

ВБО «Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ/СНІД»

**ДОСТУП ДО ПОСЛУГ З ЛІКУВАННЯ ДЛЯ ВІЛ-ПОЗИТИВНИХ
СПОЖИВАЧІВ ІН'ЄКЦІЙНИХ НАРКОТИКІВ**

**ДОСТУП ДО ПОСЛУГ З ЛІКУВАННЯ ДЛЯ ВІЛ-ПОЗИТИВНИХ
СПОЖИВАЧІВ ІН'ЄКЦІЙНИХ НАРКОТИКІВ**

Київ – 2010

Доступ до послуг з лікування для ВІЛ-позитивних споживачів ін'єкційних наркотиків: Дослідження / В. І. Курпіта, А. А. Кошикова, К. Ю. Леженцев, О. М. Максименко. – К.: ВБО «Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ/СНІД», 2010. – 76 с.

Літературний редактор І. В. Прендецька

© ВБО «Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ/СНІД», 2010
04080 Київ, вул. Межигірська, 87-б
Тел.: (+380 44) 467-75-67
Факс: (+380 44) 467-75-66
Ел. пошта: info@network.org.ua
Веб-сайт: <http://www.network.org.ua>

Дослідження здійснено ВБО «Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ/СНІД» у рамках реалізації програми «Підтримка профілактики ВІЛ/СНІДу, лікування та догляду для найуразливіших груп населення України» за фінансової підтримки Глобального фонду для боротьби зі СНІДом, туберкульозом та малярією в рамках грантової угоди UKR-607-G06-H від 1 серпня 2007 р.

Викладені у даній публікації думки й точки зору є думками й точками зору авторів і не можуть розглядатися як думки або точки зору Глобального фонду для боротьби зі СНІДом, туберкульозом та малярією. Глобальний фонд для боротьби зі СНІДом, туберкульозом та малярією не брав участі в узгодженні або затвердженні як безпосередньо опублікованого матеріалу, так і можливих висновків, що впливають із нього.

The views described herein are the views of this institution, and do not represent the views or opinions of The Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis & Malaria, nor is there any approval or authorization of this material, expressed or implied, by The Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis & Malaria.

ЗМІСТ

Вступ	7
Методи та методологія дослідження	7
Досліджувана група	8
Завдання дослідження	8
Гіпотези	9
Опис програмних втручань, що досліджуються	9
Обмеження дослідження	10
Результати дослідження	11
I. Результати експертних інтерв'ю	11
II. Портрети респондентів	15
Категорія I. ВІЛ-позитивні СІН, які не користуються послугами з лікування	15
1.1 Мотивовані та зацікавлені, але не інформовані	16
1.2 Недовірливі, ізольовані	16
1.3 «Прагматичні» клієнти	16
1.4 «Пахани»	16
1.5 Відчайдушні, маргіналізовані	17
1.6 Байдужі	17
Категорія II. ВІЛ-позитивні СІН, які користуються послугами з лікування частково або несистематично	17
2.1 Клієнти-початківці	17
2.2 Розгублені, дезорієнтовані	18
2.3 Мотивовані та інформовані, але забуті	18
2.4 Випадкові пацієнти	19
Категорія III ВІЛ-позитивні СІН, які систематично користуються послугами з лікування	19
3.1 ВІЛ-позитивні СІН у ремісії	19
3.2 Клієнти ЗПТ	20
3.3 “Активісти”	21
III. Бар'єри, що перешкоджають отриманню послуг з лікування	22
Бар'єри на заваді доступу до послуг з лікування	25
Можливості, канали та умови успішного отримання послуг	26
IV. Імідж спеціалізованих інституцій	28
СНІД-центри	28
Кабінети інфекційних захворювань (КІЗи)	29
Кабінети довіри	31
Наркодиспансери	31
Лікувальні заклади загального профілю	32
Неурядові організації	34
V. Міфи, стереотипи та чутки, пов'язані зі спеціалізованими послугами з лікування	36
Замісна підтримувальна терапія	36
Антиретровірусна терапія	43
Лабораторне обстеження	47
Лікування туберкульозу	49
Лікування наркозалежності	51
VI. Доступ до послуг з лікування в малих містах	54
Узагальнення отриманих даних	55
Висновки та рекомендації	62
Додаток 1. Кількісні дані	66
Додаток 2. Порівняльні кількісні характеристики респондентів з обласних та районних центрів	72
Додаток 3. Посібник для глибинного інтерв'ю	74

Подяка

Автори глибоко вдячні усім залученим фахівцям і колегам за вагомий внесок у роботу, участь у дискусіях та доопрацюванні протоколу дослідження. Особлива подяка регіональним представникам Мережі Дмитрові Сапсаю, Євгенові Топчаєву, Ігореві Беленецькому, Юрієві Лазаревичу, Ігореві Коновалову та Аліні Ярославській, які забезпечували рекрутинг учасників та проведення інтерв'ю в регіонах.

Резюме

Це дослідження мало на меті оцінити систему надання послуг з лікування для ВІЛ-позитивних СІН, яка розглядається як комплекс інтервенцій з організації доступу до представників цільової групи та мотивування клієнтів; регулярних механізмів підтримки прихильності до медичного закладу; забезпечення постійного моніторингу стану здоров'я та вчасний початок лікувальних заходів (профілактики та лікування опортуністичних інфекцій, лікування туберкульозу, отримання АРТ і ЗПТ). Під послугами з лікування (медичними послугами) у цьому дослідженні розуміють надання консультацій щодо загального стану здоров'я та стадії захворювання пацієнта; проведення лабораторних тестів (імунологічних та вірусологічних); підготовку та надання АРТ; регулярний скринінг на ТБ; проведення лікування ТБ; а також надання замісної підтримувальної терапії.

За результатами дослідження подано опис портретів ВІЛ-позитивних СІН як клієнтів, які користуються або не користуються спеціалізованими послугами з лікування та послугами благодійних організацій. Дослідження містить огляд уявлень респондентів про спеціалізовані заклади та організації, які надають послуги ВІЛ-позитивним СІН, а також опис міфів, стереотипів та чуток, пов'язаних зі спеціалізованими послугами з лікування.

Усі цитати, використані в цьому звіті, є витягами з проведених інтерв'ю. З метою дотримання анонімності респондентів у тексті відсутні посилання на регіони, у яких було проведено інтерв'ю. У разі необхідності підтвердження поданих цитат просимо звертатися безпосередньо до Всеукраїнської мережі ЛЖВ.

Вступ

Сьогодні Україна все ще належить до категорії країн з концентрованою стадією епідемії ВІЛ-інфекції, яка зосереджена переважно в межах окремих груп найвищого ризику інфікування (споживачі ін'єкційних наркотиків; працівники комерційного сексу; чоловіки, які мають секс з чоловіками). Згідно з даними дозорного епідеміологічного нагляду, серед зазначених груп населення поширеність ВІЛ-інфекції є різною, але тривожно високою. За даними Українського центру профілактики та боротьби зі СНІДом станом на 1 січня 2010 р. під диспансерним наглядом перебували 101 182 особи¹. Як відомо, офіційні дані не відображають справжнього масштабу епідемії ВІЛ/СНІДу й зокрема реальної кількості людей, інфікованих ВІЛ. Вони лише надають інформацію щодо осіб, у яких було виявлено ВІЛ-інфекцію в результаті відповідного обстеження. Значно більше українців можуть бути інфікованими і водночас не знати про свій статус, що робить ще нагальнішою необхідність отримання узагальнених оцінних даних.

Оцінний індикатор поширеності ВІЛ-інфекції серед дорослого населення в Україні є одним з найвищих у європейському регіоні й у 2010 році становить 1,33 відсотка, або 360 000 осіб². Це означає, що понад 250 000 ВІЛ-позитивних не охоплені наявними програмами та не мають прихильності до системи охорони здоров'я в цілому.

Із серпня 2007 року ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ» (далі – Мережа ЛЖВ) є Основним реципієнтом гранту Глобального фонду для боротьби зі СНІДом, туберкульозом та малярією 6 раунду та відповідає за впровадження програм лікування для маргіналізованих груп (таких як АРТ, програма лікування коінфекції ВІЛ/ТБ, замісна підтримувальна терапія). Спостерігається певний прогрес у розширенні цих програм, проте все ще існує низка перешкод, що не дозволяють забезпечити повноцінне охоплення лікуванням представників вразливих груп, зокрема й ВІЛ-позитивних СІН. Запропоноване дослідження мало на меті оцінити систему надання послуг з лікування для ВІЛ-позитивних СІН, виявити та класифікувати бар'єри, з якими доводиться мати справу клієнтам програм під час отримання послуг.

Методи та методологія дослідження

Дослідження проводилося впродовж липня–листопада 2009 року на базі регіональних осередків Мережі ЛЖВ. Для проведення дослідження було обрано метод глибинного інтерв'ю, який дозволив отримати найбільш повні та різнобічні відповіді респондентів щодо того, якими послугами вони користуються, наскільки вони ними задоволені та з якими перешкодами стикаються в ході їхнього отримання. Інтерв'ю проводилися відповідно до розробленого опитувальника (Додаток 1).

На початковому етапі було проведено п'ять глибинних інтерв'ю з регіональними експертами – представниками п'яти областей, у яких проводилося дослідження (пізніше до початково запланованих п'яти було додано ще одну область) – задля з'ясування загальної ситуації щодо послуг з лікування для ВІЛ-позитивних СІН у регіоні, а також апробації та вдосконалення опитувальника для інтерв'ю з представниками досліджуваної групи. Експертами виступили координатори дослідження в областях – регіональні представники Мережі ЛЖВ, які забезпечували рекрутинг респондентів та проведення інтерв'ю. Експерти є обізнаними з ситуацією щодо надання та отримання послуг у їхньому регіоні з позиції отримувачів послуг.

Дослідження проведено в шести областях України, у кожній області респондентами були мешканці обласного та одного з районних центрів, а саме:

- Кіровоградська область (Кіровоград, Олександрія);
- Миколаївська область (Миколаїв, Вознесенськ);
- Луганська область (Луганськ, Рубіжне);



*Дослідження
проведено в
шести областях
України, у
кожній області
респондентами
були мешканці
обласного та
одного з районних
центрів*

¹ ВІЛ-інфекція в Україні: Інформаційний бюлетень / Український центр профілактики та боротьби зі СНІДом. – К., 2010. – № 1 (33).

² Національна оцінка ситуації з ВІЛ/СНІД в Україні станом на початок 2009 р. / ВООЗ; ЮНЕЙДС; МОЗ. – К., 2009.

Сумська область (Суми, Шостка);
Рівненська область (Рівне, Кузнецовськ);
Житомирська область (Житомир, Бердичів).

У кожній області працював регіональний координатор дослідження, який забезпечував рекрутинг респондентів та проводив інтерв'ю. Дотримуючись принципів GIPA, організатори дослідження залучили до його проведення представників спільноти ЛЖВ, які, власне, відбирали респондентів та проводили інтерв'ю. Усі шість координаторів є членами регіональних відділень та ініціативних груп Мережі ЛЖВ. Перед початком польового етапу організатори провели робочу зустріч з інтерв'юерами задля роз'яснення мети й завдань дослідження, а також тренінг з основ проведення глибинних інтерв'ю.

Усього в ході дослідження проведено 118 глибинних інтерв'ю з представниками досліджуваної групи.

Досліджувана група

Респонденти дослідження – споживачі ін'єкційних наркотиків зі встановленим діагнозом «ВІЛ-інфекція». Під споживачами ін'єкційних наркотиків у цій роботі мають на увазі осіб, які вживали ін'єкційні наркотики на момент проведення дослідження (щонайменше один раз протягом останнього місяця), та тих, хто мав досвід вживання в минулому, проте на момент опитування перебував у ремісії.

Респонденти дослідження залучалися через програми зменшення шкоди, громадські центри для СІН, програми догляду та підтримки ЛЖВ, а також проекти з мобілізації спільноти СІН.

Усі респонденти були поділені на три категорії:

I категорія

До цієї категорії належать ВІЛ-позитивні СІН, які:

- ніколи не користувалися медичними послугами або
- користуються медичними послугами тільки в разі суттєвого погіршення стану здоров'я (у разі крайньої необхідності);
- мають досвід госпіталізації до медичного закладу в тяжкому стані, або швидкою допомогою.

II категорія

До цієї категорії належать ВІЛ-позитивні СІН, які:

- мають досвід користування медичними послугами, проте наразі систематично ними не користуються або
- тільки починають користуватися медичними послугами.

III категорія

До цієї категорії належать ВІЛ-позитивні СІН, які:

- систематично користуються медичними послугами протягом певного періоду часу.

Завдання дослідження

1. Ідентифікувати та описати бар'єри, що перешкоджають ВІЛ-позитивним СІН користуватися послугами з лікування.
2. Класифікувати виявлені бар'єри за рівнем пороговості.
3. Оцінити можливість доступу до послуг з лікування для ВІЛ-позитивних СІН у великих та малих містах.
4. Створити портрети користувачів послуг з лікування: спробувати описати та класифікувати ВІЛ-позитивних СІН як клієнтів, з притаманними їм мотиваціями щодо користування послугами і ставленням до послуг та спеціалізованих інституцій.
5. Дослідити імідж спеціалізованих інституцій, що надають послуги з лікування ВІЛ-позитивним СІН.
6. Дослідити імідж послуг з лікування. Виявити та описати міфи, стереотипи та чутки, пов'язані з медичними послугами.



Респондентами дослідження виступили ВІЛ-позитивні споживачі ін'єкційних наркотиків, які були поділені на три категорії залежно від користування медичними послугами

Гіпотези

За результатами опитування регіональних експертів було сформульовано такі гіпотези дослідження:

1. Доступ до послуг з лікування в районних центрах (малих містах) є нижчим, ніж в обласних містах. У малих містах діє територіальний бар'єр та бар'єр відсутності інформації про послуги.

2. Окрім зовнішніх бар'єрів, які перешкоджають доступу до послуг з лікування, існують бар'єри в межах самої системи надання послуг.

Одним із базових бар'єрів на заваді доступу до послуг з лікування є відсутність мотивації в самих ВІЛ-позитивних СІН отримувати такі послуги та піклуватися про своє здоров'я з огляду на активне споживання наркотиків та асоціальний (тобто виключений із взаємодії з основними соціальними інституціями) спосіб життя.

Опис програмних втручань, що досліджуються

Дослідження мало на меті оцінити систему надання послуг з лікування для ВІЛ-позитивних СІН, яка передбачає багаторівневу структуру інтервенцій, включно з організацією доступу до представників цільової групи та мотивуванням клієнта, виробленням регулярних механізмів підтримки прихильності до медичного закладу, забезпеченням постійного моніторингу оцінки стану здоров'я та вчасним початком лікувальних заходів (профілактики та лікування опортуністичних інфекцій, лікування ТБ, надання АРТ та ЗПТ).

Під послугами з лікування в цьому дослідженні розуміють надання медичних та немедичних консультацій або проведення інтервенцій, що стосуються загального стану здоров'я та стадії захворювання пацієнта; проведення лабораторних тестів (імунологічних та вірусологічних); підготовку та надання АРТ; регулярний скринінг на ТБ; лікування ТБ; лікування наркозалежності, а також надання замісної підтримувальної терапії.

Вибірка і рекрутинг

У кожному обласному і районному центрі було відібрано й опитано в середньому 10 респондентів. Передбачалося, що в кожному місті зберігатиметься таке співвідношення між категоріями досліджуваної групи:

3 ЛЖВ/СІН I категорії, які не отримують послуг з лікування;

3–4 ЛЖВ/СІН II категорії, які користуються послугами частково або несистематично;

3–4 ЛЖВ/СІН III категорії, які систематично користуються послугами.

Рекрутинг проводили регіональні координатори проекту та соціальні працівники на основі заданих квот. Попри їхні зусилля, внаслідок ускладненого доступу до респондентів, які не користуються послугами, не відвідують медичні заклади і не є клієнтами проектів неурядових організацій, участь у дослідженні брали переважно респонденти двох останніх категорій.

Процедури збору даних

Відібраним за результатами анкетування та усної співбесіди респондентам призначалася зустріч у зручному для них місці та в зручний час. Глибинні інтерв'ю проводили регіональні координатори, які пройшли інструктаж щодо особливостей методології інтерв'ю. Інтерв'ю записувалися на аудіоносій, про що респондентів попередньо повідомляли. Інформація та участь в опитуванні були гарантовано конфіденційними та анонімними. Інтерв'ю відбувалися у формі невимушеної бесіди – запитання опитувальника, як передбачає методологія, інтерв'юер міг ставити в довільному порядку або ж формулюючи по-іншому. Після закінчення інтерв'ю респондент отримував грошову винагороду.



Під послугами з лікування в цьому дослідженні розуміють надання медичних та немедичних консультацій пацієнта; проведення лабораторних тестів; підготовку та надання АРТ; регулярний скринінг на ТБ; лікування ТБ; лікування наркозалежності, надання ЗПТ

Процедури аналізу даних

Аналіз даних відбувався у кілька етапів:

1. Підготовка текстових транскриптів на основі записів інтерв'ю.
2. Первинне опрацювання розшифровок інтерв'ю: вичитка інтерв'ю, розробка цитатників та характеристики кожного респондента.
3. Підготовка узагальненого звіту по містах, у яких проводилося дослідження.
4. Розробка цитатників за окремими послугами та смисловими блоками: імідж послуг, міфи, чутки, бар'єри.
5. Переведення найважливіших показників інформації з якісного формату у кількісний, створення масиву Excel та SPSS.
6. Написання звіту на основі отриманих кількісних та якісних даних.

Обмеження дослідження

Це дослідження є якісним, і представлені у ньому кількісні дані не є репрезентативними для всієї спільноти ВІЛ-позитивних СІН в Україні. За результатами експертних інтерв'ю, ВІЛ-позитивні СІН, які не користуються послугами з лікування, складають приблизно 70% цієї категорії ВІЛ-інфікованих. У цьому дослідженні більшість респондентів становлять ВІЛ-позитивні СІН, які отримують послуги з лікування систематично або частково, а саме 81%, попри намагання дослідників врівноважити представленість респондентів різних категорій. У малих містах – у порівнянні з обласними центрами – респондентів I категорії більше.

Результати дослідження спираються лише на думки отримувачів послуг з лікування та не враховують позицію надавачів цих послуг – представників медичних закладів та неурядових організацій.

Результати дослідження

I. Результати експертних інтерв'ю

Перед початком роботи задля узгодження програми дослідження, попередніх гіпотез та вдосконалення опитувальника було проведено експертні інтерв'ю з п'ятьма регіональними координаторами. Цей розділ містить узагальнені результати отриманих у ході інтерв'ю даних.

Уявлення про цільову групу ВІЛ-позитивних СІН

За оцінками регіональних експертів, лише 30% ВІЛ-позитивних СІН користуються послугами з лікування, решта 70% не знають про них або не можуть їх отримати. На думку опитаних, у районних містах співвідношення може схилитися на користь тих, хто не охоплений послугами.

Під час обговорення учасники запропонували теорію, що прихильність до системи послуг і мотивація отримати лікування корелюють зі стажем споживання наркотиків – людина доходить до умовного «дна», відчуває погіршення стану здоров'я, їй набридає асоціальний спосіб життя. Особа або частіше її родичі звертаються по наркологічну допомогу. Найчастіше допомоги шукають у реабілітаційних програмах, беручи участь в яких багато СІН дізнаються про свій ВІЛ-статус. Відтак виникає необхідність звернення до якогось закладу. Тоді вони звертаються по допомогу до СНІД-центру, неурядових організацій тощо. Водночас регіональні експерти погодились, що описана група ВІЛ-позитивних СІН становить меншість. Найчастіше це СІН, які знаходяться в ремісії або (рідше) є клієнтами ЗПТ, а отже, щонайменше частково отримують необхідні послуги з лікування.

На думку опитаних експертів, більшість активних ВІЛ-позитивних СІН (приблизно 70%) не мають прихильності до системи медичної допомоги в цілому та лікування зокрема, оскільки першочерговою метою існування для них є пошук наркотику. До медичних закладів такі ВІЛ-позитивні СІН звертаються лише в найкритичніших ситуаціях, найчастіше надто пізно, що призводить до летальних наслідків. Значна частина ВІЛ-позитивних СІН не облікована, тому за медичною допомогою не звертається, а відтак помирає вдома і не потрапляє до офіційної статистики. Ті, хто належить до описаної групи ВІЛ-позитивних СІН, можуть бути клієнтами проектів зменшення шкоди, але вони здебільшого користуються обмеженим колом послуг – приходять лише тоді, коли «щось дають». З огляду на активне споживання, вони не мотивовані отримувати медичні послуги.

На думку групи регіональних експертів, СІН загалом і ВІЛ-позитивні СІН зокрема часто заперечують будь-які негативні наслідки наркозалежності, у тому числі й пов'язані з ВІЛ-позитивним статусом. Характерною для них є позиція «Я не маю проблем». За спостереженнями експертів, ВІЛ-позитивний статус, навіть за умови активного споживання наркотиків, не впливає на загальний стан здоров'я інфікованого протягом 5–7 років. Відтак ВІЛ-позитивні СІН про статус не згадують, про здоров'я не піклуються і по медичні послуги не звертаються.

Основними бар'єрами для звернення по медичну допомогу до лікувальних закладів було названо:

- *недовіру до будь-яких офіційних установ;*
- *заперечення наявності проблеми зі здоров'ям або зменшення наявних проблем;*
- *невиконання рекомендацій медиків (відсутність прихильності до лікування);*
- *дискримінація та/або відмова надавати лікування з боку медичних працівників (особливо в малих містах);*
- *брак часу та грошей через системну залежність.*

Разом з тим регіональні експерти визнають, що серйозні проблеми зі здоров'ям, пов'язані з наркозалежністю та/або ВІЛ-інфекцією, наявні в більшості, якщо



За оцінками регіональних експертів дослідження, лише 30% ВІЛ-позитивних СІН користуються послугами з лікування, решта 70% не інформовані про них або не можуть їх отримати всилу різноманітних бар'єрів

не у всіх ВІЛ-позитивних СІН. Найпоширенішими серед них є:

1) хвороби печінки (цироз печінки, інфікування вірусними гепатитами), вживання наркотиків або прийому препаратів для лікування туберкульозу;

2) проблеми з венами – тромбофлебіти, абсцеси;

3) туберкульоз;

4) сепсис, зараження крові;

5) хвороби нирок;

6) менінгіт.

Експерти зазначали ще одну проблему, що може впливати на первинну мотивацію ВІЛ-позитивних СІН отримувати послуги з лікування. Досить часто СІН дізнаються про свій ВІЛ-позитивний статус у місцях позбавлення волі, потрапивши до міліції або стаючи на облік у наркологічний диспансер. Таким чином, рішення пройти аналіз не є для них добровільним і свідомим. Первинною мотивацією здати тест на ВІЛ є не піклування про здоров'я, а примусові «зовнішні» заходи. У таких випадках учасники групи вказують на недостатню або низьку якість проведеного консультування. На думку експертів, повноцінне післятестове консультування є вкрай важливим, оскільки саме під час такого спілкування надається інформація про статус та започатковується мотивація і прихильність до спеціалізованих лікувальних закладів.



Досить часто рішення пройти аналіз на ВІЛ для СІН не є добровільним і свідомим, отже мотивація піклування про своє здоров'я є досить низькою. З огляду на це виняткового значення набуває післятестове консультування

Проблеми системи надання медичних послуг для ВІЛ-позитивних СІН

Регіональні експерти вказали на ряд проблем у середині системи надання медичних послуг, що обмежують доступ до неї для ВІЛ-позитивних СІН. Серед описаних проблем експерти зазначили брак ресурсів для надання всебічних і якісних послуг (медикаментів, тест-систем, кадрів/персоналу). Брак ресурсів призводить до того, що навіть для ВІЛ-позитивних СІН, які хочуть отримувати лікування, послуги часто виявляються недостатніми. Внутрішні проблеми в роботі системи надання медичних послуг (організаційні, кадрові, комунікативні, ресурсні) впливають на мотивацію та прихильність до відвідування закладів системи. Проте надзвичайно актуальною та проблематичною залишається можливість отримати медичні послуги в неспеціалізованих лікувальних закладах. Наприклад, часто трапляються випадки відмов від проведення оперативних втручань для ВІЛ-позитивних, а в СНІД-центрах лікарів-хірургів або немає, або кількість їх є недостатньою.

Доступ до послуг у малих містах

На думку регіональних експертів, у малих містах проблема доступу до послуг з лікування значно складніша. Отримати терапію або здати необхідні аналізи можна лише в обласному СНІД-центрі. Малі міста, як правило, не охоплені програмами зменшення шкоди; інформаційні матеріали зазвичай сюди не доходять. Відтак цільова група часто є непоінформованою щодо наявності специфічних послуг з лікування для ВІЛ-позитивних та можливості їхнього отримання.

Мережа КІЗів діє неефективно – регіональні експерти вказали на низький рівень консультування та надання інформації, а також на немолодий вік персоналу, що не вмє або не хоче освоювати сучасні підходи та моделі спілкування з пацієнтами. «Добре, якщо вони зможуть розказати, де можна отримати послуги і навіть це взагалі робити» (експерт, Рівне). Кадрова криза серед медичного (особливо лікарського персоналу) є, на думку координаторів дослідження в регіонах, серйозною проблемою, що ускладнює доступ до медичних послуг у малих містах. У районному центрі може працювати один фтизіатр або нарколог глибокого пенсійного віку, який не сприймає інноваційних елементів медичних послуг для ВІЛ-позитивних СІН. «Лікарі старшого віку можуть бути противниками ЗПТ або не вміти підібрати лікування, сумісне із АРВ-терапією, а молодих та прогресивніших лікарів немає» (експерт, Луганськ).

У малих містах часто виникають проблеми, пов'язані з розголошенням статусу – спочатку інформація розповсюджується серед лікарів, щоб «вберегти» їх від інфікування, потім може вийти і за межі лікувального закладу.

Наявні численні приклади дискримінації і відмов надання медичної допомоги. У лікувальних закладах загальної мережі можна зіткнутися з такою позицією лікарів: «Для вас є заклади, ідіть лікуйтеся туди» (експерт, Житомир). На жаль, клієнти не готові боротися за свої права, готувати відповідні скарги та відстоювати власну думку. Досить часто клієнти просто не хочуть «зайвих проблем і головного болю».

На думку експертів, необхідно розширювати мережу СНІД-центрів, зокрема створювати такі центри в малих містах, оскільки обласні не витримують навантаження. Лікарі, з огляду на велику кількість пацієнтів, не можуть приділити достатньої уваги консультуванню та мотивуванню кожного з них отримувати послуги. У таких умовах отримання послуг перетворюється на конвеєр, втрачається індивідуальність підходу, пацієнти не відчувають психологічної підтримки з боку лікарів та їхньої зацікавленості в результатах лікування, відтак знижується ефективність самого лікування.

Бар'єри на заваді доступу до окремих послуг з лікування для ВІЛ-позитивних СІН

А. АРВ-терапія, на думку опитаних експертів, є найдоступнішою послугою, яку можна отримати без списків та черг. Проте її призначення для ВІЛ-позитивних СІН часто залежить від наявності програм ЗПТ або проходження реабілітаційних програм. На думку учасників групи, серед лікарів поширеною є позиція, що для результативного лікування людина не повинна мати системної залежності. Лікарі вважають, що АРВ-терапія, особливо для категорії активних споживачів, є неефективною через відсутність або низьку прихильність до лікування, тому ВІЛ-позитивні СІН у стадії активного вживання є останньою цільовою групою, на яку орієнтована ця послуга. Через обмеженість кількості медикаментів на місцях не кожен ВІЛ-позитивний СІН може отримати лікування: досить часто лікар особисто приймає рішення щодо того, кому призначити терапію.

Б. Замісна підтримувальна терапія, за оцінками експертів, є найпроблемнішою послугою. Саме існування програми викликає протест серед консервативно налаштованих представників задіяних інституцій: деяких лікарів-наркологів, працівників міліції, релігійних реабілітаційних центрів, що заважає її просуванню і сприяє поширенню міфів та формуванню негативного іміджу.

Серед проблемних моментів, які супроводжують розширення програм ЗПТ в Україні, регіональні експертів зазначили такі:

– Обмежена кількість місць надання ЗПТ та квота учасників програми. У багатьох містах виникають черги та формуються списки. На думку учасників групи, доцільно відкрити сайти ЗПТ у кожному районі обласного центру і в районних центрах області.

– Несформовані, на думку експертів, змістовні критерії та механізми відбору учасників ЗПТ. До програми доцільно відбирати тих СІН, хто справді мотивований вийти з системи і неодноразово робив спроби побороти залежність за допомогою інших методів (детоксикація, реабілітація). Учасники групи вважають, що допомогти в цьому могли б соціальні працівники, які краще знають життєві ситуації своїх клієнтів, але, яких правило, не долучають до прийняття рішень.

– Експерти зауважили, що набір клієнтів може здійснюватися за принципом *«треба виконати план, заповнити місця»*.

– На думку учасників групи, існує проблема контролю за тим, чи виконують клієнти умови програми. Таким чином, не досягається основна мета програм – змінити поведінку СІН. *«Образ життя не змінюється, програма дискредитує себе»* (експерт, Суми). Переважно клієнти додатково вживають наркотики, вимагають збільшення дози, трапляються випадки винесення препаратів *«на чорний день»*.

– Серед споживачів існує міф про ЗПТ як роздавання безкоштовного наркотику,



На думку опитаних експертів, АРВ-терапія є найдоступнішою послугою, ЗПТ – найбільш проблемною

так ЗПТ стає популярною в спільноті споживачів як джерело «шарового наркотику».

– З іншого боку, природна, на думку учасників групи, недовіра СІН до всього, що робиться офіційними установами, породжує міфи і фобії щодо ЗПТ «шарового наркотику не буває, значить на нас або досліді роблять, або нас труять» (експерт, Рівне). Міфи могли б бути спростовані компетентними консультантами, але таких консультантів зазвичай немає.

Недовіра була першою реакцією спільноти СІН на програми ЗПТ. Поступово недовіра долається, на цьому тлі може зростати кількість зловживань. Саме на такому етапі, на думку експертів, перебуває розвиток програм ЗПТ в Україні.

