтак посилання поширювалося далі підписниками цих сторінок.

Анкету заповнили 574 людини, але через те, що частина з них не відповіла на всі запитання, до аналізу було включено анкети 530 респондентів. У Табл.2.1. наведені їхні соціо-демографічні характеристики.

Таблиця 2.1.

Соціо-демографічні характеристики респондентів онлайн-анкетування

		у відсотках, %	n
Стать	Жіноча	90,9	482
	Чоловіча	9,1	48
Освіта	Початкова/неповна середня	0,8	4
	Повна середня загальна	4,7	25
	Професійно-технічна	12,6	67
	Середня спеціальна/неповна вища	17,5	93
	Базова вища (бакалавр)	6,6	35
	Повна вища (спеціаліст, магістр)	55,5	294
	Науковий ступінь	2,3	12
Місцевість проживання	Столиця	22,5	119
	Місто (більше, ніж 500 000 мешканців)	21,7	115
	Місто (200 000 — 500 000 мешканців)	20,8	110
	Мале місто до 200 000	21,7	115
	Село	13,4	71
Рівень доходу	Не вистачає грошей навіть на їжу	7,2	38
	Вистачає на їжу, але одяг купити важко	30	159
	Є гроші на одяг та їжу, можемо відкласти, але бракує на купівлю дорогих речей (напр., холодильник)	37,5	199
	Є гроші на деякі дорогі речі, але бракує, щоб суттєво відкласти	22,8	121
	Є можливість робити суттєві заощадження	2,5	13

Генеральна сукупність — пацієнти, що живуть із злоякісними новоутвореннями, цікавляться повідомленнями, розміщеними на сторінках вказаних пацієнських організацій, і заповнили запропоновану онлайн-анкету. Опитування не є репрезентативним, але воно дозволило розширити географію інформантів, а в подальшому — співставити результати очного та онлайн-інтерв'ювання.

2.4. Інструмент дослідження

Застосований у дослідженні «Досвід отримання медичної допомоги онкопацієнтами: фінансові, комунікаційні аспекти» інструмент складався із п'яти частин, таких як:

- медична допомога в онкологічній клініці;
- оплата за спожиті послуги (операція, діагностика, таргетна терапія, гормональна терапія, імунотерапія, радіотерапія, хіміотерапія, консультації, медикаменти);
- копінг стратегії (coping strategies) щодо витрат на лікування;
- комунікація з лікарем-онкологом;
- соціо-демографічна інформація.

Під час написання магістерської роботи були проаналізовані відповіді на запитання, що належать до розділу «Медична допомога в онкологічній клініці», наприклад, «Чи ви перебуваєте наразі в активному лікуванні онкозахворювання?» та «Ваше активне лікування (цієї хвороби) відбувається як госпіталізація в онкоклініці або ж ви приходите по послуги вдень?».

Також розділ містить запитання, які стосуються сприйняття пацієнтів щодо деяких аспектів якості медичної допомоги, наприклад сучасності обладнання закладів охорони здоров'я, ставлення медичного персоналу до пацієнтів.

Крім того, розділ «Медична допомога в онкологічній клініці» в онлайн анкеті містить напіввідкрите запитання «Яким чином вам повідомили про онкологічний діагноз?», відкрите запитання «Чи повідомляв Вам лікар при встановленні діагнозу можливий прогноз? (Вкажіть одним реченням, чи повідомляв лікар і що саме повідомляв)?» та закрите запитання «Чи відчували ви необхідність обговорити свій діагноз із фахівцем як от психологом чи представником духовництва?», відповіді на них є надзвичайно важливими для розкриття досліджуваної теми.

З розділу «Оплата послуг» були взяті до уваги питання, що стосувалися місця надання медичних послуг. Водночас проблематика частини під назвою «копінг стратегії» не лежить у площині теми цієї магістерської тези, і аналізується здебільшого студенткою-докторанткою Маастрихтського університету, із цього блоку були використані лише відповіді на запитання «Чи вам і вашій родині було складно знайти кошти для того, щоб покрити витрати на онколікування?».

Найбільш детально була проаналізована частина, що називається «Комунікація з лікарем онкологом», а розділ «Соціо-демографічна інформація» допоміг скласти краще уявлення про те, ким є особи, які взяли участь у дослідженні.

Питання комунікації досліджувалося за допомогою стандартизованої анкети «Шкала міжособистісних зв'язків» (The Human Connection Scale) (Mack et al., 2009), яка була розроблена американськими науковцями задля вимірювання рівня взаєморозуміння, турботи та довіри у відносинах між лікарем та пацієнтом. Цей інструмент добре показав себе у низці досліджень, які стосувалися онкопацієнтів, й привернув увагу українських авторів тим, що дозволяє оцінити одразу три виміри: уважність лікаря до потреб хворого, його навички пояснювати інформацію і рівень довіри, що склався.

Вказана анкета містить 16 тверджень, кожне з яких респонденти могли оцінити за допомогою 4-бальної шкали Лікерта, варіанти відповідей сформульовані відповідно до змісту тверджень. Наприклад, на запитання «Наскільки ви поважаєте свого лікаря?» були запропоновані опції «Не поважаю», «Скоріше не поважаю», «Скоріше поважаю» та «Поважаю». Анкета була перекладена з англійської на українську мову авторами дослідження «Досвід отримання медичної допомоги онкопацієнтами: фінансові, комунікаційні аспекти».

Як зазначалося раніше, онлайн та офлайн-опитувальники містили запитання поза розділом «Комунікація», які додатково розкривали тему особливостей спілкування пацієнтів з лікарями. Зокрема, за 5-бальною шкалою Лікерта респонденти оцінювали рівень ставлення медичних працівників до них. До прикладу, запитання із розділу «Медична допомога в онкологічній клініці» було сформульоване таким чином: «Як Ви оцінюєте ставлення медичного персоналу в цьому онкодиспансері?», — й містило варіанти відповідей «Дуже добре», «Добре», «Нормально», «Погано», «Дуже погано».

Дослідницький інструмент було претестовано. У першому пробному анкетуванні взяла участь одна особа. Завдяки їй вдалося з'ясувати, що не всі запитання було достатньо зрозуміло сформульовані, крім того, стало очевидним, що довжина анкети занадто велика, а заповнення забирає багато часу (близько години). Ці недоліки були виправлені, до другого претесту запросили іншу респондентку, й враховуючи часові обмеження, відтак сформувався остаточний варіант анкети. У підсумку опитування займало від 20 до 40 хвилин.

2.5. Напівструктуровані інтерв'ю

Отримані під час кількісного дослідження дані мали бути доповнені інформацією, зібраною під час глибинних напівструктурованих інтерв'ю. Це

дало б змогу, зокрема, дізнатися не лише про кількість пацієнтів, які хочуть обговорити свій діагноз із психологом, а й отримати відповідь на запитання «Чому вони хочуть це зробити?». Або, ще один приклад: важливо знати не лише те, що якийсь відсоток пацієнтів не відчуває до себе ставлення як до особистості, а й чому вони дійшли такого висновку.

Для досягнення вказаної мети найкраще підходить гайд із визначеним наперед загальним переліком запитань, і який дозволяє інтерв'юерам бути гнучкими у процесі розмови та додавати запитання, необхідні для кращого розуміння респондента.

Планувалося, що опитування буде здійснюватися не лише серед онкопацієнтів із різним досвідом сприйняття комунікації з медичними працівниками, а й серед лікарського персоналу, представники якого віддають перевагу різним підходам у побудові взаємовідносин із хворими на рак. Інтерв'ю повинні були тривати до досягнення точки насичення, очікувалося, що вона настане орієнтовно після 7 інтерв'ю з кожною стороною лікувального процесу (надавач допомоги — лікар і споживач допомоги — пацієнт). Респондентів обирали б використовуючи принцип зручності, доступності та методом снігової кулі.

Інтерв'ю планувалися у форматі тет-а-тет, оскільки тема комунікації в онкології є чутливою, складною й потребує відвертих пояснень, а отже й довірливого контакту з респондентом.

РОЗДІЛ 3

Сприйняття онкопацієнтами комунікації з лікарями

3.1. Сприйняття власного стану онкопацієнтами на момент опитування

В офлайн опитуванні взяли участь 308 респондентів, 291 з них на момент анкетування перебували у фазі активного лікування. 229 респондентів інтернет-опитування з 574 повідомили, що не перебувають у періоді активного лікування: 216 з них — у ремісії, 13 відмовилися продовжувати лікування.

36% тих, хто заповнили паперову анкету, та 50% учасників діджитал-анкетування повідомили про діагноз «рак молочної залози». Левова частка пацієнтів оцінили стан свого здоров'я як «нормальний» або «добрий» — 88% офлайн та 78% онлайн (див.Табл.3.1). При цьому 31% учасників паперового та 20% інтернет-анкетування розповіли, що їхній фізичний та моральний стан не сприяє їхній соціальній активності (наприклад, похід в гості до родичів чи друзів) більшу частину часу, а 16% і 11% відповідно — не хочуть такої активності весь час. Також переважна більшість онлайн-респондентів, 62,4%, повідомили, що хотіли б обговорити свій діагноз із психологом або представником духовництва.

Таблиця 3.1.

Сприйняття власного стану онкопацієнтами

		%	N
Як ви оцінюєте стан свого здоров'я в загальному	Дуже погано	1,5	8
	Погано	14,9	79
	Нормально	58,4	309
	Добре	20,4	108
	Дуже добре	4,7	25
	Загалом	100	529
Скільки часу протягом останніх чотирьох тижнів ваш фізичний або емоційний стан не сприяв вашим соціальним активностям	Ніколи	12,5	66
	Меншу частину часу	20,6	109
	Деякий час	36,4	193
	Більшу частину часу	20,2	107
	Весь час	10,4	55
	Total	100	530
Коли встановили діагноз	1997-2007	1,5	5
	2009-2019	40,6	139
	2020-2021	57,9	198
	Total	100	342
Ви не перебуваєте в активній фазі лікування, тому що	Відмовилися продовжувати лікування	5,7	13
	Перебуваєте в ремісії	94,3	216
	Total	100	229

3.2. Сприйняття якості медичної допомоги і ставлення медичного персоналу в онкологічних центрах

Більшість послуг, пов'язаних з лікуванням онкології, пацієнти отримували у комунальних лікарнях. До приватних медустанов значна кількість учасників офлайн-опитування — 41% — зверталися лише по діагностику, 23% повідомили, що по таку послугу ходили і до приватних, і до державних медустанов. 56% опитаних онлайн зазначили, що роблять діагностику і там, і там. 42% повідомили, що діагностуються в державних закладах. При цьому найбільша частка опитаних — 46,6% — повідомили, що їм було дуже складно знайти кошти на те, щоб покрити лікування раку (див.Табл.3.2.). Сучасність медичного обладнання онкодиспансерів 31% пацієнтів онлайн-інтерв'ю оцінили «добре» та «дуже добре», а 30% — як «погано» або «дуже погано». Подібним чином відповіді розподілилися серед учасників паперового анкетування. Стан ремонту приміщень 31% респондентів під час особистого інтерв'ю оцінили як «поганий» або «дуже поганий», 34% назвали його «добрим» та «дуже добрим». В інтернеті відповіді були трохи іншими: 34% описали ремонт як «поганий» або «дуже поганий», 19% — «як добрий» або «дуже добрий».

Таблиця 3.2

Фінансові можливості пацієнтів

Чи вам і вашій родині було складно знайти кошти на те, щоб покрити витрати на онколікування						
	Зовсім не складно	Скоріше не складно	Нормально	Скоріше складно	Дуже складно	Total
N	4	14	85	180	247	530
%	0,8	2,6	16,0	34,0	46,6	100

Поза розділом «Комунікація» пацієнти оцінювали ставлення медичного персоналу цих установ. Учасники офлайн-опитування описали його як «добре» (38%) або «нормальне» (35%), лише 13% відчували, що до них ставилися «погано» або «дуже погано». Тоді як учасники інтернет-анкетування були більш незадоволеними й вказали, що медики ставилися до них «нормально» (33%), «погано» (29%) і «дуже погано» (15%). Завдяки напіввідкритому запитанню (із запропонованими варіантами відповідей і можливістю додати свій варіант) у розділі «Медична допомога в онкологічній клініці» онлайн-анкети вдалося з'ясувати, що 34% пацієнтів самі здогадалися про діагноз, коли отримали результати аналізів/обстеження. 58% повідомили, що лікар написав медичний висновок і озвучив його. Також 2,9% інформантів дізналися про свій діагноз від родичів, 4,9% повідомили, що лікар написав про їхню хворобу у медичному висновку, але не озвучив діагноз (див.Табл.3.3).

