ITPCru
Международная коалиция по готовности к лечению
Восточная Европа и Центральная Азия

ВЫЯВЛЕНИЕ БАРЬЕРОВ К РАСШИРЕНИЮ ДОСТУПА К ЛЕЧЕНИЮ

Отчет по результатам исследования, проведенного силами сообщества людей, живущих с ВИЧ, в Екатеринбурге и Самаре

Июнь 2021

АВТОРСКИЙ КОЛЛЕКТИВ

Бабихина К. А.

Верещагина Ю.О.

Егорова Н.В.

Коллектив «Коалиции по готовности к лечению» выражает благодарность за помощь в предоставлении данных движение «Пациентский контроль» и сайт Перебои.ру, за помощь в сборе данных Региональный общественный фонд помощи различным категориям населения Свердловской области «Новая Жизнь», Екатеринбург и Благотворительный фонд «Вектор жизни» Самара, за обработку полученных данных Мейлахс А. Ю.

ДИСКЛЕЙМЕР

«Коалиция по готовности к лечению» не несет ответственности за использование и трактовку третьими сторонами данных, выводов и рекомендаций, представленных в настоящем отчете.

Выводы и рекомендации, содержащиеся в данном отчете, отражают точку зрения авторов, которая может не совпадать с мнениями других заинтересованных лиц.

Информация, содержащаяся в настоящем отчете, взята из открытых источников. «Коалиция по готовности к лечению» не гарантирует стопроцентную достоверность данных, предоставленных третьими сторонами, а также может не разделять мнения третьих сторон, цитируемых в отчете.

Документ может подвергаться обновлениям. «Коалиция по готовности к лечению» оставляет за собой право не объявлять публично обо всех изменениях, вносимых в отчет. Актуальная версия документа опубликована на сайте http://itpcru.org .

Упоминание любых международных непатентованных или торговых наименований препаратов не означает, что «Коалиция по готовности к лечению» отдает им предпочтение или, наоборот, не рекомендует их.

Упоминание любых схем лечения в тексте отчета, ни при каких обстоятельствах, не может быть использовано в качестве альтернативы консультации врача-специалиста.

ОГЛАВЛЕНИЕ

АВТОРСКИЙ КОЛЛЕКТИВ 0
ДИСКЛЕЙМЕР 1
ОГЛАВЛЕНИЕ 2
СПИСОК ПРИНЯТЫХ СОКРАЩЕНИЙ 3
ВВЕДЕНИЕ, ЦЕЛИ И ЗАДАЧИ ИССЛЕДОВАНИЯ 5
ВЫВОДЫ 7
РЕКОМЕНДАЦИИ 9
МЕТОДОЛОГИЯ 10
РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ 12
- СОЦИАЛЬНО-ДЕМОГРАФИЧЕСКАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА РЕСПОНДЕНТОВ 12
- ОЦЕНКА КАЧЕСТВА ЖИЗНИ В СВЯЗИ СО ЗДОРОВЬЕМ 14

ВЛИЯНИЕ ЭПИДЕМИОЛОГИЧЕСКИХ МЕР, СВЯЗАННЫХ С COVID-19, НА ДОСТУП К МЕДИЦИНСКИМ УСЛУГАМ ПРИ ВИЧ-ИНФЕКЦИИ 16
ДОСТУП К АРВ-ТЕРАПИИ И ПРИВЕРЖЕННОСТЬ. РЕАГИРОВАНИЕ НА ПОЯВЛЕНИЕ НЕЖЕЛАТЕЛЬНЫХ ЯВЛЕНИЙ ПРИ ПРИЕМЕ АРТ 19
- ПРИВЕРЖЕННОСТЬ 23

ДОСТУП К ТЕСТИРОВАНИЮ НА CD4, ВН И РЕЗИСТЕНТНОСТЬ 25
ДЕЙСТВИЯ ПАЦИЕНТСКОГО СООБЩЕСТВА ДЛЯ УЛУЧШЕНИЯ ДОСТУПА К АРТ И МЕДИЦИНСКИМ УСЛУГАМ 27
ПРИЛОЖЕНИЕ 1. АНКЕТА 30

СПИСОК ПРИНЯТЫХ СОКРАЩЕНИЙ

3TC	Ламивудин
ABC	Абакавир
ABC / 3TC	Абакавир+Ламивудин (ФКД)
ATV	Атазанавир
CD4	CD4+ лимфоциты (Т-лимфоциты с рецептором $CD4^+$)
COVID-19	от англ. COronaVIrus Disease 2019 — коронавирусная инфекция 2019 года
DRV	Дарунавир
DTG	Долутегравир
EFV	Эфавиренз
ESV	Элсульфавирин
ETR	Этравирин
FPV	Фосампренавир
FTC	Эмтрицитабин
LPV / RTV	Лопинавир+Ритонавир (ФКД)
NVP	Невирапин
RAL	Ралтегравир
RPV	Рилпивирин
RPV / TDF / FTC	Рилпивирин+Тенофовир+Эмтрицитабин (ФКД)
RTV, r	Ритонавир
SQV	Саквинавир
TDF	Тенофовир
ZDV	Зидовудин
АО	акционерное общество
АРВП	антиретровирусные препараты
АРВТ	антиретровирусная терапия
ВИЧ	вирус иммунодефицита человека
ВН	вирусная нагрузка – количество копий РНК ВИЧ в 1 мл биосубстрата
ВОЗ	Всемирная организация здравоохранения
ИЗ	инфекционные заболевания
ИИ	ингибиторы интегразы ВИЧ
ИП	ингибиторы протеазы ВИЧ
ИС	иммунный статус
ЛЖВ	люди, живущие с ВИЧ-инфекцией
ЛУН	люди, употребляющие наркотики
Минздрав РФ, МЗ РФ	Министерство здравоохранения Российской Федерации
МЛС	места лишения свободы
МНН	международное непатентованное наименование
НИОТ	нуклеозидные ингибиторы обратной транскриптазы ВИЧ
НКО	некоммерческая организация
ННИОТ	ненуклеозидные ингибиторы обратной транскриптазы ВИЧ
ООО	общество с ограниченной ответственностью
ПАВ	психоактивные вещества

ПЦР	полимеразная цепная реакция
РНК	рибонуклеиновая кислота
Росздравнадзор	Федеральная служба по надзору в сфере здравоохранения
Роспотребнадзор	Федеральная служба по надзору в сфере защиты прав потребителей и благополучия человека
СПИД	синдром приобретенного иммунодефицита
ТН	торговое наименование
ФКД	фиксированная комбинация доз
ФСИН	Федеральная служба исполнения наказаний
ЮНЭЙДС	Объединенная программа Организации Объединенных Наций по ВИЧ/СПИДу

ВВЕДЕНИЕ, ЦЕЛИ И ЗАДАЧИ ИССЛЕДОВАНИЯ

По состоянию[1] на 31 декабря 2020 г. среди граждан Российской Федерации было зарегистрировано 1 492 998 человека с подтвержденным в иммунном блоте диагнозом «ВИЧ-инфекция», в том числе 1 104 768 россиян, живущих с ВИЧ, и 388 230 умерших.

К 10-ти наиболее пораженным ВИЧ-инфекцией относятся: Кемеровская (зарегистрировано 1998,6 живущих с ВИЧ на 100 тыс. населения), Иркутская (1953,5), **Свердловская (1854,9)**, Оренбургская (1520,0), **Самарская (1496,9)**, Челябинская (1365,1) области, Ханты-Мансийский автономный округ (1350,2), Новосибирская (1323,3), Тюменская (1284,1), Ленинградская (1273,1) области.

В 2020 г. в России получали антиретровирусную терапию 604 999 пациентов (включая 53 515 больных, находившихся в местах лишения свободы), из них 33941 больных прервали АРТ в 2020 г. В 2020 г. 106 106 инфицированных ВИЧ были впервые взяты на антиретровирусную терапию, 63 177 пациентов были впервые взяты на диспансерное наблюдение.

На момент написания отчета по официальным данным[2] в России было зарегистрировано 5 017 795 случаев новой коронавирусной инфекцией, из них 4 632 955 человек выздоровело, 119 194 человек умерло.

Весной 2020 г. ВОЗ и ЮНЭЙДС распространили заявления, что, пока не будет получено больше убедительной информации, люди, живущие с ВИЧ, особенно имеющие выраженный иммунодефицит или определяемую вирусную нагрузку, должны быть особенно осторожными и строго придерживаться рекомендаций по профилактике коронавируса COVID-19. При этом особое внимание обращалось на вопросы доступности лечения и услуг в связи с ВИЧ в условиях вспышки COVID-19, в частности, доступ к жизненно важной антиретровирусной терапии для людей, живущих с ВИЧ, и профилактике ВИЧ-инфекции для ЛЖВ.[3]

Настоящее исследование было проведено в связи с исключительной важностью получения бесперебойного лечения и медицинской помощи для людей, живущих с ВИЧ, и было запланировано и проведено настоящее исследование.

Исследование было проведено в двух городах РФ – Екатеринбурге и Самаре, которые входят в список регионов с самой высокой пораженностью ВИЧ-инфекцией.

Самара входит в Приволжский Федеральный округ. На 01.01.2020 года (по данным Росстата) население Самары и Самарской области составляло 3 179 532 человек. Количество ЛЖВ составляло 56 853 человек, показатель заболеваемости ВИЧ – 99,7 на 100 тыс. населения (по данным Роспотребнадзора)[4].

Екатеринбург входит в Уральский Федеральный округ. На 01.01.2020 года населения Екатеринбурга и Свердловской области составляло 4 310 681 человек. Количество ЛЖВ составляло 80 672 человек, показатель заболеваемости ВИЧ – 121,6 на 100 тыс. населения.

Целью исследования было проведение мониторинга адекватности предоставляемых услуг в области лечения пациентов с ВИЧ в Российской Федерации с акцентом на ключевые группы населения и анализ влияния эпидемии COVID-19 на оказание медицинской помощи при ВИЧ-инфекции.

Задачи исследования:

---

[1] Справка «ВИЧ-инфекция в Российской Федерации на 31 декабря 2020 г» http://www.hivrussia.info/wp-content/uploads/2021/03/VICH-infektsiya-v-Rossijskoj-Federatsii-na-31.12.2020-..pdf

[2] Оперативные данные на сайте Стопкоронавирус.рф /https://xn--80aesfpebagmfblc0a.xn--p1ai/

[3] Q&A: Coronavirus disease (COVID-19): HIV and antiretrovirals WHO, 2020. https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/question-and-answers-hub/q-a-detail/coronavirus-disease-covid-19-hiv-and-antiretrovirals

[4] Информационный бюллетень №45 «ВИЧ-инфекция» за 2019 г. http://www.hivrussia.info/wp-content/uploads/2020/12/Byulleten-45-VICH-infektsiya-2019-g..pdf

1. Изучить влияние COVID-19 на доступ к лечению людей, живущих с ВИЧ, путем проведения анкетирования.
2. Оценить проблематику наличия побочных эффектов у АРВТ и действий людей, живущих с ВИЧ, в случае возникновения таковых, по результатам опроса.
3. Оценить объемы оказания медицинской помощи лицам, живущим с ВИЧ (обеспечение АРВ-препаратами, тестированием и мониторингом лечения), в том числе в ключевых группах, по результатам опроса.

Гипотезы исследования

Было выдвинуто несколько гипотез, которые легли в основу исследования:

1. Ситуация с COVID-19 внесла изменения в лечение ВИЧ-инфекции:
    a. с одной стороны, ослаблен доступ к получению услуг по тестированию и АРВ-препаратов;
    b. с другой стороны – усилилось «поисковое» поведение пациентов (стали больше получать консультации, искать информацию и т.п.).
2. Появление нежелательных явлений при приеме АРВТ:
    a. не осознается пациентами как проблема, подлежащая решению на уровне фармкомпаний и ответственных госучреждений;
    b. не влечет за собой заполнение форм фармаконадзора медицинскими специалистами;
    c. не связано с использованием доступных пациентам способов изменения ситуации.
3. Предоставление АРВ-терапии и сопутствующей диагностики (Тестирование на CD4, вирусную нагрузку и резистентность) проводится:
    a. не в полном объеме;
    b. сопровождается перебоями и не соответствует принятым международным стандартам лечения ВИЧ-инфекции;
    c. для представителей ключевых групп и социально-незащищенных групп эта проблема наиболее актуальна.

ВЫВОДЫ

В исследовании суммарно приняли участие 200 респондентов, включая 56% женщин и 44% мужчин. И в Самаре, и в Екатеринбурге распределение по полу было примерно одинаковым.

Исходя из результатов ответов на весь блок вопросов о состоянии здоровья и профилей оценки здоровья на момент опроса, состояние физического и морального здоровья респондентов, а также качество жизни можно в целом оценить как удовлетворительное.

Возрастная структура респондентов в целом соответствовала характеристикам популяции ЛЖВ в России. Средний возраст респондентов составил 39,1 лет с распределением в диапазоне от 20 до 58 лет. 57% пришлось на респондентов в возрасте от 26 до 40 лет, 10% на респондентов от 41-55 лет.

По общему стажу приема АРВ-терапии, начиная с первой схемы, 5% пришлось на «наивных» пациентов, которые принимают схему менее одного года. Больше всего респондентов, пришлось на 3-5 лет приема АРВ-терапии, на втором месте стаж 6-8 лет, на третьем 9-11 лет. В целом выборка показала, что 82,5% респондентов – это опытные пациенты со стажем приема АРВ-терапии от 3-х лет и более.

Гипотеза об ослаблении доступа к услугам по тестированию и получению АРВ-препаратов не подтвердилась. Ситуация с COVID-19 повлияла на ситуацию с доступом к медицинским услугам, но не оказала кардинального влияния на доступ к услугам по лечению ВИЧ.

Всего с какими-либо сложностями по доступу к медицинским услугам столкнулись 25,5% респондентов (43 человека), но непосредственно из-за COVID-19 только 12,5% (25 человек); 33% респондентов – по иным причинам.

65% выборки были отнесены к ключевой группе людей, употребляющих наркотики (ЛУН). Гипотеза о сложностях с доступом к услугам представителям ключевых групп не подтвердилась. В целом ситуация с доступом к АРВ-препаратам удовлетворительная. Доступ к препаратам у представителей ключевых групп такой же, как и у других ЛЖВ, то есть, если человек состоял на диспансерном учете, то он получал комплекс услуг независимо от принадлежности к той или иной ключевой группе.

Эпидемиологическая ситуация с COVID-19 практически не повлияла и на бесперебойность обеспечения АРВ-препаратами. Перебои были периодическими, как и в ряде других регионов в течение последних лет, и это происходило не из-за пандемии, а из-за особенностей системы закупок и дефицита бюджета.
Ситуация с COVID-19 незначительно повлияла на доступ к консультации врача – 7,5% не смогли из-за карантина попасть на прием.

В сегменте мониторинга лечения (анализы на иммунный статус (СД4) и вирусную нагрузку (ВН)) влияние COVID-19 сказалось чуть больше, так как коронавирус чаще фигурировал в ответах о причинах отказов в проведении анализов.

Больше всего отказов в тестировании на ВН было по причине отсутствия тест-систем (реагентов) – 45% от всех отказов. COVID-19 повлиял на работу лабораторной службы – лаборатории были перегружены выполнением тестов на коронавирус и не справлялись с нагрузкой. Об ограничении доступа к тестированию из-за перегруженности лабораторий сообщили 13% респондентов, которым не удалось сделать анализ на ВН. Таким образом прямо и косвенно COVID-19 повлиял на 19% случаев от всех отказов, а от общей выборки эта доля составила 6%. При этом непосредственно отказ из-за установленного в лечебном учреждении карантина по COVID-19 был только в 6,5% от всех случаев отказов и только в Екатеринбурге, в Самаре о карантине не сообщали.

По тестам на иммунный статус ситуация лучше – 95% респондентов не сталкивались с февраля 2021 года с отказом в получении данной услуги.

Гипотеза об усилении «поискового» поведения в связи с эпидситуацией по COVID-19 не подтверждена. Только 12% респондентов ситуация с коронавирусом побудила

к дополнительному обращению в медицинское учреждение во «внеплановом» режиме. 18% с февраля 2020 года получили консультирование в лечебном учреждении по вопросам, связанным с COVID-19. Только 18% респондентов получили консультирование касательно COVID-19 у своего врача.

Гипотеза о том, что предоставление АРВ-терапии и сопутствующей диагностики проводится не в полном объеме и сопровождается перебоями подтверждена. Отказы в выдаче препаратов и смена схем не по медицинским показаниям происходили, но не массово. По информации, предоставленной командой сайта Перебои.ру, с 1 марта 2020 года по 28 февраля 2021 года из различных регионов России поступило 275 сообщений, связанных с проблемами в лечении ВИЧ-инфекции.

В целях улучшения знаний об АРВТ и повышения приверженности за последние 12 месяцев 68% респондентов прибегали к услугам и способам, которые были им доступны (Школа пациентов, консультации в профильных НКО, общение на форумах, в соцсетях и т.д.).

Гипотеза о несоответствии лечения в РФ международным стандартам подтверждена частично. Больше всего респондентов получали схемы, содержащие лопинавир/ритонавир, – 19,5%, на втором месте схемы с МНН эфавиренз – 17%, на третьем месте схемы с долутегравиром –17% (включая и битерапию с долутегравиром), и схемы с атазанавиром, бустированным ритонавиром, которые получали 11% респондентов. Препарат «3 в 1», содержащий всю схему в одной таблетке, рилпивирин/тенофовир/эмтрицитабин, получали 5% опрошенных. В течение последних 12 месяцев смена терапии наблюдалась у 24,5% респондентов. Больше всего замен произошло по препаратам эфавиренз и лопинавир/ритонавир, их заменяли на другие «третьи» препараты. В 50% случаев «третьи» препараты из старой схемы были заменены на долутегравир.

Приверженность к АРВ-терапии была также достаточно высокая, независимо от принадлежности к ключевой группе. Показатель приверженности составил 94,72 из 100. Важно отметить, что 66,5% указали, что приняли 100% АРВ-препаратов, то есть за 30 дней не было ни одного пропуска. 13% указали количество принятых таблеток от 95% до 99%, еще 13% – от 90% до 94%. Всемирная организация здравоохранения предлагает считать пороговым значением прием 95% всех назначенных препаратов, поскольку в этом случае обеспечивается достаточная и устойчивая вирусологическая ответная реакция на полученное лечение.

За последние 12 месяцев 60,5% респондентов не сталкивались с нежелательными явлениями или побочными эффектами, у 33,5% они возникали в той или иной мере, 6% респондентов затруднились ответить. Из тех, кто столкнулся с побочными эффектами и нежелательными явлениями, практически все (87%) обратились к своему лечащему врачу с жалобами, что может говорить об определенной активности и подготовке пациентов. Однако гипотеза, что появление нежелательных явлений при приеме АРВТ не влечет за собой заполнения форм фармаконадзора медицинскими специалистами подтвердилась. Не было получено ни одного ответа о том, что врач или пациент заполнили формы для обращения в систему фармаконадзора для сообщения о ненадлежащем качестве препарата или о возникших побочных эффектах или нежелательных явлениях.

Гипотеза, что пациенты не осознают появление нежелательных явлений при приеме АРВТ как проблему, подлежащую решению на уровне фармкомпаний и ответственных госучреждений, подтвердилась. Только 10,5% знают о возможности обращения с запросом в фармкомпании, производящие препараты; об обращении в профильные комитеты и ведомства (например, в Роспотребнадзор) знают 28% респондентов, 23% не знают ни о каких способах влияния на ситуацию.

Гипотеза, что осознание проблемы не связано с использованием доступных пациентам способов изменения ситуации, не подтвердилась, потому как исследование указало на нехватку знаний в этой области. Только 26% респондентов искали информацию о качестве АРВ-препаратов, которые им назначены. 18% не осведомлены о течении своего заболевания в части результатов анализов на CD4 и ВН, а 17% не знают какие препараты принимают.

РЕКОМЕНДАЦИИ

Исходя из результатов исследования очевидно, что государственным органам и некоммерческому сектору по-прежнему необходимо прилагать все усилия по работе с ЛЖВ. Необходимо чтобы лица, принимающие решения, приняли меры и реализовали управленческие решения по следующим аспектам лечения ВИЧ:

- Требуется усовершенствование системы обеспечения пациентов РФ АРВ-терапией и диагностическими средствами для оценки эффективности лечения за счет усиления контроля и налаживания бесперебойного обеспечения АРВ-препаратами.
- На самом высоком уровне необходимо пересмотреть позиции субъектов РФ в части выделения средств из бюджета региона на закупку АРВ-препаратов и диагностических средств для мониторинга лечения и обязать субъекты РФ начать финансирование данных расходов. Если в регионе выделяют средства, то необходимо увеличение финансирования.
- Необходимо внедрить подход комплексного лечения ВИЧ-инфекции, включающего не только медицинские услуги, но и психосоциальную помощь. Важно развивать систему комплексной помощи для ЛЖВ на базе медицинских учреждений, не ограничивающихся только проведением врачебных осмотров, анализов и т. д., а включающих в себя информационные программы для работы над приверженностью, повышением уровня знаний о различных аспектах лечения ВИЧ и защите прав пациента в различных ситуациях, связанных с лечением ВИЧ и психологическим консультированием.
- Создание, развитие и государственная поддержка организаций социального сопровождения для предоставления услуг для ЛЖВ.
- Модернизация существующей системы фармаконадзора с целью упрощения сбора данных от врачебного и пациентского сообществ о нежелательных явлениях и влиянии лекарственных средств на качество жизни пациентов и повышение уровня информированности пациентов о существующей системе.

МЕТОДОЛОГИЯ

Для целей исследования было запланировано провести опрос не менее 200 респондентов, проживающих в Российской Федерации. Для нужд исследования равными консультантами проводилось анонимное интервью в формате «лицом к лицу» с респондентами в двух городах России – Самаре и Екатеринбурге (по 100 респондентов в каждом городе). В качестве вознаграждения за участие в исследовании каждый респондент получал подарочную карту одного из гипермаркетов города номиналом 500 российских рублей.

Критериями включения в исследование являлся возраст старше 18 лет, наличие диагноза ВИЧ-инфекция более года и прием АРВ-терапии. Эти критерии интервьюер выяснял путем предварительных вопросов перед началом опроса. Данные заносились на бумажные носители, после чего передавались координатору проекта. После проверки корректности заполнения анкет координатором ответы вносились в специально разработанную онлайн-форму на сервисе Google Forms.

Информация о проведении исследования для привлечения респондентов в исследование распространялась посредством личных контактов и социальных сетей.

Сбор данных

Объектами исследования и дальнейшего анализа послужили сведения, полученные в результате сбора данных по структурированной анкете.

Специалистами был разработан структурированный опросник из 36 вопросов (см. Приложение 1).

В анкете были использованы:

- **Открытые вопросы**, которые предполагали развернутые ответы, не сформулированные заранее (например, место проживания, дата исследования на ВИЧ, схема лечения ВИЧ и пр.);
- **Закрытые вопросы**, в которых предлагался выбор единственного варианта из нескольких вариантов ответов.
- **Комплексные вопросы** в форме сочетания закрытого вопроса с открытым. Если респондент не находил нужного ответа среди предложенных, то ему предлагалось дать свой развернутый открытый ответ.

В анкете присутствовало несколько вопросов-фильтров – в случае отрицательного ответа на такой вопрос, респондент переходил к следующему блоку вопросов.

Во время опроса собирались данные по нескольким различным категориям: социально-демографические характеристики; самооценка качества жизни в связи со здоровьем; влияние ситуации с COVID-19 на доступ к медицинским услугам и лечению ВИЧ; доступ к АРВ-препаратам и их прием в течение последних 12 месяцев; наличие побочных эффектов и нежелательных явлений за последние 12 месяцев; тестирование на CD4, вирусную нагрузку и резистентность. Продолжительность заполнения анкеты составляла в среднем 15-30 минут.

Сроки сбора информации

Исследование проводилось в три этапа:

1. Подготовка протокола исследования и инструментария.

2. Полевой этап (сбор анкет) – февраль – апрель 2021 г.

3. Обработка и анализ данных, подготовка аналитического отчета – май-июнь 2021 г.

Обработка полученных данных

Анкеты

200 респондентов согласились принять участие и заполнили анкеты полностью.

Для статистического выравнивания, проверки и преобразования всей полученной информации, заполненные анкеты были выгружены в SPSS Statistics – программу для статистической обработки данных.

При обработке информации, которая содержалась в открытых и комплексных вопросах, было проведено кодирование ответов посредством создания кодировочных таблиц в Excel. Наиболее частые упоминания были вынесены в отдельные категории. По ряду открытых вопросов были определены диапазоны значений показателей (возрастные группы, сроки, стаж приема АРВ, показатели вирусной нагрузки и т.п.).

В результате проверки и систематизации все 200 анкет были признаны валидными и были включены в итоговый анализ.

После обработки анкет были выявлены ключевые показатели для дальнейшего изучения и анализа, по каждому параметру структурированы необходимые качественные и количественные признаки, вычислены средние и относительные производные величины, существенные для исследования и последующего обобщения, сравнения и анализа. Вся информация была сгруппирована, сведена и импортирована в таблицы Excel для статистического и графического анализа различных числовых характеристик.

При анализе ответы респондентов были разделены на группы: группа 1 – Данные по Екатеринбургу; группа 2 – Данные по Самаре; группа 3 – Обобщенные данные. В случае, если полученная статистическая информация в первых двух группах существенно отличается друг от друга или представляет отдельный интерес для целей отчета, авторами отчета был проведен сравнительный анализ по группам; там, где данные примерно одинаковые в обеих группах – описаны общие результаты. Поскольку в обоих городах размер выборки составил по 100 человек, процентные доли и количество наблюдений для конкретных переменных по городам будет совпадать (то есть 90% – это 90 человек, а 33% – 33 человека).

Подготовка итогового аналитического отчета

Анализ результатов исследования, интерпретация данных и написание отчета по исследованию проводились, исходя из целей исследования, и представлены в данном отчете.

В отчете были использованы данные, объединенные в тематические разделы, по которым был проведен статистический корреляционный анализ и выявлены показатели, которые могут представлять практический интерес:

- Социально-демографические характеристики (пол, возраст, город проживания, стаж диагноза ВИЧ и т. п.);
- Самооценка общего состояния здоровья;
- Влияние эпидемиологической ситуации с COVID-19 на доступ к медицинским услугам и лечению (обращение к врачу, сложности с получением АРТ и тестированием, запас АРВ-препаратов и пр.);
- Прием АРВ-терапии (вирусная нагрузка, пропуски терапии, схемы лечения, приверженность, возникновение нежелательных явлений и побочных эффектов, замены схем лечения и т. п.).

Полученные результаты представлены как в абсолютных величинах, так и в процентном соотношении, в зависимости от целей сравнения и описания, выбранных авторами.

В отчете изложены выводы, рекомендации и предложения, которые дают возможность более эффективно планировать меры по доступу к лечению ВИЧ, обеспечению лекарственными препаратами, оказанию медицинской помощи ЛЖВ, в том числе в условиях пандемии COVID-19.

РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

СОЦИАЛЬНО-ДЕМОГРАФИЧЕСКАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА РЕСПОНДЕНТОВ

Ключевые группы

В распределении по отношению к той или иной ключевой группе результаты по городам существенно отличались. Вопрос о ключевой группе не входил в основной опросник, и заполнялся интервьюером в начале анкетирования. К какой ключевой группе себя отнести респондент выбирал самостоятельно. Вероятно, разница в результатах произошла из-за разной трактовки определений ключевых групп и консультантами, и респондентами.

Так, группа ЛУН отражает не только действующих ЛУН, но и прекративших употребление и находящихся в длительной ремиссии, а также тех, у кого были разовые эпизоды употребления психоактивных веществ (ПАВ) в прошлом. При этом опрос в Екатеринбурге проводился среди клиентов нескольких НКО, профилем которых является помощь ЛУН, в связи с чем произошел такой сдвиг полученных данных в сторону одной ключевой группы. К группе МЛС (места лишения свободы) были отнесены и те, кто освободился из МЛС в течение последнего года и мог получать услуги и в системе ФСИН, и те, кто имел подобный опыт в целом.

Таким образом, данные о ключевых группах представляют собой и то, каким путем произошло заражение ВИЧ, и то, с какой ключевой группой респонденты отождествляли себя на момент анкетирования, однако разделить эти сведения на данном этапе не представляется возможным.

65% от общего числа респондентов были отнесены к ключевой группе ЛУН.

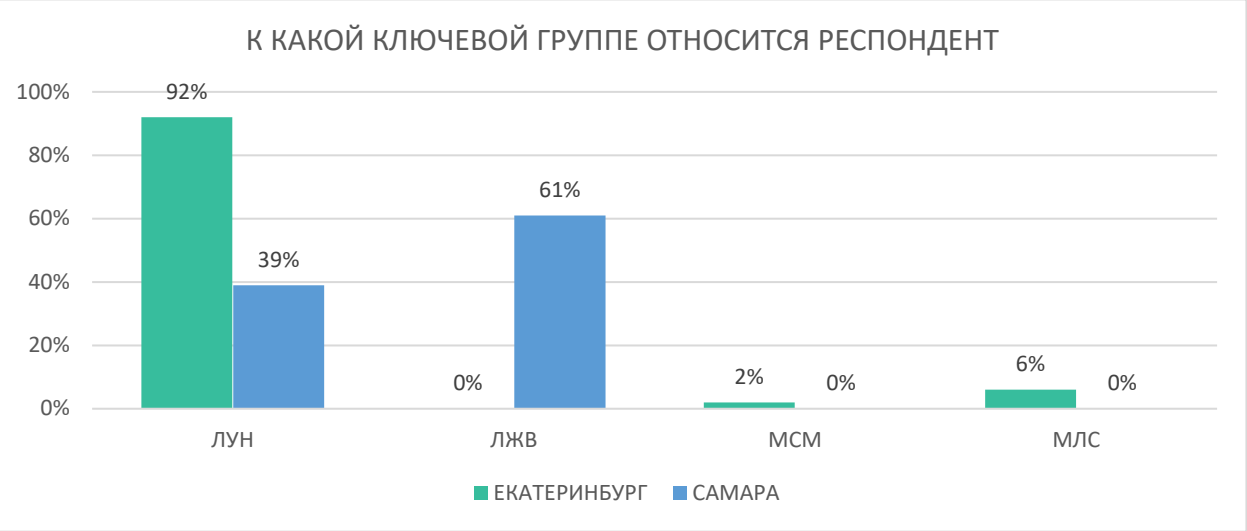


Рисунок 1. Ключевые группы респондентов

Половозрастная характеристика

В исследовании приняли участие 200 респондентов, включая 56% женщин и 44% мужчин. И в Самаре, и в Екатеринбурге распределение по полу было примерно одинаковым.

Возрастная структура респондентов в целом соответствовала характеристикам популяции ЛЖВ в России[5]. Средний возраст респондентов составил 39,1 лет с распределением в диапазоне от 20 до 58 лет. 57% пришлось на респондентов в возрасте от 26 до 40 лет, 10% на респондентов от 41-55 лет. Данная картина подтверждает официальную статистику, где

[5] Информационный бюллетень №45 «ВИЧ-инфекция» за 2019 г. http://www.hivrussia.info/wp-content/uploads/2020/12/Byulleten-45-VICH-infektsiya-2019-g..pdf

пораженность населения России ВИЧ-инфекцией в различных возрастных группах на приходится на возраст на две возрастные группы 20-30 лет и 30-40 лет.

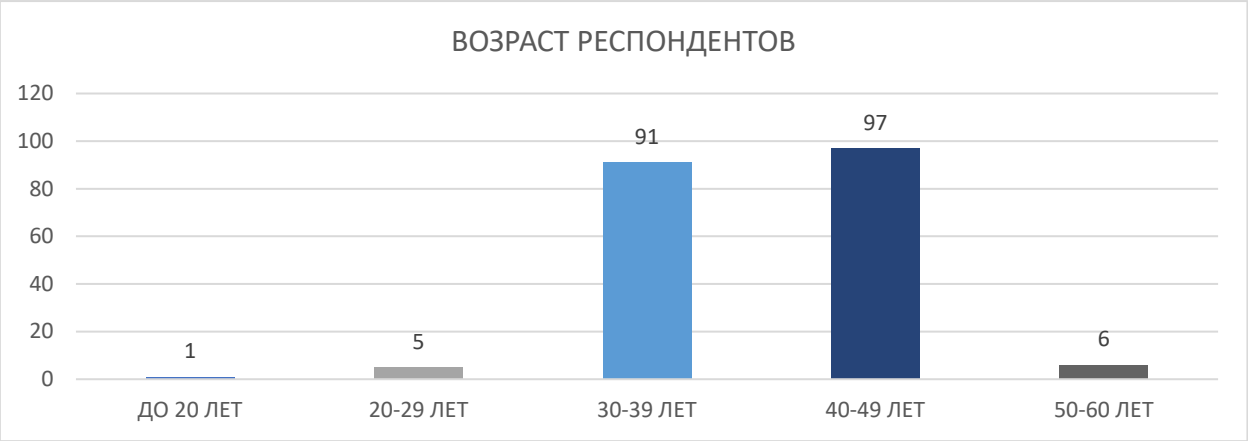


Рисунок 2. Возраст респондентов

Средняя длительность жизни с диагнозом ВИЧ на момент опроса составила 11,5 лет, максимальный срок – 23 года, минимальный – менее года.

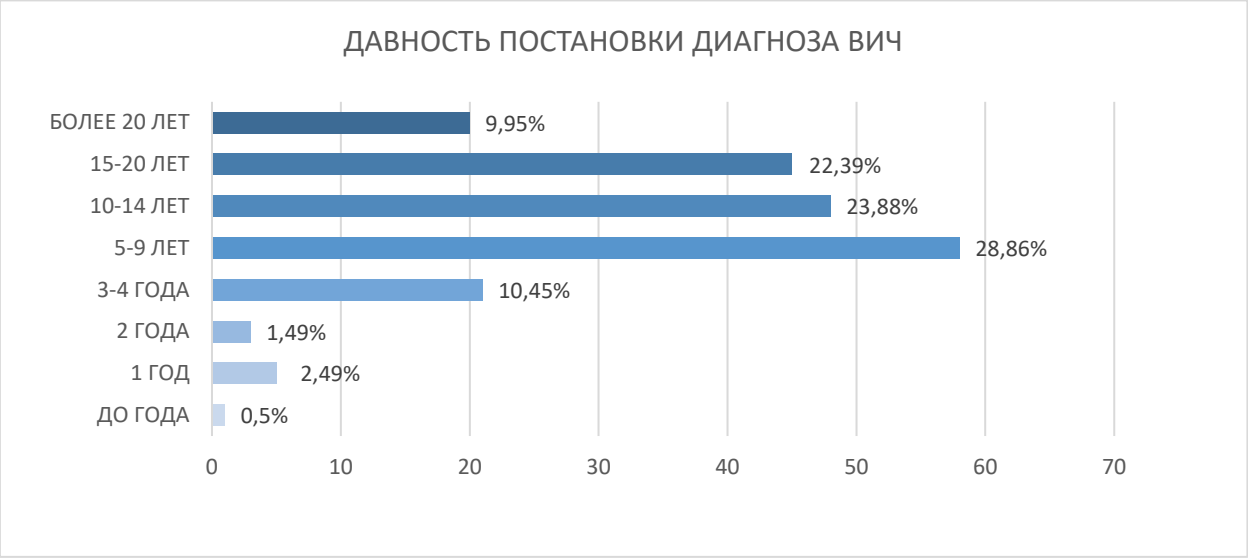


Рисунок 3. Давность постановки диагноза ВИЧ-инфекция

ОЦЕНКА КАЧЕСТВА ЖИЗНИ В СВЯЗИ СО ЗДОРОВЬЕМ

Для определения качества жизни и состояния здоровья были заданы пять вопросов[6] о субъективных ощущениях, связанных с физическим и психическим здоровьем респондентов: подвижность, уход за собой, повседневная деятельность, боль/дискомфорт, тревога/депрессия. В каждом вопросе была возможность выбрать один вариант ответа, который характеризовал бы наличие и степень выраженности проблем с подвижностью, уходом за собой, выполнением повседневных дел, физическим и психическим состоянием. Последний вопрос из этого раздела – самооценка состояния своего здоровья респондентом на визуальной шкале от 0 до 100, где 0 – наихудшее состояние, а 100 – наилучшее состояние, которое можно себе представать.

По результатам опроса общие данные показывают, что респонденты в основном не испытывают серьезных сложностей с физическим здоровьем.

По городам данные по вопросам о подвижности и уходе за собой примерно одинаковые. Общие данные показывают, что 84% опрошенных не испытывают трудностей при ходьбе, 97,5% не испытывают трудностей в уходе за собой.

86% респондентов не испытывают трудностей в привычной повседневной деятельности (например: работа, учеба, работа по дому, участие в делах семьи, досуг и т. п.), 14% испытывают некоторые трудности в привычной деятельности. Среди опрошенных из Екатеринбурга процент тех, кто испытывают некоторые трудности в привычной деятельности, составляет 21%, а в Самаре всего 7%.

Таблица 1. Оценка качества повседневной деятельности

ВОПРОС	ВАРИАНТ ОТВЕТА	ГОРОД		ОБЩЕЕ
		ЕКАТЕРИНБУРГ	САМАРА	
ПОВСЕДНЕВНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ (НАПРИМЕР: РАБОТА, УЧЕБА, РАБОТА ПО ДОМУ, УЧАСТИЕ В ДЕЛАХ СЕМЬИ, ДОСУГ)	Я НЕ ИСПЫТЫВАЮ ТРУДНОСТЕЙ В МОЕЙ ПРИВЫЧНОЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ	79,0%	93,0%	86,0%
	Я ИСПЫТЫВАЮ НЕКОТОРЫЕ ТРУДНОСТИ В МОЕЙ ПРИВЫЧНОЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ	21,0%	7,0%	14,0%
ВСЕГО		100,0%	100,0%	100,0%

Следует отметить, что на вопрос о боли/дискомфорте ответы также отличались в зависимости от города.

Таблица 2. Оценка боли/дискомфорта

ВОПРОС	ВАРИАНТ ОТВЕТА	ГОРОД		ОБЩЕЕ
		ЕКАТЕРИНБУРГ	САМАРА	
БОЛЬ/ДИСКОМФОРТ	Я НЕ ИСПЫТЫВАЮ БОЛИ ИЛИ ДИСКОМФОРТА	70%	82%	76%
	Я ИСПЫТЫВАЮ УМЕРЕННУЮ БОЛЬ ИЛИ ДИСКОМФОРТ	27%	18%	22,5%
	Я ИСПЫТЫВАЮ КРАЙНЕ СИЛЬНУЮ БОЛЬ ИЛИ ДИСКОМФОРТ	3%	0%	1,5%
ВСЕГО		100%	100%	100%

Только половина респондентов в Екатеринбурге (53%) не испытывают тревоги или депрессии, в Самаре среди опрошенных таких 67%.

[6] Для определения качества жизни существует множество инструментов: одним из наиболее распространенных является опросник EQ–5D (EuroQoL группа) — анкета, состоящая из пяти вопросов о субъективных ощущениях физического и психического здоровья человека. https://spb.hse.ru/scem/chemp/healthoutcomes/EQ-5D-3L

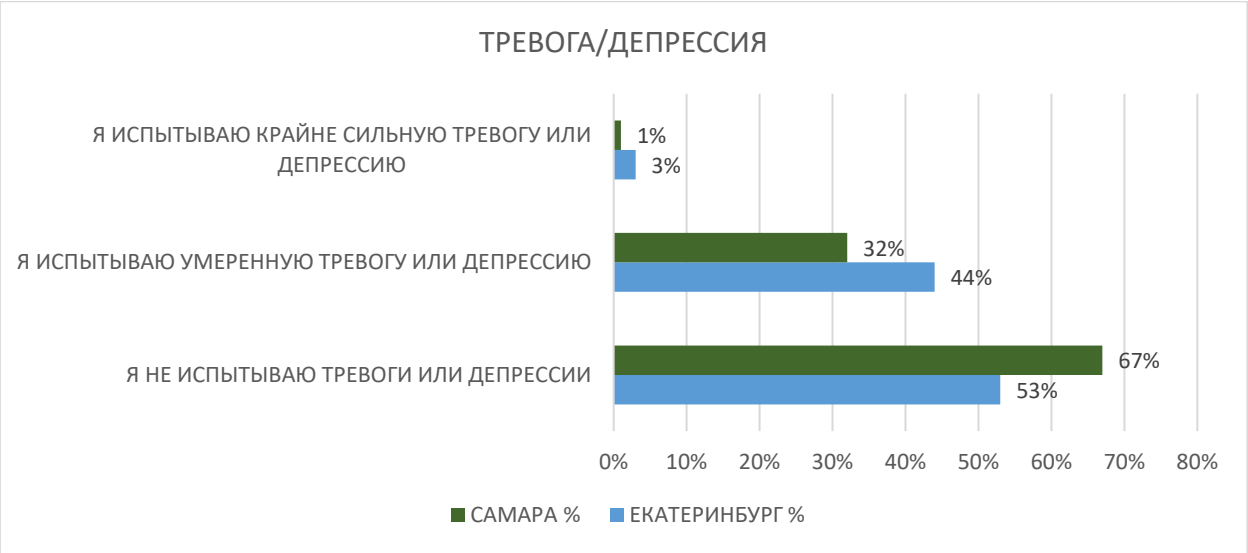


Рисунок 4. Оценка тревоги/депрессии

По общим данным только 60% не испытывают тревогу или депрессию. Как видно из данного измерения показатели отражают сдвиг в негативную сторону по сравнению с предыдущими измерениями. Можно уверенно говорить о психическом неблагополучии или проблемах с психическим здоровьем в выборке (особенно в Екатеринбурге).

Самооценка состояния самочувствия по пяти показателям здоровья показала, что, в целом, в полном здоровье находится 47% всей выборки. Для сравнения, популяционный показатель выборки респондентов, которые находятся в полном здоровье, составляет для РФ[7] 59,3%. Таким образом, данный показатель ниже, чем в среднем по России. При этом в данном измерении мы видим, что показатели в Екатеринбурге хуже, чем в Самаре.

Средний показатель по визуальной шкале[8] – 76,64 (ст. ошибка – 14,83) – выше, чем в общем для РФ (72,4). Данные по шкале действительны на момент отчета, поэтому не интерпретировались как коррелирующие с другими переменными.

Исходя из результатов ответов на весь блок вопросов о состоянии здоровья и профилей оценки здоровья на момент опроса, состояние физического и морального здоровья респондентов, а также качество жизни можно в целом оценить как удовлетворительное.

[7] Статья «Российские популяционные показатели качества жизни, связанного со здоровьем, рассчитанные с использованием опросника EQ-5D-3L» Сибирский научный медицинский журнал. 2020. Т. 40. № 3. С. 99-107. https://publications.hse.ru/articles/393083618

[8] Шкалу можно увидеть в Приложении 1. Вопрос №9

ВЛИЯНИЕ ЭПИДЕМИОЛОГИЧЕСКИХ МЕР, СВЯЗАННЫХ С COVID-19, НА ДОСТУП К МЕДИЦИНСКИМ УСЛУГАМ ПРИ ВИЧ-ИНФЕКЦИИ

В целом исследование показало, что эпидемиологическая ситуация с COVID-19 повлияла на общую картину доступа к услугам и лечению, но не так сильно, как предполагалось.

Всего с какими-либо сложностями по доступу к медицинским услугам столкнулись 25,5% респондентов (43 человека), но непосредственно из-за COVID-19 – только 12,5% (25 человек), 33% респондентов – по иным причинам.

С февраля 2020 года с ситуацией, когда визит к лечащему врачу-инфекционисту не состоялся по не зависящим от респондента причинам, столкнулись 21,5% респондентов. Из них 35% не смогли попасть на прием к специалисту из-за карантина в учреждении, 26% – из-за отсутствия лечащего врача. В Самаре карантин не объявлялся или респонденты из выборки с ним не столкнулись, но при этом проблема с отсутствием врача острее стояла в Самаре – там об этом сообщило 9 респондентов из 100, в то время как в Екатеринбурге – только 2 респондента.

Таблица 3. Причины, по которым респонденты не смогли попасть к врачу-инфекционисту в плановый визит (в чел.)

ПО КАКИМ ИМЕННО ПРИЧИНАМ ВЫ НЕ СМОГЛИ ПОСЕТИТЬ ВРАЧА-ИНФЕКЦИОНИСТА	ГОРОД		ОБЩЕЕ (ЧЕЛ.)
	ЕКАТЕРИНБУРГ	САМАРА	
БОЛЬШИЕ ОЧЕРЕДИ	6	2	8
КАРАНТИН В ЛЕЧЕБНОМ УЧРЕЖДЕНИИ	**15**	0	15
ЛЕЖАЛ В БОЛЬНИЦЕ С COVID-19	1	0	1
ЛЕЧАЩИЙ ВРАЧ ОТСУТСТВОВАЛ	2	**9**	11
НАХОДИЛСЯ В ДРУГОМ ГОРОДЕ	0	1	1
НАХОДИЛСЯ В РЕАБИЛИТАЦИИ	2	0	2
НЕ БРАЛИ АНАЛИЗЫ	0	1	1
НЕТ СПРАВКИ О РЕГИСТРАЦИИ	2	0	2
ПРОСТО ОТМЕНИЛИ ПРИЕМ	1	0	1
НЕ СТАЛКИВАЛИСЬ С ПРОБЛЕМОЙ	71	87	158
ВСЕГО	100	100	200

С февраля 2021 года 95,5% респондентов получали терапию в запланированный срок. Это говорит о том, что эпидситуация с коронавирусом не оказала существенного влияния на доступ к получению АРВ-препаратов.

Таблица 4. Причины, по которым было отложено получение АРВТ (в чел.)

ОПИШИТЕ, ПО КАКИМ ИМЕННО ПРИЧИНАМ ВЫ ОТЛОЖИЛИ ПОЛУЧЕНИЕ АРВ-ПРЕПАРАТОВ	ГОРОД		ОБЩЕЕ (ЧЕЛ,)
	ЕКАТЕРИНБУРГ	САМАРА	
Г. КРАСНОТУРЬИНСК, НЕ БЫЛО ТЕРАПИИ, СКАЗАЛИ ПРИХОДИТЬ ЧЕРЕЗ 2 ДНЯ	1	0	1
ИЗ-ЗА ТОГО, ЧТО НЕ ПРИНЯЛ ВРАЧ	1	0	1
НЕ БЫЛО ОДНОГО ИЗ ПРЕПАРАТОВ	1	0	1
НЕ ЕЗДИЛА ИЗ-ЗА ПАНДЕМИИ, ПРИВОЗИЛИ МЕД. РАБОТНИКИ НА ДОМ	1	0	1
НЕ ОКАЗАЛОСЬ В НАЛИЧИИ РИТОНАВИРА	1	0	1
НЕ ПОПАЛ НА ПРИЕМ	1	0	1
НЕ СМОГЛА ПОЛУЧИТЬ ОДИН ПРЕПАРАТ ИЗ-ЗА ОТСУТСТВИЯ, ПРЕДЛОЖИЛИ ПОМЕНЯТЬ СХЕМУ, ОТКАЗАЛАСЬ	0	1	1
ПРОЧИЕ ПРИЧИНЫ	1	2	

ОПИШИТЕ, ПО КАКИМ ИМЕННО ПРИЧИНАМ ВЫ ОТЛОЖИЛИ ПОЛУЧЕНИЕ АРВ-ПРЕПАРАТОВ	ГОРОД		ОБЩЕЕ (ЧЕЛ,)
	ЕКАТЕРИНБУРГ	САМАРА	
НЕ ОТКЛАДЫВАЛИ	93	97	190
ВСЕГО	100	100	200

Однако все же нельзя не отметить, что в сегменте мониторинга лечения (анализы на CD4 и ВН) влияние COVID-19 сказалось чуть больше, так как коронавирус чаще фигурировал в причинах отказов в проведении анализов.

Больше всего отказов в тестировании на ВН было по причине отсутствия тест-систем (реагентов) – 45% от всех отказов. Проблема с дефицитом диагностических средств для мониторинга лечения ВИЧ стоит остро в целом по РФ уже не первый год. Средства диагностики закупаются регионами самостоятельно, и зачастую в недостаточном количестве, чтобы обеспечить потребность в них. При этом непосредственно отказ из-за карантина в связи с COVID-19 был отмечен только в 6,5% от всех случаев отказа и только в Екатеринбурге, как и в случае с получением АРВ-препаратов.

COVID-19 повлиял именно на лабораторную службу – лаборатории были перегружены тестами на коронавирус и не справлялись с нагрузкой. Об ограничение доступа к тестированию из-за перегруженности лабораторий диагностикой коронавируса («СПИД-центр был загружен и оборудован под ковид-лабораторию», «делали тесты только на ковид», «кровь замораживали» и т.д.) сообщили 13% респондентов, которым не удалось сдать анализ на ВН. Таким образом, прямо и косвенно COVID-19 повлиял на 19% случаев отказа, а от общей выборки эта доля составила 6%.

Таблица 5. Причины, по которым не удалось сделать тест на ВН (в чел.)

ЕСЛИ "ДА", ВКРАТЦЕ ОПИШИТЕ, ПО КАКИМ ИМЕННО ПРИЧИНАМ ВЫ НЕ СМОГЛИ ПРОЙТИ ТЕСТИРОВАНИЕ НА ВИРУСНУЮ НАГРУЗКУ	ГОРОД		ОБЩЕЕ (ЧЕЛ,)
	ЕКАТЕРИНБУРГ	САМАРА	
СПИД-ЦЕНТР БЫЛ ЗАГРУЖЕН И ОБОРУДОВАН ПОД КОВИД-ЛАБОРАТОРИЮ	0	8	8
ЗАГРУЖЕННОСТЬ ЛАБОРАТОРИИ (без уточнения)	1	1	2
НЕ БЫЛО ТЕСТ-СИСТЕМ (РЕАКТИВОВ); АНАЛИЗЫ ВЗЯЛИ, НО НЕ БЫЛО ТЕСТ-СИСТЕМ	9	19	28
БЕЗ ОБЪЯСНЕНИЙ; СКАЗАЛИ, ЧТО ВРЕМЕННО НЕ ДЕАЛЮТ ЭТИ АНАЛИЗЫ и т. п.	4	12	16
ПРОЧИЕ ЛИЧНЫЕ ПРИЧИНЫ РЕСПОНДЕНТОВ	2	2	4
ИЗ-ЗА КАРАНТИНА	4	0	4
НЕ БЫЛО ПРОБЛЕМ С ПРОХОЖДЕНИЕМ ТЕСТА НА ВН	80	58	138
ВСЕГО	100	100	200

По тестам на иммунный статус ситуация лучше – 95% респондентов не сталкивались с февраля 2021 года с отказом в получении данной услуги.

Только 12% респондентов ситуация с коронавирусом побудила к дополнительному обращению в медицинское учреждение во «внеплановом» режиме. 18% с февраля 2020 года получили консультирование в лечебном учреждении по вопросам, связанным с COVID-19.

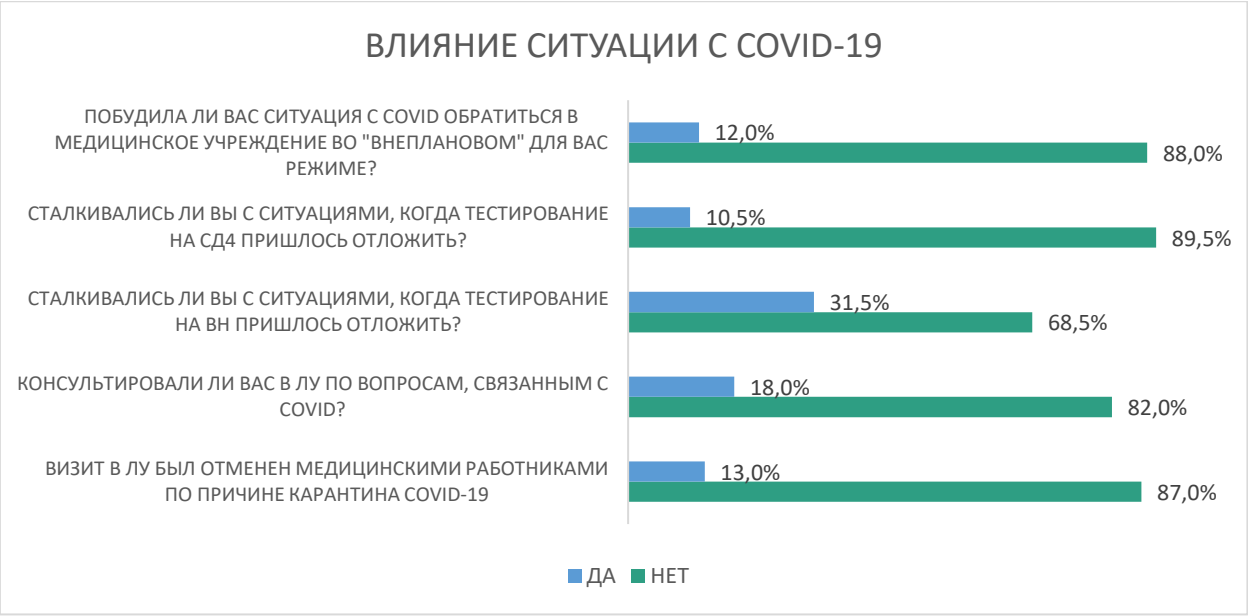


Рисунок 5. Влияние ситуации с COVID-19 на доступ к услугам медицинских учреждений

ДОСТУП К АРВ-ТЕРАПИИ И ПРИВЕРЖЕННОСТЬ. РЕАГИРОВАНИЕ НА ПОЯВЛЕНИЕ НЕЖЕЛАТЕЛЬНЫХ ЯВЛЕНИЙ ПРИ ПРИЕМЕ АРТ

В группе по общему стажу приема АРВ-терапии, начиная с первой схемы, 5% пришлось на «наивных» пациентов, которые принимают схему менее одного года. Больше всего респондентов принимают АРВ-терапию в течение 3-5 лет, на втором месте – стаж 6-8 лет, на третьем – 9-11 лет. В целом выборка показала, что в основном это опытные пациенты – стаж приема АРВ-терапии составил от 3-х лет и более у 82,5% респондентов.

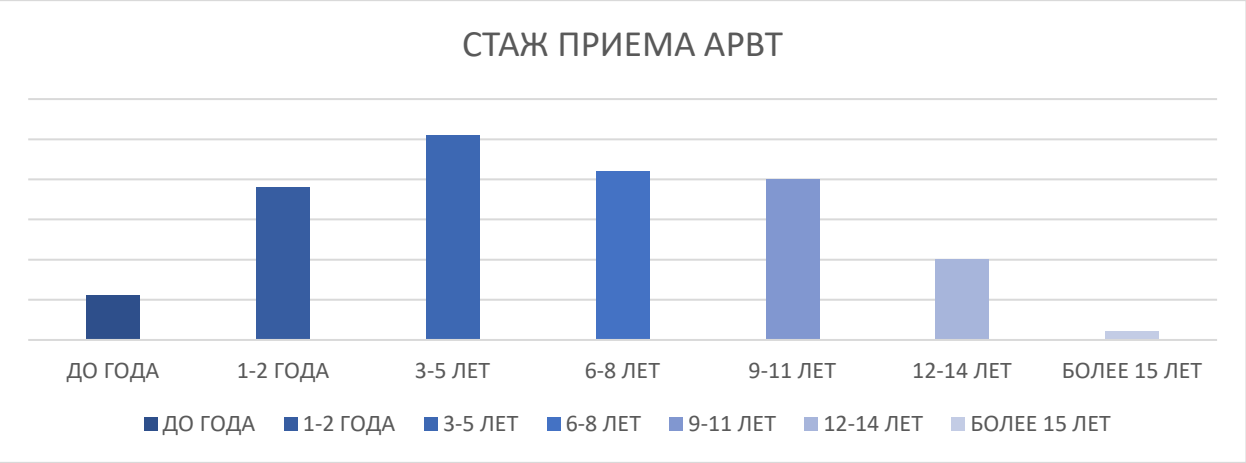


Рисунок 6. Общий стаж приема АРВТ, начиная с первой схемы лечения

В группе по стажу приема последней схемы АРВ-терапии 49,5% респондентов ответили, что принимают ее менее одного года, при этом 6 респондента возобновили терапию после прерывания лечения.

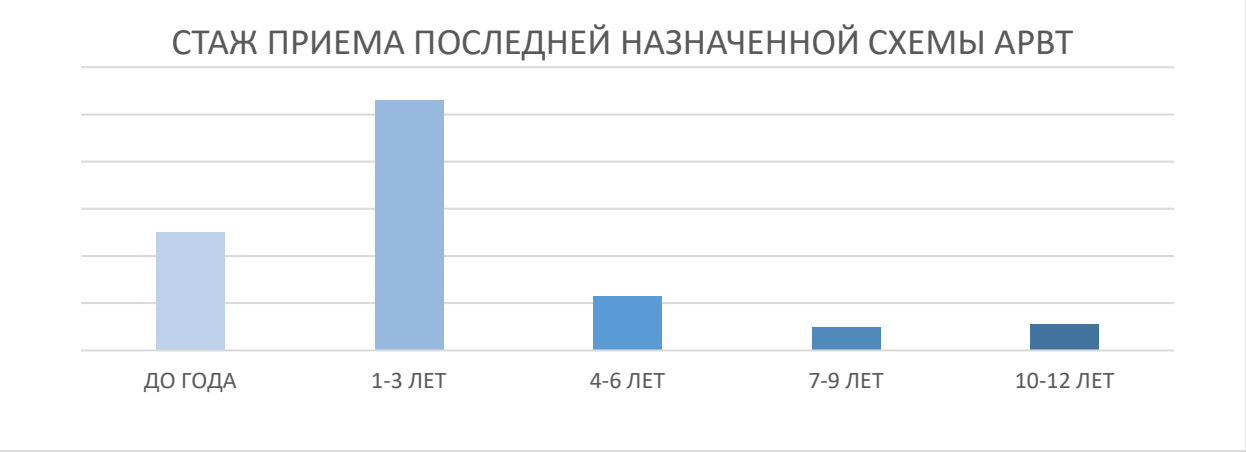


Рисунок 7. Срок приема последней назначенной схемы АРВ-терапии

53% респондентов принимают текущую схему АРВТ в течение 1-3 лет, 11% 4-6 лет принимают одну схему. Следует отметить, что на одной и той же схеме более 7 лет находятся 11% респондентов.

На вопрос, какие именно АРВ-препараты принимают респонденты на момент опроса смогли ответить только 83%, 17% назвали все препараты за последние 12 месяцев. К сожалению, из ответов респондентов не было возможности идентифицировать схему, но в ряде случаев можно было выявить «третий» препарат. Исходя из полученных данных, распределение по схемам выглядело следующим образом (*Рис.8*).

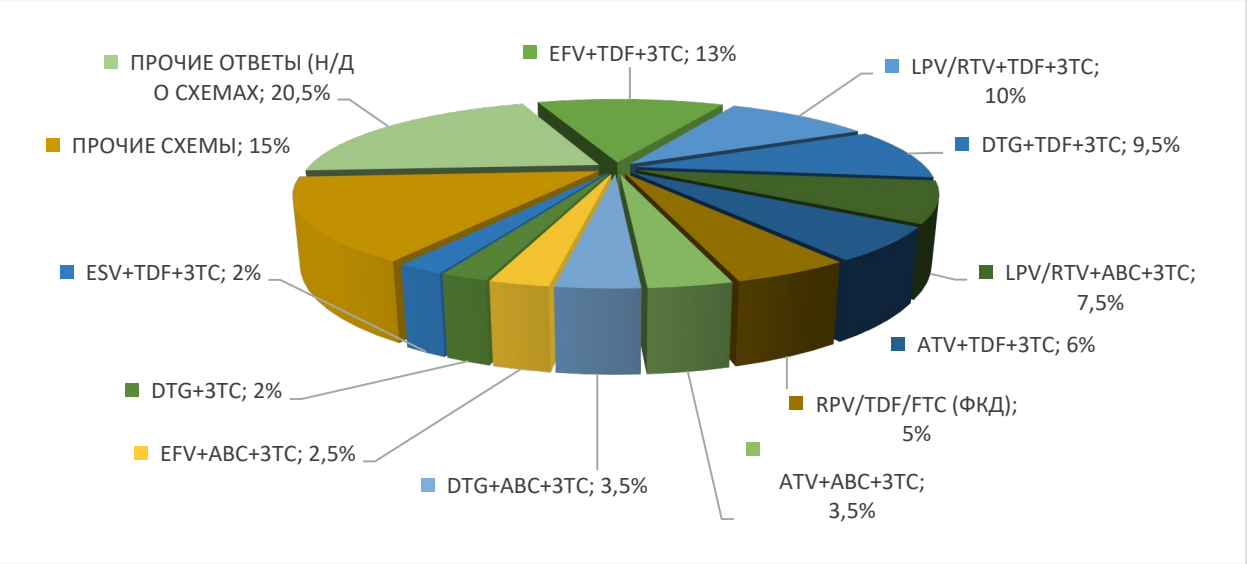


Рисунок 8. Схемы АРВ-терапии респондентов

Больше всего респондентов принимали схему, состоящую из МНН эфавиренз, тенофовир, ламивудин (13%), на втором месте – схема с препаратами лопинавир/ритонавир, тенофовир, ламивудин (10%), на третьем месте – схема долутегравир, тенофовир, ламивудин (9,5%). Данная картина полностью отражает ситуацию с самыми «популярными» из закупаемых в РФ АРВ-препаратами. По данным отчета «Коалиция по готовности к лечению: Анализ закупок АРВ-препаратов в Российской Федерации в 2020 году»[9], эти схемы наиболее часто применялись в России в 2020 году.

Если исключить из схем препараты основы и рассмотреть распределение только по «третьим» [10] препаратам, то картина выглядит следующим образом.

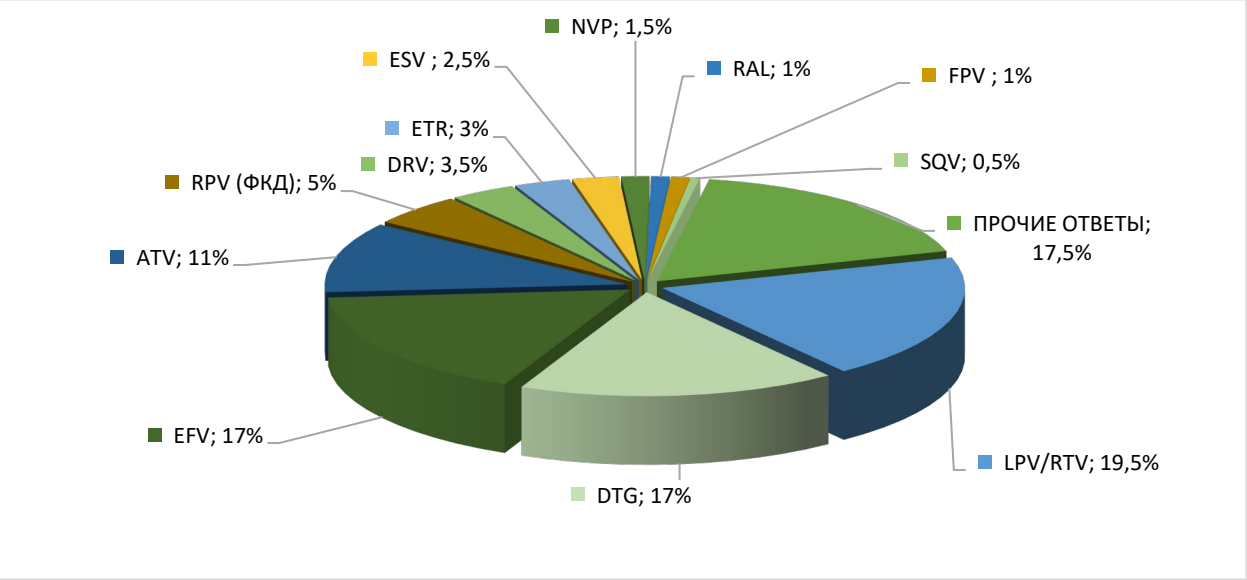


Рисунок 9. Схемы по "третьим" препаратам

[9] «Коалиция по готовности к лечению: Анализ закупок АРВ-препаратов в Российской Федерации в 2020 году» https://itpcru.org/2021/05/19/itogovyj-otchet-po-monitoringu-goszakupok-arv-preparatov-v-rf-v-2020-godu/

[10] Препараты, составляющие «третий» компонент АРВ-терапии (ИП, ННИОТ, ИИ и т.д.), препараты основы — это препараты класса НИОТ

Больше всего респондентов получали схемы, содержащие лопинавир/ритонавир –19,5%, на втором месте схемы с МНН эфавиренз – 17%, на третьем месте схемы с долутегравиром – 17% (включая и битерапию с долутегравиром), и схемы с атазанавиром, бустированным ритонавиром – 11%. Препарат «3 в 1» или «вся схема в одной таблетке» рилпивирин/тенофовир/эмтрицитабин принимали 5% респондентов.

60,5% респондентов не сталкивались с нежелательными явлениями или побочными эффектами за последние 12 месяцев, у 33,5% они возникали, 6% затруднились ответить.

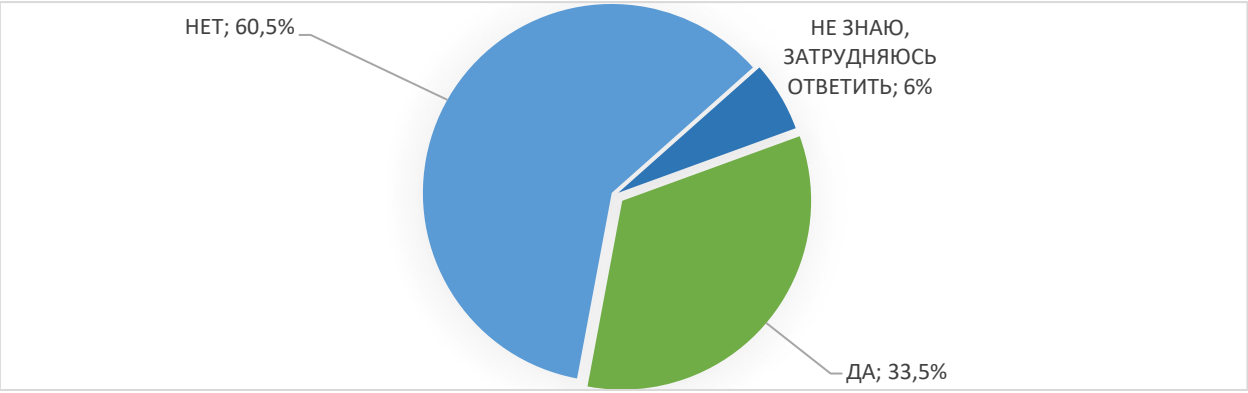


Рисунок 10. Наличие побочных эффектов и нежелательных явлений за последние 12 месяцев у респондентов

Из тех, кто столкнулся с побочными эффектами и нежелательными явлениями практически все (87%) обратились в своему лечащему врачу с жалобами. В ответ на жалобы врачами были предприняты следующие действия (*Рис.11*).

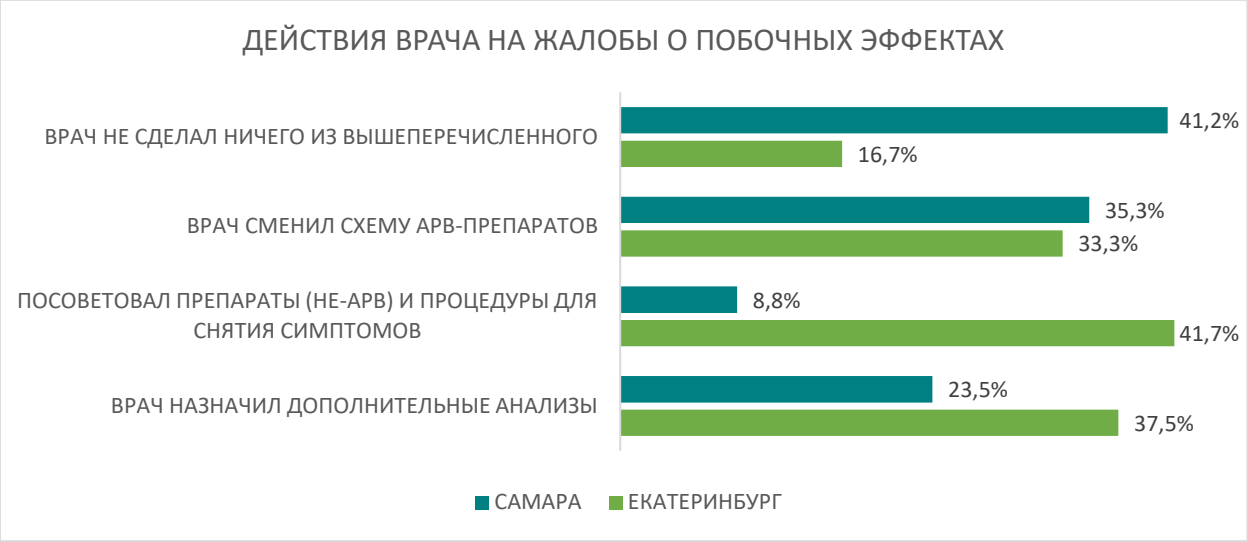


Рисунок 11. Действия, предпринятые врачами, в ответ на жалобы респондентов на побочные эффекты

В Самаре врачи не предпринимали никаких шагов чаще, чем в Екатеринбурге, но при этом замена схем по итогу проходила в обоих городах примерно в одинаковом количестве случаев.

Следует отметит, что опросник включал в себя три ответа, касающиеся фармаконадзора:

1) Врач заполнил форму фармаконадзора;

2) Врач посоветовал заполнить форму фармаконадзора;

3) Я сам(а) обратился/обратилась напрямую к производителю препаратов.

Однако никто из респондентов не ответил на них утвердительно. Это говорит о том, что ни пациенты, ни врачи не используют данный механизм для информирования

производителя и органов Росздравнадзора о возникших побочных эффектах и нежелательных явлениях.

В течение последних 12 месяцев схема АРВ-терапии поменялась у 24,5% респондентов. Больше всего замен произошло по препаратам эфавиренз и лопинавир/ритонавир на другие «третьи» препараты. В 50% случаев «третьи» препараты из старой схемы были заменены на долутегравир.

Чаще всего снованиями для смены схем лечения становились причины:

– по запросу пациента – 15 раз (7,5%),

– ухудшение показателей – 13 раз (6,5%),

– отсутствие препаратов – 8 случаев (4%)

– прочие причины (4,5%).

При этом 7 случаев дефицита препаратов пришлись на Екатеринбург. По данным респондентов отсутствовали препараты лопинавир/ритонавир, дарунавир, ралтегравир, этравирин.

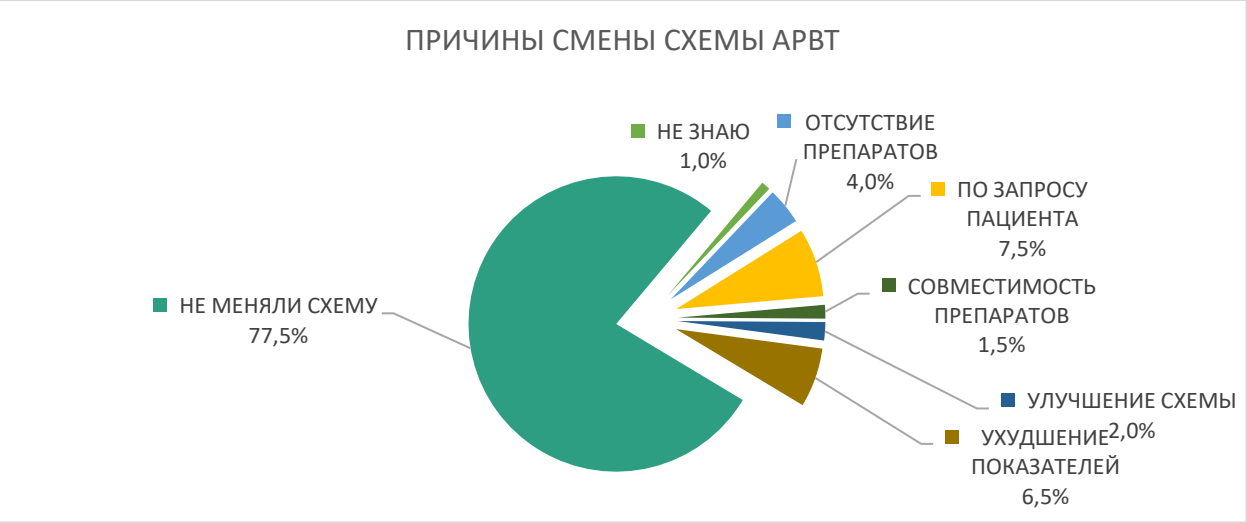


Рисунок 12. Причины замены АРВ-препаратов

Во всех случаях, когда причинами смены схем стали ухудшения показателей и инициатива пациента, то есть в 50% всех случаев, респонденты испытывали побочные эффекты и нежелательные явления. Среди жалоб чаще фигурировали диарея, тошнота, в отдельных случаях аритмия, рост вирусной нагрузки, появление проблем с почками (тенофовир), аллергическая реакция. Как уже озвучивалось выше, в основном, просили заменить препараты лопинавир/ритонавир и эфавиренз – на них было больше всего жалоб, взамен получали в основном долутегравир. Все это говорит в пользу того, что при возникновении побочных эффектов и/или нежелательных явлений пациенты проявляют достаточно инициативы, а врачи зачастую идут навстречу пациенту, и препараты в схеме заменяются. Замена препаратов в схеме на долутегравир в какой-то мере отражает усилившуюся в последние два года тенденцию по наращиванию охвата лечением долутегравиром.

Обычно Центры СПИД выдают АРВ-препараты сроком на два-три месяца. При этом официально в нормативных актах указан только максимальный срок (до 180 дней), минимальный срок, на который выдаются препараты официально не установлен.[11] Опрос показал, что почти 46% от всех респондентов за последние 12 месяцев столкнулись с тем, что препараты выдавали на меньший срок, чем обычно. К сожалению, в результатах

[11] Приказ от 11 декабря 2019 г. N1022н http://www.consultant.ru/cons/cgi/online.cgi?req=doc&base=LAW&n=344131&fld=134&dst=100001,0&rnd=0.12252341516697285#08286469735578624

анкетирования нет данных, какие конкретно препараты и в какой период года были в дефиците. Практика показывает, что до поступления препаратов из централизованных закупок Минздрава РФ в субъектах РФ могут «экономить» препараты и выдавать на 1 месяц или даже меньше. В ответах также встречается описание нескольких частных случаев:

- *Закончился срок действия препаратов;*
- *Не было в наличии таблеток по 300 мг, дали 2х150мг (2 респондента);*
- *Летом, получив ритонавир, ехала домой на транспорте, и все упаковки с таблетками лопнули (все 300). В СПИД центре, узнав об этом, их не заменили.* (проблема с препаратом Ритонавир ТН «Ретвисет» производства Фармасинтез неоднократно поднималась[12], на данный момент вопрос решен, ТН «Ретвисет» больше не выпускается);
- *Не давали новую схему с марта 2020 до декабря 2020, не было нужного количества препаратов;*

В тоже время респондентам был известен ряд способов изменения ситуации в связи с некачественными АРВ-препаратами (предлагалось отметить все возможные варианты).

Таблица 6 Знания респондентов о способах влияния и изменения ситуации с доступом к лечению (предлагалось отметить все варианты)

СПОСОБ ИЗМЕНЕНИЯ СИТУАЦИИ	ГОРОД		ОБЩЕЕ
	ЕКАТЕРИНБУРГ	САМАРА	
ОФИЦИАЛЬНЫЕ ЖАЛОБЫ В ЛЕЧЕБНОЕ МЕД.УЧРЕЖДЕНИЕ	54%	69%	61,5%
ОБРАЩЕНИЕ В ПАЦИЕНТСКИЕ ОРГАНИЗАЦИИ	36%	42%	39%
ЗАПРОС В ФАРМКОМПАНИИ, ПРОИЗВОДЯЩИЕ ПРЕПАРАТЫ	5%	16%	10,5%
ПОКУПКА «БОЛЕЕ КАЧЕСТВЕННЫХ» АНАЛОГОВ ПРЕПАРАТОВ ЗА СВОЙ СЧЕТ	15%	44%	29,5%
ОБРАЩЕНИЕ В ПРОФИЛЬНЫЕ КОМИТЕТЫ И ВЕДОМСТВА (НАПРИМЕР, В РОСПОТРЕБНАДЗОР)	10%	46%	28%
НЕ ЗНАЮ	22%	24%	23%
ВСЕГО	100%	100%	100%

Данные показывают, что осведомленность в Самаре выше, чем в Екатеринбурге. Лучше всего респонденты осведомлены о том, что они могут направлять официальные жалобы в медицинское учреждение и обращаться в пациентские организации. Количество респондентов, знающих, что можно приобрести «более качественные» аналоги препаратов за свой счет, вызывает определенную тревогу, учитывая, что так ответила почти треть респондентов. Это может говорить о том, что респонденты могут быть не довольны качеством своих АРВ-препаратов и задумывались о покупке «более качественных» генериков. 23% респондентов не назвали ни одного способа влияния на ситуацию.

При этом 5% от всех респондентов, у которых опыт приема терапии более 5 лет, не знают никаких способов влияния на ситуацию.

Приверженность

Всемирная организация здравоохранения предлагает считать пороговым значением 95% уровень, поскольку даже в этом случае обеспечивается достаточная и устойчивая вирусологическая ответная реакция на полученное лечение. В свою очередь, рубеж в 85% свидетельствует о приближении к низкой и недостаточной приверженности.

Для оценки приверженности респондентам было предложено указать, какое количество препаратов они приняли за последние 30 дней по шкале от 0 до 100, где 100 – все препараты были приняты. Показатель приверженности составил 94,72 из 100. Важно отметить, что

[12] Статья «Росздравнадзор продолжает выявлять и изымать из обращения партии некачественного АРВ-препарата «Ретвисет» (ритонавир)» https://pereboi.ru/2020/02/25/patsienty-na-strazhe-kachestva-arvt-prodolzhenie-epopei-s-retvisetom/

66,5% указали что приняли 100% всех назначенных АРВ-препаратов, то есть за 30 дней не было ни одного пропуска. 13% указали количество принятых таблеток от 95% до 99%, еще 13% указали, что приняли от 90% до 94% всех назначенных АРВ-препаратов.

В целях улучшения знаний об АРВТ и повышения приверженности за последние 12 месяцев 68% респондентов прибегали к услугам и способам, которые были им доступны. При этом данные по городам существенно отличались в способах.

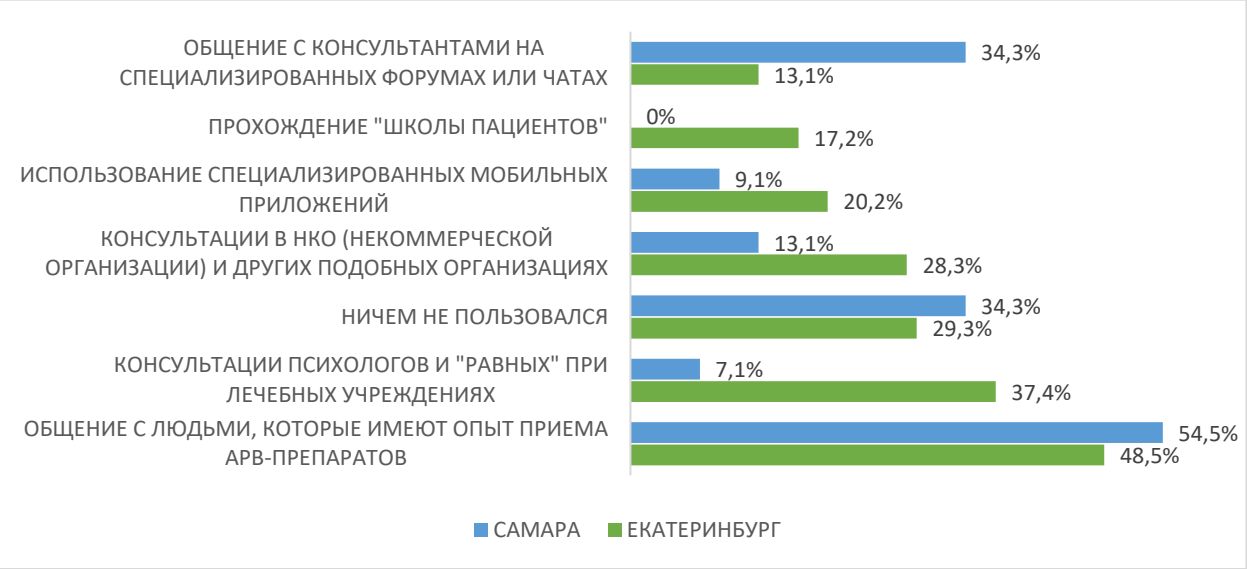


Рисунок 13. Знания, полученные респондентами за последние 12 месяцев, в целях улучшения приверженности

Так, в Екатеринбурге 17,2% респондентов прошли «Школу пациентов», а в Самаре таковых не было. 37,4% прошли консультирование у «равных» консультантов, в Самаре – только 7,1%. Аналогично и по обращению в НКО – в Екатеринбурге этот показатель составил 28,3%, в Самаре – всего 13,1%. Примерно равное количество респондентов получали информацию в общении с людьми, которые имеют опыт приема АРВ-препаратов. Опрос показал, что в Самаре респонденты больше ищут информацию в сети Интернет.

Только 26% респондентов искали информацию о качестве назначенных им АРВ-препаратов, а 74% вообще не интересовались данной информацией. Из тех, кто искал, в основном информация была получена от лечащего врача; от людей, принимающих АРВ-препараты; в сети Интернет.

Поисковое поведение для улучшения знаний об АРВ-препаратах достаточно активное и включает в себя разнообразные источники. Однако 32% респондентов не проявляет интереса к данной сфере; более того, 17% респондентов не смогли ответить на то, какие именно препараты принимают или озвучили неправильные названия препаратов.

Таким образом, исследование показало, что в целом ситуация с доступом к АРВ-препаратам удовлетворительная. Доступ к препаратам у представителей ключевых групп такой же, как и у других ЛЖВ, то есть, если человек состоит на диспансерном учете, то он получает комплекс услуг независимо от принадлежности к той или иной ключевой группе. Вероятнее всего, проблема может возникать в начальный период, начиная с момента выявления ВИЧ у человека из ключевой группы и до его включения в систему оказания профильной медицинской помощи и дальнейшей постановки на диспансерный учет.

Отказы в выдаче препаратов и смена схем не по медицинским показаниям хоть и происходили, но не массово. Непосредственно эпидемиологическая ситуация с COVID-19 практически не повлияла на бесперебойность обеспечения АРВ-препаратами. Ситуация с перебоями не отличалась от предыдущих лет, когда перебои происходят периодически в течение года, как и в ряде других регионов.

ДОСТУП К ТЕСТИРОВАНИЮ НА CD4, ВН И РЕЗИСТЕНТНОСТЬ

Тема своевременного доступа к услугам по тестированию для оценки эффективности лечения особенно актуальна в ситуации, когда люди впервые начали принимать АРВТ, когда происходит смена схемы или при возобновлении прием терапии после длительного периода без препаратов.

В Клинических рекомендациях Минздрава РФ «ВИЧ-инфекция у взрослых»[13] указано, что мониторинг прогрессирования ВИЧ-инфекции и/или эффективности АРТ проводятся до достижения неопределяемого уровня ВН каждые 6 месяцев:

- исследование CD4, иммунорегуляторный индекс по соотношению CD4/CD8;
- количественное определение РНК ВИЧ-1 в плазме крови методом ПЦР.

При CD4 ≥ 350 мкл-1 и ВН ниже уровня определения (<50 копий/мл) в течение последних 18 мес. лечения и более, указанные выше исследования возможно проводить 1 раз в 6 мес.

Молекулярно-генетическое исследование плазмы крови на наличие мутаций лекарственной резистентности в РНК вируса иммунодефицита человека ВИЧ-1 – при наличии признаков неэффективности АРТ.

Исследование показало, что в целом у 64,5% вирусная нагрузка ниже порога определения. При этом в Самаре данный показатель составил 74%, а в Екатеринбурге 55%. 22,5% не смогли дать ответ об уровне своей вирусной нагрузке, в Екатеринбурге таких респондентов было 28%, в Самаре – 15%. То есть, большинство респондентов информировано о течении лечения и состоянии своего здоровья.

Рисунок 14. Вирусная нагрузка у респондентов (в копиях/мл)

Примерно такие же показатели и по ВН – примерно каждый пятый респондент (22,5%) не осведомлен о своих показателях CD4.

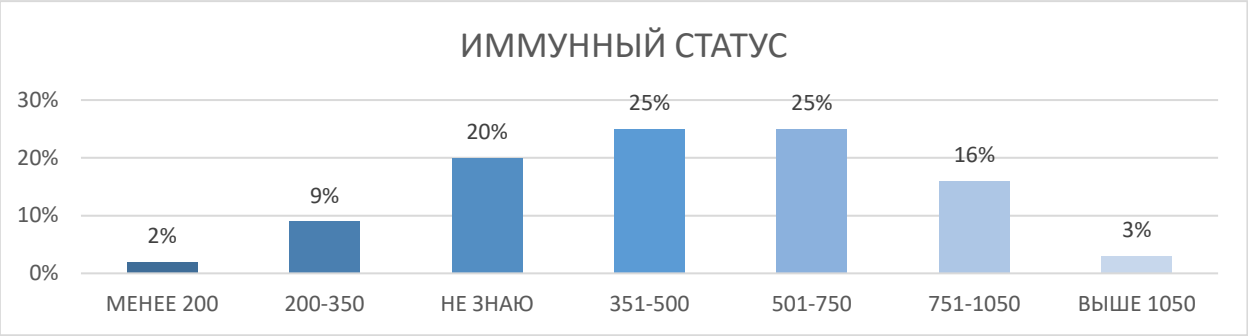


Рисунок 15. Показатели CD4 у респондентов (клеток)

[13] Клинические рекомендации Минздрава России «ВИЧ-инфекция у взрослых» 2020 г. https://cr.minzdrav.gov.ru/recomend/79_1

Важно отметить, что у 9% респондентов уровень CD4 очень низкий, а у 2% критически низкий. Однако у основной части респондентов (50%) показатели уровня CD4 находятся в промежутке от 350 до 750 клеток, у 19% – на уровне выше 750 клеток.

В целом, исходя из хороших клинических показателей – у 69% респондентов CD4 выше 350 клеток и у 64,5% неопределяемая вирусная нагрузка – эффективность лечения ВИЧ-инфекции в выборке можно оценить как удовлетворительную.

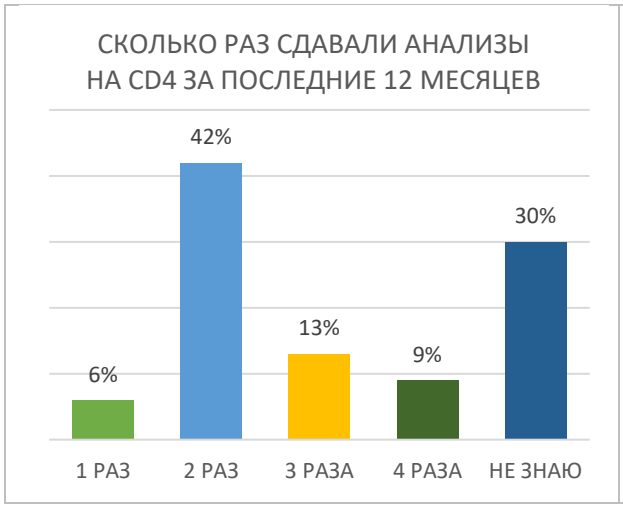
С февраля 2021 года 10 человек начали лечение, 6 возобновили после перерыва в течение последних 12 месяцев. При старте терапии тесты на CD4 были проведены 11 респондентам, остальные не были уверены, делали ли им эти тесты или нет, про тест на ВН только 5 респондентов ответили утвердительно, остальные 11 не были уверены, и только двоим был проведен тест на резистентность.

Как уже озвучивалось выше, замена схем в течение последних 12 месяцев произошла у 24,5% респондентов (49 человек). Из них при замене схемы тестирование:

- **на CD4** прошли 61% респондентов (30 человек), 14% (7 человек) не тестировались, остальные 25% затруднились ответить (12 человек);
- **на вирусную нагрузку** 51% (25 человек), 41% (20 человек) ответили отрицательно, остальные 8% затруднились ответить;
- **на резистентность** 4% (2 человека).

В ответах превалировали ответы о частоте тестирования 2 раза в год и на CD4 (42%), и на ВН (45%).

64% респондентов прошли тестирование на CD4 2 и более раз в течение последних 12 месяцев, 56% прошли тестирование на ВН 2 и более раз в течение последних 12 месяцев.



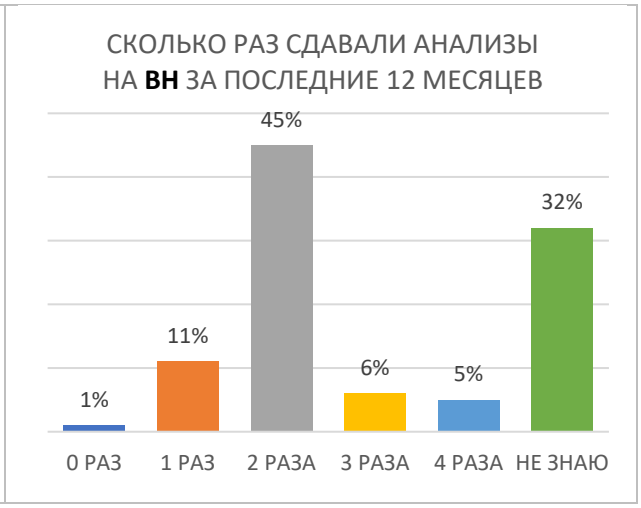


Рисунок 16. Частота проведения тестирования на CD4 и ВН

Как видно из *Рис.16, каждый третий* респондент не знает, сколько анализов было сделано на CD4, и также каждый третий респондент не знает, сколько тестов было сделано на ВН, из чего можно сделать выводы, что они либо не интересуются ходом лечения, либо врачи не информируют пациентов о ходе лечения. 18% респондентов затруднились ответить на вопрос о частоте тестирования на CD4 и ВН и на то, какие у них показатели CD4 и ВН.

В среднем тестирование на ВН в Самаре проводится реже, чем в Екатеринбурге. Наиболее распространенными ответами для Екатеринбурга были «2 раза» на CD4 и «2 раза» на ВН; а в Самаре 2-3 раза на CD4 и 1-2 на ВН.

ДЕЙСТВИЯ ПАЦИЕНТСКОГО СООБЩЕСТВА ДЛЯ УЛУЧШЕНИЯ ДОСТУПА К АРТ И МЕДИЦИНСКИМ УСЛУГАМ

Пациентским сообществом регулярно проводился мониторинг в целях оценки ситуации с обеспечением АРВ-препаратов и средств диагностики в субъектах РФ. В случае подтверждения дефицита препаратов или тестов в субъектах РФ предпринимался ряд мер, таких как проведение работы с пациентами по мотивированию к защите своих прав, обучение способам влияния на улучшение ситуации, изучение информации о закупках АРВТ, обращение в государственные контролирующие органы и в органы законодательной и исполнительной власти.

По информации предоставленной командой Перебои.ру с 1 марта 2020 года по 28 февраля 2021 года из различных регионов России поступило **275 сообщений, связанных с проблемами в лечении ВИЧ-инфекции.** При анализе не учитывались сообщения о перебоях в обеспечении противотуберкулезными препаратами и терапией для лечения гепатита С и гепатита В.

Проблемы, обозначенные в сообщениях:

- Внезапно изменили схему лечения без медицинских показаний (в большинстве случаев пациенты столкнулись с плохой переносимостью или полной непереносимостью АРВП, выданных взамен отсутствующих) – 74
- Не выдали препарат для лечения (выдача неполных схем лечения или отказ в выдаче всей схемы лечения) – 64
- Отказы в своевременной сдаче анализов на вирусную нагрузку и/или CD4 – 60
- Выдали препараты на более короткий срок, чем обычно (особо остро это проблема стоит для проживающих на большой удаленности от Центров СПИД и тех, кто вынужден выезжать за пределы своего региона на длительный срок) – 19
- Отказали в замене АРВ-терапии, несмотря на жалобы пациента на плохую переносимость и/или наличие явных побочных эффектов на назначенные препараты (врачи, ссылаются на отсутствие альтернатив) – 14
- Отказали в назначении АРВ-терапии - 7
- Выдали сироп вместо таблеток или выдали таблетку, которую нужно дробить – 6

Кроме того, от пациентов с ВИЧ, поступали следующие жалобы:

- Жалобы на качество АРВ-препарата (в основном сообщения приходили о препарате ритонавир (ТН «Ретвисет») и ламивудин двух производителей) – 9
- Жалобы на качество оказываемой медицинской помощи при ВИЧ (реформирование лечебных учреждений, объединение СЦ с другими лечебными учреждениями, нехватку врачей и т.п.) – 9
- Отказ в постановке на диспансерный учет из-за отсутствия регистрации по месту пребывания – 7 сообщений
- Проблемы с утечкой информации о ВИЧ в региональные электронные базы данных, страх разглашения диагноза ВИЧ - 6

184 сообщения были связаны с нехваткой или отсутствием ряда АРВ-препаратов. Сообщения поступили из 37 регионов РФ, 5 учреждений ФСИН и 2 учреждений ФМБА. Наибольшее количество сообщений поступило из следующих регионов: Новосибирская область (20 сообщений), Свердловская область (18), Санкт-Петербург (17), Самарская область (4), Ленинградская область (15), Архангельская область (12), Краснодарский край (11), Алтайский край (9), Иркутская область (7), Кемеровская область (7), Республика Татарстан (7).

60 сообщений связаны с отказами в своевременной сдаче анализов на вирусную нагрузку и/или CD4. Сообщения поступили из 21 региона и 1 учреждения ФМБА. Наибольшее количество поступило из следующих регионов: Омская область (11), Санкт-Петербург (8), Республика Башкортостан (7), Челябинская область (5). Из Самарской области поступило 3 сообщения, из Свердловской области – 2.

Существует ряд причин, которые ежегодно приводят к перебоям и дефициту АРВ-препаратов в субъектах РФ:

- позднее объявление аукционов, которые объявляются в феврале-марте, а от момента объявления аукциона до момента поставки может пройти минимум 3-4 месяца;
- отсутствие или нехватка средств на закупку АРВ-препаратов и средств диагностики за счет региональных бюджетов;
- задержки в поставках по контрактам Минздрава РФ;
- организационные и логистические проблемы внутри регионов.

В ситуации с тестами в большинстве случаев отказы объяснялись загруженностью лабораторий ПЦР-диагностикой коронавирусной инфекции, на втором месте – отсутствие тест-систем и реагентов, что объясняется нехваткой бюджетных средств для покрытия потребности региона.

С каждым пациентом, написавшим сообщение (если он указал свои контактные данные), была проведена беседа, в ходе которой выяснялась суть проблемы, проводилась консультация по ситуации и предоставлялся алгоритм действий и помощь в его реализации. При необходимости оказывалась помощь в составлении жалоб и обращений к руководству Центров СПИД, в местный и/или федеральный Минздрав, Росздравнадзор. Кроме того, команда сайта Перебои.ру осуществляла рассылку писем с просьбой принять меры (соответствующий Центр СПИД, Минздрав, Росздравнадзор, производители, поставщики) в том числе с просьбой подключить региональный бюджеты, усилить контроль над исполнением обязательств, осуществить поставки вне очереди, а также распространяла информацию о ситуациях и алгоритмах действий (СМИ, посты, инструкции и памятки для пациентов).

В связи с возникшими перебоями и дефицитом были направлены обращения и запросы:

- 04.03.2020 – В Минздрав РФ по перебоям с рядом АРВТ в регионах РФ.
- 04.03.2020 – Генеральному директору АО «Фармстандарт» по перебоям с рядом АРВТ в регионах РФ.
- 04.03.2020 – Генеральному директору АО «ГлаксоСмитКляйн Трейдинг» по перебоям с рядом АРВТ в регионах РФ.
- 05.03.2020 – Директору департамента организации медицинской помощи и управления рисками здоровью Минздрава РФ по перебоям с рядом АРВТ в регионах РФ.
- 12.03.2020 – Председателю Комитета по здравоохранению Псковской области по перебоям с рядом АРВТ в Псковской области.
- 12.03.2020 – Генеральному директору АО «Фармасинтез» по ситуации с некачественным АРВП «Ретвисет».
- 27.03.2020 – Генеральному директору АО «Фармасинтез» по ситуации с лопинавиром/ритонавиром в условиях угрозы эпидемии коронавируса.
- 27.03.2020 – АО «Р –Фарм» председателю Совета директоров Группы компаний «Р-Фарм» по ситуации с лопинавир/ритонавиром в условиях угрозы эпидемии коронавируса.
- 30.03.2020 – в Комитет Здравоохранения СПБ по ситуации с перебоями АРВП эмтрицитабин и «Эвиплера».
- 03.04.2020 – Запросы в 85 региональных Центра по борьбе со СПИД и ИЗ по ситуации с лопинавиром/ритонавиром и выдачей АРВТ в условиях эпидемии COVID-19.
- 16.04.2020 – Генеральному директору ООО «Джонсон & Джонсон» по поводу срыва торгов на АРВП «Эвиплера».

- 16.04.2020 – в Минздрав РФ министру Мурашко М.А. по вопросу возможного возникновения перебоев в поставках АРВТ из-за переноса сроков закупки.
- 16.04.2020 – Вице-премьеру Правительства РФ Голиковой Т.А. по вопросу возможного возникновения перебоев в поставках АРВТ.
- 24.04.2020 – Председателю комитета Госдумы по охране здоровья по поводу обеспечения пациентов с ВИЧ терапией и средствами диагностики в условиях COVID-19.
- 24.04.2020 – Депутату Госдумы, руководителю межфракционной рабочей группы по совершенствованию законодательства по поводу обеспечения пациентов с ВИЧ терапией и средствами диагностики в условиях COVID-19 .
- 18.05.2020 – Главврачу Архангельского центра СПИД про перебои с ритонавиром в регионе.
- 18.05.2020 – Минздрав РФ Мурашко М.А. запрос про закупку и перебои с «Эвиплерой».
- 26.05.2020 – Минздрав РФ Мурашко М.А. запрос о приостановлении применения ритонавира производства Лок-Бета.
- 26.05.2020 – Минпромторг РФ Мантурову Д.В. запрос о приостановлении применения ритонавира производства Лок-Бета.
- 04.07.2020 – Генеральному директору АО «Нацимбио», Начальнику ФКУЗ МСЧ № 78 ФСИН про перебои в УФСИН Санкт-Петербурга и Ленинградской области.
- 30.07.2020 – Минздрав РФ о срыве поставок дарунавира в регионы РФ.
- 30.07.2020 – Генеральному директору АО «Фармасинтез» о срыве поставок дарунавира в регионы РФ.
- 30.07.2020 – Президенту группы компаний «БИОТЭК» о срыве поставок дарунавира в регионы РФ.
- 13.08.2020 – Минздрав РФ обращение по поводу срыва поставок препарата тенофовир.
- 13.08.2020 – Генеральному директору АО «Фармасинтез» обращение по поводу срыва поставок препарата тенофовир.
- 13.08.2020 – Генеральному директору ООО «МАКИЗ –ФАРМА» обращение по поводу срыва поставок препарата тенофовир.
- 13.08.2020 – Генеральному директору ООО «ПРИМАФАРМ» обращение по поводу срыва поставок препарата тенофовир.
- 03.09.2020 – Главврачу Центра СПИД Санкт –Петербурга обращение по поводу перебоев с тестами на вирусную нагрузку.
- 27.10.2020 – Министру здравоохранения Алтайского края, копия: главврачу барнаульского Центра СПИД о ситуации с заменой таблеток лопинавир/ритонавир на сироп (раствор) взрослым пациентам.
- 28.10.2020 – Минздрав РФ о необходимости дополнительных закупок дорогостоящих АРВП: долутегравир, лопинавир/ритонавир, ралтегравир, дарунавир, этравирин, рилпивирин/тенофовир/эмтрицитабин.
- 29.10.2020 – Министру здравоохранения Кузбасса, копия: главному врачу ГБУЗ «Кузбасский центр по профилактике и борьбе со СПИД» о перебоях с рядом АРВП в Кемеровской области.
- 31.10.2020 – Министру здравоохранения Омской области, копия: главному врачу Омского Центра СПИД по перебоям с тестами на ВН в Омской области из-за тестирования на коронавирус.
- 09.11.2020 – Министру здравоохранения Челябинской области копия: главному врачу Челябинского Центра СПИД по перебоям с тестами на ВН в Челябинской области.
- 12.11.2020 – МЗ Республики Башкортостан копия: главному врачу Центра СПИД по перебоям с тестами на ВН в Республике Башкортостан.
- 31.12.2020 – Министру здравоохранения Архангельской области копия: главному врачу Архангельского Центра СПИД по перебоям с долутегравиром в Архангельской области.
- 28.01.2021 – Председателю Комитета по здравоохранению Ленинградской области по перебоям с абакавиром в Ленинградской области.
- 04.02.2021 – Минздрав РФ по перебоям с АРВ-терапией в регионах РФ.

ПРИЛОЖЕНИЕ 1. АНКЕТА

(заполняется интервьюером)

Код анкеты: _____

К какой ключевой группе относится респондент: _____

Дата заполнения анкеты: _____

Город: _____

Интервьюер: _____

Социально-демографические характеристики

1. Ваш пол: ☐ женский ☐ мужской

2. Укажите год и месяц Вашего рождения: _ _ _ _ год _ _ месяц

3. Укажите год, в котором у Вас впервые диагностировали ВИЧ-положительный статус: _ _ _ _ год

Самооценка качества жизни в связи со здоровьем

Отметьте галочкой ОДИН квадрат в каждом из разделов, приведенных ниже. Укажите такие ответы, которые наилучшим образом отражают состояние Вашего здоровья на СЕГОДНЯШНИЙ ДЕНЬ.

4. Подвижность

Я не испытываю трудностей при ходьбе ☐
Я испытываю некоторые трудности при ходьбе ☐
Я прикован (-а) к постели ☐

5. Уход за собой

Я не испытываю трудностей при уходе за собой ☐
Я испытываю некоторые трудности с мытьем или одеванием ☐
Я не в состоянии сам (-а) мыться или одеваться ☐

6. Повседневная деятельность

(например: работа, учеба, работа по дому, участие в делах семьи, досуг)

Я не испытываю трудностей в моей привычной повседневной деятельности ☐
Я испытываю некоторые трудности в моей привычной повседневной деятельности ☐
Я не в состоянии заниматься своей привычной повседневной деятельностью ☐

7. Боль/дискомфорт

Я не испытываю боли или дискомфорта ☐
Я испытываю умеренную боль или дискомфорт ☐
Я испытываю крайне сильную боль или дискомфорт ☐

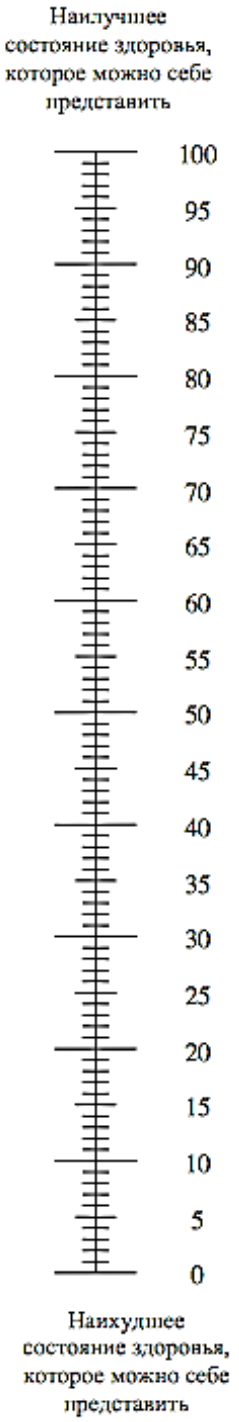
8. Тревога/депрессия

Я не испытываю тревоги или депрессии ☐
Я испытываю умеренную тревогу или депрессию ☐
Я испытываю крайне сильную тревогу или депрессию ☐

Мы хотели бы узнать, как Вы оцениваете состояние своего здоровья на СЕГОДНЯШНИЙ ДЕНЬ.

- Перед Вами шкала от 0 до 100.
- 100 означает наилучшее состояние здоровья, которое вы можете представить.
  0 – наихудшее состояние здоровья, которое вы можете представить.
- Поставьте крестик "X" на шкале в том месте, которое, по Вашему мнению, соответствует состоянию Вашего здоровья СЕГОДНЯ.
- Теперь впишите отмеченное Вами на шкале число в приведенный ниже квадрат.

СОСТОЯНИЕ ВАШЕГО ЗДОРОВЬЯ СЕГОДНЯ = ☐



Влияние ситуации с COVID на доступ к медицинским услугам и лечению

10. С февраля 2020 года сталкивались ли Вы с ситуациями, когда визит к Вашему лечащему врачу-инфекционисту не состоялся по не зависящим от Вас причинам?
☐ Нет ☐ Да
    10.1. *Если "да"*, вкратце опишите, по каким именно причинам Вы не смогли посетить врача-инфекциониста: _____

11. С февраля 2020г. сталкивались ли Вы с ситуациями, когда тестирование на вирусную нагрузку пришлось отложить по независящим от Вас причинам?
☐ Нет ☐ Да
    11.1. *Если "да"*, вкратце опишите, по каким именно причинам Вы не смогли пройти тестирование на вирусную нагрузку: _____

12. С февраля 2020г. сталкивались ли Вы с ситуациями, когда тестирование на количество клеток CD4 пришлось отложить по независящим от Вас причинам?
☐ Нет ☐ Да
    12.1. *Если "да"*, вкратце опишите, по каким именно причинам Вы не смогли пройти тестирование на CD4: _____

13. С февраля 2020г. сталкивались ли Вы с ситуациями, когда получение АРВ-препаратов пришлось отложить по независящим от Вас причинам?
☐ Нет ☐ Да
    13.1. *Если "да"*, вкратце опишите, по каким именно причинам Вы отложили получение АРВ-препаратов: _____

В СЛЕДУЮЩИХ ТРЕХ ВОПРОСАХ РЕЧЬ БУДЕТ ИДТИ О ТОМ ПРОФИЛЬНОМ МЕДИЦИНСКОМ УЧРЕЖДЕНИИ, ГДЕ ВЫ СДАЕТЕ ТЕСТЫ НА CD4 И ВИРУСНУЮ НАГРУЗКУ, А ТАКЖЕ ПОЛУЧАЕТЕ АРВ-ПРЕПАРАТЫ.

14. Побудила ли Вас ситуация с COVID обратиться в медицинское учреждение во "внеплановом" для Вас режиме?
☐ Да ☐ Нет

15. С февраля 2020 года сталкивались ли Вы с ситуациями, когда Ваш визит в лечебное учреждение был отменен медицинскими работниками по причине карантина в связи с коронавирусом?
☐ Да ☐ Нет

16. С февраля 2020 года консультировали ли Вас в лечебном учреждении по вопросам, связанным с COVID?
☐ Да ☐ Нет

Доступ к АРВ-препаратам и их прием в течение последних 12 месяцев

17. Когда Вы начали принимать терапию против ВИЧ впервые (укажите год и месяц):
_ _ _ _ год _ _ месяц

18. Когда Вам была назначена та схема терапии против ВИЧ, которую Вы принимаете сейчас (укажите год и месяц): _ _ _ _ год _ _ месяц

19. Какие препараты вы принимали за последние 12 месяцев, перечислите все НАЗВАНИЯ, которые помните (можно называть как торговые наименования, так и МНН)
_____

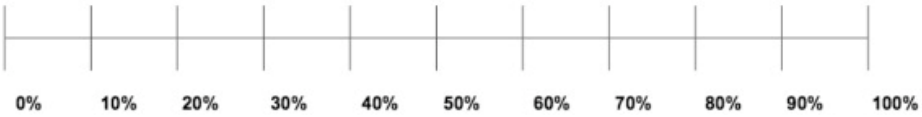
20. В течение последних 12 месяцев менял ли Ваш лечащий врач Вашу схему лечения?
☐ Да ☐ Нет
    20.1. *Если "да"*, то что именно было изменено в Вашей схеме лечения?
    20.2. *Если «да»*, то как именно Ваш лечащий врач объяснил причины этих изменений? Пожалуйста, опишите эти причины подробно:
    _____

21. С какими из перечисленных ниже ситуаций Вы столкнулись в течение последних 12 месяцев при получении препаратов АРВ?

Отметьте все подходящие варианты:
☐ Смена препаратов по МНН (то есть получение «дженериков» - препаратов с международным непатентованным наименованием);
☐ Получение неполной схемы;
☐ Получение препарата менее, чем на 2 месяца;
☐ Получение препарата менее, чем на один месяц;
☐ Ни с одной из перечисленных ситуаций;
☐ Случилась другая ситуация при получении АРВ-препаратов.
Если случилась другая ситуация, опишите вкратце ее суть: _____

22. Пожалуйста, отметьте на линии ниже точку, обозначающую, сколько АРВ-препаратов Вы приняли в течение последних 30 дней. 0% означает, что Вы не принимали ни одной таблетки или капсулы в течение 30 дней. 50% означает, что Вы приняли половину из всех назначенных препаратов. 100% означает, что Вы приняли все назначенные Вам препараты без пропусков.

Какой процент препаратов за прошедшие 30 дней приняли Вы?



23. Какие из нижеперечисленных услуг и способов для поддержания своевременного приема АРВ-препаратов Вы использовали в течение последних 12 месяцев? Пожалуйста, отметьте все подходящие варианты:

☐ Прохождение курса "Школы пациента"
☐ Консультации психологов и "равных" при лечебных учреждениях
☐ Консультации в НКО (некоммерческой организации) и других подобных организациях
☐ Общение с консультантами на специализированных форумах или чатах
☐ Общение с людьми, которые имеют опыт приема АРВ-препаратов
☐ Использование специализированных мобильных приложений
☐ Ничем не пользовался
☐ Использовал другое (укажите, что именно): _____

24. За последние 12 месяцев искали ли Вы информацию о качестве назначенных Вам АРВ-препаратов?

☐ Да ☐ Нет

24.1. *Если "да"*, каким образом Вы искали такую информацию?
(отметьте все подходящие варианты)
☐ Знакомился с отзывами на препараты в сети Интернет
☐ Советовался с лечащим врачом и другими мед. специалистами
☐ Обсуждал препараты с людьми, имеющими опыт приема тех же самых препаратов
☐ Читал информацию о препаратах на сайтах производителей
☐ Другое (укажите, что именно): _____

25. В течение последних 12 месяцев проявлялись ли у Вас нежелательные явления или побочные эффекты, которые, на Ваш взгляд, связаны с приемом терапии против ВИЧ?
☐ Да ☐ Нет ☐ Не знаю, затрудняюсь ответить

    25.1. *Если "да"*, рассказали ли Вы об этих проблемах Вашему инфекционисту?
    ☐ Да ☐ Нет

    25.2. *Если "да, рассказали":* Какова была реакция Вашего инфекциониста? *(отметить все подходящие ответы)*
    ☐ Врач назначил дополнительные анализы;
    ☐ Врач назначил или посоветовал препараты (не-АРВ) и процедуры для снятия симптомов;
    ☐ Врач сменил схему АРВ-препаратов;
    ☐ Врач заполнил форму фармаконадзора;
    ☐ Врач посоветовал заполнить форму фармаконадзора;
    ☐ Врач не сделал ничего из вышеперечисленного;
    ☐ Я сам(а) обратился/обратилась напрямую к производителю препаратов;
    ☐ Другое (указать, что именно): _____

26. Укажите, какие из способов изменения ситуации в связи с некачественными АРВ-препаратами известны именно Вам (*отметьте все подходящие варианты*):
☐ Официальные жалобы в лечебное медучреждение
☐ Обращение в пациентские организации
☐ Запрос в фармкомпании, производящие препараты
☐ Покупка "более качественных" аналогов препаратов за свой счет
☐ Обращение в профильные комитеты и ведомства (напр., Роспотребнадзор)
☐ Другое (указать, что именно): _____

Тестирование на CD4, вирусную нагрузку и резистентность

(Если был старт терапии в течение последних 12 месяцев (респондент впервые начал или возобновил прием АРТ после длительного перерыва):

27. При начале терапии были ли Вам назначены тесты на вирусную нагрузку?
☐ Да ☐ Нет ☐ Не знаю, затрудняюсь ответить
28. При начале терапии были ли Вам назначены тесты на CD4?
☐ Да ☐ Нет ☐ Не знаю, затрудняюсь ответить
29. При начале терапии были ли Вам назначены тесты на резистентность?
☐ Да ☐ Нет ☐ Не знаю, затрудняюсь ответить

(Если была замена терапии в течение последних 12 месяцев):

30. При смене режима терапии были ли назначены Вам тесты на CD4?
☐ Да ☐ Нет ☐ Не знаю, затрудняюсь ответить
31. При смене режима терапии были ли назначены Вам тесты на вирусную нагрузку?
☐ Да ☐ Нет ☐ Не знаю, затрудняюсь ответить
32. При смене режима терапии были ли назначены Вам тесты на резистентность?
☐ Да ☐ Нет ☐ Не знаю, затрудняюсь ответить

(Если принимает терапию 12 месяцев и более без изменений схемы):

33. Сколько раз были назначены тесты на CD4 в течение последнего года? _____ раз
☐ Не знаю, затрудняюсь ответить
34. Сколько раз были назначены тесты на вирусную нагрузку в течение последнего года? ____ раз
☐ Не знаю, затрудняюсь ответить
35. Какие показатели CD4 были у Вас в последний раз в течение года?
_____ клеток CD4 ☐ Не знаю, затрудняюсь ответить
36. Какие показатели вирусной нагрузки были у Вас в последний раз в течение года?
_____ копий ☐ Не знаю, затрудняюсь ответить