ПРОФІЛІ НЕДІАГНОСТОВАНИХ ВИПАДКІВ ВІЛ В УКРАЇНІ

“ЯКЩО МИ БАЖАЄМО МАТИ БІЛЬШЕ ПРАКТИКИ, ЩО ҐРУНТУЄТЬСЯ НА ДОКАЗАХ, НАМ ПОТРІБНО БІЛЬШЕ ДОКАЗІВ, ЩО СПИРАЮТЬСЯ НА ПРАКТИКУ”

(GREEN & GLASGOW, 2006)

Альянс громадського здоров'я

Сазонова Я. Профілі недіагностованих випадків ВІЛ в Україні. – К.: МБФ «Альянс громадського здоров'я», 2020. – 40 с.

Альянс громадського здоров'я

Дане дослідження та звіт стали можливими завдяки технічній підтримці проєкту «Залучення місцевих неурядових організацій до розвитку моніторингу та оцінки у сфері ВІЛ/СНІДу в Україні» (METIDA), що впроваджується МБФ «Альянс громадського здоров'я», за фінансування Центрів профілактики та контролю захворювань США (CDC) в рамках Надзвичайного плану Президента США щодо надання допомоги у сфері ВІЛ/СНІДу (PEPFAR).

Дана публікація підтримана CDC США згідно з Угодою про співпрацю 2GGH000840. Автори несуть виключну відповідальність за зміст цієї публікації, яка не обов'язково відображає офіційну позицію Центрів контролю та профілактики захворювань (CDC) США.

© МБФ «Альянс громадського здоров'я»

ЗМІСТ

ПРОФІЛІ НЕДІАГНОСТОВАНИХ ВИПАДКІВ ВІЛ В УКРАЇНІ 1

СКОРОЧЕННЯ 4

МЕТОДОЛОГІЯ 5

- МЕТА ТА ЗАВДАННЯ ДОСЛІДЖЕННЯ 5
- ЦІЛЬОВІ ГРУПИ ТА КІЛЬКІСТЬ УЧАСНИКІВ ДОСЛІДЖЕННЯ 6
- ПРОЦЕДУРИ ЗБОРУ ДАНИХ 7
- ЕТИЧНІ ПИТАННЯ 7
- МЕНЕДЖМЕНТ ДАНИХ ТА АНАЛІЗ 7
- ПЕРІОД ПРОВЕДЕННЯ ДОСЛІДЖЕННЯ 7

ПРОФІЛІ (ХАРАКТЕРИСТИКИ) НЕДІАГНОСТОВАНИХ ЛЖВ 8

- ЛЮДИ, ЯКІ ЖИВУТЬ З ВІЛ 8
- ЛЮДИ, ЯКІ ВЖИВАЮТЬ ІН'ЄКЦІЙНІ НАРКОТИКИ (ЛВІН) 10
- СОЦІАЛЬНЕ ОТОЧЕННЯ ЛВІН 13
- КОЛИШНІ ЛВІН 15
- ЧОЛОВІКИ-ЛВІН ВІКОМ 35–55 РОКІВ З НИЗЬКИМ ПОКАЗНИКОМ CD4 НА МОМЕНТ ВСТАНОВЛЕННЯ ДІАГНОЗУ ВІЛ 16
- ЖІНКИ-ЛЖВ, ЯКИМ ПОСТАВЛЕНО ДІАГНОЗ ПІД ЧАС ВАГІТНОСТІ 19
- ЛЖВ, ЯКИМ ПОСТАВЛЕНО ДІАГНОЗ ПІД ЧАС ТЕСТУВАННЯ З ІНІЦІАТИВИ МЕДИЧНОГО ПРАЦІВНИКА В ЛІКУВАЛЬНИХ ЗАКЛАДАХ 20

ЧОМУ ЛЮДИ НЕ ЗВЕРТАЮТЬСЯ ЗА ТЕСТУВАННЯМ НА ВІЛ, ХОЧА ВОНО Є ДОСТУПНИМ? 21

СТРЕС, СТИГМА ТА СТРАХ ДІЗНАТИСЯ ПРО ВІЛ-СТАТУС 26

РОЛЬ СОЦІАЛЬНОГО ОТОЧЕННЯ 29

- СОЦІАЛЬНА ПІДТРИМКА 29
- МЕРЕЖА РИЗИКІВ 30

КОМУНІКАЦІЯ МІЖ НАДАВАЧАМИ ПОСЛУГ І ПАЦІЄНТОМ 32

- ТЕСТУВАННЯ В УМОВАХ МЕДИЧНИХ ЗАКЛАДІВ 32
- ОПТИМІЗОВАНЕ ВИЯВЛЕННЯ ВИПАДКІВ ТА ТЕСТУВАННЯ В УМОВАХ НУО 34
- КЕЙС-МЕНЕДЖМЕНТ 35
- ПОТЕНЦІАЛ ІНДЕКСНОГО ТЕСТУВАННЯ 36

ПОТЕНЦІЙНІ ФАКТОРИ, ЩО СПРИЯЮТЬ ВИЯВЛЕННЮ ТА ЛІКУВАННЮ ВІЛ 37

ПОСИЛАННЯ 38

СКОРОЧЕННЯ

АРТ	Антиретровірусна терапія
АЛЬЯНС	Альянс громадського здоров'я
СІТІ	Інтервенції з лікування, ініційовані спільнотами
ВІЛ	Вірус імунодефіциту людини
ВН	вірусне навантаження
ІБПД	інтегроване біоповедінкове дослідження
ЧСЧ	чоловіки, які мають секс із чоловіками
МОЗ	Міністерство охорони здоров'я
ВІЛ МІС	медична інформаційна система для введення даних лікування ВІЛ-інфекції
ЗПТ	замісна підтримувальна терапія
OCF	оптимізоване виявлення випадків
ПЕПФАР (PEPFAR)	Надзвичайний план Президента США щодо надання допомоги у сфері ВІЛ/СНІДу. На момент цього звіту 12 регіонів в Україні вважалися регіонами PEPFAR *(Дніпропетровська область, Донецька область (територія, контрольована урядом України), Запорізька область, Київська область, місто Київ, Кіровоградська область, Миколаївська область, Одеська область, Полтавська область, Херсонська область, Черкаська область та Чернігівська область)*
ЦГЗ	Центр громадського здоров'я
РІТС	тестування на ВІЛ та консультування з ініціативи медичного працівника
ЛЖВ	люди, які живуть з ВІЛ
ЛВІН	люди, які вживають ін'єкційні наркотики
ШТ	швидкий тест
РКС	робітники комерційного сексу
ТБ	туберкульоз

МЕТОДОЛОГІЯ

МЕТА ТА ЗАВДАННЯ ДОСЛІДЖЕННЯ

Метою дослідження було оцінити можливі характеристики недіагностованих випадків ВІЛ у 12 регіонах ПЕПФАР України. Дослідження включало три цілі:

- описати профілі ЛЖВ з недіагностованим ВІЛ;
- визначити їх бар'єри щодо виявлення ВІЛ та початку лікування;
- вивчити фактори, що мотивують та сприяють залученню цих людей до тестування та лікування.

Дослідження містило два послідовні компоненти: вторинний аналіз даних епіднагляду та якісне дослідження (глибинні інтерв'ю з ЛЖВ, що були нещодавно діагностовані).

Для аналізу вторинних даних використовувалися результати досліджень, дані рутинного епіднагляду та програмні дані:

- деперсоніфіковані дані щодо діагностики та лікування ВІЛ у 2010–2018 рр., експортовані з бази даних МІС ВІЛ;
- ІБПД 2017 року серед ЛВІН;
- ІБПД 2015 року серед ЛВІН та їхніх статевих партнерів;
- програмні дані щодо виявлення випадків ВІЛ (ОСФ);
- дані жіночих консультацій 2017 року;
- опубліковані звіти опитувань, статистичні бюлетені, програмні звіти, буклети та ін.

Всі ці дані були використані для опису груп та їх соціально-демографічних характеристик, вимірювання чинників, що пов'язані з недіагностованим ВІЛ, визначення географічних зон з більш поширеними випадками ВІЛ тощо.

Якісне дослідження включало аналіз глибинних інтерв'ю. В рамках цього компонента було зібрано інформацію щодо такої тематики:

- соціально-демографічні та інші профільні характеристики ЛЖВ;
- соціальне оточення та підтримка ЛЖВ;
- знання та бар'єри щодо тестування на ВІЛ до встановлення діагнозу;
- попередній досвід звернення за медичними послугами та тестування на ВІЛ;
- фактори, що сприяють тестуванню на ВІЛ, та досвід, пов'язаний з діагностикою ВІЛ;
- шляхи до лікування ВІЛ: бар'єри та мотивуючі фактори;
- розкриття ВІЛ-статусу та мотивація до тестування на ВІЛ серед соціального оточення, сексуальних та ін'єкційних партнерів.

ЦІЛЬОВІ ГРУПИ ТА КІЛЬКІСТЬ УЧАСНИКІВ ДОСЛІДЖЕННЯ

Цільові групи якісного дослідження були визначені за результатами аналізу вторинних даних. Ці групи відібрані на основі таких критеріїв: (1) значна оціночна чисельність представників групи, що мають недіагностовані випадки ВІЛ та (2) брак інформації про ці групи, їхні характеристики, наявність поведінки, орієнтованої на здоров'я, та інші фактори, що ускладнюють роботу надавачів послуг щодо досягнення та охоплення послугами представників цих груп.

Також були визначені додаткові критерії включення:

- діагноз ВІЛ, що був поставлений протягом 2017–2019 рр.;
- вік 18 років або старше;
- проживання в регіоні, де проводиться дослідження;
- інформована згода на участь в дослідженні.

У ***табл. 1*** представлено кількість опитаних учасників кожної категорії у п'яти областях: Одеська, Київська, Дніпропетровська, Миколаївська та Запорізька. Загалом ми рекрутували 58 ЛЖВ.

Таблиця 1. Цільові групи дослідження та кількість глибинних інтерв'ю по областях

	ОДЕСЬКА	М. КИЇВ	ДНІПРОПЕТРОВСЬКА	МИКОЛАЇВСЬКА	ЗАПОРІЗЬКА	УСЬОГО
ВІЛ-позитивні люди, які вживають ін'єкційні наркотики (ЛВІН)	1	1	1	1	1	5
Соціальне оточення ЛВІН *(напр., статеві партнери, друзі, які вживають неін'єкційні наркотики, та ін.)*	2	2	2	1	1	8
ВІЛ-позитивні колишні ЛВІН *(напр., пацієнти реабілітаційних закладів, друзі ЛВІН)*	2	2	2	2	2	10
Чоловіки-ЛВІН віком 35–55 років з низьким рівнем CD4 на момент встановлення діагнозу ВІЛ	3	3	3	3	3	15
Жінки-ЛВІН, у яких було виявлено ВІЛ під час вагітності 2017–2019 рр.	2	2	2	2	2	10
ЛЖВ, яким було поставлено діагноз під час тестування в медичному закладі за ініціативи надавача послуг (PITC) *(окрім ключових груп: ЛВІН, ЧСЧ, РКС)*	2	2	2	2	2	10
УСЬОГО	**12**	**12**	**12**	**11**	**11**	**58**

ПРОЦЕДУРИ ЗБОРУ ДАНИХ

Команда дослідження

Кваліфіковані інтерв'юери з відповідним досвідом та знанням специфіки дослідницьких питань проводили глибинні інтерв'ю. Всі інтерв'юери пройшли навчання щодо процедур дослідження, заповнення інструментарію дослідження, етичних питань та процедур конфіденційності під час менеджменту даних.

Умови

Тривалість інтерв'ю становила до 60 хвилин. З учасниками обговорювали місце проведення інтерв'ю під час процесу рекрутингу. Всі місця були комфортними та зручними для учасників, мали умови для забезпечення конфіденційності та безпеки.

Рекрутинг учасників дослідження здійснювали медичні або соціальні працівники з місцевих громадських організацій, які надають ВІЛ-профілактичні послуги або послуги з кейс-менеджменту.

Усі учасники дослідження отримали грошову компенсацію у розмірі 260 грн. за приділений час та транспортні витрати.

ЕТИЧНІ ПИТАННЯ

Протокол та інструментарій дослідження були затверджені етичним комітетом Центру громадського здоров'я МОЗ України.

Рекрутери коротко поінформували учасників щодо тем та процедур дослідження. Перед інтерв'ю всі учасники знову були поінформовані щодо теми дослідження, процедур, потенційних ризиків та переваг, добровільності участі в дослідженні та права відмовитися від дослідження в будь-який момент.

Всі учасники дали усну інформовану згоду на участь у дослідженні. Рішення про використання усної інформованої згоди було прийняте для того, щоб мінімізувати ризик порушення конфіденційності, оскільки підписана інформована згода була б єдиним документом, який би ідентифікував особу в рамках дослідження (регуляція 46.117(c) (i) (ii) (Office for Human Research Protections & U.S. Department of Health & Human Services, na)).

МЕНЕДЖМЕНТ ДАНИХ ТА АНАЛІЗ

Усі інтерв'ю були закодовані та деперсоніфіковані. Якщо під час інтерв'ю згадувалися якісь імена, адреси чи дати народження, вони були змінені або видалені із стенограми.

Ми використали програмне забезпечення MAXQDA версії 12.13.6 для тематичного аналізу стенограм.

ПЕРІОД ПРОВЕДЕННЯ ДОСЛІДЖЕННЯ

Дослідження проводилося в червні – вересні 2019 року. Обробку даних, розшифровку, кодування та аналіз інтерв'ю здійснювали у період з жовтня 2019 по січень 2020 року.

ПРОФІЛІ (ХАРАКТЕРИСТИКИ) НЕДІАГНОСТОВАНИХ ЛЖВ

Цей розділ звіту поєднує результати вторинного аналізу даних та глибинних інтерв'ю. За результатами вторинного аналізу даних представлена інформація щодо оціночної чисельності ЛЖВ з недіагностованим ВІЛ та факторів, що пов'язані з недіагностованим ВІЛ. За результатами аналізу глибинних інтерв'ю надано опис основних характеристик або профілів ЛЖВ, які були нещодавно діагностовані. Такий аналіз ґрунтується на припущенні, що ЛЖВ, яким ще не поставили діагноз, можуть мати характеристики, подібні до тих ЛЖВ, у яких було нещодавно діагностовано ВІЛ.

