

Проект
«Послуги з дослідження серед молодих представників груп ризику
щодо епідемії ВІЛ/СНІД, ЛЖВ (людей, які живуть з ВІЛ)
та дітей з ВІЛ»

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

Аналітичний звіт за результатами опитування
в рамках дослідження
(Фаза 2 – Кількісне опитування)

Авторський колектив:

Балакірєва О., канд. соціол. наук
Бондар Т., канд. соціол. наук
Шевченко С., канд. соціол. наук

Київ 2019

ЗМІСТ

	Стор.
ВСТУП	3
1. Методологія дослідження	3
2. Ситуація з утриманням на АРТ серед дорослих ЛЖВ віком 14 років і старші за результатами опитування ЛЖВ	6
2.1. Соціально-демографічні характеристики респондентів	6
2.2. Побічні реакції на АРТ та супутні проблеми зі здоров'ям. Початок прийому АРТ	10
2.3. Основні причини переривання АРТ на три місяці та більше	19
2.4. Причини невеликих перерв та епізодичних пропусків у прийомі	21
2.5. Основні причини відмови від АРТ	25
2.6. Задоволеність різними аспектами лікування, задоволеність наявними послугами для ЛЖВ, додаткові потреби у послугах	31
2.7. Дискримінація та стигматизація	34
2.8. Ризикова поведінка (вживання наркотиків, алкоголю, використання презервативів)	36
2.9. Уявлення ЛЖВ про терапію	39
3. Ситуація з утриманням на АРТ серед дітей віком до 14 років за результатами опитування батьків	41
3.1. Соціально-демографічні характеристики респондентів/родин	41
3.2. Побічні реакції дитини на АРТ та супутні проблеми зі здоров'ям. Початок прийому АРТ	45
3.3. Основні причини переривання АРТ у дитини на три місяці та більше	49
3.4. Основні причини невеликих перерв та епізодичних пропусків у прийомі АРТ	53
3.5. Основні причини відмови від АРТ для дитини	57
3.6. Задоволеність різними аспектами лікування та наявними послугами для дітей-ЛЖВ, додаткові потреби у послугах	61
3.7. Дискримінація та стигматизація з точки зору батьків	65
3.8. Ризикова поведінка батьків (вживання наркотиків, алкоголю)	67
3.9. Уявлення батьків дітей з ВІЛ про терапію	68
ВИСНОВКИ	82
РЕКОМЕНДАЦІЇ ЗА РЕЗУЛЬТАТАМИ ДОСЛІДЖЕННЯ	92
ДОДАТКИ:	
– Кростабуляційні таблиці відповідей на запитання анкети для дорослих ЛЖВ віком 14 років і старші (стать, вікова група, прихильність до АРТ (респондент приймає АРТ /відмовився від АРТ))	
– Кростабуляційні таблиці відповідей на запитання анкети для батьків дітей з ВІЛ (прихильність до АРТ (дитина приймає АРТ без перерв / дитина мала перерви у лікуванні або родина відмовилася від АРТ))	

ВСТУП

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

1. Методологія дослідження

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

Цільові групи Фази 2:

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

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

Метод збору інформації: структуроване інтерв'ю методом «віч-на-віч» за двома анкетами (анкета для ЛЖВ та анкета для батьків). У випадку, якщо у родині є більше ніж одна ВІЛ+ дитина, якій призначено АРТ, батьки були опитані щодо лікування наймолодшої дитини, а блок запитань щодо лікування другої, третьої і т.д. дитини ставився за **додатковою анкетой для батьків** (яка містила блоки запитань про перебіг прийому терапії та причини переривання та відмови щодо цієї конкретної дитини).

Дизайн та обґрунтування вибірки. Вибір регіонів для дослідження базується на даних щодо відсотка людей, які утримуються на АРТ (тобто, мають високий рівень прихильності) по кожній з областей. Всі області були розподілені на три майже рівні групи – області з високим рівнем утримання протягом року (88% і більше), із середнім (84–87%) та низьким (83,9% та менше) рівнем утримання на АРТ. Для проведення опитування було обрано три області з високим і низьким рівнем

прихильності, а також чотири області із середнім рівнем прихильності. Обрані 10 областей належать до різних регіонів України, що забезпечило участь у дослідженні людей з різними соціокультурними установками.

Основні засади для розробки дизайну вибірки:

1. Співвідношення ЛЖВ та батьків дітей-ЛЖВ. Частка дітей до 14 років на обліку становить 5,5% від усіх ЛЖВ. З огляду на те, що для аналізу потрібні кількісні показники саме по батькам, розмір цієї групи збільшено до 300 осіб (половина – батьки дітей-ЛЖВ, які дисципліновано приймають АРТ, та половина – батьки дітей-ЛЖВ, які відмовилися від АРТ або приймають із перервами), а розмір групи ЛЖВ зменшено до 700 осіб.
2. Співвідношення тих, які на АРТ та тих, які відмовилися (як серед батьків, так і серед самих ЛЖВ). Співвідношення тих, які отримують АРТ, до тих, які офіційно на обліку, становить 0,64. Співвідношення тих, які отримують АРТ, до оціночної кількості інфікованих становить 0,36. Для оцінки причин відмов і припинення доцільно використати усереднену оцінку та взяти рівну кількість тих, які на АРТ, та тих, які відмовилися.
3. Співвідношення чоловіків і жінок. Оскільки стаття має значення, коли йдеться про лікування, доцільно взяти пропорційну кількість чоловіків і жінок серед ЛЖВ (відповідно до даних щодо розподілу ЛЖВ на обліку), щоб мати змогу подивитися на причини залежно від статі. Серед батьків стаття респондентів і дітей значення не мають.
4. Співвідношення різних вікових груп від 14 років. Вік має значення у вивченні прихильності до АРТ, тому віковий розподіл пацієнтів ЛЖВ на обліку враховано при побудові квотного завдання.
5. Розподіл респондентів всередині 10 обраних областей України при побудові квотного завдання розраховано відповідно до кількості ЛЖВ на обліку в цих областях, але у західних областях вибірка штучно збільшена (у південно-східних – зменшена) для того, щоб мати змогу аналізувати дані за різними регіонами.

Під час проведення рекрутингу за умов недосяжності респондентів заданих статеві-вікових груп квотне завдання було незначним чином скореговане.

Критерії відбору ЛЖВ: вік 14 років і старші; призначено АРТ (проходить АРТ, але має досвід переривання не менше ніж 3 місяці / відмовився від проходження АРТ (написана заява про відмову від АРВ-препаратів). Механізм відбору конкретизовано у скринінговій анкеті, яка містить запитання:

1. Стать і вік (відбір згідно із заданими квотами).
2. Входження у цільову групу (призначено АРТ).
3. Утримання на АРТ (відбір згідно з квотним завданням):
 - Респондент приймає АРТ, але має досвід переривання не менше ніж 3 місяці
 - Респондент відмовився від АРТ (написав заяву про відмову від прийому препаратів).

Критерії відбору батьків: мають дитину до 14 років, якій призначено АРТ. Механізм відбору конкретизовано у скринінговій анкеті, яка містить запитання:

1. Входження у цільову групу (призначено АРТ).
2. Утримання на АРТ (відбір згідно з квотним завданням):
 - Дитина приймає АРТ без перерв
 - Дитина приймає АРТ, але має досвід переривання не менше ніж 3 місяці *або* родина відмовилася від АРТ для дитини.

Критерії виключення учасників (для всіх цільових груп):

- Непроходження відбору (скринінгу);
- Відмова брати участь у дослідженні;
- Відсутність підпису під формою інформованої згоди;
- Перебування під впливом алкоголю чи наркотиків.

Канали рекрутингу респондентів:

- Центри (відділення) СНІДу;
- Міські центри профілактики та боротьби зі СНІДом;
- Регіональні відділення Мережі ЛЖВ;
- Клініки, дружні до молоді;
- Сайти АРТ, розміщені на базі центральної районної лікарні, міської лікарні, консультативно-діагностичних центрів, поліклінік, територіальних медичних об'єднань, протитуберкульозних закладів, шкірно-венерологічних, наркологічних та психоневрологічних диспансерів.

Підготовка до опитування.

1. Отримання етичних висновків Комітету з питань етики ДУ «Центр громадського здоров'я МОЗ України» та Комітету з питань етики Соціологічної асоціації України.
2. Проведення пілотних інтерв'ю з представниками цільових груп та внесення правок і доповнень в інструментарій з метою його вдосконалення.
3. Підготовка регіональних команд.
4. Рекрутинг респондентів та їх інформування про те, що участь у дослідженні є конфіденційною та анонімною. Надана респондентом інформація використовується без ідентифікації особи та в узагальненому вигляді, а в подальшому всі дані дослідження зберігатимуться з дотриманням принципів конфіденційності.

Розподіл загальної кількості опитаних респондентів (ЛЖВ віком 14 років і старші) за областями та цільовими групами показано в табл. 1.1.

Таблиця 1.1

Розподіл респондентів за областями та цільовими групами (ЛЖВ), осіб

Область	Всього осіб	Серед них	Чоловіки	Жінки
Дніпропетровська	131	Приймають АРТ	34	33
		Відмовились від АРТ	32	32
Донецька	80	Приймають АРТ	20	20
		Відмовились від АРТ	20	20
Житомирська	50	Приймають АРТ	12	12
		Відмовились від АРТ	14	12
Запорізька	57	Приймають АРТ	13	12
		Відмовились від АРТ	19	13
Кіровоградська	50	Приймають АРТ	14	12
		Відмовились від АРТ	14	10
Львівська	43	Приймають АРТ	11	15
		Відмовились від АРТ	11	6
Миколаївська	70	Приймають АРТ	18	16
		Відмовились від АРТ	18	18

Одеська	120	Приймають АРТ	33	33
		Відмовились від АРТ	28	26
Полтавська	50	Приймають АРТ	13	13
		Відмовились від АРТ	13	11
Чернівецька	50	Приймають АРТ	12	11
		Відмовились від АРТ	14	13
Всього	701	Приймають АРТ	180	177
		Відмовились від АРТ	183	161

Розподіл загальної кількості опитаних респондентів (батьки дітей-ЛЖВ до 14 років) за областями та цільовими групами показано в табл. 1.2.

