

Проект «Доступность медикаментов – право, а не привилегия». Фокус-группы.

**Обобщение ответов трех фокус-групп**

1. **05 июня 2012 года.** 5 участников (3 женщины и 2 мужчин) с гепатитом С, которым инфицировались (по их мнению) во время медицинских манипуляций.
2. **04 апреля 2012 года.** 5 участников (3 женщины и 2 мужчин) с коинфекцией гепатита С и ВИЧ. Инфицирование произошло (по их мнению), употребляя внутривенные наркотики и используя общий шприц. Болеют хроническим ВГС от 5 до 14 лет.
3. **05 апреля 2012 года.** 5 участников (все мужчины) с моноинфекцией гепатита С. Инфицировались (по их мнению), употребляя внутривенные наркотики и пользуясь одним шприцом. Болеют хроническим ВГС от полугода до 10 лет.

**1. Как Вы себя чувствуете сегодня? С какими мыслями Вы проснулись сегодня утром?**

<i>С гепатитом С, приобретенном во время медицинских манипуляций</i>	<i>С коинфекцией гепатита С и ВИЧ</i>	<i>С моноинфекцией гепатита С</i>
- Хорошо – 4 ответа - Нервная	- С мыслью о «ломках» - Много болела, сейчас чувствует себя хорошо – погода хорошая. - Болят мышцы после работы – первый выходной. - Чувствует себя плохо, не нравится весна, разные проблемы со здоровьем.	- В последнее время болит желудок, сегодня чувствует себя хорошо. - Болит желудок, неприятная отрыжка. - Иногда боли в сердце, в подгрудке. - Чувствует себя хорошо, только насморк.

**2. Как Вы оцениваете состояние своего здоровья?**

<i>С гепатитом С, приобретенном во время медицинских манипуляций</i>	<i>С коинфекцией гепатита С и ВИЧ</i>	<i>С моноинфекцией гепатита С</i>
- Хорошо – 4 ответа - Удовлетворительно, усталость	- Плохо, цирроз печени, болеет с 2008 года, думает, что цирроз развился в связи с ВИЧ инфекцией. - Чувствует себя хорошо, анализы прекрасные, АЛАТ 32, если выпьет побольше алкоголя, болит подгрудок. Пьет редко, бережет печень, но если пьет, то до «победного конца». - Чувствует себя плохо. Думает, что метадон не сочетается с антиретровирусной терапией. - Чувствует себя хорошо, ВГС уже 13 лет, но не прогрессирует, АЛАТ 28 – 32. - Печень не болит, чувствуется только «уплотнение». - Чувствует себя плохо, болит весь бок.	- Хорошее, обследовался 2 года тому назад, сказали, что все в порядке. Боится делать биопсию, потому что слышал, что у всех, кому ее делали ухудшилось состояние. - Оценивает на 8, на прошлой неделе сдал все анализы. - Оценивает на 10. - Оценивает на 7-8, неприятные отрыжки, думает, что от гепатита, 2 года назад предлагали сделать биопсию, но боится ее. - Оценивает на 8, неприятные отрыжки.

**Приложение к сообщению о проблемах и потребностях пациентов, живущих с гепатитом С, а также о препятствиях, каковыя имеются для лечения ВГС, с точки зрения пациентов.**

**3. Регулярно ли Вы проверяете общее состояние своего здоровья?**

<i>С гепатитом С, приобретенном во время медицинских манипуляций</i>	<i>С коинфекцией гепатита С и ВИЧ</i>	<i>С моноинфекцией гепатита С</i>
- Да – 4 ответа. - Один раз в год.	Проверяется раз в 3 месяца, теперь раз в полгода. - Печеночные анализы делает раз в 3 месяца, к семейному врачу не обращается. - За лекарством идет раз в три месяца, семейный врач не любит, когда к нему часто обращаются. - Семейный врач многое не знает о ВГС и ВИЧ, хорошо, что есть доктор Р...с (называет фамилию). ЛЦИ от нас отказались, теперь надо идти к семейному врачу, а они многое не знают.- Однажды спросил, вылечились ли вы от ВИЧ? - ЛЦИ всех отсылает к семейному врачу.	- Раз в полгода. - Раз в год – 2 ответа. - Последний раз был у врача 10 лет тому назад.