ЛЮДИ, ЯКІ ЖИВУТЬ З ВІЛ

За результатами останньої оцінки чисельності ЛЖВ 2018 року, в Україні проживає 240 тис. (230–260 тис.) ЛЖВ (UNAIDS, 2019). Національна система рутинного епіднагляду повідомляє, що усього в медичних закладах поставлено на облік 136 849 ЛЖВ, а 108 495 ЛЖВ отримували АРТ станом на кінець 2019 року (РНС, 2019c, 2019d). Тобто за результатами таких грубих підрахунків менше половини ЛЖВ (45% (41%–47%)) приймають АРТ. (UNAIDS, 2019) (РНС, 2019c, 2019d).

За результатами аналізу даних МІС ВІЛ 2010–2018 рр. у регіонах ПЕПФАР, значна частка ЛЖВ, у яких нещодавно виявили ВІЛ, вже мали пізню стадію цього захворювання; 41% усіх зареєстрованих випадків ВІЛ-інфекції у 2018 році становили особи, ВІЛ у яких було діагностовано на пізніх стадіях згідно показника CD4 (<200 копій). Крім того, така тенденція лише погіршувалася з роками, адже у 2010 році серед нових випадків ВІЛ у регіонах ПЕПФАР лише 31% ЛЖВ мали пізні стадії за результатами тестування на CD4. Аналіз даних за допомогою мультиваріативної логістичної регресії засвідчив, що пізня діагностика ВІЛ найбільш імовірна серед ЛЖВ старшого віку, чоловіків та серед тих, хто був протестований за будь-яким кодом, окрім коду для гомосексуального шляху передачі ВІЛ, у порівнянні з групою жінок, які тестувалися на ВІЛ під час вагітності (***табл. 2***).

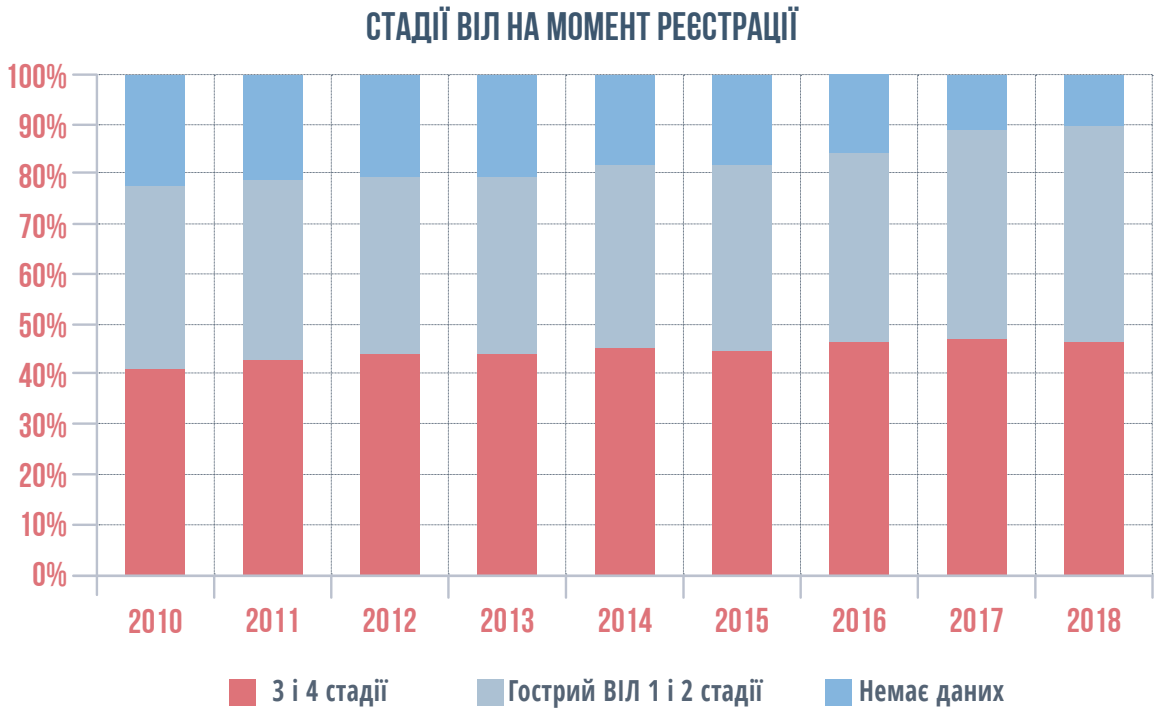
Таблиця 2. Чинники виявлення ВІЛ на пізніх стадіях за показником CD4 серед осіб, поставлених на облік у зв'язку з ВІЛ, у 2018 році (реф.: 500+)

ФАКТОРИ	ССШ*, 95% ДІ
Вік (реф.: < 24 роки)	
25–34 роки	2,2 (1,5–3,1)
35–49 років	4,7 (3,3–6,7)
50+ років	7,9 (5,4–11,3)
Чоловіча стать (реф.: жіноча)	**1,2 (1,1–1,4)**
Освіта (реф.: повна вища освіта/бакалавр)	
Дитинство без піклування	0,6 (0,2–1,6)
Початкова/базова освіта	1,5 (1,3–1,8)
Повна середня/професійно-технічна	1,4 (1,2–1,6)
Рік виявлення ВІЛ (2010–2018)	**1,1 (1,03–1,1)**
Код тестування (реф.: вагітна)	
ВІЛ-позитивний партнер	1,6 (1,3–2,0)
Парентеральний шлях	1,6 (1,3–2,0)
Гомосексуальний шлях	0,5 (0,3–0,7)
Ризик статевої передачі	3,2 (2,5–3,9)
Інша група ризику	1,7 (1,2–2,5)
Діти	0,5 (0,1–2,4)
Тестування за наявності симптомів	4,9 (3,9–6,1)
Інше	2,1 (1,1–1,4)

** Скоректоване співвідношення шансів*

Ще один фактор, який може підтвердити пізнє звернення за тестуванням на ВІЛ – це стадія ВІЛ. Дані на ***рис. 1*** свідчать про сталу тенденцію та значну кількість ЛЖВ, які були виявлені та поставлені на облік на третій та четвертій стадіях ВІЛ (36–42% в різні роки).

Рисунок 1. Стадія ВІЛ-інфекції на момент реєстрації ЛЖВ, 2010–2018 рр.

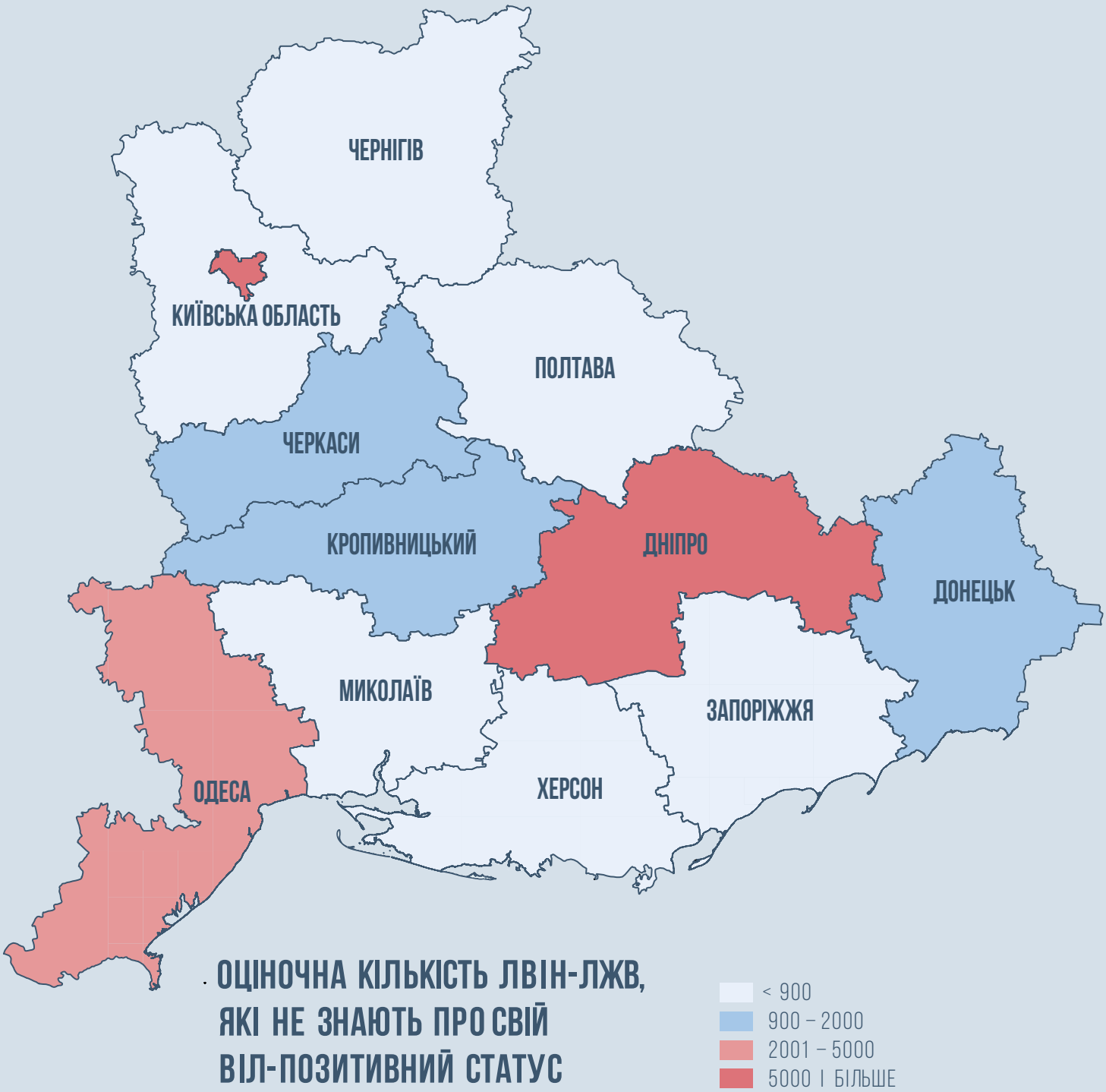


Представлені результати вказують на те, що значна кількість ЛЖВ в Україні на момент звернення за послугами тестування на ВІЛ вже були інфіковані протягом багатьох років. Такі групи, як ЛВІН, ЧСЧ та СР, відіграють ключову роль в епідемії ВІЛ через їхню вразливість, поведінкові практики та високий рівень стигми й дискримінації щодо них. Однак для ефективного виявлення нових випадків ВІЛ недостатньо зосередитися лише на цих групах. Пріоритизація та аналіз епідемічного процесу в різних підгрупах, визначення їх основних характеристик повинні здійснюватися на регулярній основі. Соціально-демографічні характеристики цих груп є незмінними, однак їх визначення та аналіз рівня доступу до послуг залежно від віку, соціально-економічного статусу, статі, регіону проживання та типу населеного пункту тощо можуть допомогти зменшити нерівність в сфері охорони здоров'я (Smedley & Syme, 2003; World Health Organization & Commission on Social Determinants of Health, 2007).

ЛЮДИ, ЯКІ ВЖИВАЮТЬ ІН'ЄКЦІЙНІ НАРКОТИКИ (ЛВІН)

Із самого початку епідемія ВІЛ в Україні була переважно сконцентрована серед людей, що вживають наркотики ін'єкційно (Dumchev, Varetska, & Kuzin, 2017). Оціночна чисельність ЛВІН в 12 регіонах ПЕПФАР складає 223 500 осіб, з них 13% (29 тис.) не знають про свій ВІЛ-позитивний статус (Sazonova I & Salyuk, 2018; Sazonova, Duchenko, Kovtun, & Kuzin, 2019). Результати вторинного аналізу даних ІБПД 2017 року свідчать про наявність непропорційного розподілу чисельності недіагностованих випадків по регіонах. Найбільша частка сконцентрована в Дніпропетровській, Одеській, Черкаській, Кіровоградській областях та м. Києві (***рис. 2***).

Рисунок 2. **Оціночна чисельність ЛВІН-ЛЖВ, які не знають про свій ВІЛ-статус, у регіонах ПЕПФАР, 2017 р.**



Результати багаторівневої мультиваріативної логістичної регресії показують, що ЛВІН старших вікових груп (35+ років), ті, що мають досвід ув'язнення, споживачі наркотиків-опіоїдів та ті, хто практикував ризиковану ін'єкційну поведінку, мають вищі ризики саме недіагностованої ВІЛ-інфекції. При цьому чоловіки-ЛВІН, клієнти програм зменшення шкоди та пацієнти програм ЗПТ мали менші ризики невиявленої ВІЛ-інфекції (***табл. 3***).

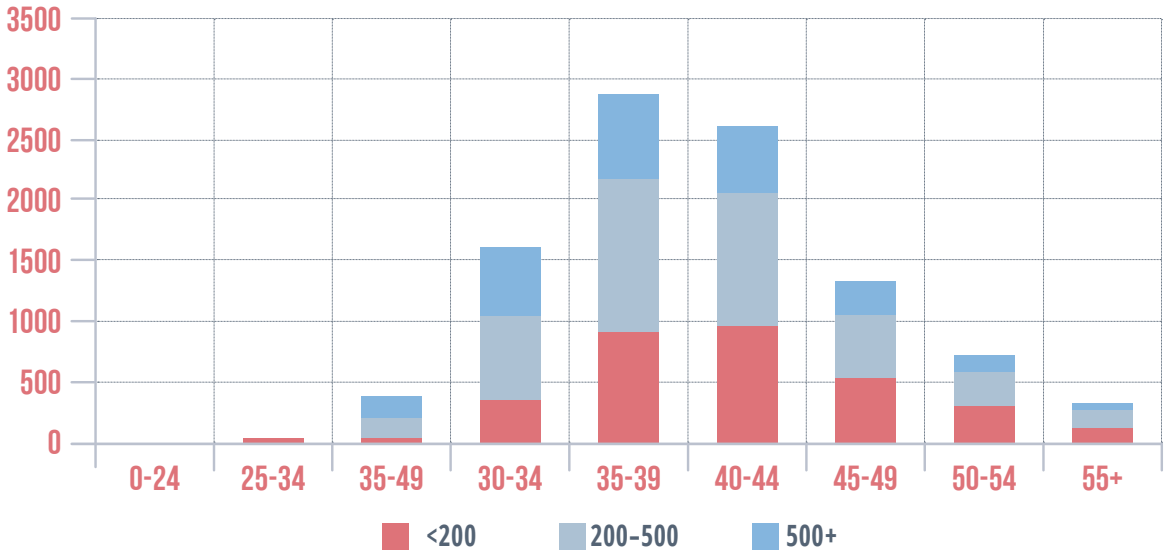
Таблиця 3. Чинники недіагностованої ВІЛ-інфекції серед ЛВІН у 12 регіонах ПЕПФАР, 2017 р.

