

СПб БФ «Гуманитарное Действие»

Исследование барьеров к лечению среди ВИЧ-положительных ЛУИН

При подготовке отчета использованы данные исследования, проведенного в рамках мероприятий 2021 г. по мониторингу и оценке проекта «Маяк»/«Lighthouse» («Расширение и интеграция научно обоснованных услуг по профилактике, лечению и уходу при ВИЧ для людей, употребляющих наркотики, включая секс-работников, в систему здравоохранения и социальной поддержки Санкт-Петербурга»).

Отчет подготовила: Пойлова Я.П.

Рекомендуемый формат для цитирования: Исследование барьеров к лечению среди ВИЧ-положительных ЛУИН. СПб БФ «Гуманитарное действие», СПб, 2021 г.

Сокращения

АРВТ – Антиретровирусная терапия

ВИЧ – Вирус иммунодефицита человека

КГ – Ключевая группа

МЛС – Места лишения свободы

ПАВ – Психоактивные вещества

Целью данного исследования было выявление барьеров к началу или возобновлению приема АРВТ и наблюдению в Центре СПИД среди ВИЧ-положительных наркопотребителей. В период с мая по июль 2021 года были опрошены 99 человек, посещающих Мобильные пункты профилактики ВИЧ-инфекции фонда «Гуманитарное действие». Критериями включения в исследование были возраст старше 18 лет, положительный ВИЧ-статус и употребление наркотиков в настоящее время.

Процедура исследования и набор участников

Все участники были набраны и проходили исследование в Мобильных пунктах профилактики ВИЧ-инфекции благотворительного фонда «Гуманитарное действие». Каждый желающий принять участие в исследовании проходил экспресс-тест на ВИЧ для подтверждения наличия положительного ВИЧ-статуса. Участие в исследовании было исключительно добровольным и анонимным. Интервью проводил психолог, имеющий высшее профессиональное образование. По окончании исследовательской процедуры участникам выдавался компенсационный подарок (подарочный сертификат одного из супермаркетов города) на 500 рублей за затраченное время.

Методы

Для оценки социально-демографических характеристик, сведений о ситуации болезни, связанной с ВИЧ (стаж, история лечения и др.), опыта дискриминации и источников информации о ВИЧ была использована анкета, включающая, в том числе, открытые вопросы, такие как: «Если вы никогда не принимали АРВТ, то почему?».

Для оценки уровня социальной поддержки был использован «Опросник социальной поддержки»¹. В связи с ограничениями по времени было использовано 6 вопросов методики, по одному вопросу из каждого раздела. Для оценки состояния здоровья был использован «Индекс общего (хорошего) самочувствия ВОЗ» (WHO-5)².

Для оценки уровня внутренней стигмы, связанной с ВИЧ, были использованы следующие методики в адаптации Burke, S. E. с соавторами³: «Опросник интернализированной стигмы, связанной с ВИЧ»⁴ для оценки интернализированной стигмы и «Шкала осознанности стигмы»⁵ для оценки антиципаторной стигмы. В связи с ограничениями во времени проведения интервью, в анкету была включена только часть вопросов для оценки стигмы: по 3 вопроса для интернализированной и антиципаторной стигмы, связанной с ВИЧ. Для оценки интернализированной и антиципаторной стигмы, связанной с наркопотреблением были использованы аналогичные вопросы, которые были минимально переформулированы. Всего для оценки внутренней стигмы, связанной с ВИЧ и наркопотреблением было использовано 12 вопросов.

Для изучения осведомленности о ВИЧ и АРВТ был использован набор утверждений, составленный на основе профилактической программы «Vplus»⁶.

Все использованные вопросы, включая как авторскую анкету, так и стандартизированные методики в полном либо неполном виде, приведены в приложении 5.

Для статистической обработки данных использовался пакет IBM SPSS Statistics 22 для социальных наук. Использовались следующие методы обработки данных: непараметрические критерии для сравнения средних (H Краскала-Уоллиса, U Манна-Уитни), критерий Хи-квадрат Пирсона, логистическая регрессия и деревья классификации CHAID.

Социально-демографические характеристики выборки

В исследовании приняли участие люди в возрасте от 23 до 49 лет, среди которых 54 (54.5%) женщины и 45 (45.5%) мужчин. Средний возраст участников 40.2 ± 4.9 лет, медиана

¹ Sherbourne, C. D. & Stewart, A. L. The MOS social support survey. Soc. Sci. Med. 32, 705–714 (1991).

² Topp, C.W., Østergaard, S.D., Søndergaard, S., Bech, P.. The WHO-5 Well-Being Index: a systematic review of the literature. Psychotherapy and Psychosomatics. 84 (3), 167-176 (2015).

³ Burke, S. E. et al. A tale of two cities: Stigma and health outcomes among people with HIV who inject drugs in St. Petersburg, Russia and Kohtla-Järve, Estonia. Soc. Sci. Med. 130, 154–161 (2015).

⁴ Kalichman, S. C. et al. Measuring AIDS stigmas in people living with HIV/AIDS: the Internalized AIDS-Related Stigma Scale. AIDS Care 21, 87–93 (2009).

⁵ Pinel, E. C. Stigma consciousness: the psychological legacy of social stereotypes. J.Pers. Soc. Psychol. 76, 114–128 (1999).

⁶ <http://www.vplus.psy.spbu.ru/>

– 40 лет, мода – 41 год. Значимых различий по возрасту между мужчинами и женщинами, участвующими в исследовании, не выявлено. Все участники на момент проведения исследования проживали в Санкт-Петербурге.

14 участников (14.1%) имеют неполное среднее образование, 23 участника (23.2%) сообщили о полном среднем образовании, чуть более половины – 52 участника (52.5%) - имеют средне-специальное образование и только 6 (6.1%) и 4 (4.0%) имеют неполное высшее и высшее образование, соответственно.

Большинство участников находится в затруднительном материальном положении. 22 участника (22.2%) отметили, что им не хватает денег даже на еду, еще 37 участников (37.4%) с трудом могут позволить себе покупку одежды, для 32 участников (32.3%) проблемой является покупка товаров длительного потребления, таких как холодильник или телевизор, и только 8 участников (8,1%) отметили, что могут без труда купить холодильник, телевизор или мебель, но не больше (машину, квартиру или дачу уже купить не могут).

Наркопотребление и ВИЧ-статус

Все респонденты являются подопечными фонда «Гуманитарное действие». Они участвуют в программе обмена шприцев и употребляют наркотики инъекционным путем в настоящее время (то есть они не находятся в ремиссии). Большинство (91 участник – 91.9%) за последний месяц чаще всего употребляли метадон, 6 участников (6.0%) – Альфа-ПВП, 1 человек (1.0%) чаще всего употреблял героин и 1 (1.0%) – мефедрон.

Участники узнали о своем ВИЧ-статусе от 0 до 24 лет назад (среднее – 13.0 ± 6.7 , медиана – 14 лет). Среди них 5 участников (5.0%) узнали о ВИЧ-статуса менее года назад, 22 (22.2%) – 20 и более лет назад. Более трети участников (38 участников- 38.4%) узнали о своем ВИЧ-статусе в местах лишения свободы, 9 (9.1%) – в наркологической больнице, 26 (26.3%) – при обращении в лечебное учреждение по другому поводу, 23 (23.2%) – в ВИЧ-сервисной организации или центре СПИД, 3 (3.0%) – в других местах.

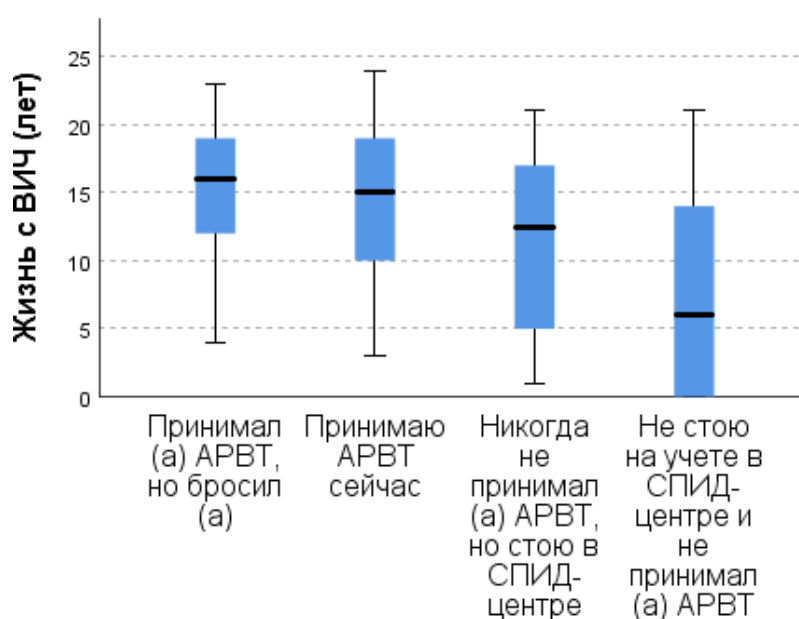
17 участников (17.2%) на момент участия в исследовании не состояли на учете в Центре СПИД и никогда не принимали АРВТ. 12 участников (12.2%) состояли на учете в Центре СПИД, но никогда не принимали АРВТ. 29 участников (29.3%) состояли на учете, принимали АРВТ ранее, но прекратили прием. 41 участник (41.4%) состоял на учете и принимал АРВТ на момент исследования (см. рисунок 1).