**4. Что мешает Вам регулярно проверять состояние своего здоровья? (Группа с моноинфекцией гепатита С)**

- Не ходит к врачу из-за зависимости;
- Хочу проверить состояние своего здоровья, но всегда откладываю;
- Нет денег, если бы были, проверился бы на 20 разных вирусов;
- Хочу неинвазивное обследование.

**5. Работаете ли Вы на оплачиваемой работе?**

<i>С гепатитом С, приобретенном во время медицинских манипуляций</i>	<i>С коинфекцией гепатита С и ВИЧ</i>	<i>С моноинфекцией гепатита С</i>
Да – 5 ответов.	Да – 1 ответ. 4 – не работают.	Да – 3 ответа. Не работают – 2 ответа.

**6. У Вас есть постоянный доход?**

<i>С гепатитом С, приобретенном во время медицинских манипуляций</i>	<i>С коинфекцией гепатита С и ВИЧ</i>	<i>С моноинфекцией гепатита С</i>
Да, зарплата – 5 ответов.	- Да, зарплата – 1 ответ. - Да, пенсия – 3 ответа. - Нет – 1 ответ.	- Да. Зарплата – 3 ответа. - Нет – 2 ответа.

**7. Получаете ли Вы материальную или финансовую поддержку? От кого Вы получаете эту поддержку?**

<i>С гепатитом С, приобретенном во время медицинских манипуляций</i>	<i>С коинфекцией гепатита С и ВИЧ</i>	<i>С моноинфекцией гепатита С</i>
Не требуется.	- Живет вместе с матерью. - Помогает подруга.	- От родственников – 4 ответа.

**Приложение к сообщению о проблемах и потребностях пациентов, живущих с гепатитом С, а также о препятствиях, каковы имеют для лечения ВГС, с точки зрения пациентов.**

Проект «Доступность медикаментов – право, а не привилегия». Фокус-группы.

	- Социальная служба в год возмещает 30 Ls за лекарства, но этого слишком мало	- Живет вместе с матерью.
--	---	---------------------------

**8. В связи с долгосрочными проблемами здоровья, есть ли у Вас трудности работать или найти работу?**

<i>С гепатитом С, приобретенном во время медицинских манипуляций</i>	<i>С коинфекцией гепатита С и ВИЧ</i>	<i>С моноинфекцией гепатита С</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Да. Моряк, который работает в машинном отделении, устает.</li> <li>- В договоре указано, что не может работать на скорой помощи и в родильном отделении.</li> <li>- Нет – 3 ответа.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Мог бы еще работать по состоянию здоровья.</li> <li>- Работает на более легкой работе, но все равно устает</li> <li>- Состояние здоровья мешает работать, боли.</li> <li>- Может работать 3 часа в день максимум, быстро устает</li> <li>- Из-за здоровья не может даже записаться на курсы, Госагенство занятости, как только увидят группу инвалидности, сразу отвечает, что такой работы нет.</li> <li>- Можно было бы работать и найти работу.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Иногда мешает</li> <li>- Печень любит физическую активность</li> <li>- Выполняет тяжелую физическую работу, - не мешало.</li> <li>- При физических нагрузках – горечь во рту.</li> </ul>

**9. В связи с долгосрочными проблемами здоровья, есть ли у Вас трудности жить в своем доме, или передвигаться в нем, выйти из него без посторонней помощи и т.п.?**