ФАКТОРИ	ССШ*, 95% ДІ
Чоловіча стать *(реф.: жіноча)*	0,7 (0,5–0,9)
Вікова група 25–34 роки *(реф.: <25 років)*	1,8 (1,1–3,1)
Вікова група 35–44 роки *(реф.: <25 років)*	3,0 (1,8–5,2)
Вікова група 45+ років *(реф.: <25 років)*	2,8 (1,2–4,9)
Попередній досвід ув'язнення *(реф.: не мають такого досвіду)*	1,5 (1,2–1,8)
Ризиковані ін'єкційні практики *(реф.: безпечні ін'єкційні практики за останні 30 днів)*	1,2 (1,01–1,5)
Ін'єкційно вживали «ширку» за останні 30 днів *(реф.: ні)*	1,6 (1,2–2,0)
Клієнт програм зменшення шкоди *(реф.: не користувався такими послугами за останні 12 міс.)*	0,5 (0,4–0,6)
Отримання послуг ЗПТ коли-небудь у житті *(реф.: ні)*	0,5 (0,3–0,8)
ЛВІН оціночна чисельність в місті /1000	1,03 (1,01–1,05)

** Скоректоване співвідношення шансів*

Аналіз даних МІС ВІЛ також підтверджує, що і серед тих, хто був зареєстрований з парентеральним шляхом передачі ВІЛ, частка осіб з низьким CD4 на момент виявлення найбільша серед вікової групи 35–49 років (***рис. 3***).

Рисунок 3. Результати тестування CD4 за віковими групами серед пацієнтів, поставлених на облік у зв'язку з ВІЛ-інфекцією з парентеральним шляхом інфікування, 2010–2018 рр.



За результатами глибинних інтерв'ю із ЛЖВ ми бачимо, що досвід вживання наркотиків ін'єкційним шляхом мав місце не лише серед групи, яка була рекрутована у дослідження та самоідентифікує себе як ЛВІН, але й серед інших груп. Наприклад, деякі сексуальні партнери ЛВІН, які були залучені до дослідження як представники соціального оточення ЛВІН, вказали на попередній досвід вживання наркотиків ін'єкційним шляхом, так само як і деякі чоловіки, залучені за квотою чоловіків середнього віку із низьким CD4 на момент виявлення ВІЛ. Результати спеціально розробленого дослідження для оцінки шляхів передачі ВІЛ в Україні підтверджують, що частка передачі ВІЛ ін'єкційним шляхом є заниженою і частина таких випадків помилково записується до гетеросексуального шляху передачі ВІЛ в рамках офіційної звітності (Dumchev, Varetska, Kornilova, & Azarskova, 2017; Vitek et al., 2014). Така тенденція може призвести до неякісної оцінки потреб під час кейс-менеджменту та інших ВІЛ-послуг.

Узагальнивши результати глибинних інтерв'ю із ЛВІН, ми можемо визначити три основні профілі: *«ЛВІН, які проводять час із друзями», «Сімейна людина» та «Одинак».*

До першого типу відносяться ЛВІН, які мають багато знайомих та друзів. Вони вживають наркотики та мають широке соціальне коло серед інших споживачів наркотиків. Майже весь свій вільний час вони проводять зі своїми друзями, вештаючись по району в пошуках наркотиків чи грошей на наркотики. Вони також вживають алкоголь просто на вулиці або у дворах, парках, часто поблизу продуктових магазинів. Однак усі ці друзі здебільшого підтримують їх лише у дозвіллі чи пов'язаних із наркотиками заняттях. Консультації з питань здоров'я та психологічну підтримку вони можуть отримати тільки від своїх близьких родичів, наприклад, від матері чи сестри.

«Сімейні особи» в основному представлені ЛВІН, які вживають наркотики час від часу та намагаються відмовитися від них остаточно. Часто вони є працевлаштованими. Також намагаються відмежуватися від своїх попередніх контактів із ЛВІН та сконцентруватися переважно на своїх сім'ях (дружині та дітях) чи зберегти стосунки лише з колишніми ЛВІН. Деякі з них мають досвід попереднього тестування на ВІЛ як клієнти програм зменшення шкоди.

«Одинаки» є, мабуть, найскладнішою групою для охоплення за допомогою програм тестування та лікування. У них немає міцних дружніх чи сімейних стосунків. Більшу частину часу вони проводять наодинці. Мають певну підтримку з боку сім'ї та друзів, але ці взаємодії не описувалися ними як регулярні чи постійні. Ці люди мають інші серйозні проблеми зі здоров'ям, окрім ВІЛ, наприклад туберкульоз, гепатит С, гепатит В, інвалідність. Крім того, вони рідко відвідують медичні установи і не мають жодного уявлення про програми зменшення шкоди та програми тестування на ВІЛ.

СОЦІАЛЬНЕ ОТОЧЕННЯ ЛВІН

Інформація про соціальне оточення ЛВІН, яке включає сексуальних партнерів, інших ЛВІН, осіб, які вживають неін'єкційні наркотики, друзів, родичів тощо, є досить обмеженою в Україні. У нашому дослідженні ми зосереджувалися на двох групах із соціального оточення ЛВІН, ґрунтуючись на припущенні про їхню підвищену вразливість до ВІЛ: (1) сексуальні партнери та (2) друзі, які вживають неін'єкційні наркотики, або нерегулярні споживачі ін'єкційних наркотиків.

Останнє дослідження ІБПД серед статевих партнерів ЛВІН було проведено у 2015 році. Воно показало поширеність ВІЛ серед цієї групи на рівні 15% (95% ДІ: 12.4–17.5), при цьому обізнаність щодо ВІЛ-позитивного статусу була досить низькою (33% серед ВІЛ-позитивних осіб). Також значна частка статевих партнерів ЛВІН мали попередній досвід ін'єкційного вживання наркотиків (23,5% (95% ДІ: 19.9–29.2) (Barska & Sazonova, 2016). Аналіз даних ІБПД серед статевих партнерів, що були поєднані із даними їхніх рекрутерів ЛВІН, свідчить, що у разі наявності ВІЛ-позитивного партнера ЛВІН ризики статевого партнера мати ВІЛ збільшуються в 4,6 раза (95% ДІ: 3.0–7.1).

В Україні не існує репрезентативних досліджень щодо поширеності ВІЛ серед осіб, які вживають неін'єкційні наркотики або які є просто друзями ЛВІН. Однак вторинний аналіз даних програм OCF (Smyrnov, 2015) дає певні уявлення щодо рівня виявлення ВІЛ в цих групах (***табл. 4***).

Таблиця 4. Виявлення ВІЛ серед друзів/знайомих/споживачів неін'єкційних наркотиків, залучених ВІЛ-позитивними ЛВІН (2016 – травень 2019)

РОКИ	К-СТЬ ЗАЛУЧЕНИХ ПРЕДСТАВНИКІВ СОЦІАЛЬНОГО ОТОЧЕННЯ ЛВІН	ПОЗИТИВНИЙ РЕЗУЛЬТАТ ШТ НА ВІЛ	ВІЛ-ПОЗИТИВНИЙ ДІАГНОЗ, ВСТАНОВЛЕНИЙ НЕДАВНО, РЕЗУЛЬТАТ ВЕРИФІКОВАНИЙ	ВІЛ-ПОЗИТИВНИЙ ДІАГНОЗ СЕРЕД ТИХ, З КИМ ВТРАЧЕНО КОНТАКТ	ПОКАЗНИК ВІЛ
2016	3208	721	119	69	3,7%
2017	7902	1831	307	429	3,9%
2018	5027	677	262	164	5,2%
5 міс. 2019	1636	259	81	47	5,0%
УСЬОГО	**17 773**	**3488**	**769**	**709**	**4,3%**

На основі інформації, отриманої з глибинних інтерв'ю із представниками соціального оточення ЛВІН, можна виокремити такі три профілі: «Мати-одиначка», «Друг ЛВІН», «Жінка у стосунках із ЛВІН».

Матері-одиначки, як правило, жінки середнього віку, які піклуються про своїх дітей, характеризуючи себе як «хороша мати». Вони одержують значну підтримку від батьків і родичів, мають постійну роботу і вважають, що «живуть нормальним життям». Ці жінки повідомили, що у них немає досвіду вживання наркотиків, однак більшість з них вказували на те, що раніше мали сексуальні стосунки з ЛВІН або ЛЖВ. Незважаючи на регулярні медичні огляди, вони не мають досвіду тестування на ВІЛ, окрім як під час вагітності.

Друзі ЛВІН представлені переважно неодруженими чоловіками середнього віку. Зазвичай вони вживають алкогольні напої та час від часу наркотики. Мають широке коло друзів

серед ЛВІН та інших друзів/знайомих із числа тих, хто мешкає в їхньому мікрорайоні. Вони зазвичай мають кількох сексуальних партнерів, а деякі – досвід ув'язнення. Дехто з них має постійну роботу, наприклад, будівельника, шиномонтажника, залізничника. Вони вважають, що справжню підтримку можуть отримати лише від своєї матері або інших членів родини. Деякі з них мали досвід попереднього тестування на ВІЛ, але, як правило, уникають медичних послуг.

Остання група – сексуальні партнерки ЛВІН. Вони здаються емоційно залежними і зазвичай зважуються на прийняття будь-яких рішень лише після схвалення партнера. У декого з них є спільні з ЛВІН діти, вони також вважають, що мають певну підтримку від батьків або інших членів родини. Деякі з них мають досвід ув'язнення. Здебільшого вони уникають будь-яких медичних послуг й звертаються по них лише у разі крайньої потреби. Вони також зазначають, що мали досвід отримання деяких послуг зі зменшення шкоди зі своїм партнером або навіть тестування на ВІЛ, але це не було постійною практикою.

КОЛИШНІ ЛВІН

В Україні практично відсутні дані про колишніх ЛВІН. Немає даних про розмір їхньої групи, поширеність ВІЛ та поведінкові моделі чи профіль вразливості. Ми частково можемо описати лише два сегменти цієї популяції: (1) пацієнти програм замісної підтримувальної терапії (ЗПТ) та (2) пацієнти реабілітаційних центрів.

Станом на 01.01.2020 року в Україні 11 385 осіб були пацієнтами ЗПТ. Серед них 4660 осіб з діагнозом ВІЛ (41%), а 4087 – отримували АРТ (88% ВІЛ-позитивних) (РНС, 2019b). Ми також маємо дані щодо того, що деякі пацієнти ЗПТ продовжують вживати нелегальні наркотики ін'єкційним шляхом. Однак навіть для активних ЛВІН ЗПТ є захисним фактором в контексті недіагностованого ВІЛ (***див. табл. 3***).

В Україні відсутні дані щодо кількості пацієнтів реабілітаційних центрів. Немає точних даних і щодо загальної кількості самих центрів. За даними експертних розрахунків та прогнозів, в Україні функціонує 300–500 реабілітаційних центрів (Osypyan A, 2019). За результатами дослідження серед пацієнтів реабілітаційних центрів, 5,8% опитаних повідомили, що мають ВІЛ, 25,6% хворіли чи хворіють на гепатит С, 61% впевнені, що мають негативний статус щодо ВІЛ та гепатиту С, 13% повідомили, що ніколи не тестувалися на ВІЛ чи гепатит С (Osypyan A, 2019).

Аналіз даних глибинних інтерв'ю дозволяє виокремити такі профілі колишніх ЛВІН: «Релігійна людина», «Волонтер зі зменшення шкоди» та «Сімейний чоловік/жінка».

Перша група колишніх ЛВІН стали релігійними в рамках програм реабілітації. Вони все ще підтримують певний зв'язок із реабілітаційними центрами та відвідують церкву. Всі вони були неодруженими/незаміжніми і розірвали будь-який зв'язок із друзями ЛВІН та попереднім соціальним оточенням. Лише деякі з них мають підтримку батьків або близьких родичів, натомість більшість одержує підтримку тільки від церкви та інших колишніх ЛВІН. Багато з них повідомили, що мають досвід ув'язнення, а дехто раніше отримував послуги зі зменшення шкоди та мав досвід тестування на ВІЛ.

Усі волонтери зі зменшення шкоди мають досвід тестування на ВІЛ та отримують відповідні ВІЛ-послуги. Вони працюють в неурядових організаціях або допомагають соціальним працівникам як волонтери, їх також можна назвати ключовими інформантами у своїх мікрорайонах щодо надання будь-яких аутріч-послуг. Багато хто з них отримує ЗПТ або мав такий досвід раніше. Однак усі вони повідомили, що мали негативний досвід отримання медичних послуг.