Рисунок 1. Распределение выборки по группам в зависимости от наличия регистрации ВИЧ-статуса в Центре СПИД и опыта приема АРВТ



Между группами обнаружены статистически значимые различия по количеству лет, прожитых с ВИЧ на момент исследования (критерий Н Краскала-Уоллиса, $p=0.007$). Участники, которые не состояли на учете в Центре СПИД и никогда не принимали АРВТ значимо меньше лет прожили с ВИЧ, чем участники, которые принимали АРВТ на момент исследования ($p=0.018$ с поправкой Бонферрони), и чем участники, которые прекратили прием АРВТ ($p=0.008$ с поправкой Бонферрони). Иллюстрация межгрупповых различий по стажу жизни с ВИЧ приведена на рисунке 2.

Рисунок 2. Межгрупповые различия по количеству лет, прожитых с ВИЧ



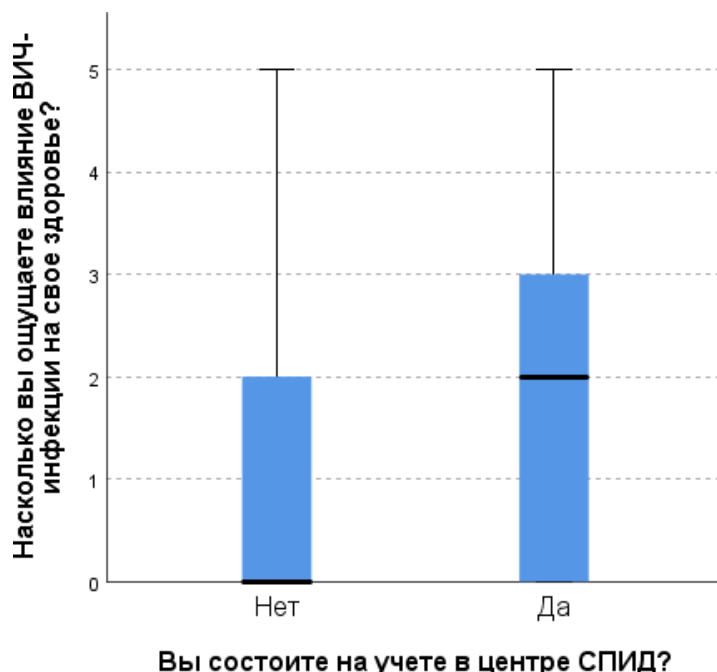
Таким образом, не принимали АРВТ на момент исследования 58 участников (58.6%). Из них большинство – 45 человек (77.6%) - отметили, что планируют начать или возобновить прием АРВТ в ближайший год, 9 человек (15.5%) заявили, что не планируют принимать АРВТ в ближайший год, и 4 человека (6.9%) испытывали затруднения с ответом. По данным самоотчета среди тех, кто сдавал анализы на вирусную нагрузку за последние полгода (41 участник), большая часть – 31 участник – имеет нулевую вирусную нагрузку (по результатам последних анализов), что составляет 67.4% от тех, кто сдавал анализы в последние полгода, и лишь 31.3% от всех участников исследования. Среднее количество CD4+ клеток среди тех, кто сдавал анализы в последние полгода, – 495.8 ± 271.1 , медиана 475, мода - 400.

Наблюдение в Центре СПИД

Постановка на учет. 17 участников (17.2%) из 99 опрошенных не состояли на учете в Центре СПИД. Среди самых распространенных причин отсутствия постановки на учет, участники назвали следующее: непонимание смысла наблюдения в Центре СПИД при хорошем самочувствии (41.1%, n=7) и неспособность себя организовать таким образом, чтобы пройти все необходимые процедуры для постановки на учет (29.4%, n=5). Кроме того, участники назвали ряд социально-бытовых трудностей, связанных с постановкой на учет в Центр СПИД: невозможность отпроситься с работы на время приема врача (17.6%, n=3), отсутствие необходимых документов (11.8%, n=2) и денег на проезд (11.8%, n=2). Никто из участников не отметил, что не становится на учет в Центр СПИД, потому что не знает, как это сделать. Все названные участниками причины с частотами приведены в Приложении 1.

Между группами респондентов, состоящих и не состоящих на учете в Центре СПИД, не было обнаружено статистически значимых различий по данным, полученным при обследовании с помощью «Краткого опросника ВОЗ для оценки качества жизни» как по сумме баллов, так и по каждому отдельному вопросу. Группа респондентов, которые не состояли на учете, значительно ниже оценивала влияние ВИЧ-инфекции на свое здоровье (критерий U Манна-Уитни, $p=0.038$). Результаты сравнения проиллюстрированы на рисунке 3. Эти данные могут свидетельствовать о том, что при одинаковой оценке состояния здоровья, люди, не состоящие на учете, в среднем менее склонны связывать проблемы со здоровьем (при их наличии) с ВИЧ-инфекцией.

Рисунок 3. Различия в субъективной оценке уровня влияния ВИЧ-инфекции на здоровье у респондентов, состоящих на учете в Центре СПИД, и тех, кто не состоял на учете, где «0» - «Вообще не ощущаю», «5» - «Имею угрожающие жизни проблемы со здоровьем, связанные с ВИЧ-инфекцией».



Респонденты, которые не состояли на учете в Центре СПИД и никогда не принимали АРВТ также статистически значимо ниже оценивали влияние ВИЧ на свое здоровье, по сравнению с лицами, которые никогда не принимали АРВТ, но состояли на учете в Центре СПИД (критерий Н Краскала-Уоллиса, $p=0.003$ с поправкой Бонферрони), и даже по сравнению с лицами, которые принимали АРВТ на момент исследования (критерий Н Краскала-Уоллиса, $p=0.009$ с поправкой Бонферрони). Среди тех, кто не состоял на учете в Центре СПИД, 50.0% участников оценивали влияние ВИЧ на свое здоровье на 2 балла и ниже. В группе лиц, никогда не принимавших АРВТ, но состоящих на учете в Центре СПИД, на 2 балла и ниже оценили влияние ВИЧ на свое здоровье только 16.7% участников. По результатам «Краткого опросника ВОЗ для оценки качества жизни» различий между названными группами не обнаружено. Таким образом, понимание связи состояния своего здоровья с ВИЧ-инфекцией представляется фактором, обуславливающим принятие решения о постановке на учет в Центр СПИД.

Кроме того, по сравнению с участниками, не состоящими на учете в Центре СПИД, среди лиц, состоящих на учете, статистически значимо больше тех, кто отметил медицинских работников как единственный или один из двух источников информации о

ВИЧ-инфекции, которым они больше всего доверяют (см. Таблицу 1). Таким образом, доверие медицинским работникам может быть как фактором, способствующим решению о наблюдении в Центре СПИД, так и следствием такого наблюдения и контакта с медицинскими работниками.

Таблица 1. Таблица сопряженности для переменных «Больше всего доверяю медицинским работникам в вопросе информации о ВИЧ» и «Вы состоите на учете в Центре СПИД?»

		Вы состоите на учете в Центре СПИД?		
		Нет	Да	Всего
Больше всего доверяю медицинским работникам в вопросе информации о ВИЧ	Нет	13 (76.5%)	19 (23.2%)	32 (32.3%)
	Да	4 (23.5%)	63 (76.8%)	67 (67.7%)
	Всего	17	82	99
<i>Хи-квадрат Пирсона</i> $=15,931$ $P<0.001$				

Между группами участников, состоящих и не состоящих на учете в Центре СПИД, не выявлено статистически значимых различий по социально-демографическим показателям, по выявленным уровням внутренней стигмы, связанной с ВИЧ, внутренней стигмы, связанной с наркопотреблением, по частоте наличия опыта дискриминации, связанном с ВИЧ или наркопотреблением, по уровню осведомленности о ВИЧ-инфекции, а также по уровню социальной поддержки.

Комплаенс и посещение Центра СПИД. 58 участников (58.6%) не принимали АРВТ на момент исследования, из них 41 участник состоял в Центре СПИД на учете. При этом среди тех, кто не принимает АРВТ, только 10 участников (17.2%) сдавали анализы на вирусную нагрузку и иммунный статус за последние полгода. Среди тех, кто состоит в Центре СПИД на учете, но не принимает АРВТ сейчас, 7 участников (17.1%) не помнят своего врача достаточно хорошо, чтобы оценить его личные качества, такие как внимательность и уважительность. Можно сделать вывод о наличии достаточно низкого уровня медицинского наблюдения среди тех, кто не принимает АРВТ (независимо от того, принимал ли участник АРВТ ранее): если член данной КГ не принимает АРВТ, то он нередко полностью «выпадает» из медицинского поля зрения на долгие годы.

Среди тех, кто смог дать оценку личным и профессиональным качествам своего врача-инфекциониста (75 участников), 43 участника (57,3%) оценили его компетентность на 5 из 5 («полностью удовлетворен(а)»), а 45 участников (60,0%) оценили его личные качества, такие как вежливость, внимательность и уважительность, на 5 из 5 («полностью удовлетворен(а)»). Медиана и мода обеих переменных составляют 5 из 5, среднее – 4,3+-1,0 и 4,3+-1,2 соответственно, что является косвенным признаком достаточно высокого уровня комплаенса среди тех участников, которые наблюдаются либо наблюдались ранее у врача.