Таблиця 1.2

Розподіл респондентів за областями та цільовими групами (батьки), осіб

Область	Всього осіб	Діти приймають АРТ без перерв	Діти приймають з перервами або відмовились від АРТ
Дніпропетровська	81	26	55
Донецька	70	15	55
Житомирська	20	10	10
Запорізька	12	11	1
Кіровоградська	20	14	6
Львівська	21	10	11
Миколаївська	14	13	1
Одеська	31	26	5
Полтавська	27	9	18
Чернівецька	3	1	2
Всього	299	135	164

Крім того, 10 батьків, які мали більше ніж одну дитину до 14 років, якій призначено АРТ, було опитано також і за додатковою анкетой.

2. Ситуація з утриманням на АРТ серед дорослих ЛЖВ віком 14 років і старші за результатами опитування ЛЖВ

2.1. Соціально-демографічні характеристики респондентів

Під час дослідження було опитано **701** ЛЖВ в десяти областях України: найбільше – в Дніпропетровській області (131 особу), найменше – у Львівській (43 особи). Дві третини респондентів були опитані в обласних центрах (68%), п'ята частка – у великих містах з населенням понад 100 тис. (20,1%), інші – у маленьких містах, смт і селах. Цей розподіл характерний для всіх областей, крім Полтавської. У цій області половина опитаних була опитана у маленьких містах і селах. Докладніше про розподіл типу населеного пункту – в табл. 2.1.1.

Розподіл типу населеного пункту опитування за областями (ЛЖВ), осіб

Область	Всього, осіб	Обл. центр	100 тис.+	50–100 тис.	20–50 тис.	< 20 тис.	Смт	Село
Дніпропетровська	131	43	60	13	14	1	0	0
Донецька	80	0	80	0	0	0	0	0
Житомирська	50	42	0	5	0	0	3	0
Запорізька	57	57	0	0	0	0	0	0
Кіровоградська	50	46	0	0	0	0	2	2
Львівська	43	43	0	0	0	0	0	0
Миколаївська	70	70	0	0	0	0	0	0
Одеська	120	102	1	1	1	15	0	0
Полтавська	50	25	0	0	0	17	3	5
Чернівецька	50	49	0	0	1	0	0	0
Всього	701	477	141	19	16	33	8	7

При цьому 88% респондентів мешкають у тому населеному пункті, де проводилося опитування, 12% (84 особи) – в іншому населеному пункті. Переважно це мешканці села або смт, які приїждять у великий населений пункт для отримання АРТ та медичної допомоги у цілому. Найбільше таких осіб у Дніпропетровській (22,1%) та Запорізькій (22,8%) областях, найменше – в Донецькій (3,8%) та Житомирській (4%) областях.

Віковий розподіл респондентів був визначений квотним завданням. Для аналізу дані згруповано у три вікові діапазони: 14–29 років, 30–44 роки та 45+ років. Таким чином, ЛЖВ молодшої вікової групи становлять 17,5%, середньої – 54,8%, старшої – 27,7%. Статеві-віковий розподіл опитаних показано в табл. 2.1.2.

Таблиця 2.1.2

Статеві-віковий розподіл респондентів, %

Вік, років	Серед усіх	Чоловіки	Жінки	Приймають АРТ	Відмовились від АРТ
14–29	17,5	14,3	21,0	16,5	18,6
30–44	54,8	55,9	53,6	54,6	54,9
45 років і старші	27,7	29,8	25,4	28,9	26,5
Всього	100	100	100	100	100

Щодо основного роду занять, то трохи більше половини (52,6%) респондентів працює офіційно, неофіційно або на себе (більша частка – неофіційно), п'ята частка (20,0%) не працює тимчасово, але збирається працювати далі, а приблизно кожен шостий (17,4%) не працює за станом здоров'я. Різниця між чоловіками та жінками є статистично значущою серед тих, які працюють неофіційно (серед чоловіків таких 33,9%, серед жінок – 25,7%) та тих, які не працюють, а доглядають дитину або перебувають у декретній відпустці (разом 11,2% серед жінок і 0% серед чоловіків).

Якщо порівняти цільові групи респондентів (тих, які приймають АРТ, та тих, які відмовилися), то можна побачити, що серед останніх більше тих, які працюють неофіційно (33,1% порівняно з 26,9%) та тих, які тимчасово не працюють (23,0% проти 17,1% серед тих, які приймають терапію). Докладніше показано в табл. 2.1.3.

Розподіл респондентів за родом занять, %

Основний рід занять	Серед усіх	Серед чоловіків	Серед жінок	Серед тих, які приймають АРТ	Серед тих, які відмовилися від АРТ
Навчаюся	2,9	3,6	2,1	4,2	1,5
Працюю неофіційно	30,0	33,9*	25,7*	26,9*	33,1*
Працюю офіційно (найманий робітник)	17,7	17,1	18,3	18,8	16,6
Працюю на себе	4,9	4,4	5,3	6,2	3,5
Не працюю – на пенсії за віком	1,9	2,8	0,9	1,7	2,0
Не працюю за станом здоров'я	17,4	18,2	16,6	19,3	15,4
Не працюю – доглядаю дитину	3,3	0	6,8*	3,1	3,5
Тимчасово не працюю, але збираюся працювати далі	20,0	20,1	19,8	17,1*	23,0*
Перебуваю у відпустці по догляду за дитиною віком до 3 років	2,1	0	4,4*	2,8	1,5
Всього	100	100	100	100	100

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

За рівнем освіти більшість опитаних (72,8%) має середню освіту, тільки 8,3% – вищу. Між чоловіками та жінками статистично значущої різниці у рівні освіти немає, що ж до тих, які приймають терапію, та тих, які відмовилися, то певна різниця є. Серед тих, які відмовилися від АРТ, більше людей з початковою освітою (12,8%), ніж серед тих, які приймають (7,8%). Ця різниця не може бути зумовлена молодшим віком, адже розподіл цільових груп за віком є однаковим. Імовірно, низький рівень освіти негативно корелює з прихильністю до АРТ. Серед тих, які взагалі відразу відмовилися від АРТ, частка людей з початковою освітою ще вище і становить 15,6% (табл. 2.1.4).

Таблиця 2.1.4

Розподіл респондентів за рівнем освіти, %

Рівень освіти	Серед усіх	Серед чоловіків	Серед жінок	Серед тих, які приймають АРТ	Серед тих, які відмовилися від АРТ
Початкова	10,3	9,4	11,2	7,8*	12,8*
Середня	72,8	74,9	70,4	72,0	73,5
Незакінчена вища	8,7	8,8	8,6	9,8	7,5
Вища	8,3	6,9	9,8	10,4	6,1
Всього	100	100	100	100	100

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

За рівнем добробуту, більшість опитаних (76,2%) має дуже низький рівень доходів: кожен п'ятий (21,4%) зазначає, що їм не вистачає навіть на їжу, більше ніж половина (54,8%) – можуть купувати їжу, але часто не вистачає на одяг. Менше ніж чверть опитаних (22,1%) можуть дещо відкладати. Серед опитаних чоловіків і жінок різниці у добробуті немає. Якщо подивитися на цільові групи, то найчастіше зубожіння стосується тих, які відмовилися від АРТ. Серед цієї групи кожен четвертий (25,6%) повідомляє, що їм не вистачає навіть на їжу (у групі тих, які приймають, – 17,4%). З огляду на високий рівень кореляції між рівнем освіти та рівнем добробуту, можна сказати, що ЛЖВ, які відмовилися від АРТ, переважно належать до найменш освічених і найбідніших верств суспільства (табл. 2.1.5).

Таблиця 2.1.5

Розподіл респондентів за рівнем добробуту, %

Рівень добробуту	Серед усіх	Серед чоловіків	Серед жінок	Серед тих, які приймають АРТ	Серед тих, які відмовилися від АРТ
Не вистачає грошей навіть на їжу	21,4	23,4	19,2	17,4*	25,6*
Вистачає грошей на їжу, але купувати одяг вже важко	54,8	53,2	56,5	59,1*	50,3*
Вистачає грошей на одяг і їжу та можемо дещо відкласти	22,1	21,8	22,5	21,6	22,7
Можемо дозволити собі купувати деякі коштовні речі	0,9	0,8	0,9	1,1	0,6
Можемо дозволити собі купити все, що захочемо	0,9	0,8	0,9	0,8	0,9
Всього	100	100	100	100	100

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

У середньому кожен шостий (16,7%) ЛЖВ проживає сам. Серед чоловіків таких більше – 20,4%, тоді як серед жінок живуть самі тільки 12,7%. Більше тих, які живуть самі, в групі осіб, які відмовилися від АРТ (22,1%), що статистично значущо більше, ніж серед тих, які приймають (11,5%). Серед чоловіків, які відмовилися від АРТ, найбільше людей, які живуть самі – 28,4% (серед чоловіків, що приймають – тільки 12,2%). Серед чоловіків, які приймають АРТ, частіше поруч є мати та/або дружина, ніж серед тих, які відмовилися. У чоловіків більшою мірою існує зв'язок між не-утриманням на АРТ та проживанням на самоті (табл. 2.1.6 та 2.1.7).

Таблиця 2.1.6

Розподіл респондентів за рівнем самотності, %

Кількість осіб у домогосподарстві, де проживає респондент	Серед усіх	Серед чоловіків	Серед жінок	Серед тих, які приймають АРТ	Серед тих, які відмовилися від АРТ
Одна (живе сам/а)	16,7	20,4*	12,7*	11,5*	22,1*
Двоє	36,7	39,4	33,7	39,8	33,4
Троє	24,3	19,6	29,3	22,7	25,9
Четверо	14,4	13,8	15,1	16,8	11,9
П'ятеро та більше	8,0	6,8	9,2	3,6	2,0
Всього	100	100	100	100	100

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

Таблиця 2.1.7

Розподіл респондентів за наявністю інших людей у родині, %

Проживає разом з респондентом	Серед усіх	Чоловіки		Жінки	
		приймають АРТ	відмовилися від АРТ	приймають АРТ	відмовилися від АРТ
Ніхто, живе сам/а	16,7	12,2*	28,4*	10,7	14,9
Мати	28,1	35,0	27,3	24,3	25,5
Офіційний чоловік/дружина	17,1	20,0	13,7	19,2	15,5

Неофіційний чоловік/дружина	27,0	27,2	27,3	24,3	29,2
Діти віком до 14 років	26,5**	22,8	14,8	36,2	33,5

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

** Сума у стовпчиках не дорівнює 100%, оскільки респондент міг обрати більше ніж один варіант. Наведено не всі варіанти відповідей, а тільки найбільш значущі.

