

ГОТОВНОСТЬ К ЛЕЧЕНИЮ ВИЧ В ПЕРИОД ЭПИДЕМИИ НОВОЙ КОРОНАВИРУСНОЙ ИНФЕКЦИИ

Отчет по результатам исследования,
проведенного силами сообщества людей,
живущих с ВИЧ, в Беларуси, Казахстане и России

ОГЛАВЛЕНИЕ

АВТОРСКИЙ КОЛЛЕКТИВ И БЛАГОДАРНОСТИ	2
ДИСКЛЕЙМЕР	2
СПИСОК ПРИНЯТЫХ СОКРАЩЕНИЙ	3
ВВЕДЕНИЕ, ЦЕЛИ И ЗАДАЧИ ИССЛЕДОВАНИЯ.....	3
ВЫВОДЫ	5
РЕКОМЕНДАЦИИ.....	7
МЕТОДОЛОГИЯ	8
РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ	10
СОЦИАЛЬНО-ДЕМОГРАФИЧЕСКАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА РЕСПОНДЕНТОВ	10
Ключевые группы.....	10
Половозрастная характеристика	10
Состояние здоровья.....	11
ВЛИЯНИЕ СИТУАЦИИ С COVID НА ДОСТУП К МЕДИЦИНСКИМ УСЛУГАМ И ЛЕЧЕНИЮ	12
Гипотеза: «ослаблен доступ к получению услуг по тестированию и АРВ-препаратов»	12
Гипотеза: «усилилось «поисковое» поведение пациентов (стали больше получать консультации, искать информацию и т.п.)»	14
ПОЯВЛЕНИЕ НЕЖЕЛАТЕЛЬНЫХ ЯВЛЕНИЙ ПРИ ПРИЕМЕ АРВТ	14
Гипотезы: «не осознается пациентами как проблема, подлежащая решению на уровне фармкомпаний и ответственных госучреждений» и «не связано с использованием доступных пациентам способов изменения ситуации»	14
Гипотеза: «не влечет за собой заполнение форм фармаконадзора медицинскими специалистами»	15
ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ АРВ-ТЕРАПИИ И СОПУТСТВУЮЩЕЙ ДИАГНОСТИКИ.....	16
Гипотезы: «предоставления препаратов и диагностики по ВИЧ проводится не в полном объеме и сопровождается перебоями» и «не соответствует принятым международным стандартам лечения ВИЧ-инфекции»	16
Гипотеза о сложностях с доступом к услугам представителям ключевых групп и социально- незащищенных групп	19
ПРИЛОЖЕНИЕ 1. АНКЕТА.....	20

АВТОРСКИЙ КОЛЛЕКТИВ И БЛАГОДАРНОСТИ

Бабихина К. А.

Егорова Н. В.

Коллектив «Коалиции по готовности к лечению» выражает благодарность за сотрудничество и помощь в предоставлении данных по Беларуси – БОО «Позитивное движение», по Казахстану – сайт Pereboi.kz, «Центрально-Азиатскую Ассоциацию ЛЖВ», по России – движение «Пациентский контроль», сайт Перебои.ру, Региональный общественный фонд помощи различным категориям населения Свердловской области «Новая Жизнь» (Екатеринбург), Благотворительный фонд «Вектор жизни» (Самара), благодарит равных консультантов всех трех стран, и благодарит 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.

СПИСОК ПРИНЯТЫХ СОКРАЩЕНИЙ

CD4	лимфоциты (Т-лимфоциты с рецептором CD4 ⁺)
COVID-19	от англ. COronaVirus Disease 2019 — коронавирусная инфекция 2019 года
АРВТ, АРВ-терапия	антиретровирусная терапия
ВИЧ	вирус иммунодефицита человека
ВН	вирусная нагрузка – количество копий РНК ВИЧ в 1 мл биосубстрата
ВОЗ	Всемирная организация здравоохранения
ЛЖВ	люди, живущие с ВИЧ-инфекцией
ЛУИН	люди, употребляющие инъекционные наркотики
МНН	международное непатентованное наименование
НКО	некоммерческая организация
ПАВ	психоактивные вещества
РНК	рибонуклеиновая кислота
РФ	Российская Федерация
СПИД	синдром приобретенного иммунодефицита
ЮНЭЙДС	Объединенная программа Организации Объединенных Наций по ВИЧ/СПИДу
ФКД	фиксированная комбинация доз

ВВЕДЕНИЕ, ЦЕЛИ И ЗАДАЧИ ИССЛЕДОВАНИЯ

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, на доступ к жизненно важной антиретровирусной терапии для людей, живущих с ВИЧ, и профилактике ВИЧ-инфекции для ЛЖВ.¹

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 трех странах – Беларуси, Казахстане и России. С результатами исследования по каждой стране в отдельности вы можете ознакомиться на сайте ИТРСru².

¹ 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>

² Отчет по результатам [исследования в России](#); отчет по результатам [исследования в Беларуси](#); отчет по результатам [исследования в Казахстане](#)

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

Задачи исследования:

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. По результатам опроса оценить объемы оказания медицинской помощи лицам, живущим с ВИЧ (обеспечение АРВ-препаратами, тестированием и мониторингом лечения), в том числе в ключевых группах.