Тем не менее, 13 (17,3% от тех, кто дал оценку) и 14 (18,7%) участников оценили компетентность и личные качества врача соответственно на 3 балла («средне») и ниже. Не выявлено статистически значимых различий по использованным показателям комплаенса в зависимости от опыта приема АРВТ. Однако на основании анализа полученных данных можно заключить, что комплаенс является фактором, связанным с намерением начать или возобновить прием АРВТ в ближайший год. Этот аспект будет рассмотрен в соответствующем разделе.

Прием АРВТ

Отсутствие опыта приема АРВТ. 29 участников (29,3%) никогда не принимали АРВТ. В качестве основной причины отсутствия опыта приема АРВТ более трети из них (34,5%, n=10) назвали убежденность в том, что АРВТ нужно принимать только при плохом самочувствии или при низком иммунном статусе. Немногим меньше (31,0%, n=9) отметили, что основной причиной является неспособность себя организовать и пройти процесс получения АРВТ даже при желании. Одна пятая участников, никогда не принимавших терапию, (20,7%, n=6) не начинают ее, поскольку боятся, что не смогут придерживаться графика приема препаратов или бросят прием, хотя понимают, что это делать нежелательно. По 4 участника (13,8%) не начинают АРВТ, поскольку боятся побочных эффектов либо ссылаются на слова врача о том, что еще рано начинать лечение. Все названные участниками причины с частотами приведены в Приложении 2.

16 участников (16,2%) сталкивались с отказом или отсрочкой в назначении АРВТ. Со слов участников, в 12 случаях из 16 врачи мотивировали это тем, что у пациента «еще много [CD4] клеток», либо «еще рано» принимать АРВТ по другим причинам. Участники заявили, что такие случаи происходили, в том числе, в последние годы (2015 год и позже). Как минимум 5 клиентов столкнулись с отказом в назначении АРВТ в местах лишения свободы и как минимум 5 – в Центре СПИД. Эти данные могут свидетельствовать не только

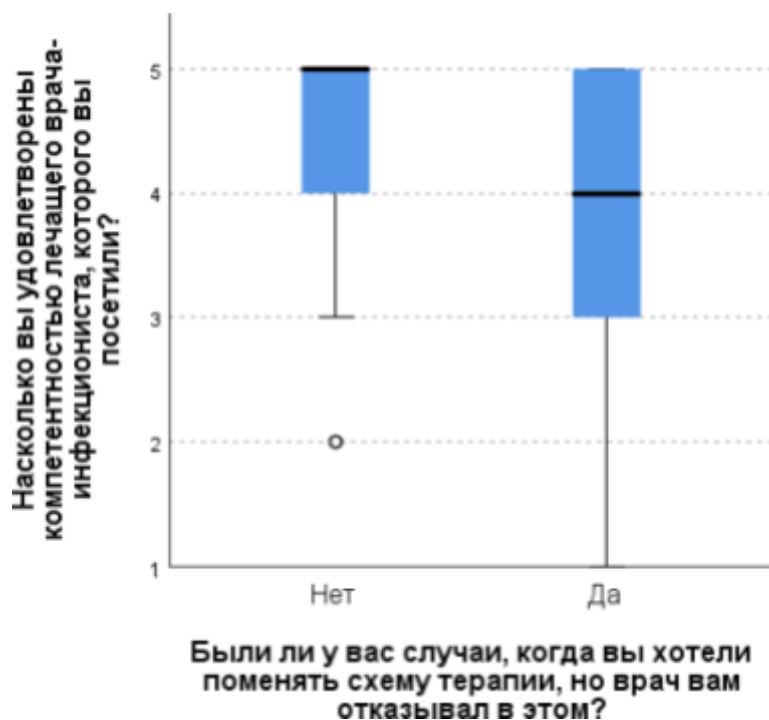
об отсрочке или отказе в назначении АРВТ, которые действительно имели место, но и о недостаточном разъяснении хода лечения со стороны врачей, которое участники могли неверно интерпретировать.

Прерывание АРВТ. 21 участник среди тех, кто на момент исследования принимал АРВТ (51.2%), когда-либо прерывал ее прием. 29 участников прервали прием АРВТ и не принимали ее на момент исследования. Таким образом, 50 участников из 70, когда-либо принимавших АРВТ (71.4%), прерывали прием АРВТ хотя бы 1 раз. Наиболее распространенными причинами прерывания АРВТ стало наличие сильных побочных эффектов (26.0%, n=13), плохое самочувствие, которое не позволяло доехать в Центр СПИД за терапией (16.0%, n=8), отсутствие доступа к АРВТ по объективным причинам - например, нахождение в МЛС (16.0%, n=8) и непонимание смысла приема АРВТ (14.0%, n=7). По 10% участников (n=5) указали в качестве причин прекращения приема АРВТ следующее: они не видели смысла заботиться о здоровье, продолжая употреблять наркотики, они не могли отпроситься с работы на прием врача или не могли соблюдать график приема препаратов (например, из-за забывчивости или сбитого режима). Все названные участниками причины с частотами приведены в Приложении 3.

У 43 участников из 70, когда-либо принимавших АРВТ (61.4%), было более одной схемы лечения. Из них у 8 участников (18.6%) замена схемы хотя бы раз происходила по немедицинским причинам: отсутствие нужной схемы в Центре СПИД или МЛС и перебои в поставке лекарств. С отказом в замене терапии столкнулись 16 участников (22.9% от тех, кто когда-то принимал терапию). Пациенты, столкнувшиеся с отказом в замене АРВТ, значительно ниже оценивают профессиональные качества своего последнего лечащего врача, хотя это может быть уже другой специалист. Результаты проиллюстрированы на рисунке 4 ($p=0.035$, критерий U Манна-Уитни) и свидетельствуют о более низком комплаенсе у тех, кто сталкивался с отказом в замене схемы АРВТ.

В совокупности с выраженными побочными эффектами как наиболее распространенной причиной прерывания АРВТ, отказ в замене АРВТ или недостаточная информированность пациента о характере и длительности побочных эффектов могут выступать как факторы прерывания терапии.

Рисунок 4. Различия в оценке компетентности лечащего врача-инфекциониста среди респондентов, которые сталкивались с отказом в замене терапии, и респондентов, которые не сталкивались с отказом, где «1» - «Полностью не удовлетворен», «5» - «Полностью удовлетворен».



Намерение начать или возобновить прием АРВТ. Среди 58 участников, не принимавших АРВТ на момент исследования, 45 (77.6%) заявили, что планируют начать или возобновить АРВТ в ближайший год. Не планируют принимать АРВТ в ближайший год только 9 участников (15.5%), а 4 участника (6.9%) затруднились ответить на этот вопрос. Для удобства статистического анализа участники, не планирующие принимать АРВТ и затруднившиеся дать ответ были объединены в одну группу (22.4%, n=13).

Среди лиц, не принимающих АРВТ, оценку личным и профессиональным качествам лечащего врача-инфекциониста смогли дать 34 участника (оставшиеся респонденты либо не состояли на учете в Центре СПИДа, либо были в Центре СПИДа давно и не помнили свое взаимодействие с врачом). Из них 29 участников планируют начать или возобновить прием АРВТ в ближайший год. Респонденты, которые планируют принимать АРВТ, статистически значимо выше оценили личные качества своего лечащего врача, такие как уважительность и внимательность (критерий U Манна-Уитни, $p=0.006$), и на уровне статистической тенденции выше оценили его профессиональные качества (критерий U Манна-Уитни, $p=0.089$). Средние значения по этим показателям для обеих групп приведены в Таблице 2.

Таблица 2. Средние показатели комплаенса среди респондентов, которые планируют и не планируют начинать АРВТ в ближайший год

	Удовлетворенность профессиональными качествами врача (min=1, max=5)		Удовлетворенность личными качествами врача (min=1, max=5)	
	Среднее	Медиана	Среднее	Медиана
Планируют начать АРВТ в ближайший год (n=29)	4,3±1,0	5	4,5±1,0	5
Не планируют начинать АРВТ в ближайший год или затрудняются ответить (n=5)	3,8±0,4	4	3,2±0,8	3

Те, кто не планируют начать АРВТ в ближайший год или затрудняются ответить, в среднем ниже оценили субъективный уровень влияния ВИЧ на свое здоровье (критерий Манна-Уитни, $p=0.029$) и набрали больше баллов по «Краткому опроснику ВОЗ для оценки качества жизни» (критерий Манна-Уитни, $p=0.048$), чем те, кто планируют принимать АРВТ в ближайший год. Средние значения по этим показателям для обеих групп приведены в Таблице 3.