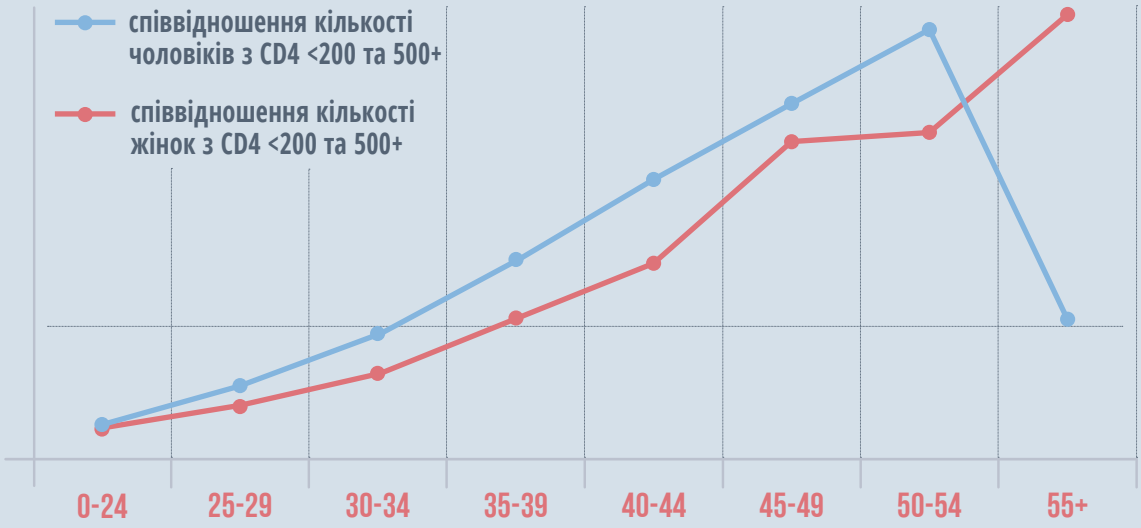
Остання група – «сімейний чоловік/жінка». Ці люди вважають, що родина для них була найважливішою мотивацією відмовитися від вживання наркотиків та залишатися «чистими». У кожного з них є чоловік або дружина, у декого є діти. Вони повідомили, що мають постійну роботу (наприклад, охорона, монтаж кондиціонерів, холодильників, працівники з доставки, вантажники). У багатьох із них є домашні тварини (собаки чи коти), і вони розглядають їх як важливий фактор протидії стресу, що допомагає у відмові від наркотиків. Деякі з них мають досвід отримання послуг зі зменшення шкоди в минулому. Вони також повідомили, що мали негативний досвід отримання медичних послуг.

ЧОЛОВІКИ-ЛВІН ВІКОМ 35—55 РОКІВ З НИЗЬКИМ ПОКАЗНИКОМ CD4 НА МОМЕНТ ВСТАНОВЛЕННЯ ДІАГНОЗУ ВІЛ

Встановлено, що чоловіки меншою мірою в порівнянні з жінками практикують поведінку, орієнтовану на здоров'я. Вони мають меншу тривалість життя і в цілому вразливіші до хвороб (Hooper & Quallich, 2016; Kelly, Steiner, Mason, & Teasdale, 2019; Verbrugge, 1985). Є декілька припущень, що можуть пояснити таку відмінність. Перше – це «набутий ризик», який передбачає, що чоловіки можуть займатися більш ризикованою діяльністю (наприклад, мати більш ризиковані професії або захоплення) або частіше практикувати ризиковану поведінку (наприклад, куріння, наркотики, вживання алкоголю). Наступне – «психологічні аспекти симптомів і турбот»: це пояснює те, що чоловіки мають менший рівень чутливості до тілесного дискомфорту, а тому менш імовірно вважатимуть свої симптоми хворобою, також вони менше схильні звертатися за професійною медичною допомогою. Останнє – так звана «профілактична медична допомога»: жінки активніше звертаються за медичною допомогою, відвідують лікарів навіть через легкі симптоми і частіше здійснюють профілактичні медичні огляди (Verbrugge, 1985).

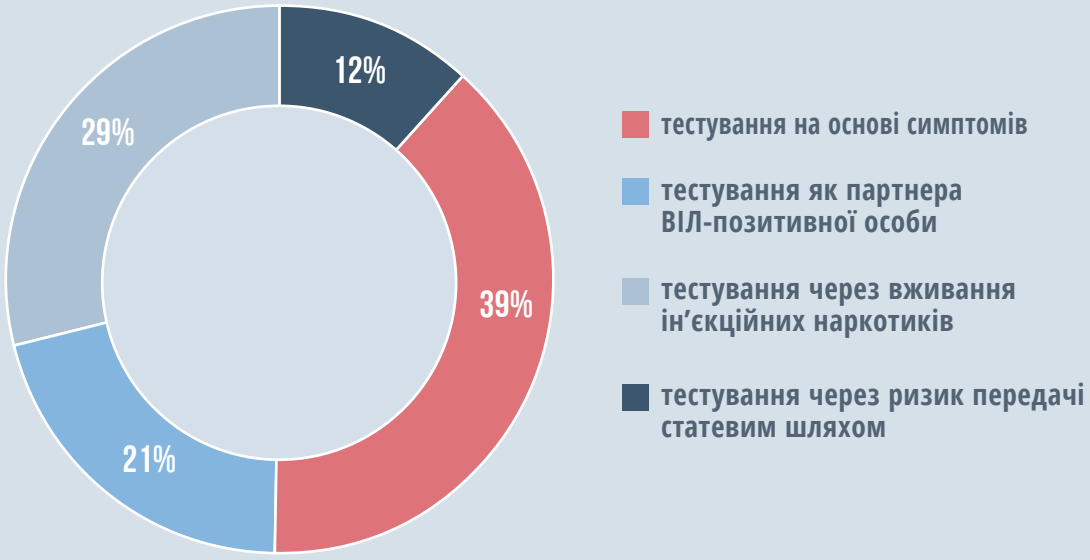
Дані реєстрації ВІЛ в Україні свідчать, що співвідношення пацієнтів із низьким (<200) показником CD4 у порівнянні з високим (500+) серед чоловіків є значно вищим, аніж таке саме співвідношення серед жінок будь-якого віку, окрім 55+ років (***рис. 4***).

Рисунок 4. Співвідношення кількості пацієнтів з пізно діагностованим ВІЛ (<200 клітин CD4) у порівнянні з пацієнтами із високим рівнем CD4 (500+ клітин CD4) на момент реєстрації, у групі чоловіків та жінок, 2010–2018 рр.



Коди тестування на ВІЛ, що використовуються у базі даних МІС ВІЛ, мають декілька обмежень. По-перше, визначення коду – це, в більшості випадків, суб'єктивне рішення медичного працівника. По-друге, запис містить лише один із наявних станів. Наприклад, людина, яка пройшла тестування через ризик інфікування статевим шляхом, також може мати симптоми ВІЛ/СНІДу. Однак навіть за цих обмежень тестування через симптоми серед чоловіків середнього віку із низьким рівнем CD4 є найпоширенішим кодом (***рис. 5***).

Рисунок 5. Коди тестування на ВІЛ серед чоловіків 35–55 років з низьким рівнем CD4, 2010–2018 рр.



Аналіз глибинних інтерв'ю із представниками цієї групи вказує на такі профілі: «Неодружений/Одинак», «Нинішній/Колишній ЛВІН» та «Сімейний чоловік».

Перша група, ймовірно, є найскладнішою з точки зору охоплення послугами тестування на ВІЛ. Тут представлені чоловіки-одинаки, які мають певні проблеми зі здоров'ям, такі як хронічні захворювання або інвалідність. У цих людей низька самооцінка. У них немає друзів або їх небагато. Також вони не мали сексуальних партнерів тривалий час. Вся підтримка, яку вони можуть отримати, надходить лише від їхніх матерів або бабусь. Вони також повідомляють про те, що рідко отримують медичні послуги та не мають попереднього досвіду тестування на ВІЛ.

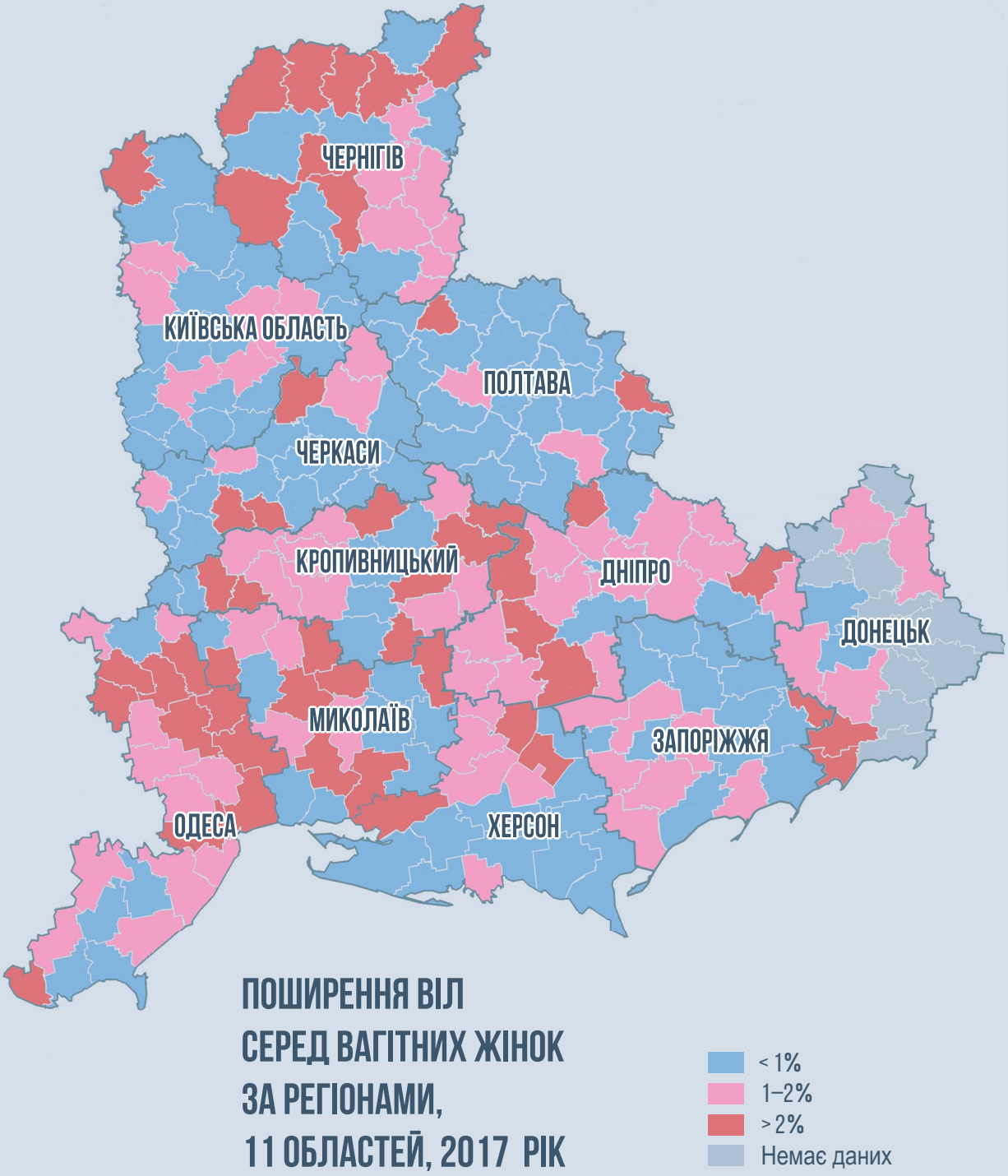
Як стало очевидно під час інтерв'ю, ця група чоловіків представлена особами, які вживають ін'єкційні наркотики або мали таку практику в минулому. Деякі з них є поточними пацієнтами ЗПТ. Ці чоловіки люблять проводити час зі своїми друзями, їх можна часто бачити на вулицях їхнього мікрорайону, біля продуктових магазинів, на ринку. Більшу частину дня вони зайняті пошуками/вживанням наркотиків або алкоголю.

Як і в профілях попередніх груп, в групі чоловіків 35–55 років з низьким рівнем CD4 є профіль «сімейного/одруженого чоловіка». Тобто такі чоловіки одружені й більшість з них мають дітей. Їхні дружини підтримують їх в усіх рішеннях, що стосуються їхнього здоров'я. Крім того, вони вважають, що мають підтримку від своїх матерів чи близьких родичів. Також вони мають постійну зайнятість, наприклад, працюють будівельниками, різноробочими, залізничниками, продавцями. Дехто повідомляв про віддалену роботу через Інтернет, роботу водія, фотографа тощо. Вірогідно, вони ведуть активний спосіб життя, оскільки повідомляють про захоплення спортом у минулому або про активні хобі зараз. Всі вони зазначили, що мали стосунки із ВІЛ-позитивною партнеркою, проте були випадки, коли ці партнерки приховували свій ВІЛ-позитивний статус або тривалий час заперечували його.

ЖІНКИ-ЛЖВ, ЯКИМ ПОСТАВЛЕНО ДІАГНОЗ ПІД ЧАС ВАГІТНОСТІ

Упродовж останніх років показник виявлення ВІЛ серед вагітних жінок в Україні є практично незмінним – 0,3% (РНС, 2019а). Однак в деяких районах областей цей показник є значно вищим (***рис. 6***).

Рисунок 6. Виявлення ВІЛ серед вагітних жінок у регіонах ПЕПФАР, 2017 р.



Джерело даних: Український центр громадського здоров'я, 2017 рік

Рівень CD4 на момент постановки на лікування ВІЛ серед вагітних жінок доволі високий порівняно з іншими групами. Середній показник CD4 у 2018 році становив 447 клітин; лише 16% вагітних мали рівень CD4 менше 200 клітин.

Результати аналізу глибинних інтерв'ю показали такий профіль для жінок, у яких діагностовано ВІЛ під час вагітності. Здебільшого вони одружені, мають дітей або ще вагітні. Мають постійну роботу або перебувають у декретній відпустці. Жодна із учасниць дослідження не повідомила про досвід вживання ін'єкційних наркотиків, лише одна жінка зазначила, що її чоловік практикував це в минулому. Більшість жінок знали, що їхні чоловіки або попередній статевий партнер є ВІЛ-позитивними, але деякі з них не мали жодного уявлення про те, як вони інфікувалися ВІЛ. Вони повідомляли про регулярні медичні огляди та здоровий спосіб життя, про те, що мають підтримку свого чоловіка та сім'ї й розпочали АРТ, як тільки їм стало відомо про їхній ВІЛ-статус. Усі ці жінки не мали досвіду тестування на ВІЛ до вагітності.

ЛЖВ, ЯКИМ ПОСТАВЛЕНО ДІАГНОЗ ПІД ЧАС ТЕСТУВАННЯ З ІНІЦІАТИВИ МЕДИЧНОГО ПРАЦІВНИКА В ЛІКУВАЛЬНИХ ЗАКЛАДАХ

Для глибинних інтерв'ю ми залучали пацієнтів двох типів, яким було поставлено діагноз під час тестування, ініційованого надавачами послуг у медичних закладах: тих, хто отримав доступ до лікування на ранній стадії ВІЛ, та тих, у кого діагностовано хворобу на пізніх стадіях.

