

Аналітичний звіт
за результатами операційного дослідження

***«Визначення ступеню «дружності» до клієнтів
послуг, що надаються ЛЖВ в різних закладах соціальної
та медичної сфери»***

Демченко Ірина, канд. екон. наук
Артюх Оксана
Белоносова Наталія
Костючок Марина
Дубініна Ірина

ЗМІСТ

| | |
|---|----|
| СПИСОК СКОРОЧЕНЬ | 3 |
| ВСТУП..... | 4 |
| 1. ЕМПИРИЧНА БАЗА ДОСЛІДЖЕННЯ | 9 |
| 1.1. Соціально-демографічний портрет ЛЖВ-респондентів | 9 |
| 1.2. Характеристика опитаних експертів | 12 |
| 2. СОЦІАЛЬНІ ПОСЛУГИ ДЛЯ КЛІЄНТІВ-ЛЖВ | 16 |
| 2.1. Рівень охоплення | 16 |
| 2.2. Доступність послуг | 19 |
| 2.3. Прийнятність послуг | 24 |
| 2.4. Відповідність послуг | 28 |
| 3. СОЦІАЛЬНІ ПОСЛУГИ ДЛЯ КЛІЄНТІВ ДИТЯЧИХ ЦЕНТРІВ | 39 |
| 3.1. Рівень охоплення | 40 |
| 3.2. Доступність послуг | 41 |
| 3.3. Прийнятність послуг | 45 |
| 3.4. Відповідність послуг | 48 |
| 4. МЕДИЧНА ДОПОМОГА ПАЦІЄНТАМ З ДІАГНОЗОМ «ВІЛ-ІНФЕКЦІЯ»..... | 54 |
| 4.1. Досвід отримання медичної допомоги | 54 |
| 4.2. Доступність послуг | 56 |
| 4.3. Прийнятність послуг | 64 |
| 4.4. Відповідність послуг | 72 |
| ВИСНОВКИ ТА РЕКОМЕНДАЦІЇ | 81 |

СПИСОК СКОРОЧЕНЬ

- АРВ-терапія (АРТ) – антиретровірусна терапія
ВІЛ – вірус імунодефіциту людини
ДіП – догляд і підтримка
ДКТ – добровільне консультування і тестування
ЛЖВ – люди, які живуть з ВІЛ-інфекцією
МДК – міждисциплінарна команда
Мережа ЛЖВ – ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ»
НД – наркологічний диспансер
НУО – неурядові ВІЛ-сервісні організації
РВ – регіональні відділення ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ»СІН – споживачі ін'єкційних наркотиків
СНІД – синдром набутого імунодефіциту
СНІД-центр – центр профілактики і боротьби зі СНІД
ТД – протитуберкульозний диспансер
ЦГ – цільова група

ВСТУП

В рамках проекту «Підтримка профілактики ВІЛ/СНІДу, лікування та догляду для найуразливіших груп населення України», який реалізується за фінансової підтримки Глобального фонду боротьби зі СНІД, туберкульозом та малярією ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ» через партнерські організації впроваджувала активності щодо створення сприятливого середовища для впровадження власне проекту та розширення надання послуг з профілактики, лікування догляду і підтримки для уразливих груп. Така діяльність передбачала:

1) Навчання представників державного та недержавного сектору. Протягом 2007–2011 рр. пройшли навчання з профілактики дискримінації щодо ЛЖВ та профілактики ВІЛ на робочих місцях близько трьох тисяч медичних працівників, фахівців профспілок, державних інспекцій з праці.

2) Створення регуляторного підґрунтя для надання якісних послуг. Були розроблені та затверджені спільним Наказом № 3221/275/770 від 13.09.10 р. Міністерства України у справах сім'ї, молоді та спорту, Міністерства праці та соціальної політики України, Міністерства охорони здоров'я України стандарти надання соціальних послуг для уразливих груп¹:

- Стандарт соціальних послуг з догляду і підтримки для людей, які живуть з ВІЛ/СНІДом;
- Стандарт соціальних послуг з профілактики ВІЛ-інфекції серед осіб з високим ризиком інфікування ВІЛ статевим шляхом²;
- Стандарт надання соціальних послуг хворим з потрійним діагнозом (ВІЛ-інфекція, туберкульоз, залежність від наркотичних речовин)³;
- Стандарт надання соціальних послуг особам, які отримують замісну підтримувальну терапію агоністами опіоїдів⁴;
- Стандарт надання соціальних послуг хворим на поєднані захворювання туберкульоз та ВІЛ-інфекцію⁵.

Протягом 2010-2011 рр. навчання щодо застосування стандартів пройшли 1 116 представників ЦССМ, медичних закладів, НУО, що надають послуги в сфері ВІЛ/СНІДу, Державної пенітенціарної служби, регіональних структур БНОН УМВС України.

3) Створення стабільних передумов для прийняття рішень на місцевому рівні через підтримку координаційних рад з питань ВІЛ/СНІДу та туберкульозу. Технічну підтримку отримали 74 місцеві координаційні ради.

4) Підтримка місцевих адвокаційних кампаній із забезпечення доступу до послуг. Станом на липень 2011 було підтримано 39 грантів, націлених на забезпечення доступу до ЗПТ, презервативів, молочних сумішей, вирішення питань оздоровлення ВІЛ-позитивних дітей за кошти місцевих бюджетів тощо.

¹ Про затвердження стандартів надання соціальних послуг представникам груп ризику: Наказ № 3221/275/770 від 13.09.10 р. Міністерства України у справах сім'ї, молоді та спорту, Міністерства праці та соціальної політики України, Міністерства охорони здоров'я України. – Режим доступу: <http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/z0903-10>

² Режим доступу: <http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/z0904-10>

³ Режим доступу: <http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/z0906-10>

⁴ Режим доступу: <http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/z0907-10>

⁵ Режим доступу: <http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/z0905-10/ed20100913>

Реалізація зазначених вище активностей обумовила необхідність проведення спеціального дослідження спрямованого на оцінку «дружності» до ЛЖВ соціальних і медичних послуг, а також можливостей подальшого вдосконалення та розширення надання послуг з профілактики, лікування догляду і підтримки для ЛЖВ.

Дослідження проведено Громадською організацією «Аналітичний центр «Соціоконсалтинг» на замовлення ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ» (далі – Мережа ЛЖВ) в рамках проекту «Підтримка профілактики ВІЛ/СНІДу, лікування та догляду для найуразливіших груп населення України», який реалізується за фінансової підтримки Глобального фонду боротьби зі СНІД, туберкульозом та малярією.

Мета: оцінити послуги, що надаються ЛЖВ в закладах соціальної та медичної сфери, стосовно їх доступності, прийнятності, відповідності потребам ЛЖВ як критеріїв «дружності» цих послуг.

Завдання дослідження:

1. Визначити рівень доступності соціальних та медичних послуг для ЛЖВ.
2. Дослідити, чи:
 - виправдовуються очікування клієнтів під час отримання медичних і соціальних послуг;
 - задовольняються усі потреби ЛЖВ у медичних та соціальних послугах.
3. Визначити шляхи вдосконалення надання медичних та соціальних послуг ЛЖВ.

Тип дослідження: операційне.

Територіальне охоплення: АР Крим, м. Київ, Донецька, Кіровоградська, Львівська, Одеська, Сумська, Тернопільська, Харківська і Черкаська області.

Час реалізації польового етапу дослідження: з 15 лютого по 2 квітня 2012 р.

Розуміння дружності послуг

Виходячи із рекомендацій ВООЗ і базових вимог до надання соціальних послуг, дружній підхід до пацієнтів і клієнтів із числа уразливих груп має спиратися щонайменше на три основні принципи: доступність, прийнятність, відповідність. Поєднання загального (соціальна уразливість) та особливого (діагноз «ВІЛ-інфекція») по відношенню до представників цільової групи відображено у розмінні ключових принципів, дотримання яких стало предметом дослідження. Отже,

Під **доступністю** ми розуміємо забезпечення безперешкодного доступу до тих чи інших соціальних послуг для всіх ЛЖВ, які потребують таких послуг, тобто відсутність інформаційних, організаційних, фінансових та будь-яких інших об'єктивних перешкод, які заважають клієнтам отримати ці послуги.

Прийнятність трактується як відповідність соціальних послуг очікуванням користувачів із числа ЛЖВ, тобто відсутність у процесі надання послуг будь-яких суб'єктивних перешкод (наприклад, неналежні гарантії стосовно конфіденційності і нерозголошення ВІЛ-статусу, упереджене ставлення персоналу, інші страхи і побоювання клієнтів), які можуть спричинити їх відмову від отримання послуг або уникнення потенційних клієнтів від співпраці із надавачами послуг, незважаючи на наявність потреби у них.

Відповідність розглядається як здатність послуг задовольняти як типові потреби

більшості ЛЖВ, так і особливі потреби найбільш проблемних категорій клієнтів із числа ЛЖВ, позитивно впливаючи на якість їхнього життя. При цьому визначається відповідність отриманих послуг за їх переліком і якістю як потребам окремих соціальних підгруп, так і більшості представників ЛЖВ.

Основним джерелом інформації для розрахунку і аналізу кількісних показників доступності, прийнятності, відповідності стали дані опитування ЛЖВ.

Другим джерелом інформації для аналізу «дружності» послуг для ЛЖВ є дані опитування спеціалістів.

Виходячи з цього, дослідження включало два основних компоненти: кількісний (структуровані інтерв'ю із ЛЖВ) та якісний (гнучкі інтерв'ю зі спеціалістами, які надають соціальні та медичні послуги ЛЖВ).

Опитування ЛЖВ

Метод опитування - стандартизовані інтерв'ю з ЛЖВ та ЛЖВ, які мають дітей-клієнтів Центрів денного перебування у форматі бесіди віч-на-віч.

Вибірка: всього було опитано **800 ЛЖВ**, які знають про свій ВІЛ-позитивний статус понад 2 роки, в тому числі 117 ЛЖВ, які мають дітей віком до 15 років. Рекрут респондентів здійснювався через соціальних працівників НУО-субреципієнтів⁶ ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ» та лікарів обласних/міських СНІД-центрів та співробітників центрів денного перебування для дітей з сімей, уражених епідемією ВІЛ/СНІДу.

Для забезпечення максимальної репрезентативності даних до вибірки було включено людей різного віку та статі.

Гнучкі інтерв'ю зі спеціалістами

Завдяки цьому методу було отримано якісну інформацію стосовно умов, в яких надаються соціальні та медичні послуги ЛЖВ, потреб і позиції самих пацієнтів/клієнтів, які мають діагноз ВІЛ-інфекція, ключових проблем і перешкод у наданні медичних і соціальних послуг, які б відповідали критеріям дружності.

Основні **категорії спеціалістів**, з якими проводилися гнучкі інтерв'ю:

- Медичні працівники обласних/міських СНІД-центрів, туберкульозних і наркологічних диспансерів (*лікар-терапевт, інфекціоніст, гінеколог, психолог, фтизіатр, нарколог*). Всього проведено **30 інтерв'ю**.

- Надавачі соціальних послуг, а саме:

- ✓ співробітники центрів СССДМ (психологи, юристи, соціальні працівники),

- ✓ соціальні працівники ВІЛ-сервісних НУО, зокрема регіональних відділень

ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ»,

- ✓ державні інспектори праці територіальних державних інспекцій праці та юристи НУО,

- ✓ працівники центрів денного перебування для дітей з сімей, яких торкнулась епідемія ВІЛ/СНІД.

Всього проведено **50 інтерв'ю**.

⁶ **Субреципієнт** - переможець програмного конкурсу, який проводиться ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ» та затверджений її Радою директорів для впровадження проектної діяльності (державні та недержавні організації, офіційно зареєстровані в Україні).

ЕТИЧНІ ЗАСАДИ ДОСЛІДЖЕННЯ

Збір, зберігання та аналіз емпіричних даних дослідження базується на дотриманні етичних стандартів і захисті права учасників дослідження на добровільність, анонімність та конфіденційність. Перед проведенням інтерв'ю було передбачено отримання усної поінформованої згоди кожного респондента на участь у дослідженні та надання винагороди респондентам за участь в інтерв'ю. Всі інтерв'юери підписали зобов'язання щодо нерозголошення ВІЛ-статусу опитаних у формі, яка застосовується працівниками регіональних НУО, що надали сприяння рекруту респондентів.

ОБМЕЖЕННЯ ДОСЛІДЖЕННЯ

При інтерпретації даних опитування ЛЖВ варто враховувати те, що не всі представники цільової групи:

- усвідомлювали різницю між соціальними та медичними послугами;
- могли визначитися з тим, послуги якої саме організації вони отримували, особливо, якщо офіс НУО знаходився на території СНІД-центру (наприклад, АР Крим, м. Львів, Кіровоград, Донецьк).

Попри те, що рекрут ЛЖВ-респондентів здійснювався за двома каналами, у т.ч. через медичних працівників СНІД-центрів, до участі в дослідженні потрапило всього кілька ЛЖВ, які не є клієнтами ВІЛ-сервісних організацій. Це пов'язано з такими причинами:

- ЛЖВ, які не охоплені послугами проектів з догляду та підтримки, зазвичай упереджено ставляться до будь-яких незнайомих людей, які можуть дізнатися про їх статус, і є дуже закритими. Вони вкрай неохоче йдуть на контакт із соціологами, як правило, відмовляються від інтерв'ю.
- Лікарі СНІД-центрів, допомагаючи із запрошенням пацієнтів до участі в дослідженні, нерідко співпрацюють з представниками НУО, офіси яких розташовані у будівлях СНІД-центрів. Зрозуміло, що у таких випадках імовірність запрошення ЛЖВ, які є клієнтами соціальних проектів, є досить високою.

Через зазначені причини бракувало емпіричних даних щодо думок ЛЖВ, які зараз не є клієнтами проектів, у тому числі про чинники відмов від соціальних і медичних послуг.

Ще одним обмеженням даного дослідження є неможливість опитати тих ЛЖВ, які знають про свій статус, але не є пацієнтами СНІД-центрів, що не дозволяє дослідити найбільш поширені бар'єри отримання медичної допомоги ЛЖВ. Гіпотетично, серед них відсоток людей, не задоволених рівнем та умовами надання медичної допомоги, був би вищий.

При опитуванні ЛЖВ, які мають дітей-клієнтів дитячих центрів, основний акцент робився на послугах, призначених безпосередньо для дітей. Але, як виявилось із інтерв'ю із соціальними працівниками, значна частина послуг дитячих центрів орієнтована на батьків, зокрема послуги щодо здобуття навичок догляду за дітьми, формування прихильності до АРТ тощо. Виходячи з цього, в ході подальших досліджень до

інструментарію варто включати окремі блоки запитань стосовно послуг, які надаються безпосередньо дітям та їхнім батькам.

Певні зміни до технічного завдання були внесені під час проведення опитування експертів. Це пов'язано із суттєвим зволіканням із рішенням і в підсумку відмовою від інтерв'ю співробітників територіальних державних інспекцій праці в 5 областях. Причиною цих відмов стало посилення на те, що тема опитування є неактуальною, адже ці інспекції не отримували скарг від ЛЖВ стосовно порушення їх трудових прав. У регіонах, де працівники інспекцій відмовились дати інтерв'ю, було проведено опитування юристів НУО. Цей факт варто зазначити як позитивний, адже проведена заміна допомогла розширити базу експертних оцінок, а також зробити порівняння думок юристів НПО і державних інспекторів праці стосовно потреби ЛЖВ у захисті їх трудових прав.

1. ЕМПИРИЧНА БАЗА ДОСЛІДЖЕННЯ

1.1. Соціально-демографічний портрет ЛЖВ-респондентів

Згідно Технічного завдання, до участі в дослідженні залучалися люди, які дізналися про свій ВІЛ-позитивний статус більше двох років тому⁷, а також ті, хто не брав участі у соціологічних дослідженнях протягом останніх трьох місяців⁸. Відповідність вказаним вимогам підтвердили абсолютно всі опитані, відповідаючи на запитання-фільтри на початку анкети. Зокрема більше половини опитаних (59%) заявили, що взагалі не мають досвіду участі в опитуваннях, ще чверть (24%) – брали участь в опитуванні понад рік тому. Лише 13% респондентів зазначили про свою участь в дослідженні протягом останнього року (3-12 місяців тому). 4% опитаних, які не змогли визначитися з відповіддю на дане запитання, були допущені до участі в дослідженні, а їхні відповіді аналізуватися на загальних підставах. Основою для цього стало припущення про те, що якби людина брала участь у дослідженні порівняно недавно, вона б це запам'ятала.

Серед опитаних представлені люди різної статі, віку, рівня освіти та матеріального достатку. Розподіл респондентів за статевими групами є досить рівномірним: було опитано 46% чоловіків та 54% жінок. Майже половина опитаних представляють вікову групу 30-39 років, хоча є серед них молодь та люди старшого віку (рис. 1.1).

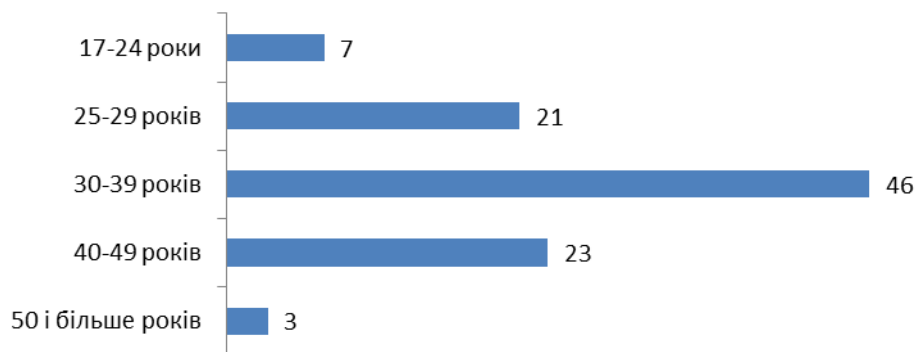


Рис. 1.1. Розподіл опитаних за віковими групами, %

Близько половини опитаних мають неповну середню (7%) або середню освіту (41%), решта – середню спеціальну (37%) або вищу/ незакінчену вищу (15%).

Досить різноманітним є сімейний стан респондентів: серед них є як ті, хто ніколи не був у шлюбі, так і одружені (офіційно або неофіційно) та розлучені респонденти (рис. 1.2).

⁷ Це дало змогу опитати людей з чималим строком життя зі встановленим діагнозом «ВІЛ-інфекція» і, відповідно, належним досвідом відвідування медичних закладів і організацій, які надають соціальні послуги.

⁸ Ця вимога була орієнтована на отримання більш об'єктивної інформації за рахунок недопущення до участі в дослідженні клієнтів, які регулярно беруть участь у таких дослідженнях.



Рис. 1.2. Сімейний стан респондентів, %

Майже дві третини опитаних (62%) мають дітей. При цьому майже половина (43%) респондентів, які мають дітей, зазначили, що вони ніколи не були у шлюбі, розлучені, є вдівцями або перебувають у шлюбі, живучи окремо від партнера. Тобто практично кожна друга дитина ЛЖВ-респондентів проживає в неповній сім'ї.

Більше чверті опитаних (28%) оцінили матеріальне становище власного домогосподарства як низьке, третина (33%) – нижче середнього, і трохи більше третини (36%) – як середнє. Лише 3% опитаних зазначили, що рівень їхнього достатку є вищим за середній, а високим його не назвав ніхто.

Це до певної міри обумовлюється значною кількістю непрацюючих респондентів (рис. 1.3).



Рис. 1.3. Зайнятість респондентів, %

Респонденти, які працюють повний робочий день, в цілому оцінюють власне матеріальне становище вище, ніж решта опитаних (табл. 1.1).

Самооцінка матеріального становища залежно від зайнятості респондентів, %

| | Працюють повний робочий день (n=189) | Інші види зайнятості (n=611) |
|------------------|--------------------------------------|------------------------------|
| Низьке | 11 | 33 |
| Нижче середнього | 26 | 35 |
| Середнє | 56 | 30 |
| Вище середнього | 7 | 2 |

Протягом останнього року 43% опитаних намагалися знайти роботу або інше джерело доходу. Більш активними у пошуках були безробітні (61%), хоча респонденти, які працюють повний робочий день, (24%) або мають інші види зайнятості (42%) також робили спроби знайти роботу або додаткове джерело доходу.

У пошуках роботи респонденти найчастіше зверталися до родичів/ знайомих або напряму до роботодавця. Значною виявилася також частка людей, які зверталися до Центру зайнятості (рис. 1.4).



Рис. 1.4. Способи пошуку роботи або джерела доходу,
% до тих, хто її шукав (n=344)

Не можна сказати, що безробітні були більш активними у процесі пошуку роботи, ніж люди, які мають певний дохід, адже значимих відмінностей за частотою використання кожного із доступних способів пошуку роботи між даними групами не виявлено.

Більшість відповідей, зазначених у графі «інше», зводилася до пошуку роботи за допомогою оголошень в друкованих виданнях (газети, журнали), Інтернеті тощо. По одному опитаному зазначили, що вони заробляють на життя прибиранням квартир, продажем тортів та тістечок власного виготовлення, а також наданням сексуальних послуг. Ще один респондент просив допомоги співробітників РВ.

1.2. Характеристика опитаних експертів

Надавачі соціальних послуг

Для аналізу основних показників «дружності» соціальних послуг для ЛЖВ було опитано 9 представників державних структур - центрів СССДМ та 17 - недержавних, зокрема ВІЛ-сервісних НУО. Окремо для визначення питань, пов'язаних із протидією дискримінації на робочому місці за ВІЛ-статусом було опитано 5 юристів НУО та 5 державних інспекторів праці.

Серед представників центрів СССДМ – більшість були працівниками обласних центрів (6 осіб), а 3 особи – міських центрів СССДМ в обласних центрах), головна функція яких є не безпосереднє надання соціальних послуг, а координація та організаційно-методичне забезпечення надання цих послуг районними, міськими, сільськими та селищними центрами СССДМ. Тому їх відповіді свідчили про наявну ситуацію в регіоні щодо даної проблеми та основні тенденції щодо доступності, прийнятності та відповідності соціальних послуг для ЛЖВ з боку соціальних служб. Цікавим є те, що майже всі опитані (7 осіб) не перший рік працюють у даному напрямі та обов'язково проходили навчання (не проходили навчання лише 2 особи, на рівні міста). Це свідчить, що навчання на рівні міста організовано гірше, ніж на рівні регіону. Здебільшого організатором виступала Державна соціальна служба для сім'ї, дітей та молоді.

Серед опитаних представників ВІЛ-сервісних організацій також більшість має багаторічний досвід роботи з ЛЖВ (13 осіб), лише 4 – рік-півтора. Якщо говорити про навчання, всі опитані його проходили неодноразово. При чому здебільшого це відбувається наступним чином – із Києва приходить інформація про наявність того чи іншого тренінгу, відповідно до потреб спеціаліста керівник організації формує заявку та направляє анкету. За результатом відбору спеціаліст або потрапляє, або ні на те чи інше навчання. Здебільшого організатором виступала ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ» та МБФ «Міжнародний Альянс з ВІЛ/СНІДу».

Більшість опитаних державних інспекторів праці мають достатній досвід роботи (у 4 осіб із 5 – від 4 до 10 років), та проходили навчання щодо профілактики ВІЛ. Лише один опитаний державний інспектор праці працює менше року. Всі вони дуже позитивно оцінили навчання, яке вони проходили з питань протидії ВІЛ, та зазначили, що воно безпосередньо допомагає їм у роботі.

Одним із державних інспекторів було зазначено, що навчання сприяло зменшенню фобії щодо ВІЛ-інфікованих:

«Лично я принимал участие в семинарах по этим вопросам. Семинары проводились инспектором, который приезжал из Киева. Это было в 2007 году. В 2010 году был повторный семинар. Благодаря этому семинару я взглянул на тех граждан, кто имеет ВИЧ-статус, другими глазами. Я понял, что не так страшна эта болезнь, как ее малюют. Все мы граждане Украины и никакой дискриминации не должно быть по этому вопросу» (державний інспектор праці, АР Крим).

Юристи НУО були опитані в тих регіонах, де державні інспектори праці відмовилися від участі в дослідженні: м. Києві, Кіровоградській, Тернопільській, Харківській та Черкаській областях. Більшість із них має достатній досвід роботи в царині надання правової допомоги ЛЖВ: двоє опитаних займаються цим протягом 4-5 років, один – протягом двох років і двоє – майже рік. Про участь у спеціалізованих навчальних заходах, присвячених правовому захисту ЛЖВ, згадали троє із п'яти опитаних. Організаторами відповідних заходів у двох випадках виступали МБФ «Міжнародний Альянс з ВІЛ/СНІД в Україні» спільно з Міжнародним фондом «Відродження», в третьому – інша НУО.

Якщо говорити про загальний рівень відповідей на запитання, як представники центрів СССДМ, так і ВІЛ-сервісних НУО в більшості випадків не відповідали чітко на конкретне запитання. Звісно, представники НУО були більш обізнані щодо стану, проблем та потреб ЛЖВ на противагу спеціалістам центрам СССДМ, що свідчить про їх найбільше наближення до цих клієнтів. Але представники НУО зовсім не орієнтуються щодо того, яким чином і що потрібно покращувати у соціальних послугах, які сьогодні надаються ЛЖВ. Майже усі відповіді на дане запитання були «або не знаю», або загальні слова на кшталт – необхідно покращувати життя в країні тощо.

Також слід відмітити, що представники НУО дуже гарно орієнтуються у проекті, який вони ведуть, і не зовсім – щодо інших категорій ЛЖВ, їх потреб і проблем, не охоплених їхнім проектом. А представники центрів СССДМ орієнтуються тільки в загальних питаннях щодо всіх категорій клієнтів, і зовсім не володіють інформацією щодо конкретних проблем та потреб певної категорії.

Надавачі медичних послуг

Для визначення дотримання основних принципів дружності при наданні медичної допомоги ЛЖВ було опитано 30 співробітників медичних закладів, до яких ЛЖВ звертаються найчастіше: по 10 представників СНІД-центрів, наркологічних і протитуберкульозних диспансерів обласного та міського рівня. Серед опитаних експертів є лікарі-спеціалісти та психологи медичних закладів (25 осіб), завідувачі кабінетом Довіри та кабінетом ЗПТ (2 особи), завідувачі відділеннями (7 осіб) і головний інфекціоніст СНІД-центру (1 особа), а також головні лікарі (2 особи) та заступник головного лікаря, завідувачі поліклінікою СНІД-центру та протитуберкульозного диспансеру.

Більшість опитаних (24 особи) зазначили, що вони беруть участь у реалізації соціальних проектів, спрямованих на роботу з ВІЛ-позитивними людьми. Щоправда лише четверо з них співпрацюють з РВ, в тому числі двоє є членами мультидисциплінарних команд. Решта задіяні в проектах інших НУО, зокрема тих, які є субгрантерами МБФ «Міжнародний Альянс з ВІЛ/СНІД в Україні» (наприклад, програми по ЗПТ), або описували свою участь у соціальних проектах по роботі з ЛЖВ таким чином, що ідентифікувати НУО, з якими вони співпрацюють, та їхню діяльність в межах проекту виявилось неможливо. Шестеро опитаних зазначили, що не беруть участі в реалізації соціальних проектів, орієнтованих на роботу з ЛЖВ.

Подібна ситуація простежується і щодо навчання. Більшість опитаних експертів (24 особи) зазначили про свою участь у навчальних заходах, пов'язаних із проблематикою

ВІЛ/СНІДу, зокрема щодо АРТ-терапії, ко-інфекцій, ДКТ тощо. Але спеціалізоване навчання, організоване ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ», проходили лише двоє з них. Решта брали участь у навчальних заходах, реалізованих НУО, які працюють в царині профілактики ВІЛ-інфекції, наприклад, МБФ «Міжнародний Альянс з ВІЛ/СНІД в Україні» та його субгрантерами, представництвом ВООЗ в Україні та іншими міжнародними організаціями і проектами. Частина опитаних експертів згадували в цьому контексті про навчання в інститутах післядипломної освіти для лікарів, а також різного роду навчальних заходах, організованих Державною установою «Український центр СНІДу МОЗ України» та обласними СНІД-центрами, управліннями охорони здоров'я на місцевому рівні.

Недельные семинары с экзаменами на повышение квалификации (лікар-інфекціоніст СНІД-центру).

Брали участь у навчальній конференції на базі СНІД-центру (лікар-нарколог обласного наркодиспансеру).

У нас є курси тематичного вдосконалення, і лікарі їх проходять. Є курси з ТОРЧ-інфекцій (лікар-нарколог наркодиспансеру).

Практично всі опитані позитивно оцінили навчальні заходи, в яких їм доводилося брати участь, вказавши, що отримана інформація стала їм в нагоді у подальшій діяльності, і зазначили, що навчання з вказаної тематики мають проводитися регулярно для всіх співробітників. Лише один респондент, який проходив курси підвищення кваліфікації, зазначив, що інформація, яка там надається, повторюється.

Вначале было интересно, но в последние годы стали повторяться. Хочется чего-то нового и интересного (заступник головного лікаря наркодиспансеру).

Не проходили навчання, дотичного до проблеми ВІЛ/СНІДу, лише троє експертів з числа співробітників наркодиспансерів, та один лікар тубдиспансеру. При цьому всі вони зазначили, що якби їм запропонували таку можливість, вони б із задоволенням погодилися.

Проводятся семинары и тренинги по основной специализации, а по особенностям работы с ЛЖВ у меня тренингов не было. Был бы тренинг по ЛЖВ, я бы с удовольствием его посетила (лікар-нарколог клінічної лікарні).

Мы работаем согласно приказу о том, что мы имеем право предоставлять услуги ВИЧ-инфицированным. Никакого особого обучения мы не проходили. Если бы предложили пройти обучение, то согласился бы (лікар-нарколог наркодиспансеру).

Таких курсов мы не проходили, читаем просто медицинскую литературу (в.о. головного лікаря протитуберкульозного диспансеру).

Загалом експерти дуже розпливчасто розповідали про свою співпрацю з ВІЛ-сервісними НУО, в тому числі про організовані останніми навчальні заходи. В деяких випадках плуталися в назвах організацій, ототожнювали місце проведення навчального заходу із його організатором тощо. Це може свідчити про не дуже серйозне ставлення до своєї діяльності рамках проекту або до участі в дослідженні. Крім того, певна частина лікарів не до кінця розуміє, що таке «соціальний проект», вважаючи таким свою

професійну діяльність щодо надання медичної допомоги ЛЖВ у державних медичних закладах. При цьому найбільшою мірою вказані проблеми характерні для лікарів наркологічних диспансерів. Це підтверджується і певними проблемами, які виникли під час рекруту для участі в опитуванні лікарів саме цієї спеціалізації: соціальні працівники деяких НУО не змогли надати точні дані про спеціалістів, з якими вони співпрацюють.