Трохи більше ніж половині респондентів, опитаних онлайн, лікар надав прогноз щодо перебігу хвороби. Частина пацієнтів навели формулювання, які використовували медики. Ось деякі з них:

- «Повідомили, що зарахований до безнадійних тяжкохворих і що за статистикою термін життя становить максимум 9 місяців».
- «Вас не будуть лікувати».
- «5 років, але можливо й більше».
- «50/50».
- «Це лікується, виконуйте все що радить лікар».
- «Так, повідомляв, що можливо не виживу».
- «Є світло в кінці тунелю, навіть сонечко».
- «Сказала, що треба жити».
- «Вам і на Марсі не допоможуть».
- «Накричала і сказала «терміново — операція».

- «Повідомляв лікар, але промовчав, що в мене четверта лікувальна стадія. Сказав, що лікується. І все».

Таблиця 3.3. Сприйняття якості отриманих послуг онкопацієнами в розрізі їхнього віку

		18–30 років	31–40 років	41–50 років	51–60 років	61–70 років	71 років і більше	Total
Сприйняття якості медичної допомоги	Погана,%	7,4	11,1	43,2	19,8	14,8	3,7	100
	N	6	9	35	16	12	3	81
	Нормальна,%	4,3	20,9	31,7	24,5	15,8	2,9	100
	N	6	29	44	34	22	4	139
	Добра,%	2,4	26,0	41,5	15,4	13,8	0,8	100
	N	3	32	51	19	17	1	123
Сприйняття ставлення медичного персоналу	Погане, %	3,8	19,0	42,9	21,0	12,4	1,0	100
	N	4	20	45	22	13	1	105
	Нормальне,%	4,4	18,2	35,8	21,2	16,1	4,4	100
	N	6	25	49	29	22	6	137
	Добре, %	5,0	24,8	35,6	17,8	15,8	1,0	100
	N	5	25	36	18	16	1	101
Як повідомили діагноз	Отримав(ла) результати обстежень і здогадав(ла)ся сам(а), % і N	1,8	19,6	39,3	20,5	17,9	0,9	100
		2	22	44	23	20	1	112
		0	0	36,4	27,3	18,2	18,2	100

Дізнав(ла)ся від близьких, % і N	0	0	4	3	2	2	11
Лікар написав у медвисновку й озвучив, % і N	6,3	23,3	35,8	18,8	13,6	2,3	100
	11	41	63	33	24	4	176
Лікар написав у медвисновку, але не озвучив, % і N	5,9	35,3	35,3	23,5	0	0	100
	1	6	6	4	0	0	27

- «Сказала шукати опікунів для своїх дітей».
- «Повідомив, але не все було зрозуміло».
- «Що я не жалець».

Також 26% опитаних вказали, що їхній онколог ніколи не вселяє у них надію, 31% — що вселяє під час деяких консультацій. 71% зазначили, що лікар-онколог «не стурбований» або «скоріше не стурбований» якістю їхнього життя. У той же час 62% респондентів вважають, що лікар «піклується» або «скоріше піклується» про них.

22% пацієнтів повідомили, що інколи не розуміють пропозиції та пояснення свого лікаря. Крім того, 11% опитаних вказали, що їм «некомфортно», а 22% — «скоріше некомфортно», ставити запитання своєму онкологу.

74% пацієнтів зазначили, що лікар ніколи не запитує про те, як хвороба впливає на їхню родину, а 64% зауважили, що онколог ніколи не запитує, як хвороба впливає на повсякденне життя. 33% пацієнтів вважають, що їхній лікар «не відкритий» або «скоріше не відкритий» до нових знань та ідей (Табл.3.4).

Таблиця 3.4

Сприйняття онкопацієнтами комунікації із лікарями

D1. Оцініть, як часто ваш лікар-онколог знаходить час, аби вислухати ваші проблеми?					
	Ніколи	Під час деяких консультацій	Під час більшості консультацій	Під час всіх консультацій	Total
N	60	194	106	170	530
%	11,3	36,6	20,0	32,1	100
D2. Чи уважно ваш лікар-онколог слухає те, що ви йому говорите?					
	Неуважно	Скоріше неуважно	Скоріше уважно	Уважно	Total
N	60	108	197	165	530

%	11,3	20,4	37,2	31,1	100
---	------	------	------	------	-----

Продовження таблиці 3.4.

D3. Чи бачить ваш лікар у вас особистість (а не лише пацієнта)?					
	Не бачить	Скоріше не бачить	Скоріше бачить	Бачить	Total
N	74	138	188	130	530
%	14,0	26,0	35,5	24,5	100
D4. Чи вам подобається ваш лікар-онколог?					
	Не подобається	Скоріше не подобається	Скоріше подобається	Подобається	Total
N	55	93	183	199	530
%	10,4	17,5	34,5	37,5	100
D5. Чи довіряєте ви своєму лікареві?					
	Не довіряю	Скоріше не довіряю	Скоріше довіряю	Довіряю	Total
N	54	89	203	185	530
%	10,0	16,8	38,3	34,9	100
D6. Наскільки уважним є ваш лікар-онколог?					
	Неуважним	Скоріше неуважним	Скоріше уважним	Уважним	Total
N	53	106	201	170	530
%	10,0	20,0	37,9	32,1	100
D7. Наскільки ви поважаєте свого лікаря?					
	Не поважаю	Скоріше не поважаю	Скоріше поважаю	Поважаю	Total
N	23	67	171	269	530
%	4,3	12,6	32,3	50,8	100

D8. Наскільки лікар про вас піклується?					
	Не піклується	Скоріше не піклується	Скоріше піклується	Піклується	Total
N	93	109	192	136	530
%	17,5	20,6	36,2	25,7	100

Продовження таблиці 3.4.

D9. Скільки часу ваш лікар-онколог є чесним з вами?					
	Ніколи	Інколи	Більшу частину часу	Завжди	Total
N	31	133	185	181	530
%	5,8	25,1	34,9	34,2	100
D10. Наскільки вам комфортно ставити своєму лікареві запитання?					
	Некомфортно	Скоріше некомфортно	Скоріше комфортно	Комфортно	Total
N	57	115	152	206	530
%	10,8	21,7	28,7	38,9	100
D11. Наскільки часто ви розумієте пропозиції та пояснення вашого лікаря?					
	Неуважним	Скоріше неуважним	Скоріше уважним	Уважним	Total
N	19	114	199	198	530
%	3,6	21,5	37,5	37,4	100
D14. Чи часто лікар запитує, як ваша онкологічна хвороба впливає на ваше повсякденне життя?					
	Ніколи	Під час деяких консультацій	Під час більшості консультацій	Під час всіх консультацій	Total
N	391	83	26	30	530

%	73,8	15,7	4,9	5,7	100
---	------	------	-----	-----	-----

D15. Наскільки ваш лікар стурбований якістю вашого життя?					
	Не стурбований	Скоріше не стурбований	Скоріше стурбований	Стурбований	Total
N	228	146	107	49	530
%	43	27,5	20,2	9,2	100
D16. Чи відкритим до нових знань та ідей є ваш лікар-онколог?					
	Не відкритий	Скоріше не відкритий	Скоріше відкритий	Відкритий	Total
N	67	104	188	171	530
%	12,6	19,6	35,5	32,3	100

3.3. Сприйняття онкопацієнтами комунікації з лікарями у соціо-демографічному розрізі: результати регресійного аналізу

На додачу до описових статистик, дослідження вивчає соціо-демографічні детермінанти сприйняття онкопацієнтів деяких аспектів комунікації з лікарями. Змінні, які складають ядро даного дослідження (і представлені в розділі 3.4, наприклад, «Оцініть, як часто ваш лікар-онколог знаходить час, аби вислухати ваші проблеми») стали залежними змінними порядкового регресійного аналізу (з огляду на чотирибальну шкалу змінної: від найменшого значення — наприклад, довіри, комфорту, — до найбільшого).

До незалежних змінних було віднесено деякі соціо-демографічні змінні: вік (рік народження), стать, місце проживання, наявність вищої освіти, можливість робити фінансові заощадження. Більшість незалежних змінних для аналізу були перекодовані з порядкових шкал на бінарні, наприклад п'ятибальна

шкала місцевості проживання була перетворена на бінарну (через можливу нелінійність зв'язку).

У Таблиці 3.5. представлено результати аналізу для трьох змінних щодо того, чи лікар знаходить час для розмови з пацієнтом, чи лікар уважно слухає пацієнта, і чи подобається пацієнтові його лікар. В усіх цих трьох моделях (як і в наступних обраних семи моделях, представлених в Таблицях 3.6 і 3.7) індикатор фінансових складнощів в пошуку коштів на лікування демонструє статистично значущий негативний зв'язок з залежними змінними. Тож, якщо респондент зазначає, що йому було складно знайти кошти на лікування, то є велика імовірність, що він більш негативно оцінить такі аспекти взаємодії з лікарем як приділення часу лікарем для розмови, вислухати, і симпатія до онколога (Табл.3.5), довіру і повагу до лікаря, комфорт в тому, щоб поставити запитання лікарю (Табл.3.6), розуміння пояснень лікаря, тощо (Табл.3.7).

Таблиця 3.5 Ординарний регресійний аналіз тверджень щодо сприйняття онкопацієнтами взаємодії з лікарями

Рік збору даних: 2021			
	Оцініть, як часто ваш лікар-онколог знаходить час, аби вислухати ваші проблеми [1-Ніколи; 2-Під час деяких консультацій; 3- Під час більшості консультацій; 4-Під час всіх консультацій]	Чи уважно ваш лікар-онколог слухає те, що Ви йому говорите [1- Неуважно; 2-Скоріше не уважно; 3- Скоріше уважно; 4-Уважно]	. Чи вам подобається ваш лікар-онколог [1- Не подобається; 2- Скоріше не подобається; 3- Скоріше подобається; 4- Подобається]
	Коефіцієнт (Ст.відх.)	Коефіцієнт (Ст.відх.)	Коефіцієнт (Ст.відх.)
Складно знайти кошти на лікування [1-Ні; 2-Так]	-.490* (.173)	-.442* (.173)	-.391* (.176)
Вік [рік народження]	-.003 (.003)	-.004 (.004)	-.003 (.004)
Гендер [1 - Жінки; 2 - Чоловіки]	-.129 (.280)	-.163 (.279)	-.532** (.279)
Місце проживання [1 – Сільська місцевість; 1-Міська місцевість]	-.144 (.168)	-.425* (.169)	-.336* (.179)
Наявність вищої освіти [1 – Ні, 2 - Так]	-.016 (.173)	-.117 (.173)	.090 (.174)
Можливість робити фінансові заощадження [1 – Ні, 2 - Так]	.412* (.177)	.427* (.177)	.557* (.178)
Threshold = 1	-8.715 (5.757)	-11.980 (8.133)	-11.938 (8.420)
Threshold = 2	-6.697 (5.755)	-10.661 (8.132)	-10.721 (8.418)
Threshold = 3	-5.833 (5.753)	-9.048 (8.129)	-9.024 (8.416)
Кількість спостережень	529	529	529
Nagelkerke R Square	.042	.049	.060

* p < 0.05; ** p≤0.10.

Таблиця 3.6 Ординарний регресійний аналіз тверджень щодо сприйняття онкопацієнтами взаємодії з лікарями

Рік збору даних: 2021			
	Чи довіряєте Ви своєму лікареві [1- Не довіряю; 2- Скоріше не довіряю; 3- Скоріше довіряю; 4-Довіряю]	Наскільки Ви поважаєте свого лікаря? [1-Не поважаю; 2-Скоріше не поважаю; 3- Скоріше поважаю; 4- Поважаю]	Наскільки вам комфортно ставити своєму лікареві запитання [1- Некомфортно; 2- Скоріше некомфортно; 3- Скоріше комфортно; 4-Комфортно]
	Коефіцієнт (Ст.відх.)	Коефіцієнт (Ст.відх.)	Коефіцієнт (Ст.відх.)
Складно знайти кошти на лікування [1-Ні; 2-Так]	-.551* (.177)	-.500* (.191)	-.424* (.176)
Вік [рік народження]	-.004 (.004)	-.003 (.004)	-.002 (.003)
Гендер [1 - Жінки; 2 - Чоловіки]	-.594* (.280)	-.259 (.290)	.076 (.282)
Місце проживання [1 – Сільська місцевість; 1-Міська місцевість]	-.242 (.170)	-.360 (.178)	-.321** (.170)
Наявність вищої освіти [1 – Ні, 2 - Так]	.035 (.174)	-.089 (.181)	-.164 (.174)
Можливість робити фінансові заощадження [1 – Ні, 2 - Так]	.416* (.178)	.453* (.183)	.591* (.177)
Threshold = 1	-11.938 (8.420)	-10.433 (8.420)	-7.150 (5.123)
Threshold = 2	-10.721 (8.418)	-8.900 (7.389)	-5.735 (5.121)
Threshold = 3	-9.024 (8.416)	-7.294 (7.387)	-4.501 (5.120)
Кількість спостережень	529	529	529
Nagelkerke R Square	.057	.047	.053

* $p < 0.05$; ** $p \leq 0.10$.