За сімейним становищем різниця між групами майже відсутня, крім того, що серед чоловіків більше тих, які ніколи не перебували у шлюбі, а серед осіб, які приймають АРТ, більше тих, які перебувають у зареєстрованому шлюбі (табл. 2.1.8).

Таблиця 2.1.8

Розподіл респондентів за сімейним становищем, %

Сімейне становище	Серед усіх	Серед чоловіків	Серед жінок	Серед тих, які приймають АРТ	Серед тих, які відмовилися від АРТ
Ніколи не був/ла у шлюбі	21,5	25,9*	16,9*	21,6	21,5
Перебуваю в незареєстрованому шлюбі	29,7	28,9	30,5	27,7	31,7
Перебуваю в зареєстрованому шлюбі	18,3	17,6	18,9	21,3*	15,1*
Вдівець/вдова	7,6	6,1	9,2	7,8	7,2
Розлучений/а (розлучення офіційно оформлене)	15,5	14,6	16,6	14,6	16,6
Ми розійшлися (без офіційного оформлення)	7,4	6,9	8,0	7,0	7,8
Всього	100	100	100	100	100

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

Таким чином, у цілому серед цільових груп респондентів можна спостерігати зв'язок між відмовою від АРТ та соціально-демографічними характеристиками. Чоловіки, які відмовилися від АРТ, в цілому менш освічені, частіше працюють неофіційно, мають нижчий рівень добробуту та вищий рівень самотності, ніж чоловіки, які приймають АРТ, та жінки. Серед жінок різниця між тими, які приймають, та тими, які відмовилися, теж є, але не така велика.

2.2. Побічні реакції на АРТ та супутні проблеми зі здоров'ям. Початок прийому АРТ

Розглянемо відповіді на запитання, які стосуються прийому АРТ, кількості років і АРТ та супутніх проблем зі здоров'ям. На запитання: «Коли у Вас вперше діагностували ВІЛ? (років / місяців тому)» було отримано широкий спектр відповідей, у вибірку потрапили як люди з нещодавно діагнованим ВІЛ, так і ті, кому цей діагноз поставили понад 25 років тому. Серед тих 37 осіб (5,3%), яким ВІЛ було діагновано впродовж останнього року, переважна більшість (29 осіб) наразі не приймає АРТ. При цьому 13 з них відмовилися після короткого періоду лікування, а 16 навіть не розпочинали – відмовилися відразу. Помітно менше «відмовників» серед тих, кому ВІЛ було діагновано давно, понад 10 років тому (або люди відчують погіршення стану здоров'я та повертаються до терапії, або їхній стан не сумісний з життям). За статтю відмінностей немає (в табл. 2.2.1).

Таблиця 2.2.1

Розподіл респондентів за часом діагностування ВІЛ, %

Коли вперше було діагностовано ВІЛ	Серед усіх	Серед чоловіків	Серед жінок	Серед тих, які приймають АРТ	Серед тих, які відмовилися від АРТ
Менше, ніж рік тому (впродовж 12 міс.)	5,3	7,2	3,3	2,2*	8,4*
1–2 роки тому (13–24 міс.)	11,7	11,8	11,5	10,4	13,1
2–3 роки тому (25–36 міс.)	10,4	9,6	11,2	8,4	12,5
3–5 років тому (37–60 міс.)	14,1	14,3	13,9	11,8	16,6
6–10 років тому (61–120 міс.)	29,8	30,0	29,6	32,2	27,3
Понад 10 років тому (121 міс.+)	28,7	27,0	30,5	35,0*	22,1*
Всього	100	100	100	100	100

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

Виокремимо групу тих, які відразу відмовилися від лікування. Ці люди не відповідали на запитання про схеми прийому, причини перерв тощо. Ця група складає 90 осіб (45 чоловіків і 45 жінок) та має такі характеристики: майже кожен п'ятий респондент з цієї групи (16 осіб) вперше отримав діагноз ВІЛ впродовж останнього року, кожен четвертий (23 особи) – впродовж 1–3 років. За віком ці люди не відрізняються від всього масиву опитаних ЛЖВ.

Відповідно до квотного завдання, під час рекрутингу респондентів завданням було знайти тих, які відмовилися від АРТ, *без поділу* на тих, які зробили це відразу або після початку лікування. Тому в одних областях таких осіб було більше (Житомирська), в інших – взагалі не було. Цей розподіл не є репрезентативним для ВІЛ-позитивних осіб у конкретній області, але ми наводимо ці дані для подальшої роботи в областях. Кількість осіб, які відразу відмовилися від терапії:

Область	Кількість осіб, які відмовилися від АРТ
Дніпропетровська	10
Донецька	4
Житомирська	25
Запорізька	13
Кіровоградська	3
Миколаївська	6
Полтавська	16
Чернівецька	13
Всього	90

При аналізі початку прийому причин перерв і пропусків зазначимо про тих, які спробували принаймні одну схему терапії. Особи, які відмовилися відразу, відповідали потім на запитання про причини відмови, а не переривання та пропусків.

Загальна тривалість прийому АРТ варіюється залежно від часу захворювання, часу призначення терапії та цільової групи. Отже, в групі тих, які приймали, а потім покинули АРТ, майже половина (45,7%) обмежилася декількома місяцями терапії (до року), і лише 2,8% приймали препарати понад 10 років. В середині цільових груп різниця між чоловіками та жінками не є статистично значущою, крім того, що чоловіки частіше мають коротку тривалість прийому, ніж жінки. У групі респондентів, які відмовилися від АРТ, значущої різниці між статями немає (табл. 2.2.2 та 2.2.3).

Таблиця 2.2.2

Розподіл респондентів за тривалістю прийому АРТ, %

Загальний період прийому АРТ	Серед усіх, N=611	Серед чоловіків, N=318	Серед жінок, N=293	Серед тих, які приймають АРТ, N=357	Серед тих, які відмовилися від АРТ, N=254
Менше ніж рік тому (впродовж 12 міс.)	29,3	31,8	26,6	17,6*	45,7*
1–2 роки тому (13–24 міс.)	16,9	15,7	18,1	16,8	16,9
2–3 роки тому (25–36 міс.)	12,3	13,8	10,6	13,7	10,2
3–5 років тому (37–60 міс.)	13,9	12,9	15,0	14,6	13,0
6–10 років тому (61–120 міс.)	20,0	17,6	22,5	26,1*	11,4*
Понад 10 років тому (121 міс.+)	7,7	8,2	7,2	11,2*	2,8*
Всього	100	100	100	100	100

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

Таблиця 2.2.3

Розподіл респондентів за тривалістю прийому АРТ, %

Загальний період прийому АРТ	Приймають АРТ, N=357		Відмовилися від АРТ, N=254	
	серед чоловіків, N=180	серед жінок, N=177	серед чоловіків, N=138	серед жінок, N=116
Менше ніж рік тому (впродовж 12 міс.)	21,7*	13,6*	44,9	46,6
1–2 роки тому (13–24 міс.)	15,6	18,1	15,9	18,1
2–3 роки тому (25–36 міс.)	16,1	11,3	10,9	9,5
3–5 років тому (37–60 міс.)	12,2	16,9	13,8	12,1
6–10 років тому (61–120 міс.)	22,2	29,9	11,6	11,2
Понад 10 років тому (121 міс.+)	12,2	10,2	2,9	2,6
Всього	100	100	100	100

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

Таким чином, майже половина (**45,7%**) тих ЛЖВ, які покинули АРТ, приймали терапію менше ніж 1 рік, а тому формування прихильності із самого початку лікування є критично важливим. Так, серед чоловіків **44,9%** приймали АРТ в цілому менше ніж 1 рік (з них тільки 11,6% отримали призначення протягом останніх 12 місяців). Серед жінок цей показник становить **46,6%** (з яких 7,8% призначили АРТ протягом року).

При ідеально дисциплінованому прийомі АРТ коефіцієнт кореляції Пірсона між давністю призначення АРТ та тривалістю прийому дорівнює 1. Оскільки для дослідження були спеціально відібрані ЛЖВ, які мали перерви у прийомі, значення коефіцієнта кореляції Пірсона для цих двох показників часу (термін призначення та загальна тривалість прийому) є меншим. Для всіх осіб, які наразі приймають терапію, він становить **0,775**, для всіх тих, які покинули, – **0,585**; для різних статево-вікових груп зазначено в табл. 2.2.4.

Таблиця 2.2.4

Кореляція між терміном призначення АРТ та тривалістю прийому АРТ, значення коеф. Пірсона

Група	Серед тих, які приймають АРТ	Серед тих, які відмовилися від АРТ
14–29 років	0,817	0,628
30–44 роки	0,803	0,534
45+ років	0,673	0,626
Чоловіки	0,766	0,680
Жінки	0,783	0,474

Існувала гіпотеза про те, що одним з чинників низької прихильності до АРТ є несвоєчасний початок терапії. Проте частка тих, які розпочали лікування відразу, *однакова* серед тих, які лікуються сьогодні, і тих, які потім відмовилися (табл. 2.2.5). Отже, своєчасний початок лікування не є гарантією високої прихильності в майбутньому.

Таблиця 2.2.5

Розподіл респондентів за своєчасністю лікування, %

Почали приймати АРТ відразу після призначення	Серед усіх, N=611	Серед чоловіків, N=318	Серед жінок, N=293	Серед тих, які приймають АРТ, N=357	Серед тих, які відмовилися від АРТ, N=254
Так	81,0	78,6	83,6	80,4	81,9
Ні	19,0	21,4	16,4	19,6	18,1
Всього	100	100	100	100	100

Як і у випадку з кількістю осіб, що відразу відмовилися від АРТ, наводимо тут дані щодо відсотку ЛЖВ, які розпочали лікування відразу після призначення (не враховуючи тих, які взагалі не розпочинали). Дані наведено для ознайомлення, вони не є репрезентативними для області:

Область	ЛЖВ, які розпочали лікування відразу після призначення, %
Дніпропетровська	77,7
Донецька	90,8
Житомирська	56,0
Запорізька	86,4
Кіровоградська	53,2
Львівська	88,4
Миколаївська	98,4
Одеська	79,2
Полтавська	85,3
Чернівецька	81,1
У цілому	81,0

Причини несвоєчасного початку терапії, за словами тих респондентів, які розпочали не відразу, представлені в табл. 2.2.6. Найчастіше називаються суб'єктивні причини, такі як важкість прийняття факту хвороби та необхідності лікування (71,6%), хороше самопочуття (65,5%). Близько третини (34,5%) не вірили в існування ВІЛ. Об'єктивні труднощі (зокрема, відсутність препаратів у пункті видачі або неможливість дістатися до місця видачі) є значно менш поширеними.

