

**Функціонування
системи лікування, догляду
та підтримки людей,
які живуть з ВІЛ,
у Миколаївській області:**

звіт благодійного фонду «Вихід»

Ідея підготовки звітів НДО щодо функціонування системи лікування, догляду та підтримки людей, які живуть з ВІЛ, у Донецькій, Миколаївській і Херсонській областях належить ВБО «Коаліція ВІЛ-сервісних організацій». Звіти базуються на результатах досліджень, спрямованих на вивчення досвіду лікування, догляду та підтримки людей, які живуть з ВІЛ, і стигми та дискримінації людей, які живуть з ВІЛ, надавачами медичних послуг.

Авторський колектив:

*Олена ГОРЯЧЕВА, директор БФ «Вихід»;
Валентина ІВАНОВА, соціальний працівник БФ «Вихід».*

Авторський колектив звіту «Функціонування системи лікування, догляду та підтримки людей, які живуть з ВІЛ, у Миколаївській області» й організатори дослідження висловлюють подяку всім, хто долучився до роботи над дослідженнями і брав участь у розробці їх дизайнів, аналізі й обговоренні результатів:

*Світлана АНТОНЯК, Інститут епідеміології та інфекційних хвороб ім. Л.В.Громашевського АМН України;
Надія КАБАЧЕНКО, Школа соціальної роботи ім. В.І.Полтавця Національного університету «Кієво-Могилянська академія»;
Марина БОНДАРУК, Школа соціальної роботи ім. В.І.Полтавця Національного університету «Кієво-Могилянська академія»;
Олена НЕЧОСІНА, ВБО «Коаліція ВІЛ-сервісних організацій»;
Наталя ПІДЛІСНА, ВБО «Коаліція ВІЛ-сервісних організацій»;
Алла БОЙКО, Проект USAID/«Визначення політики з питань здоров'я», Технічне завдання 1;
Олена ТРУХАН, Проект USAID/«Визначення політики з питань здоров'я», Технічне завдання 1;
Філіппа ЛОУСОН, Проект USAID/«Визначення політики з питань здоров'я», Технічне завдання 1;
Лорі БОЛІНГЕР, Проект USAID/«Визначення політики з питань здоров'я», Технічне завдання 1.*

Ми висловлюємо подяку Миколаївському обласному центру профілактики та лікування хворих на СНІД, зокрема головному лікарю Ірині Василівні Кочергіній, за зацікавленість у нашій роботі й усіляке сприяння в організації проведення дослідження. Також дякуємо адміністраціям і медичному персоналу обласного наркологічного диспансеру, пологового будинку №3 м. Миколаєва, обласного протитуберкульозного диспансеру, обласного шкірно-венерологічного диспансеру, обласної інфекційної лікарні, жіночої консультації №6 м. Миколаєва, хірургічного відділення обласної лікарні, які люб'язно погодилися взяти участь у проведенні дослідження.

Наша особлива подяка всім тим ВІЛ-позитивним людям, які знайшли час і можливість поділитися з нами своїм досвідом та надали інтерв'ю.

Цей звіт було підготовлено й видано за щедрої підтримки американського народу через проект Регіональної місії Агентства США з міжнародного розвитку (USAID) в Україні, Молдові та Білорусі «Визначення політики з питань здоров'я», Технічне завдання 1 відповідно до контракту № GPO-I-01-05-00040-00. Представлені у виданні погляди та думки є точками зору авторів і не завжди співпадають із позицією USAID та Уряду США.

Зміст

Список умовних скорочень

Вступ

1. Досвід лікування, догляду та підтримки людей, які живуть з ВІЛ: результати дослідження

1.1. Підходи до організації дослідження та методи

- 1.1.1. Мета та завдання дослідження
- 1.1.2. Вибірка
- 1.1.3. Методи дослідження
- 1.1.4. Процес дослідження
- 1.1.5. Час і місце проведення дослідження

1.2. Досвід входження в систему лікування, догляду та підтримки людей, які живуть з ВІЛ

- 1.2.1. Чинники, що спонукали респондентів пройти тестування на ВІЛ
- 1.2.2. Процес обстеження на ВІЛ
- 1.2.3. Дотестове консультування
- 1.2.4. Післятестове консультування
- 1.2.5. Постановка на диспансерний облік у Центрі СНІДу.
Первинне клінічне обстеження пацієнтів.
Початок систематичного супроводу пацієнтів
- 1.2.6. Контроль за станом здоров'я
- 1.2.7. Система підтримки респондентів, які перебувають на обліку в Центрі СНІДу

1.3. Досвід участі в програмі АРТ

- 1.3.1. Здійснення диспансерного нагляду за людьми, які живуть з ВІЛ
- 1.3.2. Процес отримання АРВ-препаратів
- 1.3.3. Проблеми, що виникають у процесі лікування
- 1.3.4. Участь НДО та Центру СНІДу у формуванні прихильності до АРТ
- 1.3.5. Система підтримки пацієнтів, які приймають АРТ
- 1.3.6. Чинники, що впливають на участь у програмі АРТ

1.4. Досвід участі в програмі лікування та відмова від АРТ

- 1.4.1. Оцінка послуг
- 1.4.2. Участь у заходах з формування прихильності до АРТ
- 1.4.3. Стосунки з лікарем
- 1.4.4. Причини, що вплинули на відмову від АРТ

1.5. Висновки

2. Стигматизація та дискримінація людей, які живуть з ВІЛ, надавачами медичних послуг: результати дослідження

2.1. Підходи до організації дослідження та методи

- 2.1.1. Метод і етапи проведення дослідження
- 2.1.2. Формування вибірки
- 2.1.3. Соціально-демографічні характеристики респондентів

- 2.2. Підвищення кваліфікації надавачів медичних послуг з питань ВІЛ/СНІДу
 - 2.3. Страх інфікування ВІЛ серед надавачів медичних послуг і стереотипи щодо інфікування на робочому місці
 - 2.4. Конфіденційність і розголошення ВІЛ-статусу пацієнта
 - 2.5. Судження та уявлення надавачів медичних послуг, пов'язані із цінностями й мораллю
 - 2.6. Відсторонення людей на основі їх ВІЛ-позитивного статусу чи хвороби СНІД
 - 2.7. Подвійна стигма. Обов'язкове тестування на ВІЛ
 - 2.8. Дискримінаційні дії надавачів медичних послуг у процесі виконання ними професійних обов'язків
 - 2.9. Дискримінаційні практики, які мали місце в медичному закладі за останні 12 місяців
 - 2.10. Висновки
3. Рекомендації

Список умовних скорочень

АРВ-препарати - антиретровірусні препарати
АРВ-терапія, АРТ - антиретровірусна терапія
БФ - благодійний фонд
ВІЛ - вірус імунодефіциту людини
ВБО - всеукраїнська благодійна організація
ГО - громадська організація
ДКТ - добровільне консультування і тестування на ВІЛ
ЖКС¹ - жінки комерційного сексу
ЗТ - замісна терапія
ЛЖВ - люди, які живуть з ВІЛ
КІЗ - кабінет інфекційних захворювань
НДО - недержавна організація
ПОШ - пункт обміну шприців
СІН² - споживач ін'єкційних наркотиків
СНІД - синдром набутого імунодефіциту людини
Центр СНІДу - Миколаївський обласний центр профілактики та лікування хворих на СНІД
ЧСЧ - чоловіки, які мають статеві стосунки з чоловіками

¹ Проект USAID/«Визначення політики з питань здоров'я» не підтримує легалізацію проституції чи торгівлі людьми з метою їх сексуальної експлуатації. Проект підтримує ефективні стратегії, спрямовані на запобігання поширенню ВІЛ та інших хвороб, які передаються статевим шляхом, а також на послаблення їхнього негативного впливу. Вживання термінів «жінки комерційного сексу», «жінки секс бізнесу» та «робітник секс бізнесу» не означає підтримку проституції як легальної форми зайнятості; ці терміни вжиті лише для зменшення стигми й дискримінації, спрямованих проти працівників секс бізнесу, адже вони можуть бути уразливими до експлуатації та потребувати доступу до різного роду інформації та послуг, у тому числі у сфері охорони здоров'я.

² Проект USAID/«Визначення політики з питань здоров'я» не сприяє і не потурає споживанню нелегальних наркотиків. Політика уряду США забороняє витратити федеральні кошти на придбання чи розповсюдження голоч для шприців/шприців для споживання нелегальних ін'єкційних наркотиків. USAID зобов'язується підтримувати ефективні стратегії, спрямовані на запобігання поширенню епідемії ВІЛ. Ризик передачі ВІЛ є тією шкодою, яку найчастіше пов'язують зі споживанням ін'єкційних наркотиків. Є багато труднощів, пов'язаних з ініціюванням позитивних змін у поведінці наркозалежних осіб, тому програми «зменшення шкоди» прагнуть зменшити шкідливий вплив наркотиків на споживача, його (її) партнера(ів) та усю спільноту. Комплексні програми зменшення шкоди охоплюють цілий ряд таких компонентів як, наприклад, добровільне консультування та тестування на ВІЛ, надання інформації про шкоду, якої завдає споживання ін'єкційних наркотиків, про послуги з переадресації клієнтів, про програми зниження попиту на наркотики й лікування наркозалежності, а також, у окремих випадках, обмін голоч для шприців/шприців.

Вступ

Актуальність вивчення системи надання послуг людям, які живуть з ВІЛ

Поширення ВІЛ-інфекції в Україні перебуває на високому рівні. За оцінками національних і міжнародних експертів, показник розповсюдженості ВІЛ-інфекції в Україні складає 1,4% дорослого населення країни¹. За даними Українського центру профілактики та боротьби зі СНІДом², у Миколаївській області зареєстровано один з найвищих показників захворюваності на ВІЛ-інфекцію, який становить 86,3 на 100 тис. населення, що більше ніж удвічі перевищує середньо-український, який становить 34,4 на 100 тис. населення. Станом на 01.01.2007 року на диспансерному обліку в закладах охорони здоров'я області перебувало 4001 ЛЖВ. Поширеність ВІЛ-інфекції в регіоні становить 330,1 на 100 тис. нас. (по Україні - 154,3). Найбільша кількість випадків ВІЛ-інфекції зареєстрована серед людей у віці 25-49 років - 68,9 %, 18-24 роки - 19,2 %.

У Миколаївській області діє сформована мережа надання допомоги людям, які живуть з ВІЛ. Як свідчить ситуаційний аналіз «Стан епідемії ВІЛ/СНІДу в Миколаївській області та аналіз заходів протидії»³, спектр послуг у Миколаївській області для ЛЖВ досить широкий. Так, в області працює Центр СНІДу, мережа кабінетів інфекційних захворювань (КІЗ), на які покладено також функцію кабінетів довіри для організації та надання послуг ДКТ. Провідну роль у наданні медичних послуг ЛЖВ у Миколаївській області відіграє обласний Центр профілактики та лікування хворих на СНІД, оскільки переважна більшість ЛЖВ отримують послуги саме тут. У Центрі СНІДу зосереджена вся статистична інформація щодо розвитку епідемії в області, планується потреба в АРТ, розподіляються препарати, призначається АРТ. Імунологічне дослідження крові на CD4, CD8 проводиться на базі Одеського обласного центру профілактики та боротьби зі СНІДом. Отримання Україною гранту від Глобального фонду для боротьби зі СНІДом, туберкульозом і малярією та збільшення фінансування за кошти Держбюджету дозволило збільшити обсяги АРТ і розширити її на всі регіони України. Так, у Миколаївській області станом на 01.01.2007 року кількість осіб, які приймають АРТ, складає 407.

За результатами дослідження, яке проводилося у Миколаївській області Українським центром профілактики та боротьби зі СНІДом спільно з ВООЗ, було отримано дані, які демонструють ефективність АРВ-терапії у цій області. Так, на 01.09.2007 року в програмі АРТ перебувало 563 особи, з яких 215 (39,5 %) колишні або активні споживачі наркотиків, серед яких активних СІН - 13 осіб, які приймають одночасно АРВ-терапію та ЗТ. Через 36 місяців після призначення терапії 427 (78,6%) пацієнтів є працездатні, 111 (20,4%) - з обмеженою активністю і лише 5 (0,9%) пацієнтів важко хворі і прикуті до ліжка. Про правильність призначення АРТ говорить те, що лише у 6,7% пацієнтів вірусне навантаження складає 150 копій в 1 мл (по Україні ця цифра становить 11,2%).

Особливу роль у розширенні мережі послуг, що пов'язані із ВІЛ/СНІДом у Миколаївській області, виконують неурядові організації. Серед них найбільш активними є БФ «Юнітус», БФ «Вихід», БФ «Нове сторіччя», ГО «Асоціація ВІЛ-позитивних людей «Час життя», ГО «ЛіГА»,

¹ Доповідь про глобальну епідемію СНІДу, спеціальне видання, присвячене 10 й річниці ЮНЕЙДС. 2006.

² ВІЛ інфекція в Україні. Інформаційний бюлетень. № 27. К., 2007.

³ Стан епідемії ВІЛ/СНІДу в Миколаївській області та аналіз заходів протидії. Ситуаційний аналіз /Балакірева О., Семерик О., Гук А. та ін. К., 2006. 160 с.

регіональне представництво ВБО «Мережа людей, які живуть з ВІЛ», ГО «Молодіжний рух «Пенітенціарна ініціатива», які надають послуги безпосередньо ЛЖВ.

Значна кількість ЛЖВ вже отримують послуги в існуючій системі лікування, догляду та підтримки, але їхній досвід, проблеми та труднощі, з якими вони стикаються, ще ніколи не вивчалися. Актуальними, зокрема, є питання вивчення досвіду входження пацієнтів до цієї системи, вивчення того, як проводиться процедура тестування, чи проводиться до- та післятестове консультування, як відбувається взяття на облік у Центрі СНІДу та первинне обстеження особи, чий ВІЛ-позитивний статус було встановлено. Це дозволить зрозуміти, наскільки система є дружньою для пацієнта, чи були створені достатні умови для того, щоб пацієнт долучився до системи й користувався її послугами. Важливим також є розуміння причин того, чому люди, які живуть з ВІЛ, не входять або входять несвоєчасно до системи лікування, догляду та підтримки.

Розширення доступу до АРТ суттєво підвищує вимоги до системи лікування, догляду та підтримки ЛЖВ в Україні. Не можуть лишатися поза увагою випадки переривання АРТ, особливо з немедичних причин, що порушують питання формування та підтримання прихильності ЛЖВ до АРТ. З урахуванням вищезазначеного доцільним та необхідним є вивчення чинників, які сприяють прихильності/неприхильності до АРТ. Важливо зрозуміти, які причини спонукають пацієнтів вийти з програми лікування, а які, навпаки, посилюють їх прихильність. Розуміння чинників, які сприяють прихильності, дозволить підвищити ефективність супроводу ЛЖВ, виявити типові проблеми на нинішньому етапі, а також більш раціонально і ефективно використовувати ресурси у майбутньому.

Іншим важливим аспектом бажання клієнта отримувати послуги в тій чи іншій системі є безпечне середовище, що часто пов'язане із відсутністю стигматизації. Страх бути стигматизованим зменшує бажання людини проходити тестування на ВІЛ, розкривати власний статус, шукати лікування та підтримку і, таким чином, є перешкодою для ранньої діагностики ВІЛ-інфекції, зміни ризикованої поведінки, попередження інфікування інших. Страх інфікування також має негативний вплив на ставлення надавачів медичних послуг та інших груп населення до ЛЖВ і на лікування ЛЖВ. Особливо важливим є те, що саме з надавачами медичних послуг загальної медичної мережі людина найбільше контактує у період від діагностування ВІЛ-інфекції до входження у систему лікування, догляду та підтримки.

Тому вивчення стигми та дискримінації, пов'язаної з ВІЛ/СНІДом, серед надавачів медичних послуг є значним кроком у поліпшенні лікування, догляду та підтримки ЛЖВ, а також якості їхнього життя та підвищення результативності заходів, спрямованих на подолання епідемії в Україні. Важливо зауважити, що надавачі медичних послуг досі ще не були об'єктом досліджень в Україні у контексті стигматизації ЛЖВ.

Короткий опис звіту «Функціонування системи лікування догляду та підтримки людей, які живуть з ВІЛ, у Миколаївській області»

В основі звіту «Функціонування системи лікування догляду та підтримки людей, які живуть з ВІЛ, у Миколаївській області» лежить два дослідження: перше стосується досвіду лікування, догляду та підтримки ЛЖВ, друге - присвячене вивченню стигматизації та дискримінації ЛЖВ з боку надавачів медичних послуг.

Дослідження щодо досвіду лікування, догляду та підтримки ЛЖВ мало на меті спробу здійснення якісного аналізу існуючої системи надання послуг людям, які живуть з ВІЛ, на основі вивчення їх досвіду взаємодії з цією системою. Результати цього дослідження показали, що в області існує досить налагоджена система лікування ЛЖВ. Разом з тим, така система в Центрі СНІДу відрізняється від тієї, яка існує в лікувально-профілактичних установах загального профілю тим, що є більш дружньою до ЛЖВ, орієнтованою на їхні потреби і нестигматизуючою. Також система підтримки ЛЖВ включає громадські організації, благодійні фонди, родичів та подекуди релігійні громади. Дослідження продемонструвало, що на базі обласного Центру СНІДу

та НДО сформована злагоджена система підготовки ЛЖВ до участі в програмі АРТ і формування у них прихильності. У дослідженні також робиться спроба аналізу причин відмови респондентів від участі в програмі АРТ.

Разом з тим, автори звіту чітко усвідомлюють, що це дослідження має свої обмеження, які, в першу чергу, пов'язані із вибором якісного методу дослідження та невеликою вибіркою. Зважаючи на це, всі знахідки цього дослідження необхідно розглядати як базу для подальшого вивчення піднятих проблем.

Друга частина даного звіту містить основні результати дослідження стигматизації та дискримінації людей, які живуть з ВІЛ, надавачами медичних послуг і демонструє існуючі стереотипи та переконання серед медичних працівників щодо шляхів інфікування ВІЛ, тестування різних груп пацієнтів, лікування ЛЖВ, а також дискримінаційні дії щодо людей, які живуть з ВІЛ.

Завершують звіт практичні рекомендації, вироблені на основі результатів обох досліджень, які можуть послужити як базою для подальшого вивчення системи надання послуг ЛЖВ, так і поштовхом до прийняття відповідних рішень щодо удосконалення цієї системи.

1. Досвід лікування, догляду та підтримки людей, які живуть з ВІЛ: результати дослідження

1.1. Підходи до організації дослідження та методи

1.1.1. Мета та завдання дослідження

Дослідження мало на меті вивчити досвід отримання послуг в існуючій системі лікування, догляду та підтримки людей, які живуть з ВІЛ-інфекцією. Він стосувався таких аспектів:

- досвід входження пацієнта до системи отримання послуг з лікування, догляду та підтримки;
- досвід участі пацієнта в програмі антиретровірусної терапії та формування прихильності до лікування;
- досвід припинення участі в програмі антиретровірусної терапії.

Основним завданнями дослідження було визначити бар'єри та труднощі, які постають перед ЛЖВ у процесі лікування, догляду, підтримки і вироблення рекомендацій з удосконалення існуючої системи надання послуг.

1.1.2. Вибірка

Відповідно до мети дослідження було обрано три групи учасників дослідження, які:

- пройшли тест на виявлення ВІЛ-інфекції та стали на облік в обласному Центрі СНІДу;
- є учасниками програми антиретровірусної терапії;
- припинили участь у програмі антиретровірусної терапії.

Основним критерієм відбору респондентів була наявність у них досвіду використання послуг лікування, догляду та підтримки. Оскільки така система перебуває в стадії становлення, і такі її елементи, як дотестове та післятестове консультування, заходи з формування прихильності до лікування, залучення до цього процесу громадських організацій почали впроваджуватися не так давно, то для учасників двох груп були встановлені відповідні часові обмеження.

- **Перша група включала 20 осіб, які стали на облік в обласному Центрі СНІДу в період з жовтня 2005 року по березень 2006 року.**

В організації дослідження та відборі респондентів цієї групи значну допомогу надали лікарі обласного Центру СНІДу, які інформували пацієнтів, що відповідали зазначеним критеріям, про можливість взяти участь у дослідженні.

- **Друга група включала 15 осіб, двоє з яких беруть участь у програмі антиретровірусної терапії з 2002 року, решта - з 2004 року.**

У відборі респондентів цієї групи допомогу надала ГО «Асоціація ВІЛ-позитивних «Час життя», соціальні працівники якої інформували пацієнтів про можливість узяти участь у дослідженні.

- **До третьої групи ввійшло 4 особи, які з якихось причин відмовилися від АРТ.**

Невелика кількість респондентів цієї групи зумовлена тим, що частота відмов від АРВ-терапії у Миколаївській області невелика і складає всього близько 4%. Респонденти до цієї групи відбиралися за принципом доступності. На час проведення дослідження із 14 ЛЖВ, які відмовилися від АРТ, досяжними виявилися лише четверо, які фізично були в змозі дати інтерв'ю. У відборі респондентів цієї групи допомогу надала ГО «Асоціація ВІЛ-позитивних «Час життя», соціальні працівники якої інформували пацієнтів про можливість взяти участь у дослідженні.

Усіх респондентів, які виявляли зацікавленість, представляли інтерв'юєру, який пояснював мету дослідження, знайомив з процедурою інтерв'ювання, а в разі згоди пропонував підписати лист-згоду на співпрацю та проводив інтерв'ю.

Також у дослідженні взяли участь 7 експертів, троє з яких - це лікарі Центру СНІДу, а четверо інших працюють у ВІЛ-сервісних громадських організаціях м. Миколаєва.

1.1.3. Методи дослідження

Основним методом дослідження були глибинні інтерв'ю. Для респондентів кожної з чотирьох груп використовувалася окрема схема інтерв'ю, яка була розроблена групою експертів, до якої увійшли представники ВБО «Коаліція ВІЛ-сервісних організацій», Інституту епідеміології та інфекційних хвороб ім. Л.В.Громашевського АМН України, Школи соціальної роботи ім. В.І.Полтавця Національного університету «Києво-Могилянська академія», Проекту USAID/«Визначення політики з питань здоров'я».

Всього було проведено 46 інтерв'ю.

1.1.4. Процес дослідження

Інтерв'ю проводилися працівниками БФ «Вихід», який є членом ВБО «Коаліція ВІЛ-сервісних організацій» і працює з людьми, які живуть з ВІЛ-інфекцією.

До початку проведення дослідження представники БФ «Вихід» взяли участь у триденному тренінгу з проведення досліджень та підготовки звітів громадськими організаціями щодо функціонування системи лікування, догляду та підтримки людей, які живуть з ВІЛ, який провівся Проектом USAID/«Визначення політики з питань здоров'я» для ВБО «Коаліція ВІЛ-сервісних організацій» і мав на меті представити завдання дослідження, його основні етапи, процедуру інтерв'ювання, складання транскриптів, проведення аналізу та допомогти в організації тренінгу для інтерв'юєрів. Учасники тренінгу-представники БФ «Вихід» провели тренінг з підготовки інтерв'юєрів для проведення інтерв'ю в межах дослідження «Досвід лікування, догляду та підтримки людей, які живуть з ВІЛ».

Підготовлені транскрипти інтерв'ю були проаналізовані.

1.1.5. Час і місце проведення дослідження

Дослідження проводилося з грудня 2006 року по серпень 2007 року. Збір інформації здійснювався на базі обласного Центру СНІДу, ГО «Асоціація ВІЛ-позитивних «Час життя», БФ «Юнітус».