<i>С гепатитом С, приобретенном во время медицинских манипуляций</i>	<i>С коинфекцией гепатита С и ВИЧ</i>	<i>С моноинфекцией гепатита С</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Нет – 5 ответов.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Делает простые, элементарные вещи, но здоровье «бьет по мозгам».</li> <li>- Из-за депрессии трудно взять себя в руки и что-то делать.</li> <li>-Из-за здоровья нет проблем, только лень.</li> <li>- Очень мешает – трудно поднять предметы, ребенка.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Нет – 4 ответа.</li> <li>- Весной примерно две недели такое настроение, что ничего не хочется.</li> </ul>

**10. Болели ли Вы в течении последних 6 месяцев?**

<i>С гепатитом С, приобретенном во время медицинских манипуляций</i>	<i>С коинфекцией гепатита С и ВИЧ</i>	<i>С моноинфекцией гепатита С</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Да – 3 ответа.</li> <li>- Нет – 2 ответа.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Болеет постоянно.</li> <li>- Один раз.</li> <li>- Только насморком.</li> <li>- Много.</li> <li>- Все время болеет, одна болезнь за другой.</li> <li>- Вирус за вирусом.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Не обращались – 2 ответа.</li> <li>- Не было необходимости.</li> <li>- Вообще не знаю, кто мой семейный врач, все равно трамадол не даст.</li> <li>- Лечусь сам.</li> </ul>

**Приложение к сообщению о проблемах и потребностях пациентов, живущих с гепатитом С, а также о препятствиях, каковые имеются для лечения ВГС, с точки зрения пациентов.**

Проект «Доступность медикаментов – право, а не привилегия». Фокус-группы.

**11. Сколько раз за последнее пол-года Вы обращались к врачу в связи с каким либо заболеванием и какова была цель визита?**

<i>С гепатитом С, приобретенном во время медицинских манипуляций</i>	<i>С коинфекцией гепатита С и ВИЧ</i>	<i>С моноинфекцией гепатита С</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Да, гинекология.</li> <li>- Да, простуда.</li> <li>- У гепатолога – сдавать анализы, повышены АЛАТ. АСАТ.</li> <li>- Ни разу – 2 ответа.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Семейные врачи не хотят таких, как мы.</li> <li>- 3 или 4 раза.</li> <li>- Болеет легко, сама справляется.</li> <li>- Хожу, как на работу.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Не обращались – 2 ответа.</li> <li>- Не было необходимости.</li> <li>- Вообще не знаю, кто мой семейный врач, все равно трамадол не даст.</li> <li>- Лечусь сам.</li> </ul>

**12. Выполняли ли Вы рекомендации врача?**

<i>С гепатитом С, приобретенном во время медицинских манипуляций</i>	<i>С коинфекцией гепатита С и ВИЧ</i>	<i>С моноинфекцией гепатита С</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Да – 5 ответов.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ничего не советовали.</li> <li>- Все сам знает, что надо делать.</li> <li>- Советовали идти к специалистам, но надо долго ждать.</li> <li>- Посоветовали бросить курить.</li> <li>- Не выполнял.</li> <li>- Не может купить прописанное лекарство.</li> <li>- Выписывает только рекламное лекарство, дорогое.</li> <li>- Не получил от врача ясный ответ по поводу возможности получить более дешевое лекарство.</li> <li>- 4 человека спрашивают более дешевое лекарство в аптеках.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Невозможно купить прописанное лекарство из-за дороговизны.</li> <li>- За все надо платить.</li> </ul>

**13. Довольны ли Вы доступностью медицинских учреждений?**

<i>С гепатитом С, приобретенном во время медицинских манипуляций</i>	<i>С коинфекцией гепатита С и ВИЧ</i>	<i>С моноинфекцией гепатита С</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Нет проблем – 3 ответа.</li> <li>- Очереди на прием, оплачиваемый государством.</li> <li>- Денег нет.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Нет проблем – 3 ответа.</li> <li>- Дорога дорогая.</li> <li>- Далекое.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Нет проблем – 3 ответа.</li> <li>- Дорога дорогая.</li> <li>- Далекое.</li> </ul>