Таблиця 2.2.6

Розподіл ствердних відповідей щодо причин несвоєчасного початку лікування*, %

Причина, N=116	%
Було важко прийняти факт хвороби та усвідомити необхідність лікування	71,6
Не було можливості їхати за препаратами через відсутність грошей на проїзд	10,3
Не було можливості їхати за препаратами через надмірну зайнятість на роботі або вдома	9,5
Не вірили в існування ВІЛ	34,5
Я добре себе почував/ла	65,5
Не було в наявності препаратів у пункті видачі АРТ	2,6
У мене був низький рівень вірусного навантаження	37,0
Відмовляли члени родини (<i>друзі, брат, жінка/чоловік</i>)	4,3
Раніше протоколи призначення АРТ були іншими, терапію призначали при певному рівні CD4	17,2
Інше (<i>перебування у місцях позбавлення волі, вживання ПАР, лікування іншого захворювання</i>)	7,8

* Сума відповідей більша за 100%, оскільки респонденти могли обрати кілька відповідей.

Важливим фактором успішності АРТ є те, чи підійшла людині схема лікування. Часто лікарі змінюють схему терапії. Респондентам було поставлено запитання: «Скільки всього різних схем АРТ Вам було призначено від початку лікування?». З табл. 2.2.7 можна побачити, що в середньому менше половини опитаних (48,8%) залишаються на одній схемі лікування. Близько третини (31,8%) мали дві різні схеми, майже кожен п'ятий (19,5%) – три та більше різних схем лікування. Відмінності між чоловіками та жінками майже відсутні, хоча чоловіки частіше приймають за однією схемою (52,8% проти 44,4%). Є суттєві відмінності між тими, які приймають, та тими, які відмовилися. Дві третини (68,5%) тих, які відмовилися, зробили це вже після першої ж схеми лікування. Ті, які продовжують терапію, в середньому мають більшу кількість різних схем АРТ.

Таблиця 2.2.7

Розподіл респондентів за кількістю схем лікування, %

Кількість призначених схем лікування	Серед усіх, N=611	Серед чоловіків, N=318	Серед жінок, N=293	Серед тих, які приймають АРТ, N=357	Серед тих, які відмовилися від АРТ, N=254
Одна	48,8	52,8*	44,4*	34,7*	68,5*
Дві	31,8	29,6	34,1	37,8*	23,2*
Три	14,7	13,8	15,7	20,4*	6,7*
Чотири	3,4	2,2	4,8	4,8	1,6
П'ять	1,3	1,6	1,0	2,2	0
Всього	100	100	100	100	100

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

Важливо зазначити, що люди, які відмовляються від АРТ після першої схеми терапії, мають у цілому такі ж самі побічні реакції на препарати, як і інші. У табл. 2.2.8 показано, що профіль і

частота побічних реакцій на першу з призначених схем АРТ у всіх ЛЖВ та у тих, які відмовилися після першої ж схеми, абсолютно однакова.

Таблиця 2.2.8

Розподіл наявності побічних реакцій на препарати першої схеми лікування*

Побічні реакції на <u>першу</u> призначену схему лікування	% ствердних відповідей серед...	
	усіх осіб, які розпочинали лікування, N=611	тих, які встигли прийняти тільки одну схему та відмовилися від АРТ, N=174
Проблеми зі шкірою (висипи, свербіж тощо)	14,7	14,4
Проблеми зі шлунково-кишковим трактом (біль у шлунку, нудота, блювання, діарея тощо)	40,6	35,1
Проблеми із серцево-судинною системою	6,5	6,9
Алергія	8,8	8,0
Проблеми з нирками	10,6	8,6
Погіршення зору	8,3	8,6
Дистрофія	3,8	3,4
Труднощі з концентрацією уваги	16,4	19,0
Головні болі, запаморочення	30,6	32,8
Порушення сну (безсоння) / кошмари	29,3	30,5
Депресія, пригнічений стан	26,4	30,5
Тривожність	20,3	22,4
Не було побічних реакцій	27,0	28,2

* Сума відповідей більша за 100%, оскільки респонденти могли обрати кілька відповідей.

Відмова після першої схеми лікування. За даними табл. 2.2.9, група тих, які відмовилися після першої схеми, відрізняється від усіх інших тим, що вони:

- рідше зверталися до лікаря, і це перша слабка ланка у формуванні прихильності;
- набагато рідше отримували призначення щодо іншої схеми терапії. Тут можливі два варіанти: 1) побічні реакції суб'єктивно сприймалися ЛЖВ як нестерпні, в той час як лікарі вважали їх прийнятними; 2) лікарі не мали змоги (внаслідок різних причин) призначити іншу схему лікування;
- рідше мали покращення самопочуття в подальшому, що також призводить до зниження прихильності;
- частіше переривали прийом терапії з власної ініціативи через побічні реакції.

За усіма соціально-демографічними характеристиками (статтю, віком, освітою, рівнем доходу, сімейний стан) ця група (особи, які відмовилися після першої схеми) значущо не відрізняється від інших груп ЛЖВ. Водночас взаємодія з лікарем і наявність зворотного зв'язку з боку лікаря є важливим фактором продовження терапії за допомогою інших схем.

Таблиця 2.2.9

Розподіл ствердних відповідей на запитання щодо подальших дій в умовах побічних реакцій на препарати першої схеми лікування

Подальші дії в умовах побічних реакцій на препарати <u>першої</u> схеми лікування	% ствердних відповідей серед...			
	усіх осіб, які розпочинали лікування та мали побічні реакції на першу схему, N=446	тих, які приймають АРТ, N=250	тих, які встигли прийняти тільки одну схему, та відмовилися від АРТ, N=125	тих, які приймали більше ніж одну схему та відмовилися від АРТ, N=71
Зверталися до лікаря зі скаргами на побічні реакції	72,4	76,8	56,8*	84,5
Було призначено іншу схему терапії	35,2	42,4*	4,0*	64,8*
Покращилось Ваше самопочуття з часом	56,3	63,2	39,2*	62,0
Переривали з <u>власної ініціативи</u> прийом терапії через побічні реакції	73,3	75,2	80,8*	53,5*

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

Відмова після другої схеми лікування. Ситуація з другою схемою лікування (табл. 2.2.10) є аналогічною: особи, які покинули АРТ після побічних реакцій на другій схемі, рідше зверталися до лікаря, набагато рідше отримували призначення щодо іншої схеми терапії, рідше мали покращення самопочуття в подальшому та частіше переривали прийом терапії з власної ініціативи через побічні реакції. По третій і подальшим схемам дані не розраховані через малу наповнюваність цих груп. Проте, за даними табл. 2.2.9 та 2.2.10, наявність побічних реакцій і непризначення іншого лікування (з різних причин) є найпоширенішою причиною відмови від терапії серед ЛЖВ всіх соціально-демографічних груп.

Таблиця 2.2.10

Розподіл ствердних відповідей на запитання щодо подальших дій в умовах побічних реакцій на препарати другої схеми лікування

Подальші дії в умовах побічних реакцій на препарати <u>другої</u> схеми лікування	% ствердних відповідей серед...			
	усіх осіб, які розпочинали лікування та мали побічні реакції на другу схему, N=200	тих, які приймають АРТ, N=144	тих, які встигли прийняти тільки дві схеми, а потім відмовилися від АРТ, N=39	тих, які приймали більше ніж дві схеми та відмовилися від АРТ, N=17
Зверталися до лікаря зі скаргами на побічні реакції	77,5	81,9	64,1	70,6
Було призначено іншу схему терапії	44,0	54,2	7,7	41,2
Покращилось Ваше самопочуття з часом	62,5	69,4	33,3	70,6
Переривали з <u>власної ініціативи</u> прийом терапії через побічні реакції	60,5	54,9	87,2	47,1

Якщо розглянути побічні реакції на другу схему лікування, то побачимо таку ж саму картину, як і по першій схемі. Люди, які відмовляються від АРТ після другої схеми терапії, мають у цілому такі ж самі побічні реакції на препарати, як і інші. Профіль і частота побічних реакцій на другу з призначених схем АРТ у всіх ЛЖВ та у тих, які відмовилися після другої схеми, значущих відмінностей не мають. Порівняно з першою схемою лікування, не змінилася частота проблем із шлунково-кишковим трактом, але знизилася частота проблем, пов'язаних із головними болями, запамороченнями, тривожністю, депресією тощо (табл. 2.2.11).

За третьою та подальшими схемами дані щодо побічних реакцій не розраховані через малу наповнюваність цих груп.

Таблиця 2.2.11

Розподіл наявності побічних реакцій на препарати другої схеми лікування*

Побічні реакції на <u>другу</u> призначену схему лікування	% ствердних відповідей серед...	
	усіх осіб, які розпочинали другу схему лікування та мали побічні реакції на неї, N=258	тих, які встигли прийняти тільки дві схеми та відмовилися від АРТ і мали побічні реакції на другу схему, N=53
Проблеми зі шкірою (висипи, свербіж тощо)	8,1	15,1
Проблеми зі шлунково-кишковим трактом (біль у шлунку, нудота, блювання, діарея тощо)	36,0	39,6
Проблеми із серцево-судинною системою	6,2	5,7
Алергія	6,2	3,8
Проблеми з нирками	8,5	11,3
Погіршення зору	6,2	5,7
Дистрофія	3,9	3,8
Труднощі з концентрацією уваги	10,9	11,3
Головні болі, запаморочення	22,5	26,4
Порушення сну (безсоння) / кошмари	18,6	15,1
Депресія, пригнічений стан	14,0	17,0
Тривожність	13,2	9,4
<i>Не було побічних реакцій</i>	29,1	28,3

* Сума відповідей більша за 100%, оскільки респонденти могли обрати кілька відповідей.