Чоловіки та жінки середнього віку складають першу групу. Вони, як правило, мають постійну роботу (чоловіки: працівники на фабриці, продавці, будівельники; жінки: асистенти, персонал аптеки, продавчині). Вони одружені/заміжні та мають дітей.

Чоловіки й жінки старше 50 років складають другу групу. Вони мешкають переважно у сільській місцевості. Розлучені або овдовіли і мають дорослих дітей, які живуть окремо від них. У них слабке здоров'я та наявні супутні захворювання, що стало причиною звернення до медичної установи (наприклад, туберкульоз). Раніше вони ніколи не зверталися до медичних установ або робили це дуже рідко. Зазвичай вони не володіють знаннями про ВІЛ і тому не мали уявлення про свій ВІЛ-статус. У них діагностовано пізню стадію ВІЛ/низький рівень CD4, наявні й інші опортуністичні інфекції. Звернення до медичного закладу не було їхньою ініціативою, в переважній більшості випадків саме їхні діти чи друзі наполягли, щоб вони звернулися за медичною допомогою.

ЧОМУ ЛЮДИ НЕ ЗВЕРТАЮТЬСЯ ЗА ТЕСТУВАННЯМ НА ВІЛ, ХОЧА ВОНО Є ДОСТУПНИМ?

Тестування на ВІЛ в Україні є поширеною та доступною послугою. Пункти тестування включають первинні та спеціалізовані медичні заклади, неурядові організації, які надають послуги ключовим групам населення, тощо (РНС, 2018). Однак, за наявними оцінками, близько 40% ЛЖВ досі не знають про свій ВІЛ-статус або з ними було втрачено контакт після реєстрації чи під час лікування.

Кілька теорій можуть пояснити формування поведінки, орієнтованої на здоров'я, та поведінкові фактори прихильності до лікування. Однією з таких теорій є модель уявлення про здоров'я (Health Belief Model), розроблена в 1950-х роках і з часом удосконалена, для пояснення того, чому люди не беруть участі у програмах профілактики або діагностики (Hochbaum G. M., 1958; Rosenstock, 1960). Згідно з цією теорією, існує п'ять конструктів, які можуть впливати на поведінку людини щодо звернення за медичною допомогою: сприйняття вразливості до захворювань, сприйняття тяжкості хвороби, сприйняття бар'єрів, спонукання до дії та особистої ефективності. Основний принцип моделі полягає в тому, що люди звертаються за допомогою, якщо вірять, що такі дії можуть зменшити шкоду та мати позитивні наслідки. Результати глибинних інтерв'ю свідчать про те, що існує декілька основних проблем щодо того, як залучити людей до тестування на ВІЛ.

Перший конструкт пояснюється проблемами сприйняття вразливості до ВІЛ, які можуть описати поведінку жінок, у яких діагностували захворювання лише під час вагітності. Це також стосується деяких осіб з групи чоловіків 35–55 років, деяких пацієнтів, у яких діагностовано ВІЛ в рамках PITC, та представників соціального оточення ЛВІН. Цим людям зазвичай не вистачає інформації про ВІЛ, вони ніколи не сприймали особисто загрозу інфікування. Таке ставлення характерне не лише для самих пацієнтів, а й для лікарів закладів первинної медичної допомоги. Багато представників цих груп повідомили, що проходили регулярні медичні огляди, завжди записувалися на прийом до лікаря у разі захворювання та вживали заходів профілактики, однак їм ніколи не пропонували тестування на ВІЛ. Крім того, інтерв'ю в групі чоловіків 35–55 років, у яких ВІЛ діагностовано на пізній стадії, вказує на те, що ці чоловіки систематично отримували неправильний діагноз та лікування для подолання симптомів, а ось тестування на ВІЛ було останнім варіантом, який їм запропонували лише тоді, коли всі інші методи виявилися неефективними.

> *Якось мені це було не цікаво. Я навіть не звертав уваги. Я знаю, що таке ВІЛ, але я думав, що це не про мене…*
>
> (Чоловік 35–55 років з низькими CD4, Миколаїв)

> *Я ніколи не відмовлявся (тестуватися на ВІЛ), тому що раніше ніхто й не пропонував. Я ніколи не тестувався на ВІЛ, поки не стало зовсім погано…*
>
> (Пацієнт PITC, Миколаїв)

> *… такі запитання ніколи не виникали. Може, тільки в 2017–2018 рр., я чув, раз чи два… Ну, я думав, що це не про мене, і я ніколи не думав, що можу заразитися…*
>
> (Колишній ЛВІН, Дніпро)

> *Мене останнього разу не вилікували, поставили неправильний діагноз. Ну… вони мене зразу не тестували. Мені просто прописали багато антибіотиків…*
>
> (Чоловік 35–55 років з низькими CD4, Дніпро)

> *…у місцевій лікарні, ніхто не пропонував тестувати мене. Мене два тижні не лікували так, як треба було. … Ну, в таких маленьких містечках, в сільській місцевості, про цю ситуацію, про ВІЛ, набагато менше говорять…*
>
> (Чоловік 35–55 років з низькими CD4, Дніпро)

> *Я був у лікарні, лікувався від пневмонії. Ну, мені прописали таблетки. І все. Тоді мене не вилікували, я пробув у лікарні місяць…*
>
> (Чоловік 35–55 років з низькими CD4, Запоріжжя)

Ставлення до власного здоров'я та сприйняття тяжкості будь-яких захворювань, включаючи ВІЛ, може бути дуже низьким для деяких представників групи ЛВІН, колишніх ЛВІН, соціального оточення ЛВІН та серед групи пацієнтів PITC. Є приклади, коли навіть у разі справжньої надзвичайної ситуації зі здоров'ям представники цих груп вирішували, що краще втекти від медиків та лікарень. Враховуючи, що перебіг захворювання на ВІЛ може бути безсимптомним упродовж багатьох років, необхідно докладати додаткових зусиль, щоб переконати таких людей користуватися медичними послугами, варто пояснювати їм переваги дуже чітко й дохідливо.

Ну, про своє здоров'я... в принципі, я така людина, що я якось не дбаю про своє здоров'я. Я не знаю чому. Тобто я можу... була ситуація, так, я навіть можу розказати. У мене заболів зуб, я приїхав, вони почали лікувати, поставили тимчасову пломбу, поклали туди... Я не знаю, що там поклали, якийсь антисептик, і вони сказали, щоб я прийшов через два тижні, але не пізніше... Зрештою, з цією тимчасовою пломбою я проходив півтора роки. Знову він заболів... Я прийшов, вони його знову відкрили, сказали: «Чому ти не прийшов, і взагалі у тебе тут вата». Тобто лікарі були шоковані. Зрештою, я втратив зуб. Крім того, я більше скажу, я не втратив його, він все ще там, але його треба видалити. Тим не менш, мені шкода його видаляти, ну і якось він в мене ще є…

(Соціальне оточення ЛВІН, Київ)

Ну, візьмемо 2016 рік, останній, так? Останнє, що я пам'ятаю дуже яскраво. Я схудла на 25 кілограмів. Звичайно, не за день чи два. Ну... скажімо, з осені, а тут була зима... Я навіть не могла встати і сходити в туалет... я відмовилася іти до лікарів. Я їм не вірила. Хоча я… була впевнена, що у мене ВІЛ на 99 відсотків, бо мій чоловік був ВІЛ-інфікованим… І ніхто… Навіть мама не змогла змусити мене йти до лікарні…

(Колишня ЛВІН, Одеса)

Я уколовся в пахову вену, і я заніс інфекцію, не потрапив у вену. Там почав з'являтися абсцес. Але оскільки я вживав наркотики, мені сказали, що мені не потрібна швидка допомога, лікарі. У мене була температура понад 40. І все одно я вранці встав, і побіг за дозою... Наступного дня у мене була ще вища температура. Був навіть випадок, коли до мене приїхала швидка допомога. Вони сказали, що мені потрібна термінова госпіталізація. Я вийшов з ними на вулицю, але втік від них, стрибаючи на одній нозі...

(Колишній ЛВІН, Київ)

Р: Я не зверталася до лікарні… В мене нога зламана, рука тут зламана…

І: А ви зверталися до лікаря через зламану руку чи ногу?

Р: Ні. Дочка мені їх перев'язала...

Р: Я була в лікарні – так, тричі, коли народила першу дитину... Але коли був син, я його народжувала вже вдома…

(Пацієнтка РІТС, Одеса)

Наступна група дуже схожа на попередню: люди, які вирішили отримати прибуток від участі у програмах тестування на ВІЛ та відмовляються від лікування. Кілька програм в Україні практикують грошові компенсації за участь та тестування на ВІЛ. Були описані випадки, коли люди (в основному з числа ЛВІН) вирішили відмовитися від лікування, щоб мати можливість знову брати участь у таких програмах, наприклад, змінюючи сайти тестування або відвідуючи кілька проєктів у своєму чи сусідньому місті. Деякі з цих осіб відмовляються від догляду та лікування лише тому, що бояться госпіталізації, бо не зможуть деякий час вживати наркотики або займатися звичними справами.

> *Я знаю одну – дві людини, які приходили 3–4 рази через гроші. Вони мають ВІЛ-статус, але АРТ не приймають. Я їм кажу: ти нормальний? Ти так помреш. Ти вживаєш наркотики… Ти не спиш, не їси цілими днями... І робиш усе це лише через гроші… У місті є кілька програм. Вони ходять від однієї до іншої, щоб отримати гроші та показати свій ВІЛ. Вони роблять це тижнями; вони беруть гроші й відмовляються від лікування. Сенс не у тому, щоб отримувати гроші, а лікуватися якось, робити щось із цим…*
>
> (Колишній ЛВІН, Київ)

Поведінка наступної групи зумовлена сприйняттям бар'єрів та негативним досвідом отримання медичної допомоги. Ця категорія може включати власний досвід чи розповіді інших людей про стигму та дискримінацію щодо ЛЖВ, ЛВІН, людей, які вживають алкоголь, чи інших уразливих груп. Їх насторожує сам процес отримання медичних консультацій та лікування, платність послуг, страх розголосу ВІЛ-статусу (особливо для невеликих міст та сільських районів), відсутність документів для підтвердження особистості в лікарні.

> *Ви розповідаєте їм про ВІЛ-статус, і вони тікають від вас. І коли я була з дитиною в пологовому будинку, вони поводилися так, ніби мої діти теж були заражені. Ну, я не знаю, чому вони так погано поставились до нас... тому що ми бідні, або я не знаю…*
>
> (ЛВІН, Запоріжжя)

> *Мене госпіталізували по «швидкій», коли в мене була проблема зі шлунком; вони підходили до мене в респіраторах і рукавичках, ніби я якийсь прокажений…*
>
> (ЛВН, Запоріжжя)

> *... якщо ти алкоголік чи наркоман… вони якось так зверхньо на тебе дивляться...*
>
> (Представник/ця соціального оточення ЛВІН, Київ)

> *Ну, якщо грошей немає, а ти хворий, то нема сенсу йти. Будеш сидіти в лікарні, яка відкрита до полудня, навіть якщо приїхав о 8-й годині і зайняв чергу. Він (лікар) приймає до 11-ї, після цього повертається і виходить. І це все. Потім він іде кудись у відділення, каже: якщо хочеш, іди, але це буде платно…*
>
> (Чоловік 35–55 років з низькими CD4, Київ)

> *Зараз я боюся, що якщо у мене буде такий діагноз, то всі будуть знати… Місто маленьке… я не знаю. Я розумію, що я не повинен цього всім розповідати; це конфіденційно. Але я не довіряю своєму лікареві, бо чув про неї не дуже хороші речі.*
>
> (Представник/ця соціального оточення ЛВІН, Дніпро)

> *Звичайно, не всі лікарі так поводяться, але що я не можу зрозуміти, це коли лікар так намагається отримати щось від вас… Зрозуміло, що у них низька зарплата, всім хочеться більше… І я неєдиний, на жаль. Ви приходите з однією проблемою, вони знаходять ще одну, і другу, і п'яту. Ви виходите ні з чим, тому що вам не надали послугу, і незрозуміло, що робити далі…*
>
> (Представник/ця соціального оточення ЛВІН, Одеса)

Інша група, для якої тестування на ВІЛ є проблематичним процесом, – це ті, хто вважає за краще не знати про ВІЛ-статус взагалі та не тестуватися. Страх дізнатися про свій ВІЛ-статус є дуже поширеним бар'єром, і про це повідомили представники всіх досліджуваних груп. Знову ж таки, тут ми маємо проблему з міфами про ВІЛ, які все ще поширюються в суспільстві, високим рівнем стигми щодо ЛЖВ, відсутністю інформації про лікування та концепцію «U = U» (undetectable = untransmittable).

> *Так, коли взагалі не знаєш, воно простіше… живеш без цього знання, оскільки я вважаю, що віра і знання працюють…*
>
> (Колишній ЛВІН, Запоріжжя)

> *До речі… коли я потрапив в лікарню через руку, мені пропонували пройти тест. Але я тоді відмовився. Тому що… по-перше, я не був готовий до цього. По-друге, я боявся дізнатися про свій статус…*
>
> (Представник/ця соціального оточення ЛВІН, Київ)

> *Це тема, закрита для обговорення. Всі хлопці й дівчата, в яких є секс, але немає постійного партнера, вони бояться тестуватися. Я теж дуже боявся… я навіть боявся дивитися рекламу по телевізору…*
>
> (Чоловік 35–55 років з низькими CD4, Дніпро)

СТРЕС, СТИГМА ТА СТРАХ ДІЗНАТИСЯ ПРО ВІЛ-СТАТУС

Кампанії, що ґрунтуються на залякуванні, широко застосовувалися фахівцями сфери охорони здоров'я протягом десятиліть, і у випадку з тютюнопалінням вони показали свою ефективність. З самого початку в кампаніях, спрямованих на протидію ВІЛ/СНІДу, також застосовували інформаційні повідомлення, які базувалися на залякуванні, щоб запобігти ризикованій поведінці щодо ВІЛ-інфекції. Такі інформаційні повідомлення були дуже популярними в перші роки боротьби з епідемією. Однак цей підхід піддавався критиці з боку спільноти як такий, що «успадковував» стигму (Емі Фейрчаілд (Fairchild) та ін., 2018).