Таблица 3. Средние показатели субъективного влияния ВИЧ на здоровье и «Краткого опросника ВОЗ для оценки качества жизни» среди респондентов, которые планируют и не планируют начинать АРВТ в ближайший год

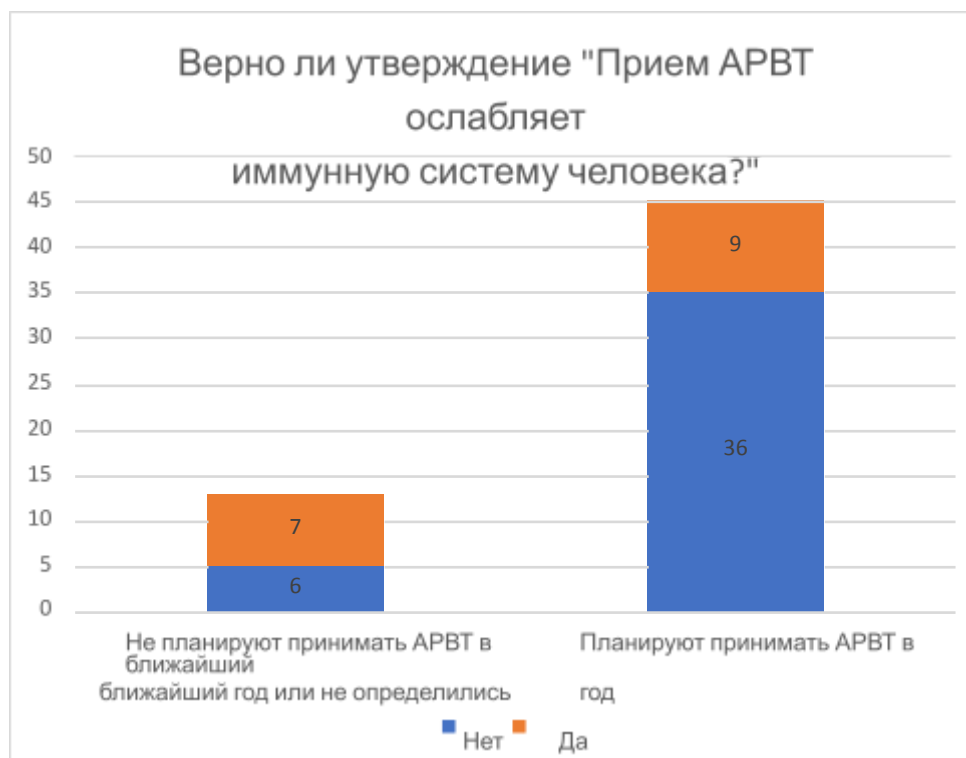
	Насколько вы ощущаете влияние ВИЧ-инфекции на свое здоровье? (min=0, max=5)		«Краткий опросник ВОЗ для оценки качества жизни» (min=0, max=25)	
	Среднее	Медиана	Среднее	Медиана
Планируют начать АРВТ в ближайший год (n=45)	2,4±1,8	3	9,8±6,3	10
Не планируют начинать АРВТ в ближайший год или затрудняются ответить (n=13)	1,1±1,6	0	13,4±5,5	14

Кроме того, респонденты, которые не планируют начинать прием АРВТ в ближайший год или затрудняются ответить, значимо чаще согласны с утверждениями «При хорошем самочувствии посещать Центр СПИД необязательно» (Хи-квадрат Пирсона =10.501, $p=0.001$) и «Прием АРВТ ослабляет иммунную систему человека» (Хи-квадрат Пирсона =4.124, $p=0.04$). Результаты проиллюстрированы на рисунках 5 и 6.

Рисунок 5. Убеждение о том, что при хорошем самочувствии посещать Центр СПИД необязательно, среди респондентов, которые планируют и не планируют принимать АРВТ в ближайший год



Рисунок 6. Убеждение о том, что АРВТ ослабляет иммунную систему человека, среди респондентов, которые планируют и не планируют принимать АРВТ в ближайший год



Таким образом, с намерением начать или возобновить прием АРВТ в ближайшее время связаны контакт с врачом и восприятие его как вежливого и уважительного, общее состояние здоровья и способность связать ухудшение здоровья с ВИЧ-инфекцией. Также некоторые неверные убеждения о лечении ВИЧ-инфекции могут быть особенно важны для формирования намерения начать прием АРВТ. Не выявлено статистически значимых различий по социально-демографическим показателям, по выявленным уровням внутренней стигмы, связанной с ВИЧ, внутренней стигмы, связанной с наркопотреблением, по частоте наличия опыта дискриминации, связанного с ВИЧ или наркопотреблением, по уровню социальной поддержки и по предпочитаемым источникам информации о ВИЧ.

Однако важно учитывать, что намерение является необходимым, но не достаточным условием для начала или возобновления терапии. Мы можем снова отметить, что лишь 17.2% среди непьющих АРВТ участников исследования сдавали анализы на вирусную нагрузку и иммунный статус за последние полгода, хотя 77.6% заявили, что планируют начать или возобновить АРВТ в ближайший год. Это может говорить о расхождении намерений и действий. Соответственно, мы исследовали отличительные особенности тех участников, которые принимают АРВТ на момент исследования, чтобы выявить факторы, связанные с воплощением намерения в поведении.

Прием АРВТ. 41 участник (41.4%) принимал АРВТ на момент участия в исследовании. Участники, которые принимали АРВТ на момент исследования, имели значимо более высокий уровень социальной поддержки, чем участники, которые не принимали АРВТ (медианы 19 и 22, критерий U Манна-Уитни, $p=0.019$). Количество близких людей оказалось не значимо, в отличие от качества и интенсивности поддержки: у тех участников, кто не принимает АРВТ, в среднем отмечалось наличие большего количества близких людей ($p>0.1$). Кроме того, в сравнении с теми, кто не принимал АРВТ на момент исследования, те, кто принимал АРВТ, были в среднем старше (медианы 40 и 41, критерий U Манна-Уитни, $p=0.007$), они были реже убеждены в том, что прием АРВТ ослабляет иммунную систему человека (Хи-квадрат Пирсона = 6.870, $p=0.009$), реже сталкивались с отказом в медицинской помощи из-за того, что они употребляют наркотики (Хи-квадрат Пирсона = 4.388, $p=0.036$) и чаще указывали медицинских работников как наиболее доверенный источник информации о ВИЧ-инфекции (Хи-квадрат Пирсона = 6.298, $p=0.012$).

Для более достоверных результатов мы исключили из дальнейшего анализа в данном пункте участников, которые не состояли на учете в Центре СПИД, и не могли принимать АРВТ как минимум по этой причине. Важно отметить, что в исследовании нет участников, которые не состояли на учете в Центре СПИД, но принимали АРВТ, например, покупая ее сами. Из участников, состоявших на учете в Центре СПИД, 41 (50.0%) принимали АРВТ на момент исследования, и 41 (50.0%) – нет. На этой подвыборке в связи с актуальным приемом АРВТ так же и с той же направленностью, как и на общей выборке, значимы различия в среднем возрасте (медианы 40 и 41, Критерий U Манна-Уитни, $p=0.014$), уровне социальной поддержки (медианы 19 и 22, Критерий U Манна-Уитни, $p=0.018$), убежденности в том, что АРВТ ослабляет иммунную систему человека (Хи-квадрат Пирсона=8.159, $p=0.004$), и частоте отказа в медицинской помощи по причине того, что они употребляют наркотики (Хи-квадрат Пирсона=6.850, $p=0.009$). Связь выбора медицинских работников как доверенного источника информации о ВИЧ и приема АРВТ на этой подвыборке оказалась не значима ($p>0.1$), что дает нам основания полагать, что вклад этого фактора в вероятность приема АРВТ полностью опосредован фактом постановки на учет в Центр СПИД.

У групп принимающих и не принимающих АРВТ участников среди тех, кто стоит на учете в Центре СПИД, значимо различаются не только средние по сумме баллов использованных вопросов «Опросника социальной поддержки», но и средние по двум из шести использованных вопросов: «Как часто рядом с вами есть кто-то, кто сопровождал бы вас к врачу, если бы вы нуждались в этом?», «Как часто рядом с вами есть кто-то, кто может

помочь привести мысли в порядок?». Средние баллы по еще двум вопросам различаются на уровне статистической тенденции ($0.05 < p < 0.10$). Результаты сравнения по критерию U Манна-Уитни и средние значения по группам по всем использованным вопросам для оценки социальной поддержки представлены в Таблице 4.

Таблица 4. Результаты сравнения средних по показателям социальной поддержки среди респондентов, принимающих и не принимающих АРВТ (все состоят на учете в Центре СПИД) с использованием критерия U Манна-Уитни

			Не принимают АРВТ (n=41)	Принимают АРВТ (n=41)
Количество близких людей	P=0.454	Среднее	3.9±2.4	3.7±2.6
		Медиана	4	3
Как часто рядом с вами есть кто-то, на кого-то вы можете положиться или поговорить о себе и своих проблемах? (min=1, max=5)	P=0.244	Среднее	3.5±1.3	3.8±1.4
		Медиана	4	4
Как часто рядом с вами есть кто-то, кто сопровождал бы вас к врачу, если бы вы нуждались в этом? (min=1, max=5)	P=0.028*	Среднее	3.2±1.6	4.0±1.3
		Медиана	4	5
Как часто рядом с вами есть кто-то, кто любит вас и даёт почувствовать себя нужным? (min=1, max=5)	P=0.089	Среднее	3.9±1.4	4.3±1.1
		Медиана	4	5
Как часто рядом с вами есть кто-то, с кем можно отдохнуть и расслабиться? (min=1, max=5)	P=0.074	Среднее	3.5±1.5	4.1±1.3
		Медиана	4	5
Как часто рядом с вами есть кто-то, кто может помочь привести мысли в порядок? (min=1, max=5)	P=0.007*	Среднее	3.1±1.4	3.9±1.5
		Медиана	3	5
Сумма баллов по использованным вопросам «Опросника социальной поддержки» (min=5, max=25)	P=0.018*	Среднее	17.2±6.0	20.0±5.3
		Медиана	19	22

Кроме того, при исключении участников, не состоящих на учете в Центре СПИД, выявились значимые различия в субъективном уровне влияния ВИЧ на состояние здоровья между участниками, которые принимали и не принимали АРВТ на момент проведения исследования (Критерий U Манна-Уитни, $p=0.041$). Для участников, не принимавших АРВТ медиана 3, мода – 3, среднее 2.5 ± 1.8 ($\min=0$, $\max=5$, где «0» - «Вообще не ощущаю»),

«5» - «Имею угрожающие жизни проблемы со здоровьем, связанные с ВИЧ-инфекцией»).