Наявність супутніх захворювань. При лікуванні ВІЛ важливо брати до уваги наявність супутніх захворювань. У цьому дослідженні було виявлено, що найчастіше ЛЖВ мають такі опортуністичні інфекції, як вірусні гепатити (38,5%) та туберкульоз (14,1%), що відповідає наявній інформації щодо стану здоров'я ЛЖВ. Крім того, ЛЖВ супроводжують хвороби органів травлення (7,5%) та системи кровообігу (5,1%). Щодо вірусних гепатитів, то частіше про них повідомляють чоловіки (45,9%), ніж жінки (30,4%), та особи, які приймають АРТ, ніж ті, які кинули. Останнє зумовлено тим, що ті, які відмовилися від АРТ, менш уважно ставляться до свого здоров'я та або не знають свого діагнозу, або не повідомляють про нього, в той час як ті, які приймають терапію після перерв, могли прийняти рішення повернутися до терапії через погіршення стану здоров'я (табл. 2.2.12).

Розподіл наявності супутніх захворювань**

Супутні хвороби	% ствердних відповідей щодо наявності хвороби серед...				
	усіх, N=611	чоловіків, N=318	жінок, N=293	тих, які приймають АРТ, N=357	тих, які відмовилися від АРТ, N=254
01.1_Гепатити	38,5	45,9*	30,4*	41,7*	33,9*
01.2_ТБ	14,1	17,6*	10,2*	13,4	15,0
01. Інфекційні та паразитарні хвороби	2,8	2,8	2,7	3,4	2,0
02. Новоутворення	0,7	0,6	0,7	0,6	0,7
03. Хвороби крові	0,2	0,0	0,3	0,0	0,4
04. Хвороби ендокринної системи	1,0	0,3	1,7	1,4	0,4
05. Психічні розлади	0	0	0	0	0
06. Хвороби нервової системи	2,0	1,6	2,4	1,7	2,4
07. Хвороби ока	0,3	0,0	0,7	0,6	0,0
08. Хвороби вуха	0,3	0,6	0,0	0,6	0,0
09. Хвороби системи кровообігу	5,1	4,7	5,5	5,3	4,7
10. Хвороби органів дихання	2,3	1,6	3,1	2,5	2,0
11. Хвороби органів травлення	7,5	7,9	7,2	6,7	8,7
12. Хвороби шкіри	1,8	1,9	1,7	1,7	2,0
13. Хвороби кістково-м'язової системи	1,8	0,9	2,7	1,7	2,0
14. Хвороби сечостатевої системи	4,3	3,1	5,5	3,9	4,7

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

** Сума відповідей не дорівнює 100%, оскільки респонденти могли обрати кілька відповідей або не зазначити жодної хвороби.

Наявність найпоширеніших захворювань (гепатити та туберкульоз) дуже відрізняється серед ЛЖВ різних вікових груп (табл. 2.2.13). Так, серед осіб, які приймають АРТ, половина ЛЖВ середньої вікової групи (50,8%) повідомляє про наявність гепатитів, тоді як серед старшої вікової групи – тільки третина (35,9%), і навпаки, серед «відмовників» відсоток тих, які мають гепатит, зростає з віком. Серед «відмовників» старшої вікової групи різко зростає наявність туберкульозу (22,7%), тоді як в групі осіб, які приймають АРТ, присутність туберкульозу серед різних вікових груп значущо не відрізняється.

Таблиця 2.2.13

Розподіл наявності гепатитів і туберкульозу серед різних вікових груп, %

Захворювання	Цільова група	Серед ЛЖВ різних вікових груп			Серед усіх представників цільової групи
		14–29 років	30–44 роки	45+ років	
Гепатити	Приймають АРТ	22,0	50,8	35,9	41,7
	Не приймають АРТ	15,2	35,9	42,4	33,9
ТБ	Приймають АРТ	10,2	13,3	15,5	13,4
	Не приймають АРТ	13,0	12,0	22,7	15,0

Загальна кількість супутніх захворювань у опитаних ЛЖВ є такою: про одну супутню хворобу повідомили 39,6%, дві – 15,2%, три – 6,2%, не повідомили про наявність хвороб 39%.

2.3. Основні причини переривання АРТ на три місяці та більше

У цьому підрозділі йдеться про ЛЖВ, які приймали АРТ хоча б колись, тобто це цільова група «ті, що приймають» та частка групи «ті, що відмовилися» (крім тих, які відмовилися відразу). Таким чином, розрахунки наведені для N=611. Серед опитаних були ЛЖВ, які під час скринінгу повідомили, що мали перерви у прийомі АРТ, а під час анкетування зазначили протилежне. Загалом було 48 осіб (7,8%), які на обидва запитання: «Чи були у Вас перерви (3 місяці та більше) в прийомі антиретровірусних препаратів протягом 2017–2018 рр.?»; «Чи були у Вас перерви (3 місяці та більше) в прийомі антиретровірусних препаратів до 2017 р.?» відповіли «Ні». Частці опитаних важко було згадати кількість і частоту перерв.

У цілому 383 особи (62,7%) зазначили, що мали перерви впродовж 2017–2018 рр., 259 осіб (42,3%) – перерви до 2017 р. Приблизно кожен шостий (17,7%) мав перерви впродовж обох цих періодів. Серед тих, які мали декілька перерв (принаймні одну впродовж останніх років і принаймні одну до 2017 р.), 59,3% наразі приймають АРТ, 40,7% – відмовилися. Кількість таких перерв не пов'язана з віком і статтю: за статеві-віковими групами значущих відмінностей немає. Більшість опитаних (58,8%) зазначили одну перерву, дві – кожен десятий (10,1%).

Тривалість перерв також не корелює з віком і статтю, але має суттєві відмінності всередині цільових груп. Потрібно зазначити, що багато ЛЖВ мали труднощі із згадуванням тривалості перерв, тому наведені в табл. 2.3.1 дані розраховані для тих, які пам'ятають та назвали тривалість останньої такої перерви. Так, переважна більшість осіб, які приймають АРТ (90,9%), мали останню перерву тривалістю до року, тоді як серед тих, які відмовилися, понад третину (35,4%) мали останню перерву, що тривала більше ніж рік.

Таблиця 2.3.1

Розподіл респондентів за тривалістю перерв у прийомі АРТ, %

Загальна тривалість останньої перерви у прийомі АРТ	Серед усіх осіб, які назвали тривалість перерви, N=453	Серед тих, які приймають АРТ, N=309	Серед тих, які відмовилися від АРТ, N=144
Менше ніж рік (до 12 міс.)	82,6	90,9	64,6
1–2 роки (13–24 міс.)	7,9	4,9	14,6
2–3 роки (25–36 міс.)	3,1	1,6	6,3
3–5 років (37–60 міс.)	4,2	1,3	10,4
6–10 років (61–120 міс.)	2,0	1,3	3,5
Понад 10 років (121 міс.+)	0,2	0	0,7
Всього	100	100	100

За даними табл. 2.3.2, щодо запитання про причини останньої перерви, майже за всіма пунктами «відмовники» частіше називають кожную з причин. Найчастіше називають власне небажання: «не хотів/ла» приймати препарати – дві третини (68,6%) тих, які кинули, та близько половини (49,6%) тих, які приймають. На 3–4 місці схожі причини: «не бачив/ла покращення свого стану», що підтверджують 32% тих, які приймають, 53,8% «відмовників» та тих, які «не вірили, що лікування допоможе» (33,4% та 46,2% відповідно). Окремо розглянемо причину, яка опинилася на другому місці: «у мене сильні побічні реакції на препарати», про що говорили рівною мірою як ті, які приймають АРТ (39,1%), так і ті, які відмовилися від неї (46,7%), відмінності не є значущими. Отже, профіль побічних реакцій на АРВ-препарати однаковий у обох цільових груп, тому важливими є не стільки самі побічні реакції, скільки подальші дії пацієнта та лікаря.

У цілому за головними причинами перерви різниця між цільовими групами полягає у різному ступені сформованості прихильності до лікування. Якщо людина просто «не хоче» приймати

препарати, це означає низьку прихильність до лікування та великий ризик переривання терапії. Вплив соціально-демографічних характеристик на небажання приймати ліки не зафіксовано. До цього ж класу причин (несформована прихильність) належить і така причина, як: «Не було сил продовжувати щоденний прийом препаратів». Її назвав кожен четвертий (26,9%) респондент з тих, які приймають АРТ, та майже кожен другий з «відмовників» (44,3%). Відрізняється й частота причини «Мій стан не змінювався – вирішив/ла перервати лікування», яку називає кожен шостий (16,7%) з тих, які приймають АРТ, та майже кожен третій (30%) з тих, які відмовилися.

Повернення до терапії після перерви відбувається здебільшого через побоювання за стан здоров'я (майже у половини респондентів – 48,8%), погіршення самопочуття та зростання вірусного навантаження (у майже кожного третього – 31,4%) (табл. 2.3.3). При цьому у 118 осіб (20,9%) були названі обидві ці причини: як об'єктивне погіршення стану здоров'я, так і суб'єктивні побоювання. Нагадування з боку лікарів були вагомою причиною для 20,4% пацієнтів, нагадування соціального працівника або психолога – для кожного шостого (15,5%), обидва види нагадування назвали 8,2%. Приблизно для кожного сьомого (14%) критично важливу роль зіграла підтримка партнерів, рідних та близьких (табл. 2.3.2). Зазначимо, що аналогічно до причин переривання АРТ, причини повернення до терапії не мають чітко вираженої соціально-демографічної специфіки.

Неможливість їздити за препаратами також вища у тих, які відмовилися. Наявний вплив ризикованої поведінки на прийом препаратів: 28,6% тих, які відмовилися від лікування, назвали неможливість їздити за препаратами через проблеми з алкоголем/наркотиками як причину перерви у терапії. Нестачу грошей для проїзду зазначив кожен десятий (9,8%) з тих, які мали перерви, різниця між цільовими групами не є значущою. Об'єктивні причини, такі як відсутність препаратів на сайті видачі та тривалий підбір нової схеми лікування, а також переїзд, називалися досить рідко обома групами респондентів та не можуть вважатися такими, що суттєво впливають на лікування (табл. 2.3.3).