В Україні в кінці 90-х – на початку 2000-х років при розробці повідомлень для масових інформаційних кампаній з протидії ВІЛ/СНІДу також практикувався підхід, що базувався на залякуванні. Таким чином формувалася суспільна думка щодо сприйняття епідемії ВІЛ/СНІДУ як «чуми 20–21 століть». Ці інформаційні повідомлення можна і сьогодні знайти на різних інтернет-ресурсах, більше того, вони і донині використовуються в якості теми для факультативних занять серед школярів та студентів коледжів (Байданчик А. В., 2018; Управління освіти Яворівської районної ради, 2019).

Найпоширенішим запитом серед учасників нашого якісного дослідження було питання зміни стратегії формування інформаційних повідомлень щодо ВІЛ/СНІДу. Також учасники просили включити в ці повідомлення інформацію, яка б допомогла зламати стереотипи щодо ВІЛ/СНІДу як смертельної хвороби.

Натомість така інформація, як ефективність антиретровірусного лікування, стратегія «невиявлений прирівнюється до такого, що не передається», доступність АРТ-препаратів з мінімальними побічними ефектами, безкоштовні ліки й більшість послуг з лікування тощо, не досягла загальної та цільової аудиторії в широкому масштабі. Учасники дослідження змогли отримати таку інформацію лише тоді, коли потрапили до СНІД-центру чи громадської організації. Всі інші заклади, що надають послуги із тестування на ВІЛ-інфекцію, починаючи із закладів надання первинної медичної допомоги, загалом не змогли надати вичерпну інформацію про ВІЛ-інфекцію та її лікування, щоб зменшити страхи та стигму.

> *Ні, у мене був швидкий тест. Вони лише взяли кров, і це все ... Мені нічого не сказали. Я поїхав в Херсон до лікарні, мене госпіталізували, і мені дали щось, якісь таблетки, я не знаю, тому що ніхто нічого не сказав...*
>
> (Представник/ця соціального оточення ЛВІН, Одеса)

> *Якщо чесно, ні, він мені нічого не рекомендував. Тому що діагностували в лікарні звичайні лікарі, і він нічого не знав про ВІЛ-інфекцію...*
>
> (Колишній ЛВІН, Київ)

> *Вона (лікар) сказала: о, він (тест на ВІЛ) певно зіпсований... Її руки тремтіли... І тоді вона сказала: є смужка, йдіть до інфекціоніста... Якби моя мати в той момент не була зі мною, я б не пішов далі. Чесно. Мама просто повела мене за руку. І та лікарка залишилась в шоці...*
>
> (Представник/ця соціального оточення ЛВІН, Дніпро)

> *Здається, тепер, коли всюди говорили, що ця хвороба не така страшна... і не соромно дізнатися про свій статус. Але у нас є наші лікарі, які повинні розуміти і знати ще більше про цю хворобу, але чомусь вони бояться, дивляться на вас, як на прокаженого. Я цього не розумію...*
>
> (Представник/ця соціального оточення ЛВІН, Київ)

> *Ми повинні переконувати здорових людей, що вони не можуть відвернутись від таких людей. Вони їх бояться (ЛЖВ), ображають їх... Наші люди не розуміють цю хворобу як належить. Вони вважають це чумою, тож... Навіть не хвора людина... Він може і хворий, але здорового боїться. Здорові люди можуть завдати більше шкоди, ніж хворі...*
>
> (Чоловік 35–55 років з низькими CD4, Дніпро)

Як наслідок, деякі учасники розповіли, що зволікали з прийняттям рішення пройти тестування на ВІЛ через страх дізнатися про ВІЛ-позитивний статус, тому протягом багатьох років обирали стратегію «краще не знати». Вони також розповіли про брак інформації стосовно того, що діагностика ВІЛ-інфекції на ранніх стадіях може спростити лікування та скоротити шлях до «нормального життя». Коли ж вони нарешті потрапили на тестування і отримали свої ВІЛ-позитивні результати, то ця ситуація була для них дуже стресовою.

Більшість з них охопив відчай і вони хотіли втекти, деякі впадали в глибоку депресію. Дехто із учасників розповів, що почувався так протягом декількох днів, а то й тижнів. Це призводить до затримки або навіть відмови від лікування ВІЛ.

> *Я пішов, вийшов, одразу випив пляшку горілки… У мене була депресія… Прокинувся, не повірив, я тиждень ходив і намагався позбутися цих думок...*
>
> (Представник/ця соціального оточення ЛВІН, Запоріжжя)

> *Знаєте, коли я пішла, я була у відчаї. Мені здається, що лікар повинен був поговорити зі мною, щоб якось заспокоїти мене. Ну, може, не заспокоїти, але підтримати... Мене ніхто не підтримав…*
>
> (Жінка, якій поставили діагноз під час вагітності, Миколаїв)

Заперечення – ще один часто згадуваний спосіб впоратися із ситуацією, коли людина дізнається про свій ВІЛ-позитивний статус. Відмова визнати, що щось не так – це один із способів подолання стресу, який може призвести до тривоги та депресії. Люди говорили про те, що отримували позитивний результат скринінгового або навіть підтверджувального тесту на ВІЛ, але вирішили не робити жодних подальших кроків, відмовитися від послуг з кейс-менеджменту та лікування.

> *Вони не взяли мене до центру (СНІДу). Звичайно, як і в будь-якої людини, моєю першою реакцією було заперечення захворювання, діагнозу. Це перша реакція для будь-якої людини. Так само поводилися люди, яких я знаю і які були ВІЛ-інфіковані... Їх вже немає в живих... Їхньою першою реакцією також було заперечення. Цього захворювання не існує, його просто не існує... Це все придумано заради бюджетних грошей. Я не знаю, звідки ця інформація, я б так не сказав. Тобто перше – це заперечення. Моєю першою реакцією також було заперечення. Я чекав близько року. Я вів не дуже здоровий спосіб життя, вживав алкоголь... Вів дуже активний сексуальний спосіб життя разом із вживанням алкоголю…*
>
> (Колишній ЛВІН, Миколаїв)

> *У той день і пізніше я до них не ходив за шприцами, мені було страшно, соромно. Я не хотів... вони були мені нагадуванням...*
>
> (ЛВІН, Київ)

Однак не тільки стрес, пов'язаний із ВІЛ-інфекцією, створює перешкоди для доступу до лікування. Будь-які інші особисті обставини можуть призвести до затримки початку АРТ.

> *Перш ніж я дізналася, що маю ВІЛ, мій чоловік помер. (...) Але у мене було двоє дітей, це якось ускладнило ситуацію... не було часу відпочивати, не було часу відвідувати лікарні. Потрібно було тяжко працювати…*
>
> (Жінка, якій поставлено діагноз під час вагітності, Дніпро)

ЛЖВ, які не піклуються про своє здоров'я, є однією із найскладніших груп щодо початку лікування ВІЛ. Особливо в ситуації, коли ВІЛ-інфекція упродовж багатьох років протікає безсимптомно і не спричиняє дискомфорту для свого носія.

> *Моя реакція була... Ну й що?.. Я був у такому шаленому (наркотичному) вживанні, що, чесно кажучи, мені було байдуже. Чи він (ВІЛ) в мене є, чи немає... Я навіть не був у шоці, якщо чесно...*
>
> (Колишній ЛВІН, Київ)

Важливо зрозуміти, як людина, яка має захворювання або просто знаходиться в групі ризику, намагається впоратися чи контролювати стрес. Вона може робити це самостійно або з допомогою родини, друзів, медичних працівників. Це може мати великий вплив та наслідки для здоров'я, в нашому випадку – на рішення пройти тест на ВІЛ та на подальші дії щодо адекватного лікування.

РОЛЬ СОЦІАЛЬНОГО ОТОЧЕННЯ

Визнання характеру та типів соціальних зв'язків, наявності підтримки та ролі соціального оточення для пацієнтів у прийнятті рішень щодо здоров'я є одним із важливих компонентів впровадження ефективних програм. Існують дослідження, які описують динаміку передачі ВІЛ в соціальних мережах (Friedman et al., 2018; Pines et al., 2016; Shushtari et al., 2018; Verdery, Siripong, & Pence, 2017). Деякі публікації також свідчать про те, що роль соціальної підтримки є ключовим профілактичним фактором для поліпшення результатів з точки зору безперервності лікування (Brennan – Ing, Seidel, & Karpiak, 2017; Ghosh et al., 2017). Використовуючи результати якісного дослідження, ми спробували описати характер соціальних відносин та підтримки у прийнятті рішень щодо здоров'я та отримання ВІЛ-послуг.

СОЦІАЛЬНА ПІДТРИМКА

Соціальна підтримка є важливим фактором для формування та підтримання здорового способу життя. Дослідження в сфері громадського здоров'я розрізняють реально отриману соціальну підтримку та наявну, тобто таку, що виражається через уявлення про доступність різних видів підтримки (емоційної, інформаційної, фінансової, матеріальної тощо). Крім того, саме наявна соціальна підтримка є більш значимим фактором для формування позитивних наслідків для психічного та фізичного здоров'я (Herrero & Gracia, 2007; Uchino, 2009).

Учасники дослідження визначили кількох людей, які відіграють ключову роль у їхньому житті та надають їм соціальну підтримку. Вони також вважають, що можуть розкрити свій ВІЛ-позитивний статус цим людям, оскільки їхні стосунки мають високий рівень довіри.

Сім'я відіграє ключову роль майже для всіх учасників дослідження. Більшість чоловіків-ЛЖВ зазначили, що вони можуть отримати будь-яку підтримку від матері, довірити їй інформацію про свій ВІЛ-статус та отримати допомогу і поради щодо свого лікування. Вони також зазначили, що матері доглядають та підтримують їх в процесі лікування. Одружені описали, що їхні стосунки з дружиною мають подібний ступінь довіри. Щодо стосунків із батьком, то учасники дослідження мали дещо різні історії. Більшість повідомили, що отримували від батька майже таку саму підтримку, як від матері, але деякі ЛЖВ, особливо серед групи ЛВІН, вказали, що взагалі не підтримують жодних стосунків зі своїм батьком. Інших родичів, наприклад сестер чи братів, також описували як приклад підтримки. Однак деякі учасники вирішили приховати від них свій ВІЛ-статус. Тим не менш, вони переконані, що можуть покластися на своїх сестер/братів у будь-якій ситуації. Відносини з іншими родичами описувалися як менш довірливі та надійні. Кілька учасників мають довірливі та тісні стосунки з бабусею, дядьком.

Група колишніх сексуальних партнерів та їхні стосунки з ЛЖВ були предметом обговорення під час інтерв'ю насамперед з метою вивчення можливості їх залучення до тестування на ВІЛ. Лише кілька учасників зазначили, що готові поговорити зі своїми сексуальними партнерами про ВІЛ. Інші не підтримують стосунків з такими партнерами і не погоджуються надавати їхні контакти медичним працівникам за будь-яких умов. Ситуація ускладню-

ється тим, що переважна більшість ЛЖВ мають тривалу ВІЛ-інфекцію. Тобто вони були обстежені на ВІЛ на пізніх стадіях, що створює значні ускладнення для визначення колишніх сексуальних партнерів та встановлення контакту з ними.

Респонденти також згадували друзів та знайомих, які піклуються про них і готові надати їм підтримку. Однак розкриття свого ВІЛ-статусу або взагалі тема ВІЛ-інфекції залишається табу для багатьох опитаних у колі друзів. Серед групи ЛВІН розкриття ВІЛ-статусу також було проблематичним питанням, оскільки вони не хотіли стати ізгоями або щоб їх вважали винними, якщо хтось із їхнього соціального оточення дізнається про ВІЛ-позитивний статус. Тим не менш, були також історії, коли ЛВІН після виявлення ВІЛ-позитивного статусу розкривали його та намагалися мотивувати інших членів групи пройти тестування. Деякі вирішили обрати тактику замовчування свого ВІЛ-статусу, але все ж мотивували інших пройти тест на ВІЛ, пояснюючи таку необхідність загальним ризиком, який притаманний для групи ЛВІН.

Група колег, а іноді й сусідів також може відіграти певну роль у наданні соціальної підтримки. ЛЖВ не розголошують відомості про свій ВІЛ-статус цим людям, однак вони все одно вважають їх своїм близьким оточенням, де можна проводити час, мати спільні інтереси тощо.

Тим не менш, серед ЛВІН, колишніх ЛВІН, групи чоловіків 35–55 років з низьким CD4 та групи PITC є особи, які вважають себе самотніми, вони не мають майже жодної соціальної підтримки та не підтримують будь-яких важливих соціальних відносин.

МЕРЕЖА РИЗИКІВ

Вплив соціальної мережі та формування власної поведінки є ключовими елементами для прийняття рішень, в тому числі пов'язаних зі здоров'ям. Люди вирішують діяти, спираючись на свої спостереження за іншими, за їхньою поведінкою та наслідками такої поведінки, особливо якщо ці особи є важливими членами їхнього соціального оточення (Bandura A., 1986). І у випадку, коли спостереження свідчать про негативний результат певної поведінки, це може зменшити ймовірність того, що це стане мотивацією до дії у майбутньому. Ця теорія може пояснити негативне ставлення та недовіру до системи охорони здоров'я та медичних працівників. Навіть якщо деякі учасники не мали особистого негативного досвіду, вони покладалися на досвід осіб з числа свого оточення і сприймали його як частину власних знань та мотивації до дії.

Є приклади відмови від тестування на ВІЛ, лікування, поширення міфів про ВІЛ або альтернативних методів лікування серед різних типів спільнот, особливо серед ЛВІН або їхнього близького оточення.