В. Лікування туберкульозу. На думку експертів, послуга є доступною, проте існує ряд проблем на шляху до її отримання:

– Для активних споживачів цілодобове перебування у стаціонарі туберкульозного диспансеру є проблематичним через наявність залежності.

– Програми ЗПТ у туберкульозних диспансерах відсутні або малодоступні. Привозити терапію клієнтові важко, оскільки протитуберкульозні заклади найчастіше розташовані за межею міста та з огляду на відсутність соціального супроводу ЗПТ;

– Вихід із диспансеру є грубим порушенням режиму та підставою для виписки пацієнтів недолікованими, що є одним з чинників формування мультирезистентного туберкульозу;

– існують перебої у постачанні протитуберкульозних медикаментів, не завжди наявні альтернативні медикаменти, які є сумісними з АРТ.

Г. Реабілітація від наркозалежності. На думку експертів, без наявності реабілітаційних програм доступ до послуг з лікування для ВІЛ-позитивних СІН буде нерегулярним та неефективним. Проте реабілітаційних центрів в Україні недостатньо, система реабілітації від наркозалежності, на думку регіональних експертів, застаріла, «прогнила» та корумпована. У наявних центрах, як зазначають експерти, вартість послуг висока, що загалом є значною проблемою реабілітаційних програм.

Реабілітаційні центри релігійного спрямування можуть надавати послуги за суттєву нижчу ціну. Проте режим реабілітації для багатьох СІН у таких центрах – неприйнятний. Трудотерапія та молитва використовуються як основні та часто єдині методи реабілітації. Деякі релігійні реабілітаційні центри не заохочують медикаментозні втручання та лікування препаратами, що призводить до відмов від АРВ-терапії серед ВІЛ-позитивних СІН. Практично усі реабілітаційні центри, на думку учасників групи, є противниками програми ЗПТ.

На думку експертів, найкращих результатів у отриманні медичної допомоги досягають ВІЛ-позитивні СІН, які пройшли реабілітацію. Недоступність реабілітації, на їхню думку, є найсуттєвішою проблемою порівняно з іншими, що стосуються послуг з лікування для ВІЛ-позитивних СІН. Ця проблема, як вважають регіональні представники, потребує політичної волі та вирішення на державному рівні. Проблема наркоманії має бути визнана проблемою національної безпеки держави.



Експерти дослідження зазначили, що недовіра СІН до всього, що робиться офіційними установами, породжує низку міфів і фобій щодо ЗПТ

II. Портрети респондентів

У цьому розділі представлено класифікацію ВІЛ-позитивних СІН як клієнтів, котрі користуються або не користуються спеціалізованими послугами з лікування. Портрети вимальовувалися на підставі аналізу 118 індивідуальних характеристик (відповідно до кількості опитаних ЛЖВ/СІН; характеристика респондента формувалася після опрацювання інтерв'ю), які згодом було узагальнено. В основу класифікації покладений поділ респондентів на три категорії. Для кожної категорії запропоновано подальше уточнення типів респондентів. Основними показниками, що заклали базис класифікації, є стать респондента, мотивація користуватися послугами лікувальних закладів, прихильність до користування послугами, рівень інформованості про послуги, користування послугами неурядових організацій, деякі соціальні змінні (соціальний статус, класова належність, стосунки з родиною, зв'язки із кримінальною субкультурою та субкультурою СІН), соціально-психологічні змінні (рівень довіри/недовіри до державних інституцій, рівень емоційної відкритості/ізольованості в контактах з навколишнім світом, рівень загальної адаптації чи маргіналізації індивіда в соціумі).

Узагальнена ієрархія портретів респондентів матиме такий вигляд:

Категорія I ВІЛ-позитивні СІН, які не користуються послугами з лікування

- 1.1 Мотивовані та зацікавлені, але не інформовані
- 1.2 Недовірливі, ізольовані
- 1.3 «Прагматичні» клієнти
- 1.4 «Пахани»
- 1.5 Відчайдушні, маргіналізовані
- 1.6 Байдужі

Категорія II ВІЛ-позитивні СІН, які користуються послугами з лікування частково або несистематично

- 2.1 Пацієнти-початківці
- 2.2 Розгублені, дезорієнтовані
- 2.3 Мотивовані та інформовані, але забуті
- 2.4 Випадкові пацієнти

Категорія III ВІЛ-позитивні СІН, які систематично користуються послугами з лікування

- 3.1 ВІЛ-позитивні СІН у ремісії
 - 3.1.1 Колишні клієнти реабілітаційної програми «12 кроків»
 - 3.1.2 Харизматичні лідери
- 3.2 ВІЛ-позитивні СІН – клієнти ЗПТ
 - 3.2.1 Постреабілітанти
 - 3.2.2 Пасивні, лояльні клієнти
 - 3.2.3 Зрілі клієнти
- 3.3 “Активісти”

Нижче детально описано кожний із запропонованих портретів.

Категорія I. ВІЛ-позитивні СІН, які не користуються послугами з лікування

До цієї категорії потрапили респонденти, які не отримують послуги з лікування через наявність об'єктивних та суб'єктивних бар'єрів, а саме: недоступність самих послуг, брак інформації про послуги, відсутність мотивації турбуватися про здоров'я, упереджене ставлення до медичних закладів, страх стигматизації.

1.1 Мотивовані та зацікавлені, але не інформовані

Численна категорія, представлена як жінками, так і чоловіками, переважно жителями районних центрів. Формується у випадку, якщо КІЗ у районному місті працює неефективно – інформація про послуги відсутня або недостатня; переадресацію пацієнтів до обласного СНІД-центру не налагоджено; неурядові організації відсутні. У такому разі єдиним джерелом інформації стають чутки та міфи про послуги. Знання про послуги з лікування є дуже туманними або ж їх зовсім немає. Обласний СНІД-центр для цієї групи респондентів – щось далеке і нереальне. Деякі з респондентів взагалі не чули і не знають про існування СНІД-центрів. Часто про існування послуг і гарантованих законом пільг для ЛЖВ респонденти знають, але інформація, якою вони володіють, не зовсім точна. Респонденти згадували, що джерелом інформації для них є телебачення, але як і де реалізувати свої права вони не знають. ВІЛ-позитивні СІН відвідують звичайні лікувальні заклади і, якщо можливо, отримують лікування там. Мотивація отримувати послуги в цієї категорії ВІЛ-позитивних СІН є, проте інформація, фінансові та часові можливості – обмежені. Зазвичай такі респонденти є активними споживачами, мають сім'ї, намагаються працювати, тобто порівняно соціально адаптовані. Ставлення до лікарів, зважаючи на не завжди вдалий досвід спілкування, – недовірливе.

1.2 Недовірливі, ізольовані

Численна група, представлена переважно жінками. Формується у випадку грубого та принизливого ставлення з боку медичного персоналу в минулому (йдеться не обов'язково про лікарів, частіше – про медперсонал молодшої та середньої ланки) або ж із байдужістю, відразою та відмовами надавати послуги. Ця категорія респондентів про специфічні послуги з лікування зазвичай нічого не знає, до пересічних лікарів ставиться з великою недовірою та упередженням. Часто представники цієї групи є активними споживачами, про здоров'я або не дбають, або займаються самолікуванням. Спілкування з іншими ВІЛ-позитивними СІН – обмежене. Респонденти пригнічені, втратили надію.

1.3 «Прагматичні» клієнти

Нечисленна, але показова група респондентів, які налаштовані на першочергове отримання матеріальної або гуманітарної допомоги. Якщо нічого «не видають», респонденти почувають себе ображеними. Отримавши матеріальну допомогу, іншими аспектами допомоги чи навіть лікування не цікавляться. Переважно такі ВІЛ-позитивні СІН малоосвічені, важко сприймають інформацію про ВІЛ, про необхідність дотримання режиму спостереження в медичному закладі. З цією групою респондентів важко налагодити комунікацію навіть соціальним працівникам або консультантам, що надають консультації за принципом «рівний-рівному». Такі клієнти вважають себе пільговою категорією, яка має права і яку повинна утримувати держава. Навіть регулярно відвідуючи СНІД-центр чи неурядову організацію, можуть так і не долучитися до системи медичних послуг для ВІЛ-позитивних СІН через непорозуміння зі співробітниками й важкість донесення до клієнта та засвоєння ним необхідної інформації.

1.4 «Пахани»

Нечисленна, але показова група респондентів-чоловіків, які мають великий стаж вживання і, як правило, чималий термін перебування у в'язниці, дуже криміналізовані й асоціальні. Мають значний авторитет у своєму колі, досить часто є лідерами, які формують громадську думку в спільноті ВІЛ-позитивних СІН. Вони можуть бути пов'язані з наркаторгівлею чи безпосередньо займаються нею; як правило, дуже добре ознайомлені із ситуацією на місцевій наркосцені. До лікувальних закладів зазвичай не зверталися ніколи. Досвіду спілкування з жодними соціальними інституціями, окрім правоохоронних органів, не мають. Відтак бажання спілкуватися з лікарями чи представниками інших офіційних інституцій у них не виникає.

ВІЛ-статус респондентів цієї групи зазвичай вияляють у в'язниці. Вони вважають, що *«життя вони бачили і нічого нового їм вже ніхто не розкаже»*, тому до неурядових організацій також не звертаються. Відповідне ставлення і до співробітників неурядових організацій: *«що мені розкаже ця молода дівчинка»*. Поверхневу інформацію про послуги дізнаються з чуток. Не мають мотивації користуватися послугами з лікування та звертатися до медичних інституцій.

1.5 Відчайдушні, маргіналізовані

Численна група, представлена переважно активними споживачами чоловічої статі «в системі». Респонденти, зараховані до цієї групи, мають досить широке коло спілкування, можуть знати про послуги та навіть відвідувати неурядові організації, але не звертаються до лікувальних закладів. Для цих респондентів характерним є байдуже, «пофігістичне» ставлення до здоров'я, у тому числі й до свого ВІЛ-статусу. Інформацією про послуги не цікавляться. До лікувальних закладів звертаються лише у випадках виникнення значних ускладнень, які зазвичай потребують госпіталізації та стаціонарного лікування. Частина респондентів цієї групи неможливо дійняти до живого, вони повністю маргіналізовані, не працюють, сім'ї не мають, батьки та родичі їх не підтримують, а відтак у них відсутня мотивація якимось змінювати своє життя. Такі респонденти живуть одним днем. У разі значних втручань соціального працівника, можлива поява мотивації, проте без постійного зовнішнього стимулу така мотивація зникне.

1.6 Байдужі

Група ВІЛ-позитивних СІН чоловічої статі, які активно або епізодично вживають наркотики. До свого ВІЛ-статусу ставляться байдуже, можуть навіть не вірити у ВІЛ і не відчують жодних погіршень чи змін у стані здоров'я. Не бачать сенсу користуватися специфічними послугами з лікування, проте певною інформацією, у тому числі чутками й міфами, володіють та поширюють їх. Не довіряють офіційним інституціям, часто є носіями міфів-страшилок: можуть вважати, що *«послуги спрямовані на контроль за ВІЛ-позитивними СІН»*, *«продиктовані прагненням пришвидшити вимирання цієї категорії населення»*, *«над ЛЖВ/СІН проводять експерименти»*, *«так відмивають гроші»* тощо. Можуть спілкуватися з неурядовими організаціями.

Категорія II. ВІЛ-позитивні СІН, які користуються послугами з лікування частково або несистематично

До цієї категорії респондентів належать ВІЛ-позитивні СІН, які мають мотивацію користуватися послугами з лікування, проте з певних причин не отримують їх усі. Передусім це ВІЛ-позитивні СІН, які поки що не потребують специфічних послуг з лікування. Їхня взаємодія з лікувальними закладами обмежується задачею аналізів (наприклад СД4). Також до цієї категорії включено респондентів, які стикнулися із внутрішньосистемними бар'єрами надання медичних послуг, а також тих, що володіють частковою інформацією про послуги або не можуть отримати потрібні їм послуги в повному обсязі. Окрім цього, сюди ж зараховано респондентів, які разово і переважно випадково стикалися зі специфічними послугами з лікування. Вони лише формально належать до цієї категорії. По суті, їх можна зарахувати до категорії I – ВІЛ-позитивні СІН, які не користуються послугами з лікування.

2.1 Пацієнти-початківці

Численна група відносно безпроблемних респондентів, переважно жіночої статі. Зазвичай респонденти є пацієнтами лікувальних закладів, мають достатню мотивацію стежити за своїм здоров'ям. Як правило, вони нещодавно почали

відвідувати лікувальні заклади та мають хороші показники імунного статусу. Лікарі у випадку високих показників СД4 рекомендують відвідувати лікувальні заклади для здавання аналізів раз чи двічі на рік. Респонденти вказують на недостатню увагу медичних працівників до питань консультування та підтримки. Серед цієї групи респондентів багато епізодичних споживачів наркотиків, проте є й активні. Більшість з них хотіли б припинити вживання наркотиків, але інформацією про наявність таких послуг у регіоні, як правило, не володіють. Медичні послуги можуть отримувати в поліклініці за місцем проживання. Про специфічні послуги з лікування ці респонденти інформовані по-різному. Рівень поінформованості залежить від роботи лікарів СНІД-центрів та отримання послуг неурядових організацій. Респонденти цієї групи зазначають, що у випадку активного вживання лікарі СНІД-центрів перед призначенням АРТ рекомендують розпочати ЗПТ. Однак для включення до програми ЗПТ клієнт обов'язково має стати на облік у наркологічному диспансері, що неприйнятне для респондентів. У випадку, якщо респондент відвідує лише СНІД-центр і не є клієнтом неурядової організації, шляхів позбавитися залежності він/вона не бачить, оскільки в центрі нічого не пропонують. З неурядовими організаціями одні респонденти спілкуються, інші – ні; це залежить від рівня переадресації, оскільки найчастіше перший контакт із системою відбувається у СНІД-центрі – офіційному, усім відомому спеціалізованому закладі.

2.2 Розгублені, дезорієнтовані

Численна група респондентів, переважно жінок, які перебувають ніби «на периферії» системи надання послуг. Респонденти мають мотивацію зберегти здоров'я, отримати допомогу, проте вони не мають чіткого уявлення про послуги з лікування та права й можливості їх отримати. Респонденти перебувають на диспансерному обліку в СНІД-центрі й навіть відвідують заклад, проте через наявні бар'єри (черги на тестування, недосконале консультування, неповнота інформації) вони не знають про наявність послуг, де та яким чином їх можна отримати. Багато респондентів цієї групи є активними споживачами, мають проблеми зі здоров'ям, проте платні послуги у звичайних медичних закладах для них недоступні. Респонденти відчують, що немов перебувають у зачарованому колі зі своїми проблемами – їх відсилають з одного лікувального закладу до іншого під приводом відсутності спеціалістів або встановленого діагнозу, що зрештою призводить до зневіри та розчарувань. Ілюстративними для цієї групи є такі ситуації:

- батьки відвідують СНІД-центр з власною дитиною, але самі не користуються послугами або не знають про наявність послуг для дорослих;
- ВІЛ-позитивний СІН отримує ЗПТ, але не відвідує СНІД-центр;
- клієнт-респондент здає аналізи на СД4, але не розуміє для чого і які в нього показники.

Часто респонденти намагаються підтримати своє здоров'я народними засобами, вітамінами. Переважно респонденти цієї категорії не є клієнтами неурядових організацій. У випадку покращення консультування респонденти стають «системними» і слухняно виконують усі рекомендації лікарів. Ключовою особливістю цієї групи є продукування міфів на основі недостатньої, перекрученої чи домисленої самостійно інформації щодо лікування. Абсурдною, проте реальною є ситуація, коли респонденти описують своє негативне – засноване на міфах – ставлення до метадонової терапії, а потім у ході інтерв'ю з'ясовується, що респондент є клієнтом програми ЗПТ і загалом позитивно оцінює терапію. Серед респондентів цієї групи поширеними бувають погляди на зразок «ЗПТ – це добре, але тільки бупренорфін, бо метадон вбиває».

2.3 Мотивовані та інформовані, але забуті

Група респондентів, переважно жителів малих міст, які мають мотивацію та поінформовані про послуги, але не мають можливості їх отримати. Зазвичай змальована ситуація виникає в тих малих містах, де ефективно працюють КІЗи

(надають інформацію, консультують пацієнтів щодо послуг з лікування), однак більшість послуг доступні лише на обласному рівні. Таким чином, респонденти не можуть отримати рекламовані послуги через віддаленість СНІД-центру, брак часу, відсутність грошей або ж через залежність. Респонденти намагаються самостійно підтримувати своє здоров'я доступними засобами, лікуються в неспеціалізованих закладах – регулярно відвідують КІЗи, здають загальноклінічні аналізи. До СНІД-центру респонденти звертаються рідко або лише планують звернутися, зокрема в разі відчутного погіршення стану здоров'я.

2.4 Випадкові пацієнти

Нечисленна, але показова група респондентів, у яких немає стійкої мотивації відвідувати СНІД-центр. Можуть не надавати значення статусу або не вірити в нього. З цікавості, за компанію або якщо наполіг соціальний працівник, один-два рази відвідували лікувальний заклад, переважно СНІД-центр; могли здавати аналіз крові на СД4. Зазвичай такі респонденти – активні споживачі, багато спілкуються з іншими СН, комунікабельні, відтак певною інформацією про послуги – чутками, міфами – зазвичай володіють. Можуть знати про діяльність неурядових організацій, навіть бути їхніми клієнтами, але не надто активними (приходять поспілкуватися, взяти шприци чи ліки). У цілеспрямованому отриманні послуг з лікування респонденти не зацікавлені.

Категорія III ВІЛ-позитивні СН, які систематично користуються послугами з лікування

До цієї категорії зараховано респондентів, які отримують потрібні їм послуги з лікування та стабільно відвідують центри надання послуг. Група не є гомогенною: передусім до неї належать ВІЛ-позитивні СН у ремісії та ВІЛ-позитивні СН, що одержують замісну підтримувальну терапію (ЗПТ). Розподіл на категорії, окрім того, проводився відповідно до типу реабілітаційної програми та деяких соціально-психологічних характеристик. Вказані критерії впливають на мотивацію респондентів користуватися послугами з лікування, на рівень інформованості про послуги та на ставлення до послуг. На думку дослідників, детальна характеристика портретів клієнтів, що користуються лікуванням, сприятиме кращому розумінню їхніх потреб, а відтак і покращенню рівня надання послуг та посиленню індивідуального підходу до кожного клієнта.

3.1 ВІЛ-позитивні СН у ремісії

Група найуспішніших та найактивніших респондентів. Такі респонденти зазвичай є лідерами громадської думки; для спільноти СН вони – *«міфологічні герої»*, *«жителі Олімпу»*, які змогли побороти залежність. Відтак для інших груп респондентів, які користуються послугами з лікування та зменшення шкоди, їхні слова мають вагу та значний вплив. Характерно, що такі респонденти негативно ставляться до ЗПТ і формують негативний імідж програми. В основному, їхня позиція є такою: *«ЗПТ – це наркотик»*, *«ЗПТ не позбавляє від залежності»*, *«клієнти ЗПТ продовжують вживати наркотики і не хочуть змінювати свій спосіб життя»*. Ставлення до ЗПТ не обов'язково радикально негативне, воно може бути неоднозначним: більш зваженим, таким, що враховує переваги і недоліки програми; проте варто врахувати мати на увазі, що ставлення до ЗПТ рідко буває позитивним.

У цій групі респондентів можна виділити декілька типів ВІЛ-позитивних СН у ремісії, які відрізняються за своїм соціальним походженням, світоглядом, установками та мотивацією щодо отримання послуг з лікування:

3.1.1 Колишні клієнти реабілітаційної програми «12 кроків»

Специфічна група респондентів (усі чоловіки), які вважають себе «елітою, інтелекцією» спільноти ВІЛ-позитивних СН. Респонденти цього типу більш освічені та інтелектуально розвинені, схильні до рефлексії, пошуку та роботи з інформацією, відкриті для розвитку, самоосвіти та засвоєння нових ідей. Такі респонденти, за рідкісними винятками, не відбували покарання і не пов'язані з кримінальною субкультурою, походять із соціально благополучних родин. Часто

тісно співпрацюють з неурядовими організаціями, використовуючи усі можливості цих організацій, включно з тренінгами та освітніми програмами. Частина респондентів проходила реабілітацію завдяки фінансовій допомозі неурядових організацій, частина – за кошти батьків. Представники цієї групи можуть долучатися до роботи «рівний-рівному», навіть мають плани створення власних організації для ВІЛ-позитивних СІН; шукають соціальної самореалізації, визнання, часто говорять як експерти і можуть навести широкий спектр думок та відгуків про послуги з лікування. Частина респондентів цього типу проходили реабілітацію і в релігійних центрах, використавши всі можливості для лікування наркозалежності. Усі респонденти отримують АРТ та інші потрібні медичні послуги, знають свої права та можливості їх реалізувати.

3.1.2 Харизматичні лідери

Група респондентів (1-2 жінки, решта – чоловіки), які припинили споживання наркотиків після участі в програмі релігійної реабілітації або змогли покинути вживати самотужки. Респонденти цього типу походять зазвичай з робочого класу. Менш освічені у порівнянні з попереднім типом, проте спираються на власний життєвий досвід. Дехто з них відбував покарання. Тісніше пов'язані з кримінальною субкультурою, тобто в їхній світогляд закладено вороже, конфліктне ставлення до соціальних інституцій і лояльне ставлення до асоціальних протиправних вчинків. З іншого боку, такі респонденти висловлюють традиційні і консервативні погляди, вони релігійні, поважають сімейні цінності, хочуть мати або вже мають дітей. Зазвичай це респонденти із сильним «внутрішнім стержнем», які, поставивши перед собою чітку мету, досягають її усіма способами. Зазвичай респонденти цього типу не так компетентні, як дисципліновані пацієнти, висловлюють повагу до лікарів, коректні, відкриті, комунікабельні. Часто отримують усі можливі послуги з найменшими витратами – їм сприяють, вони впевнені в собі. У більшості респондентів цієї групи стан здоров'я задовільний, якщо вони приймають АРТ, частина з них проходила лікування туберкульозу, перенесла оперативні втручання, отримала групу з інвалідності. Якщо їхня релігійність не стає нав'язливою та фанатичною, то для оточуючих ВІЛ-позитивних СІН респонденти є авторитетами і мають широке коло знайомих. Свій статус рідко приховують, можуть його навіть демонструвати. З неурядовими організаціями спілкуються часто, є активними клієнтами, проте не експертами. Важливішими послугами неурядових організацій вважають не надання інформації чи матеріальної допомоги, а людські стосунки та психологічну підтримку.

3.2 Клієнти ЗПТ

Група респондентів, що є стабільно прихильними клієнтами програм замісної підтримувальної терапії. В основному, це наркоспоживачі з досвідом споживання від 5 до 20 років. Багато з них увійшли до програм з перших днів, мають подвійний, потрібний діагноз (ВІЛ/ТБ/СІН), для них ЗПТ стала реальним шансом розпочати нове життя. «Ядро» групи характеризується стабільністю, прихильністю до терапії (ЗПТ), співпрацею з соціальними працівниками та мультидисциплінарною командою. Ставлення до АРВ-терапії може бути різним і залежить від географічного розташування (мале чи велике місто), наявності проекту соціального супроводу та можливості отримання АРВ-терапії на сайті ЗПТ чи ЗПТ у СНІД-центрі.

3.2.1 Постреабілітанти

Нечисленна група респондентів, які за своїми характеристиками відповідають типу 3.1.1. Вони соціально адаптовані, неодноразово брали участь у різноманітних програмах реабілітації. Такі респонденти – активні та інформовані користувачі послуг з лікування, знають про можливості отримання допомог та свої права. Вони є експертами, з тією лише різницею, що з різних причин не змогли побороти залежність. ЗПТ допомогла вирішити цю проблему. Відтак респонденти оцінюють програму ЗПТ позитивно, вказують на переваги ЗПТ для тих, кому реабілітація не допомагає. Часто єдиним методом позбутися важкої залежності вважають саме ЗПТ.

3.2.2 Пасивні, лояльні клієнти

Численна група респондентів, переважно жінки, які не мають активної позиції та не володіють повною інформацією щодо своїх прав та наявних послуг з лікування. Досить часто респонденти отримують потрібні послуги за рекомендацією лікарів,

не докладаючи особистих зусиль для подолання наркозалежності. Часто це пацієнти-початківці, які порівняно недавно почали отримувати ЗПТ (до року). Не вважають себе експертами і не мають сформованої точки зору щодо користі чи недоліків певних послуг, зокрема ЗПТ. Говорять лише про свій особистий досвід. Ставлення до ЗПТ є переважно позитивним. Респонденти з довірою ставляться до лікарів, неурядових організацій та отриманих послуг, дисципліновано і слухняно виконують усі приписи. Максимальною особистою заслугою в їхньому випадку може бути звернення до СНІД-центру. Під час відвідування інших лікувальних закладів часто стикаються з негативним ставленням, тому надають перевагу відвідуванню СНІД-центрів.

3.2.3 Зрілі клієнти

Нечисленна група респондентів, яка з часом прогнозовано збільшуватиметься. Респонденти цього типу вважають, що потребують поглиблених та спеціалізованих послуг з лікування, які не можуть отримати навіть в обласних СНІД-центрах. Як правило, такі респонденти отримують комплекс послуг з лікування впродовж 3–5 років, і пропонований рівень послуг не відповідає їхнім потребам. У них виникає багато ускладнень зі здоров'ям, у тому числі – побічні реакції на АРВ-терапію і ЗПТ. Респонденти зазначають, що вже стикаються з проблемами, які важко вирішити, зокрема неефективність АРВ-терапії, зміна препаратів/схем АРТ, взаємовплив АРВ-препаратів та препаратів ЗПТ, сумісність препаратів АРТ, ЗПТ і призначених для лікування туберкульозу. Респонденти вказують на досвід переривання прийому АРТ або ЗПТ. Усі вони є клієнтами неурядових організацій, проте вважають, що можливості наявних організацій вичерпані.

3.3 “Активісти”

До цієї категорії зараховано респондентів, які отримують потрібні їм послуги з лікування та стабільно відвідують центри надання послуг. Група не є гомогенною: передусім до неї належать ВІЛ-позитивні СІН у ремісії та ВІЛ-позитивні СІН, що одержують замісну підтримувальну терапію (ЗПТ). Розподіл на категорії, окрім того, проводився відповідно до типу реабілітаційної програми та деяких соціально-психологічних характеристик. Вказані критерії впливають на мотивацію респондентів користуватися послугами з лікування, на рівень інформованості про послуги та на ставлення до послуг. На думку дослідників, детальна характеристика портретів клієнтів, що користуються лікуванням, сприятиме кращому розумінню їхніх потреб, а відтак і покращенню рівня надання послуг та посиленню індивідуального підходу до кожного клієнта.

III. Бар'єри, що перешкоджають отриманню послуг з лікування

Основним чинником, що ускладнює отримання доступу до послуг з лікування є системна **соціальна ексклюзія та маргіналізація** ВІЛ-позитивних СІН. Терміном «соціальна ексклюзія» характеризують виключення людини із життя суспільства та її схильність до всіх видів асоціальної поведінки. Системність полягає в тому, що виключеним зі «звичайного» соціального життя є не кожен окремих ВІЛ-позитивний СІН, а кримінальна чи криміналізована субкультура, активними носіями світогляду якої є більшість з них.

Враховуючи викладене вище, можна говорити про бар'єри, з якими стикаються ВІЛ-позитивні СІН на шляху до отримання послуг з лікування:

1) Передусім це міфи щодо ВІЛ та невіра у ВІЛ-статус.

На початку поширення ВІЛ-інфекції в суспільстві було сформовано міф-страшилку: «СНІД – це чума ХХ століття». До цього часу ВІЛ-інфекція сприймається українцями як щось страшне, загрозливе і небезпечне. Існує потреба сформуванню позитивне сприйняття ВІЛ-інфікованих у суспільстві.

«Мое мнение – это просто с самого начала неправильная информация была, ВИЧ – чума 21 века», вот и все. Что ты хочешь, оно вложилось как 25-ый кадр и все, и оно до сих пор, и ты ничего не сделаешь».

6 респондентів (5% опитаних) висловлювали невіру в існування ВІЛ-інфекції. Оскільки респонденти не вірять в існування ВІЛ, то лікуватися не збираються. Важко говорити про репрезентативність показника, проте ця частина респондентів вважає хворобу такою, що не існує, міфічною, вигаданою ідеологічним ворогом – «суспільством», «американцями», «фондами», одним словом, багатими людьми, що є представниками влади. Можна припустити, що описаний міф достатньо поширений серед маргіналізованих ВІЛ-позитивних, які не користуються послугами з лікування. Разом з тим він є бар'єром, який заважає ВІЛ-позитивним СІН звернути увагу на своє здоров'я:

«И вообще в принципе, если даже на то пошло, то сейчас уже доказано, что ВИЧ, его вообще как такого не существует, есть просто СПИД, а ВИЧ, его вообще нет, нет такой болезни».

Трапляються випадки, коли серед ВІЛ-позитивних СІН, які користуються послугами з лікування, можна спостерігати недоінформованість щодо шляхів передачі ВІЛ або ризиків суперінфікування статевим шляхом, за умови, що обидва партнери ВІЛ-інфіковані:

«Ну, мне презервативы незначем, потому как я живу с женой. Она тоже ВИЧ-инфицирована. Вот. И нам как таковых презервативов не нужно, потому, что с другими у нас секса нет. И все-таки говорят [соцработники]: бери, пригодятся».

2) Відсутність установки на турботу про здоров'я та відсутність мотивації.

Цінністю для кримінальної субкультури та субкультури наркоспоживання є необтяжливе, бравурне ставлення до власного життя і здоров'я. Позицію, яку висловлювали частина респондентів, можна окреслити як «жити *быстро и умереть молодым*». Відтак частина ВІЛ-позитивних СІН не мають початкової зацікавленості в отриманні будь-якого лікування, не відвідують лікувальні заклади або відвідують їх вкрай рідко. У дослідженні взяли участь 27 таких респондентів (23% від загальної кількості опитаних).

Таким чином, активне споживання не є бар'єром саме по собі, а тому, що часто супроводжується зменшенням уваги до власного здоров'я та зниженням інстинкту самозбереження, відсутністю страху смерті і бажання жити.



Основними чинниками, що ускладнюють доступ до послуг з лікування є системна соціальна ексклюзія та маргіналізація ВІЛ-позитивних СІН

3) Тотальна недовіра до лікарів та медичних установ

Цей бар'єр бере початок з недовіри до будь-яких офіційних інституцій чи органів влади. На думку частини респондентів, міліція і лікарі – це явища одного порядку. Як наслідок, у частини респондентів існує глибинне небажання відвідувати лікувальні установи загалом і спеціалізовані заклади зокрема: КІЗи, СНІД-центри, наркодиспансери. Такі ЛЖВ/СІН для обґрунтування своєї позиції говорять про неухважність, грубість та непрофесійність лікарів, корупцію та недосяжність медичних послуг, однак ці аргументи не є результатом їхнього власного досвіду. Зазначимо, що недовіра та стигматизація є дзеркальною чи двосторонньою: вона існує як у лікарів до ВІЛ-позитивних СІН, так і у ВІЛ-позитивних СІН до лікарів. Це виявляється у таких стереотипах: 1) усі ВІЛ-позитивні СІН – покидьки суспільства та не заслуговують на отримання допомоги; 2) усі лікарі – здирники та непрофесіонали і ставляться до ВІЛ-позитивних СІН лише упереджено.

З усіх опитаних повністю не довіряють лікарям 33 респонденти (28%). Частина респондентів поблажливіше ставиться до лікарів СНІД-центру, таким чином показник тотальної недовіри до лікарів нижчий.

4) Страх розголошення та приховування статусу (внутрішня ізоляція)

Психологічний бар'єр, породжений страхом розголошення таємниці діагнозу, частіше виникає у жінок та соціально адаптованих чоловіків. Рідко респонденти повідомляли, що страх розголошення стає на заваді зверненню до спеціалізованого лікувального закладу, частіше така ситуація стосується КІЗів у районних центрах. Респонденти зазначають, що, звертаючись до неспеціалізованих лікувальних закладів, часто приховують свій статус. У поодиноких випадках страх розголошення ВІЛ-статусу настільки сильний, що окремі респонденти не довіряють навіть соціальним працівникам та неурядовим організаціям.

Можна простежити, що ВІЛ-позитивні СІН, які довіряють лікарям, стикаються з меншою кількістю проблем в отриманні як спеціалізованих, так і неспеціалізованих медичних послуг (або ж менше акцентують увагу на етичних проблемах і, таким чином, згладжують незручні ситуації). Психологічно відкриті та комунікабельні ВІЛ-позитивні СІН легше долають об'єктивні бар'єри відсутності грошей та рідше стикаються з упередженим негативним ставленням до себе. Довіра до лікарів сприяє приязнішому ставленню у відповідь.

5) Інформація про послуги для ВІЛ-інфікованих

Переважає більшість респондентів вважає, що базова інформація про можливість отримання послуг з лікування та соціального супроводу повинна надаватися під час дотестового та післятестового консультування. У той час як за результатами дослідження лише 39 респондентів (33%) отримали розгорнену первинну інформацію під час післятестового консультування. 47 респондентів (40%) отримали хоча б якусь консультацію – найчастіше це попередження про кримінальну відповідальність за розповсюдження ВІЛ та переадресація до СНІД-центру. 31 респондент (27%) не отримав жодної інформації чи консультації. Повну розгорнуту інформацію та підтримку отримала досить мала кількість респондентів – переважно особи, які дізналися про статус протягом останнього року-двох, особливо жінки під час вагітності. Очевидно, що якісне післятестове консультування з часом стає поширенішою практикою.

За умов, коли консультування не було проведено або проведено неефективно, джерелом інформації про послуги стають представники спільноти СІН або неурядові організації. Більшість респондентів зазначали, що у спільноті інформація також поширюється через мережу неурядових організацій. Тобто у містах, де існують і активно працюють неурядові організації, інформаційний бар'єр нижчий або відсутній і інформацією володіють навіть ті респонденти, які не мають мотивації отримувати послуги. У віддалених районних центрах, де неактивно діють КІЗи і немає неурядових організацій, інформаційний бар'єр є значною перешкодою. Про можливість отримання допомоги респонденти дізналися завдяки телебаченню, а де її отримати, вони не знають.

Деякі респонденти зазначали, що навіть клієнти СНІД-центрів мають неповну інформацію про спектр послуг для ВІЛ-позитивних СІН. Трапляються ситуації, коли клієнти не володіють інформацією про послуги, якими користуються, тобто не



У містах, де існують і активно працюють неурядові організації, інформаційний бар'єр нижчий або відсутній і інформацією володіють навіть ті респонденти, які не мають мотивації отримувати послуги

є свідомими користувачами. Переадресація між неурядовими організаціями та СНІД-центрами діє недосконало, частина клієнтів СНІД-центрів не поінформовані про діяльність неурядових організацій регіону.

Наркодиспансери, які наявні в усіх районних центрах, де проводилося дослідження, на жаль, не користуються авторитетом та довірою у спільноті ВІЛ-позитивних СІН, а тому не працюють як інформаційні центри з просування соціальних та медичних послуг для ВІЛ-позитивних СІН. Для частини респондентів наркодиспансери стали першою ланкою долучення до тестування на ВІЛ, проте варто зважити на примусовість цього дослідження в таких закладах.

б) Бар'єр відстані

Респонденти – жителі районних центрів, де активно співпрацюють ВІЛ-сервісна неурядова організація й КІЗ, нерідко опиняються в ситуації, коли, маючи достатньо інформації про послуги з лікування, не можуть отримати їх за місцем проживання. Відвідування обласного СНІД-центру супроводжується виникненням додаткових бар'єрів: **часовий бар'єр (зайнятість на роботі, з дітьми), вживання наркотиків, брак грошей**. У такому випадку респонденти заявляли про наміри звертатися до СНІД-центру лише у разі відчутного погіршення самопочуття. Цей бар'єр виникає у переважній більшості респондентів з районних центрів; виняток становлять жінки, які регулярно відвідують СНІД-центри для огляду дітей (проте часто самі не отримують послуг з лікування) і респонденти із забезпечених родин (це одиниці), які мають фінансову змогу регулярно навідуватися до обласного центру.

Виявлені бар'єри, що перешкоджають доступу до послуг з лікування, можна об'єднати у такі групи:

суб'єктивні бар'єри – емоційні, ментальні, світоглядні, до категорії яких належать бар'єри з першого по четвертий.

об'єктивні бар'єри – комунікаційні (відсутність інформації про послуги, неефективна робота інституцій) і ресурсні (час, гроші). Сюди ж можна зарахувати бар'єр відстані і бар'єр власне наркотичної залежності.

Окремою категорією бар'єрів є перешкоди на шляху до отримання якісних і всебічних послуг, які можна назвати **внутрішньосистемними**. Основною причиною існування таких бар'єрів є те, що система надання медичних послуг не орієнтована на потреби клієнтів і не готова забезпечувати ці потреби. Якісний психологічний та соціальний супровід, лікування опортуністичних інфекцій та ускладнень, за відгукami респондентів, отримати майже неможливо, особливо впродовж останнього року.

До внутрішньосистемних можна віднести такі перешкоди, зазначені респондентами:

– У СНІД-центрах не вистачає медикаментів для лікування опортуністичних захворювань та побічних ефектів; у неспеціалізованих лікувальних закладах та КІЗах таких медикаментів для ВІЛ-позитивних СІН взагалі немає.

– У СНІД-центрах часто відсутні спеціалісти вузького профілю (хірург, фтизіатр, стоматолог, гастроентеролог, невропатолог) або обладнання (для проходження УЗД, рентгену, томографії). Через страх стигматизації або небажання відкривати статус респонденти вважають за краще не звертатися до неспеціалізованих лікувальних закладів, а віддають перевагу укомплектованим СНІД-центрам. Окрім того, у більшості неспеціалізованих закладів отримання послуг є платним, а лікування не враховує специфіки ВІЛ-статусу.

– Респонденти часто стикаються з небажанням лікарів неспеціалізованих лікувальних закладів відповідати за лікування ВІЛ-інфікованих. Респонденти пояснюють це рядом причин. Передусім більшість ВІЛ-позитивних СІН – незаможні громадяни, які не можуть ані забезпечити себе ліками, ані віддячити лікарям та іншим медичним працівникам. З іншого боку, лікарі не відчують себе компетентними в питаннях лікування ВІЛ-супутніх захворювань. Як наслідок, лікування зводиться до відписки рецептами, формального та неуважного ставлення, скерування в інші заклади, поширеною є ввічлива відмова – «це не моя спеціалізація», тому до того ж діагноз може бути не встановлений.

– На думку респондентів, існує проблема ригідності системи. У лікувальних закладах відсутні інноваційні препарати, навіть лікарі про них не знають; наявний



Виявлені бар'єри доступу ЛЖВ/СІН до послуг з лікування можна класифікувати як суб'єктивні, об'єктивні та внутрішньосистемні

перелік препаратів – суттєво обмежений. Призначення лікування відбувається за стандартизованими схемами та не враховує індивідуальних особливостей пацієнта; найчастіше це стосується лікування ТБ, інколи – АРВ-терапії.

Бар'єри на заваді доступу до окремих послуг з лікування

Як зазначалося вище, під послугами з лікування у цьому дослідженні мають на увазі надання медичних та немедичних консультацій або інтервенцій, що стосуються загального стану здоров'я та стадії захворювання пацієнта; проведення лабораторних тестів (імунологічних та вірусологічних); підготовка та надання АРТ; регулярний скринінг на ТБ; проведення повного курсу лікування ТБ; лікування наркозалежності; надання замісної підтримувальної терапії. Дослідження мало на меті оцінити системні бар'єри, з якими стикаються ВІЛ-позитивні СІН, звертаючись до системи охорони здоров'я, та доступність зазначених послуг для досліджуваної групи в цілому.

1. Лабораторні дослідження

1.1. Визначення рівня СД4

Послуга є відомою, доступною і розповсюдженою. Хоча б раз аналіз здавали 79 респондентів (67%); 99 респондентів (84%) поінформовані щодо цього виду досліджень. В окремих областях (Рівненська, Житомирська) згадувалися організаційні перепони для регулярного проходження дослідження на СД4: у СНІД-центрах існують обмеження для клієнтів з області, у результаті утворюється черга, в яку потрібно записуватися за один-два місяці, що незручно для клієнтів, особливо тих, хто не проживає в обласному центрі. Основною перешкодою для більшості ВІЛ-позитивних СІН з районних центрів є відсутність цієї послуги за місцем проживання; лише респонденти з Олександрії та Шостки мають можливість здати аналіз за місцем проживання.

1.2. Визначення рівня вірусного навантаження

Послуга є менш відомою та не такою розповсюдженою. Переважно це дослідження проходили добре поінформовані респонденти, які приймають АРВ-терапію. 58 респондентів (52%) не знають про цей аналіз, 14 (13%) респондентів чули про визначення вірусного навантаження, але не здавали аналіз, 39 респондентів (35%) здавали аналіз хоча б один раз. За відгуками респондентів, цей вид обстеження кілька років тому був недоступний взагалі, наразі стає доступнішим.

2. Антиретровірусна терапія (АРТ)

Послуга є відомою, її імідж – позитивний, бар'єрів, які б перешкождали її отриманню, існує небагато. 68 респондентів (57%) вважають, що мають повну інформацію про АРВ-терапію, 39 респондентів (34%) щось чули про послугу і володіють частковою інформацією про неї, лише 10 респондентів (9%) нічого не знають про АРВ-терапію. 34 респонденти (30%) отримують АРТ, 37 (32%) переконані, що не потребують її, 40 (34%) не знають, чи потребують (часом ті, хто здає аналіз на СД4, не знають, чи потрібна їм АРТ), 5 (4%) респондентів потребують АРТ, але не отримують лікування. Частина з них свідомо відмовляється розпочинати терапію через страх «приймати ліки до кінця життя». Частині опитаних з незрозумілих для них причин лікарі не призначають терапію, хоча для цього є усі медичні показання.

3. Замісна підтримувальна терапія (ЗПТ).

Послуга є відомою, має найбільший розголос у суспільстві і в багатьох викликає дуже суперечливе ставлення. 75 (64%) респондентів вважають, що володіють повною інформацією про програми ЗПТ, 29 (24%) респондентів поінформовані частково і лише 14 (12%) респондентів нічого не чули про ЗПТ. 48 (43%) респондентів ставляться до програм ЗПТ позитивно, 10 (8%) – нейтрально, 24 (22%) – неоднозначно і 16 (14%) респондентів сприймають ЗПТ цілком негативно. 25% респондентів отримують ЗПТ. На жаль, в інтерв'ю часто відсутня інформація про бажання респондентів стати клієнтами ЗПТ.



У спільноті СІН ЗПТ є відомою послугою, але водночас викликає найбільш суперечливе ставлення

4. Лікування ТБ

Інформація про безкоштовне лікування туберкульозу є досить поширеною: 51 респондент (45%) знають про можливість такого лікування, але не потребували його; 27 (24%) – отримували лікування, 32 (28%) – не знають про лікування і не потребували його. 3 респонденти зазначили, що оплачували лікування ТБ. Загалом лікування доступне. Існують чутки і є приклади оплати лікування у вигляді винагороди лікарям або купівлі медикаментів. Не завжди в протитуберкульозних закладах наявні всі потрібні препарати. Частина респондентів позитивно оцінює досвід амбулаторного лікування, якщо йдеться про нескладні випадки. Аналізуючи якість лікування, частина респондентів нарікала на токсичність та несучасність протитуберкульозних препаратів – зазвичай лікування супроводжується серйозними побічними реакціями організму.

5. Лікування наркозалежності

5.1. Детоксикація

Послуга відома, лише одиниці респондентів не чули про неї. Проходили детоксикацію 52% опитаних. В основному на заваді користуванню послугою стає її висока вартість. На послугу є попит, проте, на думку респондентів, вона дає лише короткостроковий ефект. Детоксикація частково зменшує фізичну залежність, у той час як психологічна – залишається. Жоден респондент не припинив вживати наркотики після проходження детоксикації. На думку респондентів, детоксикацію проходять для зменшення дозування, зняття абстинентного синдрому в період міжсезоння або ж задля формального проходження процедури «лікування від залежності» для міліції або батьків.

5.2. Релігійні реабілітаційні програми

Послуга є достатньо відомою, переважна більшість респондентів чула про неї. Релігійні програми реабілітації є доступними, ціни переважно договірні (існують приклади безкоштовного проходження реабілітації) і демократичні (в середньому 500 грн на місяць). Релігійні програми визнають дієвими, респонденти часто наводять приклади звільнення від залежності, що може також бути одним із позитивних міфів у спільноті ЛЖВ/СІН. У багатьох випадках респонденти визнають релігійну реабілітацію неприйнятною для себе через наголос на ролі віри, Бога в процесі позбавлення від залежності. Саме це, на думку респондентів, є основною перешкодою на шляху до користування послугою. Усього релігійну реабілітаційну програму пройшли 29 респондентів (23%).

5.3. Реабілітаційна програма «12 кроків»

Послуга маловідома серед респондентів дослідження, що є основним бар'єром на шляху до користування нею. Переважна більшість респондентів взагалі не знають про існування нерелігійних програм реабілітації. На думку респондентів, знайомих з програмою, основною перешкодою для потенційних клієнтів є висока вартість та тривалість реабілітації (програма триває не менше 6 місяців, коштує в середньому 1000 грн за місяць перебування в реабцентрі). Фактично, це «елітна» програма реабілітації, доступна для невеликого кола ВІЛ-позитивних СІН. Проходили цю програму 11 респондентів (7%).

Можливості, канали та умови успішного отримання послуг

1) Перебування в ув'язненні

Можливо, цей факт стане відкриттям дослідження, проте одним із ефективних каналів доступу до послуг з лікування, згідно з результатами опитування, є перебування в місцях позбавлення волі. Більшість респондентів, які є колишніми в'язнями, систематично або частково користуються послугами з лікування. Суттєва частина респондентів, що перебували в ув'язненні, є дисциплінованими клієнтами СНІД-центрів та програм ЗПТ. Можна припустити, що після звільнення колишні в'язні намагаються змінити своє життя, відновити здоров'я,



Парадоксально, але факт: за результатами дослідження, одним із ефективних каналів доступу до послуг з лікування є перебування в місцях позбавлення волі. Майже усі колишні ув'язненні потрапляють до системи надання послуг з лікування

втрачене за ґратами. Деякі респонденти зазначали, що, вийшовши на свободу, вони пройшли діагностику ТБ, систематично проходять медичні огляди, отримали інвалідність. Частина колишніх в'язнів проходить релігійні реабілітаційні програми, багато учасників таких програм стають віруючими.

Про ВІЛ-статус згадані респонденти нерідко дізнаються під час слідства (їх у примусовому порядку зобов'язують стати на облік у наркодиспансері та здати аналіз на ВІЛ) або під час ув'язнення. Є випадки, коли респонденти здавали тести на ВІЛ відразу після звільнення. Майже усі колишні ув'язненні потрапляють до системи надання послуг з лікування. За наявності мотивації, лікування такого клієнта зазвичай проходить успішно.

Тюремні знайомства для цієї категорії респондентів є частиною особливої субкультури і завжди підтримуються/поновлюються після звільнення, таким чином колишні ув'язненні швидко дізнаються про неурядові організації та їхні послуги і в багатьох випадках починають ними користуватися. Таким є оптимістичний сценарій. У разі вираженої криміналізації та недовіри до системи надання послуг, спрацюють інші бар'єри.

2) Неурядові організації

Згідно з результатами опитування, неурядові організації відіграють значну роль в інформуванні ВІЛ-позитивних СІН. Вони мають потужні неформальні канали комунікації зі спільнотою СІН та найчастіше є основним каналом поширення інформації про послуги з лікування. Неурядові організації користуються більшою довірою респондентів у порівнянні з офіційними медичними установами і навіть СНІД-центрами. На відміну від лікарів, соціальні працівники неурядових організацій, на думку респондентів, орієнтуються на потреби клієнтів.

Надзвичайно успішним є досвід співпраці КІЗу із неурядовою організацією у м. Олександрія Кіровоградської області. За інформацією респондентів, ВІЛ-позитивні СІН у цьому районному центрі ознайомлені з діяльністю неурядової організації, мають високу довіру до лікарів КІЗу, добре інформовані про послуги з лікування та діяльність обласного СНІД-центру.

Проте більшість респондентів вказує на низький рівень співпраці між лікувальними закладами та неурядовими організаціями. На думку респондентів, СНІД-центри не приділяють достатньої уваги консультуванню й неактивно поширюють інформацію про неурядові організації в регіоні. У СНІД-центрах пріоритет надається саме організації медичних послуг, інформаційними та соціально-психологічними потребами респондентів там часто нехтують. Забезпечуючи потреби клієнтів, які медичні працівники ігнорують, неурядові організації, як правило, стають конкурентами СНІД-центрів та критикують їхню діяльність. Частина респондентів вказала на конфронтацію між неурядовими організаціями та СНІД-центрами, частина ж навпаки – засвідчила факт тісної співпраці між ними.

3) Наркодиспансери

На думку респондентів, наркодиспансери можуть стати ефективним каналом поширення інформації про послуги з лікування та місцем надання соціально-психологічних консультацій для ВІЛ-позитивних СІН. Мережа наркодиспансерів розгалуженіша, ніж мережа СНІД-центрів, а зв'язок із цільовою аудиторією в таких закладах тісніший, ніж у системі КІЗів. Хоча, за даними дослідження, очевидним є факт, що наркодиспансери, переважно формально, виконують лише функції обліку; лікування ж не задовольняє потреби наркозалежних; практично зовсім не забезпечуються потреби СІН пройти соціальну та психологічну реабілітацію.



Неурядові організації користуються більшою довірою респондентів у порівнянні з офіційними медичними установами

IV. Імідж спеціалізованих інституцій

У цьому розділі послідовно будуть представлені погляди респондентів на спеціалізовані інституції та організації, що надають послуги для ЛЖВ/СІН, включно з відгуками, міфами, стереотипами та чутками.

СНІД-центри

Ставлення респондентів до СНІД-центрів варіюється від «дуже задоволеного» до «не дуже задоволеного» та залежить від регіону проживання учасників опитування. Разом з тим показовою є фактична відсутність дуже негативних відгуків. Респонденти часто протиставляють СНІД-центри іншим лікувальним закладам і вважають їх єдиними інституціями, де можна отримати медичну та соціально-психологічну допомогу:

«Если бы так относились в обычных клиниках, как относятся в СПИД-центре. Просто нас там за людей держат. Если б так везде общались».

«На фоне общего впечатления о медицине в стране, то я могу сказать, что проблемой ВИЧ-инфицированных занимаются профессионалы».

«После того, как я в центре отлежал, сдал все анализы, прошел терапию, врачи отнеслись...ну, я в общем, не думал, что у нас к инфицированным такое отношение хорошее. Я был удивлен. Вот ко мне, хотя и видно, что я бывший наркоман, и был судим, но отношение ко мне как к простому смертному. Подсказывают, помогают».

«Только врачи [...] СПИД-центра, в них я вижу свое спасение».

«Мне нравится. Сюда прихожу как домой. Спасибо этим людям, которые здесь работают, которые понимают нас, за их отношение, за то что вообще, что они нам дают, я ж говорю, их внимание, и помощь их, тут получается. И медицинская помощь, и все вот это нужно. Спасибо им большое за все».



Попри переважно позитивні відгуки про роботу СНІД-центрів респонденти вказали на низку проблем: нестача ресурсів, формальність взаємодії лікарів з пацієнтами, відсутність соціального супроводу

Можна визначити два параметри, за якими респонденти оцінювали роботу СНІД-центрів: по-перше, це людський, комунікативний фактор, що включає доброзичливе й уважне ставлення медиків і хорошу комунікацію з клієнтами; по-друге, це рівень самих медичних послуг. Важливо зазначити, що хоча основною функцією СНІД-центрів є надання медичних послуг, роботу таких центрів, їхній імідж та ефективність респонденти часто оцінюють саме через людський фактор, який включає в себе емоційний та інформаційний компоненти. Саме через комунікацію та консультування виникають довірливі стосунки з лікарем. На думку респондентів, власне довірливі стосунки й формують стійку мотивацію до повторних відвідувань та готовність отримувати послуги з лікування.

Попри переважний позитив респонденти вказали на низку проблем у роботі СНІД-центрів. Об'єктивною проблемою є нестача ресурсів (спеціалістів, діагностичних засобів та обладнання, а також препаратів). Також опитані скаржилися на відсутність або незрозумілість процедури скеровування клієнтів зі СНІД-центру до інших лікувальних закладів. Потребує уваги формат взаємодії лікарів СНІД-центру з пацієнтами. Респонденти вказують на недосконале, часом формальне консультування, недостатню орієнтацію закладів на потреби клієнтів, збільшення кількості пацієнтів. Це породжує велику кількість дезінформованих або непоінформованих клієнтів, які не отримують відповідних послуг. На думку респондентів, частково інформування та соціальний супровід забезпечують неурядові організації. Водночас респонденти зазначають, що не усі пацієнти СНІД-центрів відвідують неурядові організації. Буває так, що постійні пацієнти СНІД-центрів не знають про неурядові організації та їхні послуги, оскільки їх туди не переадресовують.

Частина респондентів нарікає на неуважне або байдуже ставлення медиків. Респонденти констатують, особливо у 2009 році, дефіцит препаратів для лікування супутніх захворювань, проблеми з недоукомплектованістю СНІД-центрів спеціалістами, перевантаженість лікарів та брак ресурсів. Через ці негаразди виникають чутки про корупцію в роботі СНІД-центрів:

«Саме більше – це хотілося би, щоб було хороше отношеніє до людей, буває, що цього не хватає».

«Нейтрально... Вони самі не стараються нічого для мене зробити: я звернуся і вони при можливості зроблять... – рвенія, горенія немає».

«Чтоб было больше внимания. Я ведь представляю такое сословие небогатых, не «золотой молодежи». Я бы хотел больше получать консультаций. Больше объясняли, чтоб по-человечески относились».

«Если сам человек не спросит, то ему ничего не скажут. Если человек употребляет, то он и лечится не будет. Не хватает психологической помощи».

«Хотя бы ... был нормальный СПИД-центр. То же самое – сидят несколько врачей, чуть больше кабинетов – но это же не больница. И чем они могут мне помочь, если произойдет что-то серьезное? Большой разницы я не вижу».

«Правда, очень сейчас большие очереди к медикам, невозможно взять талончик. Звонишь, просишь, чтобы взяли... Тем более, я не из города».

«Людей очень много, и попасть к врачу очень тяжело. Даже если приедешь и успеешь записаться, врач просто сидит за столом, и ты сидишь рядом, он ничего сделать не может. Нет просто таких элементарных вещей, как установить какую-то диагностику... попасть в стационар уже невозможно, то есть там нет никогда мест, если они есть, надо договариваться с врачом, надо какие-то давать деньги врачу. Чтобы туда попасть, периодически такой вал, что врач еще не у каждого берет, он уже берет на выбор. То есть, я вообще не могу понять, лежат ли там в стационаре люди, которые не платят врачам».

Підсумовуючи думки респондентів щодо роботи СНІД-центрів, зауважимо, що ставлення ВІЛ-позитивних СІН до СНІД-центрів є значно кращим та позитивнішим, ніж до інших лікувальних закладів.

Кабинети інфекційних захворювань (КІЗи)

Послугами кабінетів інфекційних захворювань здебільшого користуються жителі районних центрів, для яких КІЗ є основною спеціалізованою інституцією, що надає послуги ВІЛ-позитивним СІН. Респонденти з обласних центрів, які є пацієнтами СНІД-центрів, вкрай рідко користуються послугами КІЗів, здебільшого для відвідування потрібних лікарів поза чергою.

Діяльність КІЗів респонденти оцінюють значно нижче, ніж діяльність СНІД-центрів. Якщо порівнювати рівень надання медичних послуг у цих інституціях, то головною проблемою для переважної більшості КІЗів є фактична відсутність спеціалізованих послуг для ВІЛ-інфікованих і, що найважливіше, медикаментів для лікування супутніх захворювань. Для багатьох респондентів відвідування лікаря КІЗу закінчується отриманням чергового рецепту, реакцією на який є роздратування через неможливість придбати потрібні ліки. Частина респондентів, не маючи змоги здати специфічні аналізи, позитивно оцінює можливість здачі звичайних аналізів (наприклад, загальний аналіз крові, печінкові проби), що, на їхню думку, відображають загальний стан здоров'я та вказують на тенденції його погіршення чи покращення. Через неможливість відвідувати СНІД-центр перебування на обліку в КІЗі частково забезпечує потреби респондентів щодо медичного нагляду.



Основною проблемою КІЗів є відсутність спеціалізованих послуг для ВІЛ-інфікованих і медикаментів для лікування супутніх захворювань

За умов браку ресурсів важливою є інформаційна та соціально-психологічна функції КІЗів. У містах, де лікарі КІЗів ставляться до своїх пацієнтів неупереджено, відгуки респондентів про роботу кабінетів схвальні. КІЗи у містах переважно працюють як ефективні інформаційно-консультаційні центри, які надають клієнтам базову інформацію про спеціалізовані послуги з лікування для ВІЛ-інфікованих, формують мотивацію користуватися цими послугами та переадресовують клієнтів до СНІД-центрів.

«В 40-м кабинете есть у нас И. Т. Она рассказывает, где можно полечиться. Вообще, она такая женщина, что с ней можно и поговорить нормально, пообщаться как с другом, рассказать о своих проблемах. Хотя она знает наши все проблемы сама».

«Есть информация, приносят, приезжают, много привозят литературы, буклетиков. Информация есть, но ее не настолько много, чтобы хватило, чтобы ответить на все вопросы... Приезжает, рассказывали, психолог, и юрист приезжает. Но чтобы так помочь, что придешь с проблемой и тебе сразу помогли, такого нет».

«Задоволена, вони относятся к нам хорошо, і переживають наші проблеми разом з нами».

«Наши инфекционисты – Л. А. и С. Д. – это просто золотые люди! Они, наверно, еще и психологи, помимо своей специальности...».

«Могу получить информацию. Там могут сказать, когда нужно сдать анализ на СД4, что надо попить витамины. Нормально относятся»

Частина респондентів незадовільно оцінює роботу КІЗів. Респонденти нарікають на недоброчливе, упереджене і грубе ставлення до себе, трапляються випадки розголошення діагнозу, що для районного міста є досить сенситивним. Переважно респонденти пояснюють це відсутністю довірливих стосунків між лікарем КІЗу та пацієнтами:

«...относятся как к уродам в этом 20-м кабинете. Как будто я второсортный продукт какой-то. Она там сидит и чтоб прощупать лимфоузлы одевает перчатки, хотя сама знает, что ВИЧ не передается ни через слюну, ни через пот. Когда делают забор, одевают по три пары перчаток, как будто три пары иголка не проколет».

«На ноль. Даже минус, чем ноль. Ничего не делают. Ничего не предлагают. Они сами беспомощны. Я смотрю свою карту медицинскую и там записано, что я был в какие-то дни, сдавал анализы, хотя меня вообще не было в те дни. Подделанная документация».

«Ну какое к ним может быть доверие, если такое отношение. Туда заходишь, на тебя смотрят, типа “Чего ты пришел?”»

«Да нет, какая там помощь. То могут до врача без очереди провести и все. Непонятно, зачем они там сидят. Какая может быть информация вообще. Я туда почти не обращаюсь. А вообще, плохо они там работают».

На думку респондентів, потрібно розширити спектр послуг у КІЗах і підвищити обізнаність лікарів з медичними і соціально-психологічними особливостями життя ВІЛ-позитивних СІН.

Кабінети довіри

За даними дослідження, кабінет довіри можна вважати маловідомою, міфічною інституцією, яка фактично не функціонує. Тільки 10 респондентів спромоглися відповісти на запитання про цей заклад. Лише три респонденти ознайомлені з роботою кабінету довіри та користуються його послугами. Для переважної більшості вислів «кабінет довіри» нічого не означає:

«...там просто написано «Кабинет доверия», но никаких услуг там не предоставляется, кроме того, что сдается анализ крови. Они знают поверхностно о ВИЧ и все».

У разі вираженої криміналізації та недовіри до системи надання послуг, спрацювують інші бар'єри.

Наркодиспансери

Імідж наркодиспансерів серед ВІЛ-позитивних СІН є вкрай низьким, відгуки про перебування в таких закладах переважно негативні. Найчастіше наркодиспансери розташовані на базі психіатричних лікарень, відтак поширеною серед респондентів є сленгова назва закладу – «дурдом» або «больничка». Наркодиспансери, за відгуками респондентів, є вкрай корумпованими; неодноразово звучала інформація про те, що в цих закладах торгують наркотиками. Послуги з лікування в наркодиспансерах є платними, проте трапляються ситуації, коли заплативши за лікування, респондент недоотримував потрібні препарати – їх перепродали іншим пацієнтам. Найпоширенішою серед респондентів є думка, що умови перебування в наркодиспансері прямо протилежні тим умовам, у яких мала б відбуватися реабілітація наркозалежних. Поширеним є зневажливе та агресивне ставлення лікарів та персоналу до ВІЛ-позитивних СІН.

«Наш наркодиспансер работает очень плохо. Люди должны лежать отдельно, у кого больше доза. Никаких психологов. Там лежат люди и колются. Там беспредел, нереально выздороветь там. Но должно быть совсем по-другому. На работу консультантами им нужно брать людей, которые сами прошли тот же путь».

«На дурдоме был три раза. Один раз было, что я там не колосся, а в основном ширка там гуляет».

«Я на больничке [...] шесть раз лежал. 100 долларов 21 день. Там мрак. Я туда убежал от милиции, а не то, чтоб вылечиться. Там галимый притон. Точно также с медработниками можно было договариваться за дозу».

«Какое качество? Ты там ширяешься также, как и везде. Это чисто отмазка для мамы и папы. Или когда межсезонье, на дурдом тогда, там хоть барбитура есть».

«Обкололи, обкололи, поспал, покурил. Какое может быть качество? По пятибалльной шкале – два с плюсом. Обращение персонала плохое к тебе, как к наркоману, второй сорт человека. Задержки с лекарствами бывают».

«В нарко лежал, но туда вообще не стоит ложиться, потому что там ломку не сбивают и приходишь домой и тебя все равно ломает. И даже если физически уже легче, то психологически все равно ломает. В накробольнице считают тебя животным, если ты наркоман. И разговоры там только о наркотиках, где достать».

Разом з тим незначна частина респондентів вказує на корисну роль наркодиспансерів: на їхній базі відкривають програми ЗПТ, існує облік СІН, а також там можна отримати невідкладну медичну допомогу. Частина респондентів мріє про реформування наркодиспансерів у комплексні реабілітаційні – медичні та соціально-психологічні – центри для СІН.



Стосовно наркодиспансерів найпоширенішою серед респондентів є думка, що умови перебування там є прямо протилежними тим умовам, у яких мала б відбуватися реабілітація наркозалежних

Лікувальні заклади загального профілю

Оцінюючи роботу неспеціалізованих лікувальних закладів, респонденти виділили два аспекти взаємодії ВІЛ-позитивних СІН з медиками: етичний та фаховий медичний.

69% респондентів вказують на упереджене, недоброзичливе, сповнене остраху й відрази ставлення медиків – так звану стигматизацію. Стигматизація є суттєвою перешкодою для нормальної комунікації лікаря з пацієнтом. У результаті ефективність лікування знижується, у клієнтів формуються стійке несприйняття системи медичних послуг, страх та недовіра до лікарів. За відгуками респондентів, вони очікують фахового, емоційно нейтрального, якщо не доброзичливого ставлення лікарів та медперсоналу до ВІЛ-позитивних СІН, що є запорукою успішності лікування. Для респондентів етичні моменти відіграють чи не найважливішу роль. Неодноразово висловлювалися такі думки:

«...самое главное для меня – это чтобы было хорошее отношение».

Фактично ж більшість респондентів стикалася з протилежним ставленням:

«Конечно, сталкивался. Ко мне врачи боятся дотронуться. По анализам скажут, какие таблетки принимать, а сам не осмотрит даже».

«Только переступаю порог, меня уже сажают, как говорится, в углу. Присаживайтесь туда, не подходите к столу... И именно это началось тогда, когда у меня появился статус позитивного».

«Это практически постоянно, в любой больнице, куда только не заходишь, такое отношение... Может они думают, ВИЧ передается через рукопожатие или через ту же ручку, которой я распишусь или через рецепт, который я у них возьму».

«Меня положили в родзал отдельно, в другой стороне роддома. Все в одной стороне, а я – у черта на куличках. Подушку дали резиновую, спать на ней невозможно. И постель на КПЗ наверное дают лучше. Вони старались, через силу улыбки те, но оно чувствовалось».

«На три метра стоят от тебя, хотя знают, что не заразишься и человек же чувствует по тону и отношению – плохое отношение. Еще проблема, что привыкли деньги давать, а тут еще с наркотиками и ВИЧ проблемы. К тебе просто, как с собаке относятся. Пока десять раз не сходишь, не попросишь – ничего не делают».

«Я только ложусь, они сразу говорят, что я отброс общества. Ладно еще перчатки, им положено. Но не надо говорить, что я конченный».

«Я заболел воспалением легких и меня положили в отдельную палату. Врач, делая обход, может даже не зайти ко мне. Пока мама не придет, не даст ему денег, он не придет. А сестры вообще ходят в масках, перчатках, как в химзащите. Пока ты ей не купишь перчатки, она не будет делать уколы. Обидно, когда к тебе относятся, как к животному и бросают на произвол».

«Да, сталкивался [с плохим отношением]. И из-за статуса, и из-за наркозависимости. Не давали полной информации, не ставили верный диагноз из-за этого. Естественно по этой причине не оказывалось правильное лечение. Посылали из кабинета в кабинет, а мои проблемы не решались».

«Ставили мне капельницы, но не могли найти вены, и сразу, конечно, поняли, кто я такой, то пришлось говорить, что я потребитель в прошлом, что это всё уже давно прошло, но всё равно уже отношение изменилось. Они ничего не говорили, но чувствовалось, что отношение уже другое. И я подумал, что, если скажу, что позитивный, то меня куда-то увезут и закроют в каком-то боксе, и ко мне никто даже заходит не будет».



69% респондентів дослідження вказують на упереджене, недоброзичливе, сповнене остраху й відрази ставлення медиків до ЛЖВ/СІН у лікувальних закладах загального профілю

Більш інформованих та активних респондентів дивує та обурює така поведінка медиків щодо ВІЛ-позитивних СІН, адже страх та упереджене агресивне ставлення є проявом не лише етичних порушень, але й вкрай низької фахової компетенції лікаря: *«Даже врачи боятся какого-то столкновения с ВИЧ-инфицированным, одевают перчатки. Сколько времени уже прошло, вроде они все получают консультацию, где-то учатся, что-то знают про ВИЧ-инфекцию и чего-то боятся».*

«Нет, я никогда в жизни не заботилась о своем здоровье. Даже печень прихватила, я хочу пойти в поликлинику, но я туда не иду, потому что знаю, что, если меня там и примут, то я словлю на себе миллион паршивых взглядов: «О, это же пришла наркоманка, она же проститутка!». Поэтому я не хожу в поликлинику».

Іншим серйозним порушенням етичних норм взаємодії лікаря і пацієнта є розголошення ВІЛ-статусу. 49% респондентів засвідчив факт розголошення інформації про статус. З розголошенням інформації в межах лікарні серед медперсоналу, лікарів чи пацієнтів стикалися 37% опитаних. 12% опитаних говорять про надання інформації щодо їхнього статусу родичам або сусідам, що спричинило ускладнення стосунків та виникнення конфліктів. У деяких випадках, зазначають респонденти, трапляються не розголошення інформації про ВІЛ-статус, а поширення чуток, що хтось із пацієнтів є ВІЛ-інфікованим:

«Ну, я ж лежала сама в палате, и на моем этаже даже пошел слух, что какая-то девушка ВИЧ-инфицирована. Это ж все не должно распространяться, а они распространяют это».

«Да, вот был случай. Приехал врач из СПИД-центра к нам домой и рассказала о моем статусе маме. Я маму не ставила в известность, а она приехала и прямо в глаза ей сказала, что ваша дочь ВИЧ-инфицирована. Я очень ругалась. Написала заявление, чтобы с этим разобрались. И еще у них привычка [в СПИД-центре], выйти в коридор: “А у Вас анализы какие-то там”. Я говорю: “А почему в коридоре нужно говорить о моих анализах, еще и по имени меня называть?”»

До медичних аспектів взаємодії належать прямі і непрямі відмови від лікування. Прямі відмови від лікування трапляються нечасто, проте все-таки є поширеними (кількісні показники відсутні), переважно трапляються у випадках необхідності проведення екстрених операцій чи госпіталізації. Часто буває так, що лікарі швидкої допомоги не можуть знайти лікарню, яка б прийняла ВІЛ-позитивного пацієнта.

«Как повезет. Я отравлялся пару раз, и ко мне приезжала скорая. То есть, сами медицинские работники нормально на меня смотрели. Но речь шла об остром отравлении, при котором нужна была госпитализация. И факт в том, что никто... ну, доктор скорой помощи сидел на телефоне, обзванивал больницы, и никто меня не захотел брать».

«Они не хотят тобой заниматься, некоторые даже отказываются. Мне нужно было сделать аборт и два врача отказалось из-за моего статуса, хотя у них есть защита и т. д. Отношение такое, как будто ты не человек».

Частіше трапляються непрямі відмови від лікування, коли лікар, не завершивши обстеження, говорить, що лікування хворого виходить за межі його компетенції і направляє пацієнта до іншого закладу. Або ж лікар направляє пацієнта здати кілька десятків аналізів, щоб відтягнути можливий початок лікування. Більшість респондентів стикалися із певним саботажем, коли лікарі не виконували свої функції. Респонденти погоджуються, що ВІЛ-позитивні СІН є складними пацієнтами і лікарі переважно уникають призначати лікування ВІЛ-позитивним з таких причин:

– ВІЛ-позитивні СІН зазвичай є незаможними і, як правило, не здатні забезпечити себе медикаментами, що ставить лікаря у скрутну ситуацію, оскільки в лікарнях, а тим більше в поліклініках, медикаменти, необхідні для лікування хворих, відсутні.

– Лікарі (спеціалісти вузького профілю) не почувають себе компетентними в питаннях діагностики та лікування ВІЛ-асоційованих або супутніх захворювань ВІЛ. Респонденти вказували, що стикалися з тим, що їм ставили хибний діагноз і неправильно лікували.



Серйозним порушенням етичних норм взаємодії лікаря і пацієнта у закладах загального профілю є розголошення інформації про ВІЛ-статус, про що повідомили 61% респондентів

У закладах загального профілю часто мають місце прямі і непрямі відмови від лікування

– Не є секретом, що медицина в Україні фактично є платною, і респонденти вважають, що однією з причин відмов надавати їм лікування може бути відсутність у ВІЛ-позитивних СІН винагороди для лікаря за надання послуг з лікування.

Прямі і непрямі відмови, по суті, створюють ситуацію, коли лікарі ухиляються від відповідальності та намагаються зменшити ступінь власної залученості до лікування ВІЛ-позитивних СІН-пацієнтів. Така ситуація характерна для неспеціалізованих лікувальних закладів – багатопрофільних лікарень та районних поліклінік.

Пацієнти, у свою чергу, відплачують недовірою до професіоналізму лікарів: лише 29% респондентів зазначили, що повністю довіряють лікарям, 43% – довіряють вибірково і 28% – зовсім не довіряють. Частина респондентів навіть жаліє медиків. *«Ну, это тяжелый вопрос. Я даже не знаю, как ответить. В некоторых случаях они проявляют себя как профессионалы. Ну, а в других случаях – такое ощущение, что они не хотят лечить. Просто много таких случаев, когда врачи просто не знают что, как и почему».*

«При их зарплате они не всегда внимательно относятся. Но, тем не менее, врачи – это, конечно, специалисты».

Усе ж респонденти зазначають позитивні тенденції у ставленні лікарів до ЛЖВ/СІН. Респонденти пояснюють такі зміни поширенням інформації про ВІЛ та зростанням кількості ВІЛ-інфікованих. Можна помітити, що в респондентів з обласних центрів проблем менше, для жителів районних центрів проблема стигматизації поки що не вирішується.

«Мы людей не заставим относиться без безгливости, без боязни. У каждого человека есть страх. Тем более я их понимаю. У них есть семьи, дети, они и боятся. Но хотя сейчас стали относиться более лояльно, не с таким отвращением. Иногда даже можно встретить врача с пониманием и жалостью. Я вот даже такое встречал».

«Сейчас уже и в других учреждениях ВИЧ инфицированных становится все больше и больше, врачи понимают, что от этого деваться некуда, так что лечение предоставляется всем».



**93% респондентів знають про існування неурядових організацій, позитивно оцінюють діяльність НУО
70% респондентів**

Неурядові організації

Клієнтами неурядових організацій є 80 респондентів (68%). Відслідковується тенденція, що послугами неурядових організацій користуються активніші та інформованіші ВІЛ-позитивні СІН. Володіє інформацією про наявність неурядових організацій та позитивно оцінює їхню діяльність більшість опитаних: 110 респондентів (93%) знають про існування неурядових організацій, позитивно оцінюють діяльність НУО 84 респонденти (83%). Негативні відгуки респондентів відсутні. Поза тим, що більшість респондентів інформовані про діяльність неурядових організацій та їхні послуги, частина з них, навіть перебуваючи на обліку в СНІД-центрі, не знають, куди точно слід звертатися за допомогою. Тобто інформація про конкретну неурядову організацію (адреса, телефони) поширена недостатньо.

Серед усіх інституцій та організацій, що надають послуги ВІЛ-позитивним СІН, імідж неурядових організацій та відгуки про їхню роботу є найбільш позитивними, довірливими і вдячними. Без сумніву благодійні організації користуються довірою своїх клієнтів і є ефективними каналами інформації та надавачами частини послуг для ВІЛ-позитивних СІН.

«Я никогда не видела такой заботы и опеки со стороны соцработников, с которой я столкнулась здесь. Здесь с распротёртыми руками встречают, заставляют лечиться, а мы не идём...»

«Я считаю, что в принципе, это нужно. Мне это помогает, людям помогает. Не хватает финансирования, конечно, но на том уровне, на каком они есть сейчас –

уже непогано. Я доверяю таким організаціям. Мені завжди надавали допомогу, в якій я потребувала».

«Хотелось бы чтобы помимо тех услуг, которые даются... ну, вот группа самопомощи не только для ПИНов, но и для ВИЧ-инфицированных, которые не употребляют наркотики. Ну, в смысле, для «нормальных», что ли».

«Я считаю, что очень нужны. Во-первых, вопрос стоит не в том, что люди получают что-то бесплатно, а хотя бы то, что морально поддерживают. Есть такие люди, к которым можно обратиться, поговорить, и они не будут относиться к тебе с презрением, а выслушают тебя с пониманием. Хотя бы эта поддержка уже очень многое дает».

«Помогают, не всегда человеку надо материальная помощь. Всегда моральная. Есть такая еще николаевская организация «...», я туда езжу тоже на группы самопомощи, общаюсь там, разговариваю с такими же подобными, как я, у которых есть проблемы. Всегда мы можем найти занятие какое-то за чашкой чая. Всегда можем поделиться тем опытом, который каждый имеет».

«Нет, никаких недостатков не видела за все время, что бывала вообще в организациях, ну конечно, хотелось бы, чтобы получше их финансировали, потому что на данный момент нету такого финансирования. То есть не могут они даже те же самые пайки там предоставлять, как бы хотелось. А так никаких претензий к ним нет, ребята молодцы, пытаются; чем могут, тем и помогают, конечно».

«Там і пакунки отримували, яка допомога була нуждуючимся, вони обзивали нас, і давали продукти і журнали, і казали, що звоніть в любе время. Ми готові вам допомагати».

«Ти приходиш і вони раді тебе бачити, і ти бачиш реальні лиця, вони не відвертаються від тебе, і вони хочуть з тобою мати цю співпрацю, хочуть допомогти».

«Знаете, там работают такие, которые, как говорится, нас понимают, и там больше им доверяешь, чем например даже я к врачу приду, я ему иногда что-то не расскажу, а вот консультанту я рассказываю все, не знаю почему».

Разом з тим респонденти вказували на необхідність покращення фінансування неурядових організацій для можливості надання матеріальної допомоги ВІЛ-позитивним СІН; а також розвитку та диференціації послуг для соціально-адаптованих ВІЛ-інфікованих, які ніколи не вживали наркотики, або СІН, які перебувають у ремісії. Однією з кращих практик респонденти вважають розвиток в окремих організаціях послуг для ВІЛ-позитивних жінок-СІН, а також для ВІЛ-інфікованих дітей. Для охоплення послугами з лікування ВІЛ-позитивних СІН поза межами обласних міст, – переконані опитані, – доцільним було б розширити діяльність благодійних організацій на районні центри. Якщо обласні НУО не можуть відкрити філіали в райцентрах, вони, на думку респондентів, могли б налагодити співпрацю з районними КІЗами.



На думку респондентів, доцільним є розширення діяльності благодійних організацій на районні центри або налагодження співпраці між обласними НУО та районними КІЗами

V. Міфи, стереотипи та чутки, пов'язані зі спеціалізованими послугами з лікування

У цьому розділі на основі опрацьованих інтерв'ю представлено міфи, стереотипи та чутки щодо спеціалізованих послуг з лікування, які циркулюють у середовищі ВІЛ-позитивних СІН.

Замісна підтримувальна терапія

Послуга є відомою: 88% респондентів володіють, на їхню думку, повною або частковою інформацією про ЗПТ. У порівнянні з іншими спеціалізованими послугами для ВІЛ-позитивних СІН ЗПТ викликає до себе найбільш неоднозначне ставлення. Стосовно ЗПТ існує найбільше міфів та чуток. Значна частина опитаних ставиться до програми позитивно – 43%, 22% зауважують переваги і недоліки ЗПТ, згадують міфи, з нею пов'язані; 14% опитаних ставляться до ЗПТ негативно – для них більше важать недоліки програми; 9% респондентів не визначилися зі своїм ставленням до ЗПТ, переважно називають його «нейтральним». У середовищі ВІЛ-позитивних СІН поширеними є чутки про можливість купівлі препаратів для не-клієнтів програм, наприклад, для зменшення абстинентного синдрому; а також про можливість отримання препаратів на один день або на курс – 10 днів. Проте жоден респондент не розповідав про це як про власний досвід. Достатньо часто респонденти говорять про те, що програма дозволяє поступово зменшувати дозу препарату і невдовзі зовсім припинити прийом ЗПТ.

З результатів дослідження видно, що ставлення респондентів до різних препаратів ЗПТ відрізняється: до еднок (бупренорфіну) воно позитивніше, ніж до метадону. Слово «метадон» викликає переважно найгірші асоціації: сильний синтетичний наркотик, зумовлює важку залежність та призводить до погіршення стану здоров'я.

В інтерв'ю респонденти неодноразово згадували про проблеми, пов'язані з організацією ЗПТ, які ускладнюють доступ до програми та знижують її ефективність, зокрема:

1) Кількість місць у програмах обмежена: не всі, хто хоче, особливо в районних центрах, можуть потрапити до програми ЗПТ; існують черги, в яких люди можуть очікувати на послугу рік або два.

2) На думку респондентів, існує проблема підвищеного контролю програми з боку правоохоронних органів з метою недопущення винесення препаратів. Випадки винесення, на думку респондентів, часом трапляються, тому в пацієнтів програм ЗПТ можуть виникати додаткові проблеми з міліцією.

3) Іншою крайністю у боротьбі з винесенням препаратів є їхнє подрібнення, що, на думку одного з респондентів, призводить до зменшення впливу препарату на організм та загалом впливає на ефективність програми ЗПТ:

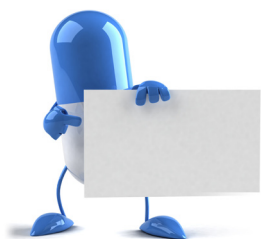
«Целостность эднокa нельзя нарушать, они ж дают нам специально, чтоб мы не выносили. Тюбиком дают. Порошок – оно уже другой эффект. Получается в половину оно берется пеной во рту и все. Сразу растаяло, оно ж должно постепенно через железу поступать».

Попри всі негаразди, багато респондентів позитивно оцінюють програми ЗПТ. Основною перевагою ЗПТ називають той факт, що терапія дозволяє СІН стати законослухняними, соціально адаптованими громадянами. У клієнтів програми меншає проблем із законом, оскільки терапія:

1) звільняє від необхідності шукати нелегальні наркотики, а також здобувати, часто незаконними методами, гроші на їхню купівлю;

2) вивільняє час для задоволення життєвих потреб: дозволяє працевлаштуватися, проводити час із сім'єю, приділити увагу здоров'ю;

3) знижуючи рівень ін'єкційного споживання наркотиків, сприяє зменшенню поширення ВІЛ-інфекції, гепатиту С та інших хвороб, що можуть передаватися «через голку».



У порівнянні з іншими спеціалізованими послугами для ЛЖВ/СІН ЗПТ викликає до себе найбільш неоднозначне ставлення, породжує найбільше міфів та чуток

«Я даже не слухи, я вижу реально по людям, какую пользу приносит заместительная поддерживающая терапия. Люди социально адаптированы, работают, создают семьи, не имеют проблем с законом, спокойнее стали. Стали более здравомыслящими».

«Говорят, что, конечно, развязывает руки в некотором отношении, есть возможность пойти на работу. Пришел, получил и пошел себе на работу спокойно. Вроде как и дома начинают отношения слаживаться, потому что не надо выносить че-нибудь».

«Оказалось это настолько эффективным на сегодняшний день. Вот я сейчас – человек, который испытал это на себе, что только слова благодарности могу сказать, только в поддержку этой программы».

«И своим здоровьем они начинают уже вплотную заниматься, есть время – они пойдут с утра, примут препарат и весь день могут заняться собой, то есть кто там ищет работу, кто занимается своим здоровьем, кто может уже действительно потратить день на то, чтоб посещать врачей, съездить куда-то, в областной центр. Конечно, положительно отношусь».

«Все отзываются положительно, у них перестали проблемы с органами, вот. Проблемы с преступной жизнью, то есть добывание материальных средств для наркотика. Поменялся круг общения, у них каждый возвратился в семью, у кого она была. Чем-то стали заниматься, поустраивались многие на работу... Положительно, такого плохого ничего не могу сказать».

«Смотрю на других людей, знаешь, люди начали семьями заниматься полнее, на самом деле начали жить, это заметно, понимаешь, вот эта искорка в глазах. На притонах такого не увидишь, понимаешь? То бишь они полностью отстранились от этой грязи, понимаешь? А если встретишь, то поговорят только о том, что на самом деле повезло тому, кто короче [...] именно, попадает в число... сюда, на заместительную терапию, понимаешь? И поймет, короче, что надо... что лучше на этом постепенно, потом ты в состоянии сбросить дозу так же само, знаешь, до минимума довести и так же бросить, но не резко, тоже ж практически зависим, тоже плохо, но это тоже наркотик, метадон, как я понимаю, правильно?»

«Ой, это вещь вообще настолько удобная, настолько хорошая, я ожила, я начала в себя приходиться, как начала употреблять заместительную терапию. Начала больше внимания уделять себе, ребенку, семье. Начала, не знаю... за здоровьем смотреть больше, естественно, стали деньги идти туда, куда надо, а не... Ну вообще удобно. Не бегаешь, не ищешь, уделяешь время полностью... идет для семьи, для себя, не надо... Милиция опять же ж тоже, не посадит тебя за это. Ну во всех отношениях удобно».

«У нас 50 человек принимают, половина устроились на работу, пары поженились, некоторые нарожали детей. Полностью становишься нормальным человеком. У тебя трезвая голова и ты живешь как нормальный человек. Только многие этого не понимают. Как они говорят: наркоманов бывших не бывает».

«Со временем отбило тягу к наркотикам. У меня нет такой тяги сумасшедшей, бежать, искать... что-то делать. Иногда, конечно, проскакивает в голове, но не с такой мощной силой, как раньше».

«Я являюсь клиентом ЗТ, потому что уличных наркотиков сейчас уже нет, они стоят большие деньги. А заместительная терапия – это выход из той проблемы, с которой я, бывает, сталкиваюсь. Меня тянет обратно колоться, а ЗТ – пришел, утром употребил, и я себя целый день чувствую нормально. Как чистить зубы. Я живу нормальной полноценной жизнью».

«Ну, я считаю, что это для наркомана – спасательный круг. Мне не хочется колоться, и это самой главное. Раньше думала только о том, где бы найти уколиться. А теперь у меня голова совсем другим занята – мне хочется найти работу, наладить отношения с сыном. В общем, нормальные человеческие желания появились».

«До того, как начать ее принимать, с нами беседовали врачи, психологи, соцработники. Нам брошюры давали читать, собрание было. Я думаю, хорошая это вещь. Это борьба с тем, чтобы эта зараза не распространялась. Единственное что, это то, что свою жизнь надо теперь подстраивать под терапию».

«Могу сказать, что хорошо, что есть такая услуга в городе, потому что не надо ничего ни бегать, ни искать. Люди не воруют, не варится этот наркотик. Нет той головной боли, ты пришел, получил, принял, и ты можешь заниматься своим здоровьем, на работу ходить, кто работает. Больше времени остается для себя».

«Я оцениваю ее как помощь. Пришел, получил, ушел. Психолог может поработать. Но мало кто обращается к нему. Считают, что психолог не может переубедить наркомана. Но бывают разные случаи. Есть такие, которые и меняются, устраиваются на работу. Я лично доволен! Меня устраивает, что я нигде не хожу, не колюсь. Занимаюсь своими проблемами, слежу за своим здоровьем».

«Только хорошее могу сказать, потому что это очень классно. Все, кто туда ходят, очень помогает. Для тех, кто употребляет наркотики, очень хорошо помогает, они могут стать на ноги, у них откидывается много проблем. Полиция, деньги искать, воровать и плюс состояние становится нормальное, позитивное».

«Ее употребляют люди, которые систематически потребляют наркотик, и чтоб они избавились от систематического потребления, им дают заменитель, чтоб человек не шел воровать куда-то или садится в тюрьму из-за наркотика, а принимать ЗТ. Помогает устроиться на работу и вести нормальный образ жизни. Все очень довольны и всех все устраивает».

«Классно на самом деле. Если честно, благодаря этой программе я себя наркоманом уже не считаю. Мой внешний вид изменился даже. Проблемы с полицией закончились. В будущем думаю отказаться от метадона. Но пока он мне нужен. Я еще полностью не изменился, хотя уже есть прогресс. И когда придет время, начну сбрасывать дозу и попытаюсь полностью завязать».

«Конечно помогает. Если человек давно наркозависим, то ему проще пойти реально получить без криминала, и продолжать нормально жить, если выбрал себе такой путь. Могут и работать, и позволить себе многие вещи. Просто каждое утро надо вставать и идти туда, ну а что делать, если другого выхода нет... Так, тоже – ходишь, ищешь дозу, постоянно в поисках денег...»

«Я є учасником чотири з половиною місяця. Ця терапія, взагалі вона, що дає, вона заміняє той наркотик, що ми вживали, таблетками. Перше, що є позитивне, що ти забуваєш про синдром укола, це коли людина незалежна від наркотика, але і хоче щось колоти в вену, взятися за шприц, ти відвикаєш від цього. Друге, що ти виходиш з того общества, де ти колієш, все життя було, що ти бігаєш і шукаєш наркотики, ти від цього способу життя наркомана відвикаєш. І третє, що тебе контролює врач, психолог, лікарі, обслідують, кажуть, що треба пити. При бажанні ти можеш збивати дозу, врач контролює, як ти збиваєш дозу і виводить тебе, а потім направляють тебе до психолога. Лічать тебе. Чи корисно чи не корисно, не скажу. Але, думаю, не вредніше, ніж ширка чи інший наркотік».

«Да, для мене це позитив. Я дома с семьей, с мамой, ребенком, я дома, как добропорядочный гражданин Украины, я не ворую, я не на улице. Недавно меня дернула милиция, и я могу им сказать: «Что вы от меня хотите?»

«В первую очередь – это уменьшения распространения таких болезней, как гепатит, ВИЧ, потому что это ж все через иголку. Это намного безопасней, хотя я понимаю, что это тот же наркотик. Но он меньше бьет по организму. И все таки – это нераспространение всех этих болезней, потому что тут заразиться невозможно. Терапия, на данный момент, пусть это и заменитель одного наркотика другим, но тут минимальный процент риска. Вообще люди оживают, после 10-15 лет системы, что ты кроме кастрюли, иглы ничего не видел и не знаешь».

«Я стоял на очереди на ЗТ полтора года, пока мне не позвонили и не предложили. Сперва я хотел идти на эднок, но на эднок не было места. И мне предложили на метадон. Я прочитал кучу литературы про метадон и испугался. Честно скажу – испугался. Потому что там и кумар хуже героинового и все такого. Ну, по крайней мере, это лучше, чем я буду искать наркотики, колоться. Так я пришел в поликлинику, принял свою дозу. И нету тут ни криминала, ни дурной компании. Нужная это вещь».

«С мая месяца нахожусь на терапии, мне мать за 10 лет сказала, что она счастлива, я помогаю матери, я не чувствую кумара, стал нормальным человеком. Меня не прет, мне ничего не хочется, у меня синдром укола даже ушел, это самое основное».

«Только хорошее могу сказать об этой программе. Но есть такие гады, что из-за этих гадов могут программу закрыть, они выносят таблетки. Большинство выносит не для того, чтоб продавать, а чтоб колоть. Я противник этой фигни... программой доволен. Я хочу, главное, чтоб программа работала и чтоб таких людей, которые пришли покайфовать, чтоб их отшить. Мы уже создаем свою бригаду и сами будем отшивать».

Серед респондентів були і противники ЗПТ, найчастіше це представники категорії ВІЛ-позитивних СІН у ремісії, які вважають, що:

- 1) ЗПТ не звільняє від наркозалежності, більше того, виникає додаткова залежність від препаратів ЗПТ;
- 2) клієнти ЗПТ часто продовжують вживати вуличні наркотики у поєднанні із ЗПТ;
- 3) довгостроковий прийом ЗПТ призводить до значного погіршення стану здоров'я.

Основні недоліки та негативні стереотипи щодо ЗПТ, вказані респондентами:

- препарати ЗПТ – це синтетичні наркотики, сильніші і шкідливіші, ніж опіати;
- від препаратів ЗПТ, як і від вуличних наркотиків, виникає залежність (на думку деяких респондентів, сильніша за героїнову);
- припиняючи прийом ЗПТ, людина відчуває сильні ломки;
- існує проблема визначення потрібної дози: при недостатньому дозуванні людина переживає ломки;
- значна кількість пацієнтів ЗПТ не змінюють свій спосіб життя і продовжують вживати наркотики, алкоголь;
- довгострокове вживання ЗПТ призводить до відчутного погіршення стану здоров'я – ускладнень роботи печінки, нирок та інших органів; також має негативний вплив на психічний та розумовий стан людини; людина втрачає вагу;
- є острах, що анонімність участі в ЗПТ може порушуватися.

«Да, это программа, которая заменяет традиционные наркотики внутривенно. Это снижения вреда от ВИЧ, потому что ограничивается контакт с кровью. Но для самого наркомана не несет никакой пользы, а несет наоборот вред. Этот препарат несет большую психологическую зависимость и разрушает нервную систему быстрее».

Очень сильные ломки от него. Также терапия не решает вопроса зависимости, просто одна зависимость меняется на другую. Действительно снижает вред от ВИЧ, но от наркомании не спасает».

«Общаются со многими, кто на этой программе или просто употребляют. Также я являюсь служителем христианского реабилитационного центра, и ко мне попадают люди после ЗТ. Люди разочаровываются в этой программе, потому что так кумарит, что можно выброситься из окна и очень сильно нарушается психика. Употребляя ширку, они могли мыслить адекватно, то на ЗТ вообще слова «мыслить» не употребляешь».

«Вони кажуть, що можна вилічитися від наркотика, а на самом ділі це обман, недавно вистрив друга, і він каже, що я без цього не можу, від нього є своя залежність».

«Да, известно. Я считаю, что это не выход из положения. Только лишь усугубляет положение человека, убивает свое здоровье. Очень мало плюсов, одни минусы. Знаю многих людей на ЗТ, и их жизнь только хуже становится. Человек перестает думать, как растение какое-то. Задача программы – поменять наркотик: ширку на метадон. Чтоб человек не воровал, не убивал».

«Сейчас эти люди невменяемые. Они не могут здраво оценить ситуацию, в которой находятся. Постепенно превращаются в животных».

«Тот же наркотик только без решалова, без муток. Вот это мое мнение о заместительной терапии».

«Ходят слухи, что хотят бросить, а не могут. Хотят уменьшать дозу. На человека смотришь, видел его, вроде нормальный, а через два-три месяца сухой как...кожа да кости».

«Слышал об этом. Много говорят, что ЗТ – это тот же наркотик, только синтетический, дают его, чтобы уменьшить распространение ВИЧ среди такой категории, как я. Но мои знакомые, которые принимают... иногда испытывают те же ломки. Смотря на них, не хочется начинать».

«Слухи, что кумарит сильно от него. Ломки сильные от него до двух месяцев».

«Мой знакомый принимает эднок. Говорят, что это до определенного момента и все равно будет зависимость теперь от этого эднока. Сколько он будет принимать еще неизвестно. Как выходить из этой зависимости? Зависимости от этой заместительной терапии».

«Слышал. Это для наркоманов, которые в системе. Кто не может прыгнуть. А так... Система та же, даже еще хуже. Так говорят, во всяком случае».

«Вони дивляться на це все з точки зору наркоманів – можна безплатно отримати замітник і додати туди ширку чи що там вживають. І так отримуються такі «комплоти» чи «коктейлі», таке роблять».

«Ну, вони балдеють. Вони навіть не збираються спригувати. Спочатку хотіли, а потім як почали отримувати метадон, то вирішили, що можна на метадоні далі продовжувати бути в системі, а як перестали видавати метадон, то знову перейшли на наркотики».

«Ну, це наркомани, які в системі і вирішили лікуватися, і це як замітник наркотиків цей метадон. Ще є препарати, але я не привітствую цього, бо з одного наркотика сплигують на другий і це продовжується далі. Тому знову на той наркотик, я таких зустрічав багато».

«Во-первых, от метадона кумарит ещё похлеще, чем от ширки. Я знаю, что пришел, получил метадон, раскумарился, и пошел опять воровать. Так обычно и бывает. Утром – метадон, вечером – ширку сварил, «вмазался»... Может, и правильная такая терапия в каком-то другом государстве, а у нас, пока «рогами в землю не уперся» наркоман, то ничего не будет. Я не видел, чтобы он «поднялся» и пошел на работу, к ребенку в школу...».

«...от метадона, это еще в Германии, по-моему, был выведен этот метадон, и от него люди очень быстро умирают вообще, если допустим, если прекратить его употребление, то это все. Когда выходишь, да, с этого состояния, когда перестаешь принимать этот метадон, тогда все, короче здоровье портится, и тем более портится конкретно. Метадон я пробовал, по-моему, это то же самое, что героин, кумарит также».

«Ну, я просто пробував метадон, і я не знаю, як з нього спригнуть. Це тільки з Божою допомогою. А так человек, який в фізическом міре живьот, то нереально з його спригнуть».

«Приезжали девочки в ПОШ, рассказывали, как это все происходит, как что. Но мне не нравится это, общалась с ребятами, портится очень здоровье, желудок. Потом все выходит из строя».

«Некоторые наоборот жалеют, что они перешли на ЗТ, потому что наркотик можно было бросить при желании, хоть как-то отлежаться где-то еще, а заместительная – это постоянная зависимость. Вообще это неудобно, это нужно каждый день идти в дождь, снег, любую погоду и в определенное время, утром кажется, они приходят ее получают. А тут если просто, когда захотел, пошел себе купил».

«Сейчас думаю, что кто хочет, тот пусть ходит. Я тоже считал, что мне это надо, потому что я с утра встаю и сил нет вообще, а когда я пошел на ЗТ – я не завтракал даже. Я, когда кололся, я всегда завтракал. А пошел на ЗТ, стал завтракать в четыре часа, аппетита не было. Печень начал чувствовать, почки болей стали. Меня, когда менты били, почки не болели. А здесь начали болей. В туалет начал больше бегать, но это почки...»

«Пару раз туда зашел, но понту никакого, с кумара она не снимает, ломку не снимает. Никому не нравится. Если я восемь лет употребляю, то этот метадон – капля в море».

«Це синтетичні таблетки, які розрушають все внутрі, і воно не укрєпляє здоров'я. І скільки я чув про це, і бачив по своїх друзях, то це дуже великі наслідствія і дуже погані».

«Говорят, что удобно, можно получать тот же наркотик, не прилагая усилий, но это же и ведет к определенным последствиям, то есть, так, если ты употребляешь наркотик, то у тебя есть возможности это скрыть. То тут это уже открыто и об этом все широко знают, и ты не можешь уже получить документы спокойно, определенные вещи для тебя становятся закрытыми».

Міфами можна назвати фантастичні чутки, які не ґрунтуються на жодних фактах і не можуть бути доведеними або спростованими їхнім носієм. Міф – це вірування, яке не спирається на власний досвід або на досвід друзів чи знайомих. Носіями міфів є насамперед малоосвічені ЛЖВ/СІН. Освіченіші ЛЖВ/СІН можуть вказувати на існування міфів, однак більш скептично ставляться до них, вони їх не поширюють.

Дослідження продемонструвало, що в спільноті ВІЛ-позитивних СІН існує багато міфів про ЗПТ. Серед найпоширеніших міфів, які зазначали пацієнти, можна вказати такі:

- метадон – сильний наркотик, шкідливіший, ніж героїн і викликає сильнішу залежність, це «повільна смерть»;
- концентрація усіх СІН в одному спеціально відведеному місці проводиться свідомо, щоб а) контролювати їх; б) щоб знищити їх;
- через програми ЗПТ держава чи «американський фонд» заробляють гроші.

«Не знаю, может, чтобы уничтожить наркоманов оставшихся. Она сжирает человека».

«На самом деле я не сторонник этого метода лечения наркозависимости. Я думаю, что это медленная смерть. Конечно, может на какое-то время это улучшает качество жизни наркозависимому, но все равно это... Я не думаю, что благодаря этой терапии человек может вести нормальную, полноценную жизнь».

«Метадон, который дешевлеший, очень токсичный, опасный препарат скинули; и всякую остальную чушь в Украину сливают – там говно, отбросы, так и сюда. Бесплатный сыр только в мышеловках. Потом с него вылезти намного проблемней. Зачем мне, я относительно разумные для себя дозы употребляю и как бы в удобное для себя время, скажем так. А подсесть на эту чушь, то потом не выберешься, мне это неинтересно».

«Мне кажется, что это все еще хуже. Потому что этот наркотик, метадон, как бы сильнее. Вообще, я слышал, что в Москве даже врачи не брались лечить после этого наркотика. Говорили, пускай, типа, спрыгивает на героин, а потом только привозите. Потому, что сильный наркотик и на ломке может быть даже летальный исход».

«Да, известно. Я сам на ней стоял. Я считаю, что это всех наркоманов решили взять скопом и всех убить! Больше двух лет не проживут».

«Самое первое, это то, что всех хотят одним скопом уничтожить. Второй слух – зарабатывание денег. Фонд какой-то... американцы...»

«Метадон? Ну чтобы быстрее убить наркоманов, которые остались, чтобы быстрее похоронить. И я отказывался, три раза отказывался, а потом все-таки лопнул, потому что плохо было, а теперь не знаю, как отсюда выбраться».

«Слышал, что это собирают наркоманов, чтоб они не воровали и чтоб контролировать всех наркоманов. Не, ну нормальная тема, если бесплатно дают».

«По-моему, это просто государство наркоманов привязало к тому месту, где он будет ее получать. Чтоб контролировать наркоманов».

«Молят Бога о том, что такая программа есть и о том, чтобы её не закрыли. Потому что будут все опять сидеть в тюрьме, колоться и т. п., если её уберут. Я не знаю за методон, я говорю за эднок, потому что метадон – очень тяжёлый наркотик».

Частина респондентів не є носіями міфів, вони переказують чутки, але не вірять у них:

«Разные слухи ходят. Будем говорить с Вами откровенно, говорят, что это придумали специально, чтобы поумертвлять наркоманов. Может быть, потому что люди теряют сильно вес, начинаются проблемы с печенью, с желудком. Может, это из-за того, что качество самого препарата не сильное, но есть такие слухи, что люди из-за этого... Еще будем брать то, что организм человека убитый уже. Многие наркоманы, которые приходят на ЗТ,

у них организм уже сильно искалечен, из-за этого, может, не знаю. А так... есть довольные люди, многим помогает. Многие нашли себя в этой жизни с ЗТ».

«Некоторые говорят, что эта программа направлена на то, чтобы истребить наркоманов. Некоторые говорят, что помогает и они уже не бегают, не варят. Пришел, получил и ушел. Есть свои минусы и плюсы, что остается зависимость, надо ездить получать».

«Хорошее слышал, что наркотик не надо бегать искать. А остальные говорят, что хотят наркоманов истребить таким образом».

Антиретровірусна терапія

АРВ-терапія є широко відомою послугою: 57% респондентів вважають, що володіють розгорнутою інформацією про послугу, 34% опитаних володіють частковою інформацією (разом – 91%). Переважно відгуки про АРВ-терапію – позитивні, найчастіше – серед респондентів, що самі її приймають, або мають знайомих, які приймають. Основним плюсом прийому АРТ для більшості респондентів є покращення самопочуття та призупинення прогресування ВІЛ-інфекції. Серед респондентів, які не приймають АРВ-терапію або не бачили позитивного впливу АРТ на інших ВІЛ-позитивних СІН, необхідність прийому АРВ-терапії до кінця життя та можливість виникнення ускладнень може формувати негативний або неоднозначний імідж АРВ-терапії. Для окремих респондентів зазначені труднощі можуть стати суттєвими бар'єрами на шляху до її отримання.

Позитивні відгуки респондентів:

«Конечно. У меня значительно улучшилось состояние здоровья. Я в тяжелом состоянии здоровья начала лечение АРВ. После начала терапии в течение месяца у меня улучшилось самочувствие, в течение нескольких месяцев у меня стабилизировалось состояние здоровья».

«В организациях общалась со многими людьми, которые принимают АРВ-препараты и причем уже не первый год принимают, конечно, они очень довольны, то есть успокоили меня, что это нужно, как говорится, «равный равному». То есть общалась, узнала очень много полезного, что людям нравится, что очень хорошее это дело, эти АРВ-препараты».

«Во-первых, я принимаю для того, чтобы жить, без нее я жить не буду. Это препараты, которые убивают вирус, не дают ему размножаться, и он меня не съест за быстрое время. Я знаю, что принимая эту терапию, у меня другие органы портятся, поэтому, принимая то, мне приходится лечить, например, печень, поддерживать ее фактически постоянно».

«На данный момент я уже відчуваю покращення в багатьох планах, я недовго приймаю, але зовсім відрізняється життя, як я жив раніше. Зараз, коли я почав вживати терапію, то дуже стан поліпшився, і психічний, психологічний. Один негатив маленький – чуть-чуть пішла алергія, але зараз лікую».

«Они говорят, что состояние очень улучшилось, то есть было уже состояние, во-первых, психологически очень тяжелое, депрессивное, физически там, уровень клеток был там где-то около 30, ну, то есть вообще там ложись и умирай. И человек начал употреблять, вот эти СД-клетки поднялись где-то до уровня 100 с чем-то, я не помню, он мне говорил, но не помню до сколько, и нормально себя чувствует, говорит здоровым человеком, на много лучше, и настроение, главное, душевный настрой у него лучше».



АРВ-терапія є широко відомою послугою: 92% володіють повною або частковою інформацією про послугу

«Я видела четыре десятка человек, которые принимают, и никто не жаловался. Все были довольны. Я даже наблюдала неделями, как они принимают ее, потому что мне, думаю, скоро тоже придется принимать и мне пока никто не жаловался, насколько я знаю. Плохого ничего не слышала. Слышала, что за рубежом есть такие препараты, которые можно принимать только раз в день или даже неделю, я слышала, а у нас строго два раза в день пока. Слышала, что есть привыкание первое время, какие-то побочные эффекты, но потом все проходит».

Частина респондентів вказувала на труднощі, пов'язані з прийомом АРТ, які умовно можна розділити на чотири групи:

1) **Позитивний прийом і формування прихильності:** респонденти усвідомлюють, що прийняття АРВ-терапії – це відповідальність. Для деякого такі обмеження є бар'єром, для деякого – це труднощі, які можливо подолати.

«Только знаю, что если ты ее начал принимать, то ее надо принимать пожизненно, шутить с этим нельзя».

«Слышал, что как только ее начал принимать, отказываться уже нельзя – это конечно негативная часть, а позитив – это то, что она продлевает жизнь».

«Это таблетки, которые назначают, если иммунитет совсем слабый, ниже определенного, допустимого уровня, и задача этих таблеток остановить распад иммунной системы и соответственно дать человеку возможность восстанавливаться и функционировать. Знаю, что нужно эти таблетки пить, если уже начал, до конца жизни. Надо пить в одно и то же время, дополнительных морок целая куча».

«Есть приверженность, но бывают иногда пропуски. Если в употреблении, то часто бывает. Бывает, что не взял с собой, пока добрался домой – выпил. Было такое, что сутки даже не пил, но вроде не повлияло. Многие боятся начать принимать терапию из-за приверженности».

2) **Побічні реакції, індивідуальна непереносимість** – АРВ-терапія призначається індивідуально, не завжди одразу вдало, відтак у перші тижні прийому часто виникають побічні реакції організму на препарати. Окрім того, на думку респондентів, поступово терапія погіршує стан печінки. Ці фактори можуть насторожувати потенційних пацієнтів; на основі такої інформації виникають чутки про небезпеку АРВ-терапії.

«Разные слухи, разные мнения, потому что каждому человеку терапия – это индивидуальное лечение. Не каждому человеку терапия идет. Не каждый человек может на побочках АРВ взять себя в руки и сдержаться, не бросая ее, продержаться, когда пройдут эти побочки и потом оно все нормализуется. Когда перестраивается, реконструкция организма происходит. Бывают и смертные случаи, все бывает. Запущенность организма – главное, чтобы не допустить. Если у человека запущенный организм, идут побочки, идет смертность».

«Есть, конечно, рассказывают, что не подходит. Многим, конечно, не подходят АРВ-препараты, что меняют очень часто. Не останавливаются на одной, например, схеме. Что принимают год или сколько там времени и раза три-четыре уже, наверное, меняли схему. Ну, я, по крайней мере, уже четвертый месяц на одной схеме, пока держусь и нормально, нравится, можно так сказать».

«Ну, в основном все довольны. Все говорят, что состояние улучшается. Бывают, конечно, и такие, что скажут, что начали ее, так еще и хуже стало. Мне по началу тоже так было. Мне первая схема лечения не подошла. Первые три месяца мне стало плохо, я сюда приехал, мне поменяли схему. Ну, я понимаю это».



Респонденти говорять про низку труднощі, пов'язаних з АРТ: позитивний прийом, побічні реакції, взаємодія з іншими медикаментами, сумніви щодо ефективності лікування

У кожного ведь человека своя индивидуальная переносимость на все это. Сейчас все нормально. И все мои знакомые, кто на терапии, все довольны».

«Кому помогает и очень хорошо, говорят, я без терапии уже давно бы умер. Другим она не подходит, врачи начинают искать, она же не одной линией, а там, по-моему, семь групп, семь линий составляют какую-то особую терапию».

«Говорят, если ты бросишь его пить, то еще хуже начнешь себя чувствовать. Перестанешь принимать там, оно сильно токсичное, типа. Ну, вот в таком плане. Что ядовитое сильно там, на печень влияет... так ты больше, типа, протянешь, чем с АРВ-терапией».

«В основном все говорят, что она им помогает. У других были проблемы со здоровьем: и в весе много теряли, и болезни появлялись, сыпь, много о чём слышан. Потом им назначали АРВ-терапию, и люди поправлялись, выглядели хорошо, и так сами по себе довольны. Говорили, что есть побочные действия – тошнота, на «горшок побежали», но это всё чепуха...»

«Одни говорят, что классно, а другие говорят, что печень начинает беспокоить, ноги отекают... Поэтому неоднозначное отношение».

3) проблема сумісності препаратів у разі одночасного призначення (наприклад АРТ і ЗПТ, АРТ та лікування туберкульозу) – на думку респондентів, одночасний прийом багатьох препаратів збільшує навантаження на печінку, що може вплинути на прийняття рішення тимчасово припинити прийом АРВ-терапії. що ще одна важлива проблема – деякі препарати АРВ зменшують ефективність ЗПТ, виникає необхідність збільшення дози препарату замісної терапії, що не завжди є можливим.

«Бывали случаи, я бросал когда-то терапию, просто сильно очень болел, у меня печень не могла справиться с такими препаратами, я находился в тубдиспансере. Мне было настолько плохо, что был на то время врач-инфекционист, находился как раз, так было удачно, я у него спрашивал. Я понимал, знал, что перерыв, прерывать АРТ-терапию невозможно. Мне пришлось, потому что я был не в состоянии употреблять сильные антибиотики плюс АРВ-терапию. У меня, можно сказать были приличные анализы СД4. И просто я на какое-то время... мне просто пришлось бросить. Я полгода не пил, потом сдал анализы, там у меня упали эти клетки СД4, была вирусная нагрузка, пришлось мне начинать опять эту схему, опять по-новому мне врач ее назначил».

4) у незначної частини респондентів, які тривалий час приймають АРВ-терапію, початкові позитивні тенденції можуть зменшуватися, стан здоров'я не покращується, виникають побічні реакції на терапію, внаслідок чого з'являються сумніви в подальшій ефективності вживання АРТ. Переважно відповідей на ці запитання та сумніви респонденти не отримують.

«Чем больше пью терапию, плюс года, плюс сопутствующие заболевания, опять же обращаешься, но положительного результата почти нет».

Респонденти, які не володіють повною та надійною інформацією про АРВ-терапію, часто є носіями міфів, які не містять під собою фактологічного підґрунтя, але можуть подаватися разом із достовірною інформацією. Часто підґрунтям для міфів є недовіра до позитивного ефекту АРВ-терапії, відтак народжуються фантастичні чутки «про експерименти і плани знищення ВІЛ-інфікованих», «недослідженість препаратів». Поширеними є чутки про платність АРВ-терапії та страхи щодо припинення фінансування безкоштовного надання АРВ-терапії для ВІЛ-позитивних СІН.

«Раньше я насторожено к этому относилась, как будто типа мы кролики подопытные, и над нами экспериментируют эту химию. Но когда я увидела все эти результаты, когда я увидела людей, которые принимают, я свое мнение поменяла».

«Знаю, що це недосліджена процедура – ця антиретровірусна терапія, і самі лікарі не дають ніяких гарантій, не знаю, чи вона потрібна».

«Не знаю, мнений много слышала, чтоб уничтожить ВИЧ-позитивных. Я понимаю, что терапия – это действительно шанс, чтоб продлить на этой земле года, просто в разумных пределах».

«Очень много ходит всяких слухов, я сколько сталкивался с людьми, некоторые люди даже после того, как им говорят, что у Вас очень плохие анализы в том плане, что СД4 слабый, вирусная нагрузка высокая, этот человек просто не имеет понятия вообще, что такое АРВ-терапия. Люди говорят: это какая-то химия, на нас делают опыты. Есть люди, которые и не хотят ее пить. Слышал о том, что бесплатно сложно их получить на сегодняшний день, вот так, например».

«Встречал людей, которые говорят, что это их хотят привязать к антиретровирусной терапии и потом уничтожить в связи с тем, что они наркоманы, прекратив дальше выдавать терапию».

«Слышал, что какая-то международная организация вообще собирается перестать давать деньги на эти таблетки, а я слышал, что люди, которые уже принимают, если перестанут принимать, то крякнут и все».

«У нас сейчас такое положение, что, говорят до 2012 года будет ещё так, а после 2012 года мы перейдем на государственное обеспечение, то неизвестно, будет ли наше государство что-то закупать и насколько оно будет качественно».

«Что вообще ее скоро не будет, что прекратят поставки и всех бросят. Что покупают ее, ходят слухи».

Побоювання щодо припинення фінансування існують також серед тих респондентів, які приймають АРВ-терапію:

«Ну естественно, чтоб в финансовом плане как-то это было тоже – бесплатно, желательно, препараты... чтобы не было такого, что вот сейчас они бесплатно, а вот, допустим, через год эта программа, как у нас государство бывает прикроется, а вы платите теперь. А чем мы будем платить? Получится, откажемся и все... и все лечение пойдет на смарку».

«Сейчас переживают все насчет того, что с поставкой терапии будет с 2013, подписан договор, неизвестно, как будет потом, но все объясняют врачи и все говорят: кто получал терапию, их это не коснется».

Один з респондентів озвучив унікальний міф про можливість вилікуватися від ВІЛ, приймаючи АРВ-терапію:

«АРВ-терапия помогает, тем, кто берет за голову, не употребляет наркотики. Я даже слышал про одного, что почти вылечился. Не знаю насколько это правда».

Лабораторне обстеження

Дослідження рівня СД4

Як показує дослідження, інформація про наявність дослідження на клітини СД4 поширена серед ВІЛ-позитивних СІН. 84% опитаних володіють інформацією про такий аналіз, здавали його 67% респондентів (показово, що пацієнтами СНІД-центрів є 78% респондентів). Імідж послуги переважно позитивний, негативних відгуків, міфів чи чуток фактично немає. Більшість респондентів зазначають важливість здачі цього аналізу задля контролю за прогресуванням ВІЛ-інфекції. Мотивація здати аналіз є в більшості респондентів, які володіють інформацією про такий вид клінічних досліджень, проте для частини опитаних через організаційні або територіальні бар'єри послуга є важкодоступною.

«Люди очень серьезно относятся к этому анализу, это, в принципе, говорит об их состоянии здоровья, об их жизни, о количестве лет, которые может человек прожить, самочувствии. Чем больше клеток СД4, тем человек лучше себя чувствует. Люди так же относятся к этому анализу очень серьезно и очень щепетильно».

«По-разному. Некоторые ходят регулярно, потому что заботятся о своём здоровье. Им это интересно. Некоторые ходят от случая к случаю. Некоторые, у кого похуже анализы, начинают часто бегать, прямо приставать к врачу. А те, у кого более-менее все хорошо, спокойнее к этому относятся. Но все понимают, что, конечно, надо. Например, единственно, за чем я обращаюсь в СПИД-центр – для сдачи анализов. Большинство людей также. В принципе, что там еще могут сделать?»

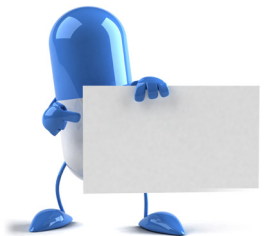
«В основном, все хотят сдавать, и даже чаще, чем их приглашает врач. Хотя был случай, когда человек сдавал с интервалом в неделю анализы, и первый показал 200 клеток, а второй – 700, то возникали мысли о точности этой системы. А вообще, анализ нужный, востребованный; люди, которые следят за своим здоровьем, обращаются. Есть люди, которые сами звонят и интересуются, когда сдавать анализы. Не надо даже их приглашать».

«Есть знакомый, тоже со статусом, и этот анализ показывает, что терапия поднимает ему клетки. Поднимается здоровье. Я считаю, что этот анализ должен постоянно присутствовать. Он помогает человеку. Поднимает жизненный тонус».

«Этот анализ сдается для проверки работы антиретровирусной терапии. По этому анализу могут сказать, как у меня работает терапия. Подходит она мне, не подходит, также еще мы сдаем вирусную нагрузку, про которую тоже рассказывает доктор. Говорит, допустим: у тебя вирусная нагрузка нулевая. То есть, это очень хорошо».

«Е, хто знають про цей аналіз, то намагаються слідкувати і здавати, а деякі люди, вони взагалі не знають про цей аналіз – це люди, які живуть з ВІЛ-статусом, буває така реакція: «Який СД, що це таке?»; деякі кажуть, що це – основний показник імунітета, що це якраз основний показник, за яким можна встановлювати стадію хвороби. Хоча я знаю, що це не зовсім так, якби то. Є ще деякі сторони. Одностороння інформація про СД4, що є тільки він і все. Про вірусну навантаження і про співвідношення люди не так уже знають, не зовсім повну картину бачать».

Не усі респонденти, які володіють інформацією про дослідження рівня СД4, прагнуть пройти таку діагностику. Деякі респонденти або не довіряють такому аналізу, або сповідують позицію «менше знаєш – краще спиш»:



Інформація про наявність дослідження на клітини СД4 поширена серед ЛЖВ/ СІН: 84% опитаних володіють інформацією про такий аналіз, здавали його 67% респондентів

«Не дай Бог что-то там... зачем же самому себя расстраивать? Наоборот, надо себя настраивать на позитив на какой-то, не на негатив».

«Одни вірять, други не вірять в це. Бо каже, що чувствує себе нормально, а кліток мало, якась ерунда, каже, отримується».

Серед респондентів – активних споживачів існує ряд чутток, що за наявності наркотику в організмі показники СД4 можуть бути вищими, ніж насправді. Існують також чутки про неточність аналізу, не завжди високу якість тест-систем: за відгуками респондентів, трапляються випадки, коли аналіз виявляє зовсім різну кількість клітин СД4, якщо клієнт здавав його кілька разів поспіль протягом короткого періоду часу. На цій підставі в окремих респондентів виникають сумніви щодо надійності результатів дослідження.

Визначення вірусного навантаження

Визначення вірусного навантаження – менш відомий і менш поширений вид досліджень, ніж дослідження СД4. Це відносно нова послуга, на думку респондентів, доступним цей аналіз став рік-два тому. Переважно інформацією про наявність послуги володіють респонденти, які приймають АРВ-терапію. Респонденти зазначали, що здають цей аналіз для контролю за ефективністю лікування. Знають про існування аналізу для визначення вірусного навантаження 48% респондентів, здавали його 35% респондентів (АРВ-терапію приймають 30% респондентів). Відгуки про цю послугу здебільшого позитивні, аналіз сприймають як потрібну, але не завжди доступну діагностичну послугу.



Визначення вірусного навантаження – менш відомий і менш поширений вид досліджень, ніж дослідження СД4, про його існування знають 48% респондентів, здавали – 35% респондентів

«Я записався на цей аналіз 7 жовтня і буду здавати його перший раз, я знаю, що це один із основних показників, що це навантаження вірусу на ... трошки призабув, ну, це як кількість вірусу, який тисне на імунну систему людини. Це один із основних показників, і по ньому можна визначати, тому що СД4 може бути 100 клітин і вірусна навантаження маленька і у людини може зовсім по-іншому хвороба проходити, коли 300 клітин і висока вірусна навантаження, то це зовсім по-іншому теж хвороба іде. І оце я буду перший раз здавати, чекаю, що там буде».

«Говорят, что это вообще дорогой анализ и делают его не во всех городах. Что очень важно его сдавать для того, чтобы понять, в какой стадии находится ВИЧ в организме. У меня вроде была невысокая вирусная нагрузка, поэтому я нечасто его сдаю. Мне привычнее думать, что все в порядке еще».

«Последние два года, это нормально. А раньше и врачи смотрели на СД4, и мы думали только о СД4, а вирусная нагрузка был слишком дорогой анализ, и в нашем регионе никто его не делал. И только некоторые избранные, кто берег свое здоровье, ездили сдавать его в Киев. Ну, это было как дорогое удовольствие».

«Конечно, я знаю, что это анализ, который определяет количество РНК – копий вируса в 1 мл крови. Сдавала, конечно, неоднократно, уже после начала АРТ и у меня стабильно неопределенная нагрузка. Я знаю, что это означает, что терапия для меня оказалась эффективной».

«Общался с теми, кто сдавал. Мы говорили о том, что хотелось бы пройти, потому что те, кто прошли, даже рады этому. Они знают свою вирусную нагрузку... Те, кто не прошли, начинают даже завидовать первым. Это по-детски звучит, но это на самом деле так. Важный анализ. Но в последнее время нет возможности сдать».

Інформації про цей вид дослідження менше в порівнянні з дослідженням на СД4, проте, є респонденти, які ознайомлені з останніми досягненнями та тенденціями:

«Анализы, безусловно, нужны. Особенно на вирусную нагрузку, это говорит о том, какое количество вирусов у тебя находится в организме».

Ходят слухи, если принимают АРВ и этот анализ не определяется, человек может даже... не быть угрозой другому человеку. То есть, может планировать свое потомство будущее, не используя презерватив, можно заниматься сексом».

Лікування туберкульозу

69% опитаних обізнані з можливістю безкоштовного лікування туберкульозу, 24% з них отримували безкоштовне лікування. Відгуки респондентів про якість лікування туберкульозу суттєво відрізняються: є респонденти повністю задоволені лікуванням, є повністю незадоволені. У більшості випадків відгуки залежать від конкретного особистого досвіду лікування туберкульозу: умов перебування у тубдиспансері, ставлення лікарів, наявності препаратів, необхідності доплачувати за ліки та послуги лікарів – опитані згадують позитивний і негативний досвід (негативний все ж переважає). Несучасні, застарілі, на думку респондентів, препарати і побічні реакції – це основна причина для нарікань на лікування туберкульозу, про яку згадують навіть ті респонденти, які задоволені лікуванням.

«З отриманням препаратів проблем немає, хто на умоті, для тих все нормально. Якщо туберкульоз легенів, то люди залічують і вилічують повністю. А такий туберкульоз, як у мене (лімфовузлів), то получається, що два-три курси пройшов і півроку нормально. А ті, хто повилічував туберкульоз легенів, то хорошо відзиваються. Потім печіночку почистив, і все хорошо, бо дуже тяжкі такі препарати. Буває, що ні апетита нема, ні сна, ні настроєнія, депресія од тих антибіотиків. Але ж лікує, і проблем немає».

«Ну, ребята из моих знакомых, которые имеют тройную проблему – ВИЧ-статус, наркотики и туберкулез – они очень довольны. Именно вот такой проект, который позволяет бесплатно лечиться. И питание там неплохое, и отношение врачей тоже хорошее. Ребята довольны. У меня или пять человек знакомых, которые лечились в нашем [...] тубдиспансере, и очень довольны остались».

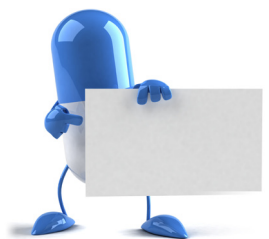
Найгірші чутки переростають у міфи і страшилки, що передаються і ширяться в спільноті ВІЛ-позитивних СІН. Найчастіше чутки стосуються важких побічних реакцій, неефективного лікування, поганих умов перебування в тубдиспансері і необхідності платити за лікування. Існують також об'єктивні труднощі, пов'язані з лікуванням туберкульозу, про які згадує більшість респондентів: держава забезпечує обмежений перелік препаратів, які не всім підходять. На думку респондентів, найчастіше відбувається, що хворих лікують препаратом «Тубазид» – це застарілий препарат, від якого виникають серйозні побічні реакції і який шкідливо діє на печінку, серце і нервову систему.

«Знаю, что на таблетках, которыми лечат туберкулез, можно чай сварить, они горят эти таблетки. И что четыремя таблетками можно убить собаку. Знаю, что так, как он рассказывал, то когда он начинал пить, то он не понимал, кто он и где он, и путал день и ночь. Помагало от туберкулеза, но полностью разбило печень».

«Слышал. Плохие отзывы. В больнице у него туберкулез, воспаление легких еще, а его привозят в туббольницу, бросили и пусть валяется там. Пока денюжку не дашь... Хотя оно бесплатное, но надо отстегнуть все равно и всем дают одно и тоже».

«Плохое слышал. Что люди ложатся в больницу. Все говорят, что это бесплатное лечение, а в больнице все равно начинается выкачка денег из людей. От самого элементарного, что тебе по закону бесплатно – все равно надо платить деньги».

«Дают якісь таблетки, але вони дуже на ноги дають і потім людина не ходить,



Відгуки респондентів про якість лікування туберкульозу дуже полярні: є респонденти повністю задоволені лікуванням, є повністю незадоволені

це я чула неоднократно, зрештеші сідає. Там велике кількість треба прийняти. Таке чула».

«Довольно-таки грустно. Честно говоря, потому, что кроме тубазида и валерьянки, цитрамона или анальгина, они больше ничего не получали. Остальное – за свой счет».

«Но опять же выдают одни таблетки, их должны выдавать три-четыре раза в день, просто одни таблетки, их просто выдают в один раз, человек пьет, и есть такие, которые не понимают, или не знают. То есть врачи грузят этими препаратами, 12 препаратов приходится пить за один раз. Не каждый человек это может перенести. Если у человека какие-то проблемы с сердцем, с печенью, ему просто будет очень плохо от этих препаратов. Даже могут быть такие исходы, что человек не выживет. Опять же, есть хорошие препараты, но врачи их дают только избранным. Все связывается с тем, кто врачу даст. Как обычно в любой больнице. Надо врачу сначала проплатить, получается так, после того врач будет уделять какое-то внимание. То есть, эти таблетки, которые дают, ими лечили еще 50-60 лет назад. Есть более новые, какие-то дорогие, есть связанные с печеночными».

«Единственное, что я понял, что туберкулез мутирует. Если, допустим, я принимал от туберкулеза одни препараты, то следующий раз они уже малоэффективны. А я находился четырежды в тубдиспансере, и все время меня лечили одними и теми же препаратами. Это единственная проблема».

«Я особисто бачив, що коли він [знайомий] почав приймати ці препарати, то дуже сильно йшла побочна дія. Я не знаю, з чим це пов'язано, чи з препаратами, чи з станом здоров'я, але іменно дуже важко йому було, він не виносив уже це».

«Малоприятный процесс. Побочные эффекты ужасные. Ну, побочные эффекты – это одно, а вот если людям приходится лежать в туббольницах, то там ужасные условия просто».

«Говорят, что тубдиспансеры наши не очень приспособлены для лечения. То есть, туда попадать не очень хочется, по причине того, что там маленькая палата, в которой стоит пять кроватей, между которыми проход в 10 см. И в таких условиях надо пробыть месяц, два. Условия содержания в таких учреждениях не очень хорошие. И контингент там тоже собран. Все в одной куче. В основном люди с уголовным прошлым».

Кілька респондентів говорили про більшу ефективність народних методів лікування туберкульозу або використання народних методів паралельно з медикаментозним лікуванням. Частина респондентів вважає ефективним амбулаторне лікування у випадку легких і закритих форм туберкульозу, коли є можливість отримувати необхідні препарати у фтизіарта поліклініки, без госпіталізації до тубдиспансеру.

«Складностей немає. Видають нормально препарати, безплатно, без проблем, череді немає. Лікують дома, просто, що мені розписують систему, як приймати антибіотики, і все, я собі лікують дома».

«Говорят, что вот эти самые больничные не особо сильно помогают, наоборот, здоровье убивают. А народными методами даже залечивают, вылечивают и рубцы даже рассасываются в легких».

Лікування наркозалежності

Більше половини опитаних користувалися послугами з лікування наркозалежності. Найпоширенішою та найдоступнішою з них є детоксикація. 56% опитаних зазначили, що проходили детоксикацію. Достатньо відомими є релігійні реабілітаційні програми, їх проходили 23% респондентів. Така послуга визнається ефективною за умови залучення СІН до релігійного життя та до релігійної спільноти, формування нового світогляду та цінностей. Нерелігійні реабілітаційні програми «12 кроків» є менш відомими, проте ефективними, їх проходили 7% опитаних.

Загалом респонденти вважають, що послуги з лікування наркозалежності недостатньо розвинені в Україні та не отримують необхідної державної підтримки. Серед СІН існує великий попит на такі послуги, проте більшість СІН не мають інформації та доступу до ефективних послуг.

Детоксикація

Детоксикація є найпоширенішою послугою з лікування наркозалежності на базі наркодиспансерів. Респонденти визнають цю послугу неефективною в плані позбавлення від залежності – для 52% опитаних вона мала короткострокову дію. Переважна більшість пацієнтів починає вживати наркотики одразу ж після виходу з наркодиспансеру. Респонденти не вважають детоксикацію методом лікування наркозалежності, в кращому випадку – перервою, відпочинком для організму та способом підтримати здоров'я. Основними завданнями детоксикації респонденти вважають позбавлення від абстинентного синдрому («ломки») та/або зменшення дози.

«Говорят, что стоит ложиться туда, чтоб сбросить дозу. Лег туда – было семь кубов, а вышел – стало три куба».

«Практически все выходят и опять начинают колоться. Я не знаю ни одного наркомана, который бы вылечился и больше не колосся».

«Существуют разные мнения. Кто-то считает это важным, необходимым, а кто-то не верит в то, что это эффективно. Честно говоря, не знаю ни одного человека, который после детоксикации имел бы возможность не употреблять нелегальные наркотики».

«Пытался спрыгнуть, не раз лежал в центре. Употребляю уже 15-16 лет. Были промежутки, когда я полгода не употреблял. К примеру, было такое, что я выхожу из центра, но не могу найти работу; знакомых и друзей хороших, которые помогли бы с этим, тоже нет и получается, что нечем заняться, и начинаешь колоться опять».

«Кто-то там пытался полностью пройти. Ложались в наркологическое отделение. Но, я так понял, что это малоэффективно. По выходу оттуда они все равно возвращались к наркотикам. Но это еще связано с тем, насколько сильно желание завязать с наркотиком. Пока сам не захочешь покончить с этим, толку не будет никакого, даже со всеми лечениями».

«Если хочешь более комфортно отлежать, плати больше денег. Мало денег – более жестко пройдет детоксикация. Всё – как ты захочешь».

Послуга є платною, нижня цінова межа – 500 грн за курс. Зазвичай у послугах не відмовляють, але якість детоксикації та безболісність «ломки» залежить, на думку респондентів, від сплаченої суми.

Реабілітаційні програми

В сукупності програмами з реабілітації користувалися 32% респондентів. Усі респонденти, які проходили релігійні чи нерелігійні реабілітаційні програми, визнають їх ефективнішими, ніж лікування у наркодиспансерах: краще ставлення до СІН,



Респонденти не вважають детоксикацію методом лікування наркозалежності, в кращому випадку – перервою, відпочинком для організму та способом підтримати здоров'я

яскраво виражені психологічна, духовна та соціальна складові реабілітації.

Хоча програми з реабілітації не є стовідсотково ефективними, рівень задоволеності їхніх учасників суттєво вищий у порівнянні з відгуками пацієнтів наркодиспансерів. Переважна більшість респондентів у ремісії (25%) проходили реабілітаційні програми, лише одиниці припинили вживання самотужки.

Програми релігійної реабілітації

Інформація про релігійну реабілітацію є поширеною. Якщо респондент особисто не проходив релігійну реабілітацію, то має знайомих, які користувалися цією послугою, тому респонденти наводили приклади ефективності програми. Частина респондентів, які не є релігійними або сповідують матеріалістичні погляди, відлякують саме релігійні аспекти програми: необхідність молитися, читати Біблію, вірити в Бога. Часом респондентів відлякують радикальні зміни, які відбуваються з колишніми приятелями – СІН, які пройшли релігійну реабілітацію. Для ближчих до кримінальної культури респондентів, особливо після відбування покарання, релігійність гармонійно вписується в притаманний їм світогляд. Такі респонденти з готовністю беруть участь в описаних програмах і, як свідчать відповіді, переважно успішно.

Реабілітаційні програми є платними і в основному довготривалими (в середньому шість місяців). Ціни є договірними, нефіксованими, в середньому 500 грн на місяць.



«Знаю только таких, которые в Бога уверовали и завязали. Помогают, в основном, христианские программы. Человека три бросило. Один из них уже пастырем стал».

«Была одна движуха. Там церковь что-то такое проводила. Я походил туда, но там все такие застегнутые ходят...»

Усі респонденти, які проходили релігійні чи нерелігійні реабілітаційні програми, визнають їх ефективнішими, ніж лікування у наркодиспансерах через краще ставлення до СІН, яскраво виражені психологічну, духовну та соціальну складові реабілітації

«В христианском центре был. Намного лучше, чем в нарко. Там ты заехал с опиумной зависимостью, а выехал с барбитурной. А в христианском центре кумарит дольше, но отношение лучше».

Негативними аспектами таких програм є їхня повна неконтрольованість з боку держави, відтак спільноти всередині програм є закритими і правила в них можуть бути жорсткими, такими, що порушують права людини і не відповідають законодавству України. Деякі респонденти згадували про зловживання владою в таких спільнотах, насильство, примусове голодування, примус до праці. На думку респондентів, порядок роботи таких програм має відповідати законодавчому полю України, самі програми мають підлягати нагляду з боку правоохоронних або інших контролюючих органів.

«Есть знакомые, общалась, они проходили реабилитацию в религиозных центрах. Они оттуда убежали, рассказывали, что их там и в карцеры сажали, молиться заставляют, курить нельзя, бьют».

«Двух человек встречал с этой «компани», которые говорят, что держали в погребке, как в какой-то помойной яме, как в камере. Били палками, не давали кушать. Вот два человека таких есть, которые сбежали. У них тоже есть такие моменты, негативные, что за положительным скрывается негативное».

Реабілітаційні програми «12 кроків»

Про реабілітаційну програму «12 кроків» поінформовані лише ті респонденти, які її проходили. В основному це респонденти, які тісно співпрацюють з неурядовими організаціями, вони краще обізнані зі спектром послуг для ВІЛ-позитивних СІН, і їх можна назвати експертами в цій сфері. Респонденти, які користувалися цією послугою, задоволені нею і серед інших послуг з лікування наркозалежності оцінюють її найвище. Для більшості респондентів ця програма є невідомою та недоступною.

Складністю для проходження такої реабілітації є те, що програма «12 кроків» діє не в кожній області. Держава не фінансує цю програму, а її вартість є досить високою. За інформацією респондентів, вартість програми коливається в межах 1000–1200 грн на місяць, курс триває до шести місяців. Для частини респондентів, які проходили таку реабілітацію, вартість програми сплачували благодійні фонди. На думку респондентів, було б доцільно надавати державне фінансування таким програмам і поєднувати їх з послугами наркодиспансерів задля створення комплексної та ефективної системи лікування наркозалежності. Негативних відгуків про програму не зафіксовано.

«12 шагов» - это программа духовного роста».

«После больницы сразу начинал колоться. В христианском центре – это более эффективная программа. После христианской реабилитации были ремиссии, но потом все равно возвращался. Недавно был в двенадцатишаговом центре. Очень понравилось и отношение людей хорошее. И вот после него уже более трех месяцев не употребляю».

«Это более реальный вариант. Там не просто выводят тебя, но еще и работают психологически с тобой. И там есть время подумать и осознать».

«Последний раз был на реабилитации в [...] двенадцатишаговой программе. Понял наконец, что такое, по сути, наркотик. Очень хорошая программа. Мне понравилось».

«Знаю много людей, которые имеют много лет «чистоты», т. е. в трезвости могут жить после реабилитации в программе «12 шагов».



Респонденти вважають, що було б доцільно надавати державне фінансування програмам реабілітації та поєднувати їх з послугами наркодиспансерів задля створення комплексної та ефективної системи лікування наркозалежності

VI. Доступ до послуг з лікування в малих містах

Основна гіпотеза дослідження, яку було сформовано на підставі експертного опитування, підтвердилася – доступ до послуг для людей з ВІЛ/СНІД, у тому числі з подвійним чи потрійним діагнозом, у малих містах справді є значно нижчим, ніж у обласних центрах. Для великих міст основним бар'єром на шляху до користування послугами є відсутність у респондентів мотивації піклуватися про своє здоров'я через залежність та асоціальний спосіб життя. У великих містах діють неурядові організації, представники Мережі ЛЖВ, осередки спільноти СН та низка центрів зменшення шкоди та громадських центрів для наркоспоживачів. Тому навіть респонденти, що є далекими від користування послугами з лікування, ознайомлені з інформацією про послуги і представляють собою згуртовану спільноту. У малих містах можна спостерігати дію багатьох інших бар'єрів, що не сприяють доступу респондентів до послуг з лікування. Основний з них – територіальний: у малих містах більшість послуг з лікування (окрім пілотних проектів ЗПТ) фактично не представлена. Задля їхнього отримання респондентам необхідно їхати до обласних СНІД-центрів, що часто є значним бар'єром для тих ЛЖВ/СН, що перебувають у залежності, працюють та/або мають сім'ю. У районних центрах, респондентів, які не інформовані про послуги з лікування, значно більше ніж в обласних містах. КІЗи, що мають забезпечувати ЛЖВ/СН інформацією про послуги, у деяких містах не виконують своїх функцій через нездатність персоналу налагодити довірливі стосунки із цільовою групою. Респонденти у таких містах скаржаться на упереджене ставлення, стигму та дискримінацію з боку лікарів КІЗів. Ускладнює ситуацію той факт, що КІЗи часто не мають жодних матеріальних ресурсів для надання ЛЖВ/СН медичної допомоги: АРТ доступна в КІЗах лише в кількох сайтах, лікування опортуністичних інфекцій не проводиться, немає можливості проводити інші клінічні інтервенції.

У більшості малих міст на базі відділень наркології працюють сайти ЗПТ, однак кількість місць у них є обмеженою і не задовольняє попит – це 20-30 клієнтів на місто. Навколо ЗПТ існує великий ажіотаж: більша частина респондентів позитивно ставляться до послуги, однак є багато негативних відгуків, міфів та чуток. Часто респонденти, які отримують ЗПТ у районних центрах, є мало інформованими про інші послуги з лікування для ЛЖВ/СН. Очевидно, що КІЗи погано співпрацюють з відділеннями наркології. Значною проблемою є те, що в малих містах переважно немає неурядових організацій, які в системі надання послуг ЛЖВ/СН часто виступають сполучною ланкою чи комунікатором між розрізненими вертикальними ланками системи охорони здоров'я, що надають окремі послуги ЛЖВ/СН, але не пов'язані структурно, а відтак не створюють комплексну систему надання медичних послуг. У районних центрах КІЗи існують окремо, наркологія – окремо, тубдиспансер – окремо. Система надання послуг ЛЖВ/СН ще не є вибудованою. Спільнота ЛЖВ/СН не є консолідованою довкола неурядових організацій, тож права ЛЖВ/СН не захищені, а система надання комплексних послуг для них у малих містах не впроваджена.

Попри меншу залученість респондентів з малих міст до послуг з лікування, кількісні дані свідчать про те, що і у великих, і в малих містах кількість респондентів, що мають мотивацію турбуватися про своє здоров'я і відвідують медичні заклади, є приблизно однаковою: 75% в обласних центрах і 77% – у малих містах. Але за результатами дослідження, ці цифри не відображають реальних тенденцій, насправді набагато більшою є кількість тих ЛЖВ/СН, що не турбуються про своє здоров'я і не отримують жодних послуг з лікування.

Згідно з отриманою кількісною інформацією, зафіксовано випадки упередженого ставлення з боку медичного персоналу, розголошення статусу клієнтів, що розповсюджено як в обласних центрах, так і в малих містах, однак за даними інтерв'ю можна помітити, що стосунки з лікарями у малих містах є напруженішими і страх розголошення статусу в респондентів – більший

Кількісні дані в Додатку 2 демонструють різницю між користуванням послугами у обласних та малих містах. Хоча кількість респондентів не дозволяє говорити про значущість різниці, однак помітно, що респонденти з малих міст значно менше користуються специфічними послугами з лікування для ЛЖВ/СН.



Доступ до послуг для людей з ВІЛ/СНІД, у тому числі з подвійним чи потрійним діагнозом, у малих містах справді є значно нижчим, ніж у обласних центрах

Узагальнення отриманих даних

Вибірка проведеного опитування початково передбачала рівномірне представлення трьох категорій ВІЛ-позитивних СІН: категорія I – ВІЛ-позитивні СІН, які не користуються послугами з лікування; категорія II – ВІЛ-позитивні СІН, які користуються послугами з лікування частково або несистематично; категорія III – ВІЛ-позитивні СІН, які систематично користуються послугами з лікування. Через ускладнення пошуку і мотивації ВІЛ-позитивних СІН, які не користуються послугами з лікування, вибірка респондентів є такою: I категорія – 21% респондентів, II категорія – 37%, III категорія – 44% . Відтак отримані кількісні дані більшою мірою відображають думки тих, хто користується послугами з лікування. У районних центрах і в обласних містах було опитано однакову кількість респондентів. Серед респондентів у районних містах більше тих, хто не користується послугами з лікування.

Стать: в опитуванні взяли участь 118 респондентів, 63% з яких – чоловіки, 37% – жінки.

Вживання наркотиків: 49% респондентів на цей час не вживають наркотики: 24% отримують ЗПТ, 25% знаходяться у ремісії; 51% респондентів вживає наркотики, переважно опіати; 9% респондентів вживають стимулятори, часом разом з опіатами; 32% активно вживають наркотики, 19% – епізодично .

Основні узагальнення кількісних даних

Проблеми із законом: 47% респондентів відбували покарання, 41% – мав сутички з правоохоронними органами, 12% респондентів не мали проблем із законом.

Стан здоров'я: 22% респондентів вважають, що мали значні проблеми зі здоров'ям: лежали в лікарнях, перенесли оперативні втручання; 33% – мають хронічні проблеми зі здоров'ям, але вважають, що не потребують стаціонарного лікування; 19% – щойно почали відчувати погіршення стану здоров'я; 26% респондентів оцінюють свій стан здоров'я як нормальний і не зазначають особливих проблем.

Тестування на ВІЛ: 36% респондентів проходили тестування в наркодиспансері після затримання міліцією або під час реабілітації. Значна частина респондентів проходила тестування в неспеціалізованих лікувальних закладах – 26% респондентів (18% – під час лікування в лікарнях, 8% – перебуваючи на обліку під час вагітності). 28% респондентів проходили тестування у спеціалізованих закладах: 15% – у СНІД-центрі, 9% – у КІЗі, 2% – у мобільній амбулаторії, 2% – у кабінеті довіри. 9% респондентів дізналися про статус у в'язниці. Половина респондентів проходили тестування свідомо і добровільно, половина – в обов'язковому чи примусовому порядку або ж тестування проводилося без їхнього відома.

ДКТ: 33% респондентів вважають, що отримали повноцінне ДКТ, включно з психологічною допомогою; 40% отримали формальну консультацію: найчастіше їх було переадресовано до СНІД-центру й попереджено про кримінальну відповідальність за розповсюдження інфекції; 27% респондентів не надано жодної інформації, лише повідомлено результат. Приблизно дві третіх після ДКТ було переадресовано до СНІД-центрів, 29 респондентів зі 112 переадресовано до неурядових організацій.

Облік у СНІД-центрі: 80% респондентів стоять на обліку в СНІД-центрі.

Відвідування медзакладів: 77% респондентів відвідують медичні заклади за місцем проживання, 83% респондентів відвідують СНІД-центр хоча б раз на рік, 38% відвідують КІЗ.

Інформованість про послуги: 84% респондентів мають повну або часткову інформацію щодо СД4, 48% – володіють інформацією, пов'язаною із визначенням вірусного навантаження, 91% – інформовані про АРВ-терапію, 88% – володіють інформацією про ЗПТ, 69% – знають про можливість отримання безкоштовного лікування туберкульозу.

Отримання послуг: 67% респондентів здають аналіз на СД4, 35% респондентів

здавали аналіз на вірусне навантаження, 30% – отримують АРВ-терапію, 25% – отримують ЗПТ, 27% – проходили лікування від туберкульозу (3% безкоштовно), 56% – проходили детоксикацію, 32% – реабілітацію.

Робота СНІД-центру: 60% респондентів отримували ліки чи матеріальну допомогу від СНІД-центру; 63% респондентів позитивно оцінюють роботу СНІД-центру, 22% – нейтрально і 15% – негативно.

Стосунки з лікарями: довіряють лікарям повністю 29%, частково – 43%; стикалися з упередженим ставленням, стигматизацією – 69%; 49% респондентів засвідчили випадки розголошення діагнозу: 37% – серед медперсоналу в межах лікарні, 12% – родичам і стороннім особам.

Легкість отримання послуг з лікування: 31% отримує послуги без особливих проблем; 36% отримують послуги, але стикаються з труднощами; 33% – отримують не всі послуги або не отримують певні послуги через труднощі та перешкоди.

Діяльність неурядових організацій: 93% респондентів поінформовані про діяльність неурядових організацій, 68% користуються їхніми послугами: 47% – усіма послугами; 21% респондентів користуються послугами ПОШів, де отримують лише гуманітарну допомогу. 83% респондентів оцінюють діяльність неурядових організацій позитивно, 16% – нейтрально; негативно ставиться до неурядових організацій лише один респондент.

Доступ до послуг у малих містах

Дані опитування показують, що мотивацію піклуватися про здоров'я й отримувати послуги з лікування в майже однаковому кількісному відношенні мають респонденти і з обласних, і з районних центрів, що загалом становить близько 76%. Однак доступ до послуг у малих містах є значно ускладненим у порівнянні з ситуацією в обласних центрах. У малих містах переважно не працюють неурядові організації, відтак респонденти не мають надійного джерела інформації про послуги. Крім того, в малих містах фактично не представлені спеціалізовані послуги. В окремих випадках, які поки що є швидше винятками, у районних центрах беруть аналізи на СД4 (м. Олександрія), призначають і видають АРВ-терапію (м. Шостка) (проте рівень цих послуг і компетенцію місцевих лікарів респонденти оцінили негативно).

Основною інституцією, що надає послуги для ВІЛ-позитивних СІН у районних центрах, є КІЗи. КІЗи не мають матеріальної бази для надання не лише специфічних послуг з лікування, але й не специфічних – відсутні потрібні медикаменти, інколи медичні послуги надаються на платній основі. У частині міст респонденти довіряють лікарям КІЗів. У таких містах КІЗи переважно діють як інформаційно-консультаційні центри, а також як кабінети, у яких ВІЛ-позитивні СІН можуть отримати загальну консультацію щодо проблем зі здоров'ям. В інших містах респонденти не довіряють лікарям КІЗів і говорять про неухвалене, грубе ставлення, відтак КІЗи не виконують покладених на них функцій. Найчастіше серед респондентів – жителів малих міст поширене помірковано-скептичне ставлення до діяльності КІЗів. Відвідують такі заклади 77% респондентів з районних центрів.

Інформація про послуги з лікування, як свідчать кількісні дані, є достатньо поширеною серед респондентів у районних центрах: інформованість щодо СД4 становить 73% (супроти 92% в області), щодо АРВ – 89% (супроти 95%), щодо ЗПТ – 80% (супроти 95%). За відгуками респондентів, загалом ВІЛ-позитивні СІН в районних центрах погано поінформовані щодо послуг і часто інформація, якою вони володіють, є неточною, заснованою на чутках і міфах. У районних центрах більше респондентів, що дуже погано інформовані про послуги з лікування.

У більшості районних центрів на базі наркодиспансерів працюють сайти ЗПТ, проте кількість місць у них украй обмежена і не забезпечує наявного попиту – лише 20–30 місць на місто. Існують черги, відбір клієнтів ЗПТ часто не є прозорим, респонденти уникали обговорення зловживань, проте згадували чутки про продаж препаратів і місць на ЗПТ. Виходячи з того, що респонденти неодноразово згадували про практику продажу наркотиків у наркодиспансерах, можна припустити, що місця на ЗПТ також можуть продаватися.

Задля отримання повноцінних послуг з лікування респондентам з малих міст необхідно відвідувати обласний СНІД-центр. Клієнтами СНІД-центрів є 63% рес-

пондентів з районних міст (супроти 92% в обласних містах). Частота відвідування СНІД-центрів для жителів районних центрів є нижчою, нижчим є і користування послугами з лікування: здача аналізу на СД4 – 57% (супроти 80% в області), отримання АРТ – 17% (супроти 40%), отримання ЗПТ – 13% (супроти 33%), лікування туберкульозу – 27% (супроти 17%), проходження детоксикації – 45 % (супроти 55%), проходження реабілітації – 35 % (супроти 31% – релігійна реабілітація є популярнішою серед ВІЛ-позитивних СІН у районних центрах).

Випадків упередженого ставлення та розголошення статусу респондентів у районних та обласних центрах зафіксовано приблизно однакову кількість. Проте респонденти з обласних центрів частіше наводили приклади позитивного, професійного й коректного ставлення до них медичних працівників. Спільнота ВІЛ-позитивних СІН є досить тісною, відтак страх стигматизації або чутки про нього призводить до самоізоляції.

Бар'єри на заваді доступу до послуг з лікування для ВІЛ-інфікованих

Найпоширенішими є **бар'єри суб'єктивні – ментальні (або світоглядні) та емоційні**. Належність переважної більшості ВІЛ-позитивних СІН до кримінальної чи криміналізованої антисоціальної субкультури призводить до виникнення таких бар'єрів як антиустановок на користування послугами з лікування. Фактично, наявність цих бар'єрів, які зазвичай існують у свідомості респондентів комплексно, унеможлиблює користування послугами з лікування. Характерно, що суб'єктивні бар'єри засвоюються їхніми носіями разом із іншими нормами та цінностями субкультури: бунт супроти притаманних суспільству цінностей – влади, авторитету, багатства; недовіра до соціальних інституцій та відповідних норм та дискурсів; схильність до протиправної поведінки, у тому числі до вживання наркотиків; прагнення ризику, знижений інстинкт самозбереження та установка жити одним днем. Відтак подолання ментальних та емоційних бар'єрів пов'язане зі зміною свідомості їхніх носіїв, по суті, з їхньою ресоціалізацією.

До суб'єктивних бар'єрів, що перешкоджають респондентам користуватися послугами з лікування, належать:

- **невіра у ВІЛ-статус;**
- **тотальна недовіра до медичних установ та лікарів;**
- **відсутність установки на турботу про здоров'я;**
- **страх розголошення статусу.**

Відсутність суб'єктивних бар'єрів є базовою умовою для того, щоб ЛЖВ/СІН міг скористатися послугами з лікування. Проте, як було вже згадано, часто ці бар'єри існують як елемент світогляду криміналізованої субкультури, до якої належить більшість споживачів наркотиків.

Наступною групою бар'єрів на шляху до користування послугами є об'єктивні бар'єри, які можуть актуалізуватися за відсутності суб'єктивних бар'єрів, тобто, якщо ЛЖВ/СІН має базову мотивацію піклуватися про своє здоров'я та користуватися послугами з лікування. До об'єктивних бар'єрів можна зарахувати: комунікаційні бар'єри (відсутність інформації та інфраструктури), ресурсні (відсутність часу, грошей) та умовно названі бар'єри обмеження (можливостей) – бар'єр відстані та системна залежність.

Відсутність суб'єктивних та об'єктивних бар'єрів ще не гарантує ВІЛ-позитивним СІН отримання якісних і всебічних послуг з лікування, оскільки з високою ймовірністю можуть виникнути **внутрішньосистемні** бар'єри, такі як:

- **дефіцит ресурсів;**
- **недостатній рівень консультування;**
- **низький рівень послуг з лікування у неспеціалізованих медичних закладах.**

Вказані бар'єри можна вважати недоліками та проблемами функціонування системи надання послуг з лікування для ВІЛ-позитивних СІН.

Типи користувачів послугами

Наслідком узагальнення портретів 118 респондентів стали нариси 16 типів користувачів послуг з лікування. Описи поділено за категоріями: I категорія (не користуються послугами) – 6 портретів; II категорія (частково користуються послугами) – 4 портрети; III категорія (користуються усіма потрібними послугами) – 6 портретів: 2 описи клієнтів, що знаходяться у ремісії, 3 – клієнтів ЗПТ, 1 – клієнта, що отримує АРТ і продовжує вживати наркотики.

Портрети клієнтів I категорії:

- мотивовані і зацікавлені, але не інформовані ЛЖВ/СІН;
- недовірливі, ізольовані ЛЖВ/СІН;
- «прагматичні» клієнти;
- «пахани»;
- відчайдушні, маргіналізовані ЛЖВ/СІН;
- байдужі.

Портрети клієнтів II категорії:

- клієнти-початківці;
- розгублені, дезорієнтовані;
- мотивовані та інформовані, але забути;
- випадкові пацієнти.

Портрети клієнтів III категорії:

- 1) ВІЛ-позитивні СІН у ремісії:
 - колишні клієнти реабілітаційних програм «12 кроків»;
 - харизматичні лідери.
- 2) ВІЛ-позитивні СІН – клієнти ЗПТ:
 - постреабілітанти;
 - пасивні, лояльні клієнти;
 - зрілі клієнти.
- 3) Залежні користувачі послуг з лікування (АРТ).

Імідж інституцій та організацій, що надають послуги ЛЖВ/СІН

• **СНІД-центр** – порівняно з неспеціалізованими медзакладами роботу СНІД-центрів їхні клієнти, за винятком деяких областей, оцінюють значно позитивніше, а ставлення до себе вважають кращим. Роботу СНІД-центрів та лікарів ЛЖВ/СІН оцінюють як фахову. Однак існують і численні недоліки; серед проблем функціонування СНІД-центрів можна назвати такі:

1) СНІД-центри недостатньо забезпечені медикаментами, фахівцями і обладнанням. Клієнти змушені звертатися по лікування до неспеціалізованих закладів, у яких послуги платні і ставлення значно гірше.

2) В окремих областях СНІД-центри є перевантаженими, що дуже впливає на якість послуг, особливо консультування.

3) Медична робота у СНІД-центрах проводиться на значно вищому рівні, ніж комунікація з клієнтами, що не завжди є достатньою та задовільною. СНІД-центри фактично не займаються залученням клієнтів, недостатнім є надання інформації, соціальної та психологічної допомоги клієнтам. Таким чином, клієнти СНІД-центрів не отримують усіх необхідних їм послуг.

4) Недостатньою є кількість місць у стаціонарах СНІД-центрів. Не всі клієнти, що потребують стаціонарного лікування, можуть його отримати.

• **КІЗ** – послугами КІЗів здебільшого користуються жителі районних центрів, для яких кабінет є основною інституцією, що надає медичну допомогу ВІЛ-інфікованим. Однак можливості КІЗів є вкрай обмеженими: спеціалізовані послуги з лікування зазвичай відсутні, КІЗи не здатні забезпечити ЛЖВ/СІН необхідними медикаментами, лікарі не завжди обізнані з проблематикою і не завжди компетентні, щоб провести консультування. Попри все КІЗи є важливою ланкою в системі надання послуг ЛЖВ/СІН і задля ефективнішої роботи цих інституцій слід переглянути засади їхньої діяльності, передусім матеріальне забезпечення.

- **Неспеціалізовані лікувальні заклади** – за даними опитування, 77% респондентів відвідують медзаклади за місцем проживання. Половина з них відвідують неспеціалізовані заклади регулярно, половина – за потребою; між даними, отриманими у великих і малих містах, суттєвого кількісного розходження немає. 69% опитаних стикаються з недоброзичливим ставленням лікарів та медперсоналу, яке може проявлятися як фонові емоційна антипатія або ж мати певне зовнішнє виявлення: зневажливе чи агресивне ставлення, пряма чи непряма відмова від лікування. Негативний досвід лікування призводить до приховування респондентами свого статусу. З досвіду опитаних, відмови від лікування рідко бувають прямими, наприклад, у випадку операції, лікарі частіше переадресовують пацієнта в інший заклад або до іншого спеціаліста, можуть говорити про свою некомпетентність лікувати ВІЛ-інфікованого пацієнта. Ще однією причиною неотримання лікування може бути неспроможність клієнта його оплатити, навіть якщо за законом таке лікування мало б бути безкоштовним. Іншим порушенням лікарської етики, з яким стикаються ЛЖВ/СІН, є розголошення статусу. З розголошенням статусу серед медперсоналу та пацієнтів медзакладу стикалися 49% опитаних, 12% опитаних стикалися з розголошенням статусу за межами лікарні – інформація розголошувалася родичам або сусідам респондента, що призводило до конфліктної ситуації. Виявлені факти вказують на широке коло проблем, з якими стикаються ЛЖВ/СІН у ході лікування в неспеціалізованих медичних закладах, ці проблеми стосуються як етичних, так і медичних сторін взаємодії ЛЖВ/СІН з лікарями. Між лікарями спеціалізованих та неспеціалізованих закладів, а також працівниками неурядових організацій в ідеалі має бути тісніша взаємодія, існування певних домовленостей про сприяння лікуванню ВІЛ-інфікованих пацієнтів з метою забезпечення їх необхідним безкоштовним лікуванням.

- **Наркодиспансер** – імідж наркодиспансерів серед ЛЖВ/СІН і СІН є вкрай низьким, відгуки про перебування в таких закладах переважно негативні. Найчастіше наркодиспансери розташовані на базі психлікарень, відтак поширеною серед респондентів є сленгова назва закладу – «дурдом» або «больничка». Наркодиспансери, за відгуками респондентів, є вкрай корумпованими і показовим у цьому плані є часто згадуваний факт продажу наркотиків безпосередньо в закладі. Послуги з лікування у наркодиспансерах є платними, однак бувають ситуації, коли заплативши за лікування, пацієнт недоотримує потрібні йому препарати – їх перепродають іншим пацієнтам. Найпоширенішою серед респондентів є думка, що умови перебування у наркодиспансері прямо протилежні тим умовам, в яких мала б відбуватися реабілітація від наркозалежності. Поширеним є зневажливе та агресивне ставлення лікарів та персоналу до пацієнтів СІН. Негативний імідж закладу кидає тінь і на програми ЗПТ, відкриті на його основі – часто висловлюються підозри щодо їхньої корумпованості, продажу препаратів тощо.

З іншого боку, наркодиспансери відіграють свою позитивну роль як інституції, що ведуть облік наркозалежних: саме в цих закладах найбільше ЛЖВ/СІН дізнаються про позитивний статус (проте рідко отримують повноцінні консультації). Однак аналізи часто беруть примусово. Наркодиспансери залишаються лікарнями тоталітарного, закритого зразка, де пацієнти є безправними. Задля відповідності потребам ЛЖВ/СІН і СІН інституції мають набути гуманнішого та демократичнішого вигляду і розширити спектр послуг із суто медичних до соціально-психологічних.

- **Неурядові організації** – клієнтами НУО є 68% респондентів. Простежується чітка закономірність, відповідно до якої послугами НУО користуються більш активні та інформовані клієнти. 93% респондентів знають про діяльність неурядових організацій і 83% оцінюють діяльність організацій позитивно (негативних відгуків немає). Серед усіх інституцій та організацій, що надають послуги ЛЖВ/СІН, імідж НУО та відгуки про їхню роботу є найбільш позитивними: найбільш довірливими і вдячними. Без сумніву, можна говорити про те, що благодійні організації користуються довірою своїх клієнтів і є ефективними каналами інформації про користування послугами для ЛЖВ/СІН. Жителі районних центрів, які стикалися з діяльністю неурядових організацій, висловлюють побажання мати місцеві осередки організацій. Для більшого охоплення послугами з лікування ЛЖВ/СІН, що живуть у районних центрах, необхідно розширити діяльність благодійних організацій

у районних центрах. Якщо немає можливості відкрити філіал НУО, альтернативним вирішенням проблеми могло б бути налагодження тісних стосунків між обласними неурядовими організаціями та районними КІЗами.

Імідж послуг для ЛЖВ/СІН.

Міфи, чутки та стереотипи про послуги з лікування

- **ЗПТ** – ставлення до замісної підтримувальної терапії є найбільш неоднозначним порівняно з іншими послугами. Хоча переважають позитивні відгуки про ЗПТ, насамперед, на думку респондентів, програма дозволяє вести соціально прийнятний, некриміналізований, спосіб життя: вивільняється час для роботи, сім'ї, для піклування про здоров'я; однак значна кількість респондентів вказали й на суттєві недоліки ЗПТ: невирішення проблеми залежності, виникнення додаткової сильної залежності від препаратів ЗПТ, погіршення самопочуття та стану здоров'я, виникнення побічних ефектів від ЗПТ (навіть психічних відхилень). Серед незручностей програми неодноразово було згадано прив'язку до часу та місця: не для всіх ЛЖВ/СІН прийнятним є щоденне відвідування сайту ЗПТ. На підставі отриманих даних фахівець не завжди може визначити, що з даних висловлювань є фактами, а що міфами та негативними стереотипами.

ЗПТ є резонансною програмою та породжує багато чуток у колі СІН та ЛЖВ/СІН. На підставі відгуків респондентів можна зробити висновок про непрозорість умов відбору на програму ЗПТ. Також ширяться чутки про можливість купівлі місця в програмі або днів користування програмою. Достатньою підставою для виникнення таких чуток є те, що програми ЗПТ існують на базі наркодиспансерів, які, з досвіду респондентів, є безсумнівно корумпованими – імідж наркодиспансерів є переважно негативним.

Ряд відгуків про ЗПТ, безперечно, спирається на міфи: «ЗПТ існує для того, щоб контролювати СІН», «ЗПТ має на меті винищити СІН», «на ЗПТ заробляє гроші держава/закордонні фонди». Окрім цього, існує ряд негативних стереотипів щодо метадону, який багато опитаних вважають більш шкідливим і менш ефективним, ніж еднок: на думку респондентів, метадон викликає сильну залежність, має багато побічних ефектів та підриває здоров'я. Фактично, більшість негативних відгуків про ЗПТ стосується метадонової програми.

- **АРВ-терапія** – 91% опитаних мають повну або часткову інформацію про терапію. Переважно відгуки респондентів про АРВ є схвальними, терапію визнають дієвою, такою, що покращує самопочуття та позитивно впливає на показники розвитку ВІЛ-інфекції. Для респондентів, що приймають терапію, характерним є безсумнівно позитивне сприйняття АРТ – для них це порятунк. У респондентів, які не стикалися безпосередньо з ЛЖВ/СІН, що отримують терапію, виникають певні сумніви щодо прийнятності АРТ: також існують сумніви щодо формування прихильності до АРТ, побоювання щодо побічних ефектів на початку терапії (ця чутка є поширеною серед ЛЖВ/СІН) та необхідності приймати препарати до кінця життя. Як вже було згадано, ці бар'єри достатньо легко долаються, як тільки респонденти починають спілкуватися з ЛЖВ/СІН, що приймають АРТ, або із соціальним працівником. ЛЖВ/СІН, які отримують АРТ, стикаються з проблемою сумісності АРТ та ЗПТ або/і препаратів для лікування ТБ. Іншою проблемою, про яку згадували ЛЖВ/СІН, є проблема короткотривалості ефективною дії препаратів. Висловлюються думки, що АРТ не є панацеєю – хворобу можна лише «відкласти» на певний час.

- **СД4** – 84% респондентів інформовані про аналіз, 67% здавали його. Імідж послуги є позитивним; негативних відгуків, міфів чи чуток фактично немає. Більшість респондентів зазначають, що такий аналіз важливо здавати для контролю за поширенням ВІЛ-інфекції в організмі. Більшість тих, хто має інформацію про аналіз, мотивовані здавати його. Однак для частини опитаних, з огляду на організаційні чи територіальні бар'єри, здати аналіз на СД4 не так легко. Разом з тим, буває й так, що респонденти, маючи повну інформацію про аналіз, не хочуть знати реального стану справ. У частини респондентів існують сумніви щодо стовідсоткової точності аналізу, підставами для яких зазвичай є значна різниця показників у випадку здавання аналізу кілька разів поспіль. Окрім цього, існують сумніви щодо якості тестових систем.

У колі ЛЖВ/СІН також дискутують щодо точності аналізів, зданих у стані вживання, і обговорюють необхідність здавати аналізи в стані тверезості.

- **Вірусне навантаження** – ця діагностика є менш відомою; серед тих, хто володіє інформацією про послугу (48% респондентів володіють інформацією, 35% – здавали аналіз), відгуки позитивні: діагностика визнається потрібною, хоча не завжди доступною. Переважно здають аналіз на вірусне навантаження клієнти, що отримують АРВ-терапію. Однак поступово послуга стає доступнішою – ще кілька років тому про таке діагностування нічого не знали. Трапляється, респонденти переповідають міфи про те, що нульове чи низьке вірусне навантаження може свідчити про одужання людини, адже аналіз вказує, що вірус в організмі відсутній.

- **Лікування туберкульозу** – про можливість безкоштовного лікування знають 72% респондентів, 24% з них отримували лікування. Відгуки про лікування ТБ є неоднозначними: частина респондентів задоволена лікуванням, частина – не задоволена. Основними проблемами лікування ТБ є застарілі види і обмежений вибір препаратів – усіх хворих лікують тубазидом. Іншою проблемою, яку називають респонденти, є важкі побічні ефекти, спричинені дією препаратів: значні психічні відхилення, суттєве погіршення функціонування внутрішніх органів. Лікування ТБ фактично несумісне із ЗПТ та АРТ. Не для всіх респондентів лікування ТБ виявилось ефективним. Існує багато чуток про неефективність лікування ТБ і летальні наслідки лікування. З іншого боку, є багато прикладів вдалого лікування. Як і щодо будь-якого лікування, існують чутки про платність лікування ТБ. Серед респондентів було кілька таких, що доплачували лікарям за лікування, для деякого лікування ТБ було повністю платним. Ще однією проблемою респонденти називали умови утримання в тубдиспансерах, які часто мало відрізняються від тюремних: і за режимом, і за наявністю побутових вигод. Відтак позитивним прикладом лікування ТБ було названо амбулаторне лікування нескладних випадків. Кілька разів було згадано дієвість народних методів лікування ТБ.

- **Детоксикація** – є найпоширенішою послугою з лікування наркозалежності – 56% опитаних користувалися нею, однак лише 4% (5 респондентів) результативно. Для більшості респондентів детоксикація була тимчасовою перервою між вживання наркотиків, яку вони використовували для відновлення здоров'я, зокрема стану внутрішніх органів. Також детоксикацію використовують для зменшення дози наркотику. Детоксикація має позитивний імідж, однак не сприймається як послуга, що звільняє від наркозалежності. Для повного звільнення необхідна соціально-психологічна реабілітація. Наразі респонденти негативно оцінюють соціально-психологічні аспекти проходження детоксикації в наркодиспансері – більшість опитаних вважає, що психологічні умови перебування в таких закладах прямо протилежні до тих, у яких має відбуватися лікування від наркозалежності.

- **Програми релігійної реабілітації** – є найвідомішими з-поміж програм реабілітації від наркозалежності, переважна більшість опитаних чули про ці програми і мають друзів або знайомих, що їх проходили. Частина опитаних цілком позитивно оцінює такі програми, частина ж вважають їх ефективними для інших СІН, але неприйнятними для себе з огляду на неприйняття релігійних аспектів програм. 23% респондентів проходили релігійні реабілітаційні програми. Не для всіх ЛЖВ/СІН такі програми були ефективними, однак частка тих, хто перебуває в ремісії, достатньо висока – більше половини учасників.

- **Програми реабілітації «12 кроків»** – більшість ЛЖВ/СІН про цю програму нічого не знає; інформацією про програму «12 кроків» володіють ті, хто її проходив, а це 7% опитаних. Такі респонденти зазвичай є дуже активними клієнтами неурядових організацій і експертами щодо питань, пов'язаних із наданням послуг для ЛЖВ/СІН. Програма, за відгуками обізнаних респондентів, є ефективною, і переважна більшість її учасників перебуває в ремісії. Незважаючи на позитивні оцінки, респонденти зазначають, що в програму складно потрапити, насамперед через брак коштів у ЛЖВ/СІН. Більшості учасників фінансово допомогли неурядові організації, інша ж частина ЛЖВ/СІН змогли оплатити реабілітацію завдяки підтримці сім'ї. Очевидно, що існування і просування програми потребує активнішої державної підтримки, а також поширення інформації серед ЛЖВ/СІН через благодійні організації.

Висновки та рекомендації

Підбиваючи підсумки дослідження, хочемо звернути увагу читачів на ряд таких моментів:

- Проблема організації доступу до системи надання медичних послуг ЛЖВ/СІН – як спеціалізованих, так і неспеціалізованих – для цільової групи наразі особливо актуальна. Як з'ясувалося, найзначнішими перешкодами для доступу є базові світоглядні бар'єри, викликані соціальною ексклюзивістю – це бар'єри невіри у ВІЛ-статус, недовіри та небажання мати справу з медичними закладами, страху перед розголошенням статусу та стигматизацією. Відсутність мотивації піклуватися про своє здоров'я – це найсильніший суб'єктивний бар'єр на шляху до користування послугами з лікування. Така життєва позиція існує як елемент світогляду кримінальної та криміналізованої асоціальної субкультури і пов'язана з цінностями ризику та бажанням/звичкою жити одним днем.

- Мотивовані піклуватися про своє здоров'я ЛЖВ/СІН часто стикаються з проблемою відсутності інформації про послуги з лікування. Особливо актуальною ця проблема є в районних центрах, де не працюють неурядові організації, а система КІЗів не завжди викликає довіру у ЛЖВ/СІН та подекуди працює неефективно – ставиться до своїх клієнтів з упередженням та не забезпечує їхніх потреб щодо медичної та іншої допомоги. Іншими суттєвими бар'єрами для доступу до послуг з лікування для жителів районних центрів є, з одного боку, проблема відсутності послуг за місцем проживання, а з іншого, дефіцит часу і грошей для відвідування СНІД-центру. Щодо зручності користування послугами з лікування за місцем проживання чи у СНІД-центрі думки ЛЖВ/СІН, що проживають у районних центрах, поділилися: для частини ЛЖВ/СІН зручно було б користуватися послугами за місцем проживання, для інших – в обласному центрі, через страх розголошення статусу, а також невіру в якість послуг місцевих фахівців.

- В обласних центрах, за умов діяльності неурядових організацій та наявності консолідованої спільноти СІН, у якій інформація розповсюджується швидко, проблема інформованості про послуги практично відсутня. Переважна більшість ЛЖВ/СІН, на думку опитаних в обласних містах, володіють певною інформацією про послуги з лікування. Проте ця інформація не завжди є точною і може ґрунтуватися на міфах та чутках. Основним бар'єром на заваді доступу до послуг з лікування для ЛЖВ/СІН з обласних центрів є мотивація. Деякою іншою є ситуація з послугою ЗПТ, бар'єром для доступу до якої є значна обмеженість кількості місць. За умов наявності мотивації піклуватися про здоров'я, доступ до спеціалізованих послуг з лікування для ЛЖВ/СІН є практично безперешкодним, за винятком тих областей, де СНІД-центри перевантажені.

- На прикладі реалій користування послугами ЛЖВ/СІН – жителів обласних центрів можна побачити дію численних внутрішньосистемних бар'єрів на заваді доступу до послуг з лікування. Більш суттєвими є бар'єри, що перешкоджають доступу до якісних неспеціалізованих послуг з лікування, ніж до спеціалізованих. Отримання безкоштовного лікування супутніх захворювань ВІЛ та інших захворювань, зазвичай пов'язаних із наркоспоживанням, часто є значною проблемою для ЛЖВ/СІН. Навіть СНІД-центри не завжди можуть забезпечити ЛЖВ/СІН найнеобхіднішими ліками, наприклад гепатопротекторами. Для районних центрів – КІЗів – ситуація є ще гострішою, оскільки там відсутні будь-які медикаменти для ЛЖВ/СІН. Бар'єром, що стає на заваді користуванню неспецифічними послугами з лікування, для більшості ЛЖВ/СІН є платність аналізів та діагностик, у випадку якщо їх потрібно проходити в неспеціалізованих закладах лікування – рентгенів, УЗД, специфічних аналізів тощо.

- Таким чином, отримання доступу до всебічних якісних послуг з лікування для ЛЖВ/СІН супроводжується дією численних зовнішніх (незалежних від самої людини) та внутрішніх (психологічних) бар'єрів.

Рекомендації щодо роботи СНІД-центрів та інших інституцій, які надають послуги з лікування ЛЖВ/СІН:

- Робота, спрямована на залучення клієнтів до послуг з лікування, починається

з проведення ДКТ перед проходженням тесту на ВІЛ. Під час консультацій до та після проходження тестування, а також в момент отримання результату клієнту має бути надано психологічну допомогу, інформацію про ВІЛ та життя з ним, та, що найважливіше, має бути сформовано базову мотивацію звернутися до СНІД-центру та отримати послуги з лікування. Якість проведення ДКТ, за даними цього дослідження, слід визнати недостатньою, незначна частина респондентів звертається до СНІД-центру після того, як дізнається про позитивний статус. За даними дослідження, найчастіше про позитивний статус респонденти дізнаються в наркодиспансерах та у неспеціалізованих медичних закладах. Значна частина респондентів здає аналізи в обов'язковому та примусовому порядку або ж взагалі не знаючи нічого про процедуру, що вже вказує на відсутність першої частини ДКТ, а відтак підґрунтя для сприйняття подальшої інформації про ВІЛ-статус у клієнтів переважно відсутнє. У зазначених закладах під час тестування ЛЖВ/СІН стикаються з формальним підходом та відсутністю будь-якого психологічного контакту. Можна припустити, що за таких умов у клієнтів уже на першому етапі життя з ВІЛ формується негативний досвід, який не сприяє зверненню до інституцій, що надають послуги ЛЖВ/СІН. Тому важливо поглибити контроль за якістю ДКТ у закладах, які беруть аналізи на ВІЛ. Ідеальним варіантом у випадку повідомлення позитивного результату тесту є ситуація, коли другу частину ДКТ проводить спеціально навчений фахівець зі спеціалізованої інституції, яка працює з ЛЖВ/СІН – СНІД-центру чи неурядової організації; переадресація за таких умов діє набагато ефективніше.

Варто пам'ятати, що соціальна робота з ЛЖВ/СІН має починатися не з моменту звернення клієнта до СНІД-центру чи неурядової організації, а одразу ж після виявлення в нього/неї позитивного статусу.

- Неодноразово опитувані згадували про те, що тема ВІЛ є актуальною для спільноти СІН: у колі споживачів поширеними стають обговорення проходження тестування і отриманих результатів. Це вказує на увагу до проблеми ВІЛ і попит на інформацію, а також на зменшення бар'єрів щодо сприйняття інформації і зростання попиту та довіри до діяльності неурядових організацій. Оскільки далеко не всі СІН стикаються з медичними установами, необхідно організувати активнішу роботу з проведення польових тестувань на ВІЛ. Вдалою є практика використання мобільних амбулаторій, особливо ефективною вона буде для районних центрів, у яких неурядові організації не працюють, а КІЗи можуть не викликати довіри у ЛЖВ/СІН.

- Абсолютно необхідно сприяти покращенню роботи КІЗів, налагоджуючи їхню співпрацю зі СНІД-центрами, а також неурядовими організаціями. Для охоплення ЛЖВ/СІН у районах послугами з лікування важливо хоча б мінімально забезпечити КІЗи медикаментами, а також інформаційними матеріалами. Актуальним є надання КІЗам можливості проводити тестування на СД4. Тісніша співпраця КІЗів з неурядовими організаціями допоможе лікарям засвоїти методи гуманістичної та орієнтованої на потреби клієнта медицини, що сприятиме збільшенню довіри ЛЖВ/СІН до КІЗів та медицини загалом.

- Актуальною та гострою є проблема стигматизації ЛЖВ/СІН з боку медперсоналу лікарень. Часто ставлення лікарів до цієї категорії пацієнтів зумовлене не професійним підходом та знанням про ВІЛ, а притаманними масовій свідомості фобіями перед ВІЛ/СНІДом. Відтак для вирішення проблеми актуальним є формування більш конструктивного сприйняття ВІЛ у суспільстві в цілому і серед лікарів зокрема. ВІЛ як готовий бренд зараз часто використовують у соціальній рекламі, однак робота зі створення «іміджу» ВІЛ, на думку дослідників, була недостатньою. Необхідно більш цілеспрямовано продумувати повідомлення соціальних реклам на тему ВІЛ. Наразі проблема ВІЛ позиціонується надто емоційно і драматично, з акцентом на почуттях страху та невідомості. Емоційні реакції населення, у тому числі лікарів, закладаються інформацією, що циркулює в публічному дискурсі, і можуть бути змінені через продуману рекламну кампанію. Важливо, щоб проблема ВІЛ не викликала страху та паніки, а знайшла спокійне поінформоване розуміння серед населення. ВІЛ не має викликати страх чи байдужість, але прагнення допомогти ВІЛ-інфікованим, готовність сприймати їх як рівних. Позиціонування та сприйняття ВІЛ має стати більш позитивним

та життєствердним, зрештою адекватним, адже для самих ЛЖВ/СІН актуальним є сприйняття позитивного статусу як сумісного із життям. Особливо важливо сформулювати позитивніші емоційні реакції на ВІЛ-інфікованих у середовищі лікарів.

- З погляду надання медичних послуг, діяльність більшості СНІД-центрів може бути оцінена як достатньо ефективна, однак робота із залучення клієнтів та надання їм консультаційної, інформаційної та соціально-психологічної допомоги вимагає більшої уваги. СНІД-центри як основні інституції, що надають послуги ЛЖВ/СІН, мають пропонувати більш комплексну допомогу своїм клієнтам. Робота соціальних служб у СНІД-центрах має мати таку ж вагу, як і надання медичної допомоги. ЛЖВ/СІН як маргіналізовані, виключені із суспільства індивіди часто не пристосовані до орієнтування в елементарних розпорядках роботи бюрократичних структур. Навіть у разі звернення до СНІД-центру для клієнта може стати складністю необхідність визначити свою потребу/проблему, розпізнати і знайти необхідного спеціаліста, відшукати інформацію про розклад роботи лікаря тощо; саме тому для отримання необхідних послуг клієнт потребує сприяння з боку соціального працівника. На думку дослідників, надання клієнту соціальної допомоги та консультацій, своєрідна співбесіда має передувати отриманню медичної допомоги. Соціальна служба в СНІД-центрі має працювати як приймальня в офісі, інакше, як показують дані дослідження, часто клієнти не отримують потрібних їм послуг через непоінформованість щодо самої можливості отримати ці послуги.

- Окрім консультування клієнтів, що звертаються до СНІД-центру, більшу увагу слід приділити шляхам залучення клієнтів, що теж збільшує роль соціальних служб. Наразі СНІД-центри, як і більшість медичних інституцій, мають інтровертну пасивну позицію щодо своєї цільової групи, тобто стратегії залучення нових клієнтів є непродуманими. Внутрішня логіка такої позиції зрозуміла – медики обслуговують тих, хто до них звертається, а не займаються пошуком клієнтів. Однак у цьому разі робота з маргіналізованими групами не є максимально ефективною, а клієнтам треба забезпечити мотивацію звертатися до СНІД-центру. Задля цього соціальні працівники зі СНІД-центру в ідеалі мали б бути присутніми чи проводити консультацію ЛЖВ/СІН, які щойно дізналися про позитивний статус, у крайньому разі вони могли б надавати таким людям телефонні консультації.

- Актуальною є проблема ефективності і формату діяльності наркодиспансерів. Попри те, що наркодиспансери відіграють свою позитивну роль у наданні послуг ЛЖВ/СІН і є однією з важливих ланок у наданні послуг з лікування (зокрема організація ЗПТ), існує багато структурних проблем у функціонуванні цих закладів. Це і проблеми корупції, продажу наркотиків, а також вкрай негативного, зневажливого й агресивного ставлення персоналу до клієнтів. ЛЖВ/СІН ці інституції часто називають «притонами» і, враховуючи умови перебування, останнім місцем, у якому можна позбутися наркозалежності. Достатньо ілюзорною є основна функція наркодиспансерів – позбавляти від наркозалежності, оскільки медикаментозне лікування без відповідної реабілітації не призводить до бажаного результату. Наркодиспансери, по суті, є своєрідними таборами відпочинку наркозалежних, у яких лікарі можуть продавати наркотики. Окрім проходження детоксикації, причиною потрапляння в наркодиспансер часто є проблеми з міліцією, тому проходження тесту на ВІЛ і подальший облік найчастіше не є справою добровільною, а цілковито примусовою. Враховуючи ставлення персоналу до цільової групи, якість ДКТ часто обмежується повідомленням про кримінальну відповідальність за розповсюдження інфекції та формальним перенаправленням до СНІД-центру. Наркодиспансери є основною державною інституцією, що працює з СІН, і їхня діяльність, метою якої має бути реальна і всебічна допомога СІН, повинна ґрунтуватися на засадах гуманного ставлення до своїх клієнтів. Робота наркодиспансерів із ЛЖВ/СІН має бути активнішою та ефективнішою. У цьому плані безперечно корисним буде посилення співпраці наркодиспансерів із неурядовими організаціями, центрами реабілітації та СНІД-центрами.

- Існує проблема платності процедур у неспеціалізованих медзакладах – фактично права ВІЛ-інфікованих отримувати безкоштовні медичні послуги не реалізуються. Єдиним прийнятним способом відстояти права ЛЖВ/СІН може

бути активна позиція неурядових організацій та СНІД-центрів у адвокатуванні прав їхніх клієнтів на отримання безкоштовних медичних послуг у неспеціалізованих медичних закладах.

• Загалом актуальним є *посилення реальної співпраці між усіма закладами та організаціями, що надають послуги ЛЖВ/СІН, з метою взаємного збагачення досвідом та забезпечення якісних і комплексних послуг:*

1) між СНІД-центрами та НУО задля покращення соціальної роботи з клієнтами СНІД-центрів;

2) між КІЗами та СНІД-центрами для посилення медичного забезпечення КІЗів та отримання права надавати спеціалізовані послуги з лікування;

3) між КІЗами та неурядовими організаціями з метою покращення консультаційної роботи з клієнтами та встановлення довірливих стосунків з цільовою групою;

4) між неспеціалізованими медичними закладами та неурядовими організаціями і СНІД-центрами для покращення якості ДКТ та термінового взяття на облік і надання соціально-психологічної допомоги ЛЖВ/СІН, які щойно дізналися про свій позитивний статус;

5) між неспеціалізованими медичними закладами та неурядовими організаціями і СНІД-центрами з метою сприяння доступу для ЛЖВ/СІН до медичних послуг, які недоступні в СНІД-центрах;

6) між наркодиспансерами та неурядовими організаціями і СНІД-центрами задля покращення якості ДКТ та термінового взяття на облік і надання соціально-психологічної допомоги ЛЖВ/СІН, які щойно дізналися про свій позитивний статус;

7) між наркодиспансерами та неурядовими організаціями і СНІД-центрами з метою реформування підходів до роботи з клієнтами та розширення спектру послуг для СІН і ЛЖВ/СІН.

Лише тісна співпраця і обмін досвідом між усіма ланками системи надання медичних і соціально-психологічних послуг для ЛЖВ/СІН сприятиме перетворенню низки відокремлених структур на механізм, що функціонує злагоджено й ефективно.

Додаток 1. Кількісні дані

Задля отримання цілісної картини якісні дані було переведено в кількісні. Було виокремлено 48 змінних: деякі демографічні характеристики респондентів, дані про ВІЛ-статус та вживання ін'єкційних наркотиків, користування послугами з лікування та інформованість про такі послуги.

1. Стать (118 респондентів)

чоловіки	жінки
75 (63%)	43 (37%)

2. Вік (80 респондентів)

23–25 років	26–30 років	31–35 років	36 – 40 років	41 – 45 років
4	25	18	23	10

3. Скільки років знає про свій статус (106 респондентів)

1–2	3–4	5–6	7–8	9–10	11–12	13–14	15–17
20 (19%)	20 (19%)	23 (22%)	18 (17%)	9 (8%)	4 (4%)	9 (8%)	3 (3%)

4. Кількість років вживання (81 респондент)

1–5	6–10	11–15	16–20	21–25
7 (9%)	25 (32%)	22 (28%)	20 (25%)	7 (6%)

5. Чи вживає тепер (118 респондентів)

активний споживач	епізодично вживає	ЗТ	ремісія
38 (32%)	23 (19%)	28 (24%)	29 (25%)

6. Категорія (118 респондентів)

не отримують послуги	частково отримують	повністю отримують	
21(19%)	45(37%)	52 (44%)	
8 (7%)	22 (19%)	30 (25%)	область
13 (11%)	23 (19%)	22 (19%)	район

В області і районі подані відсотки від 118 респондентів.

7. Місце проходження тестування (117 респондентів)

у наркодиспансері у зв'язку з потраплянням до міліції	24 (21%)
під час лікування в лікарні	21 (18%)
у наркодиспансері під час проходження реабілітації	18 (15%)
у СНІД-центрі	17 (14,5%)
у КІЗі	10 (9%)
у в'язниці	10 (9%)
перебуваючи на обліку при вагітності	9 (8%)
у мобільній амбулаторії	3 (2%)
інше	3 (2%)
у кабінеті довіри	2 (1,5%)

8. Добровільність тестування (117 респондентів)

свідомо і добровільно	обов'язково – вибору немає	примусово	без відома
61 (52%)	32 (28%)	13 (11%)	11 (9%)

9. Проведення ДКТ (117 респондентів)

надано розгорнуту інформацію і психологічну допомогу	надано часткову формальну інформацію, наприклад, про кримінальну відповідальність за поширення інфекції, про перенаправлення до СНІД-центру тощо	не надано жодної інформації, лише повідомлено результат
39 (33%)	47 (40%)	31 (27%)

10. Переадресація до СНІД-центру (під час ДКТ) (103 респонденти)

переадресовано до СНІД-центру	не переадресовано до СНІД-центру
70 (68%)	33 (32%)

11. Переадресація до благодійної організації (під час ДКТ) (112 респондентів)

переадресовано до НУО	не переадресовано до НУО
29 (26%)	83 (74%)

12. Первинна реакція на ВІЛ-статус (118 респондентів)

негативна реакція: збільшення споживання і дози; пригнічення, депресія, думки про кінець життя	47 (40%)
конструктивна реакція: бажання покинути наркотики, думки про необхідність покращення стану	32 (27%)
очікуваний діагноз, людина морально готова	14 (12%)
людина не вірить у свій статус	6 (5%)
нейтральна емоційна реакція	19 (16%)

13. Проблеми із законом (115 респондентів)

відбував/-ла покарання	були затримання, арешти, умовні засудження	не було проблем із законом
54 (47%)	47 (41%)	14 (12%)

14. Стан здоров'я (суб'єктивна оцінка респондента) (118 респондентів)

хороший, статус не дається в знаки, практично здоровий/-ва, нічого не турбує	8 (7%)
незначні, сезонні нездужання, як у всіх: ГРЗ, грип;	22 (19%)
поступово здоров'я погіршується: відчуття втоми, слабкість, часто бувають застуди	23 (19%)
середньої складності проблеми, пов'язані зі споживанням та ВІЛ: гепатити, вени, запалення легенів. Поки що не потребують стаціонарного лікування	39 (33%)
серйозні проблеми зі здоров'ям, перебування в лікарні, операції	26 (22%)

15. Ставлення до здоров'я та ВІЛ-статусу (118 респондентів)

приділяє увагу здоров'ю у зв'язку з ВІЛ-статусом	не приділяє уваги здоров'ю і не надає значення ВІЛ-статусу
91 (77%)	27 (23%)

16. Облік у СНІД-центрі (118 респондентів)

стоїть на обліку	не стоїть на обліку
94 (80%)	24 (20%)

Питання № 17–20 – це відповіді респондентів, що стоять на обліку в СНІД-центрі.

17. Частота відвідування СНІД-центру (87 респондентів)

кожного місяця	раз на 2-3 місяці	раз на півроку	раз на рік	рідше ніж раз на рік
32 (38%)	22 (25%)	13 (14%)	5 (6%)	15 (17%)

18. Чи знає прізвище лікаря (83 респондентів)

знає	не знає
57 (69%)	26 (31%)

19. Отримання консультацій лікарів у СНІД-центрі (90 респондентів)

отримує	не отримує
66 (73%)	24 (27%)

20. Отримання консультацій соцпрацівників/ психологів у СНІД-центрі (86 респондентів)

отримує	не отримує
42 (49%)	44 (51%)

21. Інформація про СД4 (118 респондентів)

володіє повною або частковою інформацією про аналіз та його призначення	не знає про аналіз та його призначення
99 (84%)	19 (16%)

22. Чи здає аналіз на СД4 (118 респондентів)

здає	не здає
79 (67%)	39 (33%)

23. Як часто здає аналіз на СД4 (74 респонденти)

раз на рік	раз на півроку	раз на 2-3 місяці
20 (27%)	27 (36,5%)	27 (36,5%)

24. Вірусне навантаження: чи знає, що це таке; чи здає (111 респондентів)

знає, здавав/-ла один раз	знає, здавав/-ла кілька разів	не знає, не здавав/-ла;	знає, але не здавав/-ла
17 (15%)	22 (20%)	58 (52%)	14 (13%)

25. Інформація про АРВ-терапію (117 респондентів)

володіє розгорнутою інформацією про послугу та її призначення	володіє частковою інформацією – щось чув/-ла	не володіє інформацією
68 (57%)	39 (34%)	10 (9%)

26. Отримання АРВ-терапії (116 респондентів)

отримує	не отримує, не потребує	не отримує, не знає чи потребує	потребує, але не отримує
34 (30%)	37 (32%)	40 (34%)	5 (4%)

27. Отримання ліків чи матеріальної допомоги від СНІД-центру (102 респонденти)

отримує (-вав/-ла)	не отримує (-вав/-ла)
61 (60%)	41 (40%)

28. Задоволеність роботою СНІД-центру (86 респондентів)

дуже задоволений/-на	достатньо задоволений/-на	наскільки задоволений/-на, настільки незадоволений/-на	не задоволений/-на	дуже незадоволений/-на
32 (37%)	22 (26%)	19 (22%)	11 (13%)	2 (2%)

29. Інформація про ЗПТ (118 респондентів)

володіє розгорнутою інформацією про послугу та її призначення	володіє частковою інформацією	не знає про послугу
75 (64%)	29 (24%)	14 (12%)

30. Оцінка ЗПТ (111 респондентів)

позитивна	неоднозначна	негативна	нейтральна	не отримував послугу
48 (43%)	24 (22%)	16 (14%)	10 (9%)	13 (12%)

31. Отримання ЗПТ (117 респондентів)

отримує ЗПТ	не отримує ЗПТ	не отримує ЗПТ, оскільки в місті немає такої можливості	отримував і перестав
28 (25%)	75 (62%)	10 (9%)	4 (4%)

32. Лікування туберкульозу: знання і лікування (113 респондентів)

знає про безкоштовне лікування, але лікування не потребував/-ла	51 (45%)
знає про безкоштовне лікування і отримував/-ла його	27 (24%)
не знає про лікування і не потребував/-ла	32 (28%)
лікувався/-лась за кошти	3 (3%)

33. Медикаментозне лікування наркозалежності в наркодиспансері (117 респондентів)

проходив/-ла лікування, результативно	проходив/-ла лікування, короткостроковий результат	лікування не проходив/-ла
5 (4%)	61 (52%)	51 (44%)

34. Проходження реабілітації (116 респондентів)

проходив/-ла в релігійному реабілітаційному центрі	проходив/-ла за програмою «12 кроків»	не проходив/ла	1+2
26 (23%)	8 (7%)	79 (68%)	3 (2%)

35. Відвідування медзакладу за місцем проживання (117 респондентів)

відвідує регулярно	відвідує нерегулярно, у разі потреби	не відвідує
46 (39%)	45 (38%)	26 (23%)

Питання № 36–38 інтерв'юери задавали переважно респондентам з районних центрів.

36. Обізнаність з послугами КІЗу (70 респондентів)

обізнаний	необізнаний
67 (96%)	3 (4%)

37. Відвідування КІЗу (70 респондентів)

відвідує регулярно	відвідує нерегулярно, у разі потреби	відвідує рідко	не відвідує
27 (39%)	12 (17%)	17 (24%)	14 (20%)

38. Задоволеність роботою КІЗу (57 респондентів)

дуже задоволений/-на	достатньо задоволений/-на	наскільки задоволений/-на, настільки незадоволений/-на	не задоволений/-на	дуже незадоволений/-на
15 (26%)	10 (18%)	14 (25%)	12 (21%)	6 (10%)

39. Інформованість про діяльність кабінету довіри (10 респондентів)

володіють частковою або повною інформацією	не володіють інформацією
6	4

40. Відвідування кабінету довіри (10 респондентів)

відвідує регулярно	відвідує нерегулярно	не відвідує
1	2	7

41. Довіра до професіоналізму лікарів (118 респондентів)

ставиться з повною довірою	довіряє, але не всім і не повністю	зовсім не довіряє
34 (29%)	51 (43%)	33 (28%)

42. Випадки упередженого ставлення, стигматизації (117 респондентів)

траплялися	не траплялися
81 (69%)	36 (31%)

43. Випадки розголошення статусу з боку лікарів, медперсоналу (116 респондентів)

траплялися розголошення з наслідками: призвело до поширення інформації, конфлікту і/або скандалу	траплявся витік інформації серед медперсоналу, пацієнтів – етичні порушення без серйозних конфліктів	не траплялися
14 (12%)	43 (37%)	59 (51%)

Відповідають ті, хто отримує послуги з лікування.

44. Легкість/складність отримання послуг з лікування (100 респондентів)

отримує без особливих проблем	отримує, але існують труднощі	не отримує або отримує не все потрібне через труднощі
31 (31%)	36 (36%)	33 (33%)

45. Інформованість щодо діяльності благодійних організацій (118 респондентів)

інформований/-на і є клієнтом БО	інформований/-на, але не є клієнтом БО	непоінформований/-на
79 (67%)	31 (26%)	8 (7%)

46. Користування послугами благодійних організацій (117 респондентів)

користується усіма видами послуг, у т. ч. соціально-психологічним супроводом, інформаційними та консультаційними послугами	55 (47%)
частково користується послугами: наприклад, є клієнтом ПОШу, отримує матеріальну допомогу; не користується соціально-психологічним супроводом, не отримує консультаційні та інформаційні послуги	25 (21%)
не отримує послуги	37 (32%)

47. Оцінка/ставлення до діяльності благодійних організацій (101 респондент)

дуже задоволений (-на)/ дуже позитивне	55 (54%)
достатньо задоволений (-на)/ позитивне	29 (29%)
наскільки задоволений (-на), настільки незадоволений (-на)/ нейтральне	16 (16%)
4 – незадоволений (-на)/ негативне	1 (1%)
5 – дуже незадоволений(на)/ дуже негативне	0

Додаток 2. Порівняльні кількісні характеристики респондентів з обласних та районних центрів

1. Категорії респондентів

	не отримують послуги	частково отримують	повністю отримують
область (% від 60 респонд.)	8 (13%)	22 (37%)	30 (50%)
місто (% від 58 респонд.)	13 (22%)	23 (38%)	22 (37%)
усього (% від 118 респонд.)	21 (19%)	45 (37%)	52 (44%)

2. Приділяють увагу здоров'ю

область (% від 60 респонд.)	45 (75%)
місто (% від 58 респонд.)	46 (77%)
усього (% від 118 респонд.)	91 (77%)

3. Стоять на обліку в СНІД-центрі

область (% від 60 респонд.)	55 (92%)
місто (% від 58 респонд.)	38 (63%)
усього (% від 118 респонд.)	93 (80%)

4. Інформованість щодо СД4

область (% від 60 респонд.)	55 (92%)
місто (% від 58 респонд.)	44 (73%)
усього (% від 118 респонд.)	99 (84%)

5. Чи здавали аналіз на СД4

область (% від 60 респонд.)	48 (80%)
місто (% від 58 респонд.)	31 (57%)
усього (% від 118 респонд.)	79 (67%)

6. Інформованість щодо АРТ

	повна інформація	часткова інформація	усього
область (% від 60 респонд.)	37 (62%)	20 (33%)	57 (95%)
місто (% від 58 респонд.)	31 (57%)	19 (32%)	50 (89%)
усього (% від 118 респонд.)	68 (57%)	39 (33%)	107 (90%)

7. Отримання АРТ

область (% від 60 респонд.)	24 (40%)
місто (% від 58 респонд.)	10 (17%)
усього (% від 118 респонд.)	34 (28%)

8. Інформованість щодо ЗПТ

	повна інформація	часткова інформація	усього
область (% від 60 респонд.)	45 (75%)	12 (20%)	57 (95%)
місто (% від 58 респонд.)	30 (50%)	18 (30%)	48 (80%)
усього (% від 118 респонд.)	75 (62%)	30 (25%)	105 (87%)

9. Отримання ЗПТ

область (% від 60 респонд.)	20 (33%)
місто (% від 58 респонд.)	8 (13%)
усього (% від 118 респонд.)	28 (23%)

10. Лікування ТБ

область (% від 60 респонд.)	10 (17%)
місто (% від 58 респонд.)	16 (27%)
усього (% від 118 респонд.)	26 (22%)

11. Лікування в наркодиспансері

область (% від 60 респонд.)	33 (55%)
місто (% від 58 респонд.)	27 (45%)
усього (% від 118 респонд.)	60 (50%)

12. Проходження реабілітації

	релігійна реабілітація	програма «12 кроків»	усього
область (% від 60 респонд.)	13 (22%)	6 (9%)	57 (95%)
місто (% від 58 респонд.)	16 (27%)	5 (8%)	48 (80%)
усього (% від 118 респонд.)	29 (24%)	11 (9%)	105 (87%)

13. Відвідування поліклініки

область (% від 60 респонд.)	45 (75%)
місто (% від 58 респонд.)	47 (78%)
усього (% від 118 респонд.)	92(76%)

14. Відвідування КІЗу

область (% від 60 респонд.)	10 (17%)
місто (% від 58 респонд.)	47 (77%)
усього (% від 118 респонд.)	57 (47%)

15. Стосунки з лікарями

стикалися з	упередженим ставленням	розголошенням	конфліктом
внаслідок розголошення	13 (22%)	6 (9%)	57 (95%)
область (% від 60 респонд.)	41 (68%)	22 (37%)	6 (10%)
місто (% від 58 респонд.)	40 (67%)	21 (35%)	8 (13%)
усього (% від 118 респонд.)	81 (67%)	43 (36%)	14 (11%)

16. Отримують послуги неурядових організацій

	включно з консультуванням	ПОШ, роздаткові матеріали	усього
область (% від 60р.)	38 (63%)	11 (18%)	49 (87%)
місто (% від 58р.)	16 (27%)	14 (23%)	30 (50%)
усього (% 118)	54 (47%)	25 (21%)	79 (66%)

Додаток 3. Посібник для глибинного інтерв'ю

Вступ

Добрий день, мене звати _____, я представляю організацію Всеукраїнська мережа ЛЖВ. Я – соцпрацівник/консультант, який працює з ВІЛ-позитивними СІН. Зараз наша організація проводить дослідження, метою якого є виявлення перешкод, з якими стикаються такі люди, як Ви, коли хочуть отримати медичні послуги. В результаті ми хочемо досягнути покращення послуг з лікування для ВІЛ-позитивних СІН і сподіваємося, що надана Вами інформація допоможе нам у цьому.

Наше інтерв'ю триватиме близько 60 хвилин, проводитиметься аудіозапис розмови. Ваша участь є конфіденційною та анонімною. Після інтерв'ю Ви отримаєте винагороду.

(інтерв'юер вмикає диктофон, говорить дату, область, місто і номер інтерв'ю)

1. *Інтерв'юеру потрібно з'ясувати: умови, за яких людина дізналася про статус (свідомо і добровільно чи «добровільно-примусово»); інформацію, яку вона отримала про ВІЛ і статус (ДКТ); та її базову мотивацію до змін у житті.*

- Розкажіть коли і за яких умов Ви проходили тестування на ВІЛ, як у Вас виявили інфекцію?
- Як і де Ви дізналися про можливість пройти тестування на ВІЛ?
- Чому Ви вирішили пройти тестування? Чи було це Вашим добровільним та усвідомленим бажанням
- Ви хотіли знати про стан свого здоров'я? – чи це були зовнішні обставини, які змусили Вас пройти тестування? Які це були обставини?
- Чи проводили для Вас дотестову і післятестову консультації? Хто саме проводив? Пригадайте, що Вам розказували про ВІЛ та життя зі статусом? *(нехай респондент пригадає)*. Уточніть: Чи запропонували Вам стати на облік у СНІД-центрі? Чи дали Вам перелік соціальних організацій, де Ви змогли б отримати психологічну, юридичну та іншу допомогу? Куди саме Вас направили?
- Якою була Ваша реакція, коли Ви дізналися про те, що ВІЛ-інфіковані? Про що Ви думали? Що відчували?
- Чи змінив статус Ваше життя загалом? У чому полягають ці зміни?
- Чи думали Ви про те, щоб зав'язати з наркотиками, коли дізналися про те, що ВІЛ-інфіковані? Чи робили Ви спроби пройти реабілітацію від наркозалежності? Яким був результат? Чи є Ви активним споживачем зараз? Чи перебуваєте в ремісії? Чи проходите ЗПТ?
- Чи були у Вас проблеми із законом? Які? Затримання, арешт? Який строк ув'язнення?

2. *Цілі: дізнатися, як респондент оцінює стан свого здоров'я, які у нього/неї проблеми зі здоров'ям, чи звертається він/вона до медичних закладів, до яких саме і які послуги отримує. Ставлення до медичних закладів.*

- Чи стали Ви більше часу приділяти своєму здоров'ю? Чи виникали у Вас проблеми зі здоров'ям за останні два роки? Чи Ви пов'язуєте їх із ВІЛ? Які це проблеми? Чи довелося Вам лягати в лікарню? У якій лікарні Ви перебували і яке лікування отримали? Чи закінчили Ви його?
- Чи звертаєтесь Ви до медичних закладів взагалі? Чи частіше Ви стали звертатися до медичних закладів, ніж це було раніше? До яких? Як часто? Чи стоїте Ви на обліку в СНІД-центрі? Як часто відвідуєте СНІД-центр? Чи пам'ятаєте Ви прізвище свого лікаря? Як його звуть?
- Які послуги Ви отримуєте в СНІД-центрі? *(прозондувати, тобто спитати про кожну. З'ясувати, чи респондент отримує консультації лікарів СНІД-центру, лікування туберкульозу, замісну терапію, супровід прихильності до антиретровірусної терапії, чи здає аналізи – запишіть, які саме послуги він отримує)*.
- Чи відвідуєте Ви медичний заклад за місцем проживання? Який? (поліклініку, лікарню). Чи відвідуєте інфекційний кабінет чи кабінет довіри? Які послуги отримуєте?
- Яким загалом є Ваше ставлення до медичних закладів та лікарів? Чи довіряєте Ви їм? Чи вважаєте Ви їх професіоналами? Чи вважаєте Ви, що можете отримати допомогу у випадку ускладнень зі здоров'ям? Чи стикалися Ви з упередженим ставленням лікарів чи медперсоналу? Це стосувалося ВІЛ-статусу чи наркозалежності? Чи траплялися випадки розголошення Вашого ВІЛ-статусу з боку медперсоналу? Розкажіть про ці випадки.

3. *Цілі: знання та чутки про послуги з лікування для ВІЛ-інфікованих; які послуги отримують респонденти.*

- Про які особливі послуги з лікування для ВІЛ-інфікованих Ви знаєте? *(нехай респондент пригадає все, що знає, тільки потім інтерв'юер розпитує детально)*. Звідки Ви дізналися про ці послуги?

– Чи чули Ви назву «АРВ-терапія»? Що це таке? На Вашу думку, для чого отримують АРВ-терапію? Хто Вам про неї розповідав? (лікарі, соцпрацівники чи інші ВІЛ-інфіковані).

– Чи отримуєте Ви АРВ-терапію?

(якщо так:) – Як давно? Що можете сказати про цю послугу? Чи працювали Ви з соцпрацівником над виробленням прихильності до терапії? Розкажіть, як це відбувалося: скільки часу тривало, як саме виробляли прихильність.

(якщо ні): – Чому Ви не отримуєте АРВ-терапію? (прозондувати глибоко причину: терапія не потрібна за медичними показниками; вважаю, що це неможливо, поки є проблеми з наркотиками; мені відмовили; я не вірю, що це мені допоможе; і т. д.)

(для всіх): – Чи спілкувалися Ви з тими, хто отримує АРВ-терапію? Що говорять про АРВ-терапію, чи є якісь чутки? Що Ви про неї чули?

– Чи Ви чули про аналізи на СД4? Що це таке, для чого здають ці аналізи? Хто Вам про них розповідав? (лікарі, соцпрацівники чи інші ВІЛ-інфіковані). Чи здавали Ви ці аналізи? Як давно? Як часто Ви їх здаєте?

– Чи спілкувалися Ви з тими, хто також здавав аналізи на СД4? Що говорять про ці аналізи, чи є якісь чутки?

– Чи знаєте Ви назву «аналізи на вірусне навантаження»? Що це таке, для чого здають ці аналізи? Хто Вам про них розповідав? (лікарі, соцпрацівники чи інші ВІЛ-інфіковані). Чи здавали Ви ці аналізи? Як давно? Як часто Ви їх здаєте?

– Чи спілкувалися Ви з тими, хто також здавав аналізи на вірусне навантаження? Що говорять про ці аналізи, чи є якісь чутки?

– Чи знайома Вам назва «замісна підтримувальна терапія» або «ЗПТ»? Що це таке? На Вашу думку, для чого отримують ЗПТ? Хто Вам про неї розповідав? (лікарі, соцпрацівники чи інші ВІЛ-інфіковані). Чи є Ви клієнтом програми ЗПТ? Як давно? Що можете сказати про цю послугу?

– Чи спілкувалися Ви з тими, хто отримує ЗПТ? Що говорять про ЗПТ, чи є якісь чутки? Що Ви про неї чули?

– Чи знаєте Ви про те, що у разі потреби можете безкоштовно пройти курс лікування туберкульозу? Чи проходили Ви лікування?

Якщо так: коли і де проходили лікування, чи виникали якісь труднощі з лікуванням? Чи задоволені Ви?

Якщо ні: Чи є у Вас потреба пройти лікування туберкульозу? Які є складнощі? Чому Ви не можете отримати лікування?

Для всіх: Чи чули Ви якісь відгуки про лікування туберкульозу серед своїх знайомих? Що говорять? Які є чутки?

– Поговоримо про ще одну послугу з лікування: Чи є у Вас потреба пройти детоксикацію і реабілітацію від наркозалежності? У чому полягає складність отримання цих послуг? Чи проходили Ви детоксикацію і реабілітацію? Де і коли? Скільки це коштувало? Що можете сказати про якість послуг? Що говорять про детоксикацію та реабілітацію Ваші знайомі? Які є чутки?

4. Бар'єри та труднощі на шляху до отримання послуг. Запитання ставте всім респондентам, хоча не всі вони підійдуть для респондентів I категорії.

Для цього блоку важко прописати усі можливі уточнювальні запитання – у кожного респондента ситуація індивідуальна. Розмовляючи з респондентом, намагайтеся ставити уточнювальні запитання, адже потрібно виявити якомога більше проблем, з якими зіштовхнулася людина під час лікування ВІЛ-інфекції.

Зараз ми детальніше поговоримо про послуги з лікування для ВІЛ-інфікованих СІН і проблеми, пов'язані з цими послугами. Ще раз скажіть, які послуги з лікування Ви отримуєте/отримували/чи хочете отримати? (інтерв'юер може підказувати).

– На Вашу думку, чи легко таким людям, як Ви, отримати послуги з лікування ВІЛ та супутніх хвороб? З якими труднощами Вам доводилося чи доводиться стикатися? Які проблеми заважають чи заважали Вам отримати бажане лікування? Поділіться, будь ласка, своїм досвідом.

– Чи відмовляли Вам у лікуванні? Що це був за випадок/-ки, розкажіть.

– Як Ви оцінюєте роботу спеціалізованих закладів, що мають надавати допомогу ВІЛ-інфікованим СІН? Чи задоволені Ви їхньою роботою? Чи стикалися Ви з труднощами, отримуючи лікування, з якими?

– Як Ви оцінюєте роботу СНІД-центру? Для жителів районних центрів: Як Ви оцінюєте роботу кабінетів довіри чи кабінетів інфекційних захворювань у районних центрах? Чи можете Ви там отримати потрібні послуги чи інформацію?

– Де б Вам було зручно отримувати послуги з лікування ВІЛ-інфекції?

5. Цілі: отримати інформацію про роботу благодійних організацій, у тому числі орієнтовану на зменшення шкоди.

– Чи є Ви клієнтом благодійних соціальних організацій, що надають допомогу ВІЛ-інфікованим та СІН? Що це за організація/-ї? Які послуги Ви отримуєте? Про які послуги Ви знаєте? *(прозондувати: обмін шприців, видача презервативів, інформаційні роздаткові матеріали (про що?), соціальний, психологічний, юридичний супровід, консультації медиків (яких?), матеріальна допомога (яка?), ком'юніті центр – побутові послуги (які?), групи самопомоги).*

– Як Ви ставитеся до цих організацій? Чи довіряєте Ви їм? Чи допомагають вони Вам? Як саме?

– Як часто Ви з'являєтеся в організації чи спілкуєтеся із соціальним працівником? Як звати Вашого соцпрацівника? Де проходить спілкування, у яких умовах?

– Чи бачите Ви якісь недоліки в роботі організації чи соціальних працівників? Як можна покращити роботу організації? Що можете порадити?

(Подякуйте респонденту за участь у дослідженні та віддайте винагороду)