Таблиця 2.3.2

Розподіл названих причин повернення до терапії*

Причина повернення до терапії	% тих, які зазначили наявність цієї причини повернення, N=563
Погіршення самопочуття, зростання вірусного навантаження	31,4
Побоювання за стан здоров'я	48,8
Підтримка з боку партнера/ки, близьких і рідних	14,0
Нагадування з боку лікарів	20,4
Смерть ВІЛ-інфікованих знайомих/родичів, які не приймали АРТ	11,7
Вирішення сімейних проблем	4,4
Очікування дитини (вагітність)	2,8
Поява постійного партнера/партнерки	3,7
Нагадування соціального працівника/психолога	15,5
Групова терапія з людьми, які живуть з ВІЛ	2,1
Переконали інші ЛЖВ	7,3

* Сума відповідей не дорівнює 100%, оскільки респондент міг обрати більше ніж 1 варіант відповіді.

Розподіл названих причин останньої перерви**

Причина останньої перерви	% ствердних відповідей серед...		
	усіх осіб, які зазначили наявність перерви, N=563	тих, які приймають АРТ, N=353	тих, які відмовилися від АРТ, N=210
Не було препаратів у наявності в пункті видачі АРТ	1,4	2,0	4,8
Не було грошей, щоб поїхати отримати препарати	9,8	8,2	12,4
Підбирали нову схему лікування тривалий час	4,8	5,4	3,8
У мене сильні побічні реакції на препарати	41,9	39,1	46,7
Я не хотів/ла приймати препарати	56,7	49,6*	68,6*
Не було можливості їздити за препаратами через сімейні проблеми (напр., розлучення, хворобу когось з членів родини тощо)	19,9	17,0*	24,8*
Не було можливості їздити за препаратами через надмірну завантаженість на роботі або вдома	17,8	16,7	19,5
Не було можливості їздити за препаратами через проблеми з алкоголем, наркотиками	23,6	20,7*	28,6*
Не бачив/ла покращення свого стану	40,1	32,0*	53,8*
Не вірив/ла, що лікування допоможе	38,2	33,4*	46,2*
Не було сил продовжувати щоденний прийом препаратів	33,4	26,9*	44,3*
Переїзд в інший населений пункт в Україні	9,4	7,9	11,9
Переїзд за межі України	6,9	7,6	5,7
Мій стан покращився – вирішив/ла перервати лікування	11,9	11,0	13,3
Мій стан не змінювався – вирішив/ла перервати лікування	21,7	16,7*	30,0*
З'явилися інші супутні захворювання, які потребували лікування	14,2	14,2	14,3
Інше	5,9	5,9	5,7

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

** Сума відповідей не дорівнює 100%, оскільки респондент міг обрати більше одного варіанта відповіді.

2.4. Основні причини невеликих перерв та епізодичних пропусків у прийомі АРТ

Більшість (58,3%) респондентів відповіли, що протягом останнього року (або останнього року, коли вони приймали терапію), в них не було нетривалих перерв (від кількох днів до 3 місяців) у прийомі АРВ-препаратів (табл. 2.4.1). Статистична перевірка гіпотез показує, що немає значущих відмінностей у кількості перерв між статеві-віковими групами, а також між групами тих, які приймають терапію та відмовилися. Навіть між тривалістю лікування (давністю призначення) та кількістю перерв значущого зв'язку немає.

Перерви у прийманні АРТ протягом останнього року, %

Ні, не було жодної перерви	58,3
Від 1 до 4 нетривалих перерв	27,7
Від 5 до 10 нетривалих перерв	7,0
Більше ніж 10 нетривалих перерв	2,6
Не пам'ятаю	4,4

Дві третини (67,4%) респондентів зазначили, що не мали жодного епізодичного, разового пропуску в прийомі препаратів протягом останнього місяця (або протягом останнього місяця, коли вони приймали терапію) (табл. 2.4.2). Статистична перевірка гіпотез показує, що немає значущих відмінностей між статеві-віковими групами, а також між групами тих, які приймають терапію та відмовилися (останні частіше не пам'ятають, скільки було епізодичних пропусків, оскільки вони покинули терапію).

Таблиця 2.4.2

Перерви у прийманні АРТ протягом останнього місяця, %

Ні, не було жодного пропуску	67,4
Від 1 до 4 нетривалих перерв	24,9
Від 5 до 10 нетривалих перерв	2,3
Більше ніж 10 нетривалих перерв	1,0
Не пам'ятаю	4,4

У таблиці 2.4.3 наведено названі респондентами причини нетривалих перерв. На відміну від перерв, які тривали 3 місяці та більше, або й тривають досі, в цих відповідях відсутні значущі відмінності між представниками різних цільових груп (ті, які приймають, та ті, які відмовилися). Більше ніж половина респондентів (52,5%) називають як причину те, що вони забули взяти препарат, і це головна причина. На другому місці (у 37,6%) – перебування не вдома та відсутність при собі препаратів, а також інші справи, через які забули про прийом терапії. На третьому місці – причина, пов'язана з поганим самопочуттям, яку називає кожен третій респондент (33,7%). Причина, пов'язана з перебуванням у стані алкогольного або наркотичного сп'яніння – єдина, де є різниця між чоловіками та жінками (її вказали 41,4% чоловіків та 21,7% жінок). «Не мав/мала змоги поїхати за препаратами через стан здоров'я», цю причину називає майже кожен четвертий (23,1%) з тих, які зазначали про наявність перерв, але цей стан більшою мірою є суб'єктивним, адже навіть з такими важкими супутніми інфекціями, як гепатит або туберкульоз, ця причина пов'язана слабко (частка тих, які обирають цю причину, є дещо вищою у хворих на ТБ або гепатит, але за малої чисельності груп різниця не є статистично значущою).

Розподіл названих причин нетривалих перерв*

Причина нетривалої перерви	% тих, які зазначили причину цієї перерви, N=255
1. Я забув/ла взяти препарат	52,5
2. Був/ла не вдома та не взяв/ла препарати з собою	37,6
3. Був/ла зайнятий/а іншими справами	37,3
4. Я погано себе почував/ла, тому хотів/ла перепочити	33,7
5. Я був/ла у стані алкогольного або наркотичного сп'яніння	32,5
6. Не поїхав/ла за препаратами вчасно (або не пішов/ла до лікаря вчасно)	27,1
7. Не мав/мала змоги поїхати за препаратами через стан здоров'я	23,1
8. Не було сил продовжувати щоденний прийом препаратів	22,7
9. Змінився розклад денних справ	15,3
10. Я добре себе почував/ла, вирішив/ла перепочити від прийому препаратів	14,9
11. Не хотів/ла, щоб хтось бачив, що я приймаю препарати	12,9
12. Не мав/мала змоги поїхати за препаратами через зайнятість на роботі	10,6
13. Препаратів не було в наявності в пункті видачі АРТ	4,3

* Сума відповідей не дорівнює 100%, оскільки респондент міг обрати більше ніж 1 варіант відповіді.

У таблиці 2.4.4 наведено названі респондентами причини епізодичних, разових пропусків. Як і у випадку з нетривалими перервами, в цих відповідях немає практично різниці між представниками різних цільових груп (ті, які приймають, та ті, які відмовилися). Більше ніж половина (58,3%) називають як причину те, що вони забули взяти препарат, і це найпоширеніша причина. На другому місці – перебування не вдома та відсутність при собі препаратів, на третьому місці – інші справи, через які забули про прийом терапії. На четвертому місці – «Я погано себе почував/ла, тому хотів/ла перепочити», цю причину називає кожен третій респондент. На відміну від перерв, причина, пов'язана з перебуванням у стані алкогольного або наркотичного сп'яніння, у випадку епізодичних пропусків не має такого чітко вираженого гендерного забарвлення, її називають 28,9% чоловіків і 19,6% жінок, що, втім, не є статистично значущою різницею.

У цілому рейтинг причин епізодичних пропусків схожий на рейтинг причин нетривалих перерв і демонструє переважання суб'єктивних причин недотримання режиму прийому терапії (тобто причин, пов'язаних з пацієнтом, а не із зовнішніми обставинами). Коефіцієнт кореляції Пірсона між кількістю нетривалих перерв та епізодичних пропусків становить 0,385.

Таблиця 2.4.4

Розподіл названих причин епізодичних пропусків*

Причина епізодичного пропуску	% тих, які зазначили наявність цієї причини пропуску, N=199
1. Я забув/ла взяти препарат	58,3
2. Був/ла не вдома та не взяв/ла препарати із собою	47,2
3. Був/ла зайнятий/а іншими справами	31,2
4. Я був/ла у стані алкогольного або наркотичного сп'яніння	24,1
5. Я погано себе почував/ла, тому хотів/ла перепочити	20,1
6. Не хотів/ла, щоб хтось бачив, що я приймаю препарати	17,1
7. Не поїхав/ла за препаратами вчасно (або не пішов/ла до лікаря вчасно)	15,6
8. Змінився розклад денних справ	15,6
9. Не було сил продовжувати щоденний прийом препаратів	14,1
10. Не мав/мала змоги поїхати за препаратами через зайнятість на роботі	13,6
11. Не мав/мала змоги поїхати за препаратами через стан здоров'я	13,1
12. Я добре себе почував/ла, вирішив/ла перепочити від прийому препаратів	10,6
13. Препаратів не було в наявності в пункті видачі АРТ	1,5

* Сума відповідей не дорівнює 100%, оскільки респондент міг обрати більше ніж 1 варіант відповіді.

Респондентам було поставлене запитання: «Хто найчастіше нагадує/нагадував Вам про прийом препаратів?», а потім: «Якими пристроями для вчасного прийому препаратів Ви користуєтесь/користувалися?».

У табл. 2.4.5 подано розподіл ствердних відповідей на запитання про те, хто найчастіше нагадує про прийом препаратів. Переважна більшість респондентів (83,1%) стверджує, що самі контролюють процес прийому, різниця між цільовими групами є незначущою (жінки частіше, ніж чоловіки, самостійно контролюють прийом: 86,3% проти 80,2%). Різниця між групами є для тих, кому нагадує партнер (чоловік або дружина). Люди, які приймають АРТ, частіше можуть покластися на партнера у дотриманні режиму прийому (15,1% проти 7,9% у тих, які відмовилися від АРТ). Інші члени родини, у тому числі батьки, а також медичні та соціальні працівники рідко називалися серед тих, які найчастіше нагадують про прийом препаратів. Серед тих, які зазначають, що забували взяти препарат, частка тих, які покладаються на власну пам'ять, така сама, як і в середньому – 80,4%, на партнера – 11,0%, відмінності не є значущими. У молодшій віковій групі (14–29 років) частка тих, які слідкують самостійно, є меншою внаслідок збільшення частки нагадування батьками.