Таблиця 3.7 Ординарний регресійний аналіз тверджень щодо сприйняття онкопацієнтами взаємодії з лікарями

Рік збору даних: 2021				
	Наскільки часто Ви розумієте пропозиції та пояснення вашого лікаря [1-Ніколи; 2-Інколи; 3-Більшу частину часу; 4-Завжди]	Як часто ваш лікар-онколог вселяє у вас надію [1-Ніколи; 2-Під час деяких консультацій; 3-Під час більшості консультацій; 4-Під час всіх консультацій]	Чи часто ваш лікар запитує про те, як ваша хвороба впливає на вашу родину [1-Ніколи; 2-Під час деяких консультацій; 3-Під час більшості консультацій; 4-Під час всіх консультацій]	Чи відкритим до нових знань та ідей є ваш лікар-онколог [1-Не відкритий; 2-Скоріше не відкритий; 3-Скоріше відкритий; 4-Відкритий]
	Коефіцієнт (Ст.відх.)	Коефіцієнт (Ст.відх.)	Коефіцієнт (Ст.відх.)	Коефіцієнт (Ст.відх.)
Складно знайти кошти на лікування [1-Ні; 2-Так]	-.560* (.183)	-.545* (.169)	-.353** (.190)	-.339* (.171)
Вік [роки]	-.003 (.003)	-.003 (.003)	-.002 (.002)	-.006 (.006)
Гендер [1 - Жінки; 2 - Чоловіки]	-.327 (.284)	-.305 (.278)	.131 (.341)	-.109 (.279)
Місце проживання [1 – Сільська місцевість; 1-Міська місцевість]	-.030 (.172)	-.177 (.166)	.192 (.212)	-.112 (.168)
Наявність вищої освіти [1 – Ні, 2 - Так]	.353* (.176)	.184 (.172)	-.083 (.218)	.152 (.172)
Можливість робити фінансові заощадження [1 – Ні, 2 - Так]	.654* (.180)	.622* (.176)	.528* (.231)	.409* (.176)
Threshold = 1	-9.086 (6.551)	-8.507 (5.853)	-3.218 (4.035)	-13.779 (12.418)
Threshold = 2	-6.819 (6.547)	-7.085 (5.852)	-2.087 (4.032)	-12.562 (12.416)
Threshold = 3	-5.100 (6.545)	-6.054 (5.850)	-1.401 (4.031)	-11.036 (12.414)
Кількість спостережень	529	529	529	529
Nagelkerke R Square	.092	.081	.034	.038

* $p < 0.05$; ** $p \leq 0.10$.

Такі незалежні змінні як вік, стать, місце проживання, наявність освіти демонструють здебільшого незначущий зв'язок з залежною змінною, щоправда з деякими виключеннями. Наявність вищої освіти має позитивний значущий зв'язок з «розумію пропозиції і пояснення вашого лікаря» (чим вищий рівень освіти, тим більш імовірно, що пацієнт розуміє пояснення). Стать має негативний значущий зв'язок з «подобається ваш лікар-онколог» і «довіряєте своєму лікарю», тобто чоловіки більш схильні зазначати, що лікар не подобається і довіра відсутня. Незалежна змінна «місце проживання» має негативний значущий зв'язок з «лікар уважно слухає», «лікар подобається», «комфортно ставити запитання». Іншими словами, мешканці більших міст більш негативно оцінюють такі аспекти взаємодії з лікарем.

Наостанок, незалежна змінна, яка вказує на фінансовий стан домогосподарства пацієнта, завжди в усіх моделях демонструє позитивний статистично значущий зв'язок із незалежною змінною — ті, хто мають можливість робити заощадження, позитивніше оцінюють зазначені аспекти взаємодії з лікарем.

РОЗДІЛ 4

Точки росту у питаннях побудови комунікації лікарів із онкопацієнтами в Україні

Попередні дослідження, проведені в Україні, зафіксували брак поінформованості онкологічних пацієнтів щодо хвороби і способів із нею впоратися (Levenets et al., 2019). Такі дані підтверджуються й опитуванням «Досвід отримання медичної допомоги онкопацієнтами: фінансові, комунікаційні аспекти»: четверта частина респондентів зазначили, що інколи не розуміють пояснень свого онколога, а третина пацієнтів почувається некомфортно, коли ставить запитання лікареві. Водночас подальші якісніські дослідження могли б пояснити, чому пацієнти вперше дізнаються діагноз не від медичних працівників, а здогадуються про нього самі. Необхідно також з'ясувати, чи не є у цьому випадку інтернет-ресурси важливішим джерелом знань, ніж онкологи.

Разом з тим опитування виявило, що деякі лікарі в Україні уникають ситуацій, де їм доводиться повідомляти погані новини, а дехто з медиків обирає родичів як посередників у комунікації з пацієнтами. У науковій літературі такі явища пояснюються як культурними традиціями, так і вибором лікаря, на який може впливати низка факторів — від страху відчувати власну вразливість до браку знань (Buckman, 1984; Blackhall et al., 1995).

Те, що українські пацієнти мають бажання обговорити свій стан із психологом або представником духовництва відповідає даним про те, що пацієнти з діагностованою онкологією можуть переживати екзистенційну кризу (Weisman & Worden, 1977; Trevino et al., 2014). Ще один вартий уваги результат: пацієнти оцінюють стан свого здоров'я як «нормальний» або «добрий» і при цьому зазначають, що їхній фізичний та моральний стан не сприяє соціальній активності (наприклад, похід в гості до родичів чи друзів). Можна припустити,

що опитані вважають звичайною справою, коли самопочуття хворих на рак не сприяє їхній взаємодії з іншими. Наступні дослідження могли б з'ясувати, якою у цій ситуації є роль стигматизації недуги.

Примітно також, що українські пацієнти відчують, що лікар про них піклується, попри те, що він не цікавиться, як рак впливає на якість їхнього життя. Можна припустити, що для людей, які не звикли до пацієнт-орієнтованого підходу в медицині (більшість респондентів отримують лікування у комунальних лікарнях), цілком природним є те, що лікар розглядає хворобу окремо від хворого.

Слід зауважити, що ті, хто заповнював анкету онлайн були менш задоволені ставленням медичних працівників, ніж ті, хто давав інтерв'ю в онкодиспансері. Це може свідчити про те, що за межами лікарні пацієнти почувалися більш комфортно, даючи критичну оцінку. Цю особливість варто враховувати, плануючи наступні дослідження.

Регресійний аналіз підтвердив раніше описаний вплив соціо-демографічних характеристик пацієнта на побудову взаємовідносин із медичними працівниками (Beisecker, 1990): чим важче хворим на рак знаходити гроші на лікування, тим складніше їм буде відчувати симпатію та довіру до свого онколога; чим нижчий рівень освіти отримувача послуг, тим важче йому розуміти пояснення лікаря; українські чоловіки також схильні менше довіряти своєму онкологу, ніж жінки; а мешканці великих міст критичніше оцінюють різні аспекти взаємодії зі своїм лікарем порівняно з рештою опитаних.

Результати даного дослідження в цілому доповнюють свідчення про те, що українські пацієнти потребують більше інформації щодо своєї медичної ситуації. Аналіз формулювань, які лікарі використовують для озвучення прогнозу (занадто різкі або занадто оптимістичні у випадку запущеної стадії хвороби), схильність деяких медиків уникати складних розмов та відсутність донедавна в університетських програмах курсів з комунікації підштовхує до формулювання

гіпотези про те, що лікарі в Україні не навчені правильно вести діалог з пацієнтами. Водночас такі вміння вкрай необхідні для побудови системи охорони здоров'я, в якій не потрібно платити за хороше ставлення, а на пацієнт-орієнтований підхід можна розраховувати не лише в приватних медичних установах. Це дає простір для ухвалення відповідних управлінських рішень.

ВИСНОВКИ

Комунікація є важливою складовою побудови довірливих стосунків між пацієнтами та лікарями і відіграє роль у досягненні або недосягненні бажаних медичних результатів. При цьому спілкування із хворими на рак має свої особливості, оскільки вони потребують емоційної підтримки, прагнуть різнобічної інформації щодо недуги, але не завжди мають змогу обговорити свої потреби із лікарями або родичами.

Дослідники розробили низку стандартизованих інструментів для оцінки сприйняття пацієнтами комунікації із лікарями. Вони зручні для аналізу й підходять для застосування в умовах браку часу та бюджету на складання власного опитувальника. Для того, щоб з'ясувати, яким є сприйняття онкопацієнтами комунікації з лікарями в Україні, автори дослідження використали анкету The Human Connection Scale, переклавши її українською мовою і відправивши на претест. Вибір на цьому інструменті зупинився через неодноразове його використання у наукових роботах на тему комунікації в онкології, а також через те, що він дозволяє оцінити одразу три аспекти взаємодії пацієнт-лікар: емпатія медика, вміння зрозуміло пояснювати, та рівень довіри, який він викликає у клієнта медустанови.

Результати опитування показали, що онкопацієнти в Україні зіштовхуються з неприйнятними формулюваннями щодо прогнозу лікування, а також потребують кращого пояснення своєї медичної ситуації. Опитані засвідчили необхідність у психологічній підтримці й повідомили, що лікар не цікавиться, як хвороба відбивається на якості їхнього життя. Надавачам медичної допомоги також варто враховувати соціо-демографічні характеристики пацієнтів, оскільки існує зв'язок між фінансовим станом, освітою, статтю та місцем проживання пацієнтів і тим, як вони взаємодіють із медичними працівниками.

Враховуючи отримані дані, рекомендується ухвалити низку управлінських рішень у системі охорони здоров'я — на загальнодержавному рівні та на рівні окремих медичних установ. Вони мають стосуватися вдосконалення нормативно-правової бази, програм у закладах вищої освіти, системи якості надання допомоги у лікарнях, запровадження протоколів взаємодії пацієнтів у різних медичних ситуаціях, ініціювання кампаній із заохочення пацієнтів брати активну участь в ухваленні рішень щодо свого здоров'я.

РЕКОМЕНДАЦІЇ

Знахідки цього дослідження дають підстави припустити доцільність наступних змін у:

- законодавстві, що стосується системи охорони здоров'я й порядку інформування пацієнтів про їх медичний стан (надати право пацієнтам самим обирати міру поінформованості про діагноз);
- нормативно-правовій базі, що регулює комунікацію між лікарями та пацієнтами (необхідно розглянути можливість створення національного протоколу повідомлення поганих новин у медицині);
- освітніх програмах з підготовки медичних працівників (запровадження обов'язкових курсів, що стосуються комунікації з пацієнтами за різних медичних ситуацій).

Крім того, користь у поліпшенні якості медичної допомоги можуть мати:

- інформаційні кампанії, тренінги для пацієнтів задля заохочення їхньої активної участі в ухваленні рішень щодо власного здоров'я (ініціатива могла б бути зі сторони Міністерства охорони здоров'я, пацієнтських організацій тощо);
- перевірка рівня емпатії медичних працівників як одна з умов працевлаштування (опціональне рішення для окремих медичних установ);
- адаптація і використання міжнародних медичних протоколів, що регулюють комунікацію з пацієнтами (опціональне рішення для окремих медичних установ).