**14. Довольны ли Вы полученными медицинскими услугами? Каков Ваш опыт? Расскажите, пожалуйста, о своем опыте.**

<i>С гепатитом С, приобретенном во время медицинских манипуляций</i>	<i>С коинфекцией гепатита С и ВИЧ</i>	<i>С моноинфекцией гепатита С</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Нет, лечилась 6 месяцев, сама оплатила 50%, лечение оказалось безрезультатным – 2 ответа.</li> <li>- Нет, лечился, но</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Мне надо было поговорить.</li> <li>- Не получает помощи, врачи не понимают, что со мной и стараются от меня избавиться.</li> <li>- Нечего лучшего не видел, не с чем сравнить</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Доволен.</li> <li>- Со справкой о бедности все обследовал, хорошо быть бедным.</li> </ul>

**Приложение к сообщению о проблемах и потребностях пациентов, живущих с гепатитом С, а также о препятствиях, каковые имеются для лечения ВГС, с точки зрения пациентов.**

Проект «Доступность медикаментов – право, а не привилегия». Фокус-группы.

<p>безрезультатно, надеется, что сможет лечиться за границей новыми препаратами.</p> <p>- Да, лечится у коллег, терапия пока не нужна – 2 ответа.</p>	<p>- Не доволен, за все надо платить.</p> <p>- Считает, что если платит налоги, то надо получать более дешевые услуги.</p> <p>- Спасибо, что есть, но не довольна.</p> <p>- Если не была бы малообеспеченная и не получала помощь, было бы совсем плохо.</p>	<p>- Не хватает денег на обследования.</p>
---	--	--

**15. С какими препятствиями Вы соприкасались в процессе лечения?**

<i>С гепатитом С, приобретенном во время медицинских манипуляций</i>	<i>С коинфекцией гепатита С и ВИЧ</i>	<i>С моноинфекцией гепатита С</i>
<p>- Нет новых препаратов.</p> <p>- Очереди.</p> <p>- Побочные эффекты – бросил терапию из-за побочных явлений.</p> <p>- Было очень трудно – колол пегинтерферон на выходные, но все равно было тяжело работать – нервозность, резкие перепады настроения, выдержал курс, но все равно не помогло.</p> <p>- Не помогло.</p>	<p>- Доволен ЛЦИ, хороший уровень.</p> <p>- Долго приходится ждать визита.</p> <p>- Невозможно купить лекарство из-за цен.</p> <p>- Не может заплатить за обследование.</p> <p>- Не лечится, все стоит на месте.</p> <p>- Нет денег, трудно попасть.</p> <p>- Врачам не хватает профессиональности, не хочет помогать, не хватает знаний.</p>	<p>Нет денег, трудно попасть – 5 ответов.</p>

**16. Употребляете ли Вы в данный момент регулярно медикаменты?**

<i>С гепатитом С, приобретенном во время медицинских манипуляций</i>	<i>С коинфекцией гепатита С и ВИЧ</i>	<i>С моноинфекцией гепатита С</i>
<p>- Да – натуральные препараты -Эсенциале и т.п. – 4 ответа.</p> <p>- Нет</p>	<p>- Да – 5 ответов.</p>	<p>- Да – 5 ответов.</p>

**17. Примерно какую сумму Вы в этом году израсходовали на лечение и лекарства? Сколько Вы готовы платить за свое лечение и лекарство в месяц?**