Для участников, принимавших АРВТ, медиана по этому показателю – 2, мода – 0, среднее

1.7 ± 1.7 . Одновременно с этим, значимых различий по суммарному баллу «Краткого

опросника ВОЗ для оценки качества жизни» среди тех, кто принимает и не принимает

АРВТ, не выявлено, кроме вопроса «Я чувствую себя активным и энергичным [последние

две недели]» ((Критерий U Манна-Уитни, $p=0.027$). Медиана по этой переменной среди

тех, кто принимает АРВТ, - 3 («Более половины времени»), а для тех, кто не принимает – 2

(«Менее половины времени»). Мода – 3 и 2 соответственно. При построении

логистической регрессии с двумя вышеназванными независимыми переменными

(«Субъективный уровень влияния ВИЧ на здоровье» и «Я чувствую себя активным и

энергичным [последние две недели]»), и зависимой переменной «Прием АРВТ»

переменная «Субъективный уровень влияния ВИЧ на здоровье» оказалась статистически

не значима и была исключена. Это может говорить о том, что в отличие от заниженной

оценки влияния ВИЧ на здоровье среди тех, кто не состоит на учете в Центре СПИД, те,

кто не принимают АРВТ и состоят на учете, действительно имеют больше проблем со

здоровьем и адекватно связывают это с наличием ВИЧ-инфекции. Изменения

самочувствия вследствие приема АРВТ, очевидно, не могут являться предпосылкой

приема АРВТ, поэтому мы не включили этот показатель в модель, предсказывающую

прием АРВТ, о которой речь пойдет далее.

На основании значимо различающихся признаков была построена предсказательная

модель с помощью логистической регрессии. Модель была построена на 82 участниках,

состоящих на учете в Центре СПИД, из которых 50.0% принимают АРВТ на момент

исследования, а 50.0% - еще не начали, либо бросили прием АРВТ. В модель, помимо

значимо отличающихся признаков, были также включены пол и фиктивная бинарная

переменная на основе данных о материальном положении. Для порядковой переменной

«Материальное положение» с помощью CHAID-анализа было найдено пороговое

значение, связанное с приемом АРВТ: те, кому не хватает денег на еду или хватает на еду,

но не хватает на одежду, были помечены кодом «0», остальные, чье материальное

положение выше, – кодом «1» (Хи-квадрат Пирсона=3.190, $p=0.074$). Те, чье материальное

положение выше, реже принимают АРВТ на момент исследования, что может быть

связано с возможностью компенсировать ухудшение здоровья симптоматическим лечением, лучшим

питанием и т.п. Переменные, связанные с состоянием здоровья, не были включены в модель по причинам, рассмотренным выше. Предсказываемое значение для модели: «Участник принимает АРВТ». Сводка по модели представлена в таблице 5.

Таблица 5. Сводка по модели на основе логистической регрессии для предсказания значения переменной «Принимаете ли Вы АРВТ сейчас?» для участников, состоящих на учете в Центре СПИД (n=82) Предсказываемое значение: «Участник принимает АРВТ»

Параметр	B	Отношение шансов (Exp(B))	Отношение шансов ДИ 95%	Стат. знач.
Пол (м)	0.365	1.440	0.422 - 4.194	0.561
Возраст	0.212	1.236	1.068 – 1.430	0.004
Верно ли утверждение «Прием АРВТ ослабляет иммунную систему человека?»	-2.244	0.106	0.018 – 0.623	0.013
Я сталкивался с отказом в медицинской помощи из-за того, что я употребляю наркотики.	-2.070	0.126	0.027 – 0.593	0.009
Сумма баллов по использованным вопросам «Опросника социальной поддержки»	0.170	1.186	1.055 – 1.332	0.004
Материальное положение (фиктивная бинарная переменная): «Хватает ли вам денег на еду и одежду?»	-1.490	0.225	0.065 – 0.786	0.019
R-квадрат Нейлжелкерка = 0.501 p<0.001				

Модель имеет высокую статистическую значимость и обладает существенной прогностической ценностью (R-квадрат >0.3). Таким образом, в совокупности выявленные факторы вносят существенный вклад в вероятность приема АРВТ человеком, употребляющим наркотики инъекционно и состоящим на учете в Центре СПИД.

Мы не можем уверенно говорить о причинно-следственной связи на основании имеющихся данных и использованных методов анализа. Однако можно предположить, что неверное убеждение в том, что АРВТ негативно влияет на иммунную систему человека, подавляя «собственный иммунитет» и «мешая организму самостоятельно сопротивляться»

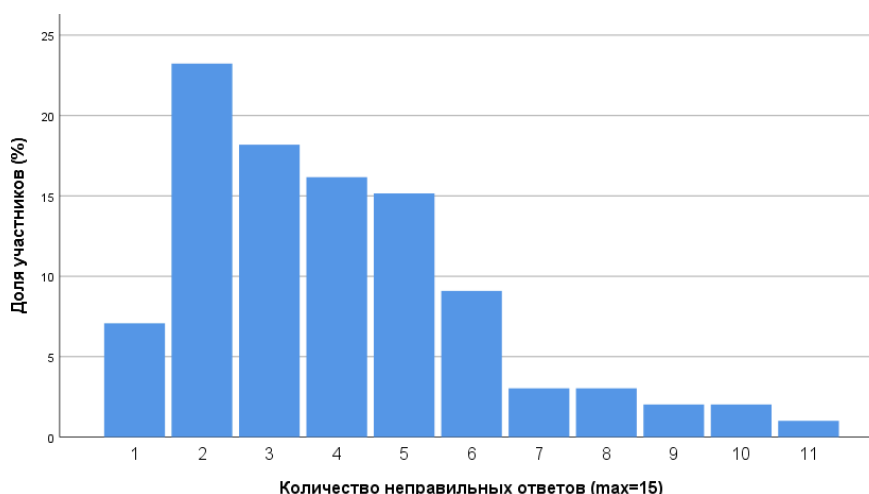
является важным барьером к началу или возобновлению АРВТ. Можно отметить, что наличие этого убеждения также значимо связано с намерением начать или возобновить АРВТ в ближайший год.

Кроме того, можно предположить, что негативный опыт в медицинских учреждениях, связанный с дискриминацией людей, употребляющих наркотики, препятствует началу или возобновлению АРВТ, т.к. формирует негативные ожидания, причем именно от медицинских работников, ведь статистически значимых различий по уровню внутренней стигмы, в том числе, антиципаторной стигмы, связанной с ВИЧ или наркопотреблением между группами не выявлено. Наличие опыта дискриминации по причине наличия положительного ВИЧ-статуса по результатам анализа также не показало статистически значимых различий среди тех, кто принимает и не принимает АРВТ. Опираясь на это, можно утверждать, что для представителей данной КГ в качестве барьера для приема АРВТ непосредственный опыт дискриминации в медицинских учреждениях, связанный с наркопотреблением, более значим, чем внутренняя стигма, связанная с наркопотреблением, или стигма и дискриминация, связанные с ВИЧ.

Осведомленность о ВИЧ

Участникам было предложено оценить, являются ли верными 15 утверждений, связанных с ВИЧ и АРВТ. Большинство предложенных утверждений не являются истинными. Данные о распространенности всех использованных утверждений среди участников представлены в Приложении 4, а непосредственно использованные формулировки утверждений – в Приложении 5. Данные о количестве неверных ответов представлены на Рисунке 7.

Рисунок 7. Осведомленность о ВИЧ и АРВТ.



В связи с тем, что использованный набор утверждений не является стандартизированной методикой или ее частью, представляется некорректным сравнивать средние либо медианы по группам на основе суммы количества правильных ответов. Однако на основании CHAID-анализа было выделено пороговое количество неправильных ответов, связанное с приемом АРВТ: участники, давшие более 4-х неправильных ответов, значимо чаще не принимали АРВТ на момент исследования (Хи-квадрат Пирсона=7.684, $p=0.033$). Это косвенно подтверждает, что некоторые выбранные утверждения действительно отражают предубеждения, значимые как барьеры для приема АРВТ.