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Ablon, J. (2000). Parents' responses to their child's diagnosis of neurofibromatosis 1. *American Journal of Medical Genetics*, 93(2), 136–142. [https://doi.org/10.1002/1096-8628\(20000717\)93:2<136::AID-AJMG11>3.0.CO;2-L](https://doi.org/10.1002/1096-8628(20000717)93:2<136::AID-AJMG11>3.0.CO;2-L)
2. Aibana O, Dauria E, Kiriazova T, Makarenko, O., Bachmaha, M., Rybak, N., Palen Flanigan, T., Petrenko, V., Becker, A., Murray, M. (2020). Patients' perspectives of tuberculosis treatment challenges and barriers to treatment adherence in Ukraine: a qualitative study. *BMJ* <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2019-032027>
3. Ammentorp, J., Sabroe, S., Kofoed, P. E., & Mainz, J. (2007). The effect of training in communication skills on medical doctors' and nurses' self-efficacy. *Patient Education and Counseling*, 66(3), 270–277. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2006.12.012>
4. Balint, M. (1955). The Doctor, His Patient, And The Illness. *The Lancet*, 265(6866), 683–688. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(55\)91061-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(55)91061-8)
5. Balint, M., Ball, D. H., & Hare, M. L. (1969). Training medical students in patient-centered medicine. *Comprehensive psychiatry*, 10(4), 249–258. [https://doi.org/10.1016/0010-440x\(69\)90001-7](https://doi.org/10.1016/0010-440x(69)90001-7)
6. Beisecker, A. E. (1990). Patient Power in Doctor-Patient Communication: What Do We Know? *Health Communication*, 2(2), 105–122. https://doi.org/10.1207/s15327027hc0202_4
7. Beisecker, A. E., & Beisecker, T. D. (1990). Patient information-seeking behaviors when communicating with doctors. *Medical Care*, 28(1), 19–28. <https://doi.org/10.1097/00005650-199001000-00004>
8. Bishop, A., Kovtun, A., Okromeshko, S., Karpilovskaya, S., & Suprun, N. (2001). Lives renewed: The emergence of a Breast cancer survivor movement in Ukraine. *Reproductive Health Matters*, 9(18), 126–134. [https://doi.org/10.1016/s0968-8080\(01\)90099-0](https://doi.org/10.1016/s0968-8080(01)90099-0)

9. Blackhall, L. J., Murphy, S. T., Frank, G., Michel, V., & Azen, S. (1995). Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. *JAMA*, 274(10), 820–825.
10. Breuer, J., and Freud, S. (1955). Studies on Hysteria (1893-95), in *The Standard Edition of the Complete Psychological Works of Sigmund Freud*. (Vol. II). Hogarth Press, Ltd.
11. Buckman, R. (1984). Breaking bad news: why is it still so difficult?. *British medical journal (Clinical research ed.)*, 288(6430), 1597–1599. <https://doi.org/10.1136/bmj.288.6430.1597>
12. Cassileth, B. R., Zupkis, R. V., Sutton-Smith, K., & March, V. (1980). Information and participation preferences among cancer patients. *Annals of internal medicine*, 92(6), 832–836. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-92-6-832>
13. Charyeva, Z., Curtis, S., Mullen, S., Senik, T., & Zaliznyak, O. (2019). What works best for ensuring treatment adherence. Lessons from a social support program for people treated for tuberculosis in Ukraine. *PLOS ONE*, 14(8), e0221688. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0221688>
14. Dugdale, D. C., Epstein, R., & Pantilat, S. Z. (1999). Time and the patient-physician relationship. *Journal of general internal medicine*, 14 Suppl 1(Suppl 1), S34–S40. <https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.1999.00263.x>
15. Fallowfield, L., & Jenkins, V. (2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet (London, England)*, 363(9405), 312–319. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)15392-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)15392-5)
16. Fenton, J. J., Duberstein, P. R., Kravitz, R. L., Xing, G., Tancredi, D. J., Fiscella, K., Mohile, S., & Epstein, R. M. (2018). Impact of Prognostic Discussions on the Patient-Physician Relationship: Prospective Cohort Study. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 36(3), 225–230. <https://doi.org/10.1200/JCO.2017.75.6288>

17. Fitts, W. T., Jr, & Ravdin, I. S. (1953). What Philadelphia physicians tell patients with cancer. *Journal of the American Medical Association*, 153(10), 901–904. <https://doi.org/10.1001/jama.1953.02940270007002>
18. Greenfield, S. (1985). Expanding Patient Involvement in Care. *Annals of Internal Medicine*, 102(4), 520. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-102-4-520>
19. Grol, R., Mokkink, H., Smits, A., van Eijk, J., Beek, M., Mesker, P., & Mesker-Niesten, J. (1985). Work satisfaction of general practitioners and the quality of patient care. *Family practice*, 2(3), 128–135. <https://doi.org/10.1093/fampra/2.3.128>
20. Jenkins, V., Fallowfield, L., & Saul, J. (2001). Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *British journal of cancer*, 84(1), 48–51. <https://doi.org/10.1054/bjoc.2000.1573>
21. Kaba, R., & Sooriakumaran, P. (2007). The evolution of the doctor-patient relationship. *International journal of surgery*, 5(1), 57-65. <https://doi.org/10.1016/j.ijsu.2006.01.00>
22. Kane, G. C., Gotto, J. L., Mangione, S., West, S., & Hojat, M. (2007). Jefferson Scale of Patient's Perceptions of Physician Empathy: preliminary psychometric data. *Croatian medical journal*, 48(1), 81–86.
23. Kaplan, S. H., Greenfield, S., Gandek, B., Rogers, W. H., & Ware, J. E., Jr (1996). Characteristics of physicians with participatory decision-making styles. *Annals of internal medicine*, 124(5), 497–504. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-124-5-199603010-00007>
24. Kinnersley, P., Stott, N., Peters, T., Harvey, I., & Hackett, P. (1996). A comparison of methods for measuring patient satisfaction with consultations in primary care. *Family practice*, 13(1), 41–51. <https://doi.org/10.1093/fampra/13.1.41>
25. Kirwan, J. M., Tincello, D. G., Lavender, T., & Kingston, R. E. (2003). How doctors record breaking bad news in ovarian cancer. *British journal of cancer*, 88(6), 839–842. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6600816>

26. Levenets, O., Stepurko, T., Polese, A., Pavlova, M., & Groot, W. (2019). Coping strategies of cancer patients in Ukraine. *The International Journal of Health Planning and Management*, 34(4), 1423–1438. <https://doi.org/10.1002/hpm.2802>
27. Lewis, J. R. (1994). Patient views on quality care in general practice: literature review. *Social science & medicine* (1982), 39(5), 655–670. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)90022-1](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)90022-1)
28. Little, P., Everitt, H., Williamson, I., Warner, G., Moore, M., Gould, C., Ferrier, K., & Payne, S. (2001). Observational study of effect of patient centredness and positive approach on outcomes of general practice consultations. *BMJ (Clinical research ed.)*, 323(7318), 908–911. <https://doi.org/10.1136/bmj.323.7318.908>
29. Mack, J. W., Block, S. D., Nilsson, M., Wright, A., Trice, E., Friedlander, R., Paulk, E., & Prigerson, H. G. (2009). Measuring therapeutic alliance between oncologists and patients with advanced cancer: the Human Connection Scale. *Cancer*, 115(14), 3302–3311. <https://doi.org/10.1002/cncr.24360>
30. Meakin, R., & Weinman, J. (2002). The 'Medical Interview Satisfaction Scale' (MISS-21) adapted for British general practice. *Family practice*, 19(3), 257–263. <https://doi.org/10.1093/fampra/19.3.257>
31. Mills, M. E., & Sullivan, K. (1999). The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. *Journal of clinical nursing*, 8(6), 631–642. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.1999.00296.x>
32. Nidzvetska, S., Rodriguez-Llanes, J., Aujoulat, I., Gil Cuesta, J., Tappis, H., van Loenhout, J., & Guha-Sapir, D. (2017). Maternal and Child Health of Internally Displaced Persons in Ukraine: A Qualitative Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 14(1), 54. <https://doi.org/10.3390/ijerph14010054>
33. Roter D. L. (1977). Patient participation in the patient-provider interaction: the effects of patient question asking on the quality of interaction, satisfaction and

compliance. *Health education monographs*, 5(4), 281–315.
<https://doi.org/10.1177/109019817700500402>

34. Stepurko, T., Pavlova, M., Gryga, I., Murauskiene, L., & Groot, W. (2015). Informal payments for health care services: The case of Lithuania, Poland and Ukraine. *Journal of Eurasian Studies*, 6(1), 46–58. <https://doi.org/10.1016/j.euras.2014.11.002>

35. Stepurko, T., Pavlova, M., Levenets, O., Gryga, I., & Groot, W. (2012). Informal patient payments in maternity hospitals in Kiev, Ukraine. *The International Journal of Health Planning and Management*, 28(2), e169–e187.
<https://doi.org/10.1002/hpm.2155>

36. Stewart, M., Brown, J. B., Donner, A., McWhinney, I. R., Oates, J., Weston, W. W., & Jordan, J. (2000). The impact of patient-centered care on outcomes. *The Journal of family practice*, 49(9), 796–804.

37. Stimson, G. (1978). Interaction Between Patients And General Practitioners In The United Kingdom. In Geographic Health Studies, John E. Fogarty International Center for Advanced Study in the Health Sciences, *The doctor-patient relationship in the changing health scene*. (pp.69-84).

38. Szasz, T. S., & Hollender, M. H. (1956). A contribution to the philosophy of medicine: the basic models of the doctor-patient relationship. *AMA archives of internal medicine*, 97(5), 585-592. <https://doi.org/10.1176/ajp.115.6.522>

39. Trevino, K. M., Abbott, C. H., Fisch, M. J., Friedlander, R. J., Duberstein, P. R., & Prigerson, H. G. (2014). Patient-oncologist alliance as protection against suicidal ideation in young adults with advanced cancer. *Cancer*, 120(15), 2272–2281.
<https://doi.org/10.1002/cncr.28740>

40. Tustin, N. (2010). The role of patient satisfaction in online health information seeking. *Journal of health communication*, 15(1), 3–17.
<https://doi.org/10.1080/10810730903465491>

41. Wallen, J., Waitzkin, H., & Stoeckle, J. D. (1979). Physician stereotypes about female health and illness: a study of patient's sex and the informative process

during medical interviews. *Women & health*, 4(2), 135–146.
https://doi.org/10.1300/J013v04n02_03

42. Weisman, A. D., & Worden, J. W. (1976). The existential plight in cancer: significance of the first 100 days. *International journal of psychiatry in medicine*, 7(1), 1–15. <https://doi.org/10.2190/uq2g-ugv1-3ppc-6387>

43. West, C. (1984b). *Routine Complications: Troubles with Talk Between Doctors and Patients*. Indiana University Press.

44. Younge, D., Moreau, P., Ezzat, A., & Gray, A. (1997). Communicating with cancer patients in Saudi Arabia. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 809, 309–316. <https://doi.org/10.1111/j.1749-6632.1997.tb48094.x>

45. Zhang, A. Y., & Siminoff, L. A. (2003). Silence and cancer: why do families and patients fail to communicate?. *Health communication*, 15(4), 415–429. https://doi.org/10.1207/S15327027HC1504_03

46. Амосова, К. (2017, October 15). Кожному лікарю доводиться повідомляти пацієнтам та їх родичам погані новини [Facebook status update]. Facebook. <https://www.facebook.com/amosova.k.m/posts/1777527475652663>

47. Бітюков, Г. (2022, June 13). На власному досвіді. Як лікують поранених у лікарні Мечникова в Дніпрі. НВ. Retrieved June 15, 2022, from <https://nv.ua/ukr/opinion/istoriya-pro-likuvannya-poranenih-u-likarni-mechnikova-v-dnipri-viyna-novini-ukrajini-50249431.html>

48. Верховна Рада України. (1992). Основи законодавства України про охорону здоров'я. *rada.gov.ua*. Retrieved April 10, 2022, from <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2801-12#top>

49. Державна служба статистики України. (2022). *Кількість померлих за причинами смерті у 2021 році*. http://database.ukrcensus.gov.ua/MULT/Dialog/statfile_c.asp

50. Іванців, Н. (2022, May 20). «Росія вбиває не лише бомбами». Як онкопацієнти живуть і помирають під час війни. Лівий Берег. Retrieved June 5,

2022,

from

https://lb.ua/society/2022/05/20/517366_rosiya_vbivaie_lishe_bombami_yak.html

51. Кипоренко, І. (2020, June 29). «Я лікую онкологію безкоштовно, але спершу мені відмовили»: як працює другий етап медреформи в Одесі. Суспільне Новини. Retrieved June 5, 2022, from <https://suspilne.media/41002-a-likuu-onkologiu-bezkostovno-ale-spersu-meni-vidmovili-ak-pracue-drugij-etap-medreformi-v-odesi>

52. Крижева, Т. (2022, February 21). *Обшуки в онкоцентрі в Чернігові: прокуратура назвала причину*. Суспільне Новини. Retrieved June 5, 2022, from <https://suspilne.media/209266-obsuki-v-onkocentri-v-chernigovi-prokuratura-nazvala-pricinu/>

53. Леухіна, А. (2020). *Зовсім не страшна книга. Про життя, смерть і все, що поміж ними*. Дух і Літера.