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

- Чаще всего с какими-либо сложностями по доступу к медицинским услугам по ВИЧ, начиная с февраля 2020 года – фактическим началом пандемии коронавируса COVID-19, сталкивались респонденты из Казахстана и России, а в Беларуси респонденты практически не сталкивались с проблемами. Так всего 3-6% от всей выборки в Беларуси указали на возникновение проблем по независящим от респондентов причинам, в то время как в России и Казахстане с рядом проблем, например, с тестированием на ВН столкнулась треть и более респондентов. Также в России и Казахстане около 20% не смогли попасть к врачу-инфекционисту. Пандемию COVID-19 как причину ограничений отмечали чаще всего в Казахстане (16%) и России (12,5%) и в наименьшей степени – в Беларуси (6%).
- Пандемия COVID-19 усилила «поисковое» поведение пациентов во всех трех странах. В Казахстане треть респондентов (34%) обращались в медучреждения во внеплановом режиме в связи с ситуацией с COVID-19. В РФ и Беларуси такой ситуации не наблюдалось (12% и 6% обратились в свои медучреждения вне привычного для себя графика).
- Появление нежелательных явлений от приема препаратов осознавалось пациентами как проблема, и осознавалось как проблема, которую можно решить, как минимум, на уровне лечащего врача.
Нежелательные явления проявлялись у трети респондентов из России и Казахстана (по 34%) и у 19% респондентов из Беларуси. При этом, из тех респондентов, кто ощутил нежелательные явления, большинство рассказали об этом своему лечащему врачу (57 человек из 68 в России, 13 из 19 в Беларуси, 26 из 34 в Казахстане). При этом искали в информации о качестве назначенных АРВ-препаратов – четверть респондентов из России (26%), в Беларуси – 18%, а в Казахстане практически не искали – 9%.
При жалобах респондентов на нежелательные явления на фоне приема АРВ-терапии врачи чаще всего меняли схему лечения или назначали дополнительные анализы, или же не предпринимали никаких действий.
- Для России наиболее актуальными ситуациями в вопросе предоставления АРВ-препаратов за последние 12 месяцев оказались получение препаратов менее чем на 2 месяца – почти половина респондентов (46%) отметила, что сталкивалась с такой проблемой. Еще 23% столкнулись с заменой препаратов по МНН и только треть (33%) не столкнулась ни с одним из предложенных вариантов проблем в получении АРВ-препаратов. В Беларуси ситуация похожа на ситуацию в России – наиболее актуальными проблемами оказались получение препаратов менее чем на 2 месяца (36%) и замена препаратов по МНН (15%). При этом половина (51%) не сталкивались с проблемами при получении АРВ-терапии. Для Казахстана ни одна из проблем при получении АРВ-препаратов не была актуальной, у большинства респондентов (89%) не было проблем при получении препаратов.
За последние 12 месяцев практически никто из респондентов не столкнулся с тем, что ему не была предоставлена терапия или была предоставлена неполная схема. То есть, препараты предоставлялись, однако в России и Беларуси – на более короткий срок, чем обычно.
- С точки зрения международных рекомендаций, гипотеза о том, что не все схемы соответствуют международным рекомендациям, подтвердилась частично.
Респонденты из России чаще всего получали схемы, содержащие лопинавир/ритонавир, – 19,5%, на втором месте – схемы с МНН эфавиренз – 17%, на третьем – схемы с долутегравином – 17%. Препарат «3 в 1», содержащий всю схему в одной таблетке, рилпивирин/тенофовир/эмтрицитабин, получали лишь 5% опрошенных.

Похожая картина в Беларуси – больше всего респондентов принимали схему, на основе эфавиренза (20%), на втором месте – лопинавир/ритонавир (18%).

Немного иная картина в Казахстане – большая часть схем АРВ-терапии респондентов в Казахстане – на основе долутегравира (40%) и эфавиренза – 36%. Согласно ответам респондентов, большая часть схем – это комбинированные схемы «3 в 1».

- В целом тестирование на иммунный статус и вирусную нагрузку (ВН) проводилось раз в 6 месяцев. Тестирование на резистентность во всех трех странах проводилось в минимальном объеме.

Высокие показатели по иммунному статусу (более 500) примерно у половины ответивших в Беларуси и РФ. В Казахстане более 500 клеток было только у примерно пятой части, в то время как большинство респондентов (57%) не смогли назвать результаты своих тестов на CD4.

В РФ у большинства респондентов, которым в течение года не меняли схему лечения, была неопределяемая вирусная нагрузка (74%). В выборке Казахстана подавляющее большинство респондентов не знали результатов тестирования на ВН (63%), а неопределяемой ВН не было ни у одного из респондентов. В Беларуси неопределяемая ВН была только у 12%, в большинстве случаев (почти 70%) респонденты сообщали о том, что их ВН составляет менее 1000 копий.

С отказами в тестировании, к которым частично привела пандемия, столкнулись 23% респондентов Казахстана и 14% в России. При этом нельзя выделить точный процент тех, кто столкнулся с проблемами с тестированием, к которому привела пандемия. В Беларуси не вводился полный карантин, в отличие от Казахстана и России, что повлияло на то, что респонденты из Беларуси практически не сталкивались с проблемами с тестированием во время пандемии.

- Уровень приверженности терапии составил – в России 95%, в Беларуси 92%. В Казахстане – 67%, что коррелирует с данными по ВН у респондентов в Казахстане.
- Всего в трех странах было небольшое количество респондентов, которые начали прием терапии впервые: в Беларуси 14% от всей выборки, в Казахстане – 13%, в России – 8%. При этом анализы при назначении/замене схем в Беларуси на ВН и CD4 из них прошли 12 человек (86%), не знали или затруднились ответить на вопрос о тестировании два человека, и тестирование на резистентность было проведено пяти респондентам (то есть 36%). В России оба теста прошли 10 человек (63%), не знали или затруднились ответить пятеро (31%) и тестирование на резистентность прошли только два человека (13%). Более негативная ситуация с тестированием наблюдается у респондентов из Казахстана: из 13 человек тестирование на CD4 и ВН прошли только три человека, затруднились ответить пять респондентов (39%), ни один человек не сообщил о проведенном тестировании на резистентность перед началом приема терапии.

Охват тестированием на резистентность для назначения или изменения схемы лечения с целью оптимизации выбора режимов АРВ-терапии во всех трех странах на данный момент является низким, вероятно, из-за дорогостоящих тестов на определение мутаций.

