



НЕКОММЕРЧЕСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД

"НЕЗАВИСИМОСТЬ"

ИНН 6623044180, КПП 662301001

ОГРН 1076600011146

Юридический адрес: 622031, Свердловская область,

г. Нижний Тагил., ул. Большевистская, д. 18

тел. +7 (3435) 922923,

e-mail: fond.nezavisimost@mail.ru

web: www.nezavisimost-fond.ru

Результаты исследования

“Оценка барьеров при получении услуг в связи с ВИЧ”

Нижний Тагил 2021

Свердловская область является второй среди российских регионов по количеству новых выявленных случаев ВИЧ в 2020 году. Как следует из доклада, опубликованного на сайте Федерального научно-методического центра по профилактике и борьбе со СПИДом, в прошлом году в нашем регионе было зарегистрировано 95,9 случая ВИЧ-инфекции на 100 тысяч жителей. Каждый день выявляется 25 новых случаев ВИЧ-инфекции, в 15 из них инфицирование произошло более 10 лет назад. На сегодняшний день в Свердловской области проживает 67 500 ВИЧ-положительных лиц. Из них 6 039 человек проживает на территории Нижнего Тагила и Горнозаводского округа.

Еще недавно ВИЧ/СПИД был смертельным заболеванием, но с появлением высокоактивной антиретровирусной терапии прогноз для большинства инфицированных ВИЧ людей стал благоприятным и перешел в стадию «жизнь с управляемым хроническим заболеванием». Таким образом, создание благоприятных условий для получения медицинской помощи и содействие в решении множества вопросов, связанных со здоровьем, позволило значительно увеличить продолжительность жизни ВИЧ-положительных пациентов. Там, где минимизированы барьеры к получению помощи, люди, живущие с ВИЧ, могут рассчитывать на хорошую продолжительность жизни и ее адекватное качество.

Благотворительным фондом «Независимость» при поддержке Новосибирской региональной общественной организации "Гуманитарный проект" было проведено исследование, целью которого являлось выявление барьеров доступности к лечению пациентов с ВИЧ-инфекцией.

Для получения необходимой информации, в течение одного месяца (май – июнь 2021 года), силами волонтеров и «равных» консультантов,

было проведено структурированное анкетирование людей, живущих с ВИЧ на территории города Нижний Тагил. В исследовании приняли участие 110 ЛЖВ. Исследование проводилось в городе Нижний Тагил.

Цель исследования: определение барьеров в доступе к лечению людей, живущих с ВИЧ, анализ и выработка рекомендаций по улучшению ситуации.

Социально демографические характеристики:

Половозрастные характеристики: 45,87% - женщины, 54,13% - мужчины, 0,92% - небинарные гендеры. Возрастной спектр опрошенных: от 18 до 55 лет. Средний возраст респондентов составил 37 лет. Наиболее часто встречающийся возраст – 40 лет.

Согласно данным опроса 28,18% не состоят в браке, 32,73% состоят в зарегистрированном браке, 14,55% сожительствуют с партнером, разведены – 15,45%, вдовцы/вдовы – 8,18 %.

Основная часть опрошенных (75%) имеют общее домашнее хозяйство и общий семейный бюджет с брачным партнёром или ведут его самостоятельно. 25% респондентов проживают с родителями или иными родственниками. При этом 38,18% не имеют финансовых обязательств перед своими близкими. А вот 31,82% опрошенных необходимо заботиться, поддерживать материально своих взрослых близких. Содержат несовершеннолетних 20,91% респондентов.



Статус опрошенных: 41,82% сообщили о наличии постоянной работы, 30,91% – о временном трудоустройстве, безработные составили 28,18%.

Оценивая свое материальное положение, 3,64% ответили, что не испытывают затруднений в покупке всего, что считают необходимым. Не могут себе позволить покупку квартиры и/или автомобиля 42,73% респондентов, 23,64% – товары длительного потребления (бытовую технику).

Вместе с тем 13,64% опрошенных отметили трудности в оплате жилищно-коммунальных услуг и покупке одежды, а 16,36% не хватает денег даже на еду. Таким образом, 30% опрошенных ЛЖВ живут за чертой бедности.

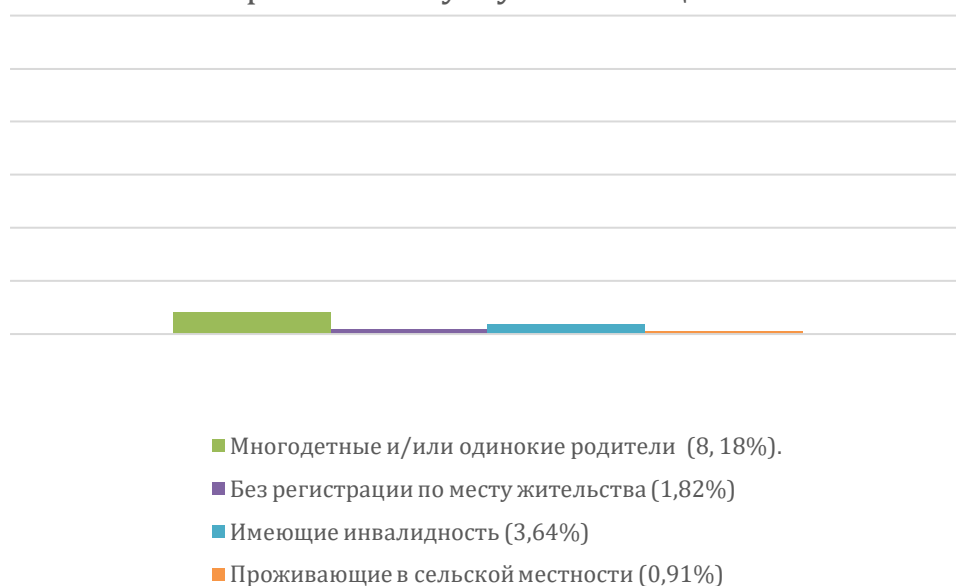
. По уровню образования и профессиональной подготовки респонденты распределились следующим образом: 1,82% имеют высшее профессиональное образование, 10,91% – не полное высшее образование, 45,45% – среднее специальное образование, 23,64% – среднее (9-11 классов), 13,64% – начальное профессиональное и только 4,55% имеют начальное школьное образование.

Теперь, когда имеется портрет респондента, можно рассмотреть вопросы доступности медицинской помощи, барьеры в доступе к лечению и проанализировать создавшуюся ситуацию.

Участники исследования, которые потенциально могут испытывать сложности с получением различных услуг и помощи, в том числе медицинской, были поделены на следующие группы:

1. Люди, употреблявшие наркотики в прошлом (51,82%)
2. Люди, употребляющие наркотики сейчас (34,55%)
3. Вовлеченные в коммерческий секс (0%)
4. Мужчины, имеющие секс с мужчинами (0,91%)
5. Транс-люди (0,91%)
6. Мигранты, не имеющие гражданства РФ (0%)
7. Без регистрации по месту жительства (1,82%)
8. Находящиеся в местах лишения свободы (0 %)
9. Имеющие инвалидность (3,64%)
10. Проживающие в сельской местности (0,91%)
11. Многодетные и/или одинокие родители (8,18%).

Участники исследования, которые потенциально могут испытывать сложности с получением различных услуг и помощи



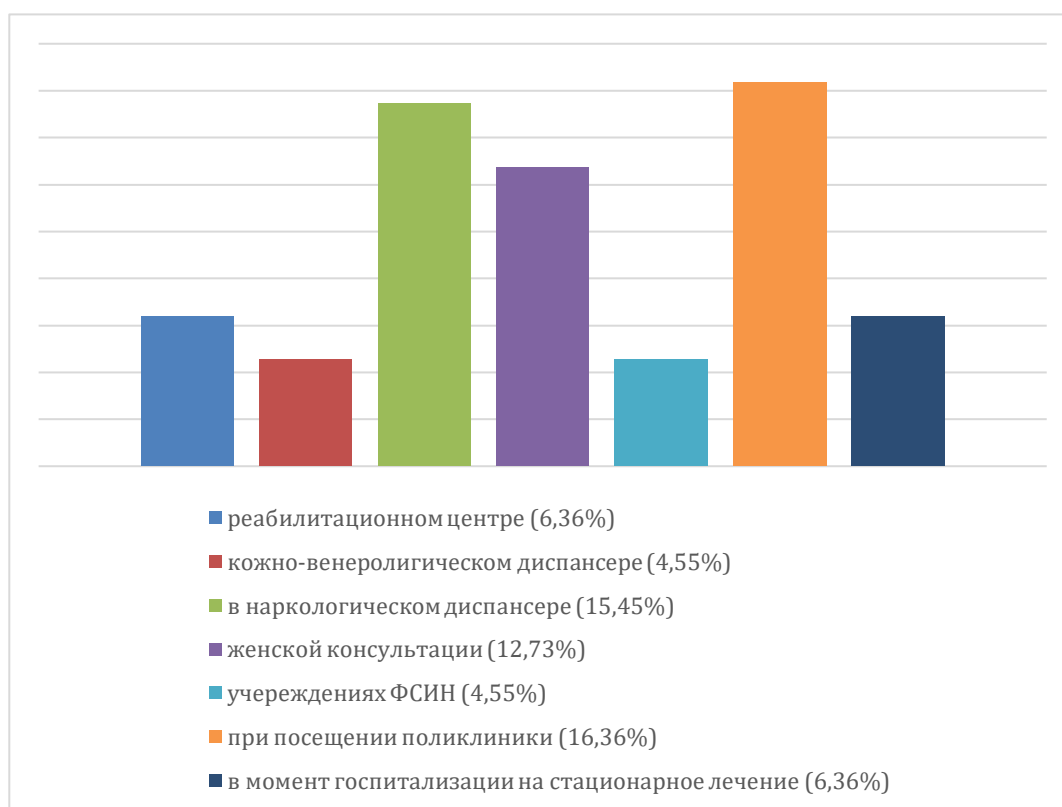
Диагностика ВИЧ:

Важно учитывать, как давно респонденты живут с диагнозом ВИЧ. Часть опрошенных (40,91%), как оказалось, живут с ВИЧ более 10 лет, от 4 до 10 лет – 40,91%, от 2 до 4 лет – 12,73%, от 1 до 2 лет – 3,64%, менее 1 года – 1,82%

Единственным способом определения ВИЧ-статуса является тестирование на ВИЧ. Повышение уровня осведомленности людей о своем ВИЧ-статусе имеет ключевое значение для своевременного доступа к услугам лечения, поддержки, дает возможность получить нужную информацию и навыки для предупреждения передачи ВИЧ-инфекции. Улучшение доступа к ВИЧ-тестированию и консультированию имеет важнейшее значение для предотвращения дальнейшего распространения ВИЧ-инфекции.

Опрос показал, что респонденты узнали свой ВИЧ-статус таким образом : в момент госпитализации на стационарное лечение (6,36%), при посещении поликлиники (16,36%), женской консультации (12,73%), в наркологическом диспансере (15,45%), кожно-венерологическом

диспансере (4,55%) реабилитационном центре (6,36%), учреждениях УФСИН (4,55%). Вместе с тем, часть опрошенных прошла тестирование в СПИД-центре (10%) и мобильных пунктах профилактики (23,64%). Расширение количества и географии мобильных пунктов, безусловно, позволяет большому количеству жителей бесплатно, быстро и анонимно узнать о состоянии своего здоровья, а также, с помощью сотрудников, дойти до медицинского учреждения и своевременно получить квалифицированную медико-психологическую помощь и антиретровирусные препараты.



Важно отметить, что большинство опрошенных прошли тестирование добровольно (100%), что свидетельствует о высокой степени информированности граждан о ВИЧ-инфекции.

Треть респондентов (33,64%) ответили отрицательно на вопрос о проведении с ними до-тестового консультирования. А вот 55,45% респондентов ответили положительно на этот вопрос. 10,91% опрошенных затруднились ответить.

Другая картина наблюдается с проведением после-тестового консультирования: 3,64% респондентов ответили, что после-тестовое консультирование не проводилось, 19,09% – затруднились ответить на этот вопрос. А положительный ответ дали 77,27% респондентов. В качестве консультирующих после теста, по результатам опроса, оказались : психолог (14,55%), врач инфекционист (37,27%), социальный работник (30%), равный консультант (0,91%), врач гинеколог (5,45%) и другой специалист (10%) соответственно. 30% опрошенных не помнят того, кто их консультировал после теста.

Следовательно, стоит обратить внимание на качество проведения до и после-тестового консультирования. А также на то, что доля упоминания о равных консультантах, врачах гинекологах и врачах эпидемиологах в вопросах после-тестового консультирования минимальна. Проведение до и после-тестового консультирования должно быть обязательным, поскольку консультант, психолог или социальный работник помогает пациенту преодолеть психоэмоциональный стресс, понять и принять свой ВИЧ-статус, выработать навыки преодоления трудностей при столкновении с новыми жизненными обстоятельствами.

В результате после-тестового консультирования 86,36% опрошенных получили информацию о наличии лечения ВИЧ-инфекции, 34,55% – о том, что означает лечение. Но 3,64% вообще не узнали о возможностях лечения ВИЧ, а 7,27% затруднились ответить в связи с тем, что не помнят.

Часть вопросов касалась психо-эмоциональной сферы участников исследования. Выяснилось, что 30,91% респондентов обвиняют себя в создавшейся ситуации, 33,64% испытывают чувство вины, 30% – чувство стыда, 4,55% - обвиняют других, 3,64% - чувствуют неуважение к себе, 8,18% - испытывают бессилие, 6,36%,- чувство бесперспективности и невозможности достичь успеха, 0,91% хотели причинить себе вред.

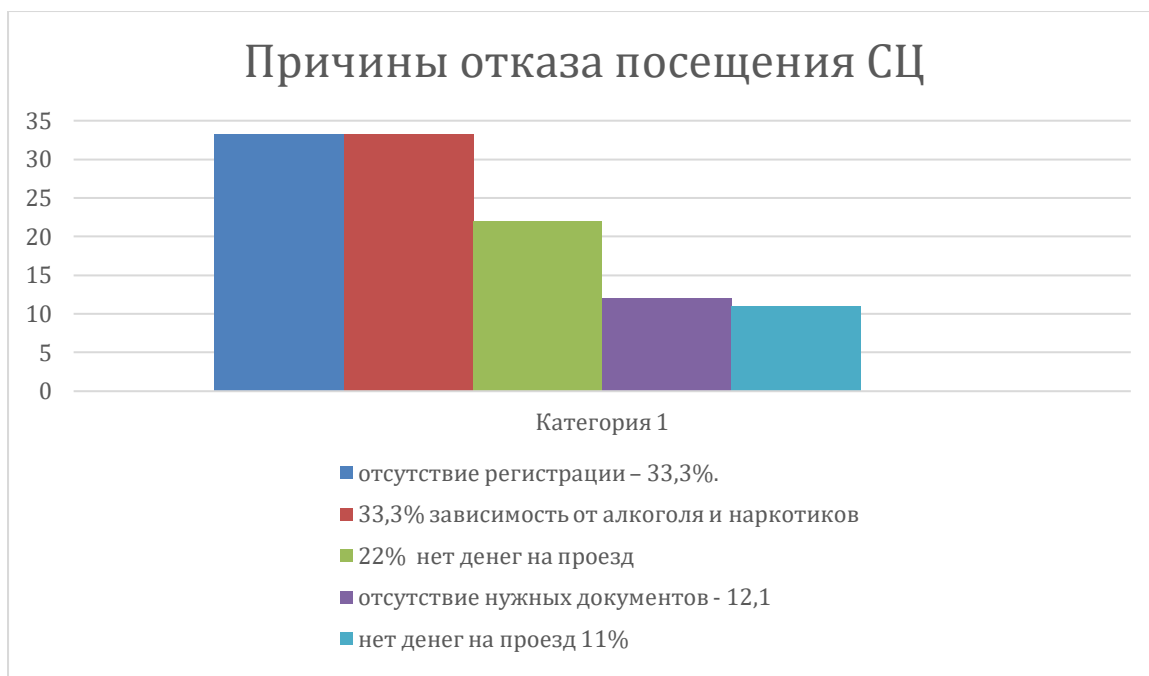
Узнав о своем положительном ВИЧ-статусе часть респондентов (9,09%) изолировалась от семьи и друзей, 2,73% приняли решение отказаться от работы и/или учебы, 2,73% решили не вступать в брак, отказались от образования -1,82% , 8,18% – не иметь детей. А 45,45% вообще избегали обращения за помощью, 4,55% - думали о суициде

Как показали данные проведенного анкетирования, большая часть ЛЖВ испытывает негативные эмоции и психологические сложности с принятием диагноза, что может негативно сказываться на решение о начале приема терапии и приверженности терапии. Завершая этот блок вопросов и суммируя перечисленные выше факты, можно рекомендовать улучшить качество проведения до- и после-тестового консультирования, особенно в случаях получения положительных результатов тестирования на ВИЧ. Качественное после-тестовое консультирование при отрицательном тесте будет работать как мера профилактики, а при положительном результате теста, консультирование имеет большое влияние на психо-эмоциональный фон, принятие диагноза и решение о начале приема терапии. Задача консультанта в этом случае состоит в предоставлении полной и достоверной информации о лечении, сервисных службах и организациях, разъяснении вопросов, вызывающих сложности и непонимание.

Диспансерное Наблюдение:

Исследование показало, что 75,45% опрошенных находятся на диспансерном наблюдении в Центре СПИДа, 24,55 % опрошенных не состоят на диспансерном наблюдении. Причинами отказа от наблюдения в Центре СПИД были названы:

- Не считали это необходимым – 51,85%.
- отсутствие возможности посетить СПИД-центр – 11,11%,
- запрещает культура и религия – 7,41%,
- боятся разглашения диагноза -11,11%,
- из –за потери социального статуса – 14,81%,
- 20% опрошенных отметили, что им неудобно добираться,
- 40% указали как причину зависимость от алкоголя и наркотиков,
- 20% назвали стыд и страх встретить знакомых,
- отсутствие нужных документов – 3,70%
- другие причины указали 20% респондентов.



На вопрос относительно того, когда пациент последний раз посещал Центр СПИДа, были получены следующие ответы:

- 1 месяц назад или менее – 14,12%,
- от 1 до 3 месяцев назад – 55,29%,
- от 3 до 6 месяцев назад – 16,47%,
- от 6 месяцев до 1 года – 8,24%,
- более 1 года назад – 5,88% респондентов.

Ряд вопросов касался взаимоотношений персонала Центра и пациентов. Так, 10,91% респондентов указали на то, что сталкивались с неуважением со стороны персонала однажды, а 4,55% неоднократно. 2,73 % респондентов однажды сталкивались с отказом или отменой приёма врача. 47,27% приходилось долго ждать свой очереди на прием несколько раз, а 9,09% опрошенных однажды. 14,55% один раз не могли записаться на прием к нужному врачу, а несколько раз 12,73% человек. С невозможностью сдать нужные анализы однажды сталкивались 14,55%, а несколько раз 22,73% людей. Сложностью – как требование оплатить медицинские услуги и лекарства, однажды назвали 1,82%, несколько раз 2,73% опрошенных.

37,27% столкнулись с нарушением врачебной тайны – разглашением диагноза неоднократно, однажды это отметили 0,91% респондентов. Ожидание в очереди в процедурный кабинет однажды указали 9,09%, неоднократно 0,91%.

Значительная доля опрошенных (51,19%) не всегда сдавали все анализы после приема врача и получения направления. Причинами отказа от сдачи анализов назывались:

- не считал что это необходимо (16,67%)
- боялись разглашения информации (2,38%)
- сказали, что нет тест системы (38,10%)
- запрещают культура, религия (4,76%)
- забыли это сделать (9,52%)
- нет времени (4,76%)
- не знали, как часто нужно это делать (2,38%)
- неудобное время работы процедурного кабинета (7,14%)
- очереди в процедурный кабинет (14,29%)

Важным показателем состояния организма ВИЧ-положительного пациента является вирусная нагрузка, дающая возможность оценить эффективность проводимой терапии и прогнозировать дальнейшее развитие заболевания. Данные опроса продемонстрировали, насколько часто пациенты сдают анализы на определение вирусной нагрузки:

- 1 месяц назад или менее – 14,63%,
- от 1 до 3 месяцев назад – 54,88%,
- от 3 до 6 месяцев назад – 14,63%,
- от 6 месяцев до 1 года назад – 9,76%,
- более 1 года назад – 6,10%.

Знают о том, какая у них вирусная нагрузка в настоящее время 80,95% опрошенных. Не знают – 19,05%.

Вирусная нагрузка является неопределяемой у 5,60% из тех, кто её знает. Другая вирусная нагрузка 94,40 % людей.

Не менее значимым для ВИЧ-положительного пациента является регулярная сдача анализа на иммунный статус и мониторинг его результатов. Как выяснилось, сдавали анализ на определение иммунного статуса 1 месяц назад или менее – 14,29% респондентов, от 1 до 3 месяцев назад – 54,76%, от 3 до 6 месяцев назад – 16,67%, от 6 месяцев до 1 года назад – 8,33%, более 1 года назад – 5,95%. О своем иммунном статусе информированы 80,46% опрошенных. Не знают 19,54% человек.

Иммунный статус выше 500 клеток есть у 51,43% из тех, кто его знает. От 200 до 500 клеток есть у 47,14% и менее 200 клеток 1,43%.

О понимании значения анализов на вирусную нагрузку заявили 5,95%, не знают 14,25%. Затруднились ответить 79,76%. Понимание значения анализов на иммунный статус ответили 100 % опрошенных.

Назначение АРВТ:

Применение антиретровирусной терапии при ВИЧ-инфекции позволило перевести это заболевание в разряд терапевтически контролируемых. Использование антиретровирусной терапии способствует увеличению продолжительности жизни пациента и сохранению ее качества. В связи с этим, респондентам были заданы вопросы, касающиеся этого аспекты их жизни.

Из всех опрошенных 86,11% была назначена АРВ терапия, из них 70,53% принимают препараты. Причинами отказа от терапии пациенты в 89,29% назвали самовольный отказ от терапии, а в 10,71% причиной стало не получение препаратов вовремя.

Возможными причинами неполучения препаратов были названы:

- не смогли добраться до СПИД центра – 33,33%
- не приехали когда было назначено – 50%
- другие причины -16,67%

Причины, по которым решили не принимать АРВТ :

- были тяжелые побочные эффекты – 28%
- не видят эффекта от терапии – 16%
- хорошо себя чувствуют – 24%
- терапия не работает – 16%
- уже ничего не поможет – 16%

За все время приема АРВТ пациенты столкнулись со следующими ситуациями:

- врач заменил однажды АРВ-препараты на другие из-за того, что назначенных вам не было в наличии (1,08%)
- не получили АРВ-препараты вовремя (1,08%) однажды и 55,91% несколько раз
- приняли препараты на несколько часов позже, чем было необходимо (6,45%) однажды, несколько раз -21,51%
- пропустили приём таблеток более чем на сутки (17,20%)
- сами (без врача) решили не принимать АРВ-терапию какое то время (6,45%)
- самостоятельно (без врача) стали принимать другой АРВ-препарат (37,63%)
- пропустили плановое посещение врача (35,48%) однажды, несколько раз – 37,63%
- не сдали назначенные (плановые) анализы (5,38%) однажды, несколько раз – 3,23%
- врач отказал в смене терапии, несмотря на побочные эффекты (11,83%)
- врач менял терапию на более эффективную (13,98%) однажды, несколько раз – 2,15%

Доступ профилактике:

Владеют информацией о том, где в городе проживания можно получить:

- бесплатные презервативы (3,64%)
- бесплатный инструментарий для инъекций (шприцы) (2,73%)
- Антиретровирусную терапию (95,45%), получают сами (51,82%)

О том, набор каких услуг можно получить в своем регионе знают следующее количество опрошенных:

- горячая линия по ВИЧ (79,09%), сами получают -2,73%
- мобильный пункт по тестированию на ВИЧ (83,64%), сами получают – 8,18%
- низкопороговый кабинет по профилактике и тестированию и на ВИЧ (26,36%), сами получают – 0,91%
- набор для самотестирования на ВИЧ (5,45%)
- доверенные врачи, консультации (48,18%), сами получают – 30%
- равные консультанты (люди с положительным ВИЧ-статусом), консультации (2,73%), сами получают – 0,91%
- профилактика ВИЧ для ЛУН (мотивационные пакеты по привлечению к тестированию включающие в себя стерильные шприцы инструментария, инфоматериалы, презервативы, салфетки и т.д. (0,91%)
- доконтактная профилактика для MSM (PreP) (2,73%), сами получают -0,91%
- доконтактная профилактика для дискордантных пар (2,73%)
- постконтактная профилактика ВИЧ (24,55%)
- профилактика передачи ВИЧ от матери к ребёнку (39,09%)

- группа поддержки для людей, живущих с ВИЧ (28,18%)
- группа поддержки для женщин, живущих с ВИЧ (28,18%), сами получают – 0,91%
- профилактика, диагностика и лечение туберкулёза (75,45%), сами получают – 10,91%
- обследование, диагностика и лечение гепатитов В, С (86,36%), сами получают – 22,73%
- обследование и лечение психических расстройств (депрессия, расстройства поведения, стресс и т.д.) (78,18%), сами получают – 6,36%
- обследование, диагностика и лечение ИППП (79,09%), сами получают – 6,36%
- услуги по сохранению и ведению беременности (60,91%), сами получают – 1,82%
- обследование на рак шейки матки (41,82%)
- поддержка и помощь в ситуации стигмы, дискриминации (13,64%)
- поддержка и помощь в ситуации насилия (4,55%)
- психологическая помощь (8,18%)

Выводы:

1. Существенная часть ЛЖВ находятся за чертой бедности и испытывают трудности с посещением Центра СПИДа. Необходимо работать в направлении увеличения доступности медицинской помощи для малообеспеченных людей, которые, вероятно, не могут позволить себе проезд до медицинского учреждения;
2. Более половины ЛЖВ испытывали либо испытывают связанные с диагнозом психологические проблемы. Необходимо увеличить доступность психологической помощи

и поддержки. Психологические проблемы могут влиять на приверженность к лечению.

3. Большая часть ЛЖВ обеспечена АРВТ, однако респонденты указывают, что около половины, так или иначе, испытывали проблемы с приёмом препаратов. Для их устранения рекомендуется выявлять основные барьеры и трудности, с которыми сталкиваются ЛЖВ, и проработать алгоритм их устранения. Если проблемы, препятствующие приему АРВТ психологические, то у пациента должна быть возможность обратиться в службу психологической помощи, если проблема связана с наличием зависимости, то пациент должен быть информирован, об организациях, которые занимаются поддержкой и реабилитацией ЛУН.
4. Значительная часть ЛЖВ имеет проблемы с записью на приём в Центр СПИДа, также респонденты жалуются на долгое ожидание в очередях. Необходимо упорядочить работу регистратуры и оптимизировать время отведенное специалистам на прием. Запись на прием, должна быть реализована по электронным талонам, что позволит вести работу с пациентами, не создавая большого скопления людей в одно время. Для ЛЖВ в остром состоянии ввести дополнительные талоны, с учетом рабочего времени.
5. В целом, показатели иммунного статуса и вирусной нагрузки у опрошенных удовлетворительны, однако не все сдают анализы вовремя и не все знают результаты своих анализов. Некоторые пациенты сами не интересуются результатами. Необходимо рекомендовать ЛЖВ вести дневник пациента, где будут отражаться анализы, срок повторного обращения к врачу, клетки и нагрузка, информация о доступных дополнительных услугах и иные напоминания.
6. Недостаточная доля ЛЖВ осведомлена о доступных им дополнительных услугах, еще меньшее количество людей этими услугами пользуются. Необходимо проводить работу о донесении до них этой информации.