54. Луценко, Є. (2021, March 10). *Ексрегіонал Андрій Шипко став виконувачем обов'язків директора Національного інституту раку. Що про нього відомо*. hromadske. Retrieved June 5, 2022, from <https://hromadske.ua/posts/eksregional-andrij-shipko-stav-vikonuvachem-obovyazkiv-direktora-nacionalnogo-institutu-raku-sho-pro-nogo-vidomo>

55. Національна служба охорони здоров'я України. (2022, May 13). *Безоплатне лікування для онкопациєнтів в Україні під час війни*. НСЗУ. Retrieved May 20, 2022, from <https://nszu.gov.ua/novini/bezoplatne-likuvannya-dlya-onkopaciientiv-v-ukrayini-pid-cha-744>

56. Національний канцер-реєстр України. (2021). *Онкоепідеміологічна ситуація та стан організації онкологічної допомоги в Україні, 2019-2020 рр.* [Бюлетень національного канцер-реєстру України №22]. Національний інститут раку. http://www.ncru.inf.ua/publications/BULL_22/index.htm

57. Національний канцер-реєстр України. (2022). *Онкоепідеміологічна ситуація та стан організації онкологічної допомоги в Україні, 2020-2021 рр.*

[Бюлетень національного канцер-реєстру України №23]. Національний інститут раку. http://www.ncru.inf.ua/publications/BULL_23/index.htm#review

58. Терещук, Г. (2022, March 12). *Онкохворі переселенці отримують лікування у Львові, але бракує медикаментів*. Радіо Свобода. Retrieved June 5, 2022, from <https://www.radiosvoboda.org/a/onkolohiya-rak-bizhentsi-viyna/31748890.html>

59. Черненко, І. (2021). Книга Сміх у кінці тунелю. Нотатки українського анестезіолога (1st ed.). *Віхола*.

ДОДАТКИ

Додаток А

Інструмент для особистого опитування пацієнтів

АНКЕТА № _____

А. МЕДИЧНА ДОПОМОГА В ОНКОЛОГІЧНІЙ КЛІНІЦІ

A1. Чи Ви перебуваєте наразі в **активному лікуванні онкохвороби**:

- Так
- Ні == перейти до запитання A10

A2. В якій **онкологічній клініці** Ви отримуєте медичну допомогу?

- A. Назва _____
- B. Місто _____

A3. Ваше **активне лікування** (цієї хвороби) відбувається як госпіталізація в онкоклініці або ж Ви приходите по послуги вдень:

- Госпіталізація
- (денні) візити / амбулаторне лікування

A4. Коли Ви **розпочали** цей курс лікування? _____ рікA5. Як Ви в загальному **оцінюєте якість послуг**, отриманих у згаданому вами онкодиспансері: • Дуже добре

- Добре
- Нормально
- Погано
- Дуже погано

A6. Як Ви оцінюєте **сучасність обладнання** цього онкодиспансеру:

- Дуже добре
- Добре
- Нормально
- Погано
- Дуже погано

A7. Як Ви оцінюєте **ставлення медичного персоналу** в цьому онкодиспансері: • Дуже добре

- Добре
- Нормально
- Погано
- Дуже погано

A8. Як Ви оцінюєте **стан будівлі всередині** (ремонту) цього онкодиспансеру:

- Дуже добре
- Добре
- Нормально
- Погано
- Дуже погано

A9. Перебуваючи в онкодиспансері (як на стаціонарному, так і на амбулаторному лікуванні), чи Ви або ваші родичі маєте **приносити з собою постіль, харчування**:

- Так
- Ні

A10. Яким є ваш онкодіагноз наразі? _____

A11. Коли встановили цей діагноз: _____ рік

A12. Як Ви оцінюєте зараз стан свого здоров'я в загальному:

- Дуже добре
- Добре
- Нормально
- Погано
- Дуже погано

A13. Скільки часу протягом останніх чотирьох тижнів ваш фізичний або емоційний стан не сприяв вашим соціальним активностям (наприклад, похід в гості до родичів чи друзів): • Весь час

- Більшу частину часу
- Деякий час
- Меншу частину часу
- Ніколи

В. ПОСЛУГИ

Операція

B1.1. Чи проводили вам операцію, пов'язану з цим діагнозом, протягом останнього року: • Так

- Ні == перехід до наступної секції

B1.2. Скільки операцій вам провели протягом останнього року? ____ операцій

B1.3. Останню операцію проводили в:

- Приватній лікарні
- Державній лікарні
- І там, і там
- Закордоном
- Інше _____

B1.4. Скільки Ви або ваші родичі платили за останню операцію? _____ грн.

B1.5. Скільки Ви або ваші родичі платили неофіційно (тобто давали гроші напряму медичному персоналу, не отримували квитанцій про сплату послуги) за останню операцію? _____ грн.

B1.6. На скільки Ви задоволені тим, як операція була проведена:

- Дуже задоволена(ий)
- Задоволена(ий)
- Не задоволена(ий)
- Дуже незадоволена(ий)

Діагностика

B2.1. Чи проводили вам діагностику, пов'язану з цим діагнозом, протягом останнього року: • Так

- Ні == перехід до наступної секції Таргетна терапія

B2.2. Скільки таких **діагностик** вам провели протягом останнього року? ____ діагностик

B2.3. Останню **діагностику** проводили в:

- Приватній лікарні
- Державній лікарні
- І там, і там
- Закордоном
- Інше _____

B2.4. Скільки Ви або ваші родичі платили за останню **діагностику**? _____ грн.

B2.5. Скільки Ви або ваші родичі **платили неофіційно** за **діагностику** протягом останнього року? _____ грн.

B2.6. Наскільки Ви **задоволені** тим, як **діагностика** була проведена:

- Дуже задоволена(ий)
- Задоволена(ий)
- Не задоволена(ий)
- Дуже незадоволена(ий)

Таргетна терапія

B3.1. Чи проводили вам **таргетну терапію**, пов'язану з цим діагнозом, протягом останнього року: • Так

- Ні == перехід до наступної секції Гормональна терапія

B3.2. Скільки **курсів/місяців таргетної терапії** ви пройшли протягом останнього року? ____ курсів/місяців таргетної терапії

B3.3. Останню **таргетну терапію** проводили в:

- Приватній лікарні
- Державній лікарні
- І там, і там
- Закордоном
- Інше _____

B3.4. Скільки Ви або ваші родичі платили за останній місяць **таргетної терапії**? _____ грн.

B3.5. Скільки Ви або ваші родичі **платили неофіційно** за **таргетну терапію** протягом останнього року? _____ грн.

B3.6. Наскільки Ви **задоволені** тим, як **таргетна терапія** була проведена:

- Дуже задоволена(ий)
- Задоволена(ий)
- Не задоволена(ий)
- Дуже незадоволена(ий)

Гормональна терапія

B4.1. Чи проводили вам **гормональну терапію**, пов'язану з цим діагнозом, протягом останнього року: • Так

- Ні == перехід до наступної секції Імунотерапія

B4.2. Скільки **курсів/місяців гормональної терапії** ви пройшли протягом останнього року? ____ курсів/місяців гормональної терапії

В4.3. Останню гормональну терапію проводили в:

- Приватній лікарні
- Державній лікарні
- І там, і там
- Закордоном
- Інше _____

В4.4. Скільки Ви або ваші родичі платили за останній місяць/курс гормональної терапії? _____ грн.

В4.5. Скільки Ви або ваші родичі платили неофіційно за гормональну терапію протягом останнього року? _____ грн.

В4.6. Наскільки Ви задоволені тим, як гормональна терапія була проведена: • Дуже задоволена(ий)

- Задоволена(ий)
- Не задоволена(ий)
- Дуже незадоволена(ий)

Імунотерапія

В5.1. Чи проводили вам імунотерапію, пов'язану з цим діагнозом, протягом останнього року: • Так

- Ні == перехід до наступної секції Радіотерапія

В5.2. Скільки курсів/місяців імунотерапії вам провели протягом останнього року? ____ курсів/місяців імунотерапії

В5.3. Останню імунотерапію проводили в:

- Приватній лікарні
- Державній лікарні
- І там, і там
- Закордоном
- Інше _____

В5.4. Скільки Ви або ваші родичі платили за останню імунотерапію? _____ грн.

В5.5. Скільки Ви або ваші родичі платили неофіційно за імунотерапію протягом останнього року? _____ грн.

В5.6. Наскільки Ви задоволені тим, як імунотерапія була проведена:

- Дуже задоволена(ий)
- Задоволена(ий)
- Не задоволена(ий)
- Дуже незадоволена(ий)

Радіотерапія

В6.1. Чи проводили вам радіотерапію, пов'язану з цим діагнозом, протягом останнього року: • Так

- Ні == перехід до наступної секції Хімієтерапія

В6.2. Скільки радіотерапій вам провели протягом останнього року? ____ радіотерапій

В6.3. Останню **радіотерапію** проводили в:

- Приватній лікарні
- Державній лікарні
- І там, і там
- Закордоном
- Інше _____

В6.4. Скільки Ви або ваші родичі платили за останню **радіотерапію**? _____ грн.

В6.5. Скільки Ви або ваші родичі **платили неофіційно** за **радіотерапію** протягом останнього року? _____ грн.

В6.6. На скільки Ви **задоволені** тим, як **радіотерапія** була проведена:

- Дуже задоволена(ий)
- Задоволена(ий)
- Не задоволена(ий)
- Дуже незадоволена(ий)

Хіміотерапія

В7.1. Чи проводили вам **хіміотерапію**, пов'язану з цим діагнозом, протягом останнього року? • Так

- Ні == перехід до наступної секції Консультації

В7.2. Скільки **хіміотерапій** вам провели протягом останнього року? _____ хіміотерапій

В7.3. Останню **хіміотерапію** проводили в:

- Приватній лікарні
- Державній лікарні
- І там, і там
- Закордоном
- Інше _____

В7.4. Скільки Ви або ваші родичі платили за останню **хіміотерапію**? _____ грн.

В7.5. Скільки Ви або ваші родичі **платили неофіційно** за **хіміотерапію** протягом останнього року? _____ грн. \за останню хіміотерапію

В7.6. Наскільки Ви задоволені тим, як **хіміотерапія** була проведена:

- Дуже задоволена(ий)
- Задоволена(ий)
- Не задоволена(ий)
- Дуже незадоволена(ий)

Консультації

В8.1. Чи надавали вам **консультації**, пов'язані з цим діагнозом, протягом останнього року: • Так

- Ні == перехід до наступної секції Медикаменти

В8.2. Скільки **консультацій**, пов'язаних з вашим діагнозом, вам надали протягом останнього року? ____ консультацій

В8.3. Останню консультацію надавали в:

- Приватній лікарні
- Державній лікарні
- І там, і там
- Закордоном
- Інше _____

В8.4. Скільки Ви або ваші родичі платили за останню консультацію? _____ грн.

В8.5. Скільки Ви або ваші родичі платили неофіційно за консультацію протягом останнього року? _____ грн.

В8.6. Наскільки Ви задоволені тим, як пройшла консультація:

- Дуже задоволена(ий)
- Задоволена(ий)
- Не задоволена(ий)
- Дуже незадоволена(ий)

Медикаменти

В9.1. Чи вживали Ви медикаменти, пов'язані з цим діагнозом, протягом останнього року? • Так

- Ні == перехід до наступної секції С

В9.2. Востаннє медикаменти Ви отримували:

- У лікаря в приватній лікарні
- У лікаря в державній лікарні
- В аптеці
- Від фармпредставника
- Закордоном
- Інше _____

В9.3. Скільки Ви або ваші родичі платили останнього разу за медикаменти? _____ грн.

В9.4. Скільки Ви або ваші родичі платили неофіційно за медикаменти протягом останнього року? _____ грн.

С. ФІНАНСУВАННЯ ТА КОУПІНГ З ВИТРАТАМИ НА ЛІКУВАННЯ

С1. Скільки грошей Ви та ваша родина витратили на лікування онкодіагнозу загалом протягом останнього року? _____ грн.

С2. Чи послуги, які Ви отримали під час лікування, (назвати лише ті послуги з секції В, які були надані пацієнту: операція/імунотерапія/хіміотерапія/таргетна терапія/радіотерапія/діагностика) були безкоштовними тому, що входили в пакет послуг онкопацієнтів НСЗУ:

- Так
- Ні == перейти до питання С4

С3. Наскільки були покриті послуги пакетом Національної служби здоров'я України (Оцініть послуги, перелічені в секції В по шкалі від 0 до 10, де 0 - нічого і 10 - все)?