<i>С гепатитом С, приобретенном во время медицинских манипуляций</i>	<i>С коинфекцией гепатита С и ВИЧ</i>	<i>С моноинфекцией гепатита С</i>
<p>- Нисколько.</p> <p>- Примерно Ls 50.</p> <p>- Ls 200.</p> <p>- Ls 100.</p> <p>- Готов платить Ls 1000 в месяц за инновационные препараты.</p>	<p>В месяц тратит Ls 35, 10, от 5 до 7 латов, 38 сантимов</p> <p>- Готовы платить – нисколько – денег нет, это лечение ничего не дает.</p> <p>- Готов отдать почку, чтобы вылечиться, но нет гарантии, что вылечится.</p>	<p>- В месяц тратит Ls 2 до 30, 2 до 50 Ls, один – нисколько.</p> <p>- Готовы платить Ls 30 до 100 – 4 ответа.</p> <p>- Нисколько – умру под забором.</p>

**18. Покупаете ли Вы лекарства?**

- Ответ «Да» от всех участников

**Приложение к сообщению о проблемах и потребностях пациентов, живущих с гепатитом С, а также о препятствиях, каковыи имеются для лечения ВГС, с точки зрения пациентов.**

**19. Вы покупаете лекарства за полную или частичную стоимость?**

<i>С гепатитом С, приобретенном во время медицинских манипуляций</i>	<i>С коинфекцией гепатита С и ВИЧ</i>	<i>С моноинфекцией гепатита С</i>
- Да – 4 ответа. - Да, но в России.	- Да, 4 ответа. - Получает АРВТ – 100% компенсируемые. - Неврологические – 50%.	- Да, за полную стоимость

**20. Приходилось ли Вам отказываться от лечения из- за недостатка средств в этом году?**

<i>С гепатитом С, приобретенном во время медицинских манипуляций</i>	<i>С коинфекцией гепатита С и ВИЧ</i>	<i>С моноинфекцией гепатита С</i>
- Нет – 5 ответов.	- Да – 5 ответов. - Есть куча рецептов, по которым нельзя купить лекарства из-за недостатка денег.	- Да – 5 ответов.

**21. Как Вы думаете, можно ли получить хорошие результаты в лечении гепатита С?**

<i>С гепатитом С, приобретенном во время медицинских манипуляций</i>	<i>С коинфекцией гепатита С и ВИЧ</i>	<i>С моноинфекцией гепатита С</i>
- Да – 2 ответа. - Есть знакомые, которые вылечились. - ВГС 2 и 3 типа можно хорошо вылечить, но у самого 1-й тип. - Наверное то, что сам не смог выдержать терапию, не означает, что другим не помогает.	- Как у кого – 2 ответа. - Знаю, что могут быть хорошие результаты – 2 ответа. - Сомневаюсь, что могут быть хорошие результаты.	- Знаю, что могут быть хорошие результаты. - Можно прожить всю жизнь. - Нельзя вылечить. - Мой друг умер от ВГС. - У меня есть вирус, но он нечего плохого не делает. - Думаю, что по-разному. - Слышал, что от терапии ВГС у людей бывает депрессия,- это меня пугает. - Не знаю. - Эффективная дорогая – 1000 Ls в месяц.

**22. Как, по Вашему, лечение гепатита С бесплатное или платное?<sup>1</sup>**

<i>С гепатитом С, приобретенном во время медицинских манипуляций</i>	<i>С коинфекцией гепатита С и ВИЧ</i>	<i>С моноинфекцией гепатита С</i>
-Бедным возмещают. - Возмещают 75% - 4 ответа.	- Бедным возмещают. - Возмещают частично.	- Бедным возмещают. - Возмещают частично. - Можно оплатить полностью, можно со скидкой. - Не знаю – 2 ответа.

**1** Весь процесс лечения гепатита С в Латвии — бесплатен, платны только медикаменты.  
**Ответы пациентов на этот вопрос демонстрируют миф, циркулирующий в обществе**

Проект «Доступность медикаментов – право, а не привилегия». Фокус-группы.

**23. Как, по-Вашему, медикаменты для лечения гепатита С платные или бесплатные**

- Ответ «Да, платные» от всех участников.