По результатам опроса было выявлено, что около половины участников (50.5%, $n=50$) верит, что существует «носительство» ВИЧ-инфекции, которое предполагает невозможность передавать ВИЧ другим (в данном случае исключаются случаи наличия неопределяемой вирусной нагрузки при приеме АРВТ), что является крайне опасным мифом с точки зрения распространения ВИЧ. Чуть меньше половины участников (44.4%, $n=44$) не считают для себя необходимым использовать презервативы с ВИЧ-положительным партнером, что может говорить о том, что они не знакомы с понятием реинфекции. Четверть участников (25.3%, $n=25$) убеждены, что ВИЧ передается даже через презерватив, что может приводить к отказу от барьерной контрацепции (раз она все равно неэффективна), и, как следствие, способствовать распространению ВИЧ. Сравнительно небольшое количество участников убеждены, что, если партнер не инфицировался ВИЧ при одном незащищенном контакте, предохраняться не нужно (9.1%, $n=9$), и что у ВИЧ-положительного человека обязательно ВИЧ-положительный партнер (5.1%, $n=5$). Ни одно из данных убеждений не распространено больше на статистически значимом уровне в какой-либо из подгрупп выборки (в зависимости от регистрации ВИЧ и опыта приема АРВТ). Несмотря на то, что данные убеждения, по-видимому, не являются барьерами к приему АРВТ, по результатам анализа данных, они являются опасными с точки зрения распространения ВИЧ и должны стать мишенью информационных кампаний среди представителей КГ – особенно наиболее распространенные, такие, как миф о «носительстве».

Среди убеждений, относящихся к АРВТ, лидирует по распространенности убеждение, что начинать прием АРВТ стоит не сразу, а только при низком иммунном статусе – с этим согласны более трети участников (35.4%, $n=35$). Более четверти участников (27.3%, $n=27$) верят, что прием АРВТ и употребление наркотиков несовместимы (хотя некоторые из них принимают АРВТ на момент исследования), и четверть (25.3%) верит в существование «носителей», которым вообще не нужен прием АРВТ. Последнее утверждение нельзя назвать в корне неверным, поскольку существуют исследования и

дискуссии в медицинской среде относительно существования так называемых элитных контроллеров, или нонпрогрессоров. Однако практика показывает, что члены КГ часто интерпретируют этот факт неверно, досрочно относя себя к таким контроллерам без заключения врача, если не чувствуют ухудшения здоровья в данный момент. Одна пятая участников (21.2%) не знает о таком положительном эффекте приема АРВТ, как профилактика дальнейшей передачи ВИЧ при неопределяемой вирусной нагрузке. Чуть менее одной пятой участников (18.2%) не осведомлены о возможности замены схемы АРВТ при выраженных побочных эффектах. И такое же число участников (18.2%) верят, что АРВТ ослабляет иммунную систему человека. Именно последнее убеждение, несмотря на не самую высокую распространенность, показало статистически значимую связь как с намерением начать прием АРВТ в ближайший год, так и с актуальным приемом АРВТ, что было рассмотрено в соответствующих пунктах. В связи с ролью этого утверждения как барьера к приему АРВТ выявляется особая необходимость модифицировать его среди представителей КГ.

Убеждение в том, что при хорошем самочувствии посещать Центр СПИД необязательно, которое разделяют 16.2% участников, не показало значимой связи с учетом в Центре СПИД, но оказалось статистически значимо связано с намерением начать или возобновить АРВТ в ближайший год, что было рассмотрено в соответствующем пункте. Кроме того, 20.2% участников думают, что ВИЧ-статус может быть разглашен третьим лицам сотрудниками Центра СПИД. Однако данное убеждение не показало статистически значимой связи с постановкой на учет в Центр СПИД или с приемом АРВТ, и только 1 участник (5.9% от не состоящих на учете) отметил, что не становится на учет в Центр СПИД, потому что боится разглашения ВИЧ-статуса.

На основании этих данных можно предполагать невысокий уровень информированности о ВИЧ и АРВТ среди участников исследования, который, вероятно, отражает тенденции в ключевой группе. Распространены как мифы, способствующие непринятию мер по профилактике передачи ВИЧ, так и неверные убеждения, препятствующие началу или возобновлению приема АРВТ.

Источники информации о ВИЧ

Участникам было предложено назвать не более двух источников информации, которым они доверяют больше всего в вопросе ВИЧ-инфекции. По результатам опроса чаще всего наибольшим доверием пользуются медицинские работники (67.7%), ВИЧ-положительные друзья и знакомые (31.3%) и тематические брошюры (26.3%). Результаты представлены на Рисунке 8.

Рисунок 8. Источники информации о ВИЧ, которые пользуются наибольшим доверием среди участников исследования.



Также, участникам было предложено назвать не более двух источников информации, которым они доверяют меньше всего в вопросе ВИЧ-инфекции. Наименьшим доверием пользуются ВИЧ-отрицательные друзья и знакомые (37.4%), интернет-СМИ (22.2%) и интернет-знакомые (знакомые в чатах и на форумах в даркнете) (28.3%). Результаты проиллюстрированы на Рисунке 9.

Рисунок 9. Источники информации о ВИЧ, которые пользуются наименьшим доверием среди участников исследования.



Можно обратить внимание на тот факт, что хотя 31,3% участников больше всего доверяют ВИЧ-положительным друзьям и знакомым, 19,1% доверяют им меньше всего. Среди тех 19 участников, которые меньше всего доверяют ВИЧ-положительным друзьям и знакомым, 15 человек (78.9%) больше всего доверяют медицинским работникам.

Данные опроса в первую очередь подчеркивают исключительную роль медицинских работников и, в частности, врача-инфекциониста в донесении полной информации о сути и принципах лечения ВИЧ до клиента в понятном для него виде. Та же информация, донесенная «человеком в белом халате» приобретает больший вес в глазах большинства участников и, экстраполируя вывод – в глазах представителей ключевой группы. Кроме того, данные показывают важность установления личного контакта с членами данной ключевой группы и обучения членов сообщества для последующего распространения знаний через «сарафанное радио», поскольку роль информации из СМИ по-прежнему не очень велика, в отличие от доверия знакомым, столкнувшимся со схожей проблемой (ВИЧ-положительный статус). Среди способов распространения информации, не требующих личного контакта, наибольшим доверием пользуются не статьи в интернете или чаты в даркнете, а более традиционный источник - печатные брошюры, что может быть связано как с возрастными особенностями участников, так и с особенностями их финансового положения (не у всех есть возможность приобрести смартфон или пополнять счет и стабильно выходить в интернет).

Представляются важными межгрупповые различия в предпочтении источников информации: участники, не состоящие на учете в Центре СПИД на учете, значимо реже, чем остальные участники, выбирали медицинских работников как источник информации о ВИЧ, заслуживающий наибольшего доверия. Более подробно это было рассмотрено в разделе «Наблюдение в Центре СПИД». В источниках информации, которые доверием не пользуются, межгрупповых различий выявлено не было.

Выводы

В исследовании приняли участие люди в основном зрелого возраста, у которых положительный ВИЧ-статус имеется длительное время, которые находятся в затруднительном материальном положении и имеют среднее общее или средне специальное образование. В большинстве случаев это люди, употребляющие опиаты инъекционным способом. Среди них большинство состояли на учете в Центре СПИД, чуть более половины принимали АРВТ на момент исследования, и только 31.3 % по данным самоотчета имели неопределяемую вирусную нагрузку (что является крайне низким показателем).

Одной из самых распространенных причин отсутствия учета в Центре СПИД и отсутствия опыта приема АРВТ по мнению участников является неспособность себя организовать, что может отражать эмоционально-волевые изменения личности и наличие социальной дезадаптации, которые нередко возникают на фоне наркозависимости. Также некоторый процент опрошенных не встали на учет или не принимали АРВТ по причине наличия бытовых трудностей, таких, как отсутствие необходимых документов или денег на проезд. В этом свете услуга социального сопровождения ВИЧ-положительных наркопотребителей представляется особенно необходимой. Стоит отметить, что именно наличие более выраженного уровня актуальной социальной поддержки стало одним из параметров, которые отличают людей, принимающих АРВТ на момент исследования, от остальных участников. При этом 15.2% респондентов от общего числа участников имеют только одного близкого человека или не имеют ни одного, то есть находятся в социальной изоляции. Принимая во внимание отсутствие связи уровня социальной поддержки с намерением начать АРВТ, мы можем предположить, что социальная поддержка для многих людей может являться необходимым условием для перехода от намерения к действию в вопросе лечения ВИЧ, и длительное социальное сопровождение, как и группы поддержки могут компенсировать эту потребность.

Кроме того, если мы говорим о трудностях в самоорганизации как об основной причине отказа от начала приема АРВТ, логично предположить, что чем проще будет процедура получения АРВТ, тем больше представителей КГ будет получать лечение. Прохождение большого количества длительных процедур для получения лечения, вероятно, увеличивает порог доступа к лечению для людей, употребляющих наркотики, и без этого испытывающих трудности с самоорганизацией.

Многие участники не встали на учет в Центр СПИД, не начинали или прекратили прием АРВТ из-за неверных убеждений, связанных с ВИЧ и АРВТ. Так, убеждение в том, что АРВТ нужно начинать только при ощутимом ухудшении здоровья, которого придерживаются более трети участников исследования, является наиболее распространенной причиной как отсутствия учета в Центр СПИД, так и отсрочки начала лечения, которую называют сами участники. Убеждение в том, что АРВТ оказывает негативное влияние на организм, а именно ослабляет иммунную систему человека, оказалось особенно значимо для отсутствия опыта приема АРВТ и отсутствия намерения начинать прием – таким образом, целенаправленное развенчание этого мифа среди представителей КГ может способствовать увеличению охвата лечением.