- Операція
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- Таргетна терапія
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- Хімієтерапія
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- Імунотерапія
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- Гормональна терапія
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- Медикаменти
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- Радіотерапія
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- Діагностика
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- Консультації
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

С4. Чи вам і вашій родині було складно знайти кошти для того, щоб покрити витрати на онколікування:

- Зовсім не складно == перейти до запитання С10
- Скоріше не складно == перейти до запитання С10
- Нормально
- Скоріше складно
- Дуже складно

Коупінг стратегії

С5. Скільки разів вам доводилось відмовлятися від наступних послуг(перерахувати лише послуги обговорені в секції В) впродовж останого року через брак коштів:

- Операція ___ разів
- Таргетна терапія ___ разів
- Імунотерапія ___ разів
- Гормональна терапія ___ разів
- Медикаменти ___ разів
- Радіотерапія ___ разів
- Діагностика ___ разів
- Консультації ___ разів
- Хімієтерапія ___ разів

С6. До яких заходів вдавалися Ви або члени вашої сім'ї, щоб зменшити витрати на лікування: • Мене влаштовує вартість, тому нічого не робив(ла)

ТАК НІ

- Нічого не робив(ла), бо не вважаю, що можу на щось вплинути

ТАК НІ

- Вимагав(ла), скаржив(ла)ся, звертав(ла)ся в органи влади

ТАК НІ

- Використовував(ла) знайомства

ТАК НІ

- Платив(ла) неофіційно
ТАК НІ
- Не користував(ла)ся частиною необхідних послуг
ТАК НІ
- Знайшов(ла) дешевшого лікаря\послугу
ТАК НІ
- Інше _____

C7. Чи під час лікування онкології вам чи вашим родичам **доводилося**:

- Позичати гроші = перейти до наступного запитання
- Продавати майно == перейти до запитання C10
- Друзі допомагали фінансово == перейти до запитання C9
- Шукали гроші серед незнайомих (на спільнокоштах) == перейти до запитання C9
- Не доводилося == перейти до запитання C10

C8. Скільки грошей Ви та ваша родина **позичали на лікування** протягом останнього року? _____ грн.

C9. Скільки грошей на лікування Ви та ваша родина **отримали від друзів та зібрали серед незнайомих** протягом останнього року (окрім позичених)? _____ грн.

C10. **Чи втратили Ви роботу** через неможливість працювати\стан

- здоров'я: • Так
- Частково
 - Ні

C11. Чи Ви **отримували від благодійних і пацієнтських організацій** наступну

- допомогу: • Ніяку допомогу не отримував(ла)
ТАК НІ
- Фінансову
ТАК НІ
 - Інформаційну — щодо пошуку медичних послуг, вибору лікаря, медичного центру
ТАК НІ
 - Інформаційну — щодо безкоштовних пакетів послуг НСЗУ
ТАК НІ
 - Медичні рекомендації щодо мого діагнозу
ТАК НІ
 - Психологічну підтримку
ТАК НІ
 - Речі
ТАК НІ
 - Медичне і немедичне обладнання
ТАК НІ

C12. До яких заходів вдавалися Ви або члени вашої сім'ї, щоб **отримати доступ до тієї послуги (під час останнього активного лікування), яка б інакше була недоступною?** (два варіанти відповіді) • Використовував(ла) знайомства

- Платив(ла) неофіційно
- Шукав(ла) інформацію через пацієнтські спільноти
- Вимагав(ла), скаржив(ла)ся, звертав(ла)ся в органи влади
- Проходив(ла) лікування за кордоном
- Проходив(ла) лікування в приватній клініці в Україні
- Мене влаштовує вартість, тому нічого не робив(ла)
- Інше _____

C13. До яких заходів вдавалися Ви або члени вашої сім'ї, щоб **покращити якість останнього, активного** лікування? (два варіанти відповіді)

- Використовував(ла) знайомства
- Платив(ла) неофіційно
- Проходила лікування за кордоном
- Проходила лікування в приватній клініці в Україні
- Мене влаштовує якість, тому нічого не робила
- Вимагав(ла), скаржив(ла)ся, звертав(ла)ся в органи влади
- Йшов(ла) до зіркового лікаря
- Інше _____

Персональні зв'язки

C14. Оберіть **два види послуг**, де використання особистих зв'язків було найбільш ефективним: • Не використовував(ла) зв'язки

- Операція
- Таргетна терапія
- Імунотерапія
- Медикаменти
- Радіотерапія
- Хіміотерапія
- Діагностика
- Консультації

C15. Мені і моїй сім'ї **легко вибудувати особистий зв'язок з впливовою людиною**, щоб досягти своєї цілі під час лікування, та підтримувати цей зв'язок:

- Повністю не погоджуюсь
- Не погоджуюсь
- Важко сказати
- Погоджуюсь
- Повністю погоджуюсь

D. КОМУНІКАЦІЯ з ЛІКАРЕМ-ОНКОЛОГОМ

D1. Оцініть, як часто ваш лікар-онколог знаходить час, аби вислухати ваші проблеми: • Ніколи

- Під час деяких консультацій
- Під час більшості консультацій
- Під час всіх консультацій

D2. Чи уважно ваш лікар-онколог слухає те, що Ви йому говорите:

- Неуважно
- Скоріше неуважно
- Скоріше уважно
- Уважно

D3. Чи бачить ваш лікар у вас особистість (а не лише пацієнта):

- Не бачить
- Скоріше не бачить
- Скоріше бачить
- Бачить

D4. Чи вам подобається ваш лікар-онколог:

- Не подобається
- Скоріше не подобається
- Скоріше подобається

D5. Чи довіряєте Ви своєму лікареві:

- Не довіряю
- Скоріше не довіряю
- Скоріше довіряю
- Довіряю

D6. Наскільки уважним є ваш лікар-онколог:

- Неуважним
- Скоріше неуважним
- Скоріше уважним
- Уважним

D7. Наскільки Ви поважаєте свого лікаря:

- Не поважаю
- Скоріше не поважаю
- Скоріше поважаю
- Поважаю

D8. Наскільки лікар піклується про вас:

- Не піклується
- Скоріше не піклується
- Скоріше піклується
- Піклується

D9. Скільки часу ваш лікар-онколог є чесним із вами:

- Ніколи
- Іноколи
- Більшу частину часу
- Завжди

D10. Наскільки вам комфортно ставити своєму лікареві запитання:

- Некомфортно
- Скоріше некомфортно
- Скоріше комфортно
- Комфортно

D11. Наскільки часто Ви розумієте пропозиції та пояснення вашого лікаря:

- Ніколи
- Іноколи
- Більшу частину часу
- Завжди

D12. Чи часто ваш лікар запитує про те, як ваша хвороба впливає на вашу родину (на стосунки з сім'єю, фінансовий стан, можливість робити все те, що й до хвороби):

- Ніколи
- Під час деяких консультацій
- Під час більшості консультацій
- Під час всіх консультацій

D13. Як часто ваш лікар-онколог вселяє у вас надію:

- Ніколи
- Під час деяких консультацій
- Під час більшості консультацій

D14. Чи часто лікар запитує, як ваша онкологічна хвороба впливає на ваше

повсякденне життя: ● Ніколи

● Під час деяких консультацій

● Під час більшості консультацій

● Під час всіх консультацій

D15. Наскільки ваш лікар стурбований якістю вашого життя:

● Не стурбований

● Скоріше не стурбований

● Скоріше стурбований

● Стурбований

D16. Чи відкритим до нових знань та ідей є ваш лікар-онколог:

● Не відкритий

● Скоріше не відкритий

● Скоріше відкритий

● Відкритий

Е. СОЦІО-ДЕМОГРАФІЧНІ ХАРАКТЕРИСТИКИ

E1. Рік народження: _____ рік

E2. Ваша **стать**:

● Чоловіча

● Жіноча

E3. Яку **освіту** Ви здобули:

● Початкова/неповна середня

● Повна середня загальна

● Професійно-технічна

● Середня спеціальна/неповна вища

● Базова вища (бакалавр)

● Повна вища (спеціаліст, магістр)

● Науковий ступінь

E4. У якій **місцевості** Ви проживаєте:

● Столиця

● Місто (більше, ніж 500 000 мешканців)

● Місто (200 000 - 500 000 мешканців)

● Мале місто до 200 000

● Село

E5. Яке з тверджень найточніше відповідає **фінансовому становищу вашої родини**?

Оберіть одну відповідь.

● Нам не вистачає грошей навіть на їжу

● Нам вистачає грошей на їжу, але купити одяг важко

● У нас додатньо грошей на їжу та одяг, і ми можемо дещо відкласти, але цього не досить, щоб купувати дорогі речі (наприклад, телевізор або холодильник)

● Ми можемо купувати деякі дорогі речі (наприклад, телевізор або холодильник), але не можемо робити суттєвих заощаджень

● Ми можемо робити суттєві заощадження

E6. **Скільки осіб** проживає у вашому домогосподарстві включаючи Вас: _____ осіб

Е7. Скажіть, скільки становить чистий сумарний дохід всіх членів вашого домогосподарства, враховуючи всі джерела доходів (заробітну плату, соціальні виплати, пенсії, орендні платежі, гонорари, тощо) після сплати податків? _____ грн.

Е8. Чи маєте Ви особисто або хтось із ваших родичів/близьких медичну освіту: • Так, я лікар

- Так, у моїй сім'ї є лікарі
- Так, мої друзі/приятелі є лікарями
- Важко сказати
- Ні, в моєму близькому оточенні немає лікарів

Е9. Чи мали Ви досвід догляду/проживання з людьми із онкологічними діагнозами: • Так, мав(ла)

- Ні, не мав(ла)

Е10. Ваше ставлення до результатів реформи системи охорони здоров'я • Дуже добре

- Добре
- Нормально
- Погано
- Дуже погано
- Важко відповісти

Додаток Б**Інструмент для онлайн-опитування пацієнтів**

Ви запрошені взяти участь в дослідженні "Досвід отримання медичної допомоги онкопацієнтами: фінансові, комунікаційні аспекти", яке проводиться Благодійним фондом пацієнтів "Крапля крові", Громадською організацією "Афіна. Жінки проти раку" за сприяння Міжнародного Фонду "Відродження".

Ваш досвід користування послугами сектору охорони здоров'я може внести вагомий внесок у наше дослідження місцевого досвіду та практик в охороні здоров'я.

Якщо ви вирішите взяти участь, вам необхідно буде відповісти на питання, пов'язані з лікуванням раку, фінансуванням цього лікування та комунікацією з лікарем.

Участь в даному дослідженні є добровільною.

Це опитування триває від 20 до 30 хвилин. Якщо ви його не закінчите - ваші відповіді не збережуться.

Інформація, яку ви надасте в ході цього дослідницького проекту буде піддаватися статистичному аналізу і буде подаватися в агрегованому вигляді з повним збереженням конфіденційності та анонімності. Ніяка з наданої Вами сьогодні інформація не буде передаватися третім особам, не задіяним в проведенні дослідження і не буде референцій до Вашого імені.

Дослідницька група вживатиме наступних заходів, щоб зберегти інформацію про вас конфіденційною, а також для захисту від несанкціонованого розголошення, несанкціонованого доступу або пошкодження: дані зберігатимуться в агрегованому вигляді і під декількома рівнями захисту.

На основі інформації, зібраної в ході даного дослідження, будуть опубліковані звіти, публікації та статті у міжнародних наукових журналах.

***Обов'язкове поле**

A0. Я прочитав\ла умови проведення опитування та згідний\на з ними.

☐ Так

☐ Ні

Медична допомога в онкологічній клініці

A1. Чи Ви перебуваєте наразі в активному лікуванні онкозахворювання: *

☐ Так

☐ Ні

A2. В якій онкологічній клініці Ви отримуєте медичну допомогу? (Назва клініки, місто) *

Ваша відповідь _____

A3. Ваше активне лікування (цієї хвороби) відбувається як госпіталізація в онкоклініці або ж Ви приходите по послуги вдень: *

☐ Госпіталізація

☐ Денні візити / амбулаторне лікування

A4. Коли Ви розпочали цей курс лікування? (вказіть лише рік) *

Ваша відповідь _____

A5. Як Ви в загальному оцінюєте якість послуг, отриманих у згаданому вами онкодиспансері: *

☐ Дуже добре

☐ Добре

☐ Нормально

☐ Погано

☐ Дуже погано

A6. Як Ви оцінюєте сучасність обладнання цього онкодиспансеру: *

- ☐ Дуже добре
- ☐ Добре
- ☐ Нормально
- ☐ Погано
- ☐ Дуже погано

A7. Як Ви оцінюєте ставлення медичного персоналу в цьому онкодиспансері: *

- ☐ Дуже добре
- ☐ Добре
- ☐ Нормально
- ☐ Погано
- ☐ Дуже погано

A8. Як Ви оцінюєте стан будівлі всередині (ремонт) цього онкодиспансеру: *

- ☐ Дуже добре
- ☐ Добре
- ☐ Нормально
- ☐ Погано
- ☐ Дуже погано

A9. Перебуваючи в онкодиспансері (як на стаціонарному, так і на амбулаторному лікуванні), чи Ви або ваші родичі маєте приносити з собою постіль, харчування: *

- ☐ Так
- ☐ Ні

A10. Яким є ваш онкодіагноз наразі? *

Ваша відповідь _____

A11. Яким чином вам повідомили про онкологічний діагноз: *

- ☐ Лікар написав у медичному висновку, але не озвучив діагноз
- ☐ Лікар написав у медичному висновку й озвучив діагноз
- ☐ Дізнав(ла)ся про діагноз від родичів/близьких
- ☐ Я отримав(ла) результати аналізів/обстеження і здогадав(ла)ся сам(а)
- ☐ Інше: _____