**24. Как Вы думаете, можно ли получить хорошие результаты при лечении ВИЧ?**

<i>С гепатитом С, приобретенном во время медицинских манипуляций</i>	<i>С коинфекцией гепатита С и ВИЧ</i>	<i>С моноинфекцией гепатита С</i>
- Не знает. - Не интересовались. - На время, потом начинаются осложнения. - Если следовать всем указаниям врача, то да.	- Да – 2 ответа. - Могут быть хорошие результаты. - Проживу еще 100 лет. - Если выполнять все указания врача, то — да.	- Да. - Помогает и люди довольны. - Вылечить нельзя, но не прогрессирует – 3 ответа.

**25. Как, по Вашему, лечение ВИЧ платное или бесплатное?**

- Все (кроме одного из 1-й группы, который не интересуется) знают, что бесплатное.

**26. Как, по Вашему, медикаменты для лечения ВИЧ платные или бесплатные?**

- Все (кроме одного из 1-й группы, который не интересуется) знают, что бесплатные.

**27. У Вас есть медицинская страховка?**

- Ни у кого (кроме одного из 1-й группы, у кого есть страховка) – нет.

**28. Кто оплатил Ваш страховой полис?**

- Работодатель

**29. Что, по-Вашему, должен делать сам человек, инфицированный гепатитом С (ВИЧ), чтобы сохранить здоровье?**

<i>С гепатитом С, приобретенном во время медицинских манипуляций</i>	<i>С коинфекцией гепатита С и ВИЧ</i>	<i>С моноинфекцией гепатита С</i>
- Диета – 5 ответов. - Активный образ жизни – 5 ответов. - Контроль врача – 4 ответа.	- Правильный образ жизни, не употреблять никаких ядов, правильное питание. сон, социальная активность - Иногда можно выпить. Нельзя употреблять наркотики. - Диета – надо кушать каши, дышать свежим воздухом, надо быть в положительном настроении. - Надо заботиться о себе.	- Должно быть желание это не запускать. - Надо употреблять витамины. - Надо занять активную позицию, чтобы получать поддержку. - Не употреблять наркотики. - Соблюдать диету. - Положительное мышление.

**30. Какую ответственность, по-Вашему, несет государство, помогая больным гепатитом С?**

*Приложение к сообщению о проблемах и потребностях пациентов, живущих с гепатитом С, а также о препятствиях, каковы имеют для лечения ВГС, с точки зрения пациентов.*

Проект «Доступность медикаментов – право, а не привилегия». Фокус-группы.

<i>С гепатитом С, приобретенном во время медицинских манипуляций</i>	<i>С коинфекцией гепатита С и ВИЧ</i>	<i>С моноинфекцией гепатита С</i>
100% компенсация цен на лекарства- 5 ответов. - Новые препараты – 4 ответа. - Психологическая поддержка – 2 ответа. - Меньшие очереди на подтверждающую диагностику – 1 ответ.	- Надо больше получать социальную помощь. - Чтобы оплатили лекарства. - Специалисты должны быть более доступны. - Бесплатный нарколог. - Бесплатные бассейны, спортзалы, чтобы люди не болели. - Если люди занимались бы спортом, то не болели бы ВГС. - Не хватает психологической поддержки.	- Не хватает информации о болезнях. - Бесплатное лечение. - Комплексное лечение – лекарства и поддержка. - Надо проводить образовательные мероприятия, профилактику. - Надо заботиться о своих гражданах.

**31. Хотели бы Вы что-то добавить о доступности лекарств? О доступности медицинских услуг?**

*Два участника из 1 -й группы собираются ехать в Германию, где лечение ВГС компенсируется на 100%.*

*Государство не заботится о своих гражданах – маленькие зарплаты, и вместе с тем - плохое питание.*

**Приложение к сообщению о проблемах и потребностях пациентов, живущих с гепатитом С, а также о препятствиях, каковыи имеются для лечения ВГС, с точки зрения пациентов.**