- В опросе принимали участие представители разных ключевых групп, уже состоящих на диспансерном учете и получающих комплекс услуг по ВИЧ в медицинском учреждении. Согласно их ответам, доступ к АРВ-препаратам и услугам по ВИЧ у представителей ключевых групп такой же, как и у других ЛЖВ, независимо от того, о какой стране речь. Проблемы с доступом к терапии и тестированию возникали, зачастую, по причине пандемии COVID-19, логистических, процедурных и личных проблем, нежели чем в связи особенностями ключевых групп.

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 АРВ-терапией и диагностическими средствами для оценки эффективности лечения за счет усиления контроля и налаживания бесперебойного обеспечения АРВ-препаратами.
- 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 улучшения приверженности, повышения уровня знаний о различных аспектах лечения ВИЧ и защиты прав пациента в различных ситуациях, связанных с лечением ВИЧ и психологическим консультированием.
- Необходимо создание новых и развитие и государственная поддержка существующих 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 врачей и пациентов о существующей системе.
- Доступ в учреждения здравоохранения для получения АРВ-препаратов, тестирование на вирусную нагрузку, иммунный статус не должен быть закрыт вследствие ухудшения ситуации с коронавирусом. В период пандемии COVID-19 целесообразно привлекать НКО для обеспечения доступа к лечению. Например, учитывая рекомендации по социальному дистанцированию, силами НКО можно обеспечить доставку препаратов по месту жительства.
- Лечебным учреждениям необходимо организовать возможность получения консультативной помощи по вопросам, связанным с COVID-19, организовать возможность наиболее быстрой диагностики COVID-19, продвигать услуги по вакцинации, обеспечить возможность вакцинироваться на базе диспансерного кабинета.
- Учитывая возросшую нагрузку на диагностические лаборатории и связанные с этим ограничения по доступу пациентов к мониторингу лечения ВИЧ, а также учитывая, что, скорее всего, в долгосрочной перспективе ситуация с пандемией COVID-19 не стабилизируется, необходимо принять меры по наращиванию мощностей лабораторий за счет увеличения штата сотрудников, приобретения дополнительного оборудования.

МЕТОДОЛОГИЯ

Для целей исследования было запланировано провести опрос не менее 400 респондентов, проживающих в Беларуси, Казахстане и Российской Федерации. Для нужд исследования равными консультантами проводилось анонимное интервью в формате «лицом к лицу» с респондентами в Беларуси (Минск, 100 респондентов), в Казахстане (Алматы и Алматинской области, 100 респондентов), в России (Самара и Екатеринбург, по 100 респондентов в каждом городе). В качестве вознаграждения за участие в исследовании каждый респондент получал подарочную карту номиналом, эквивалентным 7 долларам США.

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 ответа из нескольких вариантов.
- **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

400 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 Беларуси;

группа 2 – Данные по Казахстану;

группа 3 – Данные по России.

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

Вопрос о ключевой группе не входил в основной опросник и заполнялся интервьюером в начале анкетирования. Респондент выбирал самостоятельно, к какой ключевой группе себя отнести.

Большая часть респондентов в каждой из трех стран причисляли себя к группе ЛУИН. При этом важно понимать, что группа ЛУИН может отражать не только ЛУИН, находящихся в употреблении, 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 в Казахстане практически все респонденты (99%) – отнесли себя к группе ЛУИН. Наиболее разнообразный состав респондентов отмечен в Республике Беларусь.

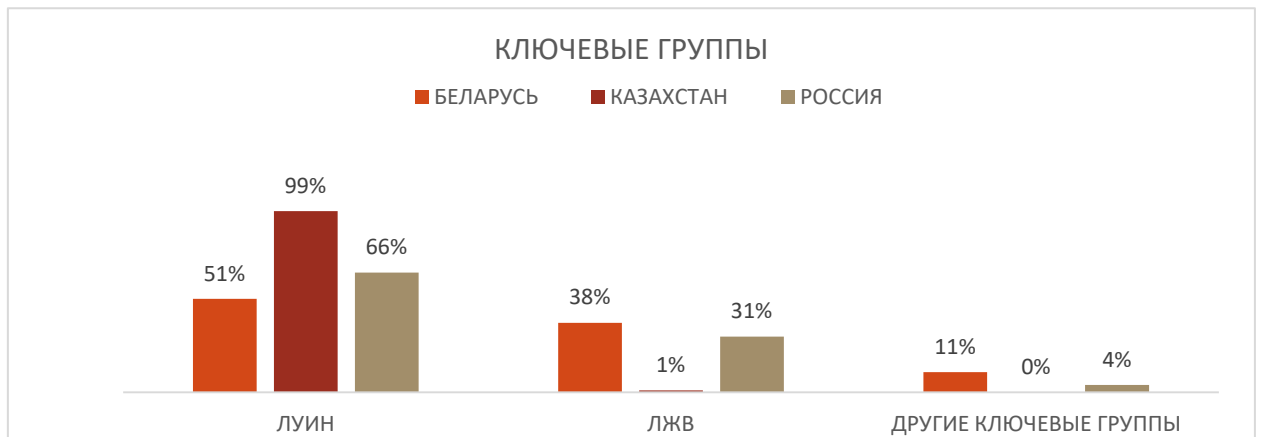


Рисунок 1. Ключевые группы респондентов по странам

ПОЛОВОЗРАСТНАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА

В исследовании в России преобладают женщины (55%), в исследовании в Беларуси и Казахстане – почти две трети – мужчины (62% и 66% соответственно).