Всестороннее информирование о ВИЧ и АРВТ важно не только для развенчания мифов, которые способствуют отказу от лечения и барьерной контрацепции и которые, к сожалению, разделяет большая часть участников. Информирование необходимо и для создания условий, в которых люди смогут адекватно оценить связь возникающих ухудшений здоровья с ВИЧ-инфекцией, ведь были выявлены значимые связи такой оценки с приемом АРВТ. Исключительную роль в информировании играют медицинские работники. Более двух третей участников выбрали медицинских работников как единственный или один из двух источников информации, которым они доверяют больше всего в вопросе ВИЧ-инфекции.

Отсутствие хорошего контакта с врачом по результатам исследования связано с нежеланием начинать АРВТ в ближайший год. В связи с поведенческими особенностями рассматриваемой КГ, а также предубеждениями самих врачей, между врачами и пациентами, употребляющими наркотики, могут возникать разногласия. Крайне важно обучать медицинский персонал работе с данной КГ: наше исследование показало, что хотя бы однократный опыт дискриминации по признаку наркопотребления в медицинских учреждениях (а именно отказ в помощи) так же значимо связан с отказом от приема АРВТ. Примером нарушения контакта врача и пациента, которое влияет на решение начать или продолжать АРВТ, является отказ в замене АРВТ без эмпатичного и доступного объяснения

такого отказа и без рассказа о том, как справляться с побочными эффектами и сколько они будут длиться.

ВИЧ-положительные друзья и знакомые являются вторым по распространенности источником информации, которым доверяют участники исследования в вопросе ВИЧ-инфекции. Именно поэтому обучение ВИЧ-положительных наркопотребителей, независимо от их актуального статуса лечения, представляется крайне существенным для дальнейшего распространения информации в КГ, и, соответственно, увеличения охвата лечением и приверженности. Такое обучение активно ведется в программах снижения вреда, в том числе, в программах фонда «Гуманитарное действие».

Можно отметить, что среди участников, не принимавших АРВТ на момент исследования, 77.6% хотели бы начать или возобновить прием АРВТ в ближайший год. Кажется невероятным, чтобы все из них действительно это осуществили, но приблизить это к реальности могло бы устранение таких барьеров, как высокий порог доступа к лечению, дискриминация в медицинской сфере по признаку наркопотребления, отсутствие социальной поддержки у ВИЧ-положительных наркопотребителей и их убежденность во вреде АРВТ для организма.

Причины, по которым участники не состояли на учете в Центре СПИД

Если вы не состоите на учете в Центре СПИД, то почему? (n=17)	n	%
Не вижу смысла, т. к. хорошо себя чувствую/ не собираюсь принимать терапию	7	41.1
Хочу, но не могу себя организовать и пройти все необходимые процедуры для постановки на учет	5	29.4
Не могу отпроситься с работы во время приема врача	3	17.6
Не успел(а), т.к. узнал(а) ВИЧ-статус недавно	3	17.6
У меня нет нужных документов для постановки на учет	2	11.8
У меня нет денег на проезд	2	11.8
Состояние здоровья не позволяет доехать в центр СПИД	1	5.9
Боюсь, что мой ВИЧ-статус станет известен окружающим	1	5.9
Боюсь, что не смогут взять кровь из вены	1	5.9
Не верю, что у меня ВИЧ	1	5.9
Боюсь врачей и больниц	1	5.9
Постоянно занят(а) поиском денег на еду и наркотики – нет времени	1	5.9

Причины, по которым участники никогда не принимали АРВТ

Если вы никогда не принимали АРВТ, то почему? (n=29)	n	%
Считаю, что нужно пить таблетки только тогда, когда плохо себя чувствую или имею низкий иммунный статус	10	34.5
Хочу, но не могу себя организовать и пройти все необходимые процедуры для получения терапии	9	31.0
Боюсь, что не смогу придерживаться режима приема препаратов или брошу	6	20.7
Боюсь побочных эффектов	4	13.8
Врач говорит, что мне еще рано начинать терапию	4	13.8
Не понимаю, как терапия в принципе может помочь мне	3	10.3
Не успел(а), т.к. узнал(а) ВИЧ-статус недавно	3	10.3
У меня нет денег на проезд	3	10.3
Не могу отпроситься с работы во время приема врача	2	6.9
Состояние здоровья не позволяет доехать в Центр СПИД	2	6.9
Не вижу смысла заботиться о здоровье, продолжая употреблять наркотики	2	6.9
Недоверие к медицинской системе в МЛС	2	6.9
Взгляды, отрицающие медицину полностью или частично («Принявший Христа в сердце не может болеть», «Не верю в медицину и таблетки»)	2	6.9
Боюсь врачей и больниц	1	3.4
Считаю, что от АРВТ организму станет только хуже	1	3.4
У меня нет нужных документов для постановки на учет	1	3.4
Не хочу вставать на учет в Центр СПИД	1	3.4
Слишком долгие обследования перед получением АРВТ	1	3.4

Причины, по которым участники прерывали прием АРВТ

Если вы прерывали терапию, то каковы были причины? (n=50)	n	%
Были сильные побочные эффекты	13	26.0
Состояние здоровья не позволяло доехать в центр СПИД	8	16.0
Не было доступа к терапии по объективным причинам (например, в МЛС)	8	16.0
Не понимал(а), как терапия в принципе может помочь мне	7	14.0
Не видел(а) смысла заботиться о здоровье, продолжая употреблять наркотики	5	10.0
Не мог(ла) отпроситься с работы во время приема врача	5	10.0
Не мог(ла) соблюдать график приема препаратов	5	10.0
Считал(а), что нужно пить таблетки только тогда, когда плохо себя чувствую или имею низкий иммунный статус	4	8.0
Закончились таблетки и не успел(а) взять новые	4	8.0
Изменения в употреблении ПАВ («запил(а)», «перешел(ла) на соли», «ушел(ла) в марафон»)	4	8.0
У меня не было денег на проезд	3	6.0
Боялся(ась) признаться врачу, что прекратил(а) прием препаратов	3	6.0
Считал(а), что АРВТ несовместима с наркотиками или АРВТ изменяла дозировку наркотика	3	6.0
Принимал(а) АРВТ только в больнице или МЛС, сам(а) не хотел(а) ездить в Центр СПИД	3	6.0
Было сложно себя организовать, чтобы доехать в Центр СПИД за терапией	3	6.0
Плохие/напряженные отношения с врачом-инфекционистом	2	4.0
Считал(а), что АРВТ вредна	2	4.0
Принимал(а) АРВТ только во время беременности	2	4.0
Заменяли схему АРВТ по немедицинским причинам (перевод в другое учреждение), не хотел(а) принимать новую схему	2	4.0
Устал(а) от лечения, хотел(а) отдохнуть	2	4.0
Нет вен для сдачи анализов	1	2.0
Забывал(а) взять с собой таблетки в поездки	1	2.0
Не было необходимых документов для продолжения АРВТ	1	2.0
Недоверие к врачам («АРВТ – эксперименты над людьми»)	1	2.0
Отменили врачи	1	2.0

Убеждения о ВИЧ и АРВТ

Неверные убеждения, связанные с ВИЧ и АРВТ (n=99)	Количество согласных	%
Есть особые «носители» ВИЧ-инфекции, которые не могут заразить других	50	50.5
Если ваш партнёр тоже ВИЧ-положительный, пользоваться презервативами необязательно	44	44.4
Начинать прием АРВТ нужно не раньше, чем будет выявлен низкий иммунный статус	35	35.4
Употребление наркотиков и прием АРВТ несовместимы	27	25.3
ВИЧ-инфекция может передаваться половому партнёру даже при использовании презерватива	25	25.3
Есть особые «носители» ВИЧ-инфекции, и им не нужна АРВТ	23	23.2
По ВИЧ-статусу легко можно понять, что человек употребляет наркотики	22	22.2
Регулярный приём АРВТ не влияет на риск передачи ВИЧ половому партнёру*	21	21.2
Сотрудники СПИД Центра имеют право разглашать ваш ВИЧ-статус*	20	20.2
Сильные побочные эффекты АРВТ нужно терпеть, так как нельзя менять схему лечения	18	18.2
Прием АРВТ ослабляет иммунную систему человека	18	18.2
При хорошем самочувствии посещать Центр СПИД необязательно	16	16.2
Если у вас с партнёром уже был незащищённый секс, и партнёр не инфицировался ВИЧ, то вы и дальше можете не пользоваться презервативами	9	9.1
Если человек ВИЧ-положительный, то у его полового партнера тоже обязательно есть ВИЧ	5	5.1
Нельзя прожить долго, будучи ВИЧ-положительным*	2	2.0

Некоторые утверждения для наглядности переформулированы в данной таблице в ошибочную форму, чтобы было легче сопоставить количество участников, придерживающихся тех или иных ошибочных утверждений (такие утверждения отмечены звездочкой «*»). Формулировки, использованные в опросе, представлены в приложении 5.

Анкета

Блок 1. Общие сведения

Код клиента _____

Ваш пол?

1. Мужской
2. Женский

Какое у вас образование?

1. Неполное среднее
2. Среднее
3. Среднее специальное

4. Неполное высшее

5. Высшее

Как бы вы оценили Ваше материальное положение?

1. Мы едва сводим концы с концами. Денег не хватает даже на продукты
2. На продукты денег хватает, но покупка одежды уже затруднительна
3. Денег хватает на продукты и одежду, но покупка холодильника, телевизора, мебели – для нас проблема
4. Мы можем без труда купить холодильник, телевизор, мебель, но на большее денег нет
5. Мы можем без труда купить автомобиль, но на большее – квартиру, дачу – денег нет
6. Мы можем позволить себе практически всё: машину, квартиру, дачу и многое другое
7. Затрудняюсь ответить

Состоите ли вы на сопровождении?

1. да (как давно? _____мес.)
2. нет

У вас есть опыт употребления наркотиков?

1. да, в настоящее время также употребляю
2. да, но сейчас нахожусь в ремиссии
3. опыта нет

Какое психоактивное вещество вы чаще всего употребляли в течение последнего месяца?

Н/о

Блок 2. История лечения и состояние здоровья

Сколько лет прошло с тех пор, как вы узнали, что у Вас есть ВИЧ? _____лет

Как вы впервые узнали, что у вас есть ВИЧ?

1. сообщили в наркологической больнице
2. сообщили при обращении в больницу по другому поводу
3. сообщили в местах лишения свободы
4. добровольно прошел тест на ВИЧ в ВИЧ-сервисной организации или центре СПИД
5. другое _____

Вы состоите на учете в центре СПИД?

1. Да
2. Нет
3. Не знаю

Вы когда-нибудь принимали антиретровирусную терапию?

1. Никогда не принимал(а)
2. Принимал(а), но бросил(а)
3. Принимаю сейчас

Если вы не принимаете АРВТ, планируете ли начинать прием в ближайший год?

1. да
2. нет
3. затрудняюсь ответить
4. Н/о

Сталкивались ли с отказом или отсрочкой в назначении АРВТ?

1. да
2. нет

Чем врач мотивировал отказ или отсрочку в назначении АРВТ?

Н/о

Сколько схем лечения у вас было? _____

По каким причинам происходила замена схемы терапии?

По чьей инициативе происходила замена схемы терапии?

1. По инициативе врача
2. По моей инициативе
3. Н/о

Были ли у вас случаи, когда вы хотели поменять схему терапии, но врач вам отказывал в этом?

1. да
2. нет

Чем врач мотивировал отказ в замене схемы терапии?

Н/о

Удовлетворены ли Вы компетентностью лечащего врача-инфекциониста, которого вы посетили?

1. Полностью не удовлетворен
2. Не удовлетворен
3. Средне
4. Удовлетворен
5. Полностью удовлетворен
6. Н/о

Оцените пожалуйста личностные качества (вежливость, уважительность, внимательность, дружелюбие) вашего врача-инфекциониста?

1. Полностью не удовлетворен
2. Не удовлетворен
3. Средне
4. Удовлетворен
5. Полностью удовлетворен
6. Н/о

Каков ваш иммунный статус? _____ кл/мл
(если анализы сдавал более полугода назад – н/д)

Какова ваша вирусная нагрузка? _____
копий/мл (если анализы сдавал более полугода назад – н/д)

Насколько вы ощущаете влияние ВИЧ-инфекции на свое здоровье от 0 до 5, где 0 – вообще не ощущаю, 5 – имею угрожающие жизни проблемы со здоровьем, связанные с ВИЧ-инфекцией?

Насколько для вас важно поддерживать свое здоровье в хорошем состоянии, где 0 – вообще не важно, 5 – очень важно? _____

Последние две недели	Все время	Большую часть времени	Более половины времени	Менее половины времени	Некоторое время	Никогда
1. Я чувствую себя бодрой (-ым) и в хорошем настроении.	5	4	3	2	1	0
2. Я чувствую себя спокойной (-ым) и раскованной (-ым).	5	4	3	2	1	0
3. Я чувствую себя активной (-ым) и энергичной (-ым).	5	4	3	2	1	0
4. Я просыпаюсь и чувствую себя свежей (-им) и отдохнувшей (-им).	5	4	3	2	1	0
5. Каждый день со мной происходят вещи, представляющие для меня интерес.	5	4	3	2	1	0

Если вы не состоите на учете в СЦ, то по какой причине?

Если вы никогда не принимали терапию, то в чем причины?

Если вы прерывали терапию, то каковы были причины?

Блок 3. Социальные факторы

3.1 Внутренняя стигма (Наркопотребление)

Следующие утверждения надо оценивать по шкале от 1 до 5 (1– полностью согласен; 2– согласен; 3 – не знаю; 4– не согласен; 5– категорически не согласен)

1. Мне стыдно, что я употребляю наркотики. ____
2. Я иногда чувствую себя бесполезным(ой) из-за того, что я употребляю наркотики. ____
3. Я скрываю от других, что я употребляю наркотики. ____
4. То, что я наркопотребитель, не влияет на то, как другие люди со мной общаются. ____
5. Общаясь с другими людьми, я почти никогда не думаю о том, что я наркопотребитель. ____
6. Большинство людей имеют гораздо больше негативных мыслей о наркопотребителях, чем они высказывают. ____

3.2 Внутренняя стигма (ВИЧ)

Следующие утверждения надо оценивать по шкале от 1 до 5 (1– полностью согласен; 2– согласен; 3 – не знаю; 4– не согласен; 5– категорически не согласен)

1. Мне стыдно, что я ВИЧ-положительный. ____
2. Иногда я чувствую себя бесполезным из-за того, что я ВИЧ-положительный. ____
3. Я скрываю свой ВИЧ-статус от других. ____
4. Мой статус ВИЧ-положительного не влияет на то, как другие люди со мной общаются. ____
5. Общаясь с другими людьми, я почти никогда не думаю о том, что я ВИЧ-положительный. ____
6. Большинство людей имеют гораздо больше негативных мыслей о ВИЧ-положительных лицах, чем они высказывают. ____

3.3 Внешняя стигма (Наркопотребление)

1. Мне отказывали в сексе из-за того, что я употребляю наркотики (да / нет)
2. Я сталкивался с отказом в медицинской помощи из-за того, что я употребляю наркотики (да / нет)
3. Мне отказывали в приеме на работу из-за того, что я употребляю наркотики (да / нет)

3.4 Внешняя стигма (ВИЧ)

1. Мне отказывали в сексе из-за моего ВИЧ-статуса (да / нет)
2. Я сталкивался с отказом в медицинской помощи из-за моего ВИЧ-статуса (да / нет)
3. Мне отказывали в приеме на работу из-за моего ВИЧ-статуса (да / нет)

3.5 Социальная поддержка (в данном разделе необходимо исключить из ответов сотрудников ГД) Примерно сколько близких друзей и близких родственников у вас есть (т.е. людей, с которыми вы чувствуете себя непринужденно и можете говорить о всем, что приходит вам в голову)?
 Напишите число близких друзей и близких родственников: _____

Вопрос	Никогда	Редко	Иногда	Часто	Всегда
Как часто рядом с вами есть кто-то, на кого-то вы можете положиться или поговорить о себе и своих проблемах?	1	2	3	4	5
Как часто рядом с вами есть кто-то, кто сопровождал бы вас к врачу, если бы вы нуждались в этом?	1	2	3	4	5
Как часто рядом с вами есть кто-то, кто любит вас и даёт почувствовать себя нужным?	1	2	3	4	5
Как часто рядом с вами есть кто-то, с кем можно отдохнуть и расслабиться?	1	2	3	4	5
Как часто рядом с вами есть кто-то, кто может помочь привести мысли в порядок?	1	2	3	4	5

Блок 4. Информированность о ВИЧ

4.1 Убеждения о ВИЧ, АРВТ

По ВИЧ-статусу легко можно понять, что человек употребляет наркотики (да / нет)
 Можно прожить долго, будучи ВИЧ-положительным (да / нет)
 Есть носители ВИЧ-инфекции, которые не могут заразить других (да / нет)
 Есть носители ВИЧ-инфекции, и им не нужна АРВТ (да / нет)
 При хорошем самочувствии посещать Центр СПИД необязательно (да / нет)
 Начинать прием АРВТ нужно не раньше, чем будет выявлен низкий иммунный статус (да / нет)
 Прием АРВТ ослабляет иммунную систему человека (да / нет)
 ВИЧ-инфекция может передаваться половому партнёру даже при использовании презерватива (да / нет)
 Если человек ВИЧ-положительный, то у его полового партнера тоже обязательно есть ВИЧ (да / нет)
 Если у вас с партнёром уже был незащищённый секс, и партнёр не инфицировался ВИЧ, то вы и дальше можете не пользоваться презервативами (да / нет)
 Если ваш партнёр тоже ВИЧ-положительный, пользоваться презервативами необязательно (да / нет)
 Регулярный приём АРВТ снижает риск передачи ВИЧ половому партнёру (да / нет)
 Сильные побочные эффекты АРВТ нужно терпеть, так как нельзя менять схему лечения (да / нет)
 Употребление наркотиков и прием АРВТ несовместимы (да / нет)
 Кому сотрудники Центра СПИД имеют право сообщить о том, что у вас ВИЧ-инфекция?
 1. Вашему половому партнёру
 2. Членам Вашей семьи
 3. По месту Вашей работы
 4. В Вашу районную поликлинику
 5. По месту Вашего жительства
 6. Никому

4.2 Источники информации о ВИЧ

(в данном разделе исключить из ответов сотрудников ГД)

Какие для вас основные источники информации о ВИЧ (назовите не более двух)?

Какие источники информации о ВИЧ-инфекции вызывают наименьшее доверие (назовите не более двух)?