> *Вони кажуть: «Я не можу туди піти, в мене хвора печінка»... А щоб отримати терапію, потрібно їх спершу госпіталізувати. Але вони не можуть собі цього дозволити, оскільки ліків у лікарні немає. І тому вони просто помруть, ось і все. Вони йдуть і кажуть: «Хай буде, що буде»...*
>
> (Колишній ЛВІН, Київ)

> *Ну, я спілкувався з такими людьми, які не хочуть сюди йти і починати терапію. Тому що вони просто не вірять у все це. Як і я. У нас була група, яка не вірила у все це. І ми також заперечували це (ВІЛ)...*
>
> (Колишній ЛВІН, Миколаїв)

> *Після того, як вона отримала підтвердження свого ВІЛ-позитивного статусу, вона сказала мені, що вже пройшла тест на ВІЛ три роки тому в іншому місті, і її результат на ВІЛ був позитивним. Але вона відмовилася вірити у це і пішла з лікарні...*
>
> (Чоловік 35–55 років з низьким CD4, Запоріжжя)

> *Він не вірить; він не вірить, що ВІЛ взагалі існує. ... Він пояснює це тим, що це лише якесь імунодефіцитне захворювання. Але не таке страшне (як ВІЛ)...*
>
> (Чоловік 35–55 років з низьким CD4, Миколаїв)

> *І тоді я почула негативні відгуки. Люди, які були на терапії, мали дуже негативну думку; вони почували себе погано і мали деякі побічні ефекти. Купа таких факторів... вони сказали, що можна жити без цього (лікування) і все буде добре...*
>
> (Жінка, якій поставлено діагноз під час вагітності, Київ)

Однак певний негативний досвід друзів, чоловіка/дружини або родичів після відмови від АРТ можуть привести і до протилежного результату, коли людина починає розуміти, що АРТ – це єдиний спосіб зберегти здоров'я. Такі люди також намагаються поширити цю інформацію та змінити думку інших, які все ще заперечують цей метод лікування.

> *Деякі люди скористалися моєю порадою і зараз вони приймають АРТ. Але деякі інші почали лікування і припинили. Причину я не знаю... Але результат видно. Ті, хто все ще приймає АРТ, почуваються чудово, як я. А ті, хто кинув, почувають себе дуже погано. Помирають….*
>
> (Чоловік 35–55 років з низьким CD4, Київ)

> *І тоді, звичайно, розумієш, після смерті чоловіка... який теж не вірив, поки його не стало... Я зрозуміла, що все є, просто потрібно проходити терапію, вести здоровий спосіб життя, і все буде добре…*
>
> (Жінка, якій поставлено діагноз під час вагітності, Дніпро)

КОМУНІКАЦІЯ МІЖ НАДАВАЧАМИ ПОСЛУГ І ПАЦІЄНТОМ

Значна кількість досліджень щодо комунікації між надавачами послуг та пацієнтом свідчить про її важливість для досягнення позитивних результатів у лікуванні. Вона відіграє ключову роль у прийнятті правильного рішення щодо діагностики та лікувального процесу, формуючи прихильність, особливо у разі тривалого лікування (Street, 2013; WHO, 2003). Ефективна комунікація реагує на емоції й водночас дає чітко орієнтовані рекомендації, що дозволяють пацієнту самостійно опікуватися процесом лікування. Для побудови довірчих відносин лікарям важливо надавати вичерпну інформацію, ставитися з повагою до пацієнта, підтримувати його, не засуджувати, бути чуйними та виявляти інтерес до його поглядів і думок (Deledda, Moretti, Rimondini, & Zimmermann, 2013; Gordon, Street, Sharf, & Souchek, 2006).

Під час глибинних інтерв'ю із ЛЖВ ми обговорили практику діагностики ВІЛ та подальшої медичної допомоги.

ТЕСТУВАННЯ В УМОВАХ МЕДИЧНИХ ЗАКЛАДІВ

Існують різні приклади тестування на ВІЛ в рамках медичних закладів. Першим є тестування у разі наявності симптомів, коли всі інші варіанти лікування не допомогли пацієнту. Такі приклади також зазвичай супроводжуються пізньою діагностикою та запущеними стадіями ВІЛ. Дуже мало прикладів дослідження ситуації, коли медичні працівники пропонували тестування на ВІЛ для перевірки ВІЛ-статусу у разі відсутності яскраво вираженої симптоматики.

> *Мене не лікували востаннє, мені поставили неправильний діагноз. Ну... вони мене не перевірили відразу. Мені лише прописали багато антибіотиків...*
>
> (Чоловік 35–55 років з низьким CD4, Дніпро)

> *Два тижні мене не лікували, як треба. ... Ну, просто в таких маленьких містах, у сільській місцевості, про цю ситуацію, про ВІЛ-інфекцію говорять набагато менше. І я думаю, що набагато більше пущено на «самоплив», ніж у містах…*
>
> (Чоловік 35–55 років з низьким CD4, Дніпро)

> *Я був у лікарні, лікувався від пневмонії. Ну, вони мені виписали таблетки. І все. Тоді я лікувався, я був у лікарні місяць...*
>
> (Чоловік 35–55 років з низьким CD4, Запоріжжя)

Тестування під час вагітності наполегливо рекомендується та охоплює майже всю цільову групу. В більшості описаних ситуацій жінки не очікували отримати ВІЛ-позитивний результат, ніколи не зверталися за тестуванням на ВІЛ до цього, а також їм ніколи не пропонували тест на ВІЛ в медичному закладі до вагітності. Однак було кілька історій, коли жінки не тестувалися на ВІЛ до вагітності навіть тоді, коли знали про ВІЛ-позитивний статус своїх сексуальних партнерів.

> *Ну, знаєте, я можу сказати лише одне. Якби я не була вагітна в той момент, я б не знала, що заражена...*
>
> (Жінка, якій поставлено діагноз під час вагітності, Дніпро)

> *Це не було моєю ініціативою, мене поставили на облік в жіночій консультації через вагітність і це був обов'язковий аналіз…*
>
> (Жінка, якій поставлено діагноз під час вагітності, Запоріжжя)

Особи, які не ідентифікують себе як групу ризику, дуже рідко мають особисту мотивацію пройти тест на ВІЛ. Більшість не мають інформації про ВІЛ, пункти тестування та доступність лікування. Вони не звертаються до медичних установ, які вимагають проведення тестування на ВІЛ або надання послуг з консультування; але вони можуть пройти тест на ВІЛ, наприклад, за направленням лікаря перед операцією.

> *...тільки коли у мене були проблеми по гінекології. Я почала звертатися до цих державних лікарень, щоб з'ясувати, що зі мною таке. І вони сказали, що мені потрібна операція, і перед цим мені довелося робити діагностичні тести... і тест на ВІЛ був одним із них…*
>
> (Пацієнтка РІТС, Миколаїв)

Погане консультування щодо ВІЛ – одна із особливостей більшості випадків, коли ВІЛ діагностували в закладах первинної медичної допомоги. Були ситуації, коли лікарі нервували і боялися повідомляти про ВІЛ-позитивний результат, надавали дуже обмежену інформацію про ВІЛ та покладалися лише на перенаправлення до центрів СНІДу, де пацієнти зможуть отримати більш детальну інформацію.

Однак всі учасники повідомили, що фахівці центрів СНІДу надавали їм вичерпну інформацію, забезпечували високу якість консультування з ВІЛ, підтримку та доброзичливе ставлення. Лише на цьому етапі вони зрозуміли, що зможуть повернутися до звичного життя, приймаючи АРТ.

Ще одна група описала свій досвід тестування на ВІЛ у спеціалізованих медичних установах, таких як центри СНІДу, дермато-венерологічні клініки та тубдиспансери. У цьому

випадку вони були цільовою групою тестування на ВІЛ через інші захворювання, такі як туберкульоз, гепатит або ІПСШ. Консультування з ВІЛ в цих установах оцінюється як інформативне і направлення на лікування було отримано майже без затримки.

Більшість ЛЖВ обирають медичного працівника як найбільш надійне джерело інформації про ВІЛ та стратегії лікування. Вони зазначають, що довіряють інформації, яка надходить від медичного працівника, вважають, що така інформація є найбільш достовірною і може мотивувати їх на тестування та лікування. Однак вони навряд чи отримували таку інформацію від медичних працівників до діагностики. Більшість учасників дослідження, які зверталися за медичною допомогою до того, як у них було діагностовано ВІЛ, говорили лише про поточні симптоми та скарги.

ОПТИМІЗОВАНЕ ВИЯВЛЕННЯ ВИПАДКІВ ТА ТЕСТУВАННЯ В УМОВАХ НУО

Оптимізоване виявлення випадків (OCF) та інші стратегії тестування на ВІЛ на базі НУО доступні для ключових груп населення та їхнього соціального оточення. Учасники дослідження, які мають досвід таких послуг, описали доброзичливе ставлення, консультації силами рівних, що допомагають їм відчувати себе комфортно, знімають бар'єри та усувають будь-які прояви стигми.

> *Я був шокований! ... У хорошому розумінні цього слова. Все було безкоштовно, і можна приходити раз на тиждень, якщо потрібно. Вони записують вас як клієнта; ви не платите жодних грошей...*
>
> (Колишній ЛВІН, Одеса)

> *По-перше, ви можете взяти все безкоштовно. ... Я не кажу, що у мене немає грошей на шприци, але навіщо витрачати гроші, якщо хлопці вам все видадуть безкоштовно. І ви знаєте, що можете прийти, навіть якщо вам потрібна порада, ви можете попросити когось там, ви завжди можете попросити їх і поговорити з ними, адже вони такі самі, як і ви. Ви однакові! Тому ви знаєте, що ніхто не здасть вас в міліцію...*
>
> (Колишній ЛВІН, Запоріжжя)

Тестування за принципом OCF має додаткову перевагу, якщо надається фінансова мотивація для тестування на ВІЛ та залучення представників тієї ж групи. Групи ЛВІН та їхнє соціальне оточення розглядають цю перевагу як один із ключових елементів, що може мотивувати їх чи їхніх друзів пройти тестування на ВІЛ. Однак деякі бачать протилежний ефект від цього, коли грошові стимули стають першочерговим інтересом замість збереження здоров'я. Є кілька прикладів, коли люди шукають різні проєкти, аби отримати гроші, й відмовляються розпочинати лікування та ставати на облік.

> *Це добре. Так багато, дуже багато людей приїхало на тестування завдяки цим купонам і грошам…*
>
> (Представник/ця соціального оточення ЛВІН, Київ)

> *Насправді, як на мене, це дуже цікава програма. ... Як на мене, для них (ЛВІН) 70 гривень – за один раз прийти... принаймні є гроші на якусь дозу чи пачку цигарок. ... Мені одного разу дали купон і я прийшов на тестування. Тест показав, що я позитивний. Але якщо чесно, я вже знав, що маю ВІЛ. Але все-таки я пішов одержати гроші. Вони також дали мені три купони, і я розповів своїм знайомим...*
>
> (ЛВІН, Київ)

КЕЙС-МЕНЕДЖМЕНТ

Ведення випадків було надзвичайно позитивно оцінено всіма учасниками, які отримали такі послуги в проєкті СІТІ або в проєкті з лікування та догляду, що реалізуються із залученням НУО. ЛЖВ були дуже задоволені цими послугами та допомогою, які отримали від свого кейс-менеджера. Вони виявляли навіть здивування тим, що є такі послуги та людина, яка піклується про них, може допомогти розпочати лікування, пройти всі процедури тестування та всі медичні процедури, необхідні для початку АРТ. Було зазначено, що кейс-менеджери надавали детальну й вичерпну інформацію про ВІЛ, пояснювали процедури АРТ та ефективність такого лікування, надавали психологічну підтримку. До них можна було звертатися майже цілодобово.

> *Коли я отримав позитивний результат ... до речі, я дуже... дуже вдячний тим хлопцям, які пішли зі мною в лікарню. А по дорозі ми багато говорили. Розповіли мені про всі ці речі, що можна з цим жити (ВІЛ-позитивний статус), що турбуватися нема про що. ... Вони також супроводжували мене скрізь у лікарні. Ну, була якась підтримка, була підтримка, ну дякую...*
>
> (ЛВІН, Київ)

> *Вона ходила зі мною до всіх лікарів. ... вона також відіграла свою роль. Наприклад, у мене було призначення на аналіз крові. Я прокинувся вранці з думками, що «я не хочу йти». Але вона чекала на мене, і через це я не зміг відмовити. ... Потім знову я домовився з нею, вона знову чекала на мене. Якби вона не чекала, я, мабуть, відмовився б їхати, як це було багато разів до того…*
>
> (Колишній ЛВІН, Одеса)

> *Хоча, знову ж таки, соціальний робітник… дякую соціальному робітникові, він мені допоміг. Я отримав від нього психологічну підтримку. Завдяки йому… я йому вдячний. Він завжди був зі мною, поки мене не поставили на облік і не почали лікування. … Ну, він майже два дні провів зі мною, відвідав усіх лікарів, поки вони не призначили мені лікування… Я все ще маю з ним контакт і можу звернутись за порадою…*
>
> (Чоловік 35–55 років з низьким CD4)

ПОТЕНЦІАЛ ІНДЕКСНОГО ТЕСТУВАННЯ

Індексне тестування рекомендовано як ефективна стратегія для покращення виявлення випадків ВІЛ шляхом цілеспрямованого пошуку партнерів ВІЛ-позитивних людей. Деякі приклади реалізації цієї стратегії продемонстрували рівень виявлення випадків ВІЛ-інфекції до 20–40% (Jubilee et al., 2019; Khongonyowa L, Schouten E, & Abdallah A, 2018; Opollo et al., 2018; Shamu et al., 2019). Ця стратегія базується на визначенні сексуальних і ін'єкційних партнерів ЛЖВ та залучення їх до тестування на ВІЛ.

Учасники нашого дослідження не брали участі в проєктах, що мали компонент індексного тестування, однак ми намагалися зібрати інформацію щодо їх ставлення до такого проєкту, їхньої готовності поділитися контактами своїх сексуальних чи ін'єкційних партнерів із медичними або соціальними працівниками або ж залучати таких партнерів самостійно. В результаті майже всі учасники, які перебували в шлюбних стосунках, повідомили, що вони вже розкрили свій ВІЛ-статус чоловіку/дружині і їхні шлюбні партнери пройшли тест на ВІЛ.

Ідея звертатися до інших сексуальних партнерів була відхилена більшістю учасників з кількох причин. По-перше, вони не підтримували з ними стосунків і не могли зовсім втратити їхні контакти. По-друге, більшість не хотіли б піддавати себе ризику розкриття свого ВІЛ-статусу.