2. СОЦІАЛЬНІ ПОСЛУГИ ДЛЯ КЛІЄНТІВ-ЛЖВ

2.1. Рівень охоплення

Після встановлення ВІЛ-позитивного статусу абсолютна більшість респондентів зверталися за соціальними послугами в ті чи інші установи/ організації (рис. 2.1).



* В анкеті даний варіант відповіді звучав так: «Інша благодійна або громадська організація»

Рис. 2.1. Установи/організації, куди ЛЖВ зверталися за соціальними послугами, %

Нікуди не зверталися лише 2% опитаних (13 осіб). Половина з них (7 осіб) пояснили це відсутністю потреби в таких послугах. Серед інших причин опитані називали власну необізнаність про те, куди можна звернутися (3 особи) та які послуги можна отримувати (2 особи), побоювання розкриття ВІЛ-статусу (2 особи), а також побоювання недоброзичливого ставлення до себе з боку співробітників цих установ/ організацій, сумніви щодо їхнього професіоналізму та переконання в неефективності таких послуг («вони не допомагають»), зафіксоване у графі «інше» (по 1 особі). Один респондент не зміг визначитися з відповіддю на дане запитання.

Перше місце за частотою звернення зайняв СНІД-центр. Але це пояснюється, на нашу думку, не стільки популярністю серед ЛЖВ соціальних послуг, які там надаються, скільки тим, що респонденти здебільшого не розрізняють соціальні та медичні послуги, на чому наголошували у своїх звітах інтерв'юери. Відповідно, більшість респондентів, які обрали варіант відповіді «СНІД-центр», швидше за все, отримували там не соціальні послуги, а медичну допомогу. Проте ця гіпотеза потребує перевірки, оскільки у штатному розкладі багатьох СНІД-центрів є психологи та/ або соціальні працівники. Проте анкета не містила блоку стосовно соціальних послуг у СНІД-центрах.

Практично всі опитані, які обрали варіант відповіді «інше», мали на увазі медичні заклади (кабінет «Довіра», нарко- і тубдиспансер, поліклініку або лікарню за місцем проживання). Лише кілька людей вказали організації, які дійсно надають соціальні послуги: різні НУО (2 особи) та релігійні організації (1 особа).

Серед надавачів власне соціальних послуг респонденти найчастіше відвідували регіональні відділення (далі - РВ) ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ» (62%) та інші ВІЛ-сервісні НУО (41%). Зокрема протягом останнього року більше половини опитаних (56%) отримували соціальні послуги в РВ, більше третини (39%) – в інших громадських та благодійних організаціях і 5% опитаних (44 особи) – в Товаристві Червоного Хреста. Стосовно останнього, певна частина респондентів взагалі не знає про існування цієї організації, про що зазначали у своїх коментарях інтерв'юери. Незначна кількість респондентів, які мають досвід взаємодії з Товариством Червоного Хреста, робить отримані щодо цієї організації дані недостатньо репрезентативними та не дозволяє робити на їх основі обґрунтовані кількісні висновки.

Щоправда, отримані результати стосовно популярності різних надавачів соціальних послуг серед ЛЖВ значною мірою обумовлені особливостями процедури рекруту респондентів, яких, крім співробітників СНІД-центру, залучали до участі в дослідженні представники РВ та НУО-субреципієнти Мережі ЛЖВ. Серед громадських організацій-субреципієнтів Мережі ЛЖВ у рекруті клієнтів для опитування брали участь співробітники організацій «Світанок» (м. Донецьк), «Джерела» (м. Тернопіль), «Шпиталь імені митрополита Шептицького» та «Салюс» (м. Львів), «Альтернатива» (м. Одеса). Крім цих організацій при відповіді на запитання стосовно громадських та благодійних організацій, які вони відвідують, респонденти також згадували такі НУО:

- «Вертикаль», «Молода родина» (м. Київ);
- «Надія та порятунок» (АР Крим);
- «Амікус», «ВІЛ+», «Карітас», «Варіант», «Берегиня» (м. Донецьк);
- «Надія + Життя» (м. Тернопіль);
- «Повернення до життя», «Надія», «Відкрите серце», «Лілія» (м. Кіровоград);
- «Дорога», «Аванте» (м. Львів);
- «Життя+», «Карітас», «Разом за життя», «Дорога до дому» (м. Одеса);
- «Крок назустріч», «Вибір», «Шанс» (м. Суми);
- «Парус», «Благо», «Надія», «Довіра» (м. Харків);
- «Від серця до серця», «Інсайт», «ВАМ» (м. Черкаси).

Але випадки згадування цих НУО були поодинокими. Також варто зазначити, що частина респондентів є клієнтами кількох НУО одночасно. Зокрема, попри чітку інструкцію для інтерв'юерів вказувати в анкеті лише одну НУО, яку респондент відвідує найчастіше, вони досить часто зазначали кілька організацій одночасно. Адже на цьому наполягали респонденти, які серед кількох НУО не могли обрати одну – найбільш пріоритетну для себе або ту, яку вони відвідують найчастіше. Якщо розглядати клієнтів РВ, то 53% з них зазначили щонайменше ще одну організацію або заклад, крім РВ, де вони отримують соціальні послуги, не рахуючи СНІД-центру.

Більшість респондентів, які отримують соціальні послуги в різних громадських та благодійних організаціях, є їхніми постійними клієнтами з досить тривалим клієнтським стажем (табл. 2.1).

**Клієнтський стаж опитаних в різних організаціях,
% до тих, хто користувався послугами впродовж останніх 12 місяців**

| | РВ (n=450) | НУО (n=310) | Товариство Червоного Хреста (n=44) | |
|---------------------------------------|---------------|----------------|--|----|
| | | | n | % |
| Менше 1 року | 7 | 12 | 9 | 21 |
| 1-2 роки | 23 | 34 | 16 | 36 |
| Більше 2-х років | 70 | 54 | 17 | 38 |
| Не вважаю себе клієнтом, був 1-2 рази | | | 2 | 5 |

* При порівнянні РВ і НУО розбіжності значимі, якщо перевищують 6%.

Незначна частка нових клієнтів певною мірою пояснюється тим, що до участі в дослідженні запрошувалися лише ті ЛЖВ, які дізналися про свій ВІЛ-позитивний статус понад два роки тому і, відповідно, тоді ж могли «відкрити» свій клієнтський стаж у проектах з догляду та підтримки.

Більшість клієнтів різних благодійних та громадських організацій, в тому числі РВ, збираються і надалі користуватися їхніми послугами. Зокрема серед клієнтів РВ таких виявилось 89%, 8% – утруднилися з відповіддю, а 3% (12 осіб) – заявили про намір відмовитися від співпраці з РВ. Рішення про відмову ці люди пояснювали тим, що відповідні послуги зручніше отримувати в іншій організації (8 осіб) або в СНІД-центрі (3 особи), недоброзичливим ставленням співробітників РВ до клієнтів (5 осіб) та відсутністю потрібних послуг в РВ (1 особа). Цікаво, що лише 1 з респондентів, які нарікали на погане ставлення до себе співробітників РВ, охарактеризував його як недоброзичливе, а решта 4 – як нейтральне.

Аналогічними виявилися настрої клієнтів НУО: 89% підтвердили, що збираються і в подальшому користуватися їхніми послугами, 1% (4 особи) заперечили це, а 10% – утруднилися з відповіддю на дане запитання. Клієнтам Товариства Червоного Хреста дане запитання не ставилося. Серед чотирьох осіб, які зазначили, що в подальшому не користуватимуться соціальними послугами НУО, клієнтів різних НУО було троє. Один респондент був клієнтом центру СССДМ і пояснив свою відмову тим, що в центрі можна отримати лише послуги з переадресації, а не реальну допомогу у вирішенні тих чи інших проблем.

По одному клієнту НУО пояснили своє небажання користуватися їхніми послугами в подальшому непрофесіоналізмом соціальних працівників НУО «Джерела» (м. Тернопіль), та втратою інтересу до організації «Варіант» (м. Донецьк). Клієнт НУО «Дорога» (м. Львів) утримався від будь-яких коментарів щодо причин його небажання відвідувати організацію в подальшому.

Частка клієнтів, які зазначили, що у процесі отримання послуг у РВ або НУО вони стикалися з тими чи іншими перешкодами, є незначною⁹. Зокрема, серед клієнтів РВ таких виявилось 12% (52 особи), а серед клієнтів НУО – 11% (33 особи). Клієнтам Товариства Червоного Хреста подібне запитання не ставилося.

⁹ Аналіз відповідей щодо перешкод проведений у розділах 2.2.-2.4.

Тобто попри наявність незначних претензій до умов і якості надання соціальних послуг в РВ та інших НУО, в цілому респонденти цими послугами задоволені та збираються продовжувати їх отримувати в майбутньому. Про конкретні перешкоди, з якими стикалися опитані ЛЖВ в процесі отримання соціальних послуг в різних організаціях, йтиметься в наступних розділах.

2.2. Доступність послуг

При аналізі **доступності** соціальних послуг досліджувалися інформаційні, організаційні, фінансові та будь-які інші об'єктивні перешкоди, які заважають клієнтам отримати ці послуги.

Думка клієнтів

Серед усіх перешкод, на які нарікали клієнти РВ та НУО, значну частку становлять проблеми, які обмежують доступність соціальних послуг. Понад дві третини ЛЖВ (36 із 52 осіб), які стикалися з будь-якими перешкодами при отриманні послуг в РВ, серед цих перешкод назвали хоча б одну, яка обмежує доступність соціальних послуг. Для клієнтів НУО цей показник становить також близько третини (11 із 33 осіб).

Таблиця 2.2

Перешкоди, що обмежують доступність послуг, осіб, які стикалися з перешкодами

| | РВ (n=52) | Інші НУО (n=33) |
|--|---------------------|---------------------------|
| Далеко добиратися з дому | 23 | 7 |
| Недостатньо інформації про послуги, умови їх отримання | 12 | 3 |
| Віддаленість від СНІД-центру | 3 | 0 |
| Просто немає часу, так як працюю, дуже зайнятий/а | 2 | 1 |
| Незручні години і дні прийому | 0 | 0 |
| Не було спеціалістів у їхні години прийому | 15 | |
| Відмовили в послугах співробітники РВ | 5 | |
| Висока/ недоступна для мене ціна послуг | | 0 |
| Хоча б одна із зазначених перешкод | 36 | 11 |

Серед проблем, зазначених респондентами, досить багато об'єктивних факторів, на які надавачі соціальних послуг жодним чином вплинути не можуть. Зокрема лідером серед названих опитаними перешкод є незручне розташування місця отримання послуг – необхідність далеко добиратися від дому, а троє осіб зазначили, що відвідувати РВ/ НУО їм заважає напружений графік життя. Серед проблем, вирішення яких підвладне РВ/ НУО, клієнти найчастіше згадували брак інформації про наявні послуги та умови їх отримання.

Незадоволені клієнти РВ також досить часто нарікали на відсутність на робочому місці спеціалістів у їхні години прийому, а п'ятеро осіб зазначили, що співробітники РВ відмовили їм у наданні послуг. Однак, при розгляді коментарів респондентів щодо цього варіанту відповіді виявилось наступне.

Одна респондентка (м. Донецьк) скаржилася не власне на відмову у послугах, а на некоректне ставлення лікарів, вочевидь маючи при цьому на увазі лікарню або жіночу консультацію, про відвідування якої вона зазначила у попередніх запитаннях. Ще одному

респонденту (м. Одеса) не сподобалися нові правила відвідування, запроваджені в організації, при чому невідомо в якій саме, оскільки крім РВ, він є клієнтом ще двох НУО. Ще один респондент, клієнт Правобережного РВ у м. Києві, зазначив наступне: *«Я хотел на какую-нибудь группу, тренинг, но пока группу не набрали. Сказали, чтобы периодически звонил, может, чем-то и помогут, а так дали только презервативы».*

У підсумку, лише двоє опитаних розповіли, що їм дійсно відмовили в певній допомозі: респонденту зі Львова – у супроводі до СНІД-центру для здачі аналізу на CD4, а респондента із Черкас соцпрацівник відмовився записати на комп'ютерну томографію.

Ніхто не поскаржився на високу ціну послуг НУО, хоча в іншому запитанні 2% (5 осіб) клієнтів НУО зазначили про необхідність благодійного внеску, і 2% (6 осіб) – про наявність платних послуг. Абсолютна більшість опитаних (94%) зазначили, що всі послуги надаються безкоштовно, а 2% – не змогли відповісти на це запитання однозначно.

Двоє з п'яти респондентів, які зазначили про наявність благодійного внеску в НУО, представляють м. Київ (один з них є клієнтом НУО «Вертикаль», другий назву організації не вказав), і по одній особі є клієнтами НУО «Світанок» (м. Донецьк), НУО «Дорога» (м. Львів) та НУО «Від серця до серця» (м. Черкаси). Стосовно НУО «Вертикаль» під час пілотажу анкети клієнти пояснили інтерв'юєру, що в організації існує практика сплати благодійних внесків, які є виключно добровільними. Щоправда, це відбувається з ініціативи самих клієнтів, тому платять лише найбільш свідомі та більш-менш матеріально забезпечені клієнти організації тільки тоді, коли мають змогу, і стільки, скільки можуть.

На необхідність платити за окремі види послуг поскаржилося по одному клієнту НУО «Вертикаль» (м. Київ), «Світанок» (м. Донецьк), «Джерела» (м. Тернопіль), «Альтернатива» (м. Одеса) та «Лілія» (м. Кіровоград). Ще один респондент з м. Донецька вказав дві організації, клієнтами яких він є («Світанок» та «Берегиня»), тому визначити, в якій з них йому пропонували платні послуги, виявилось неможливо. Що стосується НУО «Лілія», то респондент пояснив інтерв'юєру, що в організації немає безкоштовних тестів на хламідіоз та деякі інші ПСШ, тому для того, щоб пройти обстеження на ці захворювання в НУО, доводиться платити благодійний внесок в касу шкірно-венерологічного диспансеру, лікар якого проводить відповідний аналіз на базі організації.

Таким чином, соціальні послуги для клієнтів-ЛЖВ, за їх відповідями, в цілому є доступними, а перешкоди, про які найчастіше згадували респонденти, здебільшого носять об'єктивний характер (передусім територіальна віддаленість) і не піддаються контролю з боку РВ/ НУО. Ресурсами, які дотепер не повністю задіяні для підвищення доступності послуг представникам цільової групи, є контроль за наявністю спеціалістів у часи їх прийому в організації та більш активні інформаційні стратегії стосовно наявних послуг та умов їх отримання.

Думка експертів

Доступність соціальних послуг для ЛЖВ в державних структурах, зокрема центрах СССДМ, як засвідчило опитування експертів, в більшості випадків обмежена не організаційними або фінансовими перешкодами, а передусім спрямованістю своєї роботи взагалі на широкий спектр категорій клієнтів, а в сфері ВІЛ на окрему специфічну групу – споживачів ін'єкційних наркотиків (про це зазначили 3 із 9), прийомні сім'ї та дитячі

будинки сімейного типу, які мають ВІЛ-інфікованих дітей (вказав 1 спеціаліст) тощо. Майже усіма представниками центрів СССДМ було відмічено, що робота соціальних служб передусім спрямована на роботу із сім'ями, які опинилися в складних життєвих обставинах. Як окрему категорію ЛЖВ, вказали 3 із 9 опитаних спеціалістів.

Одним із представників центрів СССДМ недовіру ЛЖВ до державних установ було названо однією із причин, чому саме ця категорія не є виокремленою у роботі соціальних служб.

Якщо говорити про ВІЛ-сервісні НУО, їх діяльність безпосередньо спрямована на надання послуг саме ЛЖВ, тому кількість клієнтів ЛЖВ, яка обслуговується там, значно більша, ніж в центрах СССДМ.

«В базе данных более тысячи людей. В месяц мы оказываем консультаций и пятьдесят, и двадцать – по-разному, в зависимости от новых клиентов» (співробітник НУО, Черкаська обл.).

Про можливість відвідати центр СССДМ ЛЖВ дізнаються в обласному СНІД-центрі (зазначили 2 респонденти), поліклініці (2), дружній клініці для молоді (1), закладах освіти та інтернатах (1).

Про можливість відвідати ту чи іншу ВІЛ-сервісну громадську організацію клієнти також дізнаються в СНІД-центрі (про це сказали 10 осіб), у туберкульозному диспансері (2), поліклініці (2). Найпоширеніший шлях, як ЛЖВ дізнається про організацію, - від іншого клієнта. 2 з 9 опитаних представників центрів СССДМ також зазначили, що клієнти дізнаються про соціальну службу від іншого клієнта.

Інформацію про свої послуги центри СССДМ розміщують обов'язково на своєму сайті та в дотичних установах – поліклініках, закладах освіти та медичних закладах, на радіо та в пресі, розповсюджують на масових заходах тощо. Так само розповсюджують свою інформацію і ВІЛ-сервісні НУО. Якщо говорити про вказівку у соціальній рекламі конкретної цільової групи, то в НУО - майже всі опитані (16 із 17) зазначають цільову групу, але і серед представників центрів СССДМ – більшість також це робить (5 із 9 опитаних).

Центри СССДМ зазначали, що дуже часто можливість розмістити рекламу залежить від бюджету, який є досить нерівномірним, тобто в одному році такої реклами може бути багато, в іншому – взагалі не бути. Також центрами СССДМ було зазначено про роль «циганського радіо», яке спрацьовує дуже ефективно, якщо послуги були надані якісно.

2 представники центрів СССДМ та один – із НУО зазначали про наявність інформації на сайті як головне інформаційне джерело, але звісно це не є ефективним джерелом саме для даної категорії.

«У нас есть сайт, который доступен для всех. Забиваешь в поисковике «ЛЖВ Харьков» и сразу попадаешь на него. А сейчас практически все пользователи интернета» (співробітник НУО, Харківська обл.).

Відповіді на запитання щодо інформаційного аспекту доступності, як в центрах СССДМ, так і НУО, свідчать про, з одного боку, наявність достатньої інформації та місць, де вона розповсюджується, з іншого – у ВІЛ-сервісних НУО вона більш дієва, оскільки

завдяки їй з'являються нові клієнти, а в центрах СССДМ – вона не є ефективною в достатній мірі, тому що соціальна служба не шукає цілеспрямовано саме цих клієнтів.

Останній чинник і є, виходячи з даних опитування, одним з ключових, що пояснюють різні обсяги охоплення клієнтів з ВІЛ-статусом.

Робота з клієнтами ЛЖВ в центрах СССДМ, здебільшого орієнтована на самозвернення клієнтів (про це зазначили 8 із 9 опитаних респондентів) і надання їм послуг безпосередньо у Центрах. Хоча є практика активного інспектування та соціального супроводу сімей з дітьми (вкл. ВІЛ-інфікованих), коли працівники центру СССДМ відвідують сім'ю вдома. Лише один представник центру СССДМ зазначив про роботу із ЛЖВ не в соціальній службі, а в тих умовах та місцях, де клієнту зручно (спеціаліст із Одеської області).

Зовсім інакше побудована робота із клієнтом в громадській організації – тут все залежить безпосередньо від самого клієнта, де він – там і послуга.

«Есть сами приходят, есть – в телефонном режиме, есть – когда посещаем. Если человек болеет – мы идем к нему. Если человек в больнице – мы идем к нему. Если у человека все хорошо, он говорит «Я к вам приду» - он идет к нам» (співробітник НУО, Черкаська обл.).

Переважна більшість ВІЛ-сервісних НУО поєднують самозвернення клієнта та відвідування соціальним працівником клієнта у місті його перебування.

В принципі, на сьогодні ані організаційних, ані фінансових обмежень щодо доступу ЛЖВ до соціальних послуг немає ні в державних соціальних службах, ні в НУО.

За свідченням усіх опитаних представників центрів СССДМ, ані організаційних обмежень, зокрема відсутність прописки, ані соціальних, таких як статус клієнта, його поведінкові особливості, в центрах для цієї категорії не існує. Всі ці клієнти будуть прийняті в соціальній службі та їм буде надано допомогу.

Лише один із представників центру СССДМ зазначив, якщо клієнт прийде до соціальної служби в неадекватному стані – йому буде запропоновано прийти іншим разом, ще одним фахівцем було також зазначено, якщо клієнт постійно знаходиться в стані наркотичного сп'яніння, не виконує умови договору, не приходить до соціальної служби, йому спочатку надається попередження, а потім може бути і переглянуто умови угоди.

Є специфіка роботи з клієнтами у м. Києві, оскільки тут збирається достатня кількість іногородніх клієнтів, а наявні нормативно-правові обставини (зокрема бюджетні обмеження) не дозволяють у повній мірі державним установам, в т.ч. центрам СССДМ, працювати з цим клієнтом та надавати повний спектр соціальних послуг.

Опитані фахівці центрів СССДМ заперечують навіть можливість відмови клієнтам у наданні соціальних послуг незалежно від їх ВІЛ-статусу.

Такий стан речей в соціальній службі свідчить, по-перше, що це все ж таки є державні установи, які відповідно до певної низки нормативно-правових документів, не мають права відмовляти у прийомі клієнтів (тому звісно вони інакше сказати і не можуть). По-друге, це знову свідчить про те, що дана категорія не є тією категорією клієнтів, з якими соціальна служба стикається кожного дня. Оскільки, якби вона працювала з даною категорією клієнтів щоденно, було б багато спірних питань, які б вимагали застосовувати

до клієнтів можливо і якісь обмеження, оскільки ми маємо справу з дуже непростюю категорією (щодо залежностей, захворювань, поведінкових особливостей тощо).

Якщо говорити про доступність послуг у ВІЛ-сервісних НУО, тут підхід трохи інакший, ніж в державних структурах. Загальних обмежень, таких як відсутність прописки, соціальний статус тощо, також не існує. Обмеження в отриманні послуг існують у поєднанні із індивідуальними особливостями людини. Так, наприклад, якщо людина мешкає не в місті, а в районі, НУО прораховує, наскільки вигідно цій людині отримувати послуги масажу, чи вона на дорогу витратить більше, ніж буде коштувати цей масаж.

Відмова у наданні соціальних послуг може бути у наступних випадках:

- ✓ якщо людина звертається по матеріальну допомогу, а вона вже її в цьому місяці отримувала, для неї може бути відмова, аби ресурсів вистачило на більшу кількість людей (про це зазначили 2 експерти із 17 опитаних);
- ✓ «квота на послуги» як обмеження у доступі клієнта до послуг, які зазвичай є досить витратними (3 експерти):

«Место жительства и прописка не имеет значения. Единственно, что у нас есть это квоты на оказание услуг. Допустим, если клиент – участник проекта, то мы оказываем ему определенные услуги. И если у нас уже набрано необходимое количество людей, тогда дополнительно мы взять не можем.... Мы можем оказать в таком случае какие-то единичные услуги, например консультирование. Но не можем оказать весь комплекс услуг» (співробітник НУО, АР Крим);

- ✓ якщо клієнт приходив сп'янілим, в неадекватному стані, з психічними відхиленнями (5 експертів) та/ або неодноразово порушував умови договору (2 експерти):

«Мы можем отказать неадекватным, наркозависимым, людям с психическими отклонениями. Им даже терапию не передаем. Потому что они могут уйти в «нирвану» и не встретит автобус. Такие случаи уже были. Мы знаем эту группу риска. И таким мы отказываем» (співробітник НУО, Одеська обл.).

«Среди наших клиентов есть и без определенного места жительства. И ПИНы. И освободившиеся. За мою практику был только один человек, с которым разорвали договор. Он и с ножом кидался, вел себя очень неадекватно, когда приходил. После предупреждений с ним расторгли договор. Это был один такой случай. С ним велись беседы. Его неоднократно предупреждали. Составляли акты-предупреждения на все беседы, которые с ним велись, что в случае повторения с ним будет расторгнут договор» (співробітник НУО, Харківська обл.).

Лише один представник НУО при цьому зазначив, що в даному випадку телефонує родичам та друзям клієнта з проханням прослідкувати, щоб іншим разом він прийшов в адекватному стані.

Про наявність перешкод зазначив один із представників НУО - обов'язковою умовою до доступу послуг є перебування на обліку в центрі СНІДу.

Певним обмеженням у доступі до послуг, пов'язаним із фінансами, є відсутність ідентифікаційного коду у клієнта. Про це зазначив один із представників НУО. Але в

даному випадку це обмеження є об'єктивним, з ним зіткнеться будь-яка організація, яка працює по законодавству України.

Про відсутність випадків відмови у наданні послуг певній категорії клієнтів повідомили 6 з 17 представників НУО.

Отже, на сьогодні діючі структури, як державні, так і недержавні, в певній мірі забезпечують доступність ЛЖВ до соціальних послуг. Зважаючи на обмеженість ресурсів зокрема центрів СССДМ на роботі з такою цільовою групою, як ЛЖВ, не всі ЛЖВ, які потребують цих послуг, їх отримують. У більшості випадків це пов'язано із віддаленим проживанням ЛЖВ від місця надання послуг та квотою НУО на певну кількість клієнтів через обмежене грантове фінансування.

Таким чином, точка зору експертів і респондентів-ЛЖВ стосовно доступності соціальних послуг дещо відрізняються. Клієнти у якості основних бар'єрів називали територіальну віддаленість надавачів соціальних послуг та відсутність інформації про доступні послуги та умови їх отримання. Натомість експерти, зокрема представники РВ та НУО, наголошували на тому, що вони роблять все від них залежне, аби вирішити ці проблеми, наприклад, надають послуги за місцем перебування клієнта, якщо він не має змоги приїхати в офіс організації. При цьому експерти вказують на те, що в деяких випадках перешкодою для отримання соціальних послуг є поведінка самих клієнтів (наприклад, систематичне грубе порушення правил поведінки, встановлених для клієнтів організації, зокрема відвідування офісу у стані алкогольного або наркотичного сп'яніння, що спричиняє неадекватні вчинки).

2.3. Прийнятність послуг

Послуги ВІЛ-сервісних НУО є прийнятними для осіб з числа ЛЖВ завдяки доброзичливому ставленню співробітників соціальних закладів і організацій, забезпечення конфіденційності інформації про ВІЛ-статус своїх клієнтів та відсутність у них інших психологічних перешкод.

Думка клієнтів

Результати опитування свідчать про дотримання співробітниками НУО одного з головних принципів роботи НУО, а саме доброзичливого ставлення до своїх клієнтів. Абсолютна більшість респондентів з числа клієнтів РВ, Товариства Червоного Хреста та інших НУО оцінили ставлення співробітників цих організацій як доброзичливе. Натомість одиниці зазначили про недоброзичливість надавачів послуг: 2 особи із числа клієнтів РВ (м. Львів і Черкаси), 1 особа – інших НУО (м. Кіровоград), 1 особа – Товариства Червоного Хреста (м. Київ). Частка тих, хто оцінив ставлення співробітників НУО як нейтральне або байдуже, однакова серед клієнтів різних НУО і складає 6-7%, (табл. 2.3).

Ставлення співробітників НУО до клієнтів,
% тих, хто отримував послуги в цих організаціях протягом останнього року

| | РВ (n=450) | Інші НУО (n=310) | Товариство Червоного Хреста (n=44) | |
|----------------|---------------|------------------------|---|----|
| | | | n | % |
| Доброзичливо | 94 | 94 | 40 | 91 |
| Нейтрально | 5 | 5 | 1 | 2 |
| Байдуже | 1 | 1 | 2 | 5 |
| Недоброзичливо | 0 | 0 | 1 | 2 |

Оскільки послуги РВ ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ» спрямовані виключно на людей з ВІЛ-позитивним статусом, а послуги Товариства Червоного Хреста – на допомогу гуманітарного спрямування уразливим верствам населення незалежно від їх ВІЛ-статусу (їжа, одяг, патронаж на дому, безкоштовні ліки, бинти, шприці тощо), запитання щодо зміни ставлення співробітників організацій до клієнтів у разі розкриття статусу останніх ставилося лише клієнтам інших НУО.

Отримані соціологічні дані свідчать про здебільшого сприятливу ситуацію: абсолютна більшість клієнтів (96%) зазначили, що з розкриттям ВІЛ-статусу ставлення до них співробітників НУО не змінилося. Лише одиниці (3 особи або 1%) повідомили про його погіршення: по 1 особі з м. Кіровоград, Черкаси, Київ¹⁰.

Не було також зафіксовано жодного випадку, коли б співробітник НУО відмовив у наданні яких-небудь послуг клієнту через його ВІЛ-позитивний статус.

Дані опитування свідчать, що співробітники НУО дотримуються правил конфіденційності при роботі з клієнтами. Адже, у переважній більшості не розкривають третім особам ВІЛ-статус своїх клієнтів (85-96%) або ж роблять це лише за згодою останніх (2-7%), (табл. 2.4).

Водночас клієнти РВ частіше, ніж клієнти інших НУО повідомляли про випадки розкриття свого статусу співробітниками організації. За більшістю відповідей, це було узгоджено з клієнтом (7%). Проте 7 респондентів під час інтерв'ю обрали відповідь «ВІЛ-статус розкритий співробітниками НУО без їх згоди». Проведений аналіз цих проблемних ситуацій, описаних клієнтами, дає підстави стверджувати, що лише одна із зазначених, можливо, виникла через соціальну працівницю РВ. Вона, за словами клієнтки, розкрила її статус під час телефонної розмови з подругою. Водночас ця ж сама респондентка нарікала на те, що її не записали на комп'ютерну томографію, не надали в РВ інші дорогі послуги. Що дає підстави для сумніву у відвертості відповідей «ображеної» клієнтки. В усіх інших ситуаціях розкриття статусу клієнтів співробітниками РВ не фігурують, зазвичай згадуються досить давні випадки у різних медичних закладах. Що свідчить про не досить уважне ставлення респондентів та інтерв'юєрів до перебігу інтерв'ю. Додамо, що жодного випадку розкриття статусу не зафіксовано серед клієнтів Товариства Червоного Хреста або інших ВІЛ-сервісних НУО (табл. 2.4).

¹⁰ Решта респондентів (3%) зазначили, що їх статус залишився для працівників НУО невідомим.

Розподіл відповідей респондентів на запитання:
«Чи були випадки, коли співробітники НУО розкривали Ваш ВІЛ-статус?»
% тих, хто отримував послуги в цих організаціях протягом останнього року

| | РВ (n=450) | Інші НУО* (n=299) | Товариство Червоного Хреста (n=44) | |
|---|---------------|-------------------------|---|----|
| | | | n | % |
| Статус розкритий за Вашою згодою | 7 | 2 | 1 | 2 |
| Статус розкритий без Вашої згоди | 2 | 0 | 0 | 0 |
| Статус не розкритий | 85 | 92 | 42 | 96 |
| <i>Важко відповісти/ Не знаю</i> | 6 | 6 | 1 | 2 |

*% до тих, чий ВІЛ-статус відомий співробітникам НУО

* При порівнянні РВ й інших НУО розбіжності значимі, якщо перевищують 6%

Окрім вище зазначених під час дослідження вивчалася думка клієнтів стосовно інших перешкод, що можуть обмежувати прийнятність послуг. Їх кількість виявилася незначною: із 450 клієнтів РВ про суб'єктивні перешкоди вказали 23 особи, або 5%. Серед клієнтів інших НУО – 20 осіб, або 7%. При цьому, респонденти частіше обирали варіанти відповіді, пов'язані зі страхом розголошення конфіденційної інформації, решта варіантів – значно рідше (табл. 2.5).

Таблиця 2.5

Перешкоди, що роблять соціальні послуги НУО неприйнятними,
осіб, які стикалися з проблемами при отриманні соціальних послуг

| | РВ | Інші НУО |
|---|-----------|-------------|
| Боюсь, що інші дізнаються про мій статус | 16 | 7 |
| Необхідність повідомляти свої персональні дані (прізвище, ім'я тощо) | 8 | 16 |
| Необхідність надавати копії своїх документів (наприклад, копію паспорту для отримання благодійної допомоги) | 5 | 6 |
| Не подобається приміщення (маленьке, тісно тощо) | 2 | 0 |
| <i>Вказали, хоча б одну з перешкод</i> | 23 | 20 |

Опитані клієнти засвідчили, що вони не є дуже вибагливими. Лише для двох осіб з числа клієнтів РВ (м. Львів, Черкаси) перешкодою при отриманні соціальних послуг став неприйнятний стан приміщення НУО (маленьке, тісне, що перешкоджає передусім приватності при отриманні послуг, тощо). Водночас в іншому запитанні кожен десятий клієнт РВ (11%) пропонував у разі збільшення фінансування спрямувати кошти на ремонт приміщень НУО або ж їх розширення. Частіше про це згадували у м. Харків і Черкаси.

Таким чином, співробітники РВ та інших ВІЛ-сервісних НУО дотримуються основних вимог, які обумовлюють прийнятність послуг організацій для ЛЖВ (доброзичливість співробітників, не розкриття ВІЛ-статусу клієнтів). Водночас серед клієнтів РВ/НУО існує деяка невпевненість у гарантіях дотримання конфіденційності співробітниками НУО. Проте таке занепокоєння є вочевидь перебільшеним, адже опитані

спростували факти розголошення будь-якої інформації про здоров'я клієнтів без їх згоди працівниками ВІЛ-свісних НУО.

Думка експертів

Забезпечення таємниці діагнозу клієнта є, на думку надавачів соціальних послуг, одним із ключових правил у роботі з ЛЖВ. Експерти, які представляють як державні установи, так і ВІЛ-сервісні НУО, наголошували на дотриманні їх працівниками принципу конфіденційності щодо цієї категорії клієнтів. Водночас правила та процедури, що гарантують нерозголошення ВІЛ-статусу, є різними, що свідчить про відсутність уніфікованого єдиного документу як в системі соціальних служб з даного питання, так і серед НУО (на противагу медичним закладам).

Так, опитані зазначили наступні правила та процедури:

- підписання внутрішніх документів про нерозголошення, в т.ч. угоди або наказу (зазначили 11 експертів);
- кодування інформації (9 осіб);
- при роботі з клієнтом обов'язково складається договір, де питання конфіденційності прописуються (4);
- просто загальне дотримання законодавства (3);
- підписання посадової інструкції із зазначенням не розголошувати отриману від клієнта інформацію (1).

Всі опитані представники як центрів СССДМ, так і ВІЛ-сервісних НУО зазначили про відсутність випадків розголошення інформації про ВІЛ-статус клієнта родичам чи іншим особам. Один спеціаліст центру СССДМ зазначив про надання інформації про клієнта за згодою самого клієнта.

Посилаючись на історії клієнтів, експерти зазначали про багатий спектр проблем, пов'язаних з розголошенням статусу клієнтів. Загальний контекст – здебільшого суспільство є неготовим прийняти ЛЖВ, які вони є, бути по відношенню до них толерантним і демократичним. Причому цей висновок актуальний не лише для пересічних громадян, але і осіб, які представляють державні органи влади і покликані захищати права і свободи людей:

«Я четко помню, что в одном из районных судов Киева судили нашу клиентку за то, что она в супермаркете украли вещь для того, чтобы ее продать и купить лекарства для ребенка, которого надо было готовить на операцию. На суде она раскрыла свой статус и пояснила ситуацию. Но ни судья, ни прокурор ее не поняли. Ей дали 3 года. Мало того, эта женщина находится на программе по заместительной терапии и принимает лечение. И если бы она обратилась к нам сразу с просьбой о том, что нет денег на лекарства, такого бы не произошло. А работники суда и прокуратуры не готовы к таким делам. Они не толерантны. Они невежественны» (спеціаліст центру СССДМ, м. Київ).

Виправданим дотримання конфіденційності у будь-яких випадках вважають усі опитані фахівці центрів СССДМ (окрім 1 представника). Іншу думку висловили представники ВІЛ-сервісних НУО. Вони підкреслили, що це не завжди доцільно, особливо, коли чоловік ВІЛ-позитивний, знає про свій статус, але дружині про це не повідомляє, а в родині ще є діти, або коли діагноз приховується від лікаря, який

опікується пацієнтом, або коли він усвідомлено розповсюджує ВІЛ, не повідомляє своїх статевих партнерів. При цьому соціальні працівники наголошують, що правило є правило, тому вони його дотримуються, а єдиним виходом вони вбачають вплив на людину з метою його мотивування до розкриття свого статусу рідним.

2.4. Відповідність послуг

Фокус аналізу відповідності соціальних послуг потребам ЛЖВ був спрямований на огляд переліку доступних соціальних послуг, вивчення попиту на них і рівня задоволеності цими послугами.

Думка клієнтів

Основна увага при аналізі даних зосереджувалася на користувачах послугами РВ та інших ВІЛ-сервісних НУО. Вивчення думок групи клієнтів Товариства Червоного Хреста було суттєво обмежено через її незначну наповнюваність (44 особи, що становить 6% від загальної вибірки). Можна лише зазначити, що ці клієнти частіше за все приходять у Червоний Хрест за отриманням гуманітарної допомоги у вигляді безкоштовних ліків, бинтів, шприців тощо (32 із 44 осіб) або інших її видів, наприклад продуктових наборів, засобів гігієни тощо (33 із 44 осіб). Значно рідше – отримували інформацію про послуги, переадресацію до інших установ соціальної допомоги (20 осіб) і медичний патронаж на дому (13 осіб). Найменшою серед респондентів є частка користувачів немедичного патронажу на дому (9 осіб). Абсолютна більшість опитаних клієнтів залишилася задоволена отриманими послугами.

Щодо РВ та інших ВІЛ-сервісних НУО, найбільшим попитом з боку клієнтів користуються послуги, пов'язані з отриманням гуманітарної допомоги, інформаційно-просвітницьких та роздаткових матеріалів (зокрема презервативів, лубрикантів). До цього переліку в РВ ще додається консультування за принципом «рівний-рівному», а в інших НУО – медикаменти, шприці та дезінфікуючі серветки (ймовірніше, за рахунок шприців та дезсерветок – більшість клієнтів інших НУО з групи СІН). Загалом такі послуги отримали від 74% до 92% опитаних клієнтів РВ та інших НУО (табл. 2.4.1).

На другому місці у рейтингу послуги, якими скористалися від двох третин до половини респондентів. Для клієнтів РВ, це індивідуальні консультації з психологом (69%), участь у культурно-масових заходах (67%), групах самопомоги (55%), відвідування тематичних лекцій, тренінгів (56%), інформування щодо послуг й переадресація до інших установ соціальної допомоги (63%), безкоштовні ліки (52%), шприці і дезсерветки (48%). Тоді, як попит також рівня в інших ВІЛ-сервісних НУО мають лише три послуги, а саме консультування за принципом «рівний-рівному» (60%), консультація з психологом (65%) й інформування про послуги, переадресація до інших установ соціальної допомоги (47%).

Значно меншу потребу мають клієнти у допомозі в оформленні/ відновленні документів та сприянні у професійній підготовці і працевлаштуванні. Скористалися ними відповідно 17% і 12% опитаних клієнтів РВ та 18% і 13% - інших НУО.

Абсолютна більшість респондентів, які отримали послуги НУО, залишилися ними задоволені. Висловили незадоволеність лише одинці (не більше 1%).

Перелік послуг РВ та інших НУО цілком задовольняє попит клієнтів з числа ЛЖВ. Адже абсолютна більшість тих, хто потребував яких-небудь послуг, отримали їх (табл. 2.6).

Таблиця 2.6

Розподіл відповідей респондентів на запитання: «Які саме соціальні послуги, пов'язані з Вашим ВІЛ-статусом, Ви отримали в НУО? Чи залишишся Ви задоволені ними?»,
% до тих, хто визначився з відповіддю

| | РВ | | | | Інші НУО | | | |
|--|------------|---------------|-----------------------|---------------------|------------|---------------|-----------------------|---------------------|
| | Отримували | | Не отримували | | Отримували | | Не отримували | |
| | Задоволені | Не задоволені | ... бо не пропонували | ... не було потреби | Задоволені | Не задоволені | ... бо не пропонували | ... не було потреби |
| Інформаційно-просвітницькі матеріали (буклети, листівки), (РВ: n=447; інші НУО: n=308) | 92 | 0 | 3 | 5 | 81 | 0 | 2 | 17 |
| Презервативи, лубриканти (РВ: n=448; інші НУО: n=307) | 82 | 0 | 4 | 15 | 78 | 1 | 4 | 17 |
| Гуманітарна допомога (продукти харчування, одяг, засоби гігієни та догляду), (РВ: n=448; інші НУО: n=307) | 83 | 1 | 5 | 11 | 74 | 1 | 5 | 20 |
| Консультавання за принципом «рівний рівному» (соціальними працівниками ГО, які також мають діагноз ВІЛ-інфекція), (РВ: n=446; інші НУО: n=303) | 75 | 0 | 7 | 18 | 59 | 1 | 7 | 33 |
| Індивідуальна консультація психолога (РВ: n=443; інші НУО: n=307) | 68 | 1 | 3 | 28 | 65 | 0 | 3 | 32 |
| Участь у культурних і масових заходах (вечори відпочинку тощо), (РВ: n=445; інші НУО: n=305) | 67 | 0 | 5 | 28 | 43 | 1 | 8 | 48 |
| Інформування про послуги, переадресація до інших установ соціальної допомоги (РВ: n=433; інші НУО: n=306) | 62 | 1 | 7 | 30 | 47 | 0 | 5 | 48 |
| Відвідування тематичних лекцій, тренінгів (РВ: n=440; інші НУО: n=308) | 55 | 1 | 8 | 36 | 45 | 0 | 6 | 49 |
| Участь у групах самопомоги (РВ: n=439; інші НУО: n=305) | 54 | 1 | 9 | 36 | 41 | 1 | 7 | 51 |
| Безкоштовні ліки** (РВ: n=444) | 51 | 1 | 13 | 35 | 74 | 1 | 6 | 19 |
| Шприці, дезинфікуючі серветки** (РВ: n=447) | 48 | 0 | 7 | 45 | | | | |
| Супровід до медичних установ (СНІД-центр, лікарня, реабілітаційний центр, пологовий будинок, жіноча консультація), (РВ: n=446; інші НУО: n=307) | 46 | 0 | 5 | 49 | 38 | 1 | 6 | 55 |
| Допомога у оформленні/ відновленні документів по соціальній допомозі/ субсидіях, пільгах, пенсіях, інвалідності (РВ: n=445; інші НУО: n=308) | 17 | 0 | 14 | 69 | 18 | 0 | 6 | 76 |
| Сприяння у професійній підготовці та працевлаштуванні (РВ: n=441; інші НУО: n=308) | 11 | 1 | 24 | 64 | 10 | 3 | 13 | 74 |

| | <i>РВ</i> | | | | <i>Інші НУО</i> | | | |
|-------------|-------------------|---------------|-----------------------|---------------------|------------------------|---------------|-----------------------|---------------------|
| | Отримували | | Не отримували | | Отримували | | Не отримували | |
| | Задоволені | Не задоволені | ... бо не пропонували | ... не було потреби | Задоволені | Не задоволені | ... бо не пропонували | ... не було потреби |
| <i>Інші</i> | 1 | 0 | 1 | 98 | 6 | 0 | 51 | 43 |

* Розбіжності значимі, якщо перевищують 6%

** Для клієнтів інших НУО зазначені альтернативи було об'єднано в одну – «медикаменти, шприці, дезинфікуючі серветки», n=307

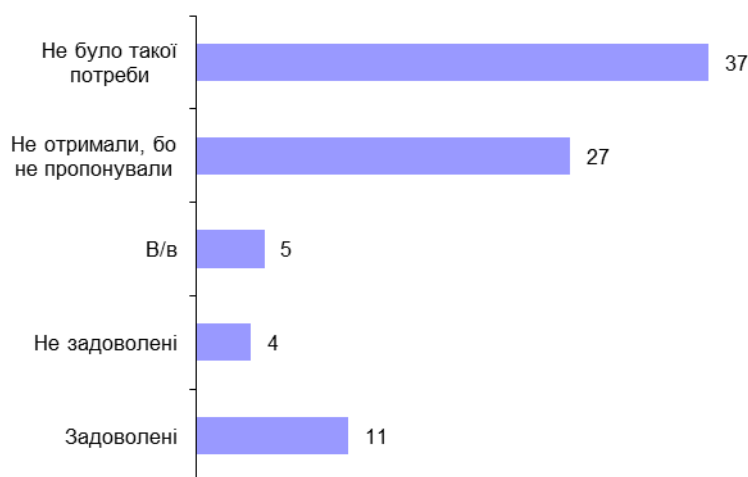
Про достатність наявних ресурсів РВ та інших НУО для задоволення попиту своїх клієнтів у послугах свідчить відносно незначна частка респондентів, кому через відсутність відповідної пропозиції не вдалося отримати які-небудь послуги (1-9%). Це стосується усіх зазначених у переліку послуг, окрім:

- для клієнтів РВ – сприяння у професійній підготовці, працевлаштуванню (24%), отримання безплатних ліків (13%) та допомоги у оформленні/ відновленні документів (14%). Щодо послуги у сприянні профпідготовці, працевлаштуванню частіше за інших варіант «не отримав, бо не пропонували» обирали клієнти у мм. Харків (42 особи), Київ (30 осіб), Суми та Черкаси (по 11 осіб); отримання безплатних ліків – мм. Київ (20 осіб), Харків (17 осіб); допомоги в оформленні/ відновленні документів - мм. Київ (24 осіб), Харків, Суми (по 11 осіб);
- для клієнтів інших ВІЛ-сервісних НУО – лише сприяння у профпідготовці, працевлаштування (13%). Особливо це стосується респондентів, опитаних у мм. Львів (11 осіб) та Київ (10 осіб).

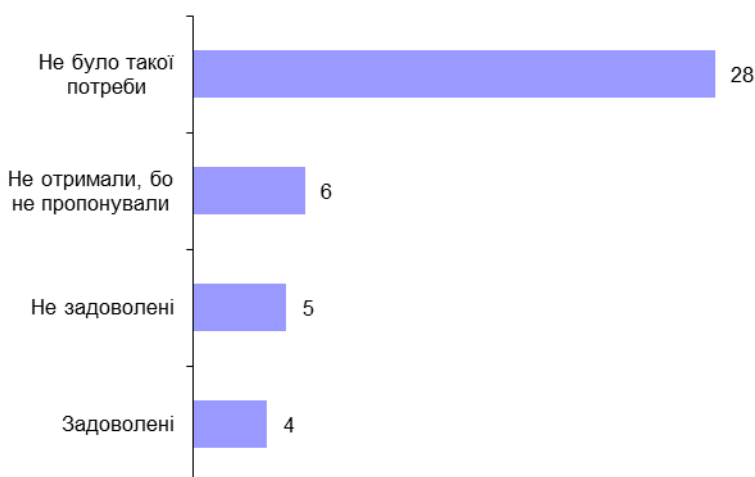
У зазначених вище послугах потреби клієнтів задовольняються РВ/НУО найменше. Водночас і попит на послуги щодо профпідготовки/ працевлаштування та допомоги в отриманні/ відновленні документів є низьким. Отже, співвідношення між незадоволеними потребами і браком попиту з боку клієнтів складає 1:3 (профпідготовка, працевлаштування); 1:4 (юридичні послуги), (табл. 2.6).

Доволі низьким є попит на послуги з працевлаштування навіть серед групи безробітних¹¹ клієнтів, які протягом останнього року шукали роботу або джерело доходу. Так, не потребували допомоги НУО у вирішенні питань з працевлаштування зазначили 37 із 84 безробітних клієнтів РВ і 28 із 43 безробітних клієнтів інших ВІЛ-сервісних НУО. Значно менше виявилось респондентів, які були зацікавлені у відповідній допомозі, проте не отримали такої пропозиції: 27 клієнтів РВ і 6 клієнтів інших НУО. Водночас 15 респондентів зазначили, що послуги зі сприяння у профорієнтації та працевлаштуванні не лише отримали, але і задоволені ними (рис. 2.2, 2.3).

¹¹ У т.ч. ті, хто не має іншої зайнятості або джерела доходу.



*Рис. 2.2. Попит на послуги зі сприяння у професійній орієнтації та працевлаштуванні серед клієнтів **РВ**, осіб серед безробітних клієнтів, які шукали протягом року роботу або інше джерело доходу, (n=84)*



*Рис. 2.3. Попит на послуги зі сприяння у професійній орієнтації та працевлаштуванні серед клієнтів **інших НУО**, осіб серед безробітних клієнтів, які шукали протягом року роботу або інше джерело доходу, (n=43)*

РВ Мережі ЛЖВ, окрім зазначених вище, надають ряд специфічних для ЛЖВ послуг, а саме групі заняття з психологом, патронаж на дому/ в медзакладах, транспортування до медзакладу.

Серед них найбільшою популярністю користуються групі заняття з психологом та патронаж в медзаклади (скористалися ними 42% і 32% респондентів). Втричі меншим є попит на патронаж на дому (16%) і транспортування до медзакладу (10%) (табл. 2.7).

Одиниці висловили незадоволеність отриманими послугами, а саме: груповими заняттями з психологом – 1 особа (м. Черкаси); патронажем у медичних закладах – 4 особи (м. Львів); патронажем на дому – 2 особи (м. Львів); транспортуванням до медичного закладу – 1 особа (м. Одеса).

Таблиця 2.7

Послуги, що надають виключно РВ ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ»,
% до тих, хто визначився з відповіддю

| | Отримували | | Не отримували | |
|--|------------|---------------|-----------------------|---------------------|
| | Задоволені | Не задоволені | ... бо не пропонували | ... не було потреби |
| Групові заняття з психологом | 42 | 0 | 8 | 49 |
| Патронаж в медустановах (психологічна підтримка, сприяння в отриманні медпослуг, доставка медикаментів тощо) | 31 | 1 | 6 | 62 |
| Патронаж на дому (допомога під час прийому ліків, гігієнічний догляд, доставка продуктів і медикаментів) | 16 | 0 | 7 | 76 |
| Транспортування до медустанови | 10 | 0 | 6 | 84 |

* Розбіжності значимі, якщо перевищують 6%

Частка тих, хто не зміг отримати такі послуги через відсутність відповідної пропозиції коливається на рівні 6-7%. При чому, частіше зазначали про відсутність можливості отримати кожную з зазначених послуг респонденти з м. Київ (від 14 до 23 осіб), Львів (5-6 осіб).

Кожен сьомий респондент (15%; 95 із 620 осіб) з числа опитаних клієнтів Товариства Червоного Хреста, РВ або іншої ВІЛ-сервісної НУО вказав соціальні послуги, яких потребував, але не зміг отримати у жодній з НУО¹². Головна причина неотримання цих послуг – їх відсутність, обумовлена обмеженим фінансуванням НУО або непрофільністю. Серед таких соціальних послуг найчастіше називалися:

- сприяння у працевлаштуванні (14 із 95 осіб, які дали відповідь на це запитання);
- організація літнього відпочинку та оздоровленні як самих ЛЖВ (10 осіб), так і їхніх дітей (3 особи);
- виплата матеріальної допомоги (12 осіб);
- послуги юриста (6 осіб);
- надання тимчасового притулку (5 осіб);
- видача продуктових пайків для дітей, наприклад, соків (2 особи), а також забезпечення дітей клієнтів памперсами (2 особи);
- організація дозвілля, наприклад вечірок (2 особи);
- допомога у оформленні субсидії (1 особа);
- надання прописки/ реєстрації (1 особа);
- транспортування до медичного закладу (1 особа);
- послуги з реабілітації для СІН (1 особа);
- допомога у вирішенні проблеми з ЖЕКом, який відмовляється ремонтувати приміщення, де мешкає респондент (1 особа).

¹² Запитання було «відкритим», тобто всі названі респондентами відповіді записувалися інтерв'юерами, а потім узагальнювалися аналітиками.

Один із клієнтів НУО «Амікус» зазначив, що йому не вистачає спілкування, і він не може його отримати в організації, оскільки її офіс знаходиться в маленькому приміщенні, де одночасно не може перебувати значна кількість людей.

Дещо несподівані відповіді дали деякі клієнти БФ «Салюс», зазначаючи, що вони потребують консультації соціального працівника (2 особи), консультації за методом «рівний-рівному» (1 особа), допомоги психолога (1 особа), юриста (4 особи). Попри те, що ці послуги зазвичай в організаціях надаються.

Досить часто при відповіді на запитання про незадоволені потреби у соціальних послугах респонденти називали послуги, пов'язані із наданням медичної допомоги:

- забезпечення клієнтів широким спектром ліків (19 із 95 осіб, які відповідали на це запитання), зокрема препаратами для лікування печінки, протигрибкових препаратами, вітамінами, а також курсами препаратів для лікування гепатиту С. Кілька респондентів нарікали на те, що останнім часом відбулося значне скорочення переліку препаратів, які видаються в РВ/ НУО;
- послуги з діагностики: УЗД, рентген, томографія та інші види обстежень (4 особи);
- стоматологічна допомога та зубопротезування (4 особи).

При цьому простежується істотна регіональна специфіка, зокрема про послуги зі сприяння у працевлаштуванні найчастіше говорили у Черкаській області (7 із 14 опитаних, які вказали цю послугу), про організацію літнього відпочинку – у м. Києві (8 із 13 осіб), про матеріальну допомогу – в АР Крим (7 із 12 осіб).

Під час дослідження виявлено низку додаткових перешкод, через які потреби клієнтів у соціальних послугах залишаються незадоволеними. Проте частка таких клієнтів є незначною:

- відсутність можливості отримувати послуги на дому¹³ – 9 клієнтів РВ не змогли скористатися соціальними послугами організації через поганий стан здоров'я;
- відсутність дитячої кімнати (1 особа з числа клієнтів інших НУО).
- недостатній рівень кваліфікації спеціалістів НУО. Про що зазначили два респонденти з числа клієнтів інших ВІЛ-сервісних НУО (по одному з м. Кіровоград і Тернопіль)¹⁴.

Непрямым (додатковим) інструментом вивчення незадоволеного попиту на соціальні послуги стало запитання клієнтам РВ: *«Якщо б збільшилося фінансування РВ, на що в першу чергу варто, на ваш погляд, направити додаткові ресурси?»*. Респондентам пропонувалося обрати не більше двох відповідей із зазначеного дослідниками переліку або назвати власну відповідь.

На думку більшості опитаних клієнтів РВ, у разі збільшення фінансування кошти варто спрямувати передусім на збільшення гуманітарної допомоги (66%). Решта пропозицій виявилися втричі менш популярними – частка тих, хто їх обрав, коливається від 22% до 6% (табл. 2.8).

¹³ Для клієнтів інших ВІЛ-сервісних НУО варіант відповіді *«За станом здоров'я (погано себе почував/ла)»* був відсутній у переліку запропонованих.

¹⁴ Для клієнтів РВ варіант відповіді *«Недостатній рівень кваліфікації співробітників НУО»* був відсутнім у переліку запропонованих.

Розподіл відповідей респондентів на запитання: «Якщо б збільшилося фінансування РВ, на що в першу чергу варто, на ваш погляд, направити додаткові ресурси?», % тих, хто отримував протягом року соціальні послуги в РВ, (n=450)

| | |
|---|----|
| Збільшення гуманітарної допомоги, яка видається клієнтам | 66 |
| На організацію дозвілля клієнтів (клуби, вечори відпочинку) | 22 |
| Проведення психотерапевтичних тренінгів | 16 |
| Покращення матеріально-технічної бази РВ, зокрема на закупівлю медпрепаратів, вітамінів | 12 |
| Ремонт приміщення | 11 |
| Збільшення кількості спеціалістів | 11 |
| Залучення додаткових спеціалістів | 9 |
| Надання нових послуг | 6 |

Кожен п'ятий клієнт РВ (85 із 450 осіб) пропонував додаткові кошти спрямувати на розширення послуг в РВ, залучення додаткових спеціалістів або збільшення їх кількості. При цьому, більше, ніж у половині випадків (47 із 85 осіб), респонденти називали медичних спеціалістів, а саме: стоматолога (16 осіб), гінеколога/уролога (12 осіб), нарколога, фтизіатра, невропатолога, педіатра, окуліста, хірурга, дерматолога та інших, у т.ч. спеціалістів з нетрадиційних методів лікування (по 1-2 особи). Щодо соціальних послуг (38 із 85 осіб), то частіше за все опитані клієнти РВ висловили зацікавленість у індивідуальному консультуванні досвідченого психолога, психоаналітика (12 із 39 осіб), юриста (6 осіб), організації літнього відпочинку (6 осіб). Одиниці також називали супровід до СНІД-центру, допомогу у відновленні документів, організацію ночівлі в РВ (по 2 особи), харчування, видачу безкоштовних ліків, сприяння в отриманні освіти, працевлаштування (по 1 особі) тощо.

Отже, соціальні послуги, що пропонуються НУО за своїм переліком і якістю в цілому відповідають потребам ЛЖВ-клієнтів. Найбільшим попитом користуються послуги, пов'язані з отриманням гуманітарної допомоги, інформаційно-просвітницьких та роздаткових матеріалів (презервативи, лубриканти, шприці, дезинфікуючі серветки). Найменшим – сприяння у профпідготовці, працевлаштуванню (для РВ та інших НУО) та допомога в оформленні/ відновленні документів (лише для клієнтів РВ). Водночас попит на саме ці послуги виявився найменш задоволеним. На подальшу перспективу клієнти найбільш зацікавлені у збільшенні гуманітарної, матеріального допомоги, розширенні переліку соціальних послуг, зокрема індивідуального консультування з психологом, психоаналітиком, юристом, а також – у створенні в РВ умов для отримання медичної допомоги вузьких спеціалістів (зокрема, стоматолога, гінеколога).

Думка експертів

Оскільки діяльність центрів СССДМ у більшості не спрямована на надання соціальних послуг безпосередньо ЛЖВ, то і про відповідність послуг потребам спеціалісти центрів СССДМ не обізнані в повній мірі, хоча доволі часто (5 респондентів із 9) вони зазначали, що перелік послуг відповідає повністю потребам і незадоволених потреб не залишається. Перенаправлення клієнта до іншої установи фахівці центру СССДМ також вважають як задоволення потреб клієнта в усіх послугах.

«Ми надаємо всі послуги, які потрібні. І цих послуг вистачає» (спеціаліст центру СССДМ, Тернопільська обл.).

«... думаю, що весь спектр послуг задовольняється. За минулий рік у нас не було скарг на те, що вони щось хотіли дізнатися, але не дізналися від нас» (спеціаліст центру СССДМ, Львівська обл.).

Інші представники центрів СССДМ зазначили про наступні незадоволені потреби і проблеми клієнтів:

- потреба клієнта у медичному супроводі та допомозі клінічного психолога (зазначив 1 експерт);
- працюючи із клієнтом, часто виникає проблема непорозуміння між визначеними нормами в законодавстві та їх реальному дотриманні, особливо в юридичній сфері (1 особа);
- у віддалених районах пакет послуг, які можуть отримати клієнти, буде вкрай обмеженим. Саме там, на думку спеціаліста, повинні працювати громадські організації, які поки що є «пасивними» (1 особа);
- потреба клієнта у матеріальній та гуманітарній допомозі, якщо він перебуває в м. Києві, але не зареєстрований там (1 особа).

Якщо взагалі говорити про відповідність соціальних послуг потребам клієнтів в центрах СССДМ, то в найліпше із усіх опитаних фахівців центрів, це відбувається в м. Києві, до речі завдяки саме тісній співпраці соціальних служб із ВІЛ-сервісними НУО. В м. Києві створено таку систему роботи, де ці два сектора доповнюють один одного, тим самим надаючи можливість клієнту отримати фахово та якісно дуже широкий спектр соціальних послуг.

Аналізуючи відповіді представників центрів СССДМ щодо задоволеності потреб, був випадок, який засвідчив про фахову непрофесійність спеціалістів центру, до речі це ще і співпало із тим, що людина працює тільки рік, хоча вона зазначила, що проходила навчання, яке організував Міжнародний Альянс з ВІЛ/СНІДУ. Так, говорячи, що всі потреби клієнтів їх центр задовольняє, у відповіді на інше питання було зазначено, що незадоволеними залишаються послуги щодо працевлаштування, оформлення інвалідності та відновлення документів, що в першу чергу і повинні допомагати робити соціальні служби. Тому незрозумілим є, що робить цей центр, по-перше, а по-друге, чи правильно спеціаліст розуміє потреби, послуги і свої функції.

Показовою також була відповідь на дане запитання одним із представників центрів СССДМ, який фактично визнав неспроможність соціальних служб реально допомогти клієнту з ВІЛ-статусом.

«Есть общественные организации типа ВС ЛЖВ. Есть центр СПИДа. Там они получают больший комплекс услуг. У нас услуги информационного характера. Мы можем подсказать, переадресовать. Провести беседу. Практические и материальные услуги отсутствуют» (спеціаліст центру СССДМ, Сумська обл.).

Якщо говорити про відповідність послуг потребам у ВІЛ-сервісних НУО, там обізнаність фахівців набагато краща, ніж в державних структурах, зокрема центрах СССДМ. Відповідно і перелік послуг більш широкий і різноманітніший, наприклад – це і

консультування «рівний-рівному», допомога у діагностиці на туберкульоз, МРТ, послуги масажу та тренажерного залу, спортивні послуги та організація дозвілля, тощо. Серед нових цікавих послуг для ЛЖВ, згідно з їх потребами, з'явилися послуги перукаря та послуги кравця (про це зазначив 1 респондент).

6 із 17 опитаних представників НУО зазначили, що перелік послуг відповідає потребам клієнтів у достатній мірі. 2 респондента зазначили, що на 80-85% перелік послуг відповідає потребам клієнтів у ВІЛ-сервісних НУО.

«Отвечает в полном объеме. Нет таких услуг, которые бы остались неудовлетворенными» (співробітник НУО, Донецька обл.).

Як зазначили фахівці ВІЛ-сервісних НУО, незадоволеними залишаються наступні потреби:

- у задоволенні матеріальних потреб (зазначили 3 респондента);
- у послугах стоматологічного кабінету, оскільки саме там в звичайній поліклініці ВІЛ-позитивні отримують відмову (2 особи). Цю потребу також не можуть задовольнити і безпосередньо самі організації;
- у препаратах, особливо – гепатопротекторах, яку теж не завжди ВІЛ-сервісні НУО можуть задовольнити (1 особа);
- у медичних послугах, особливо спрямованих на лікування судин венозної системи (1 особа);
- у мобільній клініці для дітей, яка виїжджає до районів з метою огляду дітей та здачі аналізів (1 особа);
- у послугах адвоката, зокрема щодо представлення інтересів у суді (1 особа).

Аналізуючи відповіді як представників центрів СССДМ, так і ВІЛ-сервісних НУО, можна зробити висновок, поки що оцінку потреб людини не покладено в основу надання соціальних послуг ЛЖВ, вона не є базовим інструментом у роботі з клієнтом. Скоріше за все, як в системі соціальних служб, так і ВІЛ-сервісних організацій відсутній документ, який регламентує як і коли потрібно проводити оцінку потреб людини.

Якщо порівняти перелік проблем, з якими ЛЖВ звертаються до центрів СССДМ, а з якими до ВІЛ-сервісних НУО, то можна відслідкувати, що у зверненнях до НУО превалюють медичні проблеми. Звісно це напряму пов'язано із тим спектром послуг, які взмозі надавати НУО.

Так, представники центрів СССДМ визначили наступний перелік проблем, з якими до них звертаються ЛЖВ:

- втрата документів (зазначили 2 респондента);
- конфлікти в сім'ї (2 особи);
- відсутність житла та житлові проблеми (2 особи);
- розголошення статусу дитини (1 особа);
- безробіття та проблеми зайнятості (1 особа);
- малозабезпеченість (1 особа);
- налагодження соціальних зв'язків (1 особа);
- пригнічений стан (1 особа);
- влаштування у дитячий садочок (1 особа);

- влаштування у навчальний заклад та проходження медичного та медико-педагогічного огляду (1 особа).

Представники ВІЛ-сервісних НУО вказали на наступні проблеми, з якими до їх організацій звертаються ЛЖВ:

- проблеми з доставкою ліків, терапії у віддалені райони (зазначили 3 респондента);
- психологічна підтримка після отримання діагнозу, в т.ч. і під час вагітності (3 особи);
- непорозуміння із лікарями, дискримінація, особливо під час вагітності (3 особи);
- проблеми з госпіталізацією (2 особи);
- сімейні проблеми та взаємовідносини в сім'ї: з батьками або дітьми (2 особи);
- оформлення документів (2 особи);
- діагностика (1 особа);
- матеріальна допомога (1 особа);
- працевлаштування (1 особа);
- юридичні питання (1 особа);
- формування прихильності до лікування АРТ (1 особа).

До юристів НУО в більшості випадків ВІЛ-інфіковані звертаються з приводу відмови у доступі до послуг у поліклініках по місту проживання особи (1), порушення прав на роботі (1), з питань поділу майна (1), розлучення (2), житла (3), відновлення документів (2), порушення прав з боку правоохоронних органів (1), притягнення до кримінальної відповідальності за незаконне зберігання наркотиків (1), кредитів (1), ненадання вчасної медичної допомоги (1).

Також на сьогодні серед ЛЖВ, які отримують соціальні послуги як в державних, так і в недержавних організаціях, наявні споживацькі установки, з якими звісно необхідно працювати та брати їх до уваги.

Працівники центрів СССДМ вказали наступні особливості споживацьких установок:

- споживацькі установки були завжди і будуть, а важливим є фах соціального працівника, який бачить рівень цього споживання і може корегувати (зазначила 1 особа);
- споживацьке ставлення притаманне нашому суспільству, тому кожен із нас є певною мірою споживачем (1 особа);
- споживацьке ставлення виникло із середини 90-х років завдяки такій категорії клієнтів як діти з функціональними обмеженнями, але треба працювати над існуючим сьогодні інформаційним дефіцитом, оскільки більша частина ВІЛ-інфікованих людей зовсім не орієнтуються щодо своїх прав та обов'язків – і саме це може в певній мірі долати споживацькі наміри (1 особа);
- у практиці соціальні працівники стикаються із небажанням асоціальних родин співпрацювати із соціальною службою, виходом може бути запровадження примусової співпраці, якщо це стосується питання дитини (1 особа);
- дуже важливим у взаємодії з ЛЖВ є одна лінія поведінки та надання однакової правильної інформації з боку соціальних та медичних працівників (1 особа);

- важливими у подоланні споживацтва з боку клієнтів є формування поваги до спеціаліста та наголошення не тільки на правах клієнта, а й на обов'язках (1 особа).

«Далеко не всегда и не все люди, которые к нам приходят, готовы на такое сотрудничество. Им кажется, что вот мы пришли, а вы вместо нас решите наши социальные проблемы. Мы должны быть партнерами в решении этих проблем. Сегодня мы поможем тебе с тем, чтобы завтра ты уже сможешь себе сам, а послезавтра будешь помогать таким, каким ты был сам еще позавчера... Есть опасения утечки информации и разглашения статуса. Были такие клиенты, которые проверяли нас не один и не два года, насколько с нами можно работать и доверять. И это право человека. И результат нашей работы можно считать замечательным, если есть семьи, у которых первый ребенок был положительным и ... не был снят с учета в центре СПИДа, а второй и третий рождается нормальным. Когда эти люди прошли реабилитацию. Адаптировались. Поступили и получили высшее образование. Из числа клиентов с 2002 года 18 человек за счет городского бюджета получили высшее образование по социальной работе и стали нашими коллегами. Это 18 человек из числа ЛЖВ. Много работают в неправительственных организациях. Создали свои структуры. 77 киевских ВИЧ-позитивных детей учатся в школах на общих основаниях. Вот это и есть результат» (спеціаліст центру СССДМ, м. Київ).

Працівники ж ВІЛ-сервісних НУО зазначають, що на сьогодні рівень споживацьких установок серед ЛЖВ знизився, і вони готові докладати зусилля, щоб свою проблему вирішувати. Звернемо увагу і на думку одного із представників НУО, що рівень споживання в нашій країні залежить від рівня бідності. Представники НУО також, як і представники центрів СССДМ наголосили, що у роботі з клієнтом важливо формувати його відповідальність за прийняті рішення та всі дії, які він робить (зазначили 2 експерта).

«Потребительские установки возникают у разных людей на разных этапах. У кого-то на первоначальном этапе – все хочу делать и всем хочу помогать. А потом это угасает. И приходят только с требованием получить продуктовый набор. Другие наоборот. Возможно, даже наверняка, что потребительские установки воспитываем мы сами. Невозможно сделать активным человека, которому все разжевал и в рот положил. Какую-то часть ответственности за свою жизнь человеку надо давать самому в руки иначе он действительно станет потребителем» (співробітник НУО, Харківська обл.).

Один із представників НУО зазначив, що на сьогодні ВІЛ-позитивні набагато більше довіряють недержавним організаціям, ніж державним.

«А что касается государственных, то там доверия «0», потому что у них очень маленький спектр услуг. Нет реальных. Они достаточно бюрократизированы. Много бумажной волокиты, прежде чем получишь услугу. У нас нет ни одной социальной службы, которая предоставляла бы комплекс услуг. В одной организации дадут консультацию и «бегунок», куда идти дальше. Таким образом, надо обойти 10 организаций и заполнить 20 различных бумажек. И на каком-то этапе у человека просто

не выдерживают нервы. Поэтому должен быть какой-то единый центр, где можно было бы получить комплекс услуг» (співробітник НУО, Кіровоградська обл.).

Ступінь взаємодії клієнта з установою та його готовність докладати зусилля до вирішення своїх проблем залежить, як показало опитування, від:

- наявності дітей у клієнта, родичів та друзів (зазначили 3 респондента);
- того, наскільки клієнт усвідомлено звертається по допомогу (3 особи);
- соціального статусу людини (3 особи);
- інформації, яка надається клієнту (1 особа);
- статі клієнта (1 особа);
- того, наскільки клієнт впевнений, що конфіденційність буде забезпечена і він не втратить роботу (1 особа);
- способу життя, який людина веде (1 особа);
- стажу життя з ВІЛ (2 особи);
- особливостей поведінки, зокрема рівня інфантильності (1 особа).

3. СОЦІАЛЬНІ ПОСЛУГИ ДЛЯ КЛІЄНТІВ ДИТЯЧИХ ЦЕНТРІВ

На сьогоднішній день в рамках проекту Глобального Фонду для боротьби з ВІЛ/СНІДом, туберкульозом та малярією підтримано 57 дитячих проектів майже по всій території України.

У рамках проекту «Діти плюс», який впроваджується ВБО «Всеукраїнська Мережа ЛЖВ» у партнерстві з Фондом Олени Пінчук «АНТИСНІД», СНІД-фондом Елтона Джона та Румунською БО «Romanian Angel Appeal» (RAA) за фінансової підтримки СНІД-фонду Елтона Джона, Британського Фонду "Big Lottery" та Фонду Олени Пінчук «АНТИСНІД» підтримку отримують:

- ВІЛ-позитивні діти та діти, яких торкнулась епідемія ВІЛ/СНІДу;
- сім'ї, що перебувають у складних життєвих обставинах, в яких виховуються діти, яких торкнулася епідемія ВІЛ/СНІД;
- ВІЛ-позитивні діти, які перебувають в закладах державної опіки.

Проект працює на базі 11 організацій.

Основними завданнями при роботі з дітьми, яких торкнулася епідемія ВІЛ/СНІД, є створення умов для соціальної адаптації, розроблення і здійснення заходів щодо соціальної підтримки і супроводу таких дітей, що спрямовані на їх інтеграцію в суспільство.

Задля отримання повної та різносторонньої інформації стосовно доступності, прийнятності та відповідності послуг для клієнтів дитячих центрів, як і за іншими напрямками дослідження, використовувався комплексний підхід. Він передбачав вивчення думок як отримувачів, так і надавачів послуг. Цей розділ містить аналіз відповідей ЛЖВ-респондентів, чії діти є клієнтами дитячих центрів, (N=117) а також результатів глибинних інтерв'ю зі співробітниками дитячих центрів, причому як комунальних закладів соціального обслуговування, так недержавних форм власності. 13 із

14 опитаних фахівців мають багаторічний досвід роботи із ВІЛ-інфікованими дітьми та проходили необхідне навчання.

3.1. Рівень охоплення

За результатами дослідження, 62% усіх опитаних ЛЖВ мають дітей, з них 24% респондентів, або 117 осіб, мають дітей, які є клієнтами дитячих центрів. Стосовно кількості дітей у родині виявилось, що майже дві третини опитаних ЛЖВ мають одну дитину, про що зазначили 73 респонденти. Майже третина, або 32 респонденти, мають двох дітей і зовсім невелика частка – трьох дітей (рис. 3.1).

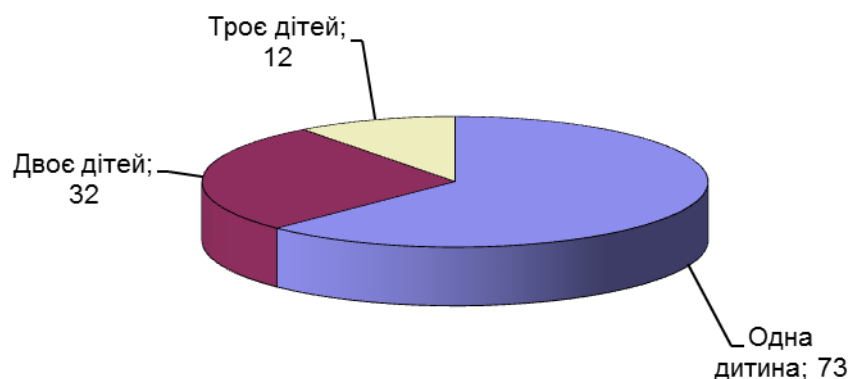


Рис. 3.1. Розподіл відповідей респондентів на запитання: «Скільки у вас дітей?», (N=117), осіб

Загальна кількість дітей, яких мають ці респонденти становить 173 особи і найбільшу частку з них складають діти віком до 5 років – 99 осіб, а також діти молодшого шкільного віку (від 6 до 10 років) – 54 особи (рис. 3.2).

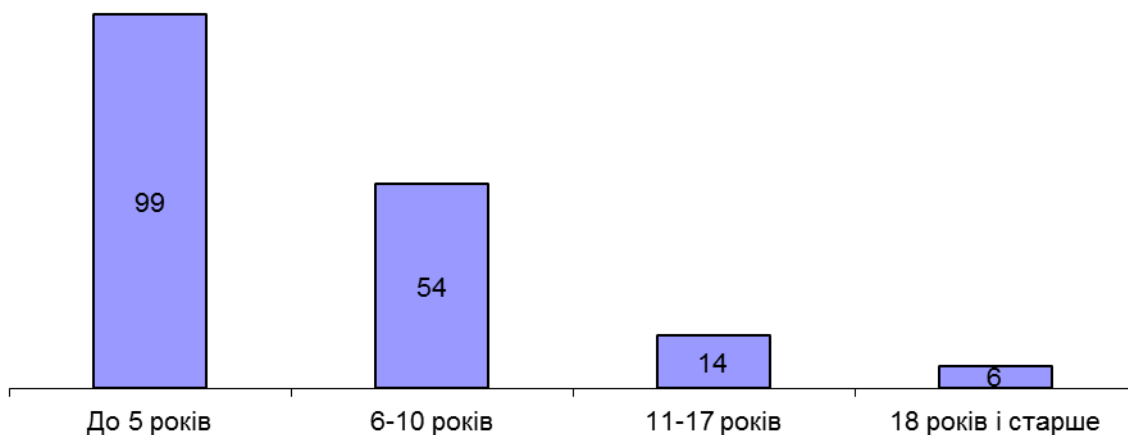


Рис. 3.2. Віковий розподіл дітей тих респондентів, чії діти є клієнтами дитячих центрів, (N=173), осіб

Отримані дані підтверджують, що не всі діти у родинях, яких торкнулася епідемія ВІЛ/СНІДу, мають ВІЛ-позитивний статус (табл. 3.1). Проте ризик ВІЛ-інфікування першої дитини значно вищий, ніж у другої або третьої дитини. Так, серед ЛЖВ, які мають принаймні одну дитину, ВІЛ-позитивними виявилися 47 зі 117 осіб, тобто 40%. Тоді як друга дитина майже у 60% випадків має ВІЛ-негативний статус (25 з 44 осіб). Це може свідчити про те, що друга вагітність для батьків-ЛЖВ є більш усвідомленою, під час якої мати своєчасно приймає АРВ-терапію, що дозволяє зменшити для дитини ризик ВІЛ-інфікування. Неабияку роль у цій позитивній динаміці грає тривале впровадження відповідних проектів, що реалізуються НУО за підтримки Мережі.

Таблиця 3.1

ВІЛ-статус дітей - клієнтів дитячих центрів, осіб

| | ВІЛ-статус серед усіх дітей (N=173) | ВІЛ-статус | | |
|-----------------|-------------------------------------|---------------------|--------------------|--------------------|
| | | 1-ої дитини (N=117) | 2-ої дитини (N=44) | 3-ої дитини (N=12) |
| Позитивний | 64 | 47 | 12 | 5 |
| Негативний | 82 | 52 | 25 | 5 |
| Не визначений | 16 | 8 | 6 | 2 |
| Немає відповіді | 11 | 10 | 1 | 0 |

3.2. Доступність послуг

При аналізі доступності послуг дитячих центрів враховувалася думка батьків дітей, які є клієнтами центрів, та їхніх співробітників стосовно наявності тих чи інших об'єктивних перешкод для отримання послуг представниками цільової групи. Доступність послуг визначалася у даному дослідженні передусім наявністю інформації у клієнтів про дитячий центр та можливістю для кожної дитини з родини ЛЖВ їх отримувати.

Думка респондентів

Більшість дітей-клієнтів дитячих центрів є однією дитиною в родині. У родинях з двома або трьома дітьми ситуація щодо отримання послуг 50 на 50, тобто лише половина цих дітей отримують послуги в дитячому центрі (табл. 3.2).

Таблиця 3.2

Розподіл відповідей респондентів на запитання: «Чи всі Ваші діти отримують послуги у дитячому центрі?», осіб

| | серед усіх дітей (N=173) | Чи отримує послуги у дитячому центрі | | |
|-----|--------------------------|--------------------------------------|-------------------|-------------------|
| | | 1-а дитина (N=117) | 2-а дитина (N=44) | 3-я дитина (N=12) |
| Так | 123 | 95 | 22 | 6 |
| Ні | 50 | 22 | 22 | 6 |

Основними причинами того, що не всі діти отримують ці послуги є:

- по-перше – ВІЛ-негативний статус дитини (про що зазначили 28 осіб);
- по-друге – непідходящий вік дитини, тобто діти старше 18 років (14 осіб);

➤ по-третє – відсутність потреби у таких послугах (4 особи).

Серед інших причин респонденти називали: *відсутність підходящих послуг (2 особи); небажання батьків розкривати статус дитини (1 особа); небажання дитини відвідувати дитячий центр (1 особа).*

За даними дослідження, діти стають клієнтами дитячого центру, як правило, у віці від 1 до 3-х років або до 1 року (табл. 3.3). При цьому найчастіше у віці від 1 до 3-х років клієнтом дитячого центру стає перша дитина, тоді як вже друга або третя дитина в більшості випадків стає клієнтом дитячого центру від народження.

Таблиця 3.3

Розподіл відповідей респондентів на запитання: «**З якого віку дитина є клієнтом дитячого центру?»**, осіб

| Вік, у якому дитина стала клієнтом дитячого центру | Загалом серед дітей, які отримують послуги (N=123) | 1-а дитина (N=95) | 2-а дитина (N=22) | 3-я дитина (N=6) |
|--|--|-------------------|-------------------|------------------|
| До 1 року | 48 | 33 | 10 | 5 |
| 1-3 роки | 51 | 42 | 8 | 1 |
| 4-11 років | 22 | 20 | 2 | 0 |
| Немає відповіді | 2 | 0 | 2 | 0 |

Для сімей, яких торкнулася епідемія ВІЛ/СНІДу, основним постачальником інформації про дитячий центр та послуги, які там можна отримати, є СНІД-Центр. Взагалі-то робота дитячого центру неможлива без тісної співпраці із центром СНІДу, оскільки діти, народжені від ВІЛ-позитивних батьків, перебувають у Центрі на обліку. Тому цілком зрозумілим є той факт, що більшість дітей (82 зі 173) стали клієнтами дитячого центру саме завдяки медпрацівникам СНІД-центру, які надавали інформацію та пропонували батькам або іншим родичам/опікунам скористатися його послугами (рис. 3.3).



Рис. 3.3. Розподіл відповідей респондентів на запитання: «**Як дитина/діти стали клієнтами дитячого центру, хто Вам запропонував його послуги?»**, (N=173), осіб

Окрім СНІД-центру, вагомим джерелом отримання інформації про дитячий центр для ЛЖВ є соціальні працівники РВ Мережі ЛЖВ або інших організацій. Завдяки їм третина дітей (або 50 осіб) стали клієнтами дитячого центру.

Також батьки дізнаються про дитячий центр від медичних працівників різних установ, але це відбувається не часто. Лише батьків 19-ти дітей поінформували про дитячий центр та запропонували скористатися його послугами лікарі у пологових будинках, жіночих консультаціях та дитячих поліклініках.

Самі звернулися до дитячого центру батьки 17-ох дітей.

Що стосується будь-яких перешкод для отримання послуг у дитячому центрі, то майже всі опитані ЛЖВ, чиї діти є клієнтами цих центрів, вважають, що ніяких проблем, пов'язаних із відвідуванням та отриманням послуг у дитячому центрі у них або їхніх дітей не виникало (про що зазначили 98% респондентів, або 115 осіб зі 117).

Думка експертів

Відповіді співробітників щодо впливовості каналів інформації про центри цілком збігаються із думками клієнтів. Усі експерти у якості провідного джерела інформації для батьків або інших осіб, які виховують дітей, народжених ВІЛ-інфікованими матерями, вважають лікарів-інфекціоністів СНІД-центрів, які ведуть таких дітей. До речі, навіть деякі денні центри знаходяться в самому приміщенні СНІД-центру, що є, на погляд одного із спеціалістів, дуже ефективним і для запрошення нових клієнтів, і для безперешкодного відвідування ними дитячого закладу.

«Социальный работник выходит к регистратуре и рассказывает о нашем центре. Расположение нашего центра я считаю очень удачное, потому что очень грамотно, напротив входа наших дверей находятся педиатры, то бишь непосредственно родитель с ребенком идет к педиатру, а там его уже поджидают наши социальные работники и с любовью просят, что б они пришли в наш центр. Это в начале знакомства, потом детей уже оттуда забрать невозможно... в Одессе сейчас работает сарафанное радио...» (співробітник комунального дитячого центру, Одеська обл.).

Проте при розташуванні дитячої кімнати у приміщенні СНІД-центру є «зворотній бік медалі»: жорсткі часові обмеження у наданні послуг.

«В данный период детская комната находится на базе СПИД-центра... здесь мы можем проводить работу только в рамках рабочего времени СПИД-центра. Максимум до 16.00. По субботам и воскресеньям тоже они не работают. А большинство наших клиентов могут приходить в выходные дни. Потому что они работают» (співробітник НУО, АР Крим).

Також інформацію про денні центри батьки можуть отримати у пологових будинках, лікарнях, вона безпосередньо поширюється від породіллі до породіллі. Деякі опитані (2 експертів) зазначили, що іноді батьки приходять самі, дізнаючись про центри із Інтернету. Один із експертів зазначив, що до них також звертаються за допомогою спеціаліста служби у справах дітей.

Таких обмежень як відсутність реєстрації, соціальний статус в доступі до послуг у денному центрі немає. Про це зазначили усі опитані. Єдине, якщо йдеться про

матеріальну допомогу, обов'язковим є паспорт батьків та ідентифікаційний код. Також в одному комунальному закладі зазначили про необхідність для дитини медичної довідки, аби уникнути відкритих форм туберкульозу та шкіряних захворювань.

Перешкодою для отримання послуг у дитячих центрах, які знаходяться в обласних містах, є проживання частини клієнтів у віддалених районах, відсутність у них можливості регулярного відвідування центрів. Про це зазначили 4 з 13 опитаних. У таких випадках спілкування відбувається в переважній більшості в телефонному режимі із батьками. Також іноді перешкодою є бідність батьків, які не можуть навіть знайти 5 грн. на проїзд до центру в межах міста, про що було зазначено одним із представників центрів.

Найбільший відсоток роботи здійснюється безпосередньо в приміщенні центру. Разом з тим, 8 із 13 опитаних зазначили, що робота відбувається і в сім'ї за місцем її проживання, і за межами центру. Це можуть бути спільні поїздки з дітьми до різних дозвіллевих закладів, дельфінарію, цирку тощо.

Сприяє безперешкодному доступі представників цільової групи до послуг дитячих центрів намагання його працівників застосовувати індивідуальний підхід до кожного клієнта.

«Все люди індивідуальні, к каждому нашему клиенту мы пытаемся найти подход. У нас есть составленный график, и мы сами приходим в семьи, чтобы посмотреть, в каких условиях живет ребенок. Особенно, если семья кризисная. Надо посмотреть и как питается ребенок, и как он терапию принимает. Это входит в обязанности социального работника. При необходимости психолог тоже может проводить консультации на дому у клиента. Потому что не все себя комфортно чувствуют на чужой территории. Им комфортней общаться у себя дома или на нейтральной территории. Мы полностью идем навстречу клиенту» (співробітник НУО, м. Київ).

Відмови у наданні послуг пов'язані із:

- невиконанням умов договору батьками (зазначили 2 респонденти):

«Отказываем в услугах, если человек не выполняет хотя бы элементарные условия договора. Например, социальный работник должен прийти в семью с визитом. Клиент об этом знает. А когда социальный работник приходит, то ему не открывает дверь. И такое регулярно. Проблема работы с семьями, где есть дети, в том, что ты злишься на взрослого, а ведь ребенок ни в чем не виноват. Проходит время и снова начинаешь работать с этой семьей. Потому что это детская жизнь. Поэтому мы так кардинально не отказываем в своих услугах....» (співробітник НУО, м. Київ);

«Бывает так, что социальный работник договаривается о встрече, а клиент регулярно не приходит. Если имеют место нарушения условий договора, то с таким клиентом мы расстаемся» (співробітник НУО, Донецька обл.).

- наданням матеріальної допомоги, адже її обсяг зазвичай обмежений. У даному випадку враховується матеріальний стан сім'ї (2 особи);
- наявністю у дитини активної форми шкіряного або іншого небезпечного захворювання (1 особа);
- отриманням допомоги в іншій організації (2 особи);

- поведінковими особливостями (1 особа):

«Он должен с уважением относиться ко всем присутствующим в общественном центре. Не разглашать статус людей, которых тут видишь» (співробітник НУО, Донецька обл.).

- споживацьким ставленням (2 особи):

«... У нас была семья из Троснинского района. Там бабушка, мамы и папы нет. Папа умер, а мама ведет аморальный образ жизни, она бомж. Она просто бросила ребенка и убежала. Бабушка воспитывает с дедушкой, дедушка – опекун официальный. У бабушки только потребительское отношение к нам: может позвонить и сказать «дайте мне продуктовые наборы» или еще что-то потребовать. Но больше ничего, никакими нашими услугами не интересуется, игнорирует наши приглашения на группу, школу или другие наши мероприятия. Она может нам позвонить и сказать: «Моей внучке нужен велосипед. Найдите деньги и купите ей велосипед». Хотя семья очень обеспеченная» (співробітник НУО, Сумська обл.).

Отже, всі відмови пов'язані із об'єктивними чинниками та необхідністю забезпечити у закладі ефективний процес роботи. Щодо дійсної перешкоди ВІЛ-інфікованої дитини отримати відповідні соціальні послуги – це є неможливість дітей із віддалених районів відвідувати регулярно дитячі центри, які функціонують лише у великих містах.

3.3. Прийнятність послуг

Аналіз прийнятності послуг дитячих закладів був спрямований на вивчення існуючих процедур, що гарантують конфіденційність і нерозголошення ВІЛ-статусу клієнтів, наявність психологічних перешкод, які відвертають батьків, опікунів і/або дітей від відвідування цих закладів, зокрема враження батьків від першого контакту зі співробітниками дитячих закладів, характер подальшого з ними спілкування.

Думка респондентів

На переважну більшість опитаних батьків співробітники дитячих центрів при першому знайомстві справили добре враження (про що зазначили 92% респондентів, або 108 осіб зі 117) (табл. 3.4).

Таблиця 3.4

Розподіл відповідей респондентів на запитання: **«Ваші враження про перше знайомство зі співробітниками дитячого центру?»**, серед тих, хто має дітей-клієнтів дитячих центрів

| | Кількість осіб (N=117) | % |
|-------------------------------|------------------------|----|
| Добре | 108 | 92 |
| Нейтральне | 7 | 6 |
| Погане | 1 | 1 |
| Важко відповісти/ Не пам'ятаю | 1 | 1 |

При цьому для 7 респондентів перше знайомство зі співробітниками центру було стриманим і враження після нього були нейтральними (зокрема про це зазначили по 2 респонденти з АР Крим та Донецької області та по 1 особі з Києва; Львівської та Черкаської областей).

Лише один респондент з Черкаської області зазначив, що співробітники дитячого центру справили на нього погане враження.

За даними опитування, батьки у тій чи іншій мірі зацікавлені всіма послугами, які надаються у центрі, (табл. 3.5).

Таблиця 3.5

Розподіл відповідей респондентів на запитання: **«Чому Ваша дитина/діти стала/стали клієнтами центру? Що саме в ньому Вас зацікавило?»**, серед тих, хто має дітей-клієнтів дитячих центрів

| | Кількість осіб (N=117)* | %* |
|---|-------------------------|------------|
| Отримання гуманітарної допомоги | 84 | 72 |
| Організація дозвілля для дітей, спілкування | 66 | 56 |
| Отримання допомоги спеціалістів | 65 | 56 |
| Можливість залишити «під наглядом» дитину | 51 | 44 |
| Можливості для раннього розвитку | 47 | 40 |
| Можливості для спілкування з «рівними», з дітьми, які мають аналогічні проблеми | 40 | 34 |
| <i>Важко відповісти</i> | <i>1</i> | <i>1</i> |
| <i>Інше:</i> | <i>4</i> | <i>3</i> |
| - <i>добре ставлення до дітей</i> | <i>2</i> | <i>2</i> |
| - <i>підготовка дитини до розкриття ВІЛ-статусу</i> | <i>1</i> | <i>0,8</i> |
| - <i>аби не позбавили батьківських прав</i> | <i>1</i> | <i>0,8</i> |

* Сума перевищує вказану кількість осіб та 100%, оскільки респонденти могли обрати кілька варіантів відповіді.

Разом з тим основними мотивами того, аби дитина стала клієнтом дитячого центру, для більшості батьків є:

- отримання гуманітарної допомоги (84 осіб зі 117);
- проведення організованого і цікавого дозвілля для дітей, спілкування (66 осіб);
- можливість отримання допомоги спеціалістів (65 осіб);
- можливість залишити «під наглядом» дитину на певний час (51 особа).

Що стосується будь-яких перешкод для отримання послуг у дитячому центрі, то як зазначалося раніше, майже всі опитані ЛЖВ, чиї діти є клієнтами цих центрів, вважають, що ніяких проблем у них не виникало.

Лише 2 респонденти зазначили про існування певних суб'єктивних перешкод:

- „не завжди відкрита кімната, де можна залишити дитину” (АР Крим);
- „дитині не завжди цікаво” (Черкаська обл.).

Жоден із респондентів самостійно не згадав про які-небудь страхи або тривоги стосовно відвідування дитячих центрів, які б стали бар'єрами для відвідування цих закладів.

Думка експертів

За відповідями експертів, фокус їхньої уваги, коли йдеться про прийнятність послуг, спрямований на забезпечення конфіденційності інформації про ВІЛ-статус батьків і дітей-клієнтів центру. Питання конфіденційності в денних центрах постає одразу: як дізнатися про ВІЛ-статус дитини, адже вона є поки недієздатною особою. Опитані фахівці зазначили, що тільки за сприяння лікаря починається робота із батьками.

Всі опитані зазначили, що в дитячому центрі зберігається конфіденційність. Це забезпечується кодуванням документів (зазначили 6 респондентів), підписанням відповідної угоди (зазначили 5 осіб), працівниками внутрішнього документу (2 особи).

У більшості випадків розкриття статусу батьків і їх дітей та виникнення подібних ситуацій не відбувалося, навіть, якщо виникали форс-мажорні обставини.

«У меня был случай, когда я была на дому у клиента и вынуждена была вызвать ей «скорую». О своем статусе врачам «скорой» она говорила сама. Я не имею права» (співробітник НУО, м. Київ).

«У меня единственный случай был такой. Я сопровождала нашу клиентку в онкодиспансер к доктору. И доктор не знал о ВИЧ-статусе клиентки. Но там, когда были проведены исследования, обнаружены отклонения иммунитета. Эта клиентка боялась сама доктору сказать про статус, и она сама меня попросила, чтобы я сходила и сказала ему. Я с разрешения клиентки сказала, при ней же, мы вдвоем были, вместе. Она просто боялась сама сказать» (співробітник НУО, Сумська обл.).

Один із представників дитячих центрів зазначив про випадок розкриття статусу, коли виникала загроза життю дитини.

«Бывали такие случаи. Это, как правило, когда возникает угроза жизни ребенка. В кризисной ситуации. И мы вынуждены обращаться в службу по делам детей. Мы можем только сказать, что какой-то ребенок или родитель требует вашего участия. Даже не говорит кто. Но там знают – раз за помощью обратилась наша организация, значит, в семье есть кто-то из наших клиентов» (співробітник НУО, АР Крим).

«Да. Последний случай. Еще не раскрыли, но будем вынуждены раскрыть. Ребенок очень тяжелый, а родители не собираются ничего делать. Юрист работает над составлением письма в прокуратуру. И не прямо, но косвенно будем раскрывать статус этого ребенка» (співробітник НУО, Донецька обл.).

Також одним із представників НУО було зазначено, якщо при зверненні в інші організації або фонд необхідно вказати, чому саме ця людина потребує допомоги – береться згода клієнта для надання необхідної інформації.

Порівняння даних опитування клієнтів і експертів свідчить про здебільшого дружнє ставлення спеціалістів дитячих центрів до своїх клієнтів, розуміння ними важливості дотримання конфіденційності статусу клієнтів та іншої інформації особистого характеру.

3.4. Відповідність послуг

При аналізі відповідності послуг дитячих центрів фокус уваги був спрямований на рівні задоволеності цими послугами отримувачів (батьків), їх уявлення про врахування працівниками центрів потреб дітей різного віку, найбільш перспективні напрямки роботи з дітьми у подальшому. Аналогічні питання обговорювались і з експертами.

Думка респондентів

Серед послуг, які надаються в дитячому центрі, частіше за інші клієнти згадують про *гуманітарну допомогу*. 85% респондентів, або 113 дітей, з числа клієнтів дитячих центрів отримали цю послугу, незалежно від віку (табл. 3.4.1).

Окрім гуманітарної допомоги, батьки доволі часто користуються такими послугами дитячого центру, як *„можливість залишити на певний час дитину в дитячій кімнаті під наглядом соціального працівника або вихователя”* та *„консультації соціального працівника”* (88 і 87 осіб відповідно отримали ці послуги).

Іншими не менш популярними серед батьків послугами є *„консультації соціального педагога”* та *„можливість відвідування культурно-масових заходів”* (по 73 особи відповідно); *„творчі заняття з дітьми”* (70 осіб) та *„консультації психолога”* (61 особа).

Аналіз даних за віковим розподілом свідчить про те, що серед переліку послуг, які пропонуються у дитячому центрі, є послуги, які характерні або актуальні для певного віку клієнтів (наприклад, *дитяча кімната, підготовка до школи, психологічна підготовка дитини до розкриття ВІЛ-статусу, заняття з логопедом тощо*).

Зокрема, послугами дитячої кімнати переважно користуються батьки дітей дошкільного віку та дітей віком до 3-х років (серед тих, хто отримав цю послугу, 44 особи віком 4-7 років і 30 осіб – віком до 3-х років) (табл. 3.6).

Тоді, як відвідування культурно-масових заходів або творчі заняття більше користується попитом серед батьків дітей дошкільного та шкільного віку і менш актуальним є для батьків дітей віком до 3-х років. Ці послуги отримують майже всі діти від 8 років і старше (19-20 з 23 осіб) і більше половини дітей віком 4-7 років (36-39 з 52 осіб).

Таблиця 3.6

Розподіл відповідей респондентів на запитання: **«Які послуги Ваша дитина/діти отримують в дитячому центрі?», в залежності від віку дітей, осіб**

| Перелік послуг, які клієнти отримують у дитячому центрі | Серед усіх (N=123) | До 3-х років (N=48) | 4-7 років (N=52) | 8 років і старше (N=23) |
|---|--------------------|---------------------|------------------|-------------------------|
| Гуманітарна допомога (одяг, продукти харчування тощо) | 113 | 41 | 49 | 23 |
| Короткотермінове перебування в дитячій кімнаті Центру під наглядом соціального працівника/ вихователя | 88 | 30 | 44 | 14 |
| Консультації соціального працівника | 87 | 29 | 38 | 20 |
| Консультації соціального педагога | 73 | 22 | 37 | 14 |
| Відвідування культурно-масових заходів | 73 | 14 | 39 | 20 |

| Перелік послуг, які клієнти отримують у дитячому центрі | Серед усіх (N=123) | До 3-х років (N=48) | 4-7 років (N=52) | 8 років і старше (N=23) |
|--|--------------------|---------------------|------------------|-------------------------|
| Творчі заняття | 70 | 15 | 36 | 19 |
| Консультації психолога | 61 | 16 | 29 | 16 |
| Підготовка до школи | 42 | - | 34 | 8 |
| Психологічна підготовка дитини до розкриття ВІЛ-статусу | 33 | - | 19 | 14 |
| Літнє оздоровлення, поїздки в табір | 24 | 5 | 9 | 10 |
| Корекційні заняття (логопед тощо) | 22 | 6 | 11 | 5 |
| Інші: прогулянки; харчування; медикаменти; вітаміни; мед.послуги (рентген) | 15 | 10 | 4 | 1 |

Що стосується „підготовки до школи”, то ця послуга орієнтована на дітей віком 4-7 років, і більшість клієнтів зазначеної вікової групи відвідують ці заняття (34 із 52 дітей). Також про отримання цієї послуги вказали 8 батьків дітей віком від 8 років і старше. У цьому випадку мова, напевно, йдеться не про підготовку до школи, як такої, а про допомогу дитині у навчанні, зокрема допомога у виконанні шкільних домашніх завдань.

Така послуга, як психологічна підготовка дитини до розкриття ВІЛ-статусу, в дитячому центрі не надається дітям віком до 6-ти років. З 33 осіб, які отримали таку послугу, 19 дітей віком 6-7 років і 14 дітей віком від 8 років і старше.

Заняття з логопедом є більш актуальними для дітей після 3-х років. Тому з 22-х дітей, які отримали цю послугу, більшість дітей 4-7 років (11 осіб).

Разом з тим варто зазначити, що такі послуги, як „консультації соціального працівника” та „консультації психолога” актуальні для всіх дітей, незалежно від їх віку.

Загалом, можна сказати, що у дитячому центрі найбільш широкий спектр послуг надається дітям після 3-х років і спрямовані ці послуги переважно на розвиток та соціальну адаптацію дитини.

За даними дослідження, майже половина опитаних ЛЖВ (46% респондентів, або 54 особи зі 117) повністю задоволені переліком послуг, які надаються їхнім дітям у дитячому центрі. Разом з тим, майже третина батьків (27%, або 31 особа зі 117) вважають, що окрім запропонованих дітям необхідні й додаткові послуги такі, як:

- літнє оздоровлення в таборах, санаторіях, у т.ч. разом з батьками (12 осіб);
- заняття з логопедом (5 осіб);
- заняття у гуртках, секціях (3 особи);
- медична допомога та консультації лікарів-спеціалістів (педіатр, стоматолог, ортопед, окуліст) (3 особи);
- забезпечення медикаментами (2 особи);
- матеріальна допомога (2 особи);
- консультації дитячого психолога (2 особи);
- підготовка до школи (наявність вчителів) (2 особи).

Треба зазначити, що така послуга як „літнє оздоровлення дітей” залишається для більшості дитячих центрів досить актуальною й є передусім наслідком обмеженого

бюджетного фінансування оздоровчих літніх заходів і непрозорого розподілу санаторних путівок, які належать Фонду соціального страхування. Лише 24 дитини з числа тих, хто отримував послуги в дитячому центрі, мали змогу літнього оздоровлення (з них 10 дітей у віці 8 років і старше; 9 дітей – віком 4-7 років і 5 дітей – віком до 3-х років). Вочевидь, що найбільш доступною формою літнього оздоровлення є літні табори для дітей шкільного віку. І майже не існує такої можливості для маленьких дітей, яким необхідний супровід батьків.

При цьому, якби збільшилося фінансування дитячого центру, то половина батьків вважає, що додаткові ресурси в першу чергу необхідно спрямувати саме на організацію літнього оздоровлення дітей, а також на збільшення гуманітарної допомоги. Ще третина – на організацію дозвілля дітей (табл. 3.7).

Таблиця 3.7

Розподіл відповідей респондентів на запитання: «Якщо б збільшилося фінансування дитячого центру, на що в першу чергу варто, на Вашу думку, спрямувати додаткові ресурси?», серед тих, хто має дітей-клієнтів дитячих центрів

| | Кількість осіб (N=117)* | % |
|---|----------------------------|----|
| На організацію літнього оздоровлення | 63 | 54 |
| На збільшення гуманітарної допомоги клієнтам | 57 | 49 |
| На організацію дозвілля дітей (дитячі свята тощо) | 38 | 33 |
| На відкриття нових гуртків, освітніх програм | 19 | 16 |
| На заробітну плату спеціалістів Центру | 12 | 10 |
| На залучення додаткових спеціалістів | 9 | 8 |
| На покращення матеріально-технічної бази центру | 6 | 5 |
| На ремонт приміщення | 5 | 4 |
| Важко відповісти | 4 | 3 |
| Інше: на медикаменти | 1 | 1 |

* Сума перевищує вказану кількість осіб та 100%, оскільки респонденти могли обирати кілька варіантів відповіді.

Підтримка інвестиційного напрямку є слабкою: на оновлення матеріально-технічної бази центрів, ремонт приміщення, залучення додаткових спеціалістів для роботи з дітьми вважають за необхідне спрямувати додаткові кошти лише 5-9 осіб зі 117. Це ще раз засвідчує пріоритетність для клієнтів дитячих центрів поточних проблем і досить поширені споживацькі настрої до організацій, які надають соціальні послуги.

Більшість опитаних батьків (60%) не готові оплачувати, навіть частково, заняття з дітьми або інші послуги дитячого центру (рис. 3.4). Причиною такого рішення є матеріальне становище респондентів: серед тих, хто не готовий до платних послуг, лише 24 особи, які вважають своє матеріальне становище середнім, тоді як 64 особи з нижче середнього та низьким рівнем добробуту. Досить важливим чинником при відповіді на це запитання може бути також віковий розподіл дітей-клієнтів. Більшість опитаних батьків (близько 60%) мають дітей віком не старше 5 років. Зрозуміло, що поставлене запитання про готовність оплачувати соціальні послуги для дітей сприймалось такими респондентами як неактуальне. Серед батьків дітей молодшого шкільного віку (6-10

років) готовність оплачувати заняття або інші соціальні послуги дещо зростає, проте не значимо (22 із 51 особи, або 43%). Однією з причин, через яку батьків «не приваблюють» оплачувані послуги, є їх місце проживання. Усі опитані, які мешкають поза межами столиці та обласних центрів, заперечили готовність оплачувати соціальні послуги для дітей. Водночас і серед респондентів, які отримують послуги за місцем їх проживання і мають дітей найбільш активного для відвідування занять у дитячих центрах віку (6-10 років), менше половини неготові навіть частково їх оплачувати.

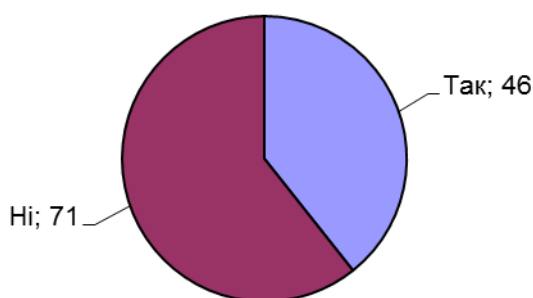


Рис. 3.4. Розподіл відповідей респондентів на запитання: «**Чи готові Ви частково оплачувати заняття з дітьми або інші послуги, розраховані на дітей-клієнтів дитячого центру?»**», (N=117), осіб

Ті ж батьки, які згодні частково оплачувати послуги, (46 осіб) виявилися найбільш зацікавленими у літньому оздоровленні своїх дітей; заняттях з іноземної мови та розвиваючих програмах для школярів і дошкільнят (зокрема, школа раннього розвитку та підготовка до школи) (табл. 3.8).

Таблиця 3.8

Розподіл відповідей респондентів на запитання: «В яких заняттях/послугах на платній основі для дітей Ви зацікавлені?», осіб, n=46

| | Кількість осіб (N=46)* |
|--|------------------------|
| Оздоровлення у літній час | 27 |
| Заняття з іноземної мови | 23 |
| Підготовка до школи/ розвиваючі заняття для дошкільнят | 14 |
| Заняття з логопедом | 7 |
| Індивідуальна робота з психологом | 7 |
| Організація дозвілля дітей середнього шкільного віку (10-14 років) | 5 |
| Інше: спортивні секції, домоведення, танці | 3 |

* Сума перевищує вказану кількість осіб, оскільки респонденти могли обирати кілька варіантів відповіді.

Загалом, більшість опитаних ЛЖВ вважають, що відвідування дитячого центру позитивно вплинуло на їхніх дітей (про що зазначили 68% респондентів, або 79 осіб зі 117). Враховуючи вікові особливості клієнтів дитячих центрів, проаналізуємо враження батьків, вік дітей яких становить від 6 до 18 років. Таких батьків виявилось 72 особи. Із них позитивний вплив відвідування центрів зазначило 79%, або 57 респондентів.

Утруднилися із відповіддю 11 осіб, не помітили будь-якого впливу 4. Жоден респондент не обрав негативну відповідь.

Серед позитивних змін батьки називали те, що:

- дитина стала більш розвиненою, розкутою, товариською, балакучою, тобто комунікабельною;
- дитина підготовлена до школи (навчилася писати, читати, рахувати);
- у дитини з'явилися друзі, є можливість спілкуватися з однолітками;
- у дитини є можливість організовано проводити дозвілля, спільно з іншими дітьми відвідувати цирк, кіно, гуляти у парку тощо.

Враховуючи це, майже всі батьки (98% респондентів, або 115 осіб) планують користуватися послугами дитячих центрів і надалі.

Думка експертів

Оцінки експертів здебільшого збігаються із відповідями батьків, уточнюючи та доповнюючи їх. 9 з 14 опитаних фахівців зазначили, що послуги у денному центрі достатньою мірою відповідають потребам дітей та батьків. Один із представників «дитячого напрямку» зазначив, що потреба в соціальних послугах задовольняється повністю, а у матеріальній допомозі – лише на 20%. Ще один з експертів зазначив, що послуги задовольняються на 85%.

За останній час у центрах з'являються нові послуги, аби задовольнити нові потреби, здебільшого пов'язані із дорослішанням їх клієнтів. Це – майстер-класи для підліткових груп (з фотографії, оригамі тощо).

Не відпрацьованою на сьогодні залишається така послуга – як оздоровлення ВІЛ-інфікованих дітей, в тому числі разом з батьками. Про це зазначила максимальна кількість експертів: 6 з 14, що свідчить про особливу актуальність проблеми.

Також деякими фахівцями було зазначено про відсутність транспорту, що не дозволяє забезпечити певні послуги по доставці терапії або дітей до необхідних місць (зазначили 2 респондента), необхідність логопеда (1 особа).

За експертними оцінками, усі батьки або опікуни, хто приводить дітей до денного центру, готові до співпраці із його працівниками. Відсоток споживацьких настанов серед них невисокий, один із експертів зазначив – близько 20%. Також майже усі опитані відмічали тенденцію щодо зниження рівня споживацтва серед батьків та опікунів порівняно з першими роками роботи дитячих центрів. Ця тенденція є наслідком усвідомлення помилок, які вони допускали самі співробітники, і проведеної роз'яснювальної роботи серед батьків тощо. Хоча один із представників НУО все ж таки висловив думку про те, що в першу чергу клієнтів (звісно батьків і опікунів) цікавить матеріальна та грошова допомога.

«...Люди, переважно, йдуть до нас, щоб отримати якусь допомогу. В першу чергу, вони хотіли б грошову допомогу, матеріальну. А вже після того вони знають, що їх ніхто не відкине, вони вже тоді йдуть, і може в радість. Але то все з часом. Отак, щоб людина прийшла і з першого дня відкрилась – такого не було ні разу. Людина приглядається, вона прислуховується. А коли вона вже відчуває довіру до тебе, а тоді вона може іти на контакт» (співробітник НУО, Львівська обл.).

Також одним із представників НУО було зазначено, що на сьогодні ЛЖВ-батьки хочуть співпрацюють із центрами СНІДу, а не хочуть – із соціальними службами.

«Я знаю о том, что клиенты отказывались от сотрудничества с социальными службами по причине не оказания помощи или отсутствия материальной помощи. Уже сформировалась определенная категория профессиональных попрошайек, которые ходят и выпрашивают везде помощь. Мы уже их в лицо знаем. Что касается государственных организаций, то, наверное, только центр СПИДа, где не делают круглые глазки и не падают в обморок, а пытаются помочь, независимо от ситуации. Что касается центров социальных служб, то я не помню, чтобы наши клиенты туда радостно бежали. Это занимает много сил, бумажной волокиты и хождения по кабинетам. И задаешься вопросом: «а стоит ли оно того?» Есть единичные случаи, когда что-то получалось у них» (співробітник НУО, Донецька обл.).

Найпоширенішими проблемами, з якими батьки або опікуни звертаються до фахівців денних центрів, наступні:

- навчання батьків щодо особливостей прийому АРТ-препаратів, здачі аналізів, прийому їжі (зазначили 4 респондента);
- бідність сімей (3 особи);
- сприяння розміщенню в дитячий садок (3 особи);
- розкриття статусу (2 особи);
- супровід дитини під час АРТ-лікування (1 особа);
- проблеми у вихованні дитини, в т.ч. що роботи із гіперактивністю (1 особа);
- підготовка до школи (1 особа);
- прихильність до лікування (1 особа);
- задоволення дозвіллевих потреб дитини (1 особа);
- соціально-побутові проблеми (1 особа);
- санаторно-курортне лікування (1 особа).

Зважаючи на той перелік послуг, що надаються у дитячих центрах, який наводили опитані фахівці, можна зробити висновок, що як раз у цих закладах якнайбільше послуги відповідають потребам дитини. Це пояснюється в тому числі і тим, що тут стала кількість дітей, також йде дуже тісна співпраця із педіатром СНІД-центру, а також в свій час досить детально різними фахівцями та дослідниками було вивчено необхідні послуги для дітей певного віку та їхні потреби.

4. МЕДИЧНА ДОПОМОГА ПАЦІЄНТАМ З ДІАГНОЗОМ ВІЛ-ІНФЕКЦІЯ

4.1. Досвід отримання медичної допомоги

Більшість опитаних досить активно відвідують як спеціалізовані медичні заклади, так і лікувальні заклади широкого профілю. Зокрема після встановлення ВІЛ-статусу практично всі респонденти зверталися за медичною допомогою в СНІД-центр або КІЗ, інші медичні установи (наприклад, лікарню або поліклініку за місцем проживання) відвідували майже три чверті опитаних (рис. 4.1).



Рис. 4.1. Медичні заклади, куди ЛЖВ зверталися після встановлення статусу, %

Серед «іншого» 11 опитаних назвали кабінет «Довіра» (всі вони представляють Донецьку область), п'ятеро респонденток – пологовий будинок, а троє – жіночу консультацію, четверо опитаних (всі зі Львівської області) – благодійну установу «Шпиталь імені митрополита Андрія Шептицького»¹⁵, двоє – шкірвендиспансер, по одному – психіатричний диспансер, інфекційну лікарню, Державну установу «Інститут епідеміології та інфекційних хвороб ім. Л.В. Громашевського НАМН України», гепатит-центр та приватну лікарню. Двоє респондентів у Сумській області зазначили також РВ ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ», що, можливо, пояснюється місцем розташування цієї організації. Адже територіально вона знаходиться на базі Обласного комунального закладу охорони здоров'я «Сумський обласний центр профілактики і боротьби зі СНІДом».

Нікуди не зверталися лише двоє опитаних: один з них пояснив це відсутністю потреби у будь-якій медичній допомозі, а другий – іншими причинами, не уточнивши, що правда, якими саме.

¹⁵ Благодійна установа «Шпиталь імені митрополита Андрія Шептицького», заснована у 1991 році та продовжує традиції «Народної лікарни», заснованої у 1903 році. Діяльність базується на реалізації медико-соціальних програм. На базі організації діє денний стаціонар на 5 ліжок. Установою також надаються діагностично-консультативні послуги.

Протягом останнього року медичну допомогу в СНІД-центрі отримували 95% опитаних, тубдиспансері – 33%, наркодиспансері – 19% респондентів. До інших медичних закладів зверталися 63% респондентів, зокрема 94% з них відвідували поліклініку за місцем проживання, 54% – лікарню, 26% – жіночу консультацію, 21% - викликали швидку/ невідкладну медичну допомогу.

Більшість опитаних, які відвідували СНІД-центр протягом останнього року, стали його клієнтами досить давно. Це цілком узгоджується з тим, що до участі в опитуванні допускалися лише ЛЖВ, які дізналися про свій статус понад два роки тому. Близько половини опитаних (46%) є пацієнтами СНІД-центру протягом 2-5 років, чверть (24%) – протягом 6-10 років, 5% - понад 10 років. Лише 5% пацієнтів СНІД-центру почали відвідувати цей заклад впродовж останнього року, ще 19% – 1-2 роки тому. Шестеро опитаних (близько 1%) не змогли визначитися з відповіддю на дане запитання.

Більшість (89%) ЛЖВ, які зверталися до СНІД-центру, зазначили, що не стикалися при цьому з жодними перешкодами, решта (11%) опитаних нарікали на певні проблеми. Водночас цей показник недостатньо узгоджується із відповідями респондентів на інші запитання, зокрема про умови отримання меддопомоги у СНІД-центрі. У цьому випадку лише третина опитаних (37%) зазначили, що їх нічого не турбує. При цьому таку відповідь дали 39% опитаних, які у попередньому запитанні нарікали на певні перешкоди, та 15% тих, хто зазначив, що з жодними перешкодами не стикався.

Така варіативність відповідей респондентів та їх залежність від ситуації опитування (запитання про перешкоди передбачало відповіді «так» або «ні», а в запитанні про умови отримання меддопомоги респонденту пропонувався перелік можливих проблем) може свідчити, що більшість вказаних перешкод є відчутними для респондентів, але не критичними, принципово не позначаючись на доступності відповідних послуг.

Відповідаючи на запитання про умови отримання меддопомоги у наркодиспансері, майже половина (49%) його пацієнтів зазначили, що їх все влаштовує. Аналогічним є цей показник і для пацієнтів тубдиспансеру. Щоправда, запитання стосовно того, чи стикалися вони з будь-якими перешкодами при зверненні до цих медичних закладів респондентам не ставилося.

Таким чином, респонденти досить активно звертаються за медичною допомогою не лише до СНІД-центру, а й до медичних закладів різного профілю. При цьому значна частина респондентів (від половини до двох третин) мають певні претензії до якості медичних послуг, які надаються в СНІД-центрі, наркологічному та тубдиспансері. Про конкретні перешкоди, з якими стикаються ЛЖВ в процесі отримання медичної допомоги в різних закладах, йтиметься в наступних розділах. При цьому кожна із складових «дружності» аналізується з двох сторін: на основі відповідей пацієнтів, які впродовж останніх 12 місяців зверталися за отриманням допомоги у різні види медичних закладів, та думок лікарів, які щодня надають спеціалізовану допомогу ЛЖВ, працюючи у СНІД-центрах, нарко- і тубдиспансерах (всього 30 експертів).

4.2. Доступність послуг

При аналізі доступності медичних послуг досліджувалися організаційні, фінансові та будь-які інші об'єктивні перешкоди, які заважають пацієнтам отримати своєчасну та якісну медичну допомогу, наприклад територіальне розташування медичних закладів, необхідність оплачувати діагностику, базові медичні маніпуляції, доступність ліків тощо.

Думка пацієнтів

При зверненні до СНІД-центру основною перешкодою виявилася територіальна віддаленість останнього, на чому наголошували половина (48%) респондентів, які стикалися з будь-якими перешкодами при зверненні до цього медзакладу. Інші бар'єри виявилися менш значимими. Це стосується як об'єктивних факторів, зокрема браку інформації про послуги та умови їх отримання (7%), незручного для респондента графіку роботи СНІД-центру (6%), так і особистих обставин життя опитаних, наприклад, відсутності можливості залишити з кимось дитину або браку часу для відвідання СНІД-центру через напружений графік життя, на що вказали по 9% опитаних. Щоправда, ці висновки є досить приблизними через незначну наповнюваність виділених груп: загальна кількість опитаних, які стикалися з будь-якими перешкодами при зверненні до СНІД-центру, становить 87 осіб. Пацієнтам інших медичних закладів подібне запитання не ставилося.

У процесі лікування актуалізується низка інших факторів, що обмежують доступність меддопомоги. При чому для пацієнтів різних медичних закладів вони істотно відрізняються. Спільними є такі проблеми організаційного характеру, як довгі черги до лікарів та незручне місце очікування, на що нарікали пацієнти різних медичних закладів. Окрім цього пацієнтів нарко- та тубдиспансеру непокоять погані умови у стаціонарі (зокрема погане харчування), натомість пацієнти СНІД-центру переймаються необхідністю часто їздити за АРВ-препаратами. Досить значимими для пацієнтів нарко- та тубдиспансеру виявилися фінансові проблеми лікування, зокрема висока вартість препаратів (табл. 4.1).

Таблиця 4.1

Перешкоди, які обмежують доступність медичної допомоги, % до пацієнтів відповідних медзакладів

| | СНІД-центр (n=758) | Наркодиспансер (n=151) | Тубдиспансер (n=290) |
|---|-------------------------------|-----------------------------------|---------------------------------|
| Довгі черги до лікарів | 34* | 21 | 23 |
| Незручне місце очікування (відсутність стільців, тісно тощо) | 9 | 9 | 9 |
| Умови у стаціонарі (сиро, холодно, давно не ремонтували) | | 5 | 9 |
| Погане харчування в стаціонарі | | | 11 |
| Часто треба приїжджати за АРВ- препаратами | 11 | | |
| Зазначили хоча б 1 організаційну проблему | 41 | 29 | 37 |
| Тарифи на послуги | 1 | 3 | 3 |

| | СНІД-центр (n=758) | Наркодиспансер (n=151) | Тубдиспансер (n=290) |
|--|-----------------------|---------------------------|-------------------------|
| Ціна препаратів, що призначаються лікарем | | 18 | 11 |
| За все треба платити | | 7 | |
| Зазначили хоча б 1 фінансову проблему | 1 | 22 | 13 |

* Цей показник об'єднує тих, хто нарікав на довгі черги до інфекціоністів (33%) або до інших лікарів (14%), при чому здебільшого респонденти уточнювали «до всіх»

Необхідність оплачувати послуги медичних закладів є вагомою перешкодою, яка може обмежувати доступність медичної допомоги для ЛЖВ. Пацієнти кожного із типів медичних закладів повідомляли про факти оплати медичних послуг, при чому як офіційно в касу, так і неофіційно «із рук в руки». При цьому пацієнти нарко- та тубдиспансеру повідомляли про подібну практику частіше, ніж пацієнти СНІД-центру.

13% пацієнтам СНІД центру хоча б один раз доводилося платити (офіційно або ні) за певний вид медичної допомоги, при цьому більше третини з них (39% з тих, хто платив у СНІД-центрі, або 5% від усіх пацієнтів цього медзакладу) робили це неофіційно. Найчастіше пацієнтам доводилося платити за аналізи на гепатити, щоправда робили вони це офіційно (табл. 4.2).

Таблиця 4.2

Оплата за меддопомогу в СНІД-центрі впродовж останніх 12 місяців, % до тих, хто отримував допомогу в СНІД-центрі (n=758)

| | Офіційно, в касу | Не офіційно, із рук в руки | Отри- мали безкоштов но | Не зверталися |
|--|---------------------|----------------------------------|----------------------------------|------------------|
| Консультація інфекціоніста | 1 | 1 | 94 | 4 |
| Консультація, огляд гінеколога | 0 | 1 | 32 | 67 |
| Консультація, лікування хірурга | 0 | 0 | 4 | 96 |
| Приєм стоматолога | 0 | 1 | 15 | 84 |
| Консультація іншого спеціаліста | 0 | 0 | 18 | 82 |
| Лабораторне дослідження рівня клітин CD4 | 3 | 0 | 93 | 4 |
| Лабораторне дослідження рівня вірусного навантаження | 2 | 0 | 87 | 11 |
| Лабораторне дослідження на туберкульоз (забір мокроти) | 0 | 1 | 36 | 63 |
| Флюорографія | 2 | 2 | 35 | 61 |
| Аналізи на гепатити В, С | 8 | 0 | 57 | 35 |
| Інші види обстежень* | 1 | 1 | 10 | 89 |
| Лікування опортуністичних інфекцій | 1 | 1 | 38 | 60 |
| Антиретровірусна терапія (АРТ) | 2 | 1 | 69 | 28 |
| Замісна підтримуюча терапія (ЗПТ) | 1 | 0 | 21 | 78 |
| Інші | 0 | 0 | 2 | 98 |
| Платили хоча б 1 раз | 13% | | | |

* Здебільшого йшлося про необхідність оплачувати УЗД, на що нарікали респонденти з м. Києва

Кожен п'ятий пацієнт СНІД-центру (21%) зазначив, що протягом останнього року йому доводилося відмовлятися від діагностики або лікування, рекомендованих лікарем закладу, через брак грошей, найчастіше – від придбання ліків (рис. 4.2).

Здебільшого респонденти відмовлялися від тих видів медичної допомоги, які не можна отримати у СНІД-центрі, зокрема від таких обмежень як комп'ютерна томографія, МРТ, УЗД голови і спинного мозку, фіброгастроскопія, ангіоскопія; від лікування гепатитів, виразки шлунку, онкологічних захворювань, зубопротезування, проведення кесаревого розтину; від консультації таких спеціалістів як гастроентеролог, алерголог, невропатолог, пульманолог, онколог, проте лідером у цьому списку є стоматолог.



Рис. 4.2. Види медичної допомоги, від яких доводилося відмовлятися через брак коштів, % до тих, хто відмовлявся від діагностики та лікування (n=160)

Водночас при отриманні допомоги в самому СНІД-центрі неплатоспроможність клієнта не є ключовим обмеженням. Із 57 респондентів (7% пацієнтів СНІД-центру), яким доводилося зіткнутися із відмовою в наданні певної допомоги в СНІД-центрі, лише троє пояснили це браком грошей для оплати відповідних послуг. У решті випадків причиною відмови були інші фактори, здебільшого об'єктивні, зокрема відсутність у медичному закладі відповідних ліків або фахівців (рис.4.3).



Рис. 4.3. Причини відмови у меддопомозі пацієнтам СНІД-центру, осіб серед тих, кому відмовляли (n=57)

Шестеро із дев'яти респондентів, які обрали варіант відповіді «інше», також зазначили про відсутність у СНІД-центрі необхідних ліків (наприклад, АРТ або препаратів для лікування гепатиту С) або можливостей для проведення відповідної діагностики. Лише двоє опитаних повідомили про факти відмови у наданні послуг: одному респонденту відмовили у проведенні забору крові, а іншому співробітник СНІД-центру не видав ліки, пояснюючи це тим, що вже закінчується час його роботи, хоча, за словами респондента, до закінчення зміни залишалося 15 хвилин. Ще один респондент нарікав на те, що лікарі не знайшли підстав призначити йому АРТ та встановити інвалідність, хоча сам він вважав інакше.

Серед пацієнтів наркодиспансеру хоча б один раз платили за медичну допомогу 28% опитаних, у тому числі половина з них, або 14% від усіх пацієнтів цього медичного закладу робили це неофіційно. Пацієнтам доводилося платити за різні послуги, але найчастіше за лікування наркозалежності та медичні маніпуляції (табл. 4.3).

Таблиця 4.3

Оплата за меддопомогу в наркодиспансері, % до тих, хто отримував допомогу в наркодиспансері (n=151)

| | Офіційно, в касу | Не офіційно, з рук у руки | Отримали безоплатно | Не зверталися |
|--|------------------|---------------------------|---------------------|---------------|
| Консультація нарколога (первинний прийом) | 2 | 5 | 91 | 2 |
| Лабораторні дослідження (клініко-біохімічне і хіміко-токсикологічне) | 7 | 4 | 61 | 28 |
| Лікування наркозалежності (лікаря) | 8 | 9 | 53 | 30 |
| За маніпуляції (крапельниці, ін'єкції, перев'язки) медсестрам | 5 | 10 | 41 | 44 |
| Інше | 2 | 2 | 11 | 85 |
| Платили хоча б 1 раз | 28% | | | |

У числі «іншого» опитані називали як порівняно незначні суми, які їм доводилося здавати на закупівлю побутової хімії (2 особи) або за оформлення довідки, так і «благодійні» внески у розмірі 600 або 1200 грн. (3 особи), хабар завідувачу за госпіталізацію або за включення до програми ЗПТ (по 1 особі).

Половина з тих, хто платив у наркодиспансері, (24 із 43 осіб) зазначили, що їх турбують фінансові проблеми, пов'язані з лікуванням: вартість лікарських препаратів (18 осіб), необхідність за все платити (10 осіб) або тарифи на послуги (3 особи). Серед тих, хто отримав меддопомогу безоплатно, на ці проблеми нарікали 10 із 108 респондентів, зокрема дев'ятеро з них – на високу вартість препаратів, один – на високі тарифи за послуги та один – на необхідність за все платити.

Різні види медичної допомоги у тубдиспансері принаймні один раз оплачували майже третина (32%) його пацієнтів, при чому 13% робили це неофіційно. Найчастіше респонденти нарікали на необхідність оплачувати різні види обстежень (рентгенографію, флюорографію тощо), хоча можна припустити, що в більшості випадків йшлося про необхідність купувати рентгенівську плівку (табл. 4.4). У графі «інше» респонденти зазначали про необхідність сплачувати «благодійні» внески, купувати ліки, маски, платити за крапельниці.

Таблиця 4.4

Оплата за меддопомогу в тубдиспансері,

% до тих, хто отримував допомогу в тубдиспансері (n=290)

| | Офіційно, в касу | Не офіційно, з рук у руки | Отримали безоплатно | Не зверталися |
|--|------------------|---------------------------|---------------------|---------------|
| Консультація фтизіатра | 2 | 1 | 93 | 4 |
| Консультація гінеколога | 0 | 0 | 16 | 84 |
| Лабораторне дослідження на туберкульоз (забір мокротини) | 4 | 2 | 81 | 13 |
| Рентгенографія, флюорографія, інші види обстежень | 16 | 9 | 69 | 6 |
| Лікарські препарати – основний протитуберкульозний курс | 3 | 3 | 50 | 44 |
| Інші | 3 | 1 | 7 | 89 |
| Платили хоча б 1 раз | 32% | | | |

Лише чверть тих, хто платив у тубдиспансері, (23 із 92 осіб), висловили занепокоєння фінансовим аспектом лікування: цінами на лікарські препарати (17 осіб, 18%) або тарифами на послуги (8 осіб, 9%). Вартість ліків непокоїть також тих пацієнтів, які за медичну допомогу не платили (7%).

Майже третина (31%) ЛЖВ, які зверталися до медичних закладів широкого профілю, зазначили, що протягом останнього року їм доводилося відмовлятися від лікування або переривати його через брак коштів. При цьому найчастіше йшлося про лікування у медичних закладах загального профілю (поліклініках та лікарнях районного, міського і обласного рівнів), але деякі респонденти говорили також про відмову від стоматологічної допомоги, послуг гінекологів, хірургів, діагностичного центру, жіночої

консультації та пологового будинку, лікування в інфекційній лікарні, онкодиспансері. Також значна частина опитаних нарікали на високу вартість лікарських препаратів, зокрема для лікування печінки. Запитання щодо того, чи доводилося цим пацієнтам оплачувати різні види медичної допомоги, не ставилося.

Таким чином, головним чинником, що обмежує доступність медичної допомоги, є фінансовий. Кожен п'ятий пацієнт СНІД-центру (21%) та майже кожен третій пацієнт медичних закладів широкого профілю (31%) зазначили, що протягом останнього року їм доводилося відмовлятися від необхідного обстеження або лікування. Особливо це стосується тих видів діагностики та лікування, які ЛЖВ не можуть отримати в СНІД-центрі, а також придбання дорогих лікарських препаратів, які призначаються спеціалістами СНІД-центрів та інших медичних закладів. Пацієнтам у нарко- (28%) та тубдиспансері (32%) значно частіше, ніж у СНІД-центрі (13%), доводилося оплачувати ті чи інші послуги. При цьому порядок витрат коливався від кількох десятків гривень за оформлення документів або на придбання побутової хімії до кількох сотень гривень і більше для сплати «благодійних» внесків, хабарів за госпіталізацію або оплати за хірургічне втручання. 22% пацієнтів наркодиспансеру та 13% пацієнтів тубдиспансеру занепокоєні тарифами на послуги або необхідністю придбання дорогих препаратів.

Думка експертів

Серед перешкод отримання медичної допомоги, з якими стикаються пацієнти, працівники медичних закладів назвали територіальну віддаленість закладу (5 із 30 спеціалістів), неможливість у даному закладі виконати певні обстеження через відсутність апаратури (26 респондентів), брак препаратів для лікування опортуністичних інфекцій та гепатитів В, С (всі респонденти при відповіді на різні запитання зазначали про необхідність для пацієнта купувати медичні препарати), відсутність всіх необхідних спеціалістів у даному закладі (28 респондентів). Усі експерти говорили, що черг в їхній медичній установі немає, але зазначали, що пацієнтів багато, і вони іноді не задоволені необхідністю чекати. Крім того, 27 респондентів згадували про необхідність чекати можливості здати певні види аналізів або отримати терапію, в тому числі антиретровірусну. Проте запевнили експерти, чекати доводиться не більше 2 – 3 днів.

Всі експерти мали досвід співпраці з іншими закладами, перенаправляють своїх пацієнтів для отримання консультації спеціалістів або для отримання іншої медичної допомоги (акушерство-гінекологія, фтизіатрія, наркодиспансер, заклади загальної лікувальної мережі). Всі 30 опитаних експертів запевняли, що не виникало проблем при перенаправленні пацієнтів, але всі працівники СНІД-центрів (10 респондентів) та більшість працівників наркодиспансеру та тубдиспансеру (12 респондентів) відзначали відносно низьку якість медичної допомоги у закладах загальної лікувальної мережі, порівняно із закладами, в яких вони працюють.

«Отказать врачи не могут официально, а назвать причины какие-либо, чтобы перенести консультацию, это бывает. А если пациент приехал с района, и это надо сделать одним днём? На прием узких специалистов существует запись, если нет экстренной, неотложной ситуации, то к ним без записи не попадет. Учреждение должно быть укомплектовано специалистами в соответствии с тем, какие самые

частые патологии у пациента: или сочетанная инфекция, потребители инъекционных наркотиков, ВИЧ и ещё туберкулёз» (лікар-дерматовенеролог СНІД-центру, м. Суми).

«Наше учреждение областное, больше ориентировано на разбирательство того, что может быть неясно на месте. Мы больше оказываем консультативную помощь. В Донецкой области изначально, в отличие от других регионов Украины, служба ВИЧ-помощи была организована по другому принципу. У нас в каждом городе и районе обязательно есть кабинеты и городские центры, которые занимаются именно ВИЧ-инфекцией. Поэтому у нас нет проблем по месту жительства. Это если случай довольно редкий специфический или нет вообще помощи, тогда человек обращается к нам. Или в ситуации, когда думает, что его статус будет на месте разглашен» (лікар-епідеміолог СНІД-центру, м. Донецьк).

Тільки 6 експертів визнали, що пацієнти платять певний благодійний внесок, але наполягали на абсолютній його добровільності.

«Предусмотрено. Платят через кассу. При наркомании это где-то 1000-1200 гривен. В зависимости от того, сколько препаратов надо будет докупать» (завідуюча відділенням наркодиспансеру, м. Черкаси).

«Хочешь 5, хочешь 20, сколько хочешь. Всё это кладётся у нас на счёт, и в первую очередь мы его должны использовать. И мы отчитываемся перед управлением здравоохранения сколько благотворительных взносов получено и как они использованы» (лікар-терапевт СНІД-центру, м. Черкаси).

27 експертів визнали, що пацієнти вимушені докупувати ліки і доплачувати за проведення деяких аналізів, але запевнили, що жоден з пацієнтів через фінансові проблеми лікування не перервав. Усі експерти говорили про те, що «в межах фінансування медичного закладу» медична допомога надається безкоштовно. Запитання, чи відповідає фінансування медичного закладу потребам пацієнта, не ставилось.

«Ми централізовано забезпечуємо тими ліками, які необхідні для лікування туберкульозу. Хворі нічого не купують. Але якщо важка супутня хвороба, тоді хворі деякі медикаменти мають докупувати самі» (завідуюча відділенням тубдиспансеру, м. Тернопіль).

«Все, что касается лечения оппортунистических инфекций, связанных именно с ВИЧ, он должен получать бесплатно по месту жительства, в поликлинике, к которой он относится. Всё, что не связано с ВИЧ инфекцией, пациент должен покупать за свои деньги, как обычные люди. Если у него гипертоническая болезнь, то препараты для лечения гипертонической болезни он должен покупать сам в аптеке» (лікар-дерматовенеролог СНІД-центру, м. Суми).

«...если, например, попадает пациент из областной клинической больницы с язвенной болезнью желудка. Простите, мы лечим туберкулёз. У нас есть терапевт, он придёт, посмотрит, даст свои рекомендации, но это не значит, что выписка всех этих лекарств будет идти за счёт учреждения. Почему? Потому что если мы потратим пять тысяч на лечение его язвенной болезни желудка, а он не один, их, например, двадцать человек, умножьте, это уже сто тысяч, то мы в следующем месяце не сможем на сто тысяч закупить противотуберкулёзных препаратов. Поэтому, все, что

касається противотуберкульозного лічення, забезпечується повністю» (психолог тубдиспансеру, м. Одеса).

«Что значит «все необходимые виды диагностики и лечения»? Если согласно протоколу лечения ВИЧ-инфекции, то – да. А все, которые существуют, то нет. В центре СПИДа нет рентгенустановки, но она есть во всех поликлиниках по месту жительства. Так что проблем нет. Возьмем компьютерную томограмму. Это довольно дорогостоящее исследование. Стоит от 300 до 800 гривен. Центр СПИДа дает всем, или практически всем, бесплатное направление на проведение этого исследования. Если нельзя провести по программе, то тогда по письму за личной подписью нашего главврача к главврачу областной больницы. На протяжении прошлого года всем пациентам было сделано бесплатно. Если у нас нет какой-то услуги, мы даём направление в другие учреждения» (лікар-інфекціоніст СНІД-центру, м. Харків).

«Практически у половины ВИЧ инфицированных обнаружены тела гепатита С. Для того, чтобы пациента обследовать методом ПЦР, то есть на определение самого вируса в крови, в Украине нет государственных лабораторий, которые это делают. Это всё частные структуры, в которых надо платить. Это проблема, потому что стоит этот анализ 100 гривен, не каждый может обследоваться» (лікар-дерматовенеролог СНІД-центру, м. Суми).

Згідно з думкою експертів, ніяких організаційних перешкод для отримання медичної допомоги в їхньому закладі не існує. У наданні консультації лікаря можуть відмовити тільки у ситуації, коли пацієнт знаходиться у стані сильного наркотичного або алкогольного сп'яніння. В такому випадку пацієнту пропонують прийти наступного дня. Відсутність документів чи реєстрації не є, на думку експертів, перешкодою для отримання консультації лікаря, але може бути перешкодою для безкоштовного отримання лікування.

«Всі пацієнти незалежно від місця проживання та прописки за бажанням можуть отримати у нас всю необхідну допомогу. Відмов у нас не було» (лікар-інфекціоніст СНІД-центру, м. Тернопіль).

«В принципі якщо хворий неадекватний і у нас є заключення нарколога, що він потребує лікування в спеціалізованому закладі, то ми переводимо таких хворих у спеціальний заклад. Там також є лікування туберкульозу, але трохи іншого спрямування» (завідувача відділенням тубдиспансеру, м. Тернопіль).

«Да. Неадекватное поведение. При невозможности человека осуществить лечение из-за социального положения. Это когда попадают в тюрьму. Это случается не так чтобы часто, но человек 5 в год бывает» (лікар-інфекціоніст СНІД-центру, м. Харків).

Таким чином, всі експерти вважають, що медична допомога є доступною для всіх верств населення, які бажать її отримати. Однак певне протиріччя є у тому, що самі ж лікарі (всі 30 експертів) назвали цілу низку організаційних та фінансових бар'єрів отримання медичної допомоги у повному обсязі згідно із чинним законодавством України. Крім того, всі без виключення експерти погодилися із необхідністю соціального супроводу та відзначили корисність для пацієнта роботи ВІЛ-сервісних НУО через можливість отримати необхідну допомогу в діагностиці, лікуванні; психологічну та соціальну підтримку тощо.

«Варто продовжувати таку практику та поширювати її. Тому що соціальний супровід дуже допомагає пацієнтам. Він покращує виявлення та діагностування хвороби. Завдяки соціальним працівникам кількість переривання лікування і відмови від АРТ зменшується» (лікар-інфекціоніст СНІД-центру, м. Тернопіль).

«Да, стоит, потому что зачастую этих людей отфутболивают с того места, куда мы их направляем. Бывает, что в консультации отказывают или переносят на другое время по непонятным причинам. В таких случаях нужна помощь «Сети ЛЖВ» в решении вопросов, вплоть до юридических моментов» (лікар-дерматовенеролог СНІД-центру, м. Суми).

«Варто продовжувати... Тому що людині важко зробити перший крок. Навіть коли людина хвора на інші хвороби, то вона зазвичай йде в поліклініку в супроводі близьких. А при цій хворобі тим більше. Соціальні працівники вони грамотні і вже знають що і де сказати» (лікар-нарколог наркодиспансеру, м. Львів).

Отже, організація соціального супроводу ЛЖВ-пацієнтів є одним із вагомих чинників забезпечення доступності для них медичної допомоги.

4.3. Прийнятність послуг

Аналіз прийнятності послуг медичних закладів для ЛЖВ проводився за низкою критеріїв, а саме: забезпеченість і дотримання процедур, що гарантують конфіденційність і нерозголошення ВІЛ-статусу пацієнтів, наявність психологічних перешкод, які відвертають пацієнтів від звернення за медичною допомогою, зокрема упереджене, недоброзичливе ставлення до ЛЖВ медичних працівників, відмови надати допомогу, острахи і переживання пацієнтів тощо.

Думка пацієнтів

За відповідями респондентів, спеціалізовані медичні заклади здебільшого виправдовують очікування пацієнтів. Переважна більшість опитаних на власному досвіді переконались у можливості довіряти працівникам СНІД-центрів, наркологічних і туберкульозних диспансерів, які забезпечують право на конфіденційність діагнозу. Отримані дані свідчать лише про поодинокі випадки розкриття ВІЛ-статусу пацієнтів без їхньої згоди працівниками зазначених типів закладів: СНІД-центрів - 4 випадки, наркодиспансерів - 2, тубдиспансерів - 6. Варто також взяти до уваги частку опитаних (9-13%), які не є впевненими у збереженні таємниці свого діагнозу медичними працівниками (табл. 4.5).

Таблиця 4.5

**Випадки розкриття ВІЛ-статусу без згоди пацієнта,
% до пацієнтів зазначених медзакладів**

| | СНІД-центр (n=758) | НД (n=151) | ТД (n=290) | Інші медзаклади (n=506) |
|---|-----------------------|---------------|---------------|----------------------------|
| Статус розкритий за Вашою згодою | 5 | 3 | 4 | 5 |
| Статус розкритий без Вашої згоди | 1 | 1 | 2 | 10 |

| | | | | |
|---------------------------|----|----|----|-----------|
| Статус не розкритий | 84 | 86 | 85 | 72 |
| Важко відповісти/ Не знаю | 10 | 10 | 9 | 13 |

**Розбіжності значимі, якщо перевищують 8%*

Суттєво зростає ризик розголошення ВІЛ-статусу пацієнтів без їхньої згоди у інших медичних закладах (поліклініках, багатопрофільних лікарнях, станціях швидкої допомоги тощо). Кожен десятий пацієнт, який звертався до таких закладів, (близько 50 респондентів) повідомив про порушення медичними працівниками його права на конфіденційність діагнозу. В більшості з цих випадків опитані назвали хто саме, кому і за яких обставин це відбулось. Найчастіше, згідно відповідей респондентів, таку інформацію розповсюджують лікарі серед колег свого закладу: усно та/або фіксуючи діагноз «ВІЛ-інфекція» зверху на картці пацієнта, їм «допомагають» медичні сестри і санітарки, які можуть активно обговорювати цю ситуацію між собою (по кілька випадків у Донецькій, Львівській, Харківській, Кіровоградській, Черкаській, Тернопільській та інших областях, всього 24 випадки). Про розголошення ВІЛ-статусу медичними працівниками серед інших пацієнтів лікарень і поліклінік повідомили респонденти із Донецької, Тернопільської областей, АР Крим тощо (всього 10 випадків). Виходячи із коментарів респондентів, зазвичай це відбувається на тлі підвищеного емоційного збудження лікарів, медсестер або реєстраторів, які звертаються до ЛЖВ у присутності інших людей (в коридорах, реєстратурі медичних закладів):

«медсестра в регистратурі орала на весь коридор, що таке, як я, должны приходит в маске и перчатках» (ЛЖВ, м. Донецьк).

Опитані повідомили і про випадки розголошення ВІЛ-статусу лікарями, рідше – медсестрами районних поліклінік, міських лікарень родичам (10 випадків) і сусідам, знайомим (4 випадки). Один респондент із АР Крим постраждав від лікаря бригади швидкої допомоги, який доброзичливо попередив про ВІЛ-статус пацієнта його сусідів.

При цьому варто мати на увазі те, що чимало пацієнтів саме через недовіру до персоналу медичних закладів загального профілю намагаються, за можливості, не повідомляти лікарів про ВІЛ-статус. За даними опитування, таких серед пацієнтів зазначених видів закладів виявилось щонайменше 19%. Якщо б не цей «запобіжний захід», частка пацієнтів із розкритим статусом без їхньої згоди у «інших» медичних закладах могла б бути більшою.

Тривожним наслідком занепокоєння ЛЖВ можливістю розголошення їхнього статусу є відмова від лікування. За даними опитування, рішення відмовитися від лікування або перервати його прийняли за останній рік 12% пацієнтів лікувальних закладів загального профілю. Причому на такий крок йдуть як ЛЖВ, статус яких був розголошений без їхньої згоди, (34% із тих, хто стикнувся з цією проблемою), так і особи, чий статус залишається лікарською таємницею або розкритий з їхньої згоди (по 7%). Таким чином, рішення про відмову від лікування через ризик розголошення статусу може бути як наслідком дій медперсоналу, так і «превентивним» заходом, що ґрунтується на недовірі до лікарів або інших медичних працівників.

Про значимі розбіжності в ставленні персоналу спеціалізованих і загальних медичних закладів до ЛЖВ-пацієнтів свідчить і решта отриманих даних. Зокрема, лише для 3%

пацієнтів тубдиспансерів наслідком повідомлення лікаря про ВІЛ-статус стала відмова у наданні медичної допомоги (табл. 4.6) *Таблиця 4.6*

Розподіл відповідей респондентів на запитання: «**Чи відмовляв Вам у медичній допомозі персонал цих закладів у випадку розкриття Вашого ВІЛ-статусу?**», % до тих, чий ВІЛ-статус відомий лікарям

| | ТД (n=280) | Інші медзаклади (n=408) |
|------------------|---------------|-------------------------------|
| Так | 3 | 13 |
| Ні | 92 | 83 |
| Важко відповісти | 5 | 4 |

**Розбіжності значимі, якщо перевищують 6%*

Стільки ж (3%) отримували у таких ситуаціях «пропозиції» від медичних працівників наркологічного та тубдиспансерів щодо збільшення розміру їхніх «гонорарів» (табл. 4.7).

Таблиця 4.7

Розподіл відповідей респондентів на запитання: «**Чи стикалися Ви з випадками, коли співробітники медзакладів «давали вам зрозуміти», що платити треба більше через Ваш ВІЛ-статус?**», % до тих, чий ВІЛ-статус відомий лікарям»

| | НД (n=151) | ТД (n=290) | Інші медзаклади (n=506) |
|------------------|---------------|---------------|-------------------------------|
| Так | 3 | 3 | 11 |
| Ні | 92 | 96 | 86 |
| Важко відповісти | 5 | 1 | 3 |

**Розбіжності значимі, якщо перевищують 8%*

Більш поширені негативні наслідки розкриття статусу в інших медичних закладах: 13% опитаним було відмовлено у медичній допомозі, 11% - отримали «натяки» з боку лікарів на необхідність додаткової фінансової компенсації. Найбільше отримано скарг на відмови у госпіталізації в міських та районних лікарнях (13 респондентів), «переадресацію» пацієнок із жіночих консультацій за місцем проживання до гінекологів у СНІД-центрах (8 респонденток), у тому числі відмови у постановці на облік з приводу вагітності (2 випадки), госпіталізації у пологових будинках (2 випадки). Про відмови у наданні допомоги стоматологами зазначено 5 респондентами. По кілька опитаних згадували аналогічні ситуації із спеціалістами поліклінік (хірургами, окулістами, ЛОР тощо) і проблемні виклики бригад швидкої/невідкладної дороги, які, зокрема, відмовлялись відвозити пацієнтів з ВІЛ-інфекцією в лікарні.

Частково відмови лікарів пацієнти вирішують, доплачуючи першим за «ризик» і «дружне» ставлення. Зокрема, під час інтерв'ю деякі респонденти згадували необхідність оплачувати пологи, госпіталізацію, хірургічне втручання, рентген, лабораторні аналізи, придбання ліків, медичні маніпуляції тощо. За аналогічні послуги нині платять і пацієнти, які не мають ВІЛ-статусу. Проте отримані дані свідчать: якщо ВІЛ-статус пацієнта відомий медичному працівнику, то ризик платити за ті ж самі послуги у більшому розмірі є високим. Так, наприклад, респондентка із Черкаської області зазначила, що розмір оплати за перебування у пологовому будинку для ВІЛ-інфікованих жінок у двічі вищий,

ніж для решти пацієнток. Низка респондентів нарікали на те, що, перебуваючи у лікарнях, вони вимушені були платити «за все».

Отримані дані дозволяють стверджувати про здебільшого прийнятні умови отримання медичної допомоги у СНІД-центрах. Передусім цей висновок спирається не лише на дотримання медичними працівниками умов конфіденційності, але і переважно позитивні оцінки респондентів ставлення до них співробітників цих закладів. Впродовж останнього року, на думку 87% опитаних, медичні працівники СНІД-центрів ставилися до них доброзичливо, 10% - нейтрально. Лише по 1% респондентів зазначили про байдуже та недоброзичливе до них ставлення (табл. 4.8).

Таблиця 4.8

Ставлення співробітників СНІД-центрів до ЛЖВ при їх зверненні за медичною допомогою, % до пацієнтів СНІД-центрів, (n=758)

| | |
|------------------|----|
| Доброзичливо | 87 |
| Нейтрально | 10 |
| Байдуже | 1 |
| Недоброзичливо | 1 |
| Важко відповісти | 1 |
| Інше | 0 |

Більш вагомою психологічною перешкодою для пацієнтів СНІД-центрів є ризик поширення інформації про їхній ВІЛ-статус через можливу зустріч у цьому закладі із знайомими людьми. Про таке занепокоєння зазначили 27% усіх респондентів, які впродовж останнього року відвідували СНІД-центри. Аналогічною є частка пацієнтів (29%), які зазначили страх розголошення діагнозу як перешкоду, що заважає їм звертатися за медичною допомогою в цей заклад (табл. 4.9).

Таблиця 4.9

Перешкоди при зверненні до СНІД-центрів за медичною допомогою, % до тих, хто стикався з перешкодами, (n=87)

| | |
|---|----|
| Боюсь, що інші дізнаються про мій статус | 29 |
| Необхідність повідомляти свої персональні дані (прізвище, ім'я тощо) | 11 |
| Необхідність надавати копії своїх документів (наприклад, копію паспорта для отримання благодійної допомоги) | 5 |

Про доброзичливе або нейтральне ставлення медичного персоналу повідомила переважна більшість пацієнтів нарко- і тубдиспансерів. Частка ЛЖВ, які стикнулися із недоброзичливим ставленням медичних працівників цих закладів впродовж останнього року, становить 3%. Дещо частіше опитані зазначали про байдужість персоналу, передусім середнього і молодшого, до 7-8%.

Водночас порівняльний аналіз відповідей респондентів (табл. 4.10, 4.11) дозволяє визначити низку закономірностей:

- Із усіх медичних закладів найбільш доброзичливе ставлення пацієнти з діагнозом ВІЛ-інфекція відчувають з боку персоналу СНІД-центрів, на другому місці – працівники тубдиспансерів, на третьому – наркодиспансерів. Найбільший ризик стикнутися із недоброзичливим або байдужим ставленням медичного персоналу мають пацієнти поліклінік за

місцем проживання (в середньому: один із чотирьох візитів), районних і міських лікарень (1:3), при спілкуванні із бригадами швидкої/невідкладної допомоги (розрахунок кількісних показників потребує додаткового дослідження через незначну кількість випадків звернення).

- Актуальним залишається формування доброзичливого ставлення до пацієнтів з боку середнього, а особливо – молодшого медичного персоналу. В закладах, де респонденти оцінювали окремі категорії медпрацівників, (нарко- і тубдиспансери), виявилось, що саме від медсестер і санітарок пацієнти дещо частіше відчували упереджене або байдуже ставлення.
- Проте в усіх типах медичних закладів і серед усіх категорій медичного персоналу переважає прийнятне (доброзичливе або нейтральне) ставлення до пацієнтів з діагнозом ВІЛ-інфекція.

Таблиця 4.10

Ставлення медперсоналу наркодиспансерів та тубдиспансерів до ЛЖВ при їх зверненні за медичною допомогою, % до пацієнтів зазначених закладів

| | Лікарі | | Медсестри | | Санітарки | |
|-------------------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|
| | НД (n=151) | ТД (n=290) | НД (n=151) | ТД (n=290) | НД (n=151) | ТД (n=290) |
| Доброзичливо | 62 | 76 | 57 | 65 | 43 | 49 |
| Нейтрально | 30 | 18 | 31 | 23 | 31 | 22 |
| Байдуже | 3 | 3 | 7 | 5 | 8 | 7 |
| Недоброзичливо | 4 | 3 | 3 | 3 | 3 | 3 |
| <i>Важко відповісти</i> | 1 | 0 | 2 | 3 | 15 | 19 |

*Розбіжності значимі, якщо перевищують 8%

Таблиця 4.11

Ставлення медперсоналу інших медичних закладів до ЛЖВ, % до пацієнтів зазначених закладів, (n=506)

| | Поліклініка за місцем проживання | Лікарня (районна, міська) | Швидка/невідкладна допомога | Жіноча консультація |
|-------------------------|----------------------------------|---------------------------|-----------------------------|---------------------|
| Доброзичливо | 40 | 21 | 6 | 16 |
| Нейтрально | 35 | 16 | 6 | 5 |
| Байдуже | 9 | 9 | 4 | 2 |
| Недоброзичливо | 10 | 7 | 4 | 3 |
| <i>Важко відповісти</i> | 0 | 1 | 1 | 0 |
| Не зверталися | 6 | 46 | 79 | 74 |

Про психологічну невідповідність до надання медичної допомоги пацієнтам з ВІЛ-інфекцією працівниками медичних закладів загального профілю свідчить і розподіл відповідей ЛЖВ на уточнююче запитання: «Чи змінилося до Вас ставлення персоналу цих ...закладів у випадку розкриття Вашого ВІЛ-статусу?». Як виявилось, третина опитаних (30%), статус яких став відомим лікарям або іншим медичним працівникам районних поліклінік, лікарень або бригадам швидкої/невідкладної допомоги, відчули погіршення до себе ставлення медичних працівників, 62% - повідомили, що ставлення не змінилось, й лише 2% - що воно стало більш доброзичливим. Решта утруднились із відповіддю.

Отже, найбільш вагомою суб'єктивною перешкодою для звернення пацієнтів з діагнозом ВІЛ-інфекція до медичних закладів є страх можливого розголошення їхнього ВІЛ-статусу. Зазначена психологічна проблема актуалізована щонайменше у 30% усіх опитаних пацієнтів СНІД-центрів. Це у багато разів більше, ніж реальний ризик порушення їхнього права на конфіденційність і таємницю діагнозу. Адже кількість опитаних пацієнтів, ВІЛ-статус яких був розголошений медичними працівниками СНІД-центрів, нарко-і тубдиспансерів, ставить на рівні 1-2%. Не може зазначена психологічна перешкода бути наслідком недоброзичливого ставлення лікарів цих закладів – лише 1-4% пацієнтів поскаржились на негативне до них ставлення, натомість 87% пацієнтів СНІД-центрів, 76% пацієнтів тубдиспансерів, 62% пацієнтів наркодиспансерів відчували доброзичливе ставлення лікарів. Скоріше за все, проблема полягає у досить сильних стигматизованих суспільних уявленнях по відношенню до ЛЖВ, що проявляється, зокрема, в ідентифікації будь-якого відвідувача СНІД-центру з ВІЛ-інфекцією, поширеності недоброзичливого ставлення до ЛЖВ з боку медичних працівників закладів загального профілю тощо.

Думка експертів

У ході дослідження експерти відповідали на три запитання щодо конфіденційності інформації про пацієнта: яким чином забезпечується конфіденційність; чи виникали ситуації коли експерти або їхні колеги розкривали інформацію про стан здоров'я пацієнта, зокрема, його родичам, іншим медпрацівникам або пацієнтам; чи завжди, на їхню думку, виправдане дотримання конфіденційності діагнозу пацієнта, зокрема ВІЛ-статусу.

Всі експерти запевнили, що згідно законодавства України у медичних закладах забезпечено конфіденційність інформації. Докладно описати, яким саме чином вона забезпечена, змогли тільки 7 респондентів. Інші просто стверджують, що інформація не розголошується без згоди пацієнта.

«Мы прекрасно об этом знаем. И все работники центра знают, что нельзя разглашать конфиденциальную информацию, ни в коем случае не предоставляют информацию о результатах анализов по телефону, все только при личном контакте» (в.о. головного лікаря СНІД-центру, м. Кіровоград).

«Согласно закону Украины, любое разглашение ВИЧ-статуса возможно только с письменного разрешения пациента... Если есть угроза жизни, то мы говорим с родственниками, но только с разрешения пациента. Если пациент не согласен, то его статус не разглашаем, а лечение проводится конфиденциально» (лікар-інфекціоніст СНІД-центру, м. Сімферополь).

9 лікарів розкривали інформацію іншим лікарям або членам родини пацієнта зі згоди пацієнта. 2 експерти розказали, що раніше бували випадки, коли без згоди пацієнта інформація розкривалась родичам або близьким пацієнта, але зараз такого немає, тому що за розкриття такої інформації існує кримінальна відповідальність. Більшість експертів (18 із 30) вважає, що дотримання конфіденційності не завжди виправдане. У випадках, коли є загроза життю самого пацієнта або життю його родини, навіть без його згоди необхідно розкривати статус для того, щоб надати відповідну допомогу (14 експертів). 4 експерти

вважають, що необхідно обов'язково розкривати ВІЛ статус статевому партнеру або партнеру по вживанню наркотичних засобів. Усі інші респонденти твердо погодились із правом пацієнта на конфіденційність у всіх випадках.

«У нас не было такого случая, чтобы мы открывали тайну. Я знаю, что по области бывают случаи. Из района звонят, вызывают пациента через сельсовет сами врачи. Мы с этим боремся, разбирают этих врачей или медицинских сестёр, кто нарушил, проводится служебное расследование» (лікар-терапевт СНІД-центру м. Черкаси).

«Может быть и не всегда (стоит соблюдать конфиденциальность). Например, родственники понимают, что больному плохо. Но они не понимают, отчего ему плохо. А сказать, что у него есть еще другие инфекции я не могу. Чувствуешь себя крайне неуютно. Может быть, когда речь идет о жизни, то тогда стоило бы говорить самым близким родственникам» (завідуюча відділенням тубдиспансеру, м. Харків).

«Среди нашего контингента, может быть, и не оправдано (соблюдение конфиденциальности). Они дают подписку, но неизвестно соблюдают ли ее сами» (заступник головного лікаря наркодиспансеру, м. Харків).

«Когда тяжелая ситуация и время работает не на больного, а больной не хочет озвучивать свой диагноз ... это очень важно для докторов. Время уходит на диагностику, а это то время, когда человек должен уже лечиться» (завідуючий поліклінікою тубдиспансеру, м. Сімферополь).

Відповіді більшості респондентів (18) свідчать про недостатню поінформованість про вимоги Закону України «Про внесення змін до закону України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення» та ситуації, в яких згідно із законодавством інформація за згодою пацієнта або без його згоди може бути розкрита сексуальним партнерам із дотриманням прав пацієнта. Крім того, експерти демонструють недостатню обізнаність із законодавчо визначеними можливостями розкриття ВІЛ-статусу медичним працівникам, які надають допомогу даному пацієнту, в тому разі, якщо така інформація є необхідною для прийняття лікарями правильних рішень стосовно подальшого лікування.

Один з респондентів розказував, що пацієнти самі часто розкривають свій статус, тому їм необхідно пояснювати необхідність дотримуватись конфіденційності. Інші нарікали на неможливість розкрити статус пацієнта іншим лікарям навіть у разі небезпеки для його життя.

«Бывали случаи, когда приходилось раскрывать информацию, чтобы не было конфликтов в семье и между родственниками. Но это касалось заместительной терапии. А в отношении ВИЧ-статуса, то мы стараемся общаться с клиентами, чтобы они сами соблюдали эту конфиденциальность, потому что бывают пациенты, которые сами могут растрепать» (завідуюча кабінетом ЗПТ наркодиспансеру, м. Одеса).

«У наших пациентов часто проявляется акцентуация характера по истероидному типу. О чем это говорит? О яркости эмоциональных проявлений. Они стараются первыми раскрыть себя и рассказать о себе, даже негативное. Мы работаем в том

направлении, чтобы они понимали, что сами должны сохранять определенную конфиденциальность» (психолог ЗПТ наркодиспансеру, м. Одеса).

На думку експертів, основною перешкодою отримання медичної допомоги є безвідповідальне ставлення пацієнтів до свого здоров'я. Причинами такого ставлення до себе більшість лікарів назвали наркозалежність (27 з 30 опитаних), байдужість до себе (усі опитані), нерозуміння власної проблеми (28), відсутність підтримки з боку рідних, близьких або соціальних працівників – всі опитані експерти.

Звертає на себе увагу також, що 8 з 10 опитаних працівників наркодиспансеру говорили про дуже низьку відповідальність пацієнтів («одиниці», «дуже низький відсоток») і тільки двоє вважають, що близько 50% їхніх пацієнтів відповідально ставляться до свого здоров'я. Лікарі протитуберкульозних диспансерів також у більшості випадків говорили про низький рівень відповідальності пацієнтів (5 фтизіатрів вважають, що відповідально ставиться до себе не більше 30% їхніх пацієнтів, 2 – що приблизно половина пацієнтів, 2 говорили про високу відповідальність пацієнтів – до 90 % - за умови дружнього до них ставлення та надання соціальної та психологічної підтримки, замісної терапії. Один фтизіатр вважає, що відповідально ставляться до себе пацієнти тільки на початкових стадіях захворювання, так як *«ВІЛ вражає кору головного мозку, ... І вони (пацієнти) мало розуміють, як треба себе поводити»*).

«И относятся безответственно, и обращаются несвоевременно. Процентом 10 – те, кому важно их здоровье. Они, как старички, за ним следят. На остальных нужно кричать, водить их по врачам. Вплоть до того, что говорим, что завтра они не получат свою дозу, если не пойдут к ревматологу или спидологу и не принесут справку, что там были» (завідуюча кабінетом ЗПТ наркодиспансеру, м. Одеса).

«(Пациентам мешает обращаться к врачу)... только их психологическая особенность, связанная с их болезнью – наркоманией. Эта болезнь влияет на уровень деградации. У кого-то он больший, а у кого-то меньший» (лікар-нарколог наркодиспансеру, м. Донецьк).

Лікарі СНІД-центрів вважають, що більшість пацієнтів (більше 90% - 4 експерти, близько 50% - 4 експерти) турбуються про своє здоров'я. Один респондент відмітив, що без соціального супроводу дотримується рекомендацій близько 40% пацієнтів, а із соціальним супроводом – 80%; ще один лікар вважає, що відповідальність серед жінок вища, ніж серед чоловіків.

«Я не анализировала ситуацию. Но если у человека есть социальное сопровождение, то в 80% он получит помощь, а без него – процент уменьшается до 40%» (лікар-епідеміолог СНІД-центру, м. Донецьк).

Деякі експерти вважають, що звертатись по допомогу ЛЖВ заважає страх розголосу їхнього діагнозу та поганого до них ставлення.

«Частично мешает стигматизированное и дискриминационное отношение к ВИЧ-инфицированным людям. Поэтому они боятся ходить в медицинские учреждения, именно для получения помощи, связанной с ВИЧ. Есть определённые кабинеты, в которых оказывают помощь ВИЧ-инфицированным, то есть тот, кто сидит под этим

кабинетом, автоматически ВИЧ-позитивен... Також хотелось бы отметить отношение медработников к самим ВИЧ-инфицированным в учреждениях второго уровня, где не всегда адекватно относятся к этим людям» (лікар-дерматовенеролог СНІД-центру, м. Суми).

«Это работа с врачами общей сети по отношению к ВИЧ-инфицированным. Потому что в общелечебной сети эти больные еще вызывают тревогу и страх, даже дискриминацию. Если бы все было по-другому, то его бы не отфутболивали. И путь к необходимому специалисту был бы намного короче. И потери моральные и физические были бы минимальные, и потери здоровья тоже. Потому что боятся пациенты обращаться из-за страха огласки и плохого к себе отношения» (завідуючий поліклінікою тубдиспансеру, м. Сімферополь).

Тільки 12 експертів з 30 говорили про необхідність додаткової інформаційної роботи з пацієнтами і членами їхніх родин.

«Я думаю, что стоит (оказывать социальную поддержку). Потому что ЛЖВ перед приходом к доктору уже пообщались с такими же, как и они людьми. Они становятся более открытыми, смогут назвать пути своего заражения. То есть они уже не такие замкнутые у доктора на приеме» (в.о. головного лікаря СНІД-центру, м. Кіровоград).

«...и опять же здесь идёт общение на равных всё-таки, а не врач сказал, приказал, выписал рецепт, повернулся и ушел – у нас, к сожалению, не всегда хватает времени разжевать и красиво объяснить человеку...» (завідуючий поліклінікою СНІД-центру, м. Одеса).

Три експерти вважають, що інформація про захворювання, яка надається соціальними працівниками, є зайвою, тому що люди починають вимагати допомоги, яка їм не потрібна.

«Например, на заместительную терапию приходил мальчик. Он ничего не слышал и требовал заместительную терапию. Три дня ходил. Мы с ним общались. Потом он благодарил меня. Говорил, что я ему все объяснила как мама» (соціальний працівник СНІД-центру, м. Київ).

Таким чином, найбільшим суб'єктивним бар'єром для отримання медичної допомоги, на думку експертів, є наявність залежності від наркотичних засобів. Але є досить значна частка експертів, які розуміють, що суб'єктивною перешкодою для отримання медичної допомоги є також страх людини перед грубістю, приниженням та розголошенням статусу. Деякі висловлювання експертів свідчать про наявність у них упереджень по відношенню до пацієнтів та відсутність поваги до них.

4.4. Відповідність послуг

Фокус аналізу відповідності медичних послуг потребам ЛЖВ був спрямований на аналіз переліку доступних медичних послуг і рівня задоволеності ними з боку пацієнтів.

Думка пацієнтів

Значним є спектр медичної допомоги, яку отримують ЛЖВ у СНІД-центрах, і, як правило, залишаються задоволені отриманою допомогою. Невдоволення висловили одиниці (1-2%).

Найбільшим попитом у опитаних пацієнтів користуються консультування інфекціоніста (96%) та проходження лабораторних досліджень рівня CD4 (96%), вірусного навантаження (89%). Дещо менша, але також значна частка респондентів отримували у СНІД-центрах АРТ (72%), консультації медсестри (64%), здавали аналізи на гепатити В, С (68%) (табл. 4.12).

Таблиця 4.12

Розподіл відповідей респондентів на запитання: «Яку саме меддопомогу Ви отримали на базі СНІД-центру? Чи залишилися Ви задоволені нею?»,
% до клієнтів СНІД-центрів*

| | Отримали | | Не отримали |
|---|------------|---------------|-------------|
| | Задоволені | Не задоволені | |
| Консультація інфекціоніста, (n=745) | 94 | 2 | 4 |
| Лабораторне дослідження рівня клітин CD4, (n=744) | 94 | 2 | 4 |
| Лабораторне дослідження рівня вірусного навантаження, (n=744) | 87 | 2 | 11 |
| Антиретровірусна терапія (АРТ), (n=748) | 70 | 1 | 29 |
| Аналізи на гепатити В, С, (n=744) | 67 | 1 | 32 |
| Консультація медсестри, (n=744) | 62 | 2 | 36 |
| Консультація фтизіатра, (n=747) | 48 | 1 | 51 |
| Консультація психолога/психіатра, (n=758) | 45 | 0 | 55 |
| Флюорографія, (n=741) | 38 | 1 | 62 |
| Лікування опортуністичних інфекцій, (n=735) | 38 | 1 | 61 |
| Лабораторне дослідження на туберкульоз (забір мокроти), (n=740) | 35 | 0 | 65 |
| Консультація гінеколога**, (n=408) | 58 | 1 | 42 |
| Консультація терапевта, (n=745) | 31 | 1 | 68 |
| Замісна підтримуюча терапія (ЗПТ), (n=741) | 22 | 0 | 78 |
| Консультація нарколога, (n=751) | 21 | 1 | 78 |
| Консультація стоматолога, (n=754) | 16 | 2 | 82 |
| Консультація невропатолога, (n=749) | 16 | 1 | 83 |
| Консультація іншого спеціаліста, (n=630) | 9 | 0 | 91 |
| Консультація хірурга, (n=751) | 5 | 0 | 95 |
| Консультація уролога, (n=725) | 3 | 0 | 97 |
| Інші види обстежень, (n=616) | 15 | 0 | 85 |
| Інші, (n=733) | 3 | 0 | 97 |

*Розрахунки здійснені за кожним рядком за виключенням респондентів, які утруднились із відповіддю (здебільшого їх частка становить 1-3%).

** Відсоток до жінок

Дані опитування свідчать, що в низці СНІД-центрів ведуть прийом досить широкий перелік спеціалістів, у тому числі таких, які не потрапили до табл. 4.4.1 Так, 15% опитаних пацієнтів зазначили про отримання консультацій у окуліста, дерматолога,

отоларинголога, а також можливістю діагностичного обстеження (УЗІ, КТМ, печінкові проби, на ТОРЧ-інфекції тощо). З іншого боку, певна частка респондентів (особливо – м. Кіровоград) висловлювали стурбованість неможливістю отримувати у СНІД-центрі медичну допомогу багатьох спеціалістів (наприклад стоматологів, невропатологів, фтизіатрів, гінекологів, хірургів тощо) та здавати деякі аналізи (в т.ч. на CD4, м. Львів). Отже, покращити відповідність послуг СНІД-центрів для пацієнтів можна через розширення переліку медичних послуг, які надаються безпосередньо у СНІД-центрі. Передусім йдеться про консультації «вузьких» спеціалістів (стоматолог, невропатолог, фтизіатр, хірург, уролог тощо).

До наркодиспансерів опитані ЛЖВ звертаються зазвичай задля консультації нарколога (99%). Решту послуг пацієнти отримували у разі виникнення потреби. Загалом потребували і пройшли лабораторне обстеження (клініко-біохімічне, хіміко-токсикологічне) дві третини опитаних пацієнтів наркодиспансеру з числа ЛЖВ (65%), а лікування наркозалежності (амбулаторне або у стаціонарі) – половина пацієнтів (51%). Кожен десятий респондент (13%) зазначив, що отримав у наркодиспансері іншу меддопомогу, а саме ЗПТ (11 осіб) і психологічну підтримку (1 особа).

З числа тих, хто потребував консультації нарколога, лабораторного дослідження або лікування наркозалежності, практично всі отримали таку медичну допомогу і в більшості випадків були задоволені нею (94%, 85% і 71% відповідно). Решта – залишилися незадоволені або якістю наданих послуг, або ж просто не змогли отримати необхідну медичну допомогу (табл. 4.13).

Таблиця 4.13

Розподіл відповідей респондентів на запитання: **«Яку саме медичну допомогу, Ви отримали у наркодиспансері? Чи залишилися Ви нею задоволені?»**
% до пацієнтів наркодиспансерів, які потребували зазначених послуг

| | Отримали | | Потребували, але не отримали |
|---|------------|---------------|------------------------------|
| | Задоволені | Не задоволені | |
| Консультація нарколога, (n=143) | 94 | 5 | 1 |
| Лабораторне дослідження (клініко-біохімічне і хіміко-токсикологічне), (n=109) | 85 | 9 | 6 |
| Лікування наркозалежності (амбулаторно або у стаціонарі), (n=105) | 71 | 14 | 15 |
| Іншу, (n=37) | 46 | 5 | 49 |

Так, лабораторне дослідження для кожного сьомого пацієнта наркодиспансеру виявилось таким, що не відповідає його потребам. Адже 9% респондентів висловили незадоволення якістю наданої послуги і ще 6% взагалі не змогли її отримати (рис. 4.4).

Вдвічі більше таких серед пацієнтів, які потребували лікування наркозалежності. Кожен третій з них лишився невдоволений цим лікуванням (14%) або ж не отримав його, хоча й потребував (15%), (рис. 4.5). Частіше у цій групі опинялися пацієнти з мм. Львів і Тернопіль.



Рис. 4.4. Задоволеність пацієнтів наркодиспансеру лабораторним дослідженням, % до пацієнтів наркодиспансеру, які потребували такого дослідження, (n=109)

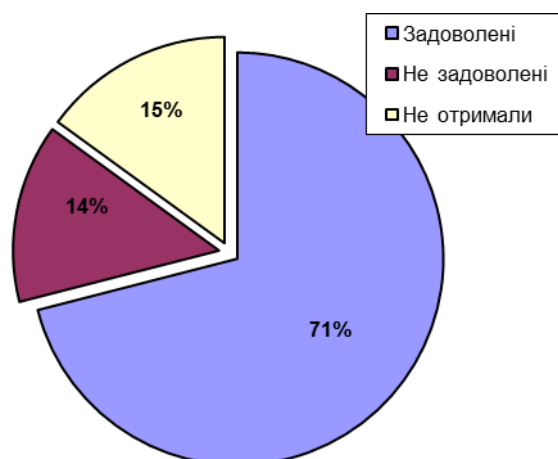


Рис. 4.5. Задоволеність пацієнтів наркодиспансеру лікуванням наркозалежності, % до пацієнтів наркодиспансеру, які потребували такого лікування, (n=105)

Про проблеми у отриманні якісної наркологічної допомоги свідчить занепокоєність респондентів результативністю лікування наркозалежності. Так, серед пацієнтів, які пройшли відповідне лікування, 10 осіб (11%) висловили стурбованість його результативністю. Половина з них (5 із 10 осіб) виявилася пацієнтами львівського наркодиспансеру.

У тубдиспансерах абсолютна більшість опитаних отримали такі послуги як діагностика ТБ (96%) та консультація фтизіатра (94%). Водночас кожен другий пацієнт з числа опитаних проходив протягом останнього року лікування ТБ (50%). Ще 12% отримали в тубдиспансері консультацію гінеколога і 5% – іншу медичну допомогу, зокрема проходили профілактичне лікування ТБ (4 особи), УЗД, зверталися до хірурга (по 1 особі) тощо.

З числа тих, хто потребував діагностики ТБ, консультування фтизіатра, лікування ТБ та консультування гінеколога, переважна більшість отримали таку медичну допомогу і в більшості випадків були задоволені нею (94%, 93%, 77% і 62% відповідно). Решта –

залишилися незадоволені або якістю наданих послуг, або не змогли отримати необхідну медичну допомогу (табл. 4.14).

Таблиця 4.14

Розподіл відповідей респондентів на запитання: **«Яку саме медичну допомогу Ви отримали в тубдиспансері? Чи залишилися ви нею задоволені?»**
% до пацієнтів тубдиспансерів, які потребували зазначених послуг

| | Отримали | | Потребували, але не отримали |
|-----------------------------------|------------|---------------|------------------------------|
| | Задоволені | Не задоволені | |
| Діагностика туберкульозу, (n=273) | 94 | 6 | 0 |
| Консультація фтизіатра, (n=271) | 93 | 6 | 1 |
| Лікування туберкульозу, (n=159) | 77 | 12 | 11 |
| Консультація гінеколога*, (n=45) | 62 | 2 | 36 |
| Іншу, (n=36) | 33 | 11 | 56 |

* Відсоток до жінок

Якщо діагностика ТБ і консультування фтизіатра, як правило, відповідають потребам пацієнтів, що свідчить одиниці незадоволених цими послугами, то лікування ТБ і консультування гінеколога у пацієнтів виникало більше нарікань.

Так, кожен четвертий пацієнт тубдиспансеру залишився незадоволений лікуванням ТБ (12%) або ж не отримав його, хоча й була така необхідність (11%), (4.6). Дещо частіше таку думку висловлювали пацієнти тубдиспансерів у м. Донецьк, Черкаси.



Рис. 4.6. **Задоволеність пацієнтів тубдиспансеру лікуванням ТБ,**

% до пацієнтів наркодиспансеру, які потребували такого лікування, (n=159)

Серед респондентів, які пройшли лікування ТБ, були і такі, хто висловлював сумніви щодо його результативності (10 осіб або 7%). Останні ж, як правило, входили до групи незадоволених лікуванням ТБ (8 із 10 осіб).

Щодо консультування гінеколога, то не отримала, хоча й потребували його, кожна третя пацієнтка (36%; 16 із 45 осіб) тубдиспансеру. Ще 1 особа висловила своє невдоволення якістю наданої меддопомоги (рис. 4.7). Частіше незадоволення висловлювали пацієнтки Донецької області.



Рис. 4.7. **Задоволеність пацієнтів тубдиспансеру консультаванням гінеколога, % до жінок-пацієнтів наркодиспансеру, які потребували такого консультавання, (n=45)**

Отже, загальною є тенденція щодо задоволеності пацієнтів профільною медичною допомогою у нарко- та тубдиспансерах, особливо консультативного та діагностичного характеру. Водночас підвищити рівень відповідності послуг цих закладів потребам осіб з числа ЛЖВ, може покращення якості лікування ТБ та наркозалежності.

Думка експертів

Більшість експертів (28 з 30 опитаних) вважають, що пацієнти закладів (СНІД-центри, протитуберкульозні диспансери та наркологічні диспансери), в яких вони працюють, отримують повноцінну та якісну медичну допомогу. 2 респонденти вказали на необхідність ремонту приміщення медичних закладів та додаткового обладнання для покращення надання медичної допомоги. Аналіз відповідей на інші запитання показує, що для якісного надання допомоги не вистачає діагностичного обладнання (7 респондентів), медичних препаратів (26 респондентів), повноцінної можливості надати консультації інших лікарів - гінекологів, стоматологів, хірургів, тощо (16 респондентів).

Так, на запитання про можливість отримання всіх видів діагностики та лікування, лікарі відповідали, що є певні обмеження – відсутність повного комплексу обстеження, обмежений доступ до консультативних та соціальних послуг.

«Далеко не все (необходимые услуги могут оказать). Компьютерного томографа у нас нет. Филогастроскопа у нас нет. Мы стараемся договариваться с другими организациями, чтобы там наши пациенты бесплатно смогли это получить» (завідуючий поліклінікою СНІД-центру, м. Одеса).

«Единственное что бывает, так это воздействие наших препаратов на печень и нужна серьезная гепатопротекторная терапия, которой у нас нет» (завідуюча відділенням тубдиспансеру, м. Донецьк).

«К сожалению, у нас нет невропатолога и ЛОРа. А так все врачи есть» (соціальний працівник СНІД-центру, м. Київ).

«Во-первых, у нас в центре нет своего стационарного отделения, у нас есть койки на базе тубдиспансера и инфекционной больницы. В зависимости от того, какая

патология у пациента, например если туберкулёз, то мы консультируем в плане ВИЧ-инфекции и направляем в тубдиспансер на лечение» (лікар-дерматовенеролог СНІД-центру, м. Суми).

«Ті, які ми можемо надати. Всі необхідні ми не можемо надати. Рентгенографію ми не робимо. МРТ також. Комп'ютерної томографії у нас не роблять» (заступник головного лікаря СНІД-центру, м. Львів).

«У межах тих ресурсів, що є в центрі СНІДу та нашій фтизіатричній службі. На жаль, немає і невідомо коли буде (чекаємо вже кілька років) комп'ютерний томограф. Дуже часто позалегеновий туберкульоз та атипів форми потребують більш точного обстеження, а ми не маємо доступу до цієї апаратури» (завідуюча відділенням тубдиспансеру, м. Львів).

Крім того, на запитання про можливі заходи для підвищення якості медичної допомоги, яка надається ЛЖВ, більшість експертів зазначили необхідність додаткового фінансування (20):

- для покращення обладнання, розширення спектру допомоги, що надається, залучення спеціалістів (11 експертів),
- не називаючи заходів, на які повинно бути підвищено фінансування, (3)
- для навчання спеціалістів (4 респонденти)
- для закупівлі нового діагностичного обладнання та ремонту приміщень (2).

«Це має бути на рівні держави. Ми маємо бути повноцінно забезпечені елементами лабораторної діагностики, високоточною технікою, ін'єкційними препаратами. Ось цих пунктів я, як лікар стаціонару, недоотримую в своїй роботі. І акцентувати увагу тільки на ВІЛ-інфікованих, так як ви задаєте питання, я б не стала. Хотілося б, аби держава зробила це для дітей з вродженими пороками серця, для хворих з цукровим діабетом, з ДЦП. Спектр хвороб, які потребують державного втручання дуже широкий, а не тільки ВІЛ-інфекція. Це моя точка зору як людини і як лікаря (завідуюча відділенням тубдиспансеру, м. Львів).

«В медицинских вузах мало уделяется времени студентам по нашей патологии. Нужно расширить курс, чтобы они не приходили такие стерильные. Доктора, которые работают с нашими пациентами, тоже должны пройти хотя бы один тренинг. А о нашем центре я могу сказать, что у нас самое лучшее качество обслуживания. Конечно, не хватает рентгена и некоторых консультантов. Но мы делаем все возможное. Было бы хорошо, если бы центр был более оснащённым. Я делю кабинет с другим доктором. Какая может быть конфиденциальность?» (лікар-інфекціоніст СНІД-центру, м. Сімферополь).

Для покращення надання медичної допомоги експерти також вважають важливим підвищення рівня життя (3), покращення соціальної ситуації (2), зміну ставлення суспільства до проблеми ВІЛ/СНІДу (1), необхідність соціальної реклами (2) та підвищення якості програм профілактики та тестування на ВІЛ (1).

«Как бы так социум организовать, чтобы люди нормально относились к нашим пациентам, как к тем, которые, допустим, заболели насморком. Чтоб не шарахались. Это очень многое изменило бы. Социальные организации должны проводить

масштабные акции, на телевидении выступать, правительству нашему внушить, в первую очередь, что это не тот контингент людей, который должен жить в закрытых зонах, это большая часть нашего общества, нашей страны» (завідуючий поліклінікою СНІД-центру, м. Одеса).

Один з лікарів вважає, що ЛЖВ необхідно повністю ізолювати в стаціонарі для покращення надання їм допомоги:

«...самое лучшее открыть при центрах СПИДа стационары, потому что у нас центр СПИДа стоит отдельно. Он занимается организационно- методической работой, издаёт какие-то приказы, инструкции, то есть он руководит. Реально, эти больные никому не нужны. Даже у нас просто нет коек. Это должно быть отдельно вынесено, чтобы туда же фонды типа Ахметовского целенаправленно направляли деньги, самую лучшую диагностику, лекарства. Нужно привязать этих всех больных к этому центру. Что б они не бегали по общей сети, не терроризировали тех несчастных участковых терапевтов, у которых и без них куча разных проблем. Это сугубо там, ты пришел, тебе открыты двери, там твоя карточка стоит, ты нигде больше не светишься, только там. И тебе будет врач, как семейный врач, жену свою приведи, ребёнка. Комнаты отдыха, психологической разгрузки, всё что угодно. В Степановке нет, они ж такие же заразные, как и туберкулёзные, может они как-то стараются их отдельно держать, но там же не напишешь «палата для ВИЧ-инфицированного», те которые лежат с ними не знают» (лікар-фтизіатр тубдиспансеру, м. Суми).

Дані опитування свідчать про брак розуміння реальних потреб пацієнтів та можливих шляхів їх задоволення; схильність до звинувачення пацієнтів у відсутності бажання звернутись за медичною допомогою. Жоден з респондентів не висунув навіть гіпотези про те, що пацієнти не звертаються за медичною допомогою чи переривають лікування через низьку якість надання допомоги або невідповідність послуг вимогам пацієнтів. Тільки один фтизіатр із Сімферополя, який є членом мультидисциплінарної команди, описав повний комплекс необхідних послуг, який впроваджено у медичному закладі для забезпечення належного доступу до лікування та дотримання пацієнтами режиму лікування (замісна терапія для тих, хто її потребує, якісне консультування з медичних питань, забезпечення безкоштовного обстеження та лікування завдяки проектам НУО та наданню якісного соціального супроводу, психологічної підтримки). Саме цей експерт на запитання про відсоток пацієнтів, які поводяться відповідально, відмітив, що безвідповідально ставляться одиниці, але й до них намагаються знайти підхід, і часто вдається запропонувати прийнятний для пацієнта варіант отримання медичних послуг.

Таким чином, згідно з даними опитування експертів, якість надання медичної допомоги достатня в межах фінансування медичних закладів. Пацієнти отримують якісні консультації фахівців, більш-менш своєчасно отримують необхідне лікування, незважаючи на необхідність купувати деякі медичні препарати.

З точки зору визначення **відповідності** медичних послуг, то є очевидним, що комплексний підхід до вирішення потреб пацієнта поки що не вироблений у більшості закладів, більшість експертів пропонують вирішувати проблеми з позиції закладів, а не з точки зору потреб пацієнта або клієнта. Особливі потреби проблемних категорій пацієнтів

сприймаються як їхні вади, що заважає запропонувати для них прийнятний комплекс послуг для покращення якості надання медичної допомоги.

ВИСНОВКИ ТА РЕКОМЕНДАЦІЇ

В ході дослідження розглядалася доступність, прийнятність та відповідність соціальних і медичних послуг для ЛЖВ, як основні складові «дружності» цих послуг. При цьому бралася до уваги позиція як самих клієнтів/пацієнтів, так і надавачів відповідних послуг.

Соціальні послуги

Проведене дослідження дозволяє дійти висновку про створення значного за обсягами і переліком соціальних послуг сприятливого середовища для ЛЖВ. Більшість соціальних закладів і організацій, де опитані клієнти отримували послуги, дотримуються принципів дружнього підходу.

Передусім це пов'язано зі структурою надавачів цих послуг: більшість із них є спеціалізованими, а їх провідною цільовою групою є ЛЖВ: 98% респондентів після встановлення ВІЛ-позитивного статусу зверталися за соціальними послугами до РВ (62%) та інших ВІЛ-сервісних НУО (41%). Інші надавачі соціальних послуг (центри СССДМ, релігійні організації, товариство Червоного хреста, інші НУО) користуються значно меншою популярністю серед ЛЖВ. 62% опитаних мають дітей, з них 24% (117 осіб) користуються послугами центрів денного перебування. Понад половина дітей, які відвідують дитячі центри, є молодшими 5 років.

Переважає більшість опитаних клієнтів зазначили, що у процесі отримання послуг в РВ та НУО вони не стикалися з жодними перешкодами. Лише 12% клієнтів РВ (52 особи) та 11% клієнтів інших ВІЛ-сервісних НУО (33 особи) зазначили про наявність деяких проблем при зверненні та отриманні соціальних послуг.

Доступність соціальних послуг

Результати опитування ЛЖВ та надавачів послуг дають підстави для висновку про максимальне застосування принципу доступності, виходячи із об'єктивних можливостей як державних, так і недержавних структур:

- ЛЖВ є в фокусі уваги багатьох організацій, які спрямовують свою діяльність виключно на дану категорію клієнтів;
- відсутні організаційні обмеження, зокрема відсутність прописки, статус клієнта, його поведінкові особливості не перешкоджають у доступі до соціальних послуг (про це зазначили 100% фахівців як центрів СССДМ, так і ВІЛ-сервісних організацій, в тому числі дитячих центрів, і безпосередньо клієнти ЛЖВ);
- ВІЛ-сервісні організації будують свою роботу навколо клієнта, надаючи йому послуги безпосередньо в організації, вдома, на вулиці тощо, в залежності від потреб, що свідчить про пріоритетність індивідуального підходу при наданні соціальних послуг;
- відсутні фінансові перешкоди: соціальні послуги є безкоштовними. До того ж більшість НУО забезпечують безкоштовно медичні дороговартісні послуги, які необхідні для ефективного лікування ВІЛ, надають гуманітарну і матеріальну допомогу своїм клієнтам;

- «відмова у наданні послуги», як один із самих дискримінаційних показників принципу доступності, не знайшов свого підтвердження в ході дослідження. Окремі випадки щодо відмови у наданні соціальних послуг є, але аналіз засвідчив про їх виправданість з точки зору прав і обов'язків самого клієнта (зокрема, це стосувалося не виконання умов договору клієнтом, психічні відхилення, систематична асоціальна поведінка);
- за відповідями, як експертів, так і батьків загалом обмежень або об'єктивних перешкод у доступі до послуг у дитячих центрах немає. Майже всі опитані ЛЖВ, чий діти є клієнтами дитячого центру, не відчують жодних перешкод в отриманні цих послуг (115 осіб зі 117).

Серед окремих випадків обмежень щодо доступності соціальних послуг для ЛЖВ були відмічені наступні:

- за свідченнями фахівців ВІЛ-сервісних НУО, рамки гранту, який вони отримують, змушують їм відмовляти у наданні соціальних послуг (передусім це стосується гуманітарної допомоги та інших витратних послуг) через неможливість охопити певну кількість клієнтів;
- для отримання матеріальної допомоги людина повинна надати паспорт та ідентифікаційний код, що є вимогами українського законодавства.

Єдиною серйозною об'єктивною перешкодою щодо забезпечення доступності соціальних послуг є концентрація основних надавачів послуг (НУО та СНІД-центрів) у великих містах: обласних центрах та столиці, що обмежує доступ ЛЖВ, які проживають у віддалених районах та селах. Найбільш уразливі при цьому сім'ї з дітьми, яких торкнулася епідемія ВІЛ/СНІДу. Зважаючи на те, що у віддалених районах і селах взагалі мало послуг, спрямованих на будь-яку категорію дітей, можна зробити висновок, що ці діти дійсно залишаються поза усім спектром послуг, що сьогодні доступні для ВІЛ-інфікованих дітей, які мешкають у великих містах.

Тут вагому роль могли б зіграти центри СССДМ (як надавачі послуг або як посередники тощо), які розташовані в кожній територіально-адміністративній одиниці, але на сьогодні через більшість об'єктивних чинників ця система не в змозі це забезпечити.

Незважаючи на досить активну, за словами представників ВІЛ-сервісних НУО, інформаційну діяльність, кожен четвертий респондент, який стикався з перешкодами при отриманні послуг в РВ, вказав на недостатність інформації про послуги та умови їх отримання. В даному випадку слід проаналізувати окремо зміст цієї інформації, чи ідентифікує потенційний клієнт, що це інформація саме для нього, а також вивчити місця, де ця інформація розміщується і форми її подачі.

15 із 52 респондентів, які стикалися з перешкодами, вказали на відсутність спеціаліста на місці у години його прийому, що свідчить про необхідність більш чіткої внутрішньої системи організації роботи в НУО. Хоча у порівнянні із загальною кількістю опитаних клієнтів цей показник є незначним.

Рекомендації щодо забезпечення принципу доступності:

- ВБО «Всеукраїнська Мережа ЛЖВ» в умовах реформування соціальних послуг та адміністративної реформи доцільно було б активно контактувати із Міністерством

соціальної політики щодо трансформації системи центрів СССДМ, оскільки ця система могла б бути певною ланкою у процесі надання соціальних послуг ЛЖВ. Також актуальним на сьогодні є питання щодо створення інтегрованої моделі надання соціальних послуг за місцем проживання клієнтів, що в свою чергу забезпечувало би доступ до соціальних послуг усіх, хто їх потребує. При цьому Мережа ЛЖВ у співпраці із державними структурами могла би взяти на себе функцію навчання фахівців соціальної роботи в громаді з питань захисту прав і вирішення проблем ЛЖВ;

- Керівникам РВ, інших НУО слід вжити заходів щодо неухильного дотримання фахівцями графіку та інших правил прийому клієнтів;
- Необхідно звернути увагу на інформаційний компонент надання соціальних послуг ЛЖВ: провести картування надавачів соціальних послуг на рівні області і сприяти розповсюдженню серед ЛЖВ, які проживають за межами обласних центрів, інформації щодо того, де саме вони можуть отримати необхідні послуги, проаналізувати зміст та форми, місця подачі інформації, протестувати існуючу інформацію серед клієнтів і при необхідності змінити її.

Прийнятність соціальних послуг

Дослідження щодо думки клієнтів та спеціалістів з приводу прийнятності соціальних послуг для ЛЖВ засвідчили:

- Конфіденційність, як одна із важливих умов при роботі з ВІЛ-інфікованою людиною, забезпечується на сьогодні як в мережі державних служб (які опікуються цим питанням), так і в мережі НУО, в тому числі і в дитячих центрах – про це зазначили і клієнти, і спеціалісти. Зокрема про розкриття статусу без згоди клієнта реально повідомив лише 1 клієнт РВ (ще 6 осіб розповідали про випадки порушення конфіденційності, які мали місце в медичних закладах). Це становить менше 1% від загальної кількості клієнтів РВ. Серед клієнтів інших організацій таких випадків не зафіксовано;
- Клієнти ЛЖВ, отримуючи соціальні послуги, впевнені у збереженні анонімності та конфіденційності їх візиту до соціального працівника, іншого спеціаліста НУО на противагу особистим страхам щодо можливого розголошення статусу серед сусідів, оточуючих у повсякденному житті, які на сьогодні є доволі актуальними та великими;
- Позитивним є той факт, що попри відсутність офіційно затверджених процедур щодо забезпечення конфіденційності серед соціальних працівників в центрах СССДМ та НУО всі надавачі соціальних послуг розробили власні процедури та обов'язково дотримуються їх.

Одне із обмежень прийнятності соціальних послуг, про яке зазначили клієнти ЛЖВ, є не зовсім зручне приміщення в деяких НУО, де клієнт може стикнутися з іншими особами, що порушує атмосферу комфортності і довірливості. Цей фактор зазвичай обумовлюється фінансовими можливостями НУО в Україні.

Як засвідчило дослідження, дискусійним на сьогодні залишається питання щодо доцільності дотримання конфіденційності. Спеціалісти ВІЛ-сервісних НУО, які працюють із клієнтом щоденно, зазначили, що це не завжди є виправданим (наприклад, якщо людина є ВІЛ-інфікованою і не повідомляє про це свого чоловіка/дружину/постійного партнера тощо), але законодавство визначає правила, яких слід дотримуватися.

У зв'язку з цим доцільно було б в ході навчальних заходів для соціальних працівників РВ та інших субреципієнтів Мережі ЛЖВ обговорювати дане питання, можливі шляхи розв'язання таких проблемних ситуацій та способів мотивування клієнтів до розкриття ВІЛ-статусу членам своєї сім'ї, здоров'я яких залежить від цієї інформації.

Відповідність соціальних послуг

Одним із головних критеріїв успішності роботи надавача соціальних послуг є задоволеність клієнтів цими послугами.

Відповіді клієнтів і фахівців, які взяли участь у дослідженні, свідчать, що перелік та якість соціальних послуг, які надаються ВІЛ-сервісними НУО, здебільшого задовольняють клієнтів:

- Рівень задоволення послугами, на думку і клієнтів, і спеціалістів, є майже однаково високим, що свідчить, що послуги надаються в принципі за запитом;

- Намір більшості дорослих клієнтів РВ та НУО (89%) і 98% батьків, чії діти відвідують центри денного перебування, продовжувати користуватися послугами цих організацій в майбутньому свідчить, що суттєвих претензій до їх якості у клієнтів немає.

- 80% батьків, які мають дітей віком 6-18 років – клієнтів дитячих центрів, відмічають позитивний вплив відвідування центрів на дитину.

Водночас дослідження виявило низку проблем щодо забезпечення відповідності соціальних послуг для ЛЖВ:

- незважаючи на високий рівень задоволення соціальними послугами, фахівцям варто переглянути перелік та зміст цих послуг, змістивши акцент із надання матеріальної або гуманітарної допомоги на розвиток психологічної і психотерапевтичної допомоги, що сприятиме реалізації головного принципу соціальної роботи – «допомогти людині допомагати собі власноручно»;

- на сьогодні серед клієнтів ЛЖВ залишається високим рівень споживацтва, і НУО в певній мірі його стимулюють за рахунок тих фінансових можливостей, які надають сьогодні гранти. Це може бути небезпечно у майбутньому за умови скорочення/припинення грантів, коли люди залишаться без регулярної матеріально-гуманітарної допомоги, що спричинить невдоволення. Зокрема за словами батьків дітей-клієнтів дитячих центрів, найбільше в центрі їх привабила можливість отримання гуманітарної допомоги, про що зазначили 84 із 117 осіб;

- доволі низьким залишається показник щодо послуг, наданих у сприянні працевлаштуванні, на противагу великому відсотку безробітних серед цільової групи, що може свідчити, що фахівці НУО не спонукають клієнта до економічної активності, що в подальшому забезпечувало би йому стабільність і якість життя;

- не всі спеціалісти НУО володіють у достатній мірі оцінкою потреб людини, як головним інструментом, або не використовують її в повному обсязі;

- клієнтам ЛЖВ на сьогодні притаманні завищені очікування стосовно НУО, в яких вони отримують послуги (клієнти бажають, щоб там вирішували усі їх питання: лікували, розв'язували усі юридичні питання, оформляли субсидії, надавали постійну матеріальну допомогу тощо). Батьки дітей-клієнтів дитячих центрів серед послуг, яких їхні діти потребували, але не змогли отримати, також найчастіше називали медичні послуги та

літнє оздоровлення. Це до певної міри є зворотною стороною максимально дружнього ставлення, яке демонструють НУО щодо своїх клієнтів, але може свідчити і про високий рівень їхнього патерналізму. Тому НУО на це варто звернути увагу, оскільки раніше це було виправдано, аби завоювати довіру клієнтів, наразі – не є доцільним, оскільки обмежує можливості організації для розширення клієнтської бази.

Рекомендації щодо забезпечення принципу відповідності:

- Мережі ЛЖВ необхідно включати у навчання представників НУО питання проведення оцінки потреб і планування змісту соціальних послуг за результатами її проведення, а також при необхідності розробити відповідні методичні рекомендації;

- НУО доцільно було б переглянути спектр соціальних послуг, які вони надають, з точки зору їх пріоритетності, не відмовляючись від надання матеріальної та гуманітарної допомоги. Слід активізувати послуги щодо сприяння в працевлаштуванні, організації активного і цікавого дозвілля за ініціативою та силами самих клієнтів, спонуканні їх самих здійснювати інші кроки, що будуть свідчити про активну життєву позицію. Матеріальну та гуманітарну допомоги слід надавати у поєднанні із іншими послугами та мотивацією.

- НУО у своїй повсякденній роботі із клієнтом варто постійно вести роз'яснювальну роботу щодо функцій і повноважень НУО, їх можливостей щодо надання соціальних послуг, а також формувати у клієнтів усвідомлення певних зобов'язань по відношенню до НУО.

Медична допомога пацієнтам-ЛЖВ

Проведене дослідження дозволяє дійти висновку про створення базового за обсягами і переліком послуг, але недостатньо сприятливого середовища для отримання медичних послуг людьми, що живуть з ВІЛ/СНІДом. Більшість спеціалізованих медичних закладів в цілому дотримуються принципів дружнього підходу при наданні медичної допомоги пацієнтам з діагнозом ВІЛ-інфекція, але дотепер існує значний перелік проблем, які потребують вирішення.

Досвід отримання медичної допомоги пацієнтами з діагнозом ВІЛ-інфекція

Протягом останнього року медичну допомогу в СНІД-центрі отримували 95% опитаних, тубдиспансері – 33%, наркодиспансері – 19% респондентів. До інших медичних закладів зверталися 63% респондентів, зокрема 94% з них відвідували поліклініку за місцем проживання, 54% – лікарню, 26% – жіночу консультацію, 21% - викликали швидку/ невідкладну медичну допомогу.

Більшість (89%) ЛЖВ, які зверталися до СНІД-центру, зазначили, що не стикалися при цьому з жодними перешкодами, решта (11%) опитаних нарікали на певні проблеми. Щоправда, цей показник недостатньо узгоджується із відповідями респондентів на інші запитання, зокрема про умови отримання меддопомоги у СНІД-центрі. У цьому випадку лише третина опитаних (37%) зазначили, що їх нічого не турбує. Таку думку висловили 39% опитаних, які у попередньому запитанні нарікали на певні перешкоди, та 15% тих, хто зазначив, що з жодними перешкодами не стикався.

Така варіативність відповідей респондентів та їх залежність від ситуації опитування (запитання про перешкоди передбачало відповіді «так» або «ні», а в запитанні про умови отримання меддопомоги респонденту пропонувався перелік можливих проблем) може свідчити, що більшість вказаних перешкод є відчутними для респондентів, але не критичними, принципово не позначаючись на доступності відповідних послуг.

Доступність медичної допомоги

Результати опитування ЛЖВ та надавачів послуг дають підстави для висновку про застосування принципу доступності, виходячи із об'єктивних можливостей державних закладів системи охорони здоров'я та існуючої на сьогодні системи надання медичної допомоги. Ці можливості задовольняють лише третину опитаних ЛЖВ, більшість опитаних вказує на низку перешкод для отримання якісних медичних послуг:

- Проблеми організаційного характеру - довгі черги до лікарів, незручне місце очікування, незручний час прийому лікарів, на що нарікали пацієнти різних медичних закладів.

- Пацієнтів нарко- та тубдиспансеру непокоять погані умови у стаціонарі (зокрема погане харчування).

- Пацієнти СНІД-центру не задоволені необхідністю часто їздити за АРВ-препаратами через значну територіальну віддаленість СНІД-центру, на чому наголошували половина (48%) респондентів.

- Необхідність оплачувати послуги медичних закладів є вагомою перешкодою, яка може обмежувати доступність медичної допомоги для ЛЖВ. Пацієнти кожного із типів медичних закладів повідомляли про факти оплати медичних послуг, при чому як офіційно в касу, так і неофіційно «із рук в руки». При цьому пацієнти нарко- та тубдиспансеру повідомляли про подібну практику частіше, ніж пацієнти СНІД-центру. Водночас більшість опитаних експертів категорично заперечують необхідність сплати будь-яких внесків для отримання необхідного пацієнту переліку медичних послуг.

- Головним фактором, що обмежує доступність медичної допомоги, є фінансовий. Кожен п'ятий пацієнт СНІД-центру (21%) та майже кожен третій пацієнт медичних закладів широкого профілю (31%) зазначили, що протягом останнього року їм доводилося відмовлятися від необхідного обстеження або лікування через брак коштів. Жоден з експертів не вважає, що через брак коштів пацієнти відмовляються від отримання медичної допомоги, і всі запевняють, що фінансові питання не є вирішальним фактором для відмови від медичної допомоги. Це спростовують ЛЖВ, які зазначили, що відмовлялися від тих видів медичної допомоги, які не можна отримати в СНІД-центрі (і за які, частіше всього, необхідно платити), зокрема від таких обстежень як комп'ютерна томографія, МРТ, УЗД голови і спинного мозку, фіброгастроскопія, ангіоскопія; від лікування гепатитів, виразки шлунку, онкологічних захворювань, зубопротезування, проведення кесаревого розтину; від консультації таких спеціалістів як гастроентеролог, алерголог, невропатолог, пульманолог, онколог, проте лідером у цьому списку є стоматолог.

- «Відмова у наданні послуги», як один із самих дискримінаційних показників принципу доступності, також знайшов підтвердження в ході дослідження. Згідно з

думкою експертів, ніяких організаційних перешкод для отримання медичної допомоги в їх закладі не існує, і у наданні консультації лікаря можуть відмовити тільки у випадку, якщо пацієнт знаходиться у стані сильного наркотичного або алкогольного сп'яніння. Відсутність документів чи реєстрації не є, на думку експертів, перешкодою для отримання консультації лікаря, але може бути перешкодою для безкоштовного отримання лікування. Водночас про відмову у наданні допомоги після розкриття ВІЛ-статусу стоматологами зазначили 5 респондентів - ЛЖВ. По кілька опитаних згадували аналогічні ситуації із спеціалістами поліклінік (хірургами, окулістами, ЛОР тощо). Крім того, деякі респонденти відзначили наявність проблем під час виклику бригади швидкої/невідкладної допомоги, через відмову везти пацієнтів з ВІЛ-інфекцією в лікарню.

- Пацієнти вимушені в разі відмови доплачувати лікарям за «ризик» і «дружне» ставлення. Зокрема, під час інтерв'ю деякі респонденти згадували необхідність оплачувати пологи, госпіталізацію, хірургічне втручання, рентген, лабораторні аналізи, придбання ліків, медичні маніпуляції тощо. За аналогічні послуги нині платять і пацієнти, які не мають ВІЛ-статусу. Проте отримані дані свідчать: якщо ВІЛ-статус пацієнта відомий медичному працівнику, то ризик платити за ті ж самі послуги у більшому розмірі є високим. Так, наприклад, респондентка із Черкаській області зазначила, що розмір оплати за перебування у пологовому будинку для ВІЛ-інфікованих жінок у двічі вищий, ніж для решти пацієнток.

Серед перешкод отримання медичної допомоги, з якими стикаються пацієнти, працівники медичних закладів назвали територіальну віддаленість закладу (5 експертів), відсутність можливості в даному закладі виконати певні обстеження через відсутність апаратури (26 експертів), брак препаратів для лікування опортуністичних інфекцій та гепатитів В, С (всі експерти при відповіді на різні запитання відмічали необхідність для пацієнта купувати медичні препарати), відсутність всіх необхідних спеціалістів у даному закладі (28 експертів).

Шість експертів визнали, що пацієнти платять певний благодійний внесок, але наполягали на абсолютній його добровільності. 27 експертів визнали, що пацієнти вимушені докуповувати ліки та доплачувати за проведення деяких аналізів, але запевнили, що жоден з пацієнтів через фінансові проблеми лікування не перервав. Всі експерти говорили про те, що «в межах фінансування медичного закладу» медична допомога надається безкоштовно. Запитання, чи відповідає фінансування медичного закладу потребам пацієнта, не ставилось.

Рекомендації щодо забезпечення принципу доступності:

- Мережі ЛЖВ необхідно сприяти подальшій децентралізації надання медичної допомоги ЛЖВ та створення більш зручного для пацієнта алгоритму отримання АРВ препаратів за місцем проживання;

- Необхідно посилити співпрацю ВІЛ-сервісних НУО та закладів охорони здоров'я, для покращання розуміння проблем пацієнтів серед лікарів. Результати опитування експертів показали, що краще ставляться до пацієнтів та краще розуміють їх проблеми ті лікарі, які беруть участь у реалізації проектів ВІЛ-сервісних НУО у якості консультантів або роботі мультидисциплінарних команд;

- Необхідно звернути увагу на покращання якості консультування з медичних питань у всіх спеціалізованих закладах шляхом проведення навчання та впровадження системи оцінки якості такого консультування. Згідно з відповідями експертів, не у всіх спеціалістів сформовано достатньо толерантне ставлення до ЛЖВ та відповідна повага до пацієнтів.

- На думку експертів, необхідно підтримувати та розширювати проекти з надання соціального супроводу пацієнтам, які його потребують за станом здоров'я, а також наркозалежним особам, людям з депресивними станами, людям, що перебувають у складних життєвих обставинах, тощо.

- Розширити можливості отримання адресної допомоги для діагностики та лікування опортуністичних захворювань для тих людей, які вимушені відмовитись від лікування через брак коштів. Для цього одним із заходів може бути більш тісна співпраця ВІЛ-сервісних НУО та медичних закладів – багато хто з опитаних лікарів не знає можливостей НУО у наданні такої допомоги, і механізм переадресації пацієнтів для отримання допомоги та взаємозв'язку із НУО в багатьох закладах відпрацьований недостатньо або не всі лікарі з ним ознайомлені.

Прийнятність медичної допомоги

Аналіз прийнятності послуг медичних закладів для ЛЖВ проводився за низкою критеріїв, а саме: забезпеченість і дотримання процедур, що гарантують конфіденційність і нерозголошення ВІЛ-статусу пацієнтів, наявність психологічних перешкод, які відвертають пацієнтів від звернення за медичною допомогою, зокрема упереджене, недоброзичливе ставлення до ЛЖВ медичних працівників, відмови надати допомогу, острахи і переживання пацієнтів тощо.

Дослідження думки клієнтів та експертів з приводу прийнятності медичних послуг для ЛЖВ засвідчили:

- Дотепер трапляються поодинокі випадки розкриття ВІЛ-статусу пацієнтів без їх згоди працівниками зазначених типів закладів: СНІД-центрів - 4 випадки (за свідченням ЛЖВ-респондентів), наркодиспансерів - 2, тубдиспансерів - 6. Всі опитані експерти запевняють, що нині конфіденційність пацієнтам у їх закладах гарантована. Однак більш-менш докладно описати основні засоби дотримання конфіденційності може тільки приблизно третина експертів. Ніхто з експертів не згадував про вивчення можливих шляхів витоку інформації про пацієнта в даному закладі та створення алгоритму збереження конфіденційності для кожного закладу з проведенням навчання з цього питання для всіх працівників закладу, включаючи середній та молодший медичний персонал.

- Згідно з відповідями ЛЖВ, суттєво зростає ризик розголошення ВІЛ-статусу пацієнтів без їх згоди у інших медичних закладах (поліклініках, багатопрофільних лікарнях, станціях швидкої допомоги тощо). Кожен десятий пацієнт, який звертався до таких закладів, (близько 50 респондентів) повідомив про порушення медичними працівниками його права на конфіденційність діагнозу. Опитані ЛЖВ також повідомили про випадки розголошення ВІЛ-статусу лікарями, рідше – медсестрами районних поліклінік, міських лікарень родичам (10 випадків) і сусідам, знайомим (4 випадки). Один респондент із АР Крим постраждав від лікаря бригади швидкої допомоги, який

«доброзичливо» попередив про ВІЛ-статус пацієнта його сусідів. Опитування серед лікарів загально лікувальної мережі не проводилось, але, згідно з думкою фахівців СНІД-центрів, факти розголошення статусу пацієнтів медичними працівниками районних та міських лікарень дійсно є, незважаючи на проведену роботу та існуючі законодавчі гарантії конфіденційності.

- Тривожним наслідком занепокоєння ЛЖВ можливістю розголошення їх статусу є відмова від лікування. За даними опитування, рішення відмовитися від лікування або перервати його прийняли за останній рік 12% пацієнтів лікувальних закладів загального профілю. Причому на такий крок йдуть як ЛЖВ, статус яких був розголошений без їх згоди, (34% із тих, хто стикнувся з цією проблемою), так і особи, чий статус залишається лікарською таємницею або розкритий з їх згоди (по 7%). Таким чином, рішення про відмову від лікування через ризик розголошення статусу може бути як наслідком дій медперсоналу, так і «превентивним» заходом, що ґрунтується на недовірі до лікарів або інших медичних працівників.

- Отримані від респондентів дані дозволяють стверджувати, що здебільшого прийнятними є умови отримання медичної допомоги у СНІД-центрах, наркологічних диспансерах та протитуберкульозних закладах. 87% пацієнтів СНІД-центрів, 76% пацієнтів тубдиспансерів, 62% пацієнтів наркологічних диспансерів відчували доброзичливе ставлення лікарів.

- Актуальним залишається формування доброзичливого ставлення до пацієнтів з боку середнього, а особливо – молодшого медичного персоналу в цих закладах. У закладах, де респонденти оцінювали окремі категорії медпрацівників, (нарко- і тубдиспансери), виявилось, що саме від медсестер і санітарок пацієнти частіше відчували упереджене або байдуже ставлення.

- Вагомою психологічною перешкодою для пацієнтів СНІД-центрів є ризик поширення інформації про їх ВІЛ-статус через можливу зустріч у цьому закладі із знайомими людьми. Про таке занепокоєння зазначили 27% усіх респондентів, які впродовж останнього року відвідували СНІД-центри. Аналогічною є частка пацієнтів (29%), які зазначили страх розголошення діагнозу як перешкоду, що заважає їм звертатися за медичною допомогою в цей заклад.

Рекомендації щодо забезпечення принципу прийнятності:

- Продовження інформаційної роботи для зниження стигми та дискримінації, особливо серед медичних працівників загально лікувальної мережі.

- Подальше впровадження системи забезпечення конфіденційності інформації про пацієнта згідно з вимогами українського законодавства (адвокація права пацієнта на конфіденційність інформації, навчання медперсоналу загально лікувальної мережі або розробка та розповсюдження відповідних інформаційних видань, надання за потреби юридичної допомоги, тощо).

- Розробка та впровадження програм із подолання самостигматизації серед ЛЖВ. Формування усвідомлення своїх прав та юридичної обізнаності серед пацієнтів. Створення можливості захисту прав пацієнтів у разі вимоги «доплати за ВІЛ» з боку медичного персоналу, наприклад, шляхом повідомлення на сайті або звернення до працівників НУО, отримання юридичної допомоги, тощо.

- Подальша адвокація повністю безоплатного лікування для ЛЖВ або системи медичного страхування, яка забезпечить можливість отримання всього спектру медичної допомоги для ЛЖВ.

Відповідність медичної допомоги

Фокус аналізу відповідності медичних послуг потребам ЛЖВ був спрямований на аналіз переліку доступних медичних послуг і рівня задоволеності ними з боку пацієнтів.

Відповіді пацієнтів і фахівців, які взяли участь у дослідженні, свідчать, що перелік та якість медичних послуг, які надаються спеціалізованими закладами – СНІД-центрами, наркологічними та протитуберкульозними диспансерами, здебільшого задовольняють клієнтів:

- У низці СНІД-центрів, за даними опитування, ведуть прийом досить широкий перелік спеціалістів. Так, 15% опитаних пацієнтів отримали у СНІД-центрі консультації окуліста, дерматолога, отоларинголога, а також можливість діагностичного обстеження (УЗІ, КТМ, печінкові проби, на ТОРЧ-інфекції тощо).

- З числа тих, хто потребував діагностики ТБ, консультування фтизіатра, лікування ТБ та консультування гінеколога, переважна більшість отримали таку медичну допомогу (94%, 93%, 77% і 62% відповідно) і в більшості випадків були задоволені нею.

- З числа тих, хто потребував консультації нарколога, лабораторного дослідження або лікування наркозалежності, практично всі отримали таку медичну допомогу (94%, 85% і 71% відповідно) і в більшості випадків були задоволені нею.

- Більшість експертів (28 з 30 лікарів) вважають, що пацієнти закладів (СНІД-центри, протитуберкульозні диспансери та наркологічні диспансери), в яких вони працюють, отримують повноцінну та якісну медичну допомогу.

Водночас дослідження виявило низку проблем щодо забезпечення відповідності медичної допомоги потребам ЛЖВ:

- Звертає на себе увагу відсутність комплексного підходу до пацієнта за принципом «низка проблем – один пацієнт». Пацієнти задоволені наданням профільних послуг у СНІД-центрах, наркологічних та протитуберкульозних диспансерах, але не змогли отримати повного комплексу обстеження та лікування відповідно до існуючої потреби. Так, консультацію гінеколога не отримала, хоча й потребувала її, кожна третя пацієнтка (36%; 16 із 45 осіб) тубдиспансеру. Особливо часто на це нарікали жителі Донецька. Певна частка респондентів (особливо у м. Кіровоград) висловлювали занепокоєння неможливістю отримувати у СНІД-центрі медичну допомогу багатьох спеціалістів (наприклад стоматологів, невропатологів, фтизіатрів, гінекологів, хірургів тощо) та здати деякі аналізи (у т.ч. на CD4, м. Львів).

- Про проблеми у отриманні якісної наркологічної допомоги свідчить занепокоєність респондентів результативністю лікування наркозалежності. Так, серед пацієнтів, які пройшли відповідне лікування, 10 осіб (11%) висловили стурбованість його результативністю. Половина з них (5 із 10 осіб) виявилася пацієнтами львівського наркодиспансеру. Лише 13% респондентів зазначили, що отримали у наркодиспансері іншу меддопомогу, а саме ЗПТ (11 осіб) і психологічну підтримку (1 особа). Беручи до уваги важливість ЗПТ та психологічної підтримки для подолання наркозалежності, можна

говорити про невідповідність послуг наркодиспансерів реальним потребам ЛЖВ та сучасним підходам до лікування наркозалежності.

- Згідно з даними опитування експертів, СНІД-центри на сьогодні йдуть шляхом розширення спектру послуг, але таке розширення не може повноцінно забезпечити задоволення всіх потреб ЛЖВ у діагностиці та лікуванні.

Рекомендації щодо забезпечення принципу відповідності:

- Оскільки створити окрему систему охорони здоров'я для ЛЖВ неможливо, для задоволення їхніх потреб могло б бути доцільним створення чіткого алгоритму надання комплексу медичних послуг з уточненням механізму забезпечення консультацій необхідних спеціалістів.

- Розширення співпраці соціального сектору, неурядових організацій та системи охорони здоров'я для надання супроводу діагностики та лікування для тих пацієнтів, хто цього потребує.

- Розширювати практику залучення мультидисциплінарних команд до ведення випадку ВІЛ/СНІДу.

- Впроваджувати заходи, спрямовані на зменшення стигми та дискримінації серед медичного персоналу загальної лікувальної мережі для покращення надання медичної допомоги ЛЖВ.