Таблиця 2.4.5

Розподіл ствердних відповідей на запитання про те, хто найчастіше нагадує/нагадував Вам про прийом препаратів**

Хто нагадує про прийом препаратів	Серед...				
	усіх осіб, які розпочинали лікування, N=611	чоловіків, N=318	жінок, N=293	тих, які приймають АРТ, N=357	тих, які відмовилися від АРТ, N=254
Я сам/а слідкую за цим	83,1	80,2*	86,3*	83,8	82,3
Чоловік/дружина	12,1	14,2	9,9	15,1*	7,9*
Мати/батько	5,2	6,6	3,8	5,6	4,7
Інший член родини	3,1	3,5	2,7	3,4	2,8
Медичний працівник	1,1	0,6	1,7	0,6	2,0
Соціальний працівник	2,6	2,2	3,1	3,1	2,0

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

** Сума відповідей не дорівнює 100%, оскільки респондент міг обрати більше ніж 1 варіант відповіді.

У табл. 2.4.6 наведено розподіл ствердних відповідей на запитання про те, чим найчастіше користується людина для нагадування про прийом препаратів; **40,9%** опитаних взагалі нічим не користуються, а намагаються пам'ятати про прийом. Причому серед тих, які приймають АРТ, таких тільки третина (33,6%), а серед «відмовників» – більше ніж половина (51,2%). Половина опитаних у середньому користується будильником у мобільному телефоні, але серед тих, які приймають, таких 59,4%, тоді як серед «відмовників» – тільки 37%. Майже ніхто не користується мобільними додатками (тільки 2,9% серед молодшої групи ЛЖВ). Важливо зазначити, що серед тих, які зазначали про причини перерв або пропусків «забули взяти препарат» частка тих, які не користуються пристроями, а намагаються пам'ятати все самостійно, все-таки є вищою, ніж у середньому, та становить 47,4%. Можна прогнозувати, що для тих, у кого немає стійкого несприйняття АРТ, наявність зручних приладів/пристроїв могла б допомогти дотримуватися схеми лікування та «втягнутися» у процес, адже людині довелося б докладати менше зусиль для вчасного прийому препаратів.

Розподіл ствердних відповідей на запитання про те, якими пристроями для вчасного прийому препаратів користується ЛЖВ**

Пристрій для вчасного прийому	Серед...				
	усіх осіб, які розпочинали лікування, N=611	чоловіків, N=318	жінок, N=293	тих, які приймають АРТ, N=357	тих, які відмовилися від АРТ, N=254
Не користуюсь, намагаюсь пам'ятати	40,9	41,8	39,9	33,6*	51,2*
Будильник	7,5	6,9	8,2	7,3	7,9
Будильник у мобільному телефоні	50,1	50,6	49,5	59,4*	37,0*
Мобільний додаток	0,8	0,9	0,7	0,8	0,8

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

** Сума відповідей не дорівнює 100%, оскільки респондент міг обрати більше ніж 1 варіант відповіді.

2.5. Основні причини відмови від АРТ

У цьому підрозділі йдеться про ЛЖВ, які відмовилися від АРТ відразу, тобто взагалі не приймали терапію (90 осіб) і тих ЛЖВ, які відмовилися після певного періоду прийому (254 особи). Таким чином, розрахунки наведені для групи респондентів, що налічує **344** особи. За даними табл. 2.5.1, серед тих, які відмовилися відразу і взагалі не приймали терапію, більше таких, кому ВІЛ було діагностовано нещодавно, та, відповідно, призначено АРТ протягом року. На інших часових відстанях різниці між підгрупами немає. Оскільки третина (30,0%) тих, які відмовилися відразу, отримала призначення нещодавно, можна припустити, що вони ще можуть повернутися на терапію.

Таблиця 2.5.1

Розподіл «відмовників» за часом діагностування ВІЛ та призначення АРТ

Часова відстань	Коли вперше було діагностовано ВІЛ, % серед...			Коли було призначено АРТ, % серед...		
	усіх, N=344	тих, які приймали АРТ, N=254	тих, які відмовилися відразу, N=90	усіх, N=344	тих, які приймали АРТ, N=254	тих, які відмовилися відразу, N=90
Менше ніж рік тому (впродовж 12 міс.)	8,4	5,1*	17,8*	15,1	9,8*	30,0*
1–2 роки тому (13–24 міс.)	13,1	13,0	13,3	16,9	18,1	13,3
2–3 роки тому (25–36 міс.)	12,5	12,6	12,2	12,2	13,0	10,0
3–5 років тому (37–60 міс.)	16,6	17,7	13,3	18,9	20,9	13,3
6–10 років тому (61–120 міс.)	27,3	25,6	32,2	27,6	27,6	27,8
Понад 10 років тому (121 міс.+)	22,1	26,0	11,1	9,3	10,6	5,6
Всього	100	100	100	100	100	100

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

Прийняли рішення щодо відмови від АРТ самостійно **97,3%**. Тільки 8 осіб (**2,7%**) зазначили, що на їхнє рішення вплинули інші люди (тричі був названий чоловік/жінка, тричі – друг, по одному разу – пастор і лікар у місцях позбавлення волі).

Переважно причиною відмови від АРТ при відповіді на відкрите запитання називається причина, пов'язана з побічними реакціями на АРВ-препарати (**18,9%**), тим, що зараз людина

почуває себе добре (12,2%) та розчаруванням в терапії, після якої стан здоров'я не покращився, тобто людина не відчула позитивних зрушень (10,2%). ВІЛ-дисиденти, тобто люди, які не вірять у саме існування хвороби, не часто демонструють свою позицію при відповіді на відкрите запитання (при відповіді на закриті – значно частіше). Так зване «ВІЛ-дисидентство» частіше декларують ті, які взагалі не приймали терапію (15,6% проти 2,8% тих, які приймали), так само, як і близьку за змістом причину, яку ми умовно назвали «шкода терапії» (12,2% проти 3,1%). Побічні реакції та розчарування в тому, що не відбулося істотного покращення стану здоров'я, називають значно більшою мірою особи, які якийсь час лікувалися. Жодних статево-вікових особливостей, названі респондентами спонтанно, причини не мають. У табл. 2.5.2 показано названі самими респондентами причини відмови від АРТ, а також наведено пряму мову респондентів.

Таблиця 2.5.2

Розподіл «відмовників» за причиною відмови від АРТ, %

Причини (узагальнено)	Причина (пряма мова респондентів, без редагування)	Кіл-ть	%
Боїться розголосу	Я не хочу, щоб хтось з родичів та знайомих дізнався про мій статус. Я більше не хочу приймати АРТ	7	2,0
Від'їзд на заробітки	Хочемо жити як не прив'язані до таблеток, планували поїхати на заробітки в Чехію	5	1,5
ВІЛ у партнера	У дружини теж, і ми вирішили, що АРТ ні до чого	3	0,9
ВІЛ-дисидент	- Не вірю, що ВІЛ існує; - Спілкувався з іншими ЛЖВ, які відмовились від лікування та почували себе добре. Читав в Інтернеті, що живуть без лікування, що воно шкідливе; - Не впевнена в достовірності аналізу, моя знайома в вас стояла на обліку, а поїхала в Росію і там аналізи негативні на ВІЛ	21	6,1
Втома від прийому	Втома від прийому препарату	15	4,4
Графік роботи	- Дуже велика зайнятість на роботі; - Відрадженьня	7	2,0
Добре себе почуваю	- СД4 и ВН в нормі, поки зачекаю; - Страшно приймати препарати. Я зараз себе добре почуваю, і лікарі говорять, що аналізи нормальні	42	12,2
Інше	- У мене був зрив, поки не хочу приймати таблетки; - Через призов в армію не встиг отримати АРТ; - Халатне ставлення до себе	21	6,1
Наркотики/алкоголь	- Зменищує дію метадону, мені починає ломити все тіло, а потім не приймаю – відчуваю себе краще; - Тому що АРТ знижує ефективність дії ЗПТ, тому потрібно було обирати: або збільшувати дозу ЗПТ, або відмовлятися від АРТ	21	6,1
Не вірить в те, що терапія допоможе	Не вірю, що лікування допоможе. Чув, що лікування допоможе. Чув, що ті, що приймають АРТ, дуже страждають від побічних ефектів, а результату немає	18	5,2
Не надали АРТ	Не надали АРТ	1	0,3
Не хочу	- Не хотів та не хочу; - Прийняла рішення не приймати лікування	20	5,8
немає грошей	Просто не хочу. Немає грошей на лікування;	7	2,0

	• <i>Не хочу приймати, немає грошей на дорогу</i>		
Немає можливостей їздити	• <i>Лишилась з двома дітьми, не було часу та можливості їздити за препаратами</i>	8	2,3
Перебування в місці позбавлення волі	• <i>Недоступність препаратів в місцях позбавлення волі</i>	4	1,2
Переїзд	• <i>Неможливість отримання препарату у зв'язку з переїздом</i>	7	2,0
Побічні реакції	• <i>Через погане самопочуття, болі в шлунку, діарея. Без прийому АРТ у мене менше проблем з ШКТ. Лікарі на скарги не реагували, спрямовували до психолога;</i> • <i>З кожним днем мені ставало дедалі гірше від побічних реакцій, не було сил терпіти той стан, в якому я перебував, приймаючи терапію</i>	65	18,9
Психологічні перешкоди	• <i>Коливався, страх, що не можна буде покинути</i>	2	,6
Розголос статусу	• <i>Через розголошення ВІЛ-статусу</i>	2	,6
Сімейні проблеми	• <i>Скоро піду та буду лікуватись, померла мати і було не до того</i>	3	,9
Стан не покращився	• <i>Набридло приймати препарати, стан не змінюється;</i> • <i>Препарати мені не допомагають, стає ще гірше</i>	35	10,2
Супутні захворювання	• <i>Через лікування туберкульозу</i>	5	1,5
Шкода терапії	• <i>Не хочу труїтися і садити серце з печінкою;</i> • <i>Страх стати розумово відсталим від АРТ;</i> • <i>Люди, які приймають АРТ, довго не живуть і в них багато побічних реакцій</i>	19	5,5
Запитання не ставилося		6	1,7
Всього		348	100