Інші люди, яких ЛЖВ залучили до тестування на ВІЛ – батьки, діти та інші члени родини. Усі ці категорії рідше є ВІЛ-позитивними, оскільки вони, ймовірно, не мали сексуальних чи ін'єкційних контактів із ЛЖВ. Навіть дітей можна віднести до групи з низькою імовірністю зараження ВІЛ, оскільки програми елімінації передачі ВІЛ від матері до дитини в Україні працюють ефективно і ризик пропустити ВІЛ-інфекцію під час вагітності дуже незначний. У цьому випадку медичні працівники повинні надавати більш чіткі повідомлення щодо того, хто може мати ризик інфікування ВІЛ та кого потрібно залучати до такого тестування для застосування більш фокусного підходу в тестуванні.

ПОТЕНЦІЙНІ ФАКТОРИ, ЩО СПРИЯЮТЬ ВИЯВЛЕННЮ ТА ЛІКУВАННЮ ВІЛ

Зведений список факторів, що сприяють тестуванню на ВІЛ та лікуванню, які були згадані під час глибинних інтерв'ю, представлено в ***табл. 5***.

Таблиця 5. Фактори, що сприяють охопленню людей тестуванням на ВІЛ та початку лікування

ПОСЛУГИ В МЕДИЧНИХ ЗАКЛАДАХ

- Дружнє ставлення персоналу
- Оцінка симптомів і ризиків
- Висока компетентність з питань, пов'язаних із ВІЛ
- Комплексне консультування на ВІЛ
- Психологічна підтримка під час післятестового консультування
- Визначення найбільш короткого та ефективного шляху від діагностики до лікування ВІЛ
- Чіткий алгоритм щодо того, як розпочати лікування

ДОПОМІЖНІ ПОСЛУГИ

- Участь в послугах профілактики ВІЛ (для ЛВІН, колишніх ЛВІН):
  - дружнє ставлення персоналу
  - колишні/активні ЛВІН – надавачі послуг
  - обмін особистими історіями щодо виявлення ВІЛ та лікування
  - анонімність
- наявність матеріальної або іншої компенсації/заохочень
- Кейс-менеджмент:
  - психологічна підтримка
  - надання чіткого плану дій для початку лікування
  - підтримка та спрямування під час лікування ВІЛ, побудова індивідуального маршруту до АРТ

ІНШІ ФАКТОРИ

- Підтримка родини, «матері завжди не байдуже»
- Зменшення стигми та дискримінації стосовно ЛВІН, людей, які вживають алкоголь, ЛЖВ та ін.
- Забезпечення конфіденційності інформації про ВІЛ-статус, особливо в невеликих містах та сільській місцевості
- Загальна обізнаність щодо ризику інфікування ВІЛ для більш раннього звернення або перенаправлення на тестування

КОМУНІКАЦІЙНІ МЕСЕДЖІ, ЯКІ МОЖУТЬ ДОПОМОГТИ

- Менше загальної реклами, натомість більше фокусної інформації від медичних, соціальних працівників, представлення особистих історій ЛЖВ
- Акцент на прагненні кожної людини до здоров'я та на можливості мати здорову й щасливу родину
- Тестування на ВІЛ в пакеті з іншими медичними послугами та тестами, які сприймаються менш стигматизовано
- Зменшення стигми стосовно ВІЛ, більше інформації про те, що ВІЛ лікується, та пригнічене ВН є стовідсотковим бар'єром для подальшої передачі ВІЛ
- Підвищення поінформованості щодо схем лікування АРТ та їх ефективність
- Більше інформації про ВІЛ та пункти тестування у невеликих містах і сільській місцевості

ПОСИЛАННЯ

1. Bandura A. (1986). Social Foundations of Thought and Action : a Social Cognitive Theory *Englewood Cliffs, N.J: Prentice-Hall, 1986. Print.*

2. Barska, J., & Sazonova, I. (2016). Monitoring of Behavior and HIV Prevalence among People Who Inject Drugs and Their Sexual Partners. Retrieved from http://aph.org.ua/wp-content/uploads/2015/05/Monitoryng-povedinky-SIN__Eng__Na-RED.pdf

3. Baydanchyk A. V. (2018). Development of eductational event. AIDS is a plague of 21th century Retrieved from https://vseosvita.ua/library/snid-cuma-hhi-stolitta-66191.html

4. Brennan-Ing, M., Seidel, L., & Karpiak, S. E. (2017). Social Support Systems and Social Network Characteristics of Older Adults with HIV. *Interdiscip Top Gerontol Geriatr, 42,* 159-172. doi:10.1159/000448561

5. Deledda, G., Moretti, F., Rimondini, M., & Zimmermann, C. (2013). How patients want their doctor to communicate. A literature review on primary care patients' perspective. *Patient Educ Couns, 90*(3), 297-306. doi:10.1016/j.pec.2012.05.005

6. Dumchev, K., Varetska, O., Kornilova, M., & Azarskova, M. (2017). Improved ascertainment of modes of HIV transmission in Ukraine highlights importance of risk due to injecting and homosexual risk behavior among males. *16th European AIDS Conference; Milan, Italy: Abstract #PE23/33.*

7. Dumchev, K., Varetska, O., & Kuzin, I. (2017). Evolution of Monitoring and Evaluation of AIDS Response in Ukraine: Laying the Groundwork for Evidence-Based Health Care. *AIDS Behav, 21*(Suppl 1), 72-82. doi:10.1007/s10461-016-1571-y

8. Fairchild, A. L., Bayer, R., Green, S. H., Colgrove, J., Kilgore, E., Sweeney, M., & Varma, J. K. (2018). The Two Faces of Fear: A History of Hard-Hitting Public Health Campaigns Against Tobacco and AIDS. *American journal of public health, 108*(9), 1180-1186. doi:10.2105/AJPH.2018.304516

9. Friedman, S. R., Williams, L., Young, A. M., Teubl, J., Paraskevis, D., Kostaki, E., . . . Nikolopoulos, G. (2018). Network Research Experiences in New York and Eastern Europe: Lessons for the Southern US in Understanding HIV Transmission Dynamics. *Curr HIV/AIDS Rep, 15*(3), 283-292. doi:10.1007/s11904-018-0403-2

10. Ghosh, D., Krishnan, A., Gibson, B., Brown, S.-E., Latkin, C. A., & Altice, F. L. (2017). Social Network Strategies to Address HIV Prevention and Treatment Continuum of Care Among At-risk and HIV-infected Substance Users: A Systematic Scoping Review. *AIDS and behavior, 21*(4), 1183-1207. doi:10.1007/s10461-016-1413-y

11. Gordon, H. S., Street, R. L., Jr., Sharf, B. F., & Souchek, J. (2006). Racial differences in doctors' information-giving and patients' participation. *Cancer, 107*(6), 1313-1320. doi:10.1002/cncr.22122

12. Herrero, J., & Gracia, E. (2007). Measuring perceived community support: Factorial structure, longitudinal invariance, and predictive validity of the PCSQ (perceived community support questionnaire). *Journal of Community Psychology, 35*(2), 197-217. doi:10.1002/jcop.20143

13. Hochbaum G. M. (1958). *Public participation in medical screening programs; a socio-psychological study.* [Washington].

14. Hooper, G. L., & Quallich, S. A. (2016). Health Seeking in Men: A Concept Analysis. *Urol Nurs, 36*(4), 163-172.

15. Jubilee, M., Park, F. J., Chipango, K., Pule, K., Machinda, A., & Taruberekera, N. (2019). HIV index testing to improve HIV positivity rate and linkage to care and treatment of sexual partners, adolescents and children of PLHIV in Lesotho. *PloS one, 14*(3), e0212762-e0212762. doi:10.1371/journal.pone.0212762

16. Kelly, D., Steiner, A., Mason, H., & Teasdale, S. (2019). Men's Sheds: A conceptual exploration of the causal pathways for health and well-being. *Health Soc Care Community, 27*(5), 1147-1157. doi:10.1111/hsc.12765

17. Khongonyowa L, Schouten E, & Abdallah A. (2018). *Index case testing: a promising strategy for achieving HIV epidemic control (Technical brief).* Retrieved from

18. Office for Human Research Protections, & U.S. Department of Health & Human Services. (na). Electronic Code of Federal Regulations. *In Documentation of Informed Consent. PART 46—PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS* https://www.ecfr.gov/cgi-bin/retrieveECFR?gp=&SID=83cd09e1c0f5c6937cd9d7513160fc3f&pitd=20180719&n=pt45.1.46&r=PART&ty=HTML#se45.1.46_1117.

19. Opollo, V. S., Wu, X., Hughes, M. D., Swindells, S., Gupta, A., Hesseling, A., . . . Shah, N. S. (2018). HIV testing uptake among the household contacts of multidrug-resistant tuberculosis index cases in eight countries. *Int J Tuberc Lung Dis, 22*(12), 1443-1449. doi:10.5588/ijtld.18.0108

20. Osypyan A. (2019). *Monitoring of rehab centres and interview of people on rehab due to drug addiction.* Retrieved from Retrieved from: http://aph.org.ua/wp-content/uploads/2019/11/rehabilitation_for_print.pdf:

21. PHC. (2018). *National Strategy of HIV testing in Ukraine for 2019-2030* Retrieved from https://www.phc.org.ua/sites/default/files/uploads/files/Natsionalna_strategia_testuvannia_na_VIL_v_Ukraini_2019-2030.pdf:

22. PHC. (2019a). HIV-infection in Ukraine. I*nformation bulletin, 50*. Retrieved from https://phc.org.ua/sites/default/files/users/user90/HIV_in_UA_50_2019.pdf

23. PHC. (2019b). Information on quantitative and qualitative non-personal characteristics of OAT as of 01.01.2019. Retrieved from https://phc.org.ua/en/diseases-and-information/opioid-addiction/statistics

24. PHC. (2019c). Number of ART patients as of 01/12/2019. Retrieved from https://phc.org.ua/sites/default/files/users/user90/hiv_aids_statistics_art_2019.12.pdf

25. PHC. (2019d). Statistical certificates about HIV/AIDS as of 01/12/2019. Retrieved from https://phc.org.ua/sites/default/files/users/user90/hiv_aids_statistics_art_2019.12.pdf

26. Pines, H. A., Wertheim, J. O., Liu, L., Garfein, R. S., Little, S. J., & Karris, M. Y. (2016). Concurrency and HIV transmission network characteristics among MSM with recent HIV infection. *AIDS, 30*(18), 2875-2883. doi:10.1097/qad.0000000000001256

27. Rosenstock, I. M. (1960). What research in motivation suggests for public health. *American journal of public health and the nation's health, 50*(3 Pt 1), 295-302. doi:10.2105/ajph.50.3_pt_1.295

28. Sazonova I, & Salyuk, T. (2018). *Main results of bio-behavioral surveillance among key populations.* Retrieved from http://aph.org.ua/wp-content/uploads/2018/10/OSNOVNY-REZULTATY-A4-ENG-site-version-16.10.2018_red.pdf

29. Sazonova, I., Duchenko, A., Kovtun, O., & Kuzin, I. (2019). Size Estimation among Key Populations in Ukraine Retrieved from http://aph.org.ua/wp-content/uploads/2019/06/Otsinka-chiselnosti_21.06.2019_Sait_Red.pdf

30. Shamu, S., Farirai, T., Kuwanda, L., Slabbert, J., Guloba, G., Khupakonke, S., . . . Nkhwashu, N. (2019). Comparison of community-based HIV counselling and testing (CBCT) through index client tracing and other modalities: Outcomes in 13 South African high HIV prevalence districts by gender and age. *PloS one, 14*(9), e0221215. doi:10.1371/journal.pone.0221215

31. Shushtari, Z. J., Hosseini, S. A., Sajjadi, H., Salimi, Y., Latkin, C., & Snijders, T. A. B. (2018). Social network and HIV risk behaviors in female sex workers: a systematic review. *BMC Public Health, 18*(1), 1020. doi:10.1186/s12889-018-5944-1

32. Smedley, B. D., & Syme, S. L. (2003). Promoting health: Intervention strategies from social and behavioral research. *Washington, DC: National Academies Press.*

33. Smyrnov, P. (2015). *Optimization of HIV case-finding through risk networks. Linkage to treatment.*

34. Street, R. L., Jr. (2013). How clinician-patient communication contributes to health improvement: modeling pathways from talk to outcome. *Patient Educ Couns, 92*(3), 286-291. doi:10.1016/j.pec.2013.05.004

35. Study Department Yavorivsk District Council. (2019). 21th centure Plague. Retrieved from http://yavoriv-vo.kl.com.ua/2019/11/29/chuma-hhi-stolittya/

36. Uchino, B. N. (2009). Understanding the Links Between Social Support and Physical Health: A Life-Span Perspective With Emphasis on the Separability of Perceived and Received Support. Perspect Psychol Sci, 4(3), 236-255. doi:10.1111/j.1745-6924.2009.01122.x

37. UNAIDS. (2019). UNAIDS Data 2018. Retrieved from UNAIDS: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/unaids-data-2018_en.pdf

38. Verbrugge, L. M. (1985). Gender and health: an update on hypotheses and evidence. J *Health Soc Behav, 26*(3), 156-182.

39. Verdery, A. M., Siripong, N., & Pence, B. W. (2017). Social Network Clustering and the Spread of HIV/AIDS Among Persons Who Inject Drugs in 2 Cities in the Philippines. J *Acquir Immune Defic Syndr, 76*(1), 26-32. doi:10.1097/qai.0000000000001485

40. Vitek, C. R., Čakalo, J.-I., Kruglov, Y. V., Dumchev, K. V., Salyuk, T. O., Božičević, I., . . . Rutherford, G. W. (2014). Slowing of the HIV epidemic in Ukraine: evidence from case reporting and key population surveys, 2005-2012. *PloS one, 9*(9), e103657-e103657. doi:10.1371/journal.pone.0103657

41. WHO. (2003). Adherence to long-term therapies: Evidence for action. Retrieved from https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42682/9241545992.pdf;jsessionid

42. World Health Organization, & Commission on Social Determinants of Health. (2007). *Achieving health equity: From root causes to fair outcomes.* Retrieved from http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/interim_statement_eng.pdf: