**Проєкт**

**«Послуги з дослідження серед молодих представників груп ризику**

**щодо епідемії ВІЛ/СНІД, ЛЖВ (людей, які живуть з ВІЛ)**

**та дітей з ВІЛ»**

**Дослідження**

**«Поведінкове дослідження аналізу причин переривання антиретровірусної терапії та відмови від антиретровірусної терапії серед людей, які живуть з ВІЛ, та дітей»**

Опитування ЛЖВ методом структурованого інтерв’ю було проведено в рамках Фази 2 (кількісне опитування) проєкту «Поведінкове дослідження аналізу причин переривання антиретровірусної терапії та відмови від антиретровірусної терапії серед людей, які живуть з ВІЛ, та дітей». Попередня фаза дослідження – 15 глибинних інтерв’ю з медичними працівниками, які безпосередньо залучені до процедури призначення АРТ, ЛЖВ та батьками дітей-ЛЖВ – була проведена восени 2018 р. та дала можливість заглибитися в тему й сформулювати гіпотези для перевірки на кількісному етапі. Наступна, третя фаза – глибинні інтерв’ю з експертами (медичні працівники, які безпосередньо залучені до процедури призначення АРТ та експерти національного рівня, які працюють у сфері протидії епідемії ВІЛ/СНІД ) – допоможе у формуванні рекомендацій щодо подолання виявлених недоліків у системі надання соціально-медичних послуг ЛЖВ та дітям-ЛЖВ.

# Методологія дослідження

**Завдання Фази 2:** квантифікація бар’єрів доступу до АРТ та основних причин переривання АРТ та відмови від АРТ.

**Цільові групи Фази 2:**

* ЛЖВ (віком 14 років і старші),які перебувають на обліку у закладах профілактики та боротьби зі СНІДом станом на 01.01.2019 р. та
  + приймають АРТ, але мали досвід переривання АРТ (перериванням вважається випадок, коли людина не з’являлася за препаратом протягом 3 місяців і більше)
  + відмовилися від АРТ (відмовою вважається написання заяви про відмову від прийому АРТ-препаратів).
* батькидітей-ЛЖВ (віком до 14 років), які перебувають на обліку у закладах профілактики та боротьби зі СНІДом станом на 01.01.2019 р. та
  + приймають АРТ без перерв (далі – батькидітей-ЛЖВ, які приймають АРТ);
  + відмовилися від АРТ або приймають АРТ, але мають досвід переривання не менше ніж 3 місяці (далі – батькидітей-ЛЖВ, які відмовилися від АРТ).

Уточнення: До «батьків» в цьому дослідженні належать також опікуни, які виховують дитину з ВІЛ; бабуся/дідусь (у випадку, якщо батьки дитини померли або не опікуються дитиною, і саме з бабусею/дідусем проживає дитина з ВІЛ). Респондент з групи «батьки» повинен брати участь у прийнятті рішення про лікування дитини (у випадку відмови від АРТ людина, яка опікується дитиною, приймає рішення про лікування).

Висновки та рекомендації

Під час масового опитування було опитано **701** **ЛЖВ** віком від 14 років, а також **299 батьків**, які виховують дітей з ВІЛ (віком до 14 років) – загалом 1000 респондентів у **10 областях** України.

## ОПИТУВАННЯ ЛЖВ (ВІКОМ ВІД 14 РОКІВ)

## Групи респондентів

Всього опитано 701 ЛЖВ, з яких 357 приймають АРТ, 344 відмовилися від АРТ (з них 90 відмовилися відразу). Всього опитано: чоловіків – 363, жінок – 338.

ЛЖВ, які відмовилися від АРТ, частіше належать до найменш освічених і найбідніших верств суспільства – 25,6% з них не вистачає навіть на їжу, 12,8% – мають тільки початкову освіту. У середньому кожен шостий ЛЖВ (16,7%) проживає сам, у тому числі серед тих, які відмовилися від терапії – 22,1%, серед тих, які приймають – 11,5%.

Чоловіки, які відмовилися від АРТ, переважно менш освічені, працюють неофіційно, мають нижчий рівень добробуту та вищий рівень самотності, ніж чоловіки, які приймають АРТ, а також ніж жінки. Серед жінок різниця між тими, які приймають, та тими, які відмовилися, теж є, але не така велика.

## Своєчасний початок терапії. Побічні реакції

Формування прихильності до терапії із самого початку лікування є критично важливим: майже половина (**45,7%**) тих ЛЖВ, які покинули АРТ, приймали терапію менше ніж рік (серед чоловіків – 44,9%, серед жінок – 46,6%). Проте своєчасний початок лікування не є гарантією високої прихильності в майбутньому – частка тих, які розпочали лікування відразу після призначення, однакова в тих, які лікуються зараз, і тих, які потім відмовилися.

Причини несвоєчасного початку терапії найчастіше є суб’єктивними, такими як важкість прийняття факту хвороби та необхідності лікування (**71,6%**) та хороше самопочуття (**65,5%**). Близько третини (**34,5%**) не вірили в існування ВІЛ. Об’єктивні труднощі, такі як відсутність препаратів у пункті видачі або неможливість дістатися до місця видачі, є значно менш поширеними.

Дві третини тих ЛЖВ (**68,5%**), які відмовилися від лікування, зробили це після першої ж призначеної схеми лікування. Ті, які продовжують терапію, в середньому мають більшу кількість різних схем АРТ.

## Причини переривання терапії (тривалих перерв, нетривалих перерв та епізодичних пропусків)

У цілому за головними причинами перерви на 3 місяці та більше різниця між цільовими групами полягає у різному ступені сформованості прихильності до лікування. Були названі такі причини: «**не хотів приймати препарати**» – **56,9%** в цілому, в тому числі 49,6% з тих, які приймають, та 68,6% з «відмовників». Через **побічні реакції** переривають терапію 41,9%. «**Не бачили покращення свого стану**» **40,1%** (у тому числі 32,0% з тих, які приймають, та 53,8% «відмовників»). «**Не вірили, що лікування допоможе**» – **38,2%** (у тому числі 33,4% з тих, які приймають, та 46,2% «відмовників»). «**Не було сил продовжувати щоденний прийом препаратів**» – **33,4%** (кожен четвертий – 26,9% – з тих, які приймають, та майже кожен другий з «відмовників» – 44,3%).

Повернення до терапії після перерви відбувається переважно через побоювання за стан здоров’я (**48,8%**) та погіршення самопочуття й зростання вірусного навантаження (**31,4%**). При цьому у **20,9%** були названі обидві ці причини: як об’єктивне погіршення стану здоров’я, так і суб’єктивні побоювання. Нагадування з боку лікарів були вагомою причиною для п’ятої частки (**20,4%**) пацієнтів, а приблизно для кожного шостого (**15,5%**) – нагадування соціального працівника або психолога, а **8,2%** назвали обидва види нагадування. Приблизно для кожного сьомого (**14%**) важливу роль зіграла підтримка партнерів, рідних і близьких. Аналогічно до причин перерви, причини повернення не мають чітко вираженої соціально-демографічної специфіки, а є приблизно однаковими для всіх груп пацієнтів.

## Причини відмови від АРТ

У відповідях на *відкрите* запитання про причини відмови від АРТ переважно називається причина, пов’язана з побічними реакціями на АРВ-препарати (**18,9%**), тим, що зараз людина почуває себе добре (**12,2%**) та розчаруванням в терапії, після якої стан здоров’я не покращився, тобто людина не відчула позитивних зрушень (**10,2%**). ВІЛ-дисиденти не дуже сильно артикулюють свою позицію при відповіді на відкрите запитання (при відповіді на відкрите – значно частіше). ВІЛ-дисидентство частіше артикулюють ті, які взагалі не приймали терапію (**15,6%** проти **2,8%** тих, які приймали), так само, як і близьку за змістом причину, яку ми умовно назвали «терапія шкодить здоров’ю» (**12,2%** проти **3,1%**). Статево-вікових особливостей названі респондентами причини не мають.

## Послуги та допомога для ЛЖВ. Дискримінація

За всіма пунктами щодо різних аспектів лікування, більшість опитаних задоволена організацією лікування, незважаючи на те, що самі вони не завжди відповідально до нього ставляться. Найбільше задовольняє ЛЖВ ставлення до них лікарів – **86,4%** задоволені і тільки **9,8%** – ні. Найбільше незадоволення викликає зручність розташування сайту АРТ – **23,1%**. **Н**езадоволені графіком роботи сайту **21%**. За всіма пунктами частка незадоволених істотно більша серед «відмовників».

Тільки **19,3%** ЛЖВ хотіли б отримувати АРТ у сімейного лікаря (за місцем проживання), проти (повністю чи скоріше) – **72%**, вагалися з відповіддю – 8,7%. Для ЛЖВ побоювання щодо того, що сімейний лікар буде знати статус або що в населеному пункті проживання будуть якість чутки про ВІЛ, у людини набагато перевищують потенційну зручність і економію часу та грошей на проїзд. Можна констатувати ставлення до ВІЛ як до ганебного факту, який потрібно в будь-який спосіб приховувати, незважаючи на складнощі, які при цьому виникають.

## ОПИТУВАННЯ БАТЬКІВ

## Своєчасний початок терапії. Побічні реакції

Частка тих, які розпочали лікування дитини відразу, є більшою серед тих, які продовжують приймати АРТ (**89,5%**), ніж серед тих, які покинули (**73,1%**), тобто у випадку лікування дітей, на відміну від дорослих ЛЖВ, своєчасний початок лікування позитивно корелює з високою прихильністю (хоча не є її гарантією).

Причини несвоєчасного початку терапії для дитини, найчастіше суб’єктивні: важкість прийняття факту хвороби та необхідності лікування (18 відповідей) та хороше самопочуття дитини (17 відповідей). Більше ніж половина (14 батьків) не вірили в існування ВІЛ, третину (9 осіб) відмовляли члени родини. Об’єктивні труднощі, такі як неможливість дістатися до місця видачі, є значно менш поширеними.

## Причини переривання терапії (тривалих перерв, нетривалих перерв та епізодичних пропусків)

У відповідь на закрите запитання про причини останньої перерви найчастіше називаються такі причини як н**ебажання дитини приймати препарати (50,4%), побічні реакції (36,4%), недовіра до АРТ-терапії (42,6%)** та те, що **не бачили покращення стану дитини (35,7%**).

Повернення дитини до терапії після перерви відбувається здебільшого через побоювання за стан здоров’я (**63,6%**) та нагадування з боку лікарів (**45,7%**), а також погіршення самопочуття та зростання вірусного навантаження (**31,8%**).

## Причини відмові від АРТ для дитини

Всього відмовилося від АРТ для дитини **52** родин. Більше ніж половина респондентів (**30**, або **57,7%)** відповіла, що вони вирішили відмовитися від АРТ для дитини самостійно; **18** респондентів зазначили, що це було спільне рішення їхнє та іншої особи (не дитини). Двоє осіб відповіли, що це було рішення дитини, ще двоє – їхнє та дитини спільне рішення. В обох випадках, коли сама дитина прийняла рішення про відмову, йшлося про дівчат віком 13 років.

У відповідях на закрите запитання про причини відмови від АРТ для дитини респонденти демонструють, що основним фактором відмови є слабо сформована прихильність до лікування, що виражається в небажанні визнавати необхідність терапії в той період, коли дитина нібито почуває себе добре (**43** відповіді). На другому місці – ірраціональна віра в те, що хвороба минеться сама, без лікування (**37** відповідей), не віра в існування ВІЛ (**27** відповідей). Такі відповіді значно частіше надають ті батьки, які навіть не розпочинали терапію для дитини. Майже половина всіх відповідей (**25**) – побоювання, що хтось дізнається про статус дитини, яке віддзеркалює нетолерантне ставлення до ЛЖВ в цілому в суспільстві. У чверті респондентів причиною були побічні реакції у дитини (14 відповідей). За словами 18 респондентів, «дитина не хоче приймати препарати».

Меншість з «відмовників» (**тільки 8 з 52**, або приблизно **кожен сьомий**) декларує наміри повернути дитину до АРТ.

## Послуги та допомога для дітей-ЛЖВ. Дискримінація

За всіма пунктами більшість опитаних задоволена організацією лікування, навіть якщо самі вони не завжди відповідально до нього ставляться. Як і з дорослими ЛЖВ, найбільше задовольняє респондентів ставлення лікарів – **90,0%** задоволені, тільки **5,4%** – ні. Найбільше незадоволення викликає зручність розташування сайту АРТ – **28,1%**. Кожен п’ятий (**19,1%**) незадоволений формою ліків для дитини. За всіма пунктами частка незадоволених істотно більша серед «недисциплінованих» (відповідно, частка задоволених є меншою). Для кожного третього з тих, які допускали перерви або відмови у дитини (**36,6%**), незадовільним є розташування пункту видачі АРТ (серед тих, які приймають дисципліновано – для **17,8%**).

Тільки четверта частка (**25,1%**) респондентів позитивно оцінює можливість отримання АРТ за місцем проживання, у сімейного лікаря. Більшість (**69,9%**) – проти (повністю чи скоріше), **5,0%** вагалися з відповіддю. Така готовність трохи зростає (до **29,1%**) серед тих, чиї діти приймають АРТ (адже у групі «відмовників» практично немає тих, які підтримують таку ідею, вони не збираються приймати АРТ у жодного лікаря).

# РЕКОМЕНДАЦІЇ ЗА РЕЗУЛЬТАТАМИ ДОСЛІДЖЕННЯ

1. **Оптимізація видачі АРТ.**
   1. Видача препаратів на більш тривалий термін (6 місяців) за умови підтвердженої прихильності пацієнта до лікування.
   2. Збільшення гнучкості графіка прийму лікарів і видачі АРТ таким чином, щоб він було зручним для осіб, які працюють (по можливості додати вечірні години та вихідні дні).
2. **Приділення особливої уваги формуванню прихильності у підлітків, як групи, що має найбільші ризики відриву від терапії на початку дорослого життя.**
   1. Більш раннє інформування дітей про їхній статус, привчання пацієнтів ще в дитячому віці самостійно приймати препарати та усвідомлювати необхідність лікування.
   2. Збільшення кількості груп «рівний – рівному», де ВІЛ-позитивна молодь своїм прикладом надихає інших, посилення соціального супроводу та зміцнення психологічної підтримки підлітків.
3. **Посилення соціального та психологічного супроводу ЛЖВ.** Соціальний супровід є важливою частиною формування прихильності до лікування, наразі сьогодні, за даними опитування, меншість ЛЖВ, які переривали терапію, отримують психологічну чи соціальну допомогу.
   1. Посилення соціальної та психологічної підтримки є вкрай важливим. Це можуть бути як штатні психологи та соціальні працівники Центрів СНІДу, так і співробітники НУО, головне – це забезпечення даного виду допомоги.
   2. Додаткове навчання лікарів, які призначають АРТ, спрямоване на: 1) формування навичок спілкування з пацієнтами; 2) профілактику професійного вигорання; 3) виявлення проблем з прихильністю у пацієнта; 4) обговорення технік прийому АРТ (наприклад, нагадування за допомогою гаджету).
   3. Розширення приміщень для прийому, що сприятиме комфортному конфіденційному консультуванню пацієнтів.
4. **Просвітництво та інформування у сфері ВІЛ.** Важливою проблемою залишається стигматизація хвороби та дискримінація ВІЛ-інфікованих, що притаманне навіть людям з медичною освітою, а тому інформування та зменшення міфів навколо ВІЛ є важливою передумовою для зменшення дискримінації.
   1. Відміна інформованої згоди на тестування на ВІЛ, що дозволить зробити цей аналіз обов’язковим, рутинним і змінить ставлення до нього як лікарів, так і пацієнтів.
   2. Стратегія інформування, спрямована на зменшення хибних уявлень і страху щодо ВІЛ, пізнавальні ролики на ТБ, а не скандальні ток-шоу, тобто використання медіа-ресурсів для збільшення інформованості.
   3. Викриття фейкової інформації, яку поширюють ВІЛ-дисиденти.
5. **Виявлення ВІЛ на ранніх стадіях.**
   1. Розширення мережі мобільних амбулаторій для виявлення пацієнтів у віддалених районах (такі мобільні амбулаторії покращили б роботу як з виявлення ВІЛ-інфікованих, так і з видачі АРТ для тих, які проживають далеко від сайту видачі).
   2. Якомога більш широке охоплення тестуванням, не тільки групи ризику, але й пацієнти усіх груп мають бути протестовані на первинній ланці отримання медичної допомоги.
   3. Розробка системи збору даних по країні щодо протестованих і виявлених пацієнтів (наразі існує проблема з міжвідомчими лікувальними закладами щодо збору інформації).