1.2. Досвід входження в систему лікування, догляду та підтримки людей, які живуть з ВІЛ

Для аналізу досвіду входження в систему лікування, догляду та підтримки людей, які живуть з ВІЛ, було опитано 20 респондентів, з яких 12 - чоловіки, 8 - жінки. Середній вік опитаних складає 32 роки (мінімальний - 25 років, максимальний - 40). Із 20 опитаних респондентів 8 працюють. За освітою респонденти розподілилися таким чином:

середня освіта - 5 осіб;

середня спеціальна освіта - 13 осіб;

вища освіта - 2 особи.

Респонденти проходили тестування на ВІЛ з березня 2004 року по лютий 2006 року. 7 респондентів не повідомили, коли вони проходили тестування на ВІЛ.

Респонденти стали на облік в обласному Центрі СНІДу з жовтня 2005 року по березень 2006 року.

1.2.1. Чинники, що спонукали респондентів пройти тестування на ВІЛ

Найбільш розповсюдженою причиною, яка примусила респондентів пройти тестування на ВІЛ, було існування у них різних захворювань, лікування яких не давало позитивних результатів. Тому за рекомендацією лікаря вони вирішили здати аналіз на ВІЛ. Цю причину назвали 11 опитаних з 20.

Для п'яти респондентів причиною тестування на ВІЛ було те, що вони дізналися про ВІЛ-позитивний статус своїх статевих партнерів, а один вирішив пройти тест, дізнавшись про позитивний статус свого близького після його смерті.

Двоє респондентів були направлені на тестування на ВІЛ у процесі лікування від наркотичної залежності в обласному наркологічному диспансері.

Один респондент проходив тестування на ВІЛ під час щорічного обстеження у медичному закладі за місцем роботи.

1.2.2. Процес обстеження на ВІЛ

Більшість респондентів здали кров для тестування на ВІЛ в лікувально-профілактичних установах загального профілю або спеціалізованих медичних закладах, таких як поліклініка, стаціонарне відділення лікарні за місцем проживання, протитуберкульозний диспансер, наркологічний диспансер, інфекційна лікарня, жіноча консультація: *«Я захворів рік тому на двостороннє запалення легенів, і мене направили за місцем проживання на лікування в стаціонар, де мене лікували від запалення легенів... Там відразу, приблизно на другий або третій день, у мене взяли кров на ВІЛ-інфекцію»* (Д 2)¹; *«У наркологічному диспансері проводився цей тест»* (Д 3); *«Я лежала в туберкульозній лікарні. У мене був туберкульоз. Там здавала кров на ВІЛ. Там я й дізналася про свій статус»* (Д 11).

Один респондент проходив тестування в госпіталі, за місцем військової служби: *«Мене направили в госпіталь до Одеси. Це прикордонний госпіталь. І потім брали кров із вени на аналіз»* (Д 17).

Тестування в Центрі СНІДу пройшли 5 респондентів. Респонденти, якщо в них є можливість самим вирішувати, де проходити тестування на ВІЛ-інфекцію, віддають перевагу Центру СНІДу: *«Я знала, напевно, що якщо я тут (у Центрі СНІДу) здам (кров для тестування на ВІЛ), то їхнє ставлення до мене не зміниться, навіть, якщо я буду ЛЖВ, тут до людини ставляться нормально»* (Д 1). Експерт звертає увагу на те, що вибір обласного Центру СНІДу також пов'язаний з тим, що Центр розташований у великому місті, і у тих, хто його відвідує, менше шансів, що їхня анонімність буде розкрита: *«...Чим менший населений пункт, тим меншим є у людини бажання піти обстежитися (на ВІЛ), щоб не розкрити статус, не піддатися стигмі, дискримінації. Це проблема малих міст і малих районних центрів. Ми не досягли ще того рівня, щоб людина, прийшовши, не боялася, що її статус буде розкрито, і знала, що ніхто жодних перешкод їй ні в чому чинити не буде»* (Е 7).

Експерти також зазначають, що частина людей звертається в кабінети добровільного консультування та тестування для вагітних жінок при жіночих консультаціях, але серед респондентів тих, хто відвідав такі кабінети, не було: *«(Є позитивні зміни) в інших лікувальних закладах, де відкриваються кабінети довіри, де перебувають консультанти по ДКТ (від НДО), які займаються інформуванням. Нехай людина не відразу згодна пройти тестування. В будь-якому випадку, вона отримує інформацію. А коли вона розуміє, приймає цю інформацію, потім вона усвідомлено приходять і обстежується»* (Е 5).

Практично всі респонденти, що брали участь у дослідженні, проходили тестування на ВІЛ безоплатно. Одна з учасниць дослідження повідомила про те, що її попросили заплатити благодійний внесок, і таким способом вона платила за дослідження: *«Коли я прийшла (у пологовий будинок), то вже під час першого аналізу мені сказали, що потрібно заплатити, начебто, «благодійний внесок» для допомоги лікарні. За всі наступні аналізи я теж платила невеликі гроші, звичайно, але чітко встановлену суму»* (Д 5). Інша респондентка, яка проходила тестування в лікарні, де перебувала на лікуванні, розповіла про те, що їй теж опосередковано довелося платити за тестування: *«За аналіз я не платила. Але у поліклініці, якщо не підходить діагноз для здачі аналізу на ВІЛ, то*

¹ Тут і далі по тексту в дужках після прямої мови респондентів вказується код респондента.

люди повинні купувати шприц... Я навіть не знаю, скільки він коштує... Недавно мою сестру теж направляли на тестування, і вона, знову-таки, повинна була купити шприц тому, що діагноз не підходив для безоплатної здачі аналізів (на ВІЛ)» (Д 14). Важливо відзначити, що відповідно до законодавства не існує поняття «підходящий» або «непідходящий» діагноз для проходження тестування на ВІЛ. Тому таку ситуацію можна оцінювати, як порушення права на безоплатне тестування.

Разом з тим, за твердженням експерта, пацієнти мають можливість безоплатно проходити як тестування, так і всі обстеження в Центрі СНІДу: «Всі аналізи, які робляться в лабораторії Центру СНІДу, є безкоштовними для пацієнта» (Е 7).

Для більшості респондентів процес першого тестування не був анонімним, оскільки вони проходили його, коли перебували на лікуванні у лікувальній установі, а там уже були відомі всі паспортні дані: «Я б не назвала його анонімним, тому що в мене взяли всі дані - прізвище, рік народження, адресу» (Д 6); «...прізвище записували, місце проживання» (Д 4).

Чотири респонденти з числа опитаних вказали, що вони пройшли тестування анонімно в Центрі СНІДу: «Я прийшов, мені присвоїли код, взяли кров... Результати аналізу хотіла взяти моя дружина, але їй не повідомили. Коли я зателефонував, мені сказали: прийдіть, ми скажемо вам результат. Я приїхав - одержав результат» (Д 13); «Прізвище не записували, а присвоїли мені номер» (Д 2), - так описує процедуру тестування інший респондент. «У мене не вимагали жодних документів... Ніхто не вимагав повідомити ні місця прописки, ні проживання» (Д 9), - розповів ще один респондент.

Експерт так описує процедуру тестування та пояснює доцільність післятестового консультування як у випадку позитивного, так і негативного результату: «Взагалі в цей кабінет у Центрі СНІДу дотестового (консультування), забору крові, післятестового (консультування) може прийти кожна людина. Якщо вона хоче анонімно обстежитися..., може обстежитися. Звичайно, присвоюється номер... Потім вони телефонують: довідуються, готовий результат чи ні. Але результати по телефону ми не повідомляємо. Бо, якщо результат є позитивним, людині треба пройти дообстеження, а з ним ніхто про це не поговорить... Тому чи позитивні результати, чи негативні ми не говоримо по телефону. Людина сама повинна прийти» (Е 4).

1.2.3. Дотестове консультування

Респонденти проходили тестування на ВІЛ як в обласному Центрі СНІДу, так і в інших лікувальних закладах області. Тому їхній досвід участі в консультуванні є дуже різним. За свідченням більшості респондентів, які проходили тестування не в Центрі СНІДу, дотестового консультування у них не було: «Не було розмови на цю тему. Ніхто мені навіть не говорив, для чого в мене беруть кров на аналіз. Уже потім, коли повторно брали кров, тоді вже я довідався, що це аналіз крові на ВІЛ» (Д 7).

Інші респонденти так описують процедуру здавання крові на ВІЛ-інфекцію: «Мені нічого не розповідали. Медсестра сказала: «Ходімо, кров візьмемо на ВІЛ», - і все. Там у всіх хворих брали. Медсестра брала... Ні про що вона не говорила. Я навіть спочатку поцікавилася, а вона: «Яка тобі різниця, для чого вона береться?..» Проходиш стаціонарне лікування, тебе лікують, значить так треба...Взяла кров - все, гуляй» (Д 11); «Ніхто зі мною не розмовляв. Ні з ким не розмовляв. Просто після тесту дали зрозуміти, що інфікована такою хворобою. У стаціонарі, де я перебував, навряд чи хтось відповідав би на мої запитання» (Д 3).

«Вона (медсестра) мене просто відвела в кабінет. Сказала, що треба здати кров. Я просто знала, що це за кабінет. Там на дверях написано «Аналізи на ВІЛ/СНІД». Я, звичайно, зрозуміла. Але вона (медсестра) мені нічого не сказала» (Д 16) - так розповідає про свій досвід ще одна респондентка.

Декілька респондентів повідомили про те, що вони не знали, що у них взяли кров для аналізу на ВІЛ-інфекцію: «Я лікувалася амбулаторно. Лікували, начебто, опік стравоходу або гастрит. Після цього відправили здавати кров на аналізи, не сказавши які, навіщо. У направленнях не писали, який це аналіз. У принципі, вирішила, що такий самий аналіз, як біохімічний аналіз, як загальний аналіз крові, а взяли кров на ВІЛ. (Лікар) виписала папірця і сказала: «Йди і здавай прямо зараз». Десять мо-

же через тиждень або через два я прийшла знову до лікаря, і вона мені сказала: «Йди здавай повторно... Треба повторити аналіз» (Д 14). Причини повторного тестування респондентам не пояснювалися.

Неінформованість про те, що у пацієнта беруть кров на ВІЛ-інфекцію – випадок 27-річної жінки

«Я колишня військовослужбовка. Служила тут, у Миколаєві. Направили мене в госпіталь (у м. Одесі) ... Я там щороку проходила стаціонарне обстеження. І торік я поїхала в госпіталь. У мене гепатит С. У мене брали кров на аналізи... Про гепатит я знала. Брали кров з вени, і мені не говорили, для якого це аналіз. Я в них (медпрацівників) запитувала, а вони мені говорять: так, нічого страшного, це так треба. Чотири рази у мене брали кров...

...Я живу з чоловіком. Він приїхав за мною, і йому сказали, що у мене ВІЛ. Так, йому сказали, а мені нічого не сказали. І, зрештою, я при виписці довідалася...» (Д 17).

Всі респонденти, які проходили тестування на ВІЛ-інфекцію в Центрі СНІДу, повідомили, що дотестове консультування з ними проводилося: «Зі мною говорив лікар, а потім психолог» (Д 6). «Психолог зі мною розмовляла. Вона зі мною провела бесіду. Але бесіда була короткою, бо я вже відсотків на 90 знала, що відповідь буде позитивна. Консультування проходило в маніпуляційному кабінеті, де здійснюють збір крові...» (Д 1), - розповів ще один респондент.

Та обставина, що багато пацієнтів не мало дотестового консультування, експерти пояснюють тим, що існуючий наказ №33 «Про штатні нормативи та типові штати закладів охорони здоров'я» не передбачає штатні одиниці для кабінетів довіри, окрім центрів СНІДу, що й визначає існуючу практику: «Є протокол ДКТ, є прийняті норми, що таке ДКТ..., але немає оплачуваних ставок лікарів, немає кабінетів довіри, ні медсестри, що могла б надавати ці послуги. Загалом, немає в поліклініках такої людини, що займалася б тільки ДКТ. Є лікар-терапевт, якому оплачують додатково півставки і який приймає своїх хворих, і ДКТ пройти у нього неможливо, тому що ДКТ передбачає перелік необхідної інформації. Я не думаю, що можна вмістити її в 10 хвилин. А проте якісне проведення ДКТ передбачає, що людина спочатку отримає інформацію, потім дасть свою інформовану згоду... А на це просто немає часу» (Е 2).

Експерт з громадської організації так пояснює відсутність консультування при проходженні тесту на ВІЛ: «Все-таки ми зіштовхуємося з тим, що не всі медпрацівники проводять ДКТ. І це підтверджують наші клієнти¹ (вагітні і ті, що народили, жінки, які живуть з ВІЛ). Приходять до нас клієнти і говорять про те, що їм ДКТ не проводилося... З іншого боку, може бути, що немає бажання серед медпрацівників цим займатися, бо це вимагає додаткового часу. Якщо лікареві виділено на прийом пацієнта² 12 хвилин, а в черзі біля кабінету сидить дуже багато людей? А процедура ДКТ сама забирає хвилин 20-30, у середньому. То, звичайно, в рамках прийому час обмежений. Це проблема» (Е 5).

Інший експерт висловлює схожу думку: «Тестування? Я б не сказала, що воно у нас дуже добре проводиться. Запроваджуватися у практику воно почало в нас зовсім недавно. І знову-таки, ставиться в обов'язок тому ж лікареві, тому ж соціальному працівникові, в яких є ще й свої обов'язки. Адже у нас так і не вирішене питання штатного забезпечення за наказом МОЗ №33. На тестування повинно виділятися хоча б 40 хвилин для кожного пацієнта, і проводити його треба якісно, незалежно від результату, чи буде він позитивним, чи негативним, немає можливості. Сьогодні людина негативна, а через рік, через два вона може бути позитивною, або навіть через три місяці. Чи є обстежуваний позитивним, чи негативним, але він повинен знати, які послуги можуть йому надати у випадку, якщо результат виявиться позитивним» (Е 7).

У різних медичних закладах існують різні підходи до організації ДКТ: «У деяких поліклініках його проводить терапевт. У міському тубдиспансері, приміром, за ДКТ відповідає начмед. Це як розуміти..., що начмед сидить і консультує, проводить ДКТ? Навряд чи... ДКТ як зараз прохо-

¹ Тут і далі по тексту термін «клієнт» використовується, коли мова йде про особу, яка отримує послуги у громадській організації або благодійному фонді.

² Тут і далі по тексту термін «пацієнт» використовується у випадку, коли мова йде про особу, яка отримує послуги у медичних закладах.

дять? Людина вирішила здати аналіз на ВІЛ-інфекцію. От вона приходить, бачить інформаційний листок, де зазначено, що обстеження є анонімним, безкоштовним.... Вона йде в маніпуляційний кабінет, здає кров і все. Якісного надання ДКТ немає» (Е 2).

В обласному Центрі СНІДу дотестове консультування здійснює психолог в консультаційно-му кабінеті, де пацієнти можуть одразу здати кров для аналізу: «Варто сказати, що у нас (у Центрі СНІДу) цю роботу чудово виконує психолог. Бо на прийомі лікаря проводити тестування, до- або післятестове, - неможливо. Тому у нас безпосередньо в маніпуляційному кабінеті є психолог, який це (ДКТ) проводить» (Е 4).

1.2.4. Післятестове консультування

Більшість респондентів, які проходили тестування не в Центрі СНІДу, повідомили, що післятестове консультування вони не проходили. Найчастіше їм просто повідомляли результат: «Лікар запросила мене в кабінет і без сторонніх сказала, що «у вас позитивний аналіз на ВІЛ» (Д 2); «Жодного консультування ніхто не проводив. Я зайшла в кабінет, і мені лікар чітко і ясно все сказав» (Д 5); «Хвилину, від сили, розмовляли. Довідався результат - і все. Прийшов - завели амбулаторну карту, відправили до лікаря» (Д 13), - згадує про свій досвід ще один респондент.

Респондентка, описуючи процес повідомлення їй результатів тестування і свої враження про нього, говорить про те, що вона довідалася про результат тесту тільки після триразового тестування: «Завіддільенням викликала мене у свій кабінет ... Проходь, каже, сидай... Спочатку мене заспокоювала. Каже: у тебе ВІЛ. Живуть із ВІЛ. Головне - спосіб життя.... 15 хвилин говорили. У мене шок був! Це передати важко! Лікар усе заспокоювала, говорила про те, що все буде добре, є лікування для підтримки організму. Загалом, усе буде добре - так вона сказала. Це після трьох разів здачі крові. А перший раз - що? Вони мені нічого не сказали. Після другого разу - нічого не сказали. Після третього тільки сказали» (Д 11).

Інша респондентка повідомила про те, що не була інформована, для чого їй необхідно здавати аналізи. Терапевт районної поліклініки, до якого вона звернулася, тільки видав їй направлення на проходження аналізу: «Прийшла, здала кров з вени. Ніхто мені нічого не сказав, ані слова». Коли вона прийшла в кабінет терапевта за результатом, її направили в інший кабінет: «Мені сказали: тобі не в цей кабінет, а в кабінет № 3, тобто інфекціоніста. Я зайшла, віддала їй картку. Вона на мене подивилася і говорить зміченим голосом: «Ну нічого, із цим можна жити». Потім, коли написала направлення у Центр СНІДу, сказала, куди потрібно їхати, тоді я вже зрозуміла, що вона мала на увазі, із чим це можна жити. Вона зі мною теж ні про що не розмовляла,.. сказала, що їдь туди (у Центр СНІДу), тобі там допоможуть. Усе. Більше ні слова, ні півслова. Вона мене із самого початку перелякала, я вже не хотіла розмовляти з нею (лікарем)» (Д 14). Такий досвід респондентів свідчить про те, що в лікувально-профілактичних установах загального профілю не проводиться кризове післятестове консультування.

інформування про позитивні результати тесту: випадає жінки 25 років

«Я почала хворіти... Гастроентеролог направив мене до інфекціоніста... Інфекціоніст відразу направив мене здати кров на ВІЛ. Я здала аналіз (за місцем проживання)... І мені сказали, що відповідь прийде через якийсь час... Через деякий час приходить мені папірець - з'явиться до інфекціоніста... Я прийшла, а вони, виявляється, усі у відпустку пішли. Я взагалі нічого зрозуміти не могла - навіщо вони мені цей папірець надіслали, коли їх нікого не було вже. Я прийшла, була медсестричка. Я у неї запитую, що це за папірець? Чи серйозно це? Вона (говорить): «Ні, нічого серйозного, ви не переживайте». Просто вона не хотіла мені нічого говорити, на себе таку відповідальність брати про мій діагноз повідомити. Ну я зі спокійною душею і не зверталася більше до них. Це було у травні місяці (2005 року). У вересні я застудилася, у мене була температура 40 С. Мене хотіли в лікарню покласти, але я відмовилася, тому що чоловік по змінах працює, дитина до школи ходить. А температура не падає і не падає. Вони мені ін'єкції роблять, ліки виписують, швидко допомогу почали викликати, бо я почала сильно вагу втрачати. А потім я вже їсти не могла, все, що не з'їм - вирву. Знову мене викликає терапевт. Вірніше лікар сам до мене прийшов, говорить: «Тебе викликає інфекціоніст».

Я до лікаря-інфекціоніста прийшла, а він мені прямим текстом - ви є людиною, я живу з ВІЛ. Хоча я наркотики не вживала, не займалася нічим. Так я довідалася про свій діагноз. Але мені краще не стало, мені все гірше й гірше. Я вже знову приходжу до свого терапевта, говорю: я вже ходити не можу, до того виснажився організм. Лікар говорить: я вас лікувати вже не буду, вас буде лікувати ваш інфекціоніст.

...Коли вона (інфекціоніст) мені повідомила діагноз, я була шокована. А вона навіть не заспокоїла і не сказала, що це не так страшно. Добре, що там була медсестричка, і вона мене заспокоїла. І порадила звернутися до лікаря...(у Центр СНІДу)» (Д 16).

Більшість опитаних відзначили, що перед отриманням результатів тесту в Центрі СНІДу, вони одержували консультацію, яка проводилася в кабінеті лікаря. При цьому в кабінеті лікаря пацієнт не завжди перебував з ним наодинці, оскільки часто в одному кабінеті прийом веде одночасно двоє лікарів. Таким чином, у кабінеті лікаря можуть бути присутніми і медсестри, що працюють із лікарями, та інший пацієнт. Консультації тривали від 15 до 40 хвилин. Частина респондентів відзначили, що під час бесіди лікар виявляв співчуття і підтримував їх: «Я вже думала вмирати, плакала, думала, що мені робити? А вона (лікар) говорить: «Не переживай, буде все нормально» (Д 8). Інша респондентка так описує свій досвід післятестової консультації: «Я плакала весь час. Лікар мене заспокоювала, говорила, що все буде нормально. Говорить: твоє життя у твоїх руках. Якщо будеш плакати, то нічого доброго з цього не буде» (Д 17).

Під час післятестового консультування розглядалися такі питання: що таке ВІЛ-інфекція, шляхи передачі ВІЛ, організація способу життя при ВІЛ-інфекції, процес АРВ-терапії, можливість народження жінкою, яка живе з ВІЛ, здорової дитини: «Вона (лікар) почала мені розповідати про терапію. Пояснювала, як вона діє і для чого її приймають. Знову ж заспокоювала» (Д 17). «Була дуже хороша моральна підтримка. Мені розповіли про шляхи передачі ВІЛ-інфекції, про діти, про їжу, що краще вживати» (Д 6); «Вона (лікар) говорить: у нас жінки, які живуть з ВІЛ, стають на облік. Їм виписується певний курс лікування, і дитина народжується цілком здоровою. Тільки одне: потрібно кесарів розтин робити, тому що при проходженні через родові канали дитина може інфікуватися. Також грудним молоком не можна вигодовувати» (Д 15).

Експерти з громадських організацій відзначають, що самі лікарі, які працюють у лікувально-профілактичних закладах загального профілю, не мають достатнього досвіду і навичок того, як і в якій формі повідомити пацієнта про позитивний результат: «...У протоколі написано, що результати тестування оголошує лікар. Але тут ще йдуть і психологічні моменти самих лікарів... лікарів страшно сказати людині про те, що вона живе з ВІЛ» (Е 5).

Також експерти зазначають, що не скрізь існують необхідні умови, які дозволяють провести післятестове консультування відповідно до вимог і повідомити про діагноз ВІЛ: «Насамперед, має бути окремий кабінет. Десь ці кабінети є, десь їх немає. Мало того, що він повинен бути окремий, але він ще має бути відповідно обладнаний. (Облаштування) кабінету повинне сприяти тому, щоб людина розкрилася» (Е 5).

На думку експертів, важливо також, щоб результати тесту повідомляв той, хто проводив дотестове консультування, тому що в цьому випадку вже встановлено контакт, сформувалися відносини, довіра між консультантом і пацієнтом: «Все-таки проводити дотестове і післятестове консультування повинна одна людина. У всякому разі, якщо немає іншої можливості, то дотестове консультування проводить одна людина, оголошує результат лікар, але післятестове - повинна проводити та ж сама людина. Це може бути психолог, або лікар і психолог разом» (Е 5).

Експерти звертають увагу на необхідність доопрацювання протоколу ДКТ: «...Ще потрібно підкоригувати сам протокол ДКТ. Ми дивилися, що він занадто місткий, і там алгоритм проведення дотестового консультування взагалі-то є однаковим, якщо брати всі вразливі групи. Там є консультування військовозобов'язаних, вагітних, підлітків і т.д. Схема, в принципі, та сама» (Е 5).

Відповідно до порядку добровільного консультування і тестування на ВІЛ-інфекцію пацієнт повинен письмово засвідчити факт одержання інформації про зараження його вірусом імунодефіциту людини, попередження про необхідність дотримання профілактичних заходів з метою

запобігання розповсюдженню ВІЛ-інфекції та про кримінальну відповідальність за те, якщо він завідомо піддасть небезпеці зараження або заразить іншу особу, і підписати відповідний документ. Такий документ пацієнти підписували тільки в Центрі СНІДу: або під час післятестового консультування, або при постановці на облік у Центрі СНІДу. При цьому його зміст респонденти розуміють по-різному: *«Дали мені листочок, де написано: ні з ким не спати, що це є злочин. Папірець такий підписала, щоб далі людей не заражати, щоб ні з ким не спати»* (Д 8); *«Розписку підписала. Не пам'ятаю точно, як там написано, але написано, що я не маю наміру заражати людей ВІЛ-інфекцією»* (Д 20); *«(Лікар) узяв з мене розписку, що карається законом про кримінальну відповідальність, якщо я свідомо когось інфікую, що треба охоронятися, якщо статевий контакт із кимось буде. Тобто попередити ту людину про статус. Ця розписка у мене в картці»* (Д 13).

1.2.5. Постановка на диспансерний облік у Центрі СНІДу. Первинне клінічне обстеження пацієнтів. Початок систематичного супроводу пацієнтів

Пацієнти, в яких виявлена ВІЛ-інфекція, стають на облік у Центрі СНІДу для подальшого контролю за їхнім здоров'ям і надання необхідного лікування. Центр СНІДу розташований у центрі Миколаєва. На одній території знаходиться і поліклініка, і стаціонарне відділення. З боку вулиці є вивіска з назвою Центру, але територія велика і людям, які вперше звертаються до Центру, буває незрозуміло, куди йти, оскільки вказівники, що інформують про розташування відділень, відсутні.

Більша частина пацієнтів знала місце розташування центру СНІДу. Хоча є деякі респонденти, для яких було складно його знайти. Особливо це стосується жителів сільської місцевості: *«Я ледве знайшла цей центр СНІДу»* (Д 11); *«Адресу, в принципі, дали, але вона (лікар) толком не знала точної адреси. Вона так приблизно почала пояснювати, як доїхати, як добратися. А точної адреси вона так і не сказала»* (Д 14).

Більшість пацієнтів через якийсь час після того, як довідалися про свій діагноз, звертаються до Центру СНІДу, але для деяких пацієнтів цей процес був складним і насамперед через відсутність або неякісне проведення дотестового й післятестового консультування: *«Я довго не наважувалася йти до Центру СНІДу. В принципі, чи здам кров, чи не здам, - лікування як такого немає, тому рано чи пізно - вихід один, тобто виходу взагалі немає. А потім, коли я побачила розклейки про АРВ-терапію в трамваях, де написано, що є такі препарати, які не виліковують, але підтримують стан людини, яка живе з ВІЛ, тоді я і звернулася»* (Д 1).

Для постановки на облік людина приходить з паспортом, з виписками з історії хвороби або результатом тесту на ВІЛ, і в реєстратурі на неї заводять картку. Якщо пацієнт проходив тестування в іншому лікувальному закладі, наприклад, у тубдиспансері, то його документи можуть бути передані до Центру СНІДу. Але це не завжди відбувається, і у деяких хворих у зв'язку з цим виникають складні ситуації: *«... Сюди, в Центр СНІДу, приїхала, виписка повинна була бути, з тубдиспансеру повинні були переслати, а її тут не було»* (Д 11). Такі випадки є ілюстрацією неналагодженої системи переадресації пацієнтів у сфері надання послуг з лікування ВІЛ-позитивних людей.

Після оформлення медичної картки пацієнти записуються на прийом до лікаря, тому що прийом ведеться за талонами на визначений час. Під час візиту лікар здійснює огляд: *«Як у кожній лікарні - запропонували здати загальні аналізи... Завели історію хвороби. І все, як у будь-якого лікаря, як у будь-якій лікарні. Нічого особливого, жахливого зі мною не відбувалося... Я просто вирішила потім - треба пройти обстеження»* (Д 2).

Інший респондент так описує свої враження про візити до лікаря: *«... Лікар відкрив мою картку. Запитав, що мене турбує. Я йому розповів. Потім він мене прослухав, помацав мою печінку, лімфовузлу. Особливого він нічого не сказав. Я запитав: що робити, як бути, можна якось боротися без терапії, припустимо? Він, у принципі, так, нічого не пояснив - все нормально. Живи, як живеш, тобто бажано не пити, не курити, не вживати наркотики..., приходь обстежуватися кожні півроку. Інфікованим треба здавати флюорограму кожні півроку»* (Д 13). Деякі респонденти негативно відгукуються про процедуру первинного медичного обстеження у зв'язку з тим, що їм потрібно проходити огляд лікарів у різних медичних закладах: *«Приїхали ми вранці. А мене звідси (Центру*

СНІДу) направили знову в Сливину (облтубдиспансер), щоб я привезла результати обстеження, хоча я привезла знімки з Вознесенська. А вони мене знову відправили в Сливину, щоб я повторно томограму зробила, знімки. Поки ми туди поїхали, вже 4 години вечора... Таким чином, на залізничному вокзалі спали. Потім уже вранці сюди (до Центру СНІДу) приїхали. Лікар сказала, що в мене зір поганий. Вона мене направила ще в обласну лікарню, щоб я пройшла окуліста. Відразу на другий день. Там така черга!!! І ми поїхали до окуліста в обласну лікарню. Там подивилися, я не знаю, що там написали. Потім знову приїхали сюди (до Центру СНІДу)... Мене поклали в стаціонар» (Д 11).

1.2.6. Контроль за станом здоров'я респондентів, що перебувають на обліку в Центрі СНІДу

Більшість респондентів задоволені спілкуванням з лікарями і ставленням до себе з боку персоналу Центру СНІДу. Як правило, на прийомі лікар вислуховує скарги пацієнтів, призначає обстеження, проводить їх огляд, робить медичні призначення: «...Лікар запитував і про шкідливі звички, зв'язки. Враження від спілкування з лікарем позитивне. Сказати слово захоплена - ні. Я вдячна, звичайно, лікарям, їх увазі, їхньому спокійному спілкуванню, без надривів, без усіляких емоцій щодо нас, таких хворих... Я вважаю, що лікарі виконують свої обов'язки. Ставлення лікарів хороше. Медсестри і лікарі - всі ставилися спокійно» (Д 1); «Враження від спілкування з лікарем позитивні. Лікарі поставилися з розумінням до цього (діагнозу)... У принципі, все це (медичне обстеження) відбувалося дуже коректно, спокійно. Ставлення лікарів гарне. У мене до цього претензій і скарг немає» (Д 2); «...Якщо в мене виникають якісь проблеми зі здоров'ям, то лікар відразу ж дивиться, що краще призначити... Коли виникають якісь проблеми зі здоров'ям, вони відразу ж призначають певне лікування додатково» (Д 2).

Як правило, лікар визначає періодичність візитів до Центру СНІДу, але пацієнти можуть приходити до лікаря і з власної ініціативи: «Відразу ж мені лікар сказав, що раз на два тижні я повинен приходити вже з аналізами, із загальним аналізом крові, до нього на прийом. Але коли мені потрібно, я приходжу на прийом з власної ініціативи» (Д 2).

Бувають випадки, коли лікар сам викликає пацієнта або для проходження якихось аналізів, або для чергового огляду: «Буває, що лікар телефонує: треба мені такий-то аналіз здати, коли існує набір людей на певний аналіз» (Д 12). Пацієнти, як правило, залишають лікареві свою контактну інформацію, і лікар дає свої телефони для звернення у разі потреби: «Лікар узяв мої координати - телефони мобільний, робочий» (Д 1); «На картці залишили мій телефон. А лікар мені дала свій телефон - домашній і мобільний, щоб я в будь-який момент могла їй зателефонувати. ... Якщо з моїм здоров'ям буде щось не так, щоб я могла з нею проконсультуватися. Мені дуже сподобалося» (Д 14).

Респонденти вказали на необхідність проводити багато часу в черзі, очікуючи прийому лікаря: «Але бувають такі дні, що записується справді дуже багато людей. Приїжджаєш, а вже немає талонів на прийом, а потрібно потрапити до лікаря, тому що буває, що температура піднялася... Виникають труднощі із записом на прийом і черги, звичайно. Багато, буває, приходять таких хворих, яких потрібно приймати в першу чергу. І сидиш, пропускаєш свою чергу. Чекаєш, доки лікар оглядає тяжкохворих» (Д 2). «Великі черги. Нас, пацієнтів, багато, а лікарів мало. Тому виникають черги. Іноді хочеться швидше, але доводиться сидіти в черзі. Але це не провина лікарів» (Д 1), - так характеризує респондент проблеми, з якими доводиться зустрічатися в процесі лікування в Центрі СНІДу.

Про відсутність достатніх умов для роботи говорили й експерти: «Нам у поліклініці не вистачає приміщень. Було б добре винести дитячу службу десь окремо, щоб був окремий кабінет. Оскільки часто буває так, що коли йдуть масові огляди, забори аналізів, а діти дуже маленькі, грудні, то, звичайно, у цей час дорослий лікар у цьому кабінеті не приймає» (Е 4). Варто зазначити, що одночасний прийом дорослих і дітей на одній території у інфекційних лікарнях заборонений відповідними санітарними нормами і правилами. Згідно з цими правилами дитячий блок повинен мати окремий вхід.

У Центрі СНІДу працює три лікарі-інфекціоністи, які консультують дорослих, і один педіатр. Прийом лікаря ведеться у дві зміни. Оскільки хворих багато, а приміщень у поліклініці мало, то в одному кабінеті позмінно працюють по два лікарі і по дві медсестри. При цьому є про-

міжок часу між змінами, коли в одному кабінеті вимушені працювати одночасно двоє лікарів, що створює великі незручності як лікарям, так і пацієнтам: *«Звичайно, хочеться, щоб умови в поліклініці були кращі. Тому що, все-таки, у кабінеті перебувають по двоє лікарів. І в перезмінку дві години ми (лікарі) працюємо у кабінеті вдвох. Як не складаєш графік, все одно так виходить. Це буває досить складно. І умови (недостатні), особливо влітку, коли спека, коли в кабінеті сидить чотири медпрацівники, плюс два пацієнти, і ще хтось із родичів хоче зайти. Звичайно, складно»* (Е 4). Про труднощі у зв'язку із загальним прийомом хворих говорять і респонденти: *«У кабінеті знаходяться один лікар з пацієнтом і медсестра, другий лікар з пацієнтом і медсестра. Кабінет відкритий навстіж, усі ходять, заглядають. Ти піднімаєш светр, щоб тебе послухали, все-таки жінка, може хтось і не соромиться, а я соромлюся. А в кабінеті багато чоловіків. Це повинно відбуватися в окремому кабінеті»* (Д 20).

Ситуація ще більше ускладнюється, коли на прийом привозять людей із проблемами психічного здоров'я: *«...Багато з'явилося пацієнтів, які мають психічні порушення. Це теж призводить іноді до ускладнення роботи. Психічно хворий бігає по коридору..., а тут іде і дитячий прийом, і багато пацієнтів, які прийшли здавати аналізи. А людина психічно хвора... привезла швидка...»* (Е 5). Такі факти свідчать про неорганізований порядок надання медичної допомоги психічно хворим людям.

Пацієнтів, які перебувають на обліку в Центрі СНІДу, можуть покласти в стаціонар, що знаходиться на базі Центру СНІДу. При цьому пацієнти з туберкульозом і споживачі наркотиків лікуються спочатку, відповідно, у протитуберкульозному і наркодиспансері: *«Ми активних наркоманів до себе у відділення (Центр СНІДу) не беремо, бо у нас немає транквілізаторів для того, щоб надати необхідну допомогу при синдромі абстиненції... Тому ми зв'язуємося з наркологами. Вони надають допомогу, за необхідності потім переводять ВІЛ-позитивного до нас у відділення»* (Е 4).

З дев'яти опитаних респондентів, які проходили лікування в стаціонарному відділенні, шестеро задоволені лікуванням у стаціонарі: *«Коли я лежав у стаціонарі, то я бачив, що лікарі намагалися всім допомогти. І не тільки лікарі, але й волонтери - привітні»* (Д 4).

Троє респондентів, які лікувалися в стаціонарі, скаржаться на неухвалене ставлення лікарів і персоналу в цілому: *«Я вже не звертаю уваги на ставлення до мене персоналу. Тут важко докликатися, щоб тиск поміряли... Вранці можна сказати, а під обід прийдуть. Хоча тиск у мене 220 на 135, як сьогодні... Кому яка справа? Я вже більше місяця отут лежу - жодного зрушення. Якісь таблетки дають - які не знаю. Запитую - говорять: для твого здоров'я, і все! Не пояснюють нічого»* (Д 11).

Деякі респонденти дуже негативно відгукуються про умови перебування в стаціонарі Центру СНІДу: *«Уночі, і не тільки вночі, і вдень там (у стаціонарі) курять прямо в палатах. А лікар ходить на них, як собака, гавкає: не курить, не курить. А вони на нього плюють, та й усе. Уночі сплять чоловіки із дружинами, навіть просто з вулиці друзі якісь приходять. Там щодня п'ють. Я розумію, що такі пацієнти. Хоча б робили палати нормальних... Я не говорю, що ті ненормальні, але щоб спокійних людей ночами не тривожили, у палатах ніхто не курил. Курити виділили місце в туалеті. Ні, їм лінь піти до туалету»* (Д 20). Про складнощі, які виникають у стаціонарі у зв'язку з тим, що багато пацієнтів уживають алкоголь і наркотики, демонструють асоціальну поведінку, також говорять експерти: *«Існують «європалати», там поставили гарні вікна, але деякі наші пацієнти, переступаючи через тяжкохворих, вечорами через ці вікна ходять, щоб горілку купити або ще щось. Із цим теж доводиться боротися, тому що контингент ... досить складний. Іноді доводиться на чергуваннях викликати навіть патрульно-постову службу, бо чергують в основному тільки лікарі-жінки, й іноді з пацієнтами, що бешкетують, неможливо впоратися. Це буває не так часто, але є такий контингент пацієнтів, яким потрібно прийняти наркотики, їм потрібно випити горілку»* (Е 4).

Також однією з проблем стаціонарного лікування експерти вважають відсутність належного паліативного догляду: *«Це дуже важливо, тому що є такі хворі, які підлягають тільки догляду. І потрібно дати людині гідно вмерти. З іншого боку, ця людина не повинна перебувати в загальному відділенні, де перебувають інші хворі з тією ж патологією, які фактично знають, що вони можуть померти в будь-який момент»* (Е 4).

Проблемою, що також негативно впливає на роботу стаціонарного відділення, є недостатність персоналу: *«Не вистачає, звичайно, медперсоналу і в стаціонарі. Але, на жаль, наш головний лікар зробити нічого не може, бо штатний розпис не збільшують. Палати зробили, а догляд у цих па-*

ліативних палатах: на 2 поверхи - 2 санітарки і 2 медсестри. Все. Більше штату не передбачено» (Е 4).

Проблема перевантаженості персоналу існує і в поліклінічному відділенні Центру СНІДу: «У нас три інфекціоністи зараз на прийомі. Але хтось виїжджає на консультацію, хтось поїхав у в'язницю, хтось у відпустці, то людина може захворіти, то якісь курси підвищення кваліфікації, то тренінги якісь, один хтось може випадати. Тут дуже складно працювати. Дуже багато всілякої документації. Дуже багато!» (Е 4).

Завантаженість лікарів Центру СНІДу пов'язана ще й з тим, що багато пацієнтів, які мали негативний досвід спілкування з медичним персоналом за місцем проживання (з 16 респондентів таких 12), воліють лікуватися в Центрі СНІДу: «Люди бояться йти за місцем проживання з якими-сь хворобами. Навіть з простудою усі біжать до Центру СНІДу. Люди, які живуть з ВІЛ, бояться тому, що там (за місцем проживання) ... погане ставлення» (Д 13); «Коли я лежала в онкології ..., то я не говорила про свій статус, тому що, коли я була на стаціонарному лікуванні в Центрі СНІДу, зі мною лежала жінка, в якій також було онкологічне захворювання, пухлина. І, коли довідалися про її діагноз, їй відмовилися робити операцію. Я з нею зустрічалася, буквально тільки вийшла із Центру СНІДу. І я вирішила не говорити про свій статус. Хоч це й лікарі, і вони знають, що ця хвороба не така вже і заразна, я зрозуміла, що вони відмовляться робити мені операцію» (Д 16); «У нашій поліклініці (за місцем проживання), коли я прийшла вперше здавати аналізи, вони мені там дуже грубо сказали: «СНІДозні, і чого сюди тягаються, у вас свої повинні бути місця, нехай у вас там беруть аналізи». І ще один раз у мене було: кров з пальця здавала в поліклініці, і мені там теж нагрубилі, сказали: «Йди звідси, нам за вас, СНІДозних, не платять» (Д 17).

Тільки чотири респонденти з 16 позитивно відгукуються про персонал лікарень і поліклінік за місцем проживання: «Які лікарі знають, ті, в принципі, нормально ставляться. Так само, як ставилися і до цього. Нічого такого я не зауважувала, якогось відсторонення ... Вони відмінно ставляться. Навіть часом головний лікар зі мною ходить по всіх кабінетах. То туди заведе, то туди заведе» (А 14).

1.2.7. Система підтримки респондентів, які перебувають на обліку в Центрі СНІДу

Результати дослідження показали, що головними елементами системи підтримки респондентів, які перебувають на обліку в Центрі СНІДу, є члени родини, родичі, лікарі та неурядові організації.

Для більшості респондентів найважливішим є підтримка рідних і близьких людей: «Я відразу після того, як визначили, що в мене ВІЛ-інфекція, сказав тільки своїй дружині і сестрі рідній. Вони поставилися до цього з розумінням... Підтримує дружина, звичайно. І сестра моя рідна підтримує. Вони взагалі мене постійно «накручують», що все буде нормально. З розумінням ставляться» (Д 2); «Вдома у мене підтримка є, мені ніхто не потрібен» (Д 14).

Респонденти відзначили, що часто вони звертаються до лікаря не тільки з питань контролю за станом свого здоров'я, але й за психологічною підтримкою або порадою: «... У перший місяць я ходила до неї (лікаря) ледве не щодня. Мені просто хотілося з нею спілкуватися. Мені сподобався лікар. Загалом, частенько спілкуюся з нею. Мені подобається з нею спілкуватися. За всіма порадами я приходжу до неї» (Д 14). Інша респондентка так описує підтримку з боку лікаря: «До неї - лікаря - постійно потрапляєш, максимум годину сидиш... Мені легше ставало, коли з нею (лікарем) спілкувалася. Я якось починала себе брати в руки. А то взагалі розкисала. Вона мені приклади всілякі наводила, що люди ледве не з нульовою імунною системою і видряпувалися... Каже: треба себе в руках тримати» (Д 17).

Всі респонденти вказали, що вони отримували різні послуги в ГО «Час життя», бо ця організація надає найширший спектр послуг для людей, які живуть з ВІЛ, і хворих на СНІД людей: програма підтримки АРВ-терапії, ЗТ, групи самопомоги для ЛЖВ, консультації психологів, юриста, соціальних працівників і «рівний - рівному», а також інша допомога. «Відразу ж на другий день, по-моєму, коли я лежав у стаціонарі, прийшли з «Часу життя». ... Відразу побачили, що я новенький. Вони мене запрошували на цю співбесіду, що вони проводили, по-моєму, двічі на тиждень там, у стаціонарі. Вони запрошували постійно приходити на співбесіду. Зараз я тільки користуюся

послугами «Часу життя» (Д 2); «Тільки в «Часі життя» пайки отримувала, і консультації за принципом «рівний - рівному» (Д 1); «Я приходжу в «Час життя», як додому: поспілкуватися, поділитися якимись неприємностями, радіощами. Завжди тут підтримають, зрозуміють. Коли я лежала в Центрі СНІДу, приходив консультант - соціальний працівник. Він завжди до нас приходив, удень і вночі там перебував, допомагав нам і морально підтримував» (Д 16).

По одному респонденту назвали інші громадські організації, де вони отримували послуги - це регіональне представництво ЛЖВ, фонд «Вихід», «Пенітенціарна ініціатива», троє респондентів згадують фонд «Юнітус»: «Користувався послугами організації «Юнітус». Там у них були групи взаємодопомоги. Спілкувався там з консультантами... Їздив у «Пенітенціарну ініціативу» - ВІЛ-сервісна організація, що безпосередньо надає допомогу в колоніях. Вони теж проводять групи взаємодопомоги» (Д 3).

БФ «Юнітус» працює з вагітними та з жінками, які живуть з ВІЛ та які народили, і з дітьми. Цим пацієнтам надаються послуги різних фахівців. Експерт з НДО розповідає: «У нас (БФ «Юнітус») працюють акушер-гінеколог, інфекціоніст-педіатр, психолог, консультант за принципом «рівний - рівному» і соціальний працівник (Е 4).

Тільки один респондент говорить про отримання послуг у програмі ЗТ, що надається спільно наркологічним диспансером і громадською організацією «Час життя»: «Зараз я є учасником програми (ЗТ). Там люди хороші, нормальні» (Д 3).

Одна респондентка відзначила підтримку церкви: «Я взагалі - християнка, ходжу до церкви. І в мене багато знайомих, які мають ВІЛ-позитивний статус, які знають про це. Тому ми з ними спілкуємося. Спілкування з ними приносить мені велику користь» (Д 1).

1.3. Досвід участі в програмі АРТ

Було опитано 15 респондентів, з яких 7 - чоловіки, 8 - жінки. Середній вік опитаних становить 30 років (мінімальний - 25 років, максимальний - 40). Із 15 опитаних респондентів цієї групи 8 осіб працюють. За освітою респонденти розподілилися таким чином:

- середня освіта - 4 особи;
- середня спеціальна освіта - 7 осіб;
- незакінчена вища освіта - 2 особи;
- вища освіта - 2 особи.

Час перебування респондентів у програмі АРТ становить:

- до 1 року - 1 особа;
- від 1 до 2 років - 4 особи;
- від 2 до 3 років - 7 осіб;
- більше трьох років - 3 особи.

1.3.1. Здійснення диспансерного нагляду за людьми, які живуть з ВІЛ

Умовою надання АРТ є укладення двох угод - між клієнтом та Центром СНІДу, клієнтом та НДО, які передбачають виконання сторонами взятих на себе обов'язків: «Перша (угода) з Центром СНІДу безпосередньо про те, що пацієнта ставлять до відома, які препарати йому будуть надавати, які побічні ефекти, що він повинен приймати... І наші, і їхні обов'язки щодо прийому АРТ. І друга угода, що він погоджується, щоб його супроводжували консультанти з НДО для того, щоб йому було легше приймати (АРТ)» (Е 4).

Лікар-інфекціоніст Центру СНІДу здійснює контроль за проходженням диспансерного огляду: «Медсестра веде спеціальний журнал, в якому записує, коли хворий нас відвідав» (Е 4). У випадках, якщо клієнт не приходить вчасно на диспансерний огляд, медсестра викликає його са-

ма або звертається до консультантів із НДО, які розшукують пацієнта та нагадують йому про необхідність візиту до лікаря. Як зазначили експерти: *«Якщо очевидно, що такий пацієнт не приходить, а вже час, то ми починаємо або телефонувати, або говорити консультантам (з НДО), щоб вони знайшли його, якщо ми не зможемо зв'язатися по телефону з цим пацієнтом»* (Е 4).

Для обстеження пацієнтів, які проживають в районах області, зазначили експерти, Центр СНІДу підтримує тісний зв'язок із кабінетами інфекційних захворювань (КІЗ), які є у кожній поліклініці міста та районних центрів: *«Райони області відбирають (пацієнтів) до нас (Центр СНІДу) для проведення дослідження крові на кількість клітин CD, тобто ми обстежуємо пацієнтів, які живуть у селах. Вони перебувають під наглядом при КІЗах і, якщо є необхідність, лікар телефонує нам, ми записуємо цю людину на чергу, говоримо, коли йому під'їхати... І у нас уже досить багато людей з районів області, які приймають АРТ»* (Е 4).

Контроль за станом здоров'я передбачає необхідність отримання діагностичних даних, зокрема: загальний аналіз крові, контроль крові на CD 4, біохімічний аналіз крові тощо. Так, наприклад, аналізи крові на CD 4 люди, які приймають терапію, повинні здавати кожні три місяці. Але, як відзначають експерти та більшість респондентів, такої можливості немає і здати аналізи на CD 4 *«дуже складно, хоча вони і є безкоштовними, оскільки ці аналізи роблять в Одесі, а Одеса з цими тестами теж лімітована»* (Е 7). Інший експерт зазначає, що *«аналізи в нас обмежені. А зараз, останні 2 місяці, взагалі не роблять CD 4, тому що немає реактивів, вони не закуплені»* (Е 7). Відправка аналізів крові до Одеси відбувається невеликими партіями: *«Зараз ми возимо (в Одесу) щотижня по 20-30 досліджень на вірусне навантаження. Це проблематично, бо ми раз на тиждень відвезли, припустимо, в середу, і тільки наступної середи ми отримуємо результат цього аналізу»* (Е 7).

Тому на проходженні аналізу на CD 4 існує черга: *«Аналіз CD 4 ми здаємо раз на півроку. У нас його роблять тільки в Одесі. Черга існує на півроку вперед»* (А 15). У разі термінової необхідності провести дослідження крові на CD 4 пацієнти змушені шукати інші можливості: *«Іноді бувало, що по півроку неможливо було здати (аналіз). У нас маленька дитина, і я виявила у цьому році, що в нього ВІЛ-інфекція, на той момент потрібно було терміново здати аналіз на CD 4. А в нас його не можна було зробити. І мені довелося за власні кошти їхати до Києва з дитиною і здавати аналізи в Києві»* (А 7). Інша респондентка говорить про те, що *«якщо виникає необхідність терміново здати аналіз, коли стан здоров'я незадовільний, то муσιш їхати до Києва»* (А 12). Необхідність здавати аналізи на CD 4 респонденти пояснюють бажанням і необхідністю стежити за своїм здоров'ям: *«Якби можна було частіше здавати аналізи для того, щоб стежити за станом свого здоров'я - це було б добре. Але такої можливості зараз немає»* (А 15).

Експерти зазначили, що в разі необхідності медична сестра може виїхати додому до пацієнта, щоб узяти кров на аналіз або провести інші обстеження: *«Забирає кров на CD 4 ... або вірусне навантаження, або біохімію. Якщо необхідним є рентген, то відправляється машина НДО, відвозить пацієнта в лікарню для проходження флюорограми»* (Е 2).

Щоб респонденти отримали консультації лікаря із загальної поліклінічної мережі, їх, відповідно до існуючої практики, направляють у поліклініки за місцем проживання: *«лікарів тут (у Центрі СНІДу) мало, тому доводиться по всіх поліклініках бігати, щоб пройти того ж невропатолога, окуліста». Інша респондентка відзначає, що в Центрі СНІДу «Лікарів-фахівців дуже мало: терапевтів, стоматолога, невропатолога... Три інфекціоністи на область і місто - це дуже мало»* (А 11). Респонденти вважають, що для поліпшення послуг, які надаються в Центрі СНІДу, необхідно збільшити кількість лікарів різних спеціальностей: *«Щоб у Центрі СНІДу було більше лікарів, таких як терапевт, різних лікарів... Щоб не потрібно було їхати обстежуватися десь у місті за гроші. Або хоча б за гроші, але можна було приїхати і зробити все там, на місці»* (А 7).

Самі респонденти негативно ставляться до відвідання поліклініки за місцем проживання через ризик розголошення ВІЛ-позитивного статусу: *«Я не хочу звертатися за місцем проживання, оскільки у 2004 році до мене там некоректно поставилися... Мій особистий терапевт, який вів мене, на картці поставив позначку, що я людина, яка живе з ВІЛ», що є порушенням конфіденційності та свідченням дискримінації пацієнтів. Інший респондент зазначає, що «йти до нього (терапевта) і повідомляти його, що я людина, яка живе з ВІЛ, і приймаю АРВ терапію - це наперед налаштувати проти себе лікаря. Тому з будь-яким захворюванням звертаюся тільки до інфекціоніста в Центрі СНІДу».* Експерт відзначає, що пацієнти, які скористалися послугами Центру СНІДу, хочуть от-

Коли вони (пацієнти) уже приходять до нас і бачать, що можуть тут одержати, знаєте, вони вже нікуди не хочуть іти. Пацієнти хочуть тільки потім прийти до нас і одержувати всі послуги тут» (Е 7). Таку поведінку пацієнтів експерт пояснює, насамперед, відсутністю з боку персоналу Центру СНІДу стигматизації за будь-якою ознакою: «Для нас усі тут рівні» (Е 4).

Разом з тим, одна з респонденток висловила думку, що інформація про ВІЛ-позитивний статус пацієнта розголошується саме через Центр СНІДу: «...Я знаю точно, що там (у жіночій консультації) аналіз на ВІЛ-інфекцію в мене не брали. Отже ця інформація якимось чином виходить з Центру СНІДу. Так само в моєї подруги: вона була у терапевта, і в неї на картці стоїть позначка, що вона людина, яка живе з ВІЛ. Хоча вона тест на ВІЛ-інфекцію там теж не проходила» (А 7).

Складнощі у респондентів викликає процедура узгодження схеми неспецифічного лікування, яку в разі хвороби призначає терапевт у поліклініці загального профілю, зі схемою АРТ. Оскільки доводиться йти на прийом до двох спеціалістів по черзі: спочатку до дільничного терапевта, потім до інфекціоніста Центру СНІДу: «У разі підвищення температури я спочатку піду до терапевта, він мені зробить призначення, а потім із цими ж призначеннями я йду на такий самий прийом у довгу чергу. Сиджу, чекаю, щоб потрапити на прийом до інфекціоніста. Показую йому ці призначення. Потім він робить свої (призначення). Це все складно. Тим більше, у терапевта негативне ставлення до наших пацієнтів. Сидиш, удаєш із себе дурня, приховуєш свій діагноз, що ти приймаєш АРТ» (А 10). При цьому респондент зазначає, що на разі актуальним є налагодження зв'язку між дільничним лікарем та інфекціоністом, що значно полегшило б процес лікування: «Мені здається, що було б набагато легше, якби терапевт зв'язався з моїм інфекціоністом, щоб у них був якийсь зв'язок. Щоб мені, хворій людині, не доводилося б бігати по місту з однієї лікарні в іншу» (А 10).

Експерти зазначали, що існує проблема з діагностикою туберкульозу і з його лікуванням: «З туберкульозом залишається дуже багато проблем, особливо з позалегеневим, який дуже складно діагностувати... Можливо, в нас не вистачає всієї діагностичної апаратури, яка б нам допомогла з діагностикою. Але це поширена проблема. Тільки наш клінічний досвід може нам допомогти у даному випадку» (Е 4). Якщо у пацієнтів виявляють туберкульоз, то спочатку лікується туберкульоз, а потім призначається АРВ терапія.

Важливо зазначити, що всі послуги, які надаються у Центрі СНІДу, безплатні: «Тут вони (пацієнти) повинні знати, що їм ці послуги надають безплатно» (Е 7). Разом з тим, експерт зазначив, що «...не на всі 100% можна сказати, що лікування буде повністю безплатне... Ми беремо на себе лікування тільки опортуністичних інфекцій... Але всю супутню патологію пролікувати безплатно ми не зможемо. Це не витягне ніякий бюджет. Якщо у нас кожний пацієнт обходиться від 2,5 тисячі гривень до 5 тисяч доларів на місяць» (Е 7). При цьому експерти зазначають, що отримання безоплатних послуг можливим є лише у Центрі СНІДу, надання послуг у медичних закладах області часто платне: «Як правило, це благодійні внески на розвиток та підтримку лікувального закладу...» (Е 2).

1.3.2. Процес отримання АРВ-препаратів

Процес отримання АРВ-препаратів відбувається за такою схемою: пацієнт має зателефонувати до реєстратури за 3-7 днів до закінчення ліків і записатися на прийом до лікаря, лікар проводить огляд, виписує терапію, після чого пацієнт отримує її у медичної сестри: «Я починаю телефонувати в реєстратуру наперед, коли у мене є запас ліків хоча б на три дні» (А 15). За потреби лікар виписує направлення на проходження обстеження. Експерти зазначають, що «препарати постачаються регулярно, без затримок» (Е 7).

Система отримання препаратів АРТ є досить гнучкою і дозволяє, як зазначали респонденти, завжди вчасно отримувати препарати: «Такого не було, що завтра ранок, а в мене немає ліків» (А 12). Більшість респондентів зазначала, що має можливість приходити на консультацію до лікаря та отримувати препарати у термін від трьох до семи днів до закінчення попереднього курсу лікування. Якщо пацієнт не зміг прийти на консультацію у визначені терміни, то він може звернутися до завідувача відділенням, щоб отримати направлення на отримання препаратів АРТ: «Якщо є термінова потреба і ліків уже немає: ти не прийшла за тиждень до того, як препарати закінчилися, а на завтра їх уже немає, то, звісно, завідувача відділенням випише їх, якщо здані всі аналізи» (А 12).

Існує попередній телефонний запис до лікаря перед отриманням препаратів, що дозволяє респондентам самостійно планувати час відвідування лікаря: *«Спочатку зранку, о 8-й годині, я починаю телефонувати до реєстратури, щоб записатися на прийом до лікаря. Записуюсь, мені призначають час. Я приходжу на призначений час, у реєстратурі беру талончик і йду на прийом вже на певний час»* (А 1).

У разі, якщо пацієнт не може з якихось причин отримати препарати АРТ самостійно (хвороба тощо), їх може отримати замість нього і доставити додому консультант НДО: *«За необхідності, наприклад, у разі значної завантаженості на роботі, він (консультант) може допомогти отримати медикаменти»* (А 8).

Респонденти також відзначили, що у них є можливість отримувати разом із препаратами АРТ препарати для лікування опортуністичних інфекцій за умови їх наявності у Центрі СНІДу: *«Якщо немає ніяких супутніх захворювань - отримуємо тільки АРВ-терапію. Якщо є супутні захворювання, опортуністичні інфекції і необхідні препарати є в Центрі СНІДу, то їх видають»* (А 12). Разом з тим, кілька респондентів відзначили, що вони не отримували медикаментів для лікування опортуністичних інфекцій: *«У Центрі СНІДу немає найпростіших медикаментів. Спочатку вони були, а де вони поділися? Як нам пояснює лікар, що немає фінансування. Нам не перерахували грошей»* (А 8). Таку ситуацію експерти пояснюють тим, що «повне забезпечення медикаментами відбувалося за рахунок міжнародної організації *«Лікарі без кордонів»*. Зараз ця організація не працює, тому тим, хто перебуває на амбулаторному лікуванні видають для профілактики два препарати безплатно, а у стаціонарі всі опортуністичні інфекції лікуються безплатно» (Е 7).

1.3.3. Проблеми, що виникають в процесі лікування

Значна кількість респондентів зазначила ряд труднощів у процесі отримання препаратів АРТ. Оскільки запис на прийом лікаря (отримання талона) відбувається лише в день прийому рано-вранці, а кількість візитів до лікаря обмежена, що значно обмежує можливості пацієнтів: *«Потрібно тільки о 8-й годині записуватися. Якщо зателефонуєш о пів на дев'яту, то вже не зможеш записатися, вже часу немає - все зайнято». Зі слів іншого респондента: «Буває, зателефонуєш п'ять хвилин на восьму - талончиків уже немає. Для того, щоб талончик отримати напевне, щоб це вже було точно, бажано прийти о пів на восьму в поліклініку. Приходиш о пів на восьму в поліклініку, стоїш у черзі, якщо тобі талончиків вистачить, це добре. Якщо не вистачає, то можна просто йти додому»* (А 11).

Незважаючи на можливості попереднього запису до лікаря, респонденти змушені витратити багато часу на очікування в чергах: *«...Лікарі не встигають - дуже великий потік людей. Тому доки запишешся, якщо ще буде місце і час, куди записатися. Потім на свій час не потрапляєш, оскільки людей багато. Прийом триває довго. Сидиш там і годину, і дві, і більше... Лікарів дійсно не вистачає на таку кількість людей. Дуже мало лікарів, то яка може бути зручність. Звісно, незручно, особливо, коли працюєш. Легше було б у аптеці отримати, просто за місцем проживання, хоча б у поліклініці»* (А 13). Інший респондент відзначає: *«Постійна черга. Якби було більше лікарів, було б краще, звичайно»* (А 2).

Існування черг на прийом до лікаря експерт пояснює кількома причинами. По-перше, пацієнтів із районів області обслуговують в першу чергу, тому ті, у кого талони на певний час, вимушені чекати: *«Якщо до мене приїжджає пацієнт з району, він обслуговується в першу чергу, а потім уже міські»* (Е 7). По-друге і найголовніше, те, що згідно із наказом МОЗ № 33 *«Про штатні нормативи та типові штати закладів охорони здоров'я»* при формуванні штатного розпису центрів СНІДу за основу для його розрахунку береться не кількість інфікованих ВІЛ осіб в області, а кількість населення: *«Буде змінений 33 наказ, буде в нас штатний розпис за рівнем інфікованості, а не за рівнем населення... Ми давали рекомендації, що потрібен (штатний розпис) по кількості тих, хто перебувають на АРТ, по кількості людей, які живуть з ВІЛ»* (Е 7).

Також складнощі виникають безпосередньо з отриманням препаратів АРТ у медичної сестри, оскільки довго доводиться чекати: *«Мені не подобається отримувати препарати у старшої медсестри, тому що там постійно великі черги, по-перше. По-друге, ...важко застати її на місці, щоб отримати ці ліки... Вона є, але на неї, напевно, покладені ще якісь обов'язки. Вона просто не*

встигає і доводиться чекати, доки вона звільниться. Також вона займається прийомом медикаментів, який триває 3-4 години...» (А 7).

Особливі труднощі з отриманням препаратів АРТ виникають у тих, хто працює: *«Дуже незручно, коли працюєш. Я працюю, і мені доводиться іноді багато часу проводити у поліклініці... Чекаєш спочатку прийому до лікаря. Потім спускаєшся до медсестри - теж чекаєш... Її або просто немає, або у неї багато людей» (А 15).* У зв'язку з тим, що препарати можна отримати лише у визначений час, що є незручним для тих, хто працює, одна респондентка намагається отримувати ліки задовго до того, як вони у неї закінчатся: *«Я раніше тиждень залишала (на отримання препаратів), а зараз я намагаюся, щоб у мене на 2 тижні залишалося (препаратів). У мене ще на 2 тижні є, але я йду заздалегідь отримую АРТ» (А 14).*

Декілька респондентів висловили побоювання щодо подальшої підтримки фінансування програми АРТ: *«Донори нам обіцяють, що до 2008 року ми будемо одержувати ці медикаменти безкоштовно. Але після закінчення цього часу невідомо, що з нами буде. Як повернется далі? Хто нам буде давати ці медикаменти? Чи будуть нас далі фінансувати? Це, звичайно, страшно» (А 8).* Інша респондентка також висловлювала тривогу щодо припинення фінансування програм АРТ: *«...Коли я вже збиралася отримувати терапію, налякали, що її більше не буде. І, не дай Боже, закінчиться фінансування... Якщо закінчиться фінансування препаратів, то я не знаю, де я їх буду діставати і як. Це буде щось страшне!» (А 14).* Респонденти відзначали, що припинення фінансування АРТ обговорювалося в ЗМІ, що викликало тривогу серед пацієнтів: *«Колись узимку було, коли припинили фінансування, відразу пішла вже паніка... Я не раз чув: не буде терапії, потім самі за гроші будемо її купувати» (А 6).*

Респондентка, яка почала приймати терапію однією із перших, вже мала подібний досвід, коли за браком фінансування припинилися державні поставки АРВ-терапії: *«Раптом обірвалося фінансування. Препаратів цих не було, і 4 місяці я не приймала препарати. Отоді були труднощі. Тоді були сльози, були істерики. Тоді був розпач» (А 12).*

Серед труднощів одна респондентка вказала на заміну одного препарату на інший, зі слів лікаря, аналогічний, але який викликав сильні побічні ефекти: *«Труднощі виникали, коли в поліклініці замість одного препарату видали інший. Від нього було дуже погано. Він був на смак не дуже приємний, організм його не сприймав» (А 11).* При цьому респондентка відзначає, що заміна препаратів була пов'язана з відсутністю препарату, який вона приймала, і поставкою іншого препарату.

Серед труднощів, пов'язаних із прийомом АРТ, експерт наголошувала на існуванні міфів, пов'язаних із чергою на АРВ-терапію. Експерт вважає, що так звана черга на терапію пов'язана з двома чинниками. По-перше, з тим, що пацієнти мають потребу в підготовці до терапії: *«Вони її не чекають, вони готуються до цієї терапії. Але це тривалий процес. Комуś вистачить і 10 днів, комуś треба півроку, щоб прийти до цієї терапії» (Е 7).* По-друге, черговість може бути пов'язана з нерегулярними поставками терапії, що фінансується як за кошти Глобального фонду для боротьби зі СНІДом, туберкульозом та малярією, так і за кошти Держбюджету. Нерегулярність поставок експерт пов'язує, у першу чергу, з роботою структур, які проводять тендери на закупівлю препаратів за кошти Держбюджету. І, в результаті, препарати для лікування в році, що почався, Центр СНІДу починає одержувати тільки в червні-липні місяці. Саме з такими затримками пов'язане те, що пацієнти вчасно не взяті на терапію: *«Припустимо, 120 осіб ми повинні цього року взяти на терапію, а ми на сьогоднішній день взяли лише 70, тому що не було поставок АРВ-препаратів. Якби ми точно знали, коли нам будуть поставляти цю терапію, то й хворим би це пояснювали, що це в липні, це в червні. А торік останню поставку окремих позицій АРВ-препаратів ми взагалі отримали в грудні місяці. А навіть без одного препарату ми вже не можемо призначити схему... Тому ці поставки повинні бути мало того, що регулярними, вони повинні бути повністю скомп'юновані за схемами, а не просто за препаратами. От сьогодні дали «Дуовір», а через місяць привезли «Калетру», а потім ще щось... Які є препарати, на які проведений тендер, які закупівлі зробили, те й привозять» (Е 7).*

Частина респондентів має великі труднощі із прийомом АРВ-терапії на робочому місці. Одна респондентка змушена була звільнитися з роботи через те, що не могла вчасно прийняти терапію на робочому місці: *«Труднощі виникають із тим, що незручно пити на роботі таблетки, тому що я працювала в магазині, у гастрономі, з 8 до 10 вечора. Терапію (приймала) о 9-й та 21-й. Випити вчасно дуже незручно. Буває завезення товару. Кинути товар і бігти пити таблетки - це не-*

реально. Мені довелося піти з роботи, тому що неодноразово були конфлікти з начальством через те, що я не говорила їм, що я п'ю таблетки» (А 11). Інша респондентка, приймаючи АРТ на робочому місці, говорить своїм співробітникам, що це харчові добавки, щоб не викликати у них підозри: «Труднощі в тому, що я працюю. І деякі люди не знають, що я людина, яка живе з ВІЛ. І коли вони бачать, що я п'ю (АРТ), мені доводиться говорити, що я приймаю таблетки для схуднення або що це якісь харчові добавки. Деякі вірять, деякі починають дивитися скося» (А 1). Декілька респондентів повідомили, що вони намагаються не приймати АРТ у присутності сторонніх людей: «Не завжди хочеться приймати терапію на очах у людей сторонніх. Я це не афішую, в цьому є основні труднощі» (А 10); «Коли працюєш, боїшся, щоб ніхто не побачив. Ідеш, десь п'єш, щоб ніхто не побачив» (А 4).

Експерт теж відзначає труднощі, пов'язані зі способом життя, що ведуть пацієнти, які приймають АРТ. Мова йде про людей, що проживають у селах, де їм доводиться займатися важкою фізичною працею, що негативно впливає на ефективність АРТ: «Принесли (пацієнта) на носилках. Зробили для нього все, виписали, поправився, терапію дали, все добре. Виїхав у К., приїжджає, на жаль, знову на носилках. Розповідаєш, що не можна на сонце, не можна важке піднімати... Але, якщо вони (пацієнти) потрапляють особливо на села, де важка фізична праця, їхній стан, на жаль, погіршується, працювати їм фізично не можна» (Е 7).

1.3.4. Участь НДО та Центру СНІДу у формуванні прихильності до АРТ

Підготовка і супровід до прийому АРВ-терапії проводиться мультидисциплінарною командою, створеною на базі Центру СНІДу. Ця команда створена в рамках програми «Надання АРВ-терапії в Миколаївському регіоні», що реалізується ГО «Час життя», при фінансовій і консультативній підтримці МБФ «Міжнародний Альянс з ВІЛ/СНІД в Україні»: «До мультидисциплінарної команди входять лікар, медсестра і обов'язково соціальний працівник або психолог (із НДО)» (Е 4). Експерт відзначає, що в області добре поставлена робота з прихильності: «Це заслуга меншою мірою лікарів, а більше наших соціальних працівників» (Е 4). При цьому експерт відзначає, що пацієнта, який готується до прийому терапії, завжди намагаються покласти в стаціонар, особливо, якщо це стосується споживачів наркотиків. Це дозволяє добре оцінити потреби і можливості кожного пацієнта, а також виробити в нього мотивацію та прихильність до прийому АРТ. Тривалість перебування в стаціонарі може становити від одного місяця до двох з половиною, що дозволяє працювати над формуванням прихильності пацієнта до лікування. Для цього з пацієнтом у стаціонарі працює лікар, медсестра і соціальний працівник із НДО.

Безпосередньо терапія призначається лікарською контрольною комісією (ЛКК), яку обов'язково проходить кожний пацієнт. При призначенні терапії обов'язково враховується думка соціального працівника із НДО, що визначає ступінь готовності пацієнта до терапії: «Ми ще запрошуємо соціального працівника і запитуємо, чи готова ця людина вже до прийому. Чи є у нього прихильність до прийому препаратів» (Е 7). Одним із найважливіших критеріїв прийому АРВ-терапії, за словами експертів, вважається згода самого пацієнта її приймати: «Ми повинні отримати згоду пацієнта на цю терапію. Навіть якщо ми будемо говорити, що він у нас підготовлений: і за клінічними показниками, і за біохімічними, за імунологічними він підходить для призначення терапії, якщо він нам згоди не дає, ми не можемо призначити терапію» (Е 4). Такий комплексний підхід до формування прихильності та підготовки до прийому АРТ високо оцінюється самими експертами: «Ця робота дуже кропітка, але в той же час дуже вдячна, тому що ми бачимо потім її результати» (Е 4).

Практично всі респонденти стверджують, що отримують підтримку громадської організації «Час життя». Респонденти чітко ідентифікують цю організацію як неурядову, незважаючи на те, що її послуги надаються на території Центру СНІДу. ГО «Час життя» перебуває на території Центру СНІДу, що зручно як пацієнтам, так і лікарям та соціальним працівникам: «Дуже добре, що громадська організація, що займається доглядом і підтримкою, знаходиться на території Центру СНІДу... Це зручно як для пацієнтів, так для лікарів і, звичайно, для соціальних працівників» (Е 7). Інший експерт відзначила, що «У супроводі пацієнтів нам допомагають громадські організації, тому що багато питань ми можемо вирішити через них, особливо, якщо у пацієнта немає телефону» (Е 4).

Звичайно процедура підготовки пацієнтів до прийому АРТ займає від місяця до півроку: *«Підготовка триває у середньому місяць. Хоча готуються люди і по півроку, і по року»* (Е 2). Перед початком терапії пацієнти проходять співбесіду із психологом «Часу життя», у процесі якої проводиться оцінка готовності пацієнта до змін у своєму житті: *«Перш, ніж почати АРТ, всі пацієнти отримують консультації психолога. Місяців 8 назад ми ввели оцінку готовності людини до змін у своєму житті»* (Е 2).

Більшість респондентів перед початком АРТ брали участь у тренінгах з формування прихильності. Один з респондентів відзначив, що проходження таких тренінгів є обов'язковою умовою прийняття в програму терапії: *«Це обов'язкова умова. Треба, як мінімум, пройти 6 тренінгів до початку АРВ-терапії»* (А 8). Більшість респондентів, описуючи свою прихильність, говорять про те, що прийом терапії для них став частиною їхнього життя: *«На початку, буквально в перший місяць лікування, постійно ходив з будильником, щоб не забути. А потім стає звичкою, як зуби (почистити), так і таблетки прийняти»* (А 3). Зі слів іншого респондента: *«На початку це заважає, але згодом стає частиною повсякденного життя»* (А 10).

Підготовка до терапії починається з регулярного прийому вітамінів. Також для вироблення прихильності вже в стаціонарі використовуються різні методи: пейджери, коробочки з чарунками для препаратів, «пам'ятки» для кожного препарату. Крім цього, у стаціонарі пацієнтам надають додаткове харчування, необхідне для одночасного прийому з терапією. Більшість респондентів перед початком терапії тренувалися з використанням вітамінів і будильників, які їм видавалися в «Часі життя»: *«Вітаміни нам давали, щоб ми звикали вчасно пити. Видавали також будильники»* (А 14). Інший респондент так описує підготовку до терапії: *«Я почав на вітамінних тренуватися. Мені треба було приймати ліки о восьмій годині ранку й о восьмій годині вечора. Я будильник завів на 8 ранку і на 8 вечора. Він постійно у мене так і дзвонив»* (А 2).

ГО «Час життя» надає консультації пацієнтам, які починають АРВ-терапію. З перших днів прийому АРВ-препаратів консультанти «Часу життя», як правило, телефонують клієнтам часто: кілька разів на день. Потім, у міру формування прихильності консультант телефонує рідше: *«Спочатку (консультант) двічі на день телефонував. Потім раз на тиждень, двічі на тиждень. Періодично, коли виникають труднощі, то телефоную йому. А так, в основному, як приходиш за медикаментами, так і бачишся з консультантом»* (А 5).

Респонденти відзначають, що консультації з формування та підтримання прихильності до лікування тривають протягом прийому терапії: *«Один раз на місяць приходжу на прийом до лікаря. Лікар проводить консультацію. Якщо соціальний працівник телефонує додому, то отримую - телефонні консультації. Якщо приходжу в організацію («Час життя»), то соціальний працівник обов'язково проводить консультацію з прихильності»* (А 11).

У комплекс послуг «Час життя» також входить надання брошур з прихильності АРТ: *«Видавали книжечки з прихильності, маленькі посібники, брошурки»* (А 7). При цьому один респондент відзначив, що останнім часом стало менше інформації з формування прихильності у вигляді брошур і буклетів: *«І не завжди цю літературу можна дістати, бо наразі її стало щось дедалі менше й менше. Її на даний момент видають дуже мало»* (А 13).

ГО «Час життя» видаються продуктові набори для тих, хто приймає АРТ, але кількість їх обмежена: *«Перші півроку вони (пацієнти) одержують пайки щомісяця. А ті, хто більше, ніж півроку (приймають АРТ), одержують один раз у два місяці... Вони в першу чергу забезпечують людей, які тільки починають АРТ»* (А 8).

Крім послуг з формування прихильності, ГО «Час життя» надає також і юридичні консультації щодо вирішення проблем, пов'язаних з ВІЛ: *«Також вони («Час життя») допомагають юридичною допомогою. У мене була конфліктна ситуація в 2005. Через мою хворобу лікарі мені давали лікарняний. А роботодавець мій думав, що я його воджу навколо пальця, і хотів дуже довідатися, на що ж я хворію. І тому мене скоротили, щоб не тримати більше на лікарняному. Звичайно, за допомогою юриста я вирішив цю проблему. Мені виплатили допомогу»* (А 8).

Респонденти високо оцінюють якість послуг, одержуваних у «Часі життя»: *«Вони допомагають, супроводжують... До кожного хворого ставляться так, як потрібно»* (А 8); *«Те, що тобі незрозуміло, вони (співробітники ГО «Час життя») пояснять ... Ти все зрозумієш... Це потрібна організація, я не знаю, як це пояснити, але я вважаю, що вона потрібна»* (А 3).

Експерт із Центру СНІДу відзначив, що НДО мають тісний взаємозв'язок із Центром СНІДу: *«Дуже хороший взаємозв'язок у нас між лікарями, соціальними працівниками НДО і медсестрами. Напевно, теж гарною практикою є те, що часто ми збираємося разом і обговорюємо ті проблеми, які виникли»* (Е 7). Цей же експерт відзначає хороший рівень підготовки соціальних працівників: *«Дуже добре те, що у нас достатній рівень підготовки в усіх: і лікарів, і медсестер, і соціальних працівників із громадської організації, зокрема «Часу життя». Я не сумніваюся ні в чий кваліфікації»* (Е 7). При цьому експерти відзначали, що існує велике навантаження на соціальних працівників, що займаються супроводом тих, хто приймає АРТ: *«На одного консультанта припадає понад 90 осіб, від 90 до 100 осіб, які приймають АРТ»* (Е 2).

Інформація про послуги, які надає ГО «Час життя», поширюється в лікувальних закладах міста, що допомагає залучити пацієнтів до організації: *«У всіх поліклініках розвішані плакати, інформаційні матеріали, що кабінет довіри знаходиться у Центрі СНІДу. Вони (пацієнти) приходять до нас, проходять дотестове консультування і йдуть здавати кров. Дуже часто йдуть до нас із наркодиспансера. В області просто висять наші плакати з переліком послуг на одному плакаті: в поліклініках, у ЦРЛ, у міських поліклініках і в деяких соціальних службах для молоді»* (Е 2).

Для такої групи, як ВІЛ-позитивні вагітні, жінки, які народили, та їхні діти послуги з супроводу надає БФ «Юнітус». Експерти розповідають, що жінки можуть отримувати послуги одночасно у двох організаціях: БФ «Юнітус» та ГО «Час життя»: *«Ми говорили про переадресацію. У нас іде подвійний супровід. Консультанти «Час життя» і наші консультанти починають вести жінку. Наші пацієнти можуть вибирати собі консультантів з однієї чи іншої організації»* (Е 5). Жінок, які мають досвід отримання таких послуг, серед респондентів не було.

1.3.5. Система підтримки пацієнтів, які приймають АРВ-терапію

ПІДТРИМКА БЛИЗЬКИХ, РОДИЧІВ

Більшість респондентів відзначають, що важливу роль для їхньої участі в програмі лікування відіграє, в першу чергу, підтримка близьких (батьки, чоловік/дружина, діти): *«Мені допомагає моя друга половина, яка у всьому мене підтримує. У будь-яку хвилину поруч є плече, на яке можна спертися. Це моя родина»* (А 8). Інший респондент відзначає, що його підтримують *«тільки рідні, близькі й лікарі»* (А 9). Тільки один респондент відзначив, що його підтримують колеги по роботі. Описуючи підтримку близьких, один респондент зазначив, що він не отримує підтримки від друзів і приховує свій ВІЛ-статус від них: *«Друзі не знають про мій ВІЛ-статус. Взагалі-то, за ці роки ми віддалилися один від одного»* (А 12).

ГРУПИ САМОДОПОМОГИ

Багато клієнтів брали участь у роботі груп самопомоги і високо оцінюють їхню роль у формуванні прихильності: *«Групи самопомоги дуже допомагали... Особисто, як на мене, перші піворку я кожну групу самопомоги, кожний семінар відвідував, тому що у мене була в цьому потреба»* (А 8); *«Постійно щоп'ятниці ходила... Там добре: приходиш - відпочиваєш, тобі все розкажуть»* (А 4); *«Зайдеш (на групу самопомоги), люди обов'язково поцікавляться, як справи, як самопочуття, як взагалі життя»* (А 6).

Окремі респонденти не бачать для себе потреби у відвідуванні груп самопомоги - найнеобхідніший консультант - це лікар: *«Все, що мені потрібно, мені скаже лікар. І не треба мені ніяких тренінгів. Я слухаю тільки лікаря. Й інші консультації мені не потрібні! Я дотримуюся такої думки, що краще лікаря про це ніхто сказати не може. Тому я вважаю, що для мене це (групи самопомоги) не треба»* (А 9).

РОЛЬ ЛІКАРЯ

Більшість респондентів високо оцінюють роль лікаря в процесі лікування. Так, один з респондентів відзначає, що лікар *«обов'язкова людина, завжди поцікавиться, як самопочуття»* (А 6). Інший респондент говорить про те, що *«з того часу, як я почав приймати АРТ, перебуваю під постійним контролем у свого лікаря»* (А 3).

Респонденти відзначали, що спочатку лікар розповів їм про АРТ, про побічні ефекти, а потім переадресував їх у ГО «Час життя» для одержання більш детальної інформації: *«Я розумію, що у лікаря дуже велика завантаженість, і він не може сидіти і розповідати кожному по три години, що таке АРВ-терапія, які можуть бути побічні ефекти. В основному, це все пояснюють консультанти у «Часі життя» (А 8).* Вони також надають письмову інформацію, необхідну клієнтові: *«В «Часі життя» вони мені все на аркуші паперу писали: що мені можна, приймаючи терапію, а що не можна» (А 14).*

Респонденти відзначали, що, крім призначення АРТ, лікар *«призначає лікування опортуністичних захворювань. Він дає рекомендації з харчування. Він, якщо робить огляд і бачить необхідність, то направляє до інших лікарів» (А 11).*

Деякі пацієнти в процесі лікування користуються винятково підтримкою і консультаціями свого лікаря. Одна респондентка, що одержує АРТ у Києві на базі відділення СНІДу Інституту епідеміології та інфекційних хвороб ім. Л.В.Громашевського АМН України, консультується тільки у лікаря і вважає, що цього досить для успішного лікування: *«Не треба мені ніяких тренінгів. Я слухаю тільки лікаря й інші консультації мені не потрібні!» (А 9).*

РОЛЬ КОНСУЛЬТАНТА З ФОРМУВАННЯ ПРИХИЛЬНОСТІ

Респонденти відзначали, що мали можливість регулярно отримувати консультації з формування прихильності до лікування від консультантів ГО «Час життя»: *«Для мене, наприклад, визначений консультант, що раз на два тижні мені телефонує протягом двох з половиною років... Спочатку він телефонував мені щодня, цікавився, які у мене побічні ефекти, які є питання щодо АРВ-терапії» (А 8).* По вихідних зв'язок з лікарем підтримується також через консультанта: *«Якщо це (виникнення побічних ефектів) випадало на вихідні, то я телефонував консультантові. Він відразу консультувався по телефону з лікарем, і вони разом вирішували, які мені можна прийняти медикаменти для того, щоб якось полегшити головний біль». Інша респондентка відзначила, що консультант «Перші два тижні записував мої години, по яких я приймаю терапію, і телефонував за 5-10 хвилин до прийому ліків, нагадував, що треба випити терапію. Потім протягом місяця телефонував, запитував про побічні ефекти, які спостерігаються, чи підвищується температура, чи не забуваю я приймати ліки» (А 7).*

Респонденти відзначають важливу роль у процесі лікування консультантів, що працюють за принципом «рівний - рівному»: *«Консультант «рівний - рівному» - це людина, яка теж живе з ВІЛ, теж приймає АРВ-терапію. По-моєму, його консультації є більш ефективними, у розумінні того, що сама людина на своєму життєвому досвіді може розповісти більше, ніж лікарі, які знають із підручників» (А 8).* Одна респондентка, оцінюючи допомогу консультанта, відзначає, що його підтримка є дуже важливою: *«Дуже сильно підтримують мене соціальні працівники. У нас дружні стосунки і, взагалі, хто ще може так зрозуміти, що почуває, переживає людина, яка приймає терапію, як не сама людина, що її отримує. Як би лікар не співчував, не пояснював, - він це не пережив» (А 12).*

1.3.6. Чинники, що впливають на участь у програмі АРТ

Більшість респондентів відзначили, що участь у програмі АРТ залежить у першу чергу від усвідомлення важливості лікування та наявності мотивації: *«Я думаю, що все залежить від людини. Якщо людина не налаштована пити ці медикаменти, не хоче жити, то її ніхто не змусить: ні лікар, ні консультант, ніхто» (А 8).*

Респонденти відзначають, що велику роль у рішенні приймати терапію відіграє інформованість пацієнтів про всі аспекти АРТ, що допомагає прийняти усвідомлене рішення: *«Вона (людина) повинна знати «за» і «проти» (терапії). Що буде, якщо вона буде прийматиме, і що буде, якщо вона не прийматиме АРТ. Якомога більше пояснювати людині, що спричиняє приймання антиретровірусних препаратів... Я вважаю, що 100% прихильність тоді, коли вибір усвідомлений» (А 12).* Інший респондент відзначив важливість консультування перед початком АРТ: *«Треба подати інформацію так, щоб людина усвідомила важливість цих препаратів, як їх приймати, що їх не можна пропускати. Якщо кожній людині буде дана правильна інформація, проведено вдале консультування, і вона це зрозуміє із самого початку, то вона не буде ані пропускати, ані припиняти (терапію)» (А 7).*

Респонденти відзначили, що для них дуже важливим у процесі прийому АРТ є наявність підтримки близьких: *«Для мене - це підтримка чоловіка. Він у мене не той, хто живе з ВІЛ, і він мені на початку дуже допоміг. Він мені нагадував, коли випити ліки, він мені нагадував, коли треба записатися (до лікаря). А все інше вже не настільки важливо»* (А 15). Інша респондентка відзначила, що *«Найважливіше, щоб у цей момент не залишитися самій, коли ти наодинці з цією проблемою, то, звісно, важко. Коли навколо тебе соціальні працівники, навколо тебе близькі і родичі, допомагають тобі, то, звісно, набагато легше пережити весь цей жах»* (А 11). Дуже важливою респонденти вважають підтримку організацій, які працюють з людьми, які живуть з ВІЛ: *«Людей повинні оточити піклуванням, нагадувати (про терапію) по телефону або при особистій зустрічі»* (А 15).

1.4. Досвід участі в програмі лікування та відмова від АРТ

Інтерв'ю були проведені з 4 респондентами: троє чоловіків і одна жінка. Вік респондентів від 30 до 38 років. Троє респондентів мають середню освіту, один середню спеціальну. Троє з опитаних не працюють. Один брав участь у програмі 10 днів, інший - 3 місяці, двоє - дещо більше двох років.

1.4.1. Оцінка послуг

Аналіз відповідей респондентів цієї групи показав, що процес отримання препаратів АРТ і ті складності в процесі лікування, які виникали, є аналогічними тим, що описують респонденти попередньої групи. Істотним бар'єром у процесі лікування, на думку респондентів цієї групи, є недоступність терапії у випадку їхнього затримання і потрапляння до міліції: *«Я говорив, щоб зателефонували додому. Щоб мама принесла таблетки. А вони (міліціонери) говорять, що ти нас обманюєш: ми телефонуємо - потрапляємо не на той номер. Ще й набили... Ну що я буду лізти? Думаю, може, завтра вранці відпустять... Три доби (прийому АРТ) пропустив»* (А відмова 1).

1.4.2. Участь у заходах щодо формування прихильності до АРТ

Усі опитані відзначили, що перед початком лікування зустрічалися з консультантами із громадської організації «Час життя» і отримували від них допомогу і підтримку: *«Консультантів за кожним клієнтом закріплювали, в «Часі життя» відповідали на запитання, які мене цікавили»* (А відмова 4); *«Там можна поспілкуватися із хлопцями. Те, що тобі незрозуміло, вони тобі пояснять зрозумілою мовою. Ти все зрозумієш... Це потрібна організація, я не знаю, як ще пояснити, але я вважаю, що вона потрібна. Тому що в цьому становищі підтримка завжди потрібна»* (А відмова 3).

Разом з тим, тільки двоє респондентів отримували консультування в процесі лікування. Якщо, на думку одного респондента, спочатку лікування підтримка була інтенсивною, то в міру перебування в програмі вона практично припинилася: *«Спочатку, звичайно, хлопці з організації «Час життя» консультували... На початку, в перший місяць, практично через день телефонували, дізнавалися, як п'єш ліки, як самопочуття, як побічні ефекти...(Консультанти) працювали, викладаючись. А останні півроку практично ніхто (не цікавився)... Може, вневнилися, що я п'ю ліки, як призначено, нормально все»* (А відмова 4).

Всі опитані відзначили, що отримали щоденники спостереження прийому ліків для того, щоб потім аналізувати хід лікування. Разом з тим, за твердженням одного респондента, веденням щоденника ніхто не цікавився: *«Щоденники видали... Так необхідно, та і все»* (А відмова 4).

Всі учасники дослідження знали про можливість відвідування тренінгів, але двоє їх не відвідували: *«Мене запрошували, але я не ходив»* (А відмова 1); *«Не відвідував, тому що робота, робота. Якщо є вільний час, хочеться відпочити»* (А відмова 3). Двоє респондентів відвідували тренінги і групи самодопомоги, коли перебували на стаціонарному лікуванні: *«Я ходила на семінари, які проводилися на стаціонарі»* (А відмова 2); *«Група просто називалася: взаємодопомоги. Щочетверга і щоп'ятниці. Я періодично ходив»* (А відмова 4). При цьому цей же респондент відзначив, що в ньо-

го було мало часу на підготовку до терапії: *«Знаєте, як нас готували: виходить протягом двох тижнів або трьох CD низьке, туди-сюди, швидко приймай терапію»* (А відмова 4).

Двоє опитаних відзначили, що у них була можливість отримати брошури з інформаційними матеріалами, і це було дуже корисно для них: *«Я читала книги, і в мене багато брошур, книжечок. Я до цього готувалася 3 роки»* (А відмова 2).

1.4.3. Стосунки з лікарем

Більшість респондентів характеризують свої стосунки з лікарем у процесі лікування як позитивні або нейтральні. *«Я приходив до нього раз на місяць, він мене оглядав, дивився, що в мене. Як там печінка, язик, кандидоз, як я в туалет ходжу, як я себе взагалі почуваю»* (А відмова 3), - так описує процес спілкування з лікарем Центру СНІДу один з респондентів. Другий респондент, що також отримував регулярні консультації лікаря, стверджує: *«Знаєте, я виявив зі свого боку безвідповідальність. Я не попередив лікаря про те, що я хочу припинити цю терапію. Він мені говорить, що при будь-яких проблемах, які пов'язані зі здоров'ям, я повинен звертатися до нього»* (А відмова 1). Разом з тим, один з респондентів дає вкрай негативну оцінку своїм взаєминам з лікарем Центру СНІДу: *«Комусь він (лікар) багато приділяв увагу, а комусь, як мені - ні... У мене склалося таке враження, що він мене взагалі не чує»* (А відмова 2).

Для пацієнтів програми АРТ дуже важливою була атмосфера довіри, відкритості й товарищескості у відносинах з лікарем. Респондент, що не знайшов взаєморозуміння зі своїм лікарем, мав можливість перейти до іншого лікаря: *«Я перейшов до іншого лікаря, а Х просто намагаюся не попадатися на очі. Ну не подобається, як Х поводить...»* (А відмова 4). З новим лікарем відносини були оцінені як позитивні, оскільки: *«Ця людина все розуміє, все говорить. Усе пояснить, навіть де купити ...ліки. Приємно з ним спілкуватися. Це справжній лікар...»* (А відмова 4).

1.4.4. Причини, що вплинули на відмову від прийому АРТ

Респонденти назвали дуже різні причини відмови від участі в програмі АРТ, але спільним для них є те, що у них було одночасно кілька причин. Двоє з них вважають, що важкі побічні ефекти, з якими вони не могли впоратися, стали головною причиною припинення лікування. Одному респондентові його фізичний стан, що вкрай погіршився з початку прийому терапії, не дозволяв забезпечити необхідні умови для прийому терапії: *«Я їсти не могла, нічого зовсім. Апетиту немає. А як же мені запивати терапію? Потрібно було суворо все по годиннику запам'ятати, все обміркувати. Мені це було дуже важко... Я терпіла все це 10 днів. І більше я не витримала. Лікар сказав - як хочеш...»* (А відмова 2). Іншому респондентові, який радився з лікарем щодо важких побічних ефектів, призначені препарати були змінені, але це теж не привело до зменшення побічних ефектів. В одному випадку погане самопочуття респондента було викликане одночасним прийомом АРТ і протитуберкульозного лікування, що призвело до відмови від АРВ-терапії: *«Туберкульозні (препарати) не можна було припиняти вживати і ці (АРВ-препарати треба) продовжувати. Я привіз аналізи в наш Центр СНІДу. Лікар мені говорить: спробуй поки не приймати (АРТ). Я тоді вже й не приймав їх тиждень... От перестав приймати, прекрасно себе став почувати. Просто відмінно!»* (А відмова 4). Далі цей респондент продовжує: *«Терапію у нас дають в основному так: піде - не піде»*.

Для іншого учасника дослідження причиною відмови від продовження лікування стала відсутність швидких результатів лікування: *«Я помітив, що коли почав пити (препарати АРТ), як був кандидоз у мене, так він і не вилікувався. Тобто, те, що мені обіцяли в лікарні, що у мене пройде кандидоз, ці ранки в роті, так і не пройшло. Ті ж самі проблеми з печінкою, по чоловічому у мене було запалення. Я помітив, що у мене ніщо не проходить. І я подумав, що це (АРТ) мені не зовсім корисним буде. Якось почав розчаровуватися в цьому...»* (А відмова 1).

Складнощі, пов'язані з процесом постійного багаторазового прийому таблеток, відзначили двоє респондентів: *«Я не хотів бути залежним від ліків... Коли все твоє життя пов'язане з носінням із собою цих чотирьох капсул таблеток. Я просто не хочу бути залежним»* (А відмова 1); *«... Так часом набридає. Морально утомлюєшся від цих таблеток. То на роботу, то кудись виїхав, усі таблетки із собою. Поїхав, було, на риболовлю, втопив таблетки, всі розмокли. Три дні просидів без них...»* (А відмова 4).

Ще для одного респондента, що брав участь у програмі АРТ більше двох років, головною причиною відмови стала емоційна і психологічна травма, викликана розкриттям його статусу і, внаслідок цього, небажання його «доброї знайомої» з ним спілкуватися: *«Міліція сказала її матері (про мій статус), мати сказала про це знайомій і заборонила зі мною спілкуватися. І от, так все пішло. Я припинив терапію»* (А відмова 3).

Експерти вказують також, що на відмову від АРТ можуть впливати організації, які пропонують альтернативні способи лікування: *«Є такий випадок, коли людина почала ходити на курси Норбекова... І там сказали, що якщо він буде працювати за їхньою системою, то підвищиться імунітет. І одна мама у нас припинила приймати терапію».* (Е 4). Відсутність мотивації до прийому АРТ також виділяється як причина відмови від АРТ: *«Люди не мотивовані... Люди ніяк не можуть змиритися з тим, що це довічний курс лікування. Це найважче!»* (Е 2).

За словами експерта із громадської організації, у Центрі СНІДу існує така практика: якщо людина не готова до прийому АРТ, то психолог інформує про це лікаря. При цьому важливо відзначити, що як такого поняття «не готовий до терапії» не існує, оскільки якщо у людини є показання до АРТ, або важка остання стадія СНІДу, то їй однаково призначають терапію навіть у тому випадку, якщо пацієнт не є мотивованим. Наслідком такої ситуації є несформована прихильність і відмова від АРТ: *«Якщо у нього показання до АРТ є або важка остання стадія, то готовий клієнт чи неготовий (до АРТ) - він її отримує... Ми будемо готові до того, що людина потім буде проблемною: вона буде пропускати терапію, вона швидко втомиться, вона може її припинити, тобто до цієї людини потрібно буде пильна увага, і ми до цього будемо готові»* (Е 2). По суті, в такій ситуації перебували деякі опитані респонденти. Так, один з респондентів сам говорить про те, що був не готовий до терапії: *«Я не була готова. Невже він (лікар) не бачив, як я поводжуся, що я не готова»* (А відмова 2).

1.5. Висновки

1. В області є досить багато установ і організацій, де можна здати кров для тестування на ВІЛ. Але, якщо респонденти мали можливість вибирати, де проходити тестування, то вони надають перевагу обласному Центру СНІДу, оскільки вони мають упевненість, що тут більше шансів для забезпечення анонімності, конфіденційності та толерантного ставлення.

2. У більшості випадків обстеження на ВІЛ-інфекцію проводилося за рекомендацією лікаря, коли лікування інших хвороб не давало позитивних результатів. У деяких випадках рішення про тестування було прийняте у зв'язку з інфікуванням ВІЛ своїх статевих партнерів та смертю від СНІДу близьких людей. Частина опитаних тестувалася на ВІЛ під час лікування у наркологічному диспансері та під час проходження щорічного медичного обстеження.

3. Аналізи, як в обласному Центрі СНІДу, так і в інших лікувальних закладах, для пацієнтів були безоплатними. Виключення становлять два випадки, коли респонденти проходили тестування не в Центрі СНІДу, і їм доводилося робити благодійний внесок або купувати шприц через невідповідність діагнозу тому, при якому можна здати безкоштовно кров для тестування на ВІЛ, що суперечить існуючому законодавству.

4. Тільки пацієнти, які здавали аналізи в Центрі СНІДу, мали можливість зробити це анонімно. Що стосується інших лікувальних закладів, то анонімність тут не дотримувалася. Зокрема, у стаціонарних відділеннях, анонімність забезпечити не можна, оскільки тут є всі дані про пацієнта.

5. У більшості медичних установ загального профілю та спеціалізованих, де відбувалося тестування на наявність ВІЛ-інфекції, дотестове консультування не проводилося, при цьому багатьом респондентам також не повідомлялося, що у них беруть кров на проведення тесту на ВІЛ.

Відсутність дотестового консультування в багатьох медичних закладах експерти пояснюють недосконалістю наказу № 33 «Про штатні нормативи та типові штати закладів охорони здоров'я».

Дотестове консультування проводилося всім пацієнтам Центру СНІДу, і, як правило, воно здійснюється психологом в спеціально відведеному для цього консультаційному кабінеті.

6. Післятестове консультування проводилося тільки у випадку, якщо пацієнт проходив тестування в Центрі СНІДу. Респонденти, які проходили тестування в інших медичних закладах, післятестового консультування не одержували: їм або коротко повідомлявся результат тесту, або просто виписували направлення у Центр СНІДу.

7. Усі респонденти при проходженні післятестового консультування або постановці на облік у Центрі СНІДу підписували документ, що свідчить про те, що вони знають про відповідальність за навмисне інфікування ВІЛ іншої людини, при тому деякі респонденти не могли точно пояснити змісту документів, які підписували.

8. Після проведення післятестового консультування пацієнти стають на облік у Центрі СНІДу. Постанова на облік складається з обстеження, яке передбачає консультації лікарів-фахівців і проходження аналізів. У респондентів є можливість вибору, де проходити обстеження і отримувати консультації лікарів. Багато хто віддає перевагу Центру СНІДу, оскільки в медичних закладах за місцем проживання існує ризик порушення конфіденційності і розголошення статусу, а також ЛЖВ доводиться зазнавати численних проявів стигматизації та дискримінації.

У випадку отримання неспецифічного лікування в поліклініці за місцем проживання, респонденти змушені щоразу звертатися до лікаря-інфекціоніста Центру СНІДу для узгодження схеми лікування.

9. У процесі спостереження за станом здоров'я, як правило, лікар визначає періодичність візитів у Центр СНІДу, але ЛЖВ можуть приходити до лікаря і за власною ініціативою. Існує практика налагодження телефонного консультування між лікарем і пацієнтом з дотриманням конфіденційності.

Переважає більшість учасників дослідження задоволені ставленням до них з боку лікарів Центру СНІДу. Для деяких з них саме лікар є ключовою фігурою в системі їхньої підтримки. Тому багато хто звертається до нього не тільки за медичною допомогою, але також за психологічною, а деякі можуть звертатися з будь-якого питання, причому як у робочий, так і в неробочий час. Така ситуація може призводити до перевантаженості лікарів і професійного вигорання.

10. Істотна проблема, що виникає в процесі лікування і яку відзначили як пацієнти, так і лікарі Центру СНІДу, пов'язана з тим, що доводиться багато часу витратити на очікування огляду в лікаря. З одного боку, така ситуація зумовлена недостатньою кількістю лікарів, що працюють у Центрі СНІДу, оскільки відповідно до наказу МОЗ № 33 кількість персоналу, необхідна для роботи в Центрі СНІДу, визначається не з урахуванням кількості інфікованих людей, а з урахуванням кількості населення області. З іншого боку, це пов'язано з відсутністю достатньої кількості приміщень для роботи лікарів та застарілим технічним оснащенням Центру СНІДу.

Чималі труднощі пов'язані з тим, що не завжди є можливим регулярно контролювати стан здоров'я ЛЖВ у процесі лікування, оскільки у м. Миколаєві немає лабораторної бази для дослідження імунного статусу і доводиться відвозити аналізи та їздити за результатами до м. Одеси. Крім цього, кількість безоплатних аналізів крові на CD 4 завжди є дуже обмеженою і не відповідає затвердженим схемам кратності контрольного обстеження.

11. Незважаючи на те, що експерти визначають істотну роль у лікуванні ЛЖВ і формуванні прихильності до АРТ лікування в стаціонарному відділенні, частина респондентів і експертів оцінюють умови перебування в стаціонарному відділенні Центру СНІДу як незадовільні, пов'язуючи це з перебуванням у стаціонарі великої кількості пацієнтів, які, вживаючи там наркотики і алкоголь, демонструють асоціальну поведінку, що створює неприйнятні умови для перебування та лікування.

12. Система підтримки респондентів включає лікарів Центру СНІДу, членів родини та/або родичів, соціальних працівників і консультантів громадських організацій. В окремих випадках до неї входять друзі, групи самопомоги та/або релігійні організації.

Колеги по роботі, як правило, не включені до системи підтримки, оскільки, побоюючись стигматизації, ЛЖВ вважають за потрібне приховувати свій статус.

13. Призначенню АРТ передують процедура підготовки і формування прихильності до лікування, що займає від одного місяця до півроку і для споживачів наркотиків часто проводиться в умовах стаціонару. Рішення про призначення АРТ приймає лікарська комісія, при цьому враховується думка соціального працівника про готовність пацієнта до терапії. Разом з тим, у Центрі СНІДу існує практика, коли АРВ-терапія призначається винятково за медичними показниками, без урахування мотивації пацієнта та його готовності до участі в програмі лікування.

Умовою надання АРТ у Центрі СНІДу є підписання двох угод: першої - між клієнтом і Центром СНІДу, що включає обов'язки обох сторін, пов'язані з участю в програмі АРТ, і другої - між клієнтом і НДО про супровід пацієнта в процесі лікування.

14. На базі обласного Центру СНІДу і ГО «Час життя» сформована досить злагоджена система підготовки людей, які живуть з ВІЛ, до участі в програмі АРТ і формування у них прихильності. Підготовка і супровід до прийому АРТ проводиться мультидисциплінарною командою, яка сформована зі співробітників Центру СНІДу і ГО «Час життя» та БФ «Юнітус». Між цими організаціями існує налагоджена система переадресації клієнтів. Респонденти вказали, що відвідували консультації лікаря і консультантів з НДО до початку лікування та позитивно оцінюють ці консультації.

Респонденти мали можливість брати участь у різних заходах, спрямованих на формування прихильності: тренінги, консультування, групи самопомоги. Більшість опитаних відзначили, що важливе значення для них мали надання вітамінів, видача будильників у період підготовки до терапії, продуктивних наборів, інформаційних брошур, а також регулярні телефонні дзвінки консультантів з метою нагадування про час прийому препаратів.

15. Процедура отримання препаратів АРТ є гнучкою і в цілому задовольняє респондентів. Якщо з якихось причин пацієнт не може сам прийти і отримати ліки, соціальний працівник отримує їх для пацієнта і привозить йому додому. Усі учасники програми АРТ отримують необхідні їм ліки безоплатно, а при наявності в Центрі СНІДу препаратів для лікування опортуністичних інфекцій пацієнти отримують безоплатно і їх. Разом з тим, у респондентів виникають проблеми із заміною препаратів АРТ на «аналогічні», що пов'язано з відсутністю необхідного препарату і поставкою іншого, який викликає сильні побічні ефекти у пацієнтів, які звикли приймати певний препарат.

Існують труднощі, пов'язані з тим, що довго доводиться чекати в черзі огляду лікаря та отримання препаратів. Така ситуація викликає особливі труднощі у тих респондентів, які працюють. Ці респонденти також мають труднощі з прийомом препаратів на робочому місці або в присутності сторонніх людей, що часто пов'язане з ризиком розкриття статусу і стигматизацією з боку оточуючих.

Тривогу в респондентів викликає ризик припинення фінансування програми АРТ донорами, про що неодноразово повідомлялося у ЗМІ, при цьому лікарі теж не мають інформації про те, коли надійдуть препарати, необхідні для залучення в програму АРТ нових учасників. Така ситуація викликана нерегулярними поставками АРВ-препаратів, що, на думку експертів, пов'язане з неефективною роботою структур МОЗ України, які проводять тендери на закупівлю препаратів. Також експерти відзначили, що виникають труднощі в лікуванні пацієнтів, які проживають у селах, спосіб життя яких пов'язаний з важкою фізичною працею, що негативно впливає на ефективність АРТ.

16. Серед чинників, які позитивно впливають на прихильність до лікування, респонденти називали існування мотивації та усвідомленого рішення приймати АРТ, хорошу поінформованість пацієнтів про всі аспекти АРТ, існування підтримки близьких людей, лікарів і соціальних працівників, а також зниження стигматизації з боку оточуючих.

17. Респонденти, які відмовилися від терапії, не пам'ятають зміст договору, що підписували із Центром СНІДу. Двоє респондентів брали участь у програмі АРТ нетривалий період та їхній досвід участі в заходах щодо формування прихильності був обмеженим. Тренінги з прихильності до АРТ і групи самопомоги відвідували тільки двоє з них під час перебування на стаціонарному лікуванні. Всі респонденти, які відмовилися від продовження АРТ, отримували консультації, що проводили лікарі та консультанти з громадських організацій. Разом з тим, інтенсивність підтримки, яку вони отримували від консультантів і лікарів, в міру їхньої участі в програмі АРТ

значно зменшилася, незважаючи на труднощі, пов'язані з важкими побічними ефектами і відсутністю відчутних результатів лікування.

18. Як головні причини, що вплинули на відмову від АРТ, респонденти назвали важкі побічні ефекти, з якими вони не могли впоратися, відсутність результатів лікування, а також труднощі, пов'язані з постійним багаторазовим прийомом таблеток. Досвід респондентів свідчить про те, що лікування також може перериватися, коли пацієнт потрапляє до міліції, приймає рішення про альтернативне лікування або внаслідок психологічної травми, пов'язаної з розкриттям статусу.

2. Стигматизація та дискримінація людей, які живуть з ВІЛ, надавачами медичних послуг: результати дослідження

2.1. Підходи до організації дослідження та методи

2.1.1 Метод і етапи проведення дослідження

Дане дослідження спрямоване на вивчення стигми та дискримінації, пов'язаної з ВІЛ/СНІДом, серед надавачів медичних послуг.

Дослідження тривало з 10.10.2006 року по 10.07.2007 року та складалося з трьох основних етапів: підготовчий, польовий та аналіз даних.

Протягом підготовчого етапу залученими експертами було розроблено методологію та адаптовано інструментарій, який був запропонований експертами Проекту USAID/«Визначення політики з питань здоров'я». На підготовчому етапі було проведено навчальні тренінги для представників ВБО «Коаліція ВІЛ-сервісних організацій» щодо організації процесу збору інформації, в якому взяли участь представники БФ «Вихід». Пізніше на базі БФ «Вихід» були підготовлені інтерв'юери для проведення опитування.

На другому етапі, який тривав з 30.12.2006 року по 16.04.2007 року і здійснювався безпосередньо БФ «Вихід», відбувався збір даних. Для збору даних був використаний стандартизований опитувальник, який респонденти заповнювали самостійно.

Зібрані дані оброблялися та аналізувалися залученими експертами Проекту USAID/«Визначення політики з питань здоров'я». Проект звіту було надано БФ «Вихід» для обговорення та вироблення практичних рекомендацій щодо зниження стигматизації та дискримінації людей, які живуть з ВІЛ, з боку надавачів медичних послуг у Миколаївській області.

2.1.2. Формування вибірки

До переліку медичних установ, де проводилося опитування, були включені ті, до яких звертаються/можуть звернутися люди, які живуть з ВІЛ, у зв'язку із супутніми хворобами/проблемами (туберкульоз, наркоманія, хвороби, що передаються статевим шляхом, вагітність тощо).

1. Обласний наркологічний диспансер.
2. Пологовий будинок № 3 м. Миколаєва.
3. Обласний протитуберкульозний диспансер.
4. Обласний шкірно-венерологічний диспансер.
5. Обласна інфекційна лікарня.
6. Жіноча консультація № 6 м. Миколаєва.
7. Хірургічне відділення обласної лікарні.

Ці медичні установи були обрані за кількома критеріями.

1. Питома вага споживачів наркотиків серед загальної кількості офіційно зареєстрованих людей, в Україні за 2006 рік складала 44,3% .

2. Питома вага жінок репродуктивного віку серед офіційно зареєстрованих людей, які живуть з ВІЛ, в Україні у віці 15-49 років складає 40,8%*.

3. Серед СНІД-індикаторних захворювань перше місце займає туберкульоз (легеневий та позалегеневий), як серед осіб з уперше в житті встановленим діагнозом ВІЛ-інфекція - 61,5%, так і серед осіб, які живуть з ВІЛ, і перебували під диспансерним наглядом, - 60,6%* .

* ВІЛ інфекція в Україні. Інформаційний бюлетень. №27, 2007 р.

4. До груп високого ризику, окрім споживачів ін'єкційних наркотиків (СІН), належать жінки секс-бізнесу (ЖСБ), чоловіки, які мають секс з чоловіками (ЧСЧ), чоловіки-пацієнти ЖСБ, які можуть мати супутні інфекції, що передаються статевим шляхом.

5. При потребі хірургічних втручань особи, які живуть з ВІЛ, як і інші пацієнти, отримують такі послуги в хірургічних відділеннях лікарень.

У кожному з цих закладів шляхом випадкового відбору із загального списку лікарів та медсестер була сформована вибірка. До списку не включалися ті, хто працює неповний робочий день та займає керівні та адміністративні посади. Із кожного типу спеціалізованого закладу області було опитано по 16 респондентів, з яких 8 лікарів та 8 медсестер. Відмов від участі у дослідженні не було. До респондентів, які виявилися недосяжні з першої спроби, зверталися повторно.

2.1.3. Соціально-демографічна характеристика респондентів

У дослідженні взяли участь 112 респондентів, з яких 56 лікарів та 56 медичних сестер. Середній вік респондентів становив 41 рік, мінімальний - 20 років, максимальний - 67 років. Загальний стаж роботи медичним працівником серед респондентів у середньому складає - 20 років, мінімальний - 8 місяців, максимальний 50 років. Стаж роботи респондентів у закладі, де вони працюють на момент опитування, у середньому складає - 15 років.

Вищу освіту мають 52% респондентів, середню медичну - 48%. Серед опитаних жінки склали 80%, чоловіки - 20%.

2.2. Підвищення кваліфікації надавачів медичних послуг з питань ВІЛ/СНІДу

На запитання «**Чи проходили ви підвищення кваліфікації з питань ВІЛ/СНІДу (тренінги, семінари, лекції тощо) за місцем роботи?**», ствердну відповідь дали 77% респондентів, а негативну - 23% (N=112). Здебільшого теми занять були такі: «ДКТ», «Етіологія»; «Клінічне протікання хвороби»; «Методи профілактики та попередження інфікування»; «Діагностування та лікування ВІЛ»; «Загальні питання з теми ВІЛ/СНІДу»; «СНІД і туберкульоз»; «Попередження інфікування серед надавачів медичних послуг»; «Клініка протікання хвороби»; «Профілактика передачі ВІЛ від матері до дитини»; «Психологічна підтримка ЛЖВ» та інші. Отже більшість з них стосуються медичних аспектів ВІЛ/СНІДу, а також методів попередження інфікування, дещо менше - прав ЛЖВ та соціально-психологічних аспектів роботи з ними. У поодиноких випадках респонденти зазначали, що серед тем, які розглядалися під час навчання, були права пацієнтів, які живуть з ВІЛ, етика стосовно ЛЖВ, АРВ і замісна терапія, законодавчі аспекти ВІЛ/СНІДу.

На запитання «**Чи вважаєте ви свої знання щодо ВІЛ/СНІДу достатніми**», ствердну відповідь дали 44,1% респондентів, а негативну - 56% (N=111), з них лікарі складають 30%, а медичні сестри - 26%.

Таким чином, абсолютна більшість респондентів отримувала інформацію щодо ВІЛ/СНІДу на робочих місцях, але лише половина опитаних респондентів вважають свої знання достатніми. Основними темами навчання були ті, які стосуються медичних аспектів ВІЛ/СНІДу, а також процедури діагностики, лікування та профілактики інфікування ВІЛ, ДКТ, попередження інфікування ВІЛ серед медичних працівників. У поодиноких випадках респонденти зазначали, що проходили навчання за темами щодо прав пацієнтів, які живуть з ВІЛ, етики стосовно ЛЖВ, АРВ і замісної терапії, законодавчих аспектів ВІЛ/СНІДу.

2.3. Страх інфікування ВІЛ серед надавачів медичних послуг і стереотипи щодо інфікування на робочому місці

Одним із основних проявів стигми, пов'язаної з ВІЛ/СНІДом, у сфері надання медичних послуг, який розглядається у цьому дослідженні, є страх контакту та страх інфікування ВІЛ по-

бутовим шляхом або під час виконання професійних обов'язків лікарями та медсестрами, а також уникання контакту з ЛЖВ. Специфіка цього прояву стигми полягає у тому, що сюди входять як одна із причин формування стигми (страх зараження ВІЛ), так і її можливий результат - стигматизуюча поведінка (наприклад, небажання контакту з людиною, яка живе з ВІЛ,). З метою ідентифікації даного прояву стигми було проаналізовано запитання (див. Таблицю 1.), у яких респондентів просили оцінити (по шкалі «Боюсь» - «Не знаю» - «Не боюсь»), наскільки вони відчували б страх під час виконання певних дій.

Таблиця 1.

Відповіді стосовно страху контакту з ЛЖВ

Страх інфікування ВІЛ	Не боюсь		Не знаю %		Боюсь %		Загалом N*
	%	N	%	N	%	N	
Робити щеплення особі з ВІЛ-інфекцією	84	94	9	10	7	8	112
Асистувати під час пологів у жінки з ВІЛ-інфекцією	41	45	31	34	28	30	109
Перев'язувати рани особі, що має ВІЛ-інфекцію	63	71	16	18	21	23	112
Проводити хірургічне втручання або накладати шви особі з ВІЛ-інфекцією або СНІДом	46	50	23	25	31	34	109
Проводити крапельне внутрішньовенне вливання особі з симптомами СНІДу	78	87	6	7	16	18	112
Мати контакт з потом особи, що має ВІЛ-інфекцію або СНІД	76	85	10	11	14	16	112
Мати контакт зі слиною особи, що має ВІЛ-інфекцію або СНІД	66	74	12	13	22	25	112

* N подано без урахування респондентів, які не відповіли на запитання.

Таким чином, найбільше відповідей «Боюсь» було отримано на запитання «**Проводити хірургічне втручання або накладати шви особі, яка живе з ВІЛ, або СНІДом**» (31%), та на запитання «**Асистувати під час пологів у жінки, яка живе з ВІЛ**» (28%). Важливо зауважити, що, незважаючи на той факт, що ВІЛ не передається через такі біологічні рідини, як слина та піт, відсоток респондентів, які відповіли «Боюсь» на запитання «**Мати контакт зі слиною особи, яка живе з ВІЛ або СНІДом**» становить 22%.

Уникання побутового контакту з ЛЖВ чи їх речами через страх інфікування було досліджено за допомогою відповідей респондентів на запитання анкети «**Я намагаюся не торкатися одягу та речей пацієнтів, які живуть з ВІЛ, або які підозрюються у наявності у них ВІЛ, через страх інфікування**». Респондентів просили визначити у континуумі від «Повністю згоден» до «Повністю не згоден», наскільки вони погоджуються з даним твердженням. Незважаючи на те, що ВІЛ-інфекція не передається шляхом побутового контакту, відсоток надавачів медичних послуг, які погоджуються із запропонованим твердженням, становить 20% (N=111).

Респондентів попросили оцінити по шкалі від «Повністю згоден» до «Повністю не згоден» ряд тверджень. З'ясувалося, що із твердженням **«Я не відчував/ла би дискомфорт, коли б я асистував/ла, або коли мені асистував би колега, який живе з ВІЛ»** не погодилося 38% респондентів (N=109). Із твердженням **«Я не відчував/ла би дискомфорт під час виконання хірургічних або інвазивних процедур пацієнтам, ВІЛ-статус яких невідомий»** не погодилося 40% респондентів (N=108). Із твердженням **«Я не відчував/ла би дискомфорт, коли надавав/ла би медичну допомогу хворим, які живуть з ВІЛ»** не погодилися 41% респондентів (N=111). Із твердженням «Я не відчував/ла би дискомфорту, коли користувався/лася б одним туалетом з колегою, який живе з ВІЛ» не погодилося 39% (N=111). Такі результати свідчать про певний рівень дискомфорту серед надавачів медичних послуг при роботі із людьми, які живуть з ВІЛ, як при інвазивних, так і при побутових контактах.

Страх та відсутність знань сприяють формуванню та утвердженню стереотипів і, в свою чергу, підсилюють стигму, пов'язану з ВІЛ/СНІДом. Стереотип, який було виявлено за результатами цього дослідження, стосувався оцінки власного ризику інфікування ВІЛ надавачами медичних послуг в умовах виконання ними своїх професійних обов'язків. Задля цього респондентів попросили оцінити, наскільки вони погоджуються у континуумі від «Повністю згоден» до «Повністю не згоден» із твердженням **«Найчастіший шлях інфікування ВІЛ серед медичних працівників - це інфікування під час виконання своїх професійних обов'язків»**. Результати аналізу продемонстрували поширеність такого уявлення серед опитаних лікарів та медсестер, оскільки 82% (N=112) респондентів погодилися із запропонованим твердженням. Ще 71% (N=111) респондентів погодилися із твердженням «Більшість медичних працівників, які живуть з ВІЛ, інфікуються на роботі». Важливо звернути увагу на той факт, що за даними Українського центру профілактики та боротьби зі СНІДом¹, за весь період існування епідемії ВІЛ/СНІДу в Україні зареєстровано лише три випадки (3 особи) інфікування ВІЛ при виконанні професійних обов'язків надавачами медичних послуг.

Таким чином, можна стверджувати про існування серед лікарів та медсестер стереотипу щодо найчастішого шляху інфікування ВІЛ при виконанні професійних обов'язків, що у свою чергу посилює сприйняття власного ризику інфікування та може призвести до підвищення страху роботи з пацієнтами, що живуть з ВІЛ. Крім того, дослідження продемонструвало, що третина надавачів медичних послуг бояться проводити хірургічні втручання або накладати шви особі з ВІЛ/СНІДом, асистувати під час пологів у жінки з ВІЛ/СНІДом, а 22% бояться контактів зі слиною ЛЖВ. Близько 40% респондентів зазначили, що відчували б дискомфорт, надаючи медичну допомогу ЛЖВ, при виконанні хірургічних або інвазивних процедур ЛЖВ, а також користуючись спільним туалетом з ЛЖВ.

2.4. Конфіденційність і розголошення ВІЛ-статусу пацієнта

З метою вивчення проявів порушення конфіденційності з питань ВІЛ/СНІДу респондентів запитали про те, **чи порушується конфіденційність щодо людей, які живуть з ВІЛ, у їхньому медичному закладі**. З'ясувалося, що лише 2% респондентів (N=111) зазначили про те, що такі випадки у їх закладі були. Пояснюючи свої відповіді респонденти зазначили, що необхідно вдосконалити ведення внутрішньої медичної документації, адже досі на титульній сторінці картки прийнято писати діагноз ВІЛ/СНІД.

Респондентів запитали **«Чи повідомляєте ви про ВІЛ-статус пацієнта когось ще, окрім самого пацієнта?»** У результаті аналізу з'ясувалося, що ствердну відповідь дали 26% надавачів медичних послуг (N=111). Пояснюючи такі дії щодо того, кому ще вони повідомляли статус пацієнта, який живе з ВІЛ, респонденти зазначали: «станції з переливання крові»; «батькам, у випадку, коли пацієнт неповнолітній»; «лікуючому лікареві»; «завідуючому відділенням»; «медичним працівникам, які доглядають за пацієнтом»; «Центру СНІД»; «обласній СЕС»; «колегам у відділенні, щоб ті вжили заходів попередження інфікування». У поясненнях респонденти зазначали, що про статус пацієнта повідомляється «лікарю задля надання медичної та психологічної допомоги»; «для того, щоб були обережніші і ніхто не інфікувався, та задля того, щоб вжити необхідних заходів безпеки». Таким чином, респонденти зазначили, що здебільшого повідомляють про ВІЛ-статус пацієнтів медичний персонал, батьків неповнолітніх, Центр СНІДу.

¹ ВІЛ інфекція в Україні: Інформаційний бюлетень №27 / О.П.Сакальська, А.М. Шербинська, Л.В. Бочкова. К., 2007. 30 с.

На запитання «Чи необхідно когось ще повідомляти про ВІЛ-статус пацієнта, крім самого пацієнта?» - 32% респондентів дали ствердну відповідь (N=111). Серед тих, кого ще потрібно повідомляти про статус пацієнта, респонденти здебільшого зазначали: «батьків пацієнта»; «медичних працівників, до яких такий пацієнт звертається за медичною допомогою»; «лікуючого лікаря»; «родичів»; «Центр СНІДу» та інших. Респонденти зазначили, що сповіщати батькам та родичам потрібно задля «мінімізації контакту та попередження інфікування». Сповіщати медичному персоналу потрібно задля «попередження інфікування та у зв'язку із робочими обов'язками»; у Центр СНІДу - «для подальшого медичного обстеження та лікування».

Отже, серед тих, кому ще, окрім самого пацієнта, повідомляється ВІЛ-статус пацієнта, опитані здебільшого зазначали медичний персонал лікарні, Центр СНІДу, батьків та родичів пацієнта. Частково такі дії респонденти пояснюють попередженням інфікування та необхідністю надання медичної допомоги. Разом з тим, дослідження не дає відповіді на питання, чи має відбуватися розголошення діагнозу за згодою пацієнта.

2.5. Судження та уявлення надавачів медичних послуг, пов'язані із цінностями й мораллю

Проявами стигматизуючих уявлень, пов'язаних із цінностями та мораллю у контексті ВІЛ/СНІДу, є звинувачення, осуд і сором у зв'язку із ВІЛ-позитивним статусом людини. З метою дослідження цього прояву стигми респондентів попросили оцінити за 4-бальною шкалою від «Повністю згоден» до «Повністю не згоден» ряд тверджень, які наведені у Таблиці 2.

Таблиця 2

Відповіді на запитання, пов'язані із судженнями та уявленнями щодо ВІЛ-інфекції та СНІДу на основі цінностей та моралі

Уявлення, пов'язані з цінностями та мораллю	Повністю згоден		Згоден		Не згоден		Повністю не згоден		N-валідне загалом*
	%*	N	%*	N	%*	N	%*	N	
ВІЛ - це божа кара	7	8	15	16	53	57	25	27	108
Людей, які живуть з ВІЛ, слід осуджувати за погану поведінку	2	2	14	15	67	73	17	19	109
Люди, які живуть з ВІЛ, мають соромитися себе	1	1	5	6	77	85	17	19	111
Чоловіки, що мають хаотичне статеве життя, є джерелом ВІЛ-інфекції в нашому суспільстві	16	18	66	73	17	19	1	1	111
Саме жінки-проститутки розповсюджують ВІЛ	12	13	48	54	38	42	2	2	111
Я би соромився/лась себе, якщо би був/ла людиною, яка живе з ВІЛ	9	10	44	48	42	46	5	6	110
Я би соромився/лась, якщо б хтось із членів моєї родини був людиною, яка живе з ВІЛ	5	6	22	24	65	73	8	9	112
Тільки споживачі ін'єкційних наркотиків є причиною поширення ВІЛ-інфекції	3	3	16	18	68	76	13	15	112

* Подано відсоток відповідей без урахування респондентів, які не відповіли на запитання (валідний %).

Як випливає з таблиці, серед частини надавачів медичних послуг існує уявлення про те, що **ВІЛ - це божа кара** (з цим погодилося 22% респондентів). Таке переконання є проявом стигми, пов'язаної з ВІЛ/СНІДом, у сенсі вини та осуду, оскільки людей, які живуть з ВІЛ, у цьому випадку сприймають винними і такими, що заслуговують на покарання за «неправильну» поведінку. Такий висновок підтверджує також і те, що серед опитаних надавачів медичних послуг 16% вважають, що **людей, які живуть з ВІЛ, слід осуджувати за погану поведінку**.

Ще одним проявом стигми, пов'язаної з ВІЛ/СНІДом, є звинувачення та пошук винних. Така позиція посилює існуючу стигму, асоціативно «прикріплюючи» її до окремих груп, що, у свою чергу, сприяє поширенню стереотипу про те, що ВІЛ-інфекція та СНІД стосується лише окремих груп населення. З огляду на те, що в Україні дедалі частішими є випадки інфікування людей, які не належать до вразливих груп, дане уявлення є характерним проявом стигми, пов'язаної з ВІЛ/СНІДом. Так, серед надавачів медичних послуг 82% вважають, що **джерелом ВІЛ-інфекції у нашому суспільстві є чоловіки, які мають хаотичне статеве життя**. Зі стереотипом, що **«саме жінки-проститутки розповсюджують ВІЛ»** згодні 60% респондентів. **Виключно споживачів ін'єкційних наркотиків вважають причиною поширення ВІЛ-інфекції 19%** респондентів.

Одним із наслідків та проявів стигми є виникнення почуття сорому з приводу стигматизувального атрибуту. Таким атрибутом у даному випадку виступає ВІЛ-позитивний статус людини. Незважаючи на те, що всього 6% респондентів погодилися з тим, що люди, які живуть з ВІЛ, мають соромитися себе, із твердженням **«Я би соромився себе, якщо би був людиною, яка живе з ВІЛ»** погодилося 53% надавачів медичних послуг. Це свідчить про поширеність у більш як половини респондентів уявлення щодо виникнення почуття сорому внаслідок інфікування ВІЛ та уявлення щодо можливої реакції оточуючих у контексті набуття ВІЛ-позитивного статусу. Проявом стигми є сором, який виникає як реакція оточуючих на носія певного дискредитуючого атрибуту (ВІЛ-інфекція). Такий прояв стигми притаманний 27% респондентів, які погодилися із твердженням **«Я би соромився, якщо б хтось із членів моєї родини був людиною, яка живе з ВІЛ»**.

Отже, здебільшого надавачі медичних послуг не вважають, що ВІЛ-позитивні люди повинні соромитися себе, однак більше половини респондентів зазначили, що вони соромилися б себе, якби були людьми, які живуть з ВІЛ. Крім того, частині респондентів притаманне звинувачення окремих груп населення (ЖСБ, СІН) у поширенні ВІЛ-інфекції у суспільстві, що може стати серйозною перешкодою для подолання епідемії ВІЛ/СНІДу в Україні, оскільки це сприятиме поширенню ілюзії безпеки серед загального населення.

2.6. Відсторонення людей на основі їх ВІЛ-позитивного статусу чи хвороби СНІД

З метою вивчення прояву стигми у формі сегрегації та відсторонення було проаналізовано запитання анкети **«Чи слід лікувати осіб з позитивним ВІЛ-статусом окремо?»**. Ствердну відповідь на це запитання дали 36% (N=112). Порівнявши відповіді респондентів на дане запитання між підгрупами лікарів та медсестер, було з'ясовано, що відсотки тих респондентів, які вважають, що людей з ВІЛ-позитивним статусом треба лікувати окремо, є майже однаковим у підгрупах медсестер та лікарів.

Частина респондентів вважає, що **ЛЖВ повинні лікуватися окремо** оскільки *«у спеціалізованих установах допомога та фахівці кращі», «індивідуальний підхід до лікування», «щоб попередити інфікування ВІЛ та іншими опортуністичними інфекціями», «вони (ЛЖВ) потребують спеціального додаткового лікування», «важко пояснити іншим пацієнтам, чому люди, які живуть з ВІЛ, лікуються з ними, коли вони дізнаються, що поруч з ними лежить пацієнт, який живе з ВІЛ. Така людиною почуватиметься комфортніше, якщо лікуватиметься окремо», «Люди, які живуть з ВІЛ, почувують себе ізгоями серед інших пацієнтів, а серед таких, як вони, їм буде комфортніше, вони ділитимуться інформацією, будуть більш впевненими», «існує психологічний бар'єр між пацієнтами, які живуть з ВІЛ, і, які не живуть з ВІЛ, що становить перешкоду для одужання. Існує ризик небалого поводження з боку надавачів медичних послуг, краще перестраховатися», «щоб мінімізувати контакт та інфікування іншими інфекціями», «стан імунної системи», «щоб продовжити життя людини».*

Респонденти зазначили, що під час сумісного лікування людей, які живуть з ВІЛ, у загальній мережі медичної допомоги існує небезпека інфікування медичного персоналу та інших пацієнтів і тому доцільно лікувати ЛЖВ окремо. В окремих випадках респонденти зазначили, що не можуть пояснити чому, однак вважають, що люди, які живуть з ВІЛ, повинні лікуватися окремо і не можуть перебувати у тих самих відділеннях, що й решта пацієнтів.

Частина пояснень респондентів пов'язана із дещо ворожим ставленням щодо людей, які живуть з ВІЛ, з боку оточуючих та пацієнтів: *«більшість із них це наркомани, які не є соціально адаптованими», «погана культура поведінки серед наркозалежних щодо свого захисту», «вони агресивні стосовно здорових людей, які не живуть з ВІЛ», «щоб уникнути інфікування здорових пацієнтів та знизити хвилювання серед інших пацієнтів», «багато пацієнтів не приймають пацієнтів, які живуть з ВІЛ, і відмовляються перебувати з ними у одній палаті».* У деяких випадках необхідність лікувати ЛЖВ окремо пояснюється більшою можливістю надавачів медичних послуг захистити себе та інших пацієнтів, коли наперед відомо про статус пацієнта: *«надавачам медичних послуг буде легше уникнути інфікування», «у спеціалізованих лікарнях персонал краще підготовлений і тому ризик інфікування знижений», а також тому «що ВІЛ швидко адаптується та змінюється і це скоро зможе призвести до додаткових шляхів його передачі».*

Отже, частина респондентів обґрунтовує окреме лікування ВІЛ-позитивних людей необхідністю у безпеці пацієнтів та медичного персоналу, а інша частина респондентів пояснює таке рішення потребами пацієнтів, які живуть з ВІЛ, а також ворожим ставленням інших пацієнтів до ЛЖВ. Такі переконання, скоріше за все, пов'язані із бажанням попередити інфікування пацієнтів та персоналу; відсутністю почуття безпеки при роботі з ВІЛ-позитивними пацієнтами, а також негативним ставленням до ЛЖВ з боку інших пацієнтів.

На запитання анкети щодо **необхідності обмежити перебування хворих, які живуть з ВІЛ, у стаціонарі й надавати більше допомоги їм удома**, ствердно відповіли 16% (N=110) респондентів. Серед причин, якими надавачі медичних послуг обґрунтовують своє рішення, було названо такі: *«вдома вони (люди, які живуть з ВІЛ) почуватимуться комфортніше та зручніше», «вдома за пацієнтом доглядають родичі, і він не почуватиметься таким відстороненим», «для людини, яка живе з ВІЛ, важко перебувати у стаціонарі з таким статусом, особливо тоді, коли іншим стає відомо про його статус», «зменшення ризику інфікування іншими хворобами», «через недостатню забезпеченість засобами захисту кожен купує все для себе сам: від рукавичок до халатів, і тому нехай помирають вдома, інфікують своїх родичів, а не медсестер і санітарок, які не отримують зарплати за роботу з людьми, які живуть з ВІЛ, і не мають засобів захисту, і не повинні вислуховувати, що вони повинні та зобов'язані за ними доглядати», «обмеження шляхів інфікування», «вважаю, що пацієнти, які живуть з ВІЛ, повинні лікуватися у спеціальних лікарнях, чи спеціальних ВІЛ-відділеннях, і тоді їх перебування там не потрібно буде обмежувати», «багато пацієнтів та їх родичі агресивно налаштовані стосовно пацієнтів, які живуть з ВІЛ».* Переважна більшість респондентів не погодилися з тим, що ВІЛ-позитивним пацієнтам треба обмежити перебування в стаціонарі і надавати їм більше допомоги вдома. Серед пояснень зазначалося, що *«пацієнти, які живуть з ВІЛ, такі ж самі, як і інші пацієнти», «ВІЛ-позитивні пацієнти не повинні бути ізольовані», «у лікарні пацієнт отримує більше та кращу допомогу», «можливість надання психологічної підтримки», «лікування має бути відповідно до тих самих стандартів, що й для здорових пацієнтів»* тощо. Отже, більшість респондентів вважають, що перебування пацієнта, який живе з ВІЛ, не потрібно обмежувати у стаціонарі на основі його ВІЛ-статусу. Серед тих, хто вважає, що лікувати пацієнтів, які живуть з ВІЛ, краще вдома, частина пояснює таке рішення інтересами людей, які живуть з ВІЛ, і яким буде *«комфортніше»* лікуватися вдома, оскільки там пацієнт отримує більше підтримки і не почуватиметься відстороненим. Інші висловлюють стурбованість безпекою інших пацієнтів і медичного персоналу та зазначають, що в такий спосіб можна обмежити шляхи інфікування.

Респондентів запитали **«Хто надає допомогу стаціонарним хворим, які живуть з ВІЛ (наприклад, годує, надає послуги з особистої гігієни, прибирає постільну білизну тощо)?»**. Аналіз відповідей респондентів продемонстрував, що у більшості випадків це є медичний персонал (переважно медсестри та молодші медичні сестри). Рідше респонденти зазначали, що така допомога надається стаціонарним хворим родичами та медичними сестрами разом і лише один респондент зазначив, що пацієнт сам доглядає за собою. На запитання **«Хто надає допомогу в палатах (наприклад, годує) іншим стаціонарним пацієнтам (людям, які не живуть з ВІЛ)?»** відповіді респондентів практично не відрізнялися: респонденти зазначили, що у переважній більшості така допомога надається медичним персоналом (санітарками та медичними сестрами), а дещо рідше родичами разом із середнім та молодшим медперсоналом, і лише один респондент зазначив, що пацієнт сам доглядає за собою.

Задля виявлення проявів стигми шляхом відсторонення людей, які живуть з ВІЛ, респондентів попросили оцінити по шкалі від «Повністю згоден» до «Повністю не згоден» те, наскільки вони можуть погодитися із твердженням «Лікарі та медсестри, які живуть з ВІЛ, не повинні займатися лікарською практикою». Внаслідок проведення аналізу було з'ясовано, що 23% (N=111) респондентів згодні з тим, щоб медичних працівників, які живуть з ВІЛ, відсторонювали від занять лікарською практикою.

Таким чином, більше третини надавачів медичних послуг погодилися з тим, що ВІЛ-позитивних людей слід лікувати окремо, що здебільшого обґрунтовувалося бажанням попередити інфікування пацієнтів та персоналу та забезпечити більш комфортні та якісні умови лікування для ЛЖВ. Відсторонення ЛЖВ проявилось також і в тому, що частина надавачів медичних послуг погодилися з тим, що ВІЛ-позитивні медичні працівники не повинні займатися лікарською практикою.

2.4. Подвійна стигма. Обов'язкове тестування на ВІЛ

У цьому дослідженні вивчалися прояви подвійної стигми шляхом визначення поширеності суджень серед лікарів та медсестер про необхідність обов'язкового тестування на ВІЛ людей, які належать до іншої стигматизованої суспільством групи (наприклад, СІН). З метою визначення подвійної стигми респондентів опитали стосовно необхідності обов'язкового тестування на ВІЛ окремих груп людей. Результати аналізу відповідей надавачів медичних послуг представлені у Таблиці 3.

Таблиця 3.

Відповіді на запитання щодо обов'язкового тестування на ВІЛ окремих груп людей

Обов'язкове тестування на ВІЛ	Ні*		Так*		N-валідне*
	%	N	%	N	
Чи надається всім пацієнтам дотестове консультування під час тестування на ВІЛ у вашому закладі?	10	10	90	90	100
Чи надається всім пацієнтам післятестове консультування під час тестування на ВІЛ у вашому закладі?	7	7	93	90	97
Чи необхідне обов'язкове тестування на ВІЛ для працівників секс-бізнесу?	4	5	96	106	111
Чи необхідне обов'язкове тестування на ВІЛ для споживачів ін'єкційних наркотиків?	5	6	95	106	112
Чи необхідне обов'язкове тестування на ВІЛ для чоловіків, які мають секс з чоловіками?	7	8	93	104	112
Чи є якісь інші групи людей, які, на вашу думку, повинні обов'язково проходити тестування на ВІЛ?	43	45	57	60	105
Чи повинна бути обов'язковою діагностика/тестування туберкульозу у всіх пацієнтів, які живуть з ВІЛ?	12	13	88	98	111

* Дані подано без урахування респондентів, які не відповіли на запитання.

Як видно із результатів, представлених у таблиці, відсоток респондентів, які вважають необхідним обов'язкове тестування на ВІЛ представників уразливих груп (працівники секс-бізнесу, споживачі ін'єкційних наркотиків, гомосексуальні люди), є вкрай високим. При цьому переважна більшість респондентів зазначили, що в їхньому закладі надається до- та післятестове консультування під час тестування на ВІЛ.

З метою визначення проявів стигматизації на основі приналежності до такої групи, як споживачі ін'єкційних наркотиків, респондентам було запропоновано оцінити, наскільки вони погоджуються із твердженням про те, **що пацієнти-споживачі ін'єкційних наркотиків заслуговують на той самий рівень та якість медичної допомоги, як і інші пацієнти**. Аналіз відповідей показав, що 12% (N=107) респондентів не погоджуються з тим, щоб споживачі ін'єкційних наркотиків отримували такі ж послуги, як і решта пацієнтів. А відсоток респондентів, які не погоджуються з твердженням про те, **що пацієнти, які є працівниками секс-бізнесу, заслуговують на той же рівень та якість медичної допомоги, як і інші пацієнти** становить 18% (N=108). Таким чином, можна зробити висновок, що незначна частина надавачів медичних послуг поділяє ці стигматизуючі переконання.

Надавачів медичних послуг запитали **«Чи змінюються послуги для пацієнта, коли стає відомо, що ваш пацієнт, який живе з ВІЛ, є колишнім в'язнем?»**. У результаті аналізу було з'ясовано, що 9% дали ствердну відповідь (N=111). Ті респонденти, які дали ствердну відповідь, зазначили, що послуги змінюються тому, що *«таким пацієнтам надається лікування для попередження інфікування», «якщо пацієнтка, яка живе з ВІЛ, вагітна, то призначаємо лікування для профілактики вертикальної трансмісії», «ми намагаємося надати повний об'єм послуг відповідно до побажання пацієнта», «ми намагаємося провести більш ретельне обстеження, як цього хоче пацієнт»*.

Респонденти, які вважають, що *є додаткові групи людей, які повинні обов'язково проходити тестування на ВІЛ*, складають 57% опитаних надавачів медичних послуг. До додаткових груп, які повинні обов'язково проходити тестування на ВІЛ, та причин таких переконань надавачі медичних послуг віднесли наступні:

- лікарі-хірурги через ризик інфікування;
- донори;
- вагітні;
- усі люди;
- надавачі медичних послуг, які працюють із пацієнтами, які живуть з ВІЛ;
- наркозалежні;
- проститутки;
- обслуговуючий персонал, щоб захистити себе та не інфікувати інших людей;
- медпрацівники, які працюють у відділеннях, де є хворі на СНІД;
- згідно з клінічними показаннями;
- жінки, які планують вагітність;
- люди, які планують одружитися;
- працівники харчової, м'ясної та молочної індустрії, бо у працівників можуть бути порізи чи поранення;
- діти, народжені інкою, яка живе з ВІЛ;
- працівники громадського харчування;
- працівники, які мають безпосередній контакт (дантисти, хірурги, акушери, педіатри) задля уникнення звинувачень надавачів медичних послуг в інфікуванні пацієнтів під час операцій;
- водії, моряки у зв'язку із довготривалими подорожами та випадковими статевими контактами;
- жінки, які мають секс із жінками у в'язницях;
- люди з низьким рівнем життя (бездомні) через безладне статеве життя;
- вагітні та їх партнери для раннього попередження вертикальної трансмісії;
- держслужбовці, які працюють в уряді, тому що вірус впливає на білу рідину у мозку, і такі люди не повинні приймати важливих рішень про країну та народ;

- діти та дорослі, які займаються спортом (боксом, реслінгом), бо можуть заражити СНІДом;
- працівники освіти;
- медпрацівники, які мають контакт з кров'ю;
- працівники міліції, дитячих закладів, медичної сфери та секс-бізнесу у зв'язку з частими контактами із людьми, яких вони не знають;
- групи ризику.

Таким чином, до переліку потрапили як ті групи, які традиційно вважають вразливими до ВІЛ, так і ті, які не є такими. Включення до такого переліку працівників освіти, громадського харчування, продавців тощо відображає незнання шляхів передачі ВІЛ серед частини респондентів.

Серед причин виділення вищезазначених груп респонденти вказують на високий ризик інфікування цими людьми інших, щоденні контакти з великою кількістю людей. Також серед причин необхідності тестувати вказані групи була названа можливість попередити інфікування інших людей.

Отже, серед інших груп (окрім ЖСБ, СІН, ЧСЧ), які, на думку надавачів медичних послуг, повинні проходити обов'язкове тестування на ВІЛ, респонденти зазначали як тих, хто в силу поведінкових практик може вважатися вразливим до ВІЛ, так і тих, хто такими зазвичай не вважається. Крім того, надавачі медичних послуг зазначали, що обов'язкове тестування повинно проходити населення в цілому. До групи високого ризику надавачі медичних послуг відносили себе, що свідчить про їх почуття уразливості.

У результаті аналізу отриманих даних було з'ясовано, що на запитання «**Чи повинна бути обов'язковою діагностика/тестування туберкульозу у всіх пацієнтів, які живуть з ВІЛ?**» - 88% дали ствердну відповідь (N=111). Враховуючи існуючу епідемію туберкульозу в Україні та особливу уразливість пацієнтів, які живуть з ВІЛ, щодо цього захворювання, активні дії з виявлення туберкульозу у ЛЖВ, консультування цієї групи населення щодо підвищеного ризику захворювання на туберкульоз є цілком обґрунтованими та доцільними. З позиції дискримінації, значення має трактування терміну «обов'язкова» діагностика/тестування, тобто її примусовість. Примусова діагностика/тестування на туберкульоз з погляду українського законодавства є неприпустимою, в тому числі з причини ВІЛ-інфікованості пацієнта.

Адекватно оцінюючи ризик захворювання на туберкульоз у ЛЖВ, більшість респондентів хибно визначають песимістичний прогноз лікування. Так, 61% респондентів (N=103) вважають, що **туберкульоз не є виліковним у пацієнтів, які живуть з ВІЛ**, що не відповідає дійсності. Виліковність туберкульозу у ЛЖВ висвітлена у міжнародних та національних стандартах лікування сполученої патології ВІЛ/ТБ. Можна припустити, що помилково несприятливий прогноз лікування туберкульозу у ЛЖВ негативно відображається на результатах лікування, знижує активність та зменшує обсяги медичної допомоги, звужуючи її до паліативних заходів.

Відсоток респондентів, які вважають, що **обов'язкове тестування на ВІЛ необхідне для усіх пацієнтів, які потребують медичної допомоги**, складає 60% (N=111). Серед респондентів, які дали негативну відповідь на вказане запитання, кількість лікарів є удвічі меншою, ніж кількість медичних сестер, що демонструє поширеність такого переконання насамперед серед представників групи медичних сестер.

Коли мова йшла про заклад, у якому працює респондент, то відсоток надавачів медичних послуг, які вважають, що тестування на ВІЛ повинне бути обов'язковим для всіх пацієнтів, які приймаються до закладу, де вони працюють, становить 46% (N=110). Такий результат свідчить про те, що майже половина опитаних надавачів медичних послуг бажає знати ВІЛ-статус пацієнтів, яким вони надають медичні послуги.

Отже, переконання щодо необхідності обов'язкового тестування на ВІЛ є поширеним серед надавачів медичних послуг як стосовно тих, хто потребує медичної допомоги, так і дещо меншою мірою стосовно тих, кого приймають до установи, де працюють респонденти. Існування таких переконань може призвести до застосування примусового тестування на ВІЛ, тестування без згоди пацієнтів чи їх інформування, або без дотримання протоколу тестування на ВІЛ. При цьому переважна більшість респондентів зазначили, що у їхньому закладі надається до- та післятестове консультування під час тестування на ВІЛ.

2.8. Дискримінаційні дії надавачів медичних послуг у процесі виконання ними професійних обов'язків

Дискримінація розглядається в цьому дослідженні як прояв стигми, впровадженої в дію, а не лише дії чи бездіяльність, які порушують законодавчо закріплені права ЛЖВ. Таке бачення дискримінації дає можливість охопити більше дій, які іноді не асоціюються із дискримінацією у звичному їй розумінні. Часто дискримінацію розуміють лише як незаконні дії виключення чи насильства, яке проявляється у інституційних закладах (наприклад, відмова у наданні медичної допомоги тощо). Ширше розуміння цього поняття включає в себе важливі стигматизуючі дії, які часто не сприймаються як дискримінація, наприклад, поширення чуток про статус пацієнта серед персоналу та інших пацієнтів, соціальна чи фізична ізоляція або надмірне використання засобів захисту при контакті з людиною, яка живе з ВІЛ. Дослідження даного аспекту є особливо складним, оскільки люди розуміють негативні наслідки дискримінації, а в окремих випадках її протизаконність, і тому на такі запитання можуть переважати соціально бажані відповіді.

З метою виявлення проявів дискримінації в діях лікарів та медсестер були проаналізовані відповіді на запитання щодо поведінки стосовно ЛЖВ. Про порушення прав людей, які живуть з ВІЛ, на лікування ствердну відповідь дав лише один респондент. Але респондентам ставилися додаткові запитання стосовно прикладів можливих порушень прав людей, які живуть з ВІЛ, на лікування, які наведені у Таблиці 4.

Таблиця 4.

Відповіді на запитання стосовно дискримінаційних дій медичних працівників у процесі їх професійної діяльності

Дискримінаційні дії стосовно ЛЖВ	Ні*		Так*		N-валідне*
	%	N	%	N	
Чи порушуються права людей, які живуть з ВІЛ, на лікування у вашій установі?	99	108	1	1	109
Чи використовуєте ви додаткові запобіжні засоби при наданні медичної допомоги людям, які живуть з ВІЛ, та хворим на СНІД людям?	68	74	32	35	109
Чи надягли б ви маску для захисту себе під час контакту з людиною, яка живе з ВІЛ?	63	69	37	41	110
Чи надягли б ви маску для захисту пацієнта, який живе з ВІЛ, під час огляду, якщо ви на той момент хворієте?	15	17	85	95	112
Чи говорили ви коли-небудь жінці, яка живе з ВІЛ, що їй не слід мати дітей?	82	91	18	20	111
Чи надаються у вашому закладі однакові послуги як жінкам, які живуть з ВІЛ, так і жінкам, які не живуть з ВІЛ, (наприклад, однаковий обсяг обстежень, включаючи інструментальні; одне і те саме відділення, постільна білизна)?	5	3	95	54	57
Чи надаються у вашому закладі однакові послуги (наприклад, однаковий обсяг обстежень) як ВІЛ-позитивним пацієнтам, які живуть з ВІЛ, так і тим, які не живуть з ВІЛ?	2	2	98	108	110

* дані подано без урахування респондентів, які не відповіли на запитання.

** запитання стосувалося працівників медичних закладів, у яких надаються послуги з репродуктивного здоров'я.

Респонденти зазначали такі **універсальні засоби** захисту, які застосовуються у медичних закладах, де вони працюють: одноразовий інструментарій, рукавички, спецодяг, окуляри, маски, халат, дезінфекція, кварцування, одноразові шприци та системи, ВІЛ-аптечка, стерилізація. Серед відповідей також зустрічалися досить загальні, на зразок: дотримання санепідеміологічного режиму, індивідуальний захист, діяльність відповідно до стандартів та профілактика, які не дають чіткого уявлення щодо тих засобів, які використовуються у медичному закладі. Варто зауважити, що частина респондентів сприймали дане запитання як таке, що стосується роботи з пацієнтами, які живуть з ВІЛ, і зазначали серед інших засобів захисту також ВІЛ/СНІД-аптечки.

Дослідження продемонструвало, що понад третину респондентів **використовують ще й додаткові засоби захисту під час надання медичної допомоги людям, які живуть з ВІЛ**, наприклад: окуляри, маску, рукавички, дезінфекцію, додаткові рукавички, кольчужні рукавички. Така поведінка демонструє порушення правила про те, що до всіх пацієнтів необхідно ставитися як до потенційно людей, які живуть з ВІЛ. Варто зауважити, що серед тих, хто вважає за потрібне одягати маску для захисту себе при контакті з ЛЖВ переважають медичні сестри: з 37% тих, хто вважає за потрібне одягати маску для захисту себе під час контакту з ЛЖВ їх 27%. Разом з тим, важливим є той факт, що для захисту пацієнта, який живе з ВІЛ, одягли б маску майже 85% респондентів, якби вони хворіли на той момент.

Важливим є також той факт, що серед опитаних надавачів медичних послуг 18% говорили жінці, яка живе з ВІЛ, що їй не слід мати дітей, незважаючи на те, що за умови вчасного прийому антиретровірусної терапії з метою профілактики вертикальної трансмісії ризик передачі ВІЛ від матері до дитини є незначним.

Дослідження продемонструвало (див. Таблицю 4), що частка респондентів, які зазначили, що в їхніх установах не надаються однакові послуги (наприклад, однаковий обсяг обстежень) як пацієнтам, які живуть з ВІЛ, і які не живуть з ВІЛ, є незначною (5%, коли мова йшла про жінок, які живуть з ВІЛ; 2%, коли мова йшла про надання послуг у цілому).

Отже, на думку опитаних, права ЛЖВ на лікування не порушуються в установі, де вони працюють. Разом з тим, більше третини надавачів медичних послуг використовують додаткові засоби захисту при контакті із пацієнтами, які живуть з ВІЛ. Майже 40% опитаних медичних працівників вважають за потрібне одягати маску для захисту себе при контакті із ЛЖВ, а 80% одягли б маску для захисту пацієнта, який живе з ВІЛ.

2.9. Дискримінаційні практики, які мали місце у медичному закладі за останні 12 місяців

З метою визначення дискримінаційних практик, які не здійснювалися респондентом, але могли відбутися у медичному закладі, де він працює, респондентів просили відповісти «Так» чи «Ні» стосовно того, чи знають вони про такі випадки (див. Таблицю 5), у разі, коли було відомо, що пацієнт є ВІЛ-позитивним або була підозра на наявність у нього ВІЛ-інфекції чи СНІДу.

**Відповіді стосовно фактичних проявів дискримінації,
які мали місце у медичному закладі за останній рік**

Приклади дискримінаційних практик	Ні*		Так*		N-валідне*
	%	N	%	N	
Людині, яка живе з ВІЛ, надавався менший обсяг допомоги, ніж іншим пацієнтам.	97	106	3	3	109
Додаткові запобіжні заходи застосовувалися при стерилізації інструментарію, що використовувався у догляді за пацієнтами, які живуть з ВІЛ.	62	64	38	39	103
Від деяких пацієнтів вимагалось проходження тестування на ВІЛ перед запланованим хірургічним втручанням**?	49	34	51	36	70
При неінвазивному обстеженні пацієнта з підозрою на ВІЛ використовувалися гумові рукавички.	33	35	67	72	107
Чи знаєте ви випадки, коли у вашому медичному закладі були відмінені будь-які послуги (наприклад, процедури/маніпуляції) через позитивний ВІЛ-статус пацієнта?	87	96	13	14	110
Чи були у вашому медичному закладі випадки, коли пацієнта, який живе з ВІЛ, було перенаправлено в інший медичний заклад через його позитивний ВІЛ-статус?	81	89	19	21	110
Тестування на ВІЛ проводилося без згоди на те з боку пацієнта.	95	104	5	5	109
Чи ходять чутки серед медичних працівників про ВІЛ-статус пацієнта, коли такий перебуває у вашому медичному закладі?	86	95	14	16	111

* дані подано без урахування респондентів, які не відповідали на запитання.

** запитання стосується працівників медичних закладів, у яких надаються хірургічні послуги

Представлені дані демонструють значний прояв надмірного використання надавачами медичних послуг засобів застереження, оскільки **гумові рукавички при неінвазивному обстеженні пацієнта з підозрою на ВІЛ використовують 67%** респондентів. Про застосування **додаткових запобіжних заходів при стерилізації інструментарію, що використовувався у догляді за пацієнтами, які живуть з ВІЛ, повідомили 38%** респондентів.

Значна кількість ствердних відповідей (51%) на запитання щодо **вимоги від пацієнтів проходження тестування на ВІЛ перед запланованим хірургічним втручанням** є проявом дискримінаційної практики на підставі ВІЛ-статусу в закладах, де надаються хірургічні послуги.

У майже 20% респондентів зазначили, що в їхньому медичному закладі були випадки, коли **пацієнта, який живе з ВІЛ, було перенаправлено в інший медичний заклад через його позитивний ВІЛ-статус**. Здебільшого пацієнтів перенаправляли до Центру СНІДу для подальшого лікування.

На факти **тестування пацієнта на ВІЛ без його на те згоди** вказали 5% респондентів. Про розголошення статусу пацієнтів, які живуть з ВІЛ, **серед надавачів медичних послуг свідчить також і те, що 14% респондентів зазначили, що серед медичних працівників ходять чутки про ВІЛ-статус пацієнта, коли такий перебуває у їхньому медичному закладі.**

Отже, на основі отриманих даних можна стверджувати, що у медичних закладах є прояви використання засобів захисту (використання рукавичок) при неінвазивному обстеженні ВІЛ-позитивного пацієнта, застосування додаткових запобіжних заходів при стерилізації інструментарію, що використовувався у догляді за пацієнтами, які живуть з ВІЛ, та поширеними є вимоги від пацієнтів проходження тестування на ВІЛ перед запланованим хірургічним втручанням, а також існування чуток про ВІЛ-статус пацієнта, що поширюються серед медперсоналу.

2.10 Висновки

1. Більшість респондентів підвищувала свої знання щодо ВІЛ/СНІДу на робочих місцях, проте більше половини респондентів вважають свої знання з питань ВІЛ/СНІДу недостатніми. Основними темами навчання були ті, що стосуються медичних аспектів ВІЛ/СНІДу, а також процедури діагностики, лікування та профілактики інфікування ВІЛ, ДКТ, попередження інфікування ВІЛ серед медичних працівників.

2. Серед респондентів було виявлено стереотип щодо найчастішого шляху інфікування ВІЛ надавачами медичних послуг при виконанні ними професійних обов'язків. Це посилює уявлення про можливість власного ризику інфікування та може призвести до підвищення страху роботи з пацієнтами, які живуть з ВІЛ. Крім того, дослідження продемонструвало, що третина надавачів медичних послуг бояться проводити хірургічні втручання або накладати шви особі з ВІЛ/СНІДом, асистувати під час пологів у жінки з ВІЛ/СНІДом, а 22% бояться контактів зі слиною ЛЖВ. Близько 40% респондентів зазначили, що відчували б дискомфорт при наданні медичної допомоги ЛЖВ, при виконанні хірургічних або інвазивних процедур ЛЖВ, а також при спільному користуванні туалетом з ЛЖВ.

3. Майже третина опитаних надавачів медичних послуг вважає, що статус пацієнта повинен повідомлятися комусь іще, і серед тих, кому повинен повідомлятися статус, здебільшого називали медичний персонал, залучений до лікування пацієнта, який живе з ВІЛ, Центр СНІДу, а також родичів пацієнта. З одного боку, такі дії респонденти пояснюють попередженням інфікування оточуючих (медичного персоналу, родичів пацієнта), з іншого боку, необхідністю надання медичної допомоги людям, які живуть з ВІЛ. Разом з тим, дослідження не дає відповіді, чи має відбуватися повідомлення діагнозу за згодою пацієнта.

4. Більшість надавачів медичних послуг не вважає, що люди, які живуть з ВІЛ, повинні соромитися себе, однак більш як половина респондентів зазначили, що вони соромилися б себе, якби були ВІЛ-позитивні. Крім того, частині респондентів притаманною є позиція звинувачення окремих груп населення (ЖСБ, СІН) у поширенні ВІЛ-інфекції у суспільстві, що може становити серйозну перешкоду для подолання епідемії ВІЛ/СНІДу в Україні внаслідок створення ілюзії безпеки серед загального населення.

5. Більше третини надавачів медичних послуг погодилися з тим, що людей, які живуть з ВІЛ, слід лікувати окремо. Здебільшого це обґрунтовувалося бажанням попередити інфікування пацієнтів та персоналу, а також забезпеченням комфортних та якісних умов лікування для ЛЖВ. Більшість респондентів вважають, що перебування пацієнта, який живе з ВІЛ, не потрібно обмежувати у стаціонарі на основі його ВІЛ-статусу. Серед тих, хто вважає, що лікувати ЛЖВ краще вдома, частина пояснює таке рішення інтересами людей, які живуть з ВІЛ, яким буде «комфортніше» лікуватися вдома, оскільки там пацієнт отримає більше підтримки і не почуватиметься відстороненим. Інші висловлюють стурбованість безпекою решти пацієнтів і медичного персоналу та зазначають, що в такий спосіб можна обмежити шляхи інфікування. Відсторонення ЛЖВ проявилось і в тому, що частина надавачів медичних послуг погодилися з тим, що медичні працівники, які живуть з ВІЛ, не повинні займатися лікарською практикою.

6. Окрім ЖСБ, СІН та ЧСЧ, на думку надавачів медичних послуг, є додаткові групи, які повинні проходити обов'язкове тестування на ВІЛ. Серед них респонденти зазначали як тих, хто в силу поведінкових практик може вважатися вразливим до ВІЛ, так і тих, хто такими не є. Крім того, надавачами медичних послуг зазначалося, що обов'язкове тестування повинно проходити населення в цілому. Окрім різних груп населення до групи високого ризику значна кількість надавачів медичних послуг відносять також себе, що свідчить про їх почуття уразливості.

7. Близько 80% респондентів вважають, що діагностика туберкульозу повинна бути обов'язковою для всіх пацієнтів, які живуть з ВІЛ, що є цілком обґрунтованим з погляду існуючої епідемії туберкульозу в Україні та особливої вразливості пацієнтів, які живуть з ВІЛ, щодо цього захворювання, однак примусова діагностика на туберкульоз з погляду українського законодавства є неприпустимою, в тому числі з причини ВІЛ-інфікованості пацієнта. Адекватно оцінюючи ризик захворювання на туберкульоз у ЛЖВ, більшість респондентів (61%) хибно визначають песимістичний прогноз лікування цього захворювання.

8. Переконання щодо необхідності обов'язкового тестування на ВІЛ є поширеним серед надавачів медичних послуг як стосовно всіх пацієнтів, які потребують медичної допомоги, так і дещо менше стосовно тих, які приймаються до установи, де працюють респонденти. Такі переконання є проявом стигми, оскільки можуть призвести до практик примусового тестування на ВІЛ, тестування без згоди пацієнтів чи їх інформування, або без дотримання протоколу тестування на ВІЛ. При цьому переважна більшість респондентів зазначили, що в їхньому закладі надається до- та післятестове консультування під час тестування на ВІЛ.

9. На думку опитаних надавачів медичних послуг, права ЛЖВ на лікування не порушуються в установі, де вони працюють. Однак, на основі отриманих даних можна стверджувати про поширеність використання додаткових засобів захисту при контакті з ЛЖВ, оскільки більше третини надавачів медичних послуг використовують додаткові засоби захисту при контакті із пацієнтами, які живуть з ВІЛ. Майже 40% опитаних медичних працівників вважають за потрібне одягати маску для захисту себе при контакті із ЛЖВ, а 80% одягли б маску для захисту пацієнта, який живе з ВІЛ.

10. У переважній більшості респонденти використовують рукавички при неінвазивному обстеженні пацієнта, який живе з ВІЛ. Більше третини респондентів застосовують додаткові заходи, які живуть з ВІЛ. Половина респондентів зазначили про існування вимоги від пацієнтів проходити тестування на ВІЛ перед запланованим хірургічним втручанням. Незначна частина респондентів повідомили про існування чуток про ВІЛ-статус пацієнта, які поширюються серед персоналу.

3. Рекомендації

Недержавним організаціям:

1. Розробити та провести спільно з лікувально-профілактичними установами навчальні тренінги для медичних працівників як з профілактики ВІЛ-інфекції, так і з толерантного ставлення до ЛЖВ.
2. Провести кампанії з інформування та мотивації населення щодо можливості тестування на ВІЛ-інфекцію, використовуючи ЗМІ, а також через аптеки та медичні заклади.
3. Провести додаткові дослідження з метою вивчення механізму запровадження протоколу постконтактної профілактики серед медичних працівників.
4. Посилити роботу з формування та підтримки прихильності до лікування ВІЛ-інфекції та опортуністичних інфекцій з клієнтами, у яких виникли сильні побічні ефекти в процесі участі в програмі АРТ.
5. Організувати соціальний готель для пацієнтів Центру СНІДу з інших міст області з метою їх короткотривалого проживання під час проходження дообстеження в період постановки на облік у Центрі СНІДу.
6. Посилити інформування ВІЛ-позитивних людей про можливості отримання послуг у ВІЛ-сервісних організаціях на території Миколаївської області.
7. Запровадити моніторинг порушення прав ЛЖВ на отримання медичної допомоги спільно з лікувально-профілактичними установами (наприклад: отримання анонімних відгуків про якість надання медичних послуг шляхом використання скриньок для зворотного зв'язку від клієнтів).

Адміністраціям медичних закладів:

1. Лобіювати затвердження змін до наказу МОЗ № 33, зокрема тих, які стосуються штатного розпису центрів СНІДу та кабінетів довіри.
2. Переглянути схему прийому пацієнтів у Центрі СНІДу з урахуванням резервування талонів для пацієнтів з інших міст.
3. Налагодити співпрацю з НДО для спільної організації та проведення тренінгів для медичних працівників.
4. Залучати до проведення дотестового консультування НДО.
5. Центру СНІДу провести моніторинг забезпечення постконтактної профілактики медичних працівників у випадках контакту медичного персоналу з інфікованим ВІЛ або потенційно інфікованим біологічним матеріалом у відповідності до протоколу постконтактної профілактики. Розробити ефективний механізм запровадження протоколу постконтактної профілактики.

Управлінню охорони здоров'я Миколаївської ОДА:

1. Покращити матеріально-технічну базу Центру СНІДу з урахуванням кількості людей, які живуть з ВІЛ, та хворих на СНІД людей.
2. Закласти в обласну програму пропозиції із закупки найнеобхіднішого обладнання для діагностики крові на кількість клітин CD 4.
3. Виділити машину Центру СНІДу для транспортування важкохворих клієнтів.
4. Передбачити фінансування на закупку засобів захисту медичних працівників, які працюють з кров'ю.

5. Розробити програму з профілактики професійного вигорання медичних працівників. Ввести до штату лікувально-профілактичних установ психолога для проведення заходів з профілактики професійного вигорання на робочих місцях.

6. Розробити та запровадити систему супервізії, моніторингу та оцінки послуг ДКТ, залучивши експертів з моніторингу й оцінки з НДО.

7. Враховуючи складну епідемічну ситуацію, розділити функції лікаря-інфекціоніста КІЗів і кабінетів довіри, посиливши організаційно-методичну роль останніх, шляхом прийняття відповідних наказів управлінням охорони здоров'я ОДА (використовуючи досвід Донецької області).

Недержавним організаціям та медичним закладам:

Створити/удосконалити систему переадресації при позитивному результаті тесту на ВІЛ між НДО, медичними закладами області, а також Центром СНІДу, яка би базувалася на підписанні меморандуму про співпрацю та передбачала моніторинг системи переадресації.

Для нотаток