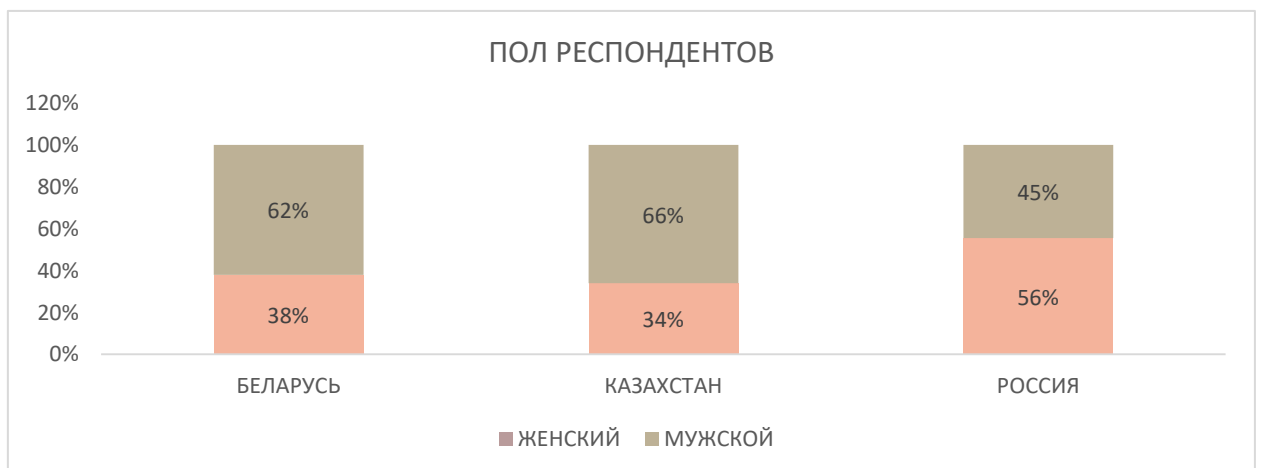


Рисунок 2. Пол респондентов по странам

Средний возраст респондентов в Беларуси и в России – 39 лет. Респонденты в Казахстане старше, чем в Беларуси и России – средний возраст составляет 44 года.

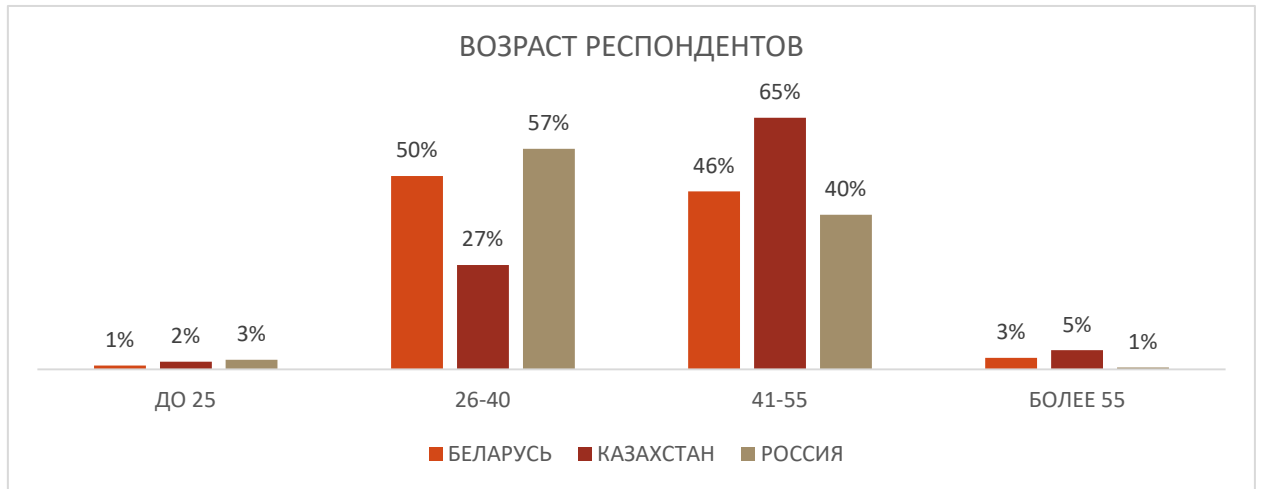


Рисунок 3. Распределение респондентов по возрастным группам

С момента постановки диагноза ВИЧ прошло в среднем 8,5 лет в Беларуси, в России – 11,5 лет, в Казахстане – 10 лет.



Рисунок 4. Распределение респондентов по длительности жизни с поставленным диагнозом ВИЧ

СОСТОЯНИЕ ЗДОРОВЬЯ

Подвижность

Для российской и белорусской выборок характерно отсутствие проблем с подвижностью, о чем сообщили 84% и 70% опрошенных соответственно. Другая ситуация в Казахстане: среди респондентов только 47% не имели никаких проблем с подвижностью, 53% сообщили о том, что они испытывают некоторые трудности при ходьбе.

Уход за собой

Компонент самооценки здоровья – уход за собой – оказался наименее проблематичных для всех опрошенных в трех странах. Так 98% среди опрошенных в России, 90% в Беларуси и 78% в Казахстане сообщили, что на момент опроса они не ощущали трудностей при самостоятельном уходе за собой.

Повседневная деятельность

Не испытывают затруднений в повседневной деятельности 86% респондентов в России, 77% – в Беларуси и всего 46% респондентов – в Казахстане (39% заявили о том, что они ощущают некоторые трудности в привычной повседневной деятельности).

Боль/дискомфорт

Крайне сильные боль и дискомфорт не характерны для респондентов в трех странах, однако о наличии умеренной боли/дискомфорте сообщили 62% опрошенных из Казахстана.

Тревога/депрессия

Не испытывают тревогу и депрессию 60% респондентов из выборки в России, 56% в Беларуси и всего 29% в Казахстане. Для респондентов из Казахстана наиболее характерно психическое неблагополучие – умеренно или крайне сильно выраженные тревогу и депрессию на момент опроса испытывали 55% и 16% респондентов соответственно, то есть большая часть выборки.