A12. Коли встановили цей діагноз? (вказіть лише рік) *

Ваша відповідь _____

Розділ без назви

A13. Ви не перебуваєте в активній фазі лікування тому, що *

- ☐ Перебуваєте в ремісії
- ☐ Відмовились продовжувати лікування

14. Яким є ваш онкодіагноз? *

Ваша відповідь _____

A15. Коли встановили цей діагноз? (вказіть лише рік) *

Ваша відповідь _____

A16. Яким чином вам повідомили про онкологічний діагноз: *

- ☐ Лікар написав у медичному висновку, але не озвучив діагноз
- ☐ Лікар написав у медичному висновку й озвучив діагноз
- ☐ Дізнав(ла)ся про діагноз від родичів/близьких
- ☐ Я отримав(ла) результати аналізів/обстеження і здогадав(ла)ся сам(а)
- ☐ Інше: _____

A17. Чи проходили ви лікування, пов'язане з вашим онкодіагнозом, протягом 12-ти місяців? *

- ☐ Так
- ☐ Ні

Розділ без назви

A18. Чи повідомляв Вам лікар при встановленні діагнозу можливий прогноз? (Вкажіть одним реченням, чи повідомляв лікар і що саме повідомляв): *

Ваша відповідь _____

A19. Як Ви оцінюєте зараз стан свого здоров'я в загальному:

- ☐ Дуже добре
- ☐ Добре
- ☐ Нормально
- ☐ Погано
- ☐ Дуже погано

A20. Скільки часу протягом останніх чотирьох тижнів ваш фізичний або емоційний стан не сприяв вашим соціальним активностям (наприклад, похід в гості до родичів чи друзів): *

- ☐ Весь час
- ☐ Більшу частину часу
- ☐ Деякий час
- ☐ Меншу частину часу
- ☐ Ніколи

A21. Чи відчували ви необхідність обговорити свій діагноз із фахівцем як от психологом чи представником духовництва: *

- ☐ Так, відчував(ла)
- ☐ Ні, не відчував(ла)

A22. Чи отримували ви під час лікування онкозахворювання наступні направлення (можна обрати кілька варіантів): *

- ☐ Від сімейного лікаря
- ☐ Від онколога поліклініки
- ☐ Від онколога онкодиспансеру
- ☐ Інше: _____

В1.5. Скільки Ви або ваші родичі платили неофіційно (тобто давали гроші на пряму медичному персоналу, не отримували квитанцій про сплату послуги) за останню операцію? (грн.) *

Ваша відповідь

В1.6. Наскільки Ви задоволені тим, як операція була проведена: *

- ☐ Дуже задоволена(ий)
- ☐ Задоволена(ий)
- ☐ Не задоволена(ий)
- ☐ Дуже незадоволена(ий)

Діагностика

В2.1. Чи проводили вам діагностику, пов'язану з цим діагнозом, протягом останніх 12 місяців: *

- ☐ Так
- ☐ Ні

Розділ без назви

В2.2. Скільки таких діагностик вам провели протягом останніх 12-ти місяців? (у відповіді поставте цифру) *

Ваша відповідь

B2.3. Останню діагностику проводили в: *

- ☐ Приватній лікарні
- ☐ Державній лікарні
- ☐ Закордоном
- ☐ Інше: _____

B2.4. Наскільки вартість останньої діагностики була покрита завдяки пакету НСЗУ? Оцініть за шкалою від 0 до 10, де 0 - нічого не було покрито, 10 - все було покрито *

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Діагностика зовсім не
була покрита пакетом
НСЗУ



Діагностика повністю
була покрита пакетом
НСЗУ

B2.4a. Скільки Ви або ваші родичі платили за останню діагностику? (грн.) *

Ваша відповідь _____

B2.5. Скільки Ви або ваші родичі платили неофіційно за діагностику протягом останніх 12-ти місяців? (грн) *

Ваша відповідь _____

В2.6. Наскільки Ви задоволені тим, як діагностика була проведена: *

- ☐ Дуже задоволена(ий)
- ☐ Задоволена(ий)
- ☐ Не задоволена(ий)
- ☐ Дуже незадоволена(ий)

Таргетна терапія

В3.1. Чи проводили вам таргетну терапію, пов'язану з цим діагнозом, протягом останніх 12-ти місяців: *

- ☐ Так
- ☐ Ні

Розділ без назви

В3.2. Скільки курсів/місяців таргетної терапії ви пройшли протягом останніх 12-ти місяців? (у відповіді поставте цифру) *

Ваша відповідь _____

В3.3. Останню таргетну терапію проводили в: *

- ☐ Приватній лікарні
- ☐ Державній лікарні
- ☐ Закордоном
- ☐ Інше: _____

В3.4 Наскільки вартість останнього вливання таргетної терапії була покрита *
завдяки пакету НСЗУ? Оцініть за шкалою від 0 до 10, де 0 - нічого не було
покрито, 10 - все було покрито

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Таргетна терапія зовсім
не була покрита
пакетом НСЗУ



Таргетна терапія була
повністю покрита
пакетом НСЗУ

В3.4а. Скільки Ви або ваші родичі платили за останнє вливання місяць *
таргетної терапії? (грн.)

Ваша відповідь _____

В3.5. Скільки Ви або ваші родичі платили неофіційно за таргетну терапію *
протягом останніх 12-ти місяців? (грн.)

Ваша відповідь _____

В3.6. Наскільки Ви задоволені тим, як таргетна терапія була проведена: *

- ☐ Дуже задоволена(ий)
- ☐ Задоволена(ий)
- ☐ Не задоволена(ий)
- ☐ Дуже незадоволена(ий)

Гормональна терапія

В4.1. Чи приймали ви гормональну терапію, пов'язану з цим діагнозом, протягом останніх 12-ти місяців: *

- ☐ Так
- ☐ Ні

Розділ без назви

В4.2. Скільки курсів/місяців гормональної терапії ви пройшли протягом останніх 12-ти місяців? *

Ваша відповідь _____

В4.3. Останню гормональну терапію проводили в: *

- ☐ Приватній лікарні
- ☐ Державній лікарні
- ☐ Закордоном
- ☐ Інше: _____

В4.4 Наскільки вартість останнього курсу/місяця гормональної терапії була покрита завдяки пакету НСЗУ? Оцініть за шкалою від 0 до 10, де 0 - нічого не було покрито, 10 - все було покрито *

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Курс гормональної терапії зовсім не був покритий пакетом НСЗУ



Курс гормональної терапії був повністю покритий пакетом НСЗУ

B4.4a. Скільки Ви або ваші родичі платили за останній місяць/курс гормональної терапії? (грн.) *

Ваша відповідь _____

B4.5. Скільки Ви або ваші родичі платили неофіційно за гормональну терапію протягом останніх 12-ти місяців? (грн.) *

Ваша відповідь _____

Імунотерапія

B5.1. Чи проводили вам імунотерапію, пов'язану з цим діагнозом, протягом останніх 12-ти місяців: *

☐ Так

☐ Ні

Розділ без назви

B5.2. Скільки курсів/місяців імунотерапії вам провели протягом останніх 12-ти місяців? (у відповіді поставте цифру) *

Ваша відповідь _____

B5.3. Останню імунотерапію проводили в: *

☐ Приватній лікарні

☐ Державній лікарні

☐ Закордоном

☐ Інше: _____

B5.4 Наскільки вартість останньої імунотерапії була покрита завдяки пакету НСЗУ? Оцініть за шкалою від 0 до 10, де 0 - нічого не було покрито, 10 - все було покрито *

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Імунотерапія зовсім не
була покрита пакетом
НСЗУ



Імунотерапія була
повністю покрита
пакетом НСЗУ

B5.4a. Скільки Ви або ваші родичі платили за останню імунотерапію? (грн.) *

Ваша відповідь _____

B5.5. Скільки Ви або ваші родичі платили неофіційно за імунотерапію протягом останніх 12-ти місяців? (грн.) *

Ваша відповідь _____

B5.6. Наскільки Ви задоволені тим, як імунотерапія була проведена: *

- ☐ Дуже задоволена(ий)
- ☐ Задоволена(ий)
- ☐ Не задоволена(ий)
- ☐ Дуже незадоволена(ий)

Радіотерапія

B6.1. Чи проводили вам радіотерапію, пов'язану з цим діагнозом, протягом останніх 12-ти місяців: *

- ☐ Так
- ☐ Ні

Розділ без назви

В6.2. Скільки курсів радіотерапій вам провели протягом останніх 12-ти місяців? (у відповіді поставте цифру) *

Ваша відповідь _____

В6.3. Останній курс радіотерапії проводили в: *

- ☐ Приватній лікарні
- ☐ Державній лікарні
- ☐ Закордоном
- ☐ Інше: _____

В6.4 Наскільки вартість останньої радіотерапії була покрита завдяки пакету НСЗУ? Оцініть за шкалою від 0 до 10, де 0 - нічого не було покрито, 10 - все було покрито *

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Радіотерапія зовсім не
була покрита пакетом
НСЗУ



Радіотерапія була
повністю покрита
пакетом НСЗУ

В6.4а. Скільки Ви або ваші родичі платили за останній курс радіотерапії? (грн.) *

Ваша відповідь _____

В6.5. Скільки Ви або ваші родичі платили неофіційно за радіотерапію протягом останніх 12-ти місяців? (грн.) *

Ваша відповідь _____

B6.6. Наскільки Ви задоволені тим, як радіотерапія була проведена: *

- ☐ Дуже задоволена(ий)
- ☐ Задоволена(ий)
- ☐ Не задоволена(ий)
- ☐ Дуже незадоволена(ий)

Хіміотерапія

B7.1. Чи проводили вам хіміотерапію, пов'язану з цим діагнозом, протягом останніх 12-ти місяців? *

- ☐ Так
- ☐ Ні

Розділ без назви

B7.2. Скільки вливань хіміотерапії вам провели протягом останніх 12-ти місяців? (у відповіді поставте цифру) *

Ваша відповідь _____

B7.3. Останню хіміотерапію проводили в: *

- ☐ Приватній лікарні
- ☐ Державній лікарні
- ☐ Закородоном
- ☐ Інше: _____

B7.4 Наскільки вартість останньої хімієтерапії була покрита завдяки пакету НСЗУ? Оцініть за шкалою від 0 до 10, де 0 - нічого не було покрито, 10 - все було покрито *

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Хімієтерапія зовсім не
була покрита пакетом
НСЗУ

☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Хімієтерапія була
повністю покрита
пакетом НСЗУ

B7.4a. Скільки Ви або ваші родичі платили за останню хімієтерапію? (грн) *

Ваша відповідь _____

B7.5. Скільки Ви або ваші родичі платили неофіційно за хімієтерапію протягом останніх 12-ти місяців? (грн) *

Ваша відповідь _____

B7.6. Наскільки Ви задоволені тим, як хімієтерапія була проведена: *

- ☐ Дуже задоволена(ий)
- ☐ Задоволена(ий)
- ☐ Не задоволена(ий)
- ☐ Дуже незадоволена(ий)

Консультації

B8.1. Чи надавали вам консультації, пов'язані з цим діагнозом, протягом останніх 12-ти місяців: *

- ☐ Так
- ☐ Ні

Розділ без назви

B8.2. Скільки консультацій, пов'язаних з вашим діагнозом, вам надали протягом останніх 12-ти місяців? (у відповіді поставте цифру) *

Ваша відповідь _____

B8.3. Останню консультацію надавали в: *

- ☐ Приватній лікарні
- ☐ Державній лікарні
- ☐ Закордоном
- ☐ Інше: _____

B8.4 Наскільки вартість останньої консультації була покрита завдяки пакету НСЗУ? Оцініть за шкалою від 0 до 10, де 0 - нічого не було покрито, 10 - все було покрито *

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Консультація зовсім не
була покрита пакетом
НСЗУ



Консультація була
повністю покрита
пакетом НСЗУ

B8.4a. Скільки Ви або ваші родичі платили за останню консультацію? (грн) *

Ваша відповідь _____

B8.5. Скільки Ви або ваші родичі платили неофіційно за консультацію протягом останніх 12-ти місяців? (грн) *

Ваша відповідь _____

В8.6. Наскільки Ви задоволені тим, як пройшла консультація: *

- ☐ Дуже задоволена(ий)
- ☐ Задоволена(ий)
- ☐ Не задоволена(ий)
- ☐ Дуже незадоволена(ий)

Медикаменти

В9.1. Чи вживали Ви медикаменти, пов'язані з цим діагнозом (препарати для премедикації під час хіміотерапії або супутньої терапії між курсами хіміотерапії, препарати для проведення операції тощо), протягом останніх 12-ти місяців? *

- ☐ Так
- ☐ Ні

Розділ без назви

В9.2. Востаннє медикаменти Ви отримували: *

- ☐ У лікаря в приватній лікарні
- ☐ У лікаря в державній лікарні
- ☐ В аптеці
- ☐ Від фармпредставника
- ☐ Закордоном
- ☐ Інше: _____

В9.3. Наскільки вартість медикаментів, які ви отримали останнього разу, була покрита завдяки пакету НСЗУ? Оцініть за шкалою від 0 до 10, де 0 - нічого не було покрито, 10 - все було покрито *

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Вартість медикаментів зовсім не була покрита пакетом НСЗУ



Вартість медикаментів була повністю покрита пакетом НСЗУ

В9.3а. Скільки Ви або ваші родичі платили останнього разу за медикаменти?(грн) *

Ваша відповідь _____

В9.4. Скільки Ви або ваші родичі платили останнього разу за медикаменти? (грн) *

Ваша відповідь _____

В9.5 Чи ліки, які ви купували підпадали під реімбурсацію (повернення коштів) за державними програмами? *

☐ Так

☐ Ні

В9.6 Яку суму витрачену на ліки вам повернули згідно до державних програм протягом останніх 12-ти місяців? (грн) *

Ваша відповідь _____

Фінансування та коупінг з витратами на лікування

C1. Скільки грошей Ви та ваша родина витратили на лікування онкодіагнозу *
загалом протягом останнього року? (грн)

Ваша відповідь _____

C2. Чи послуги, які Ви отримали під час лікування (операція/імуноterapia/хіміотерапія/діагностика/таргетна терапія/радіотерапія/гормональна терапія) були безкоштовними тому, що входили в пакет послуг онкопациєнтів НСЗУ: *

- ☐ Так
- ☐ Ні

Розділ без назви

C3. Від кого ви дізнались про безкоштовні пакети послуг НСЗУ? *

- ☐ Сімейний лікар/терапевт
- ☐ Лікар-онколог
- ☐ Лікар-діагност
- ☐ Лікар-хірург
- ☐ Інші вузькоспеціалізовані лікарі
- ☐ Молодший медичний персонал
- ☐ Родичі/близькі
- ☐ Від людей, які не є моїми близькими і не мають медичної освіти
- ☐ Від онкопациєнтів
- ☐ Онлайн

Розділ без назви

C4. Чи вам і вашій родині було складно знайти кошти для того, щоб покрити витрати на онколікування: *

- ☐ Зовсім не складно
- ☐ Скоріше не складно
- ☐ Нормально
- ☐ Скоріше складно
- ☐ Дуже складно

Розділ без назви

C5. Вкажіть, будь ласка, від яких послуг вам доводилось відмовлятися впродовж останніх 12-ти місяців: через брак коштів (можна обрати кілька варіантів): *

- ☐ Операція
- ☐ Таргетна терапія
- ☐ Імунотерапія
- ☐ Гормональна терапія
- ☐ Медикаменти
- ☐ Радіотерапія
- ☐ Діагностика
- ☐ Консультації
- ☐ Хіміотерапія

C6. До яких із перерахованих заходів вдавалися Ви або члени вашої сім'ї, щоб зменшити витрати на лікування (кілька варіантів): *

- ☐ Вимагав(ла), скаржив(ла)ся, звертав(ла)ся в органи влади
- ☐ Використовував(ла) знайомства
- ☐ Платив(ла) неофіційно
- ☐ Не користувався частиною необхідних послуг
- ☐ Знайшов(ла) дешевшого лікаря\послугу
- ☐ Мене влаштовує вартість, тому нічого не робив(ла)
- ☐ Нічого не робив(ла), бо не вважаю, що можу на щось вплинути
- ☐ Інше: _____

C7. Скільки грошей Ви та ваша родина позичали на лікування протягом останніх 12-ти місяців? (грн) *

Ваша відповідь _____

C8. Скільки грошей на лікування Ви та ваша родина отримали від друзів та зібрали серед незнайомих протягом останніх 12-ти місяців (окрім позичених)? (грн) *

Ваша відповідь _____

Розділ без назви

C9. Чи втратили Ви роботу через неможливість працювати\стан здоров'я: *

- ☐ Так
- ☐ Ні
- ☐ Частково

Розділ без назви

C10. Яку допомогу із запропонованого переліку ви отримували від благодійних та пацієнтських організацій (кілька варіантів): ★

- ☐ Фінансову
- ☐ Інформаційну – щодо пошуку медичних послуг, вибору лікаря, медичного центру
- ☐ Інформаційну – щодо безкоштовних пакетів послуг НСЗУ
- ☐ Медичні рекомендації щодо мого діагнозу
- ☐ Психологічну підтримку
- ☐ Речі
- ☐ Медичне і немедичне обладнання
- ☐ Ніяку допомогу не отримував(ла)

C11. До яких заходів під час останнього активного лікування вдавалися Ви або члени вашої сім'ї, щоб отримати доступ до тієї послуги, яка б інакше була недоступною? (два варіанти відповіді)

- ☐ Використовував(ла) знайомства
- ☐ Платив(ла) неофіційно
- ☐ Шукав(ла) інформацію через пацієнтські спільноти
- ☐ Вимагав(ла), скаржив(ла)ся, звертав(ла)ся в органи влади
- ☐ Проходив(ла) лікування за кордоном
- ☐ Проходив(ла) лікування в приватній клініці в Україні
- ☐ Мене влаштовує вартість, тому нічого не робив(ла)
- ☐ Інше: _____

S12. До яких заходів вдавалися Ви або члени вашої сім'ї, щоб покращити якість останнього активного лікування? (два варіанти відповіді) *

- ☐ Використовував(ла) знайомства
- ☐ Платив(ла) неофіційно
- ☐ Проходила лікування за кордоном
- ☐ Проходила лікування в приватній клініці в Україні
- ☐ Мене влаштовує якість, тому нічого не робила
- ☐ Вимагав(ла), скаржив(ла)ся, звертав(ла)ся в органи влади
- ☐ Йшов(ла) до зіркового лікаря
- ☐ Інше: _____

S13. Оберіть два види послуг, де використання особистих зв'язків було найбільш ефективним: *

- ☐ Не використовував(ла) зв'язки
- ☐ Таргетна терапія
- ☐ Імунотерапія
- ☐ Медикаменти
- ☐ Радіотерапія
- ☐ Хімістерапія
- ☐ Діагностика
- ☐ Консультації
- ☐ Операції

C14. Мені і моїй сім'ї легко вибудувати особистий зв'язок з впливовою людиною, щоб досягти своєї цілі під час лікування, та підтримувати цей зв'язок: *

- ☐ Повністю не погоджуюсь
- ☐ Не погоджуюсь
- ☐ Важко сказати
- ☐ Погоджуюсь
- ☐ Повністю погоджуюсь

Комунікація з лікарем-онкологом

D1. Оцініть, як часто ваш лікар-онколог знаходить час, аби вислухати ваші проблеми: *

- ☐ Ніколи
- ☐ Під час деяких консультацій
- ☐ Під час більшості консультацій
- ☐ Під час всіх консультацій

D2. Чи уважно ваш лікар-онколог слухає те, що Ви йому говорите: *

- ☐ Неуважно
- ☐ Скоріше неуважно
- ☐ Скоріше уважно
- ☐ Уважно

D3. Чи бачить ваш лікар у вас особистість (а не лише пацієнта): *

- ☐ Не бачить
- ☐ Скоріше не бачить
- ☐ Скоріше бачить
- ☐ Бачить

D4. Чи вам подобається ваш лікар-онколог: *

- ☐ Не подобається
- ☐ Скоріше не подобається
- ☐ Скоріше подобається
- ☐ Подобається

D5. Чи довіряєте Ви своєму лікареві: *

- ☐ Не довіряю
- ☐ Скоріше не довіряю
- ☐ Скоріше довіряю
- ☐ Довіряю

D6. Наскільки уважним є ваш лікар-онколог: *

- ☐ Неуважним
- ☐ Скоріше неуважним
- ☐ Скоріше уважним
- ☐ Уважним

D7. Наскільки Ви поважаєте свого лікаря: *

- ☐ Не поважаю
- ☐ Скоріше не поважаю
- ☐ Скоріше поважаю
- ☐ Поважаю

D8. Наскільки лікар піклується про вас: *

- ☐ Не піклується
- ☐ Скоріше не піклується
- ☐ Скоріше піклується
- ☐ Піклується

D9. Скільки часу ваш лікар-онколог є чесним із вами: *

- ☐ Ніколи
- ☐ Іноколи
- ☐ Більшу частину часу
- ☐ Завжди

D10. Наскільки вам комфортно ставити своєму лікареві запитання: *

- ☐ Некомфортно
- ☐ Скоріше некомфортно
- ☐ Скоріше комфортно
- ☐ Комфортно

D11. Наскільки часто Ви розумієте пропозиції та пояснення вашого лікаря: *

- ☐ Ніколи
- ☐ Іноколи
- ☐ Більшу частину часу
- ☐ Завжди

D12. Чи часто ваш лікар запитує про те, як ваша хвороба впливає на вашу родину (на стосунки з сім'єю, фінансовий стан, можливість робити все те, що й до хвороби): *

- ☐ Ніколи
- ☐ Під час деяких консультацій
- ☐ Під час більшості консультацій
- ☐ Під час всіх консультацій

D13. Як часто ваш лікар-онколог вселяє у вас надію: *

- ☐ Ніколи
- ☐ Під час деяких консультацій
- ☐ Під час більшості консультацій
- ☐ Під час всіх консультацій

D14. Чи часто лікар запитує, як ваша онкологічна хвороба впливає на ваше повсякденне життя: *

- ☐ Ніколи
- ☐ Під час деяких консультацій
- ☐ Під час більшості консультацій
- ☐ Під час всіх консультацій

D15. Наскільки ваш лікар стурбований якістю вашого життя: *

- ☐ Не стурбований
- ☐ Скоріше не стурбований
- ☐ Скоріше стурбований
- ☐ Стурбований

D16. Чи відкритим до нових знань та ідей є ваш лікар-онколог: *

- ☐ D16. Чи відкритим до нових знань та ідей є ваш лікар-онколог:
- ☐ Скоріше не відкритий
- ☐ Скоріше відкритий
- ☐ Відкритий

Соціо-демографічні показники

E1. Вкажіть, будь ласка, рік вашого народження *

Ваша відповідь _____

E2. Ваша стать: *

- ☐ Жіноча
- ☐ Чоловіча

Е3. Яку освіту Ви здобули: *

- ☐ Початкова/неповна середня
- ☐ Повна середня загальна
- ☐ Професійно-технічна
- ☐ Середня спеціальна/неповна вища
- ☐ Базова вища (бакалавр)
- ☐ Повна вища (спеціаліст, магістр)
- ☐ Науковий ступінь

Е4. У якій місцевості Ви проживаєте: *

- ☐ Столиця
- ☐ Місто (більше, ніж 500 000 мешканців)
- ☐ Місто (200 000 - 500 000 мешканців)
- ☐ Мале місто до 200 000
- ☐ Село

Е5. Яке з тверджень найточніше відповідає фінансовому становищу вашої родини? *

- ☐ Нам не вистачає грошей навіть на їжу
- ☐ Нам вистачає грошей на їжу, але купити одяг важко
- ☐ У нас додатньо грошей на їжу та одяг, і ми можемо дещо відкладати, але цього не досить, щоб купувати дорогі речі (наприклад, телевізор або холодильник)
- ☐ Ми можемо купувати деякі дорогі речі (наприклад, телевізор або холодильник), але не можемо робити суттєвих заощаджень
- ☐ Ми можемо робити суттєві заощадження

Е6. Скільки осіб проживає у вашому домогосподарстві включаючи Вас: *

Ваша відповідь _____

Е7. Скажіть, скільки становить чистий сумарний дохід всіх членів вашого домогосподарства, враховуючи всі джерела доходів (заробітну плату, соціальні виплати, пенсії, орендні платежі, гонорари, тощо) після сплати податків? (грн) *

Ваша відповідь _____

Е8. Чи маєте Ви особисто або хтось із ваших родичів/близьких медичну освіту: *

- ☐ Так, я лікар
- ☐ Так, у моїй сім'ї є лікарі
- ☐ Так, мої друзі/приятелі є лікарями
- ☐ Важко сказати
- ☐ Ні, в моєму близькому оточенні немає лікарів

Е9. Чи мали Ви досвід догляду/проживання з людьми із онкологічними діагнозами: *

- ☐ Так, мав(ла)
- ☐ Ні, не мав(ла)

Е10. Ваше ставлення до результатів реформи системи охорони здоров'я *

- ☐ Дуже добре
- ☐ Добре
- ☐ Нормально
- ☐ Погано
- ☐ Дуже погано
- ☐ Важко відповісти

Е11. Які питання є важливими для Вас, але не були враховані в попередніх пунктах опитування? *

Ваша відповідь