Наиболее низкие показатели самооценки здоровья наблюдались у респондентов в Казахстане (особенно в оценке психического здоровья, ощущения боли и дискомфорта и сложностей с передвижением). Вероятно, низкие показатели самооценки здоровья в Казахстане связаны с особенностью рекрута респондентов среди ключевой группы ЛУИН старшей возрастной группы.

Чуть менее половины опрошенных в РФ и Беларуси (47 и 45%) пребывают в полном здоровье. В Казахстане полное здоровье характерно только для 12% опрошенных респондентов.

Как минимум, одну значимую проблему со здоровьем того или иного типа имеют 7% опрошенных в Беларуси, 3% в РФ и 24% в Казахстане. Значимые проблемы со здоровьем были характерны чаще всего для категорий, характеризующих психическое неблагополучие, «крайне сильные» тревогу и депрессию.

ВЛИЯНИЕ СИТУАЦИИ С COVID НА ДОСТУП К МЕДИЦИНСКИМ УСЛУГАМ И ЛЕЧЕНИЮ

ГИПОТЕЗА: «ОСЛАБЛЕН ДОСТУП К ПОЛУЧЕНИЮ УСЛУГ ПО ТЕСТИРОВАНИЮ И АРВ-ПРЕПАРАТОВ»

Чаще всего с какими-либо сложностями по доступу к медицинским услугам по ВИЧ, начиная с февраля 2020 года – фактическим началом пандемии коронавируса COVID-19, сталкивались респонденты из Казахстана и России, в Беларуси респонденты практически не сталкивались с проблемами. Так всего 3-6% от всей выборки в Беларуси указали на возникновение проблем по независящим от респондентов причинам, в то время как в России и Казахстане с рядом проблем, например, с тестированием на ВН столкнулась треть и более респондентов. Также в России и Казахстане около 20% не смогли попасть к врачу-инфекционисту (22 и 20%).

В исследовании тестирование на ВН было отложено у 38% респондентов в Казахстане, 32% в России и всего 6% в Беларуси. С откладыванием тестирования на CD4 столкнулись меньшее количество опрошенных по сравнению с тестированием на ВН (17% в выборке Казахстана, 11% - России, 6% - Беларуси). С проблемами при получении терапии столкнулись 13% опрошенных в Казахстане, 5% опрошенных в обоих российских городах и 3% в Беларуси.

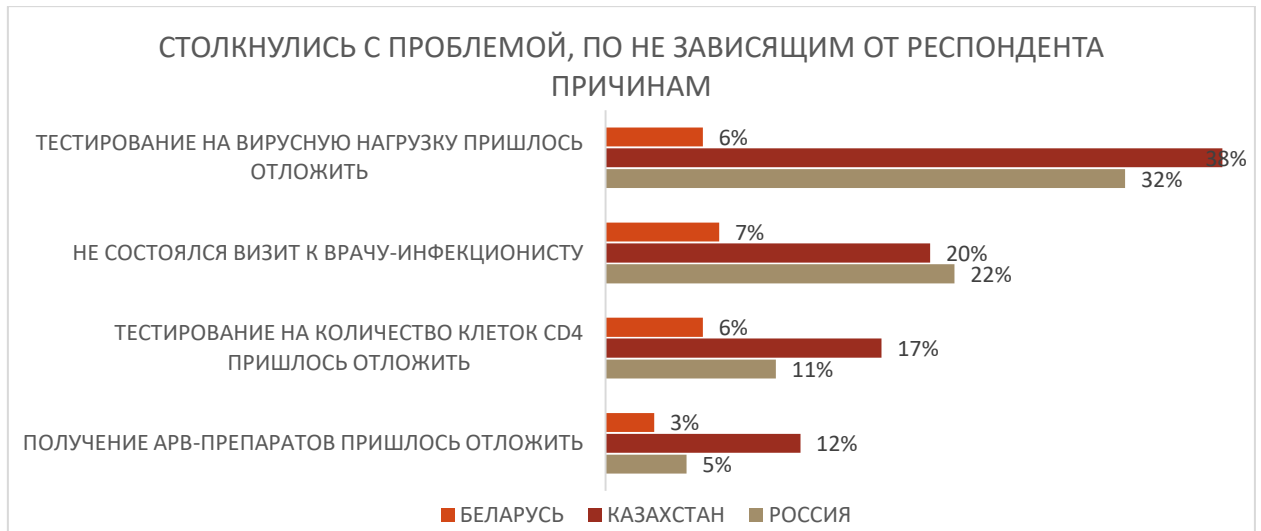


Рисунок 5. Сложности в доступе к медицинским услугам по ВИЧ, которые возникли по независящим от респондента причинам, начиная с февраля 2020 года

Причинами ограничений в доступе к препаратам, тестированию и врачебному наблюдению могли (и в ряде случаев были), ситуации, которые возникли из-за антиковидных мер, которые напрямую (закрытие СПИД-Центров во время карантина, ограничение передвижения) или же опосредованно (например, сокращение количества закупаемых тест-систем и препаратов, перепрофилирование под другое заболевание – использование инфраструктуры и персонала лабораторий и стационаров для диагностики и лечения COVID-19 и т.п.) способствовали уменьшению объема услуг. В Казахстане (25 человек из 41) и России (30 из 91) проблемы дефицита оказались немногим более актуальнее, чем барьеры в связи с антиковидными мерами; при этом различия между странами по этим показателям являются статистически значимыми – в Беларуси дефицит препаратов и тест-систем практически не упоминался в отличие от Казахстана и РФ.

Пандемию COVID-19 как причину ограничений отмечали чаще всего в Казахстане (16%) и России (12,5%) и в наименьшей степени в Беларуси (6%). С отказами в тестировании, к которым частично привела пандемия, столкнулись 23% респондентов Казахстана и 14% в России. При этом нельзя выделить точный процент людей, которые столкнулись с проблемами с тестированием, вызванными пандемией. В Беларуси не вводился полный карантин, в отличие от Казахстана и России, что повлияло на то, что респонденты из Беларуси практически не сталкивались с проблемами с тестированием во время пандемии.

Таким образом, проблемы, обусловленные пандемией COVID-19, возникали, в наибольшей степени в Казахстане и России, при этом сам карантин повлиял на доступ к услугам в меньшей степени, чем дефицит тестов и услуг, на который косвенно повлияла и пандемия, и процедурные проблемы проведения госзакупок. Однако важно понимать, что исследование проводилось среди ЛЖВ, которые, судя по ответам, в большинстве случаев, живут там, где они получают услуги. ЛЖВ, которые оказались в момент наступления пандемии в других странах, массово сталкивались с трудностями в получении АРВ-препаратов в связи с невозможностью вернуться в свою страну. Для решения этих проблем «Коалиция по готовности к лечению» и проект Life4me+ запустили [проект помощи с АРВ-препаратов для ЛЖВ из региона ВЕЦА](#).

ГИПОТЕЗА: «УСИЛИЛОСЬ «ПОИСКОВОЕ» ПОВЕДЕНИЕ ПАЦИЕНТОВ (СТАЛИ БОЛЬШЕ ПОЛУЧАТЬ КОНСУЛЬТАЦИИ, ИСКАТЬ ИНФОРМАЦИЮ И Т.П.)»

Пандемия COVID-19 усилила «поисковое» поведение пациентов во всех трех странах.

В Казахстане треть респондентов (34%) обращались в медучреждения во внеплановом порядке в связи с ситуацией с COVID-19. В РФ и Беларуси такой ситуации не наблюдалось (12% и 6% соответственно обратились в свои медучреждения вне привычного для себя графика).



Рисунок 6. «Поисковое» поведение респондентов

При этом наибольшее количество респондентов получили подобные консультации именно в Беларуси – 53% (то есть, каждый второй); в то время как в Казахстане и России только 20% и 18% соответственно.

Такой высокий процент консультирования ЛЖВ по теме COVID-19 в Беларуси мог сказаться на поведении респондентов – внепланово искать ответы в учреждения они не шли в связи с тем, что получали консультации во время плановых посещений.

ПОЯВЛЕНИЕ НЕЖЕЛАТЕЛЬНЫХ ЯВЛЕНИЙ ПРИ ПРИЕМЕ АРВТ

ГИПОТЕЗЫ: «НЕ ОСОЗНАЕТСЯ ПАЦИЕНТАМИ КАК ПРОБЛЕМА, ПОДЛЕЖАЩАЯ РЕШЕНИЮ НА УРОВНЕ ФАРМКОМПАНИЙ И ОТВЕТСТВЕННЫХ ГОСУЧРЕЖДЕНИЙ» И «НЕ СВЯЗАНО С ИСПОЛЬЗОВАНИЕМ ДОСТУПНЫХ ПАЦИЕНТАМ СПОСОБОВ ИЗМЕНЕНИЯ СИТУАЦИИ»

Нежелательные явления проявлялись у трети респондентов из России и Казахстана (по 34%) и у 19% респондентов из Беларуси. При этом из тех, кто ощутил нежелательные явления, рассказали об этом своему лечащему врачу почти все (57 человек из 68 в России, 13 из 19 в Беларуси, 26 из 34 в Казахстане). То есть, появление **нежелательных явлений от приема препаратов осознается как проблема, и осознается как проблема, которую можно решить, как минимум, на уровне лечащего врача**. При этом искали в информацию о качестве назначенных АРВ-препаратов относительно невысокий процент респондентов – четверть респондентов из России (26%), в Беларуси только 18%, а в Казахстане практически только каждый десятый (9%).

Наиболее популярными из известных способов изменения ситуации с нежелательными явлениями являются официальные жалобы в лечебное медучреждение и обращение в пациентские организации (для всех стран). Вопрос задавался всем респондентам, независимо от того, возникали у них нежелательные явления или нет.



Рисунок 7. Знания респондентов о способах влияния и изменения ситуации с доступом к лечению

Менее популярны ответы – запрос в фармкомпании, производящие препараты, и обращение в профильные комитеты и ведомства. В России эти способы известны – о них знает треть респондентов, а в Казахстане и Беларуси – не знают вообще.

Вероятно, в РФ пациентское сообщество более активно и информировано в плане мониторинга и владения инструментами для документирования и устранения проблем в области лечения ВИЧ чем в Беларуси и особенно в Казахстане.

ГИПОТЕЗА: «НЕ ВЛЕЧЕТ ЗА СОБОЙ ЗАПОЛНЕНИЕ ФОРМ ФАРМАКОНАДЗОРА МЕДИЦИНСКИМИ СПЕЦИАЛИСТАМИ»

При жалобах респондентов на побочные явления на фоне приема АРВ-терапии врачи чаще всего заменяли схему или назначали дополнительные анализы, или же не делали ничего.

При этом на вопрос «заполнил ли врач форму фармаконадзора или посоветовал респонденту заполнить такую форму» никто из респондентов ни в одной из трех стран не дал утвердительного ответа, что, вероятно, свидетельствует об отсутствии такой практики решения проблемы с некачественными препаратами доступными для медицинских специалистов способами изменения ситуации.

ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ АРВ-ТЕРАПИИ И СОПУТСТВУЮЩЕЙ ДИАГНОСТИКИ

ГИПОТЕЗЫ: «ПРЕДОСТАВЛЕНИЯ ПРЕПАРАТОВ И ДИАГНОСТИКИ ПО ВИЧ ПРОВОДИТСЯ НЕ В ПОЛНОМ ОБЪЕМЕ И СОПРОВОЖДАЕТСЯ ПЕРЕБОЯМИ» И «НЕ СООТВЕТСТВУЕТ ПРИНЯТЫМ МЕЖДУНАРОДНЫМ СТАНДАРТАМ ЛЕЧЕНИЯ ВИЧ-ИНФЕКЦИИ»

АРВ-препараты

Для России наиболее актуальными ситуациями в вопросе предоставления АРВ-препаратов за последние 12 месяцев оказались получение препаратов менее чем на 2 месяца – почти половина респондентов (46%) отметила, что сталкивалась с такой проблемой. Еще 23% столкнулись с заменой препаратов по МНН и только треть (33%) не столкнулись ни с одним из предложенных вариантов проблем в получении АРВ-препаратов. В Беларуси ситуация похожа на ситуацию в России – наиболее актуальными проблемами оказались получение препаратов менее чем на 2 месяца (36%) и замена препаратов по МНН (15%). При этом половина (51%) не столкнулись с проблемами при получении АРВ-терапии. Для Казахстана ни одна из проблем при получении АРВ-препаратов не была актуальной, большинство респондентов (89%) не сталкивались с проблемами при получении препаратов.

При этом важно, что практически никто из респондентов не столкнулся с тем, что ему не была предоставлена терапия или была предоставлена неполная схема. То есть, препараты предоставлялись, однако, в России и Беларуси, на более короткий срок, чем обычно.

Согласно данным проекта Перебои (Россия - pereboi.ru, Беларусь - pereboi.by, Казахстан - pereboi.kz), в 2020 году происходила выдача неполных схем или смена схем не по медицинским показаниям, то есть, перебои наблюдались, однако они не носили массовый характер.



Рисунок 8. Проблемы при получении АРВ препаратов, с которыми столкнулись респонденты в течение последних 12 месяцев.

Наиболее популярным препаратом основы во всех трех странах был эфавиренз. Чаще всего респонденты из России получали схемы, содержащие лопинавир/ритонавир, –19,5%, на втором месте схемы с МНН эфавиренз – 17%, на третьем месте схемы с долутегравиром – 17%. Препарат с ФКД, содержащий всю схему в одной таблетке, рилпивирин/тенофовир/эмтрицитабин, получали лишь 5% опрошенных. Похожая картина в Беларуси – больше всего респондентов принимали схему на основе эфавиренза (20%), на втором месте – лопинавир/ритонавир (18%). Немного иная картина в Казахстане – большая часть схем АРВ-терапии респондентов в Казахстане была на основе долутегравира (40%) и эфавиренза – 36%. Согласно ответам респондентов, большая часть схем – это комбинированные схемы «3 в 1».

Всего респонденты назвали около 43 схем лечения. Наиболее популярные схемы:

Казахстан: долутегравир, тенофовир, эмтрицитабин (30%); эфавиренз, тенофовир, эмтрицитабин (36%).

Беларусь: лопинавир/ритонавир, тенофовир (18%); эфавиренз/тенофовир/эмтрицитабин (20%). 19% респондентов не помнят названий препаратов.

Россия: эфавиренз, тенофовир, ламивудин (13%); лопинавир/ритонавир, тенофовир, ламивудин (10%); долутегравир, тенофовир, ламивудин (9,5%).

Больше всего замен схем за последние 12 месяцев наблюдалось в Казахстане и РФ – 33% и 24% соответственно (в Беларуси всего 12%). Причинами замены схем были:

Беларусь: улучшение схемы (5 случаев из 9), отсутствие препаратов и резистентность/побочные эффекты.

Казахстан: отсутствие препаратов (9 случаев из 27), улучшение схемы (7) и резистентность/побочные эффекты (6).

Россия: по запросу пациента (15 случаев), резистентность/побочные эффекты (13), отсутствие препаратов (8 из 45), улучшение схемы (4 из 45).

Во всех трех странах количество «наивных» пациентов, начавших лечение ВИЧ-инфекции, примерно одинаково – 8% в РФ, 13% в Казахстане и 14% в Беларуси. Данные по этому вопросу согласуются с тем, что в Беларуси больше респондентов, которым был установлен диагноз ВИЧ-инфекция в последние несколько лет (эта тенденция может быть связана с более высокими показателями выявляемости, ростом заболеваемости, более «молодым» по сравнению с двумя другими странами профилем ВИЧ-инфекции).

Показатель приверженности оценивался по специальной шкале (см. [Приложение 1](#) вопрос 22). Уровень приверженности приему терапии составил – в России 95% и в Беларуси 92%. В Казахстане этот показатель составил 67%.

При этом статистически значимая связь обнаруживается между приверженностью и самооценкой здоровья (положительная): высокая приверженность коррелирует с высокими оценками своего здоровья.

Мониторинг лечения ВИЧ-инфекции

Согласно клиническим рекомендациям каждой из стран, для мониторинга ВИЧ-инфекции тестирование на иммунный статус и вирусную нагрузку должно проводиться в среднем раз в 6 месяцев (для принимающего терапию, за исключением ряда случаев), тестирование на резистентность проводится по показаниям (например, при наличии признаков неэффективности АРТ).

Согласно ответам респондентов, мониторинг течения ВИЧ-инфекции проводится в среднем 2 раза в год (характерно для всех стран).

При этом задавался отдельный вопрос тем, кому сменили схему или кто только начал принимать АРВ-терапию. Всего в трех странах было небольшое количество респондентов,

которые начали прием терапии впервые: в Беларуси – 14% от всей выборки, в Казахстане – 13%, в России – 8%. В Беларуси оба теста на ВН и CD4 прошли 12 человек (86%), не знали или затруднились ответить на вопрос о тестировании двое, и тестирование на резистентность было проведено пяти респондентам (36%). В России оба теста прошли 10 человек (63%), не знали или затруднились ответить пятеро (31%) и тестирование на резистентность прошли только два человека (13%). Более негативная ситуация с тестированием наблюдается у респондентов из Казахстана: из 13 человек тестирование на CD4 и ВН прошли только трое, затруднились ответить пятеро (39%), ни один человек не сообщил о проведенном тестировании на резистентность перед началом приема терапии.

Высокие показатели по иммунному статусу (более 500 клеток) были примерно у половины ответивших в Беларуси и РФ. В Казахстане более 500 клеток только у примерно пятой части, в то время как большинство респондентов (57%) не смогли назвать результаты своих тестов на CD4.

В РФ неопределяемая вирусная нагрузка у большинства, принимавших терапию в течение года без изменений схемы (74%). В выборке Казахстана подавляющее большинство не знали результатов тестирования на ВН (63%), а неопределяемой ВН не было ни у одного из респондентов, что может коррелировать с низкой приверженностью. В Беларуси неопределяемая ВН только у 12%, в большинстве случаев (почти 70%) респонденты сообщали о том, что их ВН составляет менее 1000 копий РНК.

Среди тех, кому были изменены препараты в течение 12 месяцев до даты анкетирования, оказались 12% от общей выборки из Беларуси, 25% – из РФ и 33% из Казахстана. В Беларуси во время процесса смены схемы терапии тесты на CD4 и на ВН были сделаны 8 пациентам из 12 (67%), четверо затруднились ответить на вопросы о тестировании, только три пациента прошли тестирование на резистентность. В России тесты на CD4 и ВН прошли более половины из всех, кому сменили терапию (57%), не прошли тестирование или не смогли ответить на вопросы о видах тестирования перед заменой препаратов 16 человек (33%), и тесты на резистентность были упомянуты только двумя пациентами (4%). В Казахстане оба теста прошли около трети из тех, кому были заменены препараты, у 58% не было тестирования или информации о том, проводилось ли тестирование; тестирование на резистентность прошли только 3 человека (9%).

Охват тестированием на резистентность для назначения или изменения схемы лечения с целью оптимизации выбора режимов АРВ-терапии, во всех трех странах на данный момент является низким – вероятно из-за дорогостоящих тестов на определение мутаций.

Как писалось в разделах выше, в течение последних 12 месяцев респонденты чаще сталкивались именно с проблемами пройти тестирование на вирусную нагрузку и CD4, чем с проблемами в получении АРВ-терапии. Особенно остро эта проблема наблюдалась в России и Казахстане, где с невозможностью пройти тестирование на ВН и CD4 столкнулось треть и более респондентов. Также в России и Казахстане около 20% респондентов не смогли попасть к врачу-инфекционисту. То есть, если АРВ-терапию респонденты во всех странах получали практически без перебоев, то для России и Казахстана актуальной была проблема перебоев в тестировании для мониторинга течения ВИЧ-инфекции. Перебои в тестировании в этих странах были обусловлены как пандемией COVID-19 (лаборатории были перегружены тестами на коронавирус и не справлялись с нагрузкой), так и логистическими, организационно-закупочными проблемами.

Если говорить о качестве получаемых препаратов с точки зрения международных рекомендаций, то гипотеза о том, что не все схемы соответствуют международным рекомендациям, подтвердилась частично.

ГИПОТЕЗА О СЛОЖНОСТЯХ С ДОСТУПОМ К УСЛУГАМ ПРЕДСТАВИТЕЛЯМ КЛЮЧЕВЫХ ГРУПП И СОЦИАЛЬНО-НЕЗАЩИЩЕННЫХ ГРУПП

В опросе принимали участие представители разных ключевых групп (см. раздел [Ключевые группы](#)), уже состоящих на диспансерном учете и получающих комплекс услуг по ВИЧ в медицинском учреждении. Согласно их ответам, доступ к АРВ-препаратам и услугам по ВИЧ у представителей ключевых групп такой же, как и у других ЛЖВ, независимо от того, о какой стране речь. Проблемы с доступом к терапии и тестированию возникали зачастую по причине пандемии COVID-19, логистических, процедурных и личных проблем, нежели чем в связи особенностями ключевых групп.

Вероятно, доступ к услугам по ВИЧ осложнен для тех, кто еще не состоит на учете по ВИЧ, то есть, есть сложности именно с вовлечением представителей ключевых групп в систему получения услуг по ВИЧ. Однако, чтобы говорить детальнее о барьерах по вовлечению в лечение ВИЧ, требуется проводить дополнительные исследования среди ключевых групп, не состоящих на диспансерном учете.

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

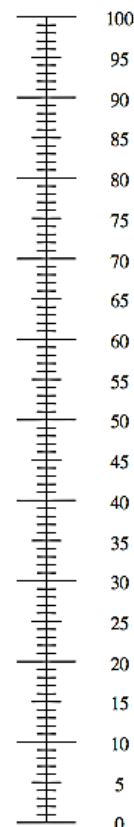
Я испытываю крайне сильную тревогу или депрессию

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 =

Наилучшее
состояние здоровья,
которое можно себе
представить



Наихудшее
состояние здоровья,
которое можно себе
представить

Влияние ситуации с COVID на доступ к медицинским услугам и лечению

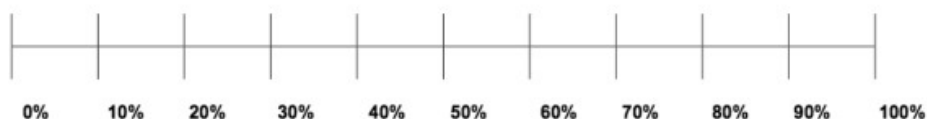
10. С февраля 2020 года сталкивались ли Вы с ситуациями, когда визит к Вашему лечащему врачу-инфекционисту не состоялся по не зависящим от Вас причинам?
 Нет Да
 10.1. Если "да", вкратце опишите, по каким именно причинам Вы не смогли посетить врача-инфекциониста: _____
11. С февраля 2020г. сталкивались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