Відповіді ж на *закрите* (із наданими варіантами) запитання про причини відмови від АРТ (табл. 2.5.3), де респонденти могли обрати декілька варіантів відповіді, демонструють, що основним фактором відмови є слабо сформована прихильність до лікування, що виражається в ірраціональному небажанні приймати препарати у **72,7%** опитаних. Ця частка однакова у тих, які відмовилися відразу, і тих, які деякий час приймали терапію. На другому місці причина: «Я почуваю себе і так добре», яку повідомляє більше ніж половина опитаних (**57,3%**), різниці між підгрупами теж немає. Далі – три подібні причини, пов'язані з поширеними стереотипами щодо ВІЛ та АРТ, про невиліковність ВІЛ і марність лікування: «Чув/ла від інших про побічні реакції на препарати», «Чув/ла від інших, що покращення стану здоров'я не відчувається», «Не вірю, що лікування допоможе». Кожну з таких причин зазначає близько 40% опитаних. При цьому ті, які відмовилися відразу – частіше. Причину «сильні побічні реакції на препарати» називають близько третини опитаних¹. Досить значною є частка умовних ВІЛ-дисидентів: «Не вірять, що ВІЛ взагалі існує» (17,2%); «Вірю, що Бог мені допоможе» (29,1%). Ця частка значно вища серед тих, які через ці

1 Шість осіб з числа тих, які відразу відмовилися від АРТ, теж зазначили цю причину, що не є логічним, але, на жаль, така цільова група не завжди надає логічні відповіді на запитання. Крім того, вони могли мати на увазі побічні реакції на інші, не АРВ, препарати.

причини взагалі не розпочинали терапію. Ці причини є глибоко ірраціональними та можуть свідчити як про недостатню роз'яснювальну роботу з пацієнтами з боку лікарів і соціальних працівників, так і про глибоко вкорінені стереотипи щодо ВІЛ, які вкрай важко подолати раціональними та науково обґрунтованими аргументами про сучасні методи лікування.

Причини, які можна подолати або зменшити їх негативний вплив, є такими: «Не було грошей, щоб поїхати отримати препарати» (12,2%), «Немає часу їздити за препаратами» (29,7%), «Не хочу, щоб хтось дізнався про мій статус» (24,7%), «З'явилися інші захворювання» (14,8%), «Вживаю алкоголь/наркотики» (30,5%). Певні кроки у подоланні цих причин можуть сприяти поверненню частки пацієнтів до лікування, наприклад, видача АРТ ближче до місця проживання.

Таблиця 2.5.3

Розподіл «відмовників» за причиною відмови від АРТ**

Причина відмови від АРТ	% ствердних відповідей серед...		
	усіх осіб, які відмовилися від АРТ, N=344	тих, які приймали АРТ, N=254	тих, які відмовилися відразу від АРТ, N=90
Не було у наявності препаратів у пункті видачі АРТ	2,0	0,4*	6,7*
Не було грошей, щоб поїхати отримати препарати	12,2	10,2	17,8
Підбирали нову схему лікування тривалий час	2,6	0,8*	7,8*
Не вірю, що ВІЛ взагалі існує	17,2	12,6*	30,0*
Мій ВІЛ-статус було розголошено	5,8	3,5*	12,2*
У мене були сильні побічні реакції на препарати	33,7	43,3*	6,7*
Чув/ла від інших про побічні реакції на препарати	39,5	36,2*	48,9*
Вірю, що Бог мені допоможе	29,1	22,0*	48,9*
Я не хочу приймати препарати	72,7	71,3	76,7
Немає часу їздити за препаратами	29,7	28,0	34,4
Чув/ла від інших, що покращення стану здоров'я не відчувається	37,2	36,6	38,9
Не вірю, що лікування допоможе	45,6	42,5	54,4
Більше немає сил продовжувати щоденний прийом препаратів	31,4	39,4*	8,9*
Не хочу, щоб хтось дізнався про мій статус	24,7	21,3*	34,4*
Я почуваю себе і так добре	57,3	54,3	65,6
З'явилися інші захворювання	14,8	12,6	21,9
Вживаю алкоголь / наркотики	30,5	27,6*	38,9*
Інше	2,9	3,5	1,1

* Різниця значуща на рівні 95%.

** Сума відповідей не дорівнює 100%, оскільки респондент міг обрати більше ніж 1 варіант відповіді.

Якщо подивитися на причини відмови у розрізі різних соціально-демографічних підгруп, то жодна з причин не має відмінності за статтю, крім вживання алкоголю/наркотиків (чоловіки – 35,5%, жінки – 24,8%). Так само вживання алкоголю та наркотиків як причина відмови притаманна більшій групі респондентів з найнижчими доходами: майже половина тих, кому не вистачає грошей навіть на їжу, зазначили як причину відмови від АРТ «вживання алкоголю/наркотиків». Причина «Не хочу, щоб хтось дізнався про мій статус» частіше називається особами, які перебувають у шлюбі, та рідше тими, які не перебувають у шлюбі, тоді як причина «Не вірю, що лікування допоможе» частіше

називається самотніми респондентами та тими, які перебувають у незареєстрованому шлюбі. Наймолодша група респондентів (14–29 років) частіше вказує на причину «Не було грошей на проїзд» (20,3%) та на причину «Чув/ла від інших, що покращення стану здоров'я не відчувається» (майже половина, 48,4%, молоді). Тут постає питання обізнаності молоді та просвітницької роботи щодо антиретровірусної терапії.

40,4% з тих, які відмовилися від АРТ, мають або, скоріше, мають намір повернутися до терапії, **43,0%** – точно ні або, скоріше, ні. Приблизно кожен шостий (17,6%) вагається з відповіддю. Значущих відмінностей між підгрупами немає, крім того, що ті, які відразу відмовилися, налаштовані більш рішучо і далі не приймати АРТ, третина з них (32,2%) декларує, що точно не має намірів приймати АРТ (табл. 2.5.4).

Таблиця 2.5.4

Розподіл намірів щодо повернення до терапії

Наміри щодо повернення до терапії	% ствердних відповідей серед...		
	усіх осіб, які відмовилися, N=344	тих, які приймали АРТ, N=254	тих, які відмовилися відразу, N=90
Так, маю намір поновити	20,9	20,9	21,1
Скоріше, так	19,5	21,7	13,3
Скоріше, ні	20,3	19,3	23,3
Точно ні, не маю намір поновлювати	22,7	19,3*	32,2*
Важко відповісти	17,6	18,9	10,0
Всього	100	100	100

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

З тих, які відповіли про бажання повернутися до терапії (загалом 139 осіб), **39,5%** планує це зробити протягом місяця, а ще 20% – протягом пів року.

Згрупувавши відповіді тих, які мають або, скоріше, мають намір повернутися до терапії, на відкрите запитання: «За яких умов Ви збираєтеся поновити терапію? Що для цього потрібно?», можна побачити, що більшість називає такі узагальнені причини, як «потрібно здати аналізи та почати приймати», особисте бажання – «налаштуватися та все-таки піти за лікуванням». Ще частка піде за умови погіршення стану здоров'я, частка – якщо призначать нову схему АРТ з меншими побічними реакціями. Для споживачів психоактивних речовин (ПАР) важливою умовою, як вони самі про це повідомляють, є відмова або зменшення кількості вживання ПАР.

Важливість ролі медичних працівників у поверненні ЛЖВ до прийому АРТ. Близько двох третин (**63,7%**) ЛЖВ повідомили, що з ними зв'язувалися лікарі, щоб умовити їх прийти на терапію. Серед тих, які мають намір прийти на терапію, **74,8%** повідомили, що з ними зв'язувалися лікарі, тоді як серед тих, які не мають наміру, ця частка становить **54,7%**. Не можна стверджувати, що роль лікаря є визначальною, але зв'язок між тим, що лікар не кидає пацієнта, та наміром відновити (або розпочати) лікування є позитивним.

Останній раз, за словами респондентів, це звернення відбулося впродовж року (у переважній більшості, 90,9%, випадків).

Відповіді на запитання: «Якої допомоги Ви потребуєте для того, щоб Ви почали приймати антиретровірусну терапію?» показано в табл. 2.5.5. Про необхідність матеріальної допомоги повідомляє майже кожен сьомий (14,0%), соціальну та психологічну – приблизно кожен десятий.

Варіант «Не потребую допомоги, звернусь до лікаря особисто, щоб поновити АРТ» зустрічається набагато частіше (43,7% проти 25,6%) серед тих, які приймали терапію та покинули, ніж серед тих, які взагалі не приймали. Наполягає на тому, що й далі не збирається приймати АРТ, близько третини відмовників (33,1%).

Таблиця 2.5.5

Розподіл ствердних відповідей* щодо видів допомоги, яку потребують ЛЖВ для повернення до терапії, %

Вид допомоги	
Соціальна (допомога соціального працівника)	11,3
Психологічна (консультація психолога)	9,9
Матеріальна	14,0
Юридична (правова допомога)	4,1
Інша	3,5
Не потребую допомоги, звернусь до лікаря особисто, щоб поновити АРТ	39,0
Не потребую допомоги, не збираюся більше приймати АРТ	33,1

* Серед видів допомоги респонденти могли обрати кілька варіантів. Варіанти «не потребую допомоги, звернусь до лікаря особисто...» та «не потребую допомоги, не збираюся більше приймати АРТ» є такими, що виключають одне одного.

Респондентів, які відмовилися від АРТ, запитували, чи написано ними офіційну заяву про відмову. На це запитання ствердно відповіли тільки **11%** (серед тих, які приймали та покинули – 7,9%, серед тих, які навіть не починали – 20,0%). Частка тих, які офіційно відмовилися, однакова серед різних статево-вікових груп.

Ті, які написали заяву, більш рішучо налаштовані не повертатися до терапії (**57,9%** разом відповіли «скоріше, ні» або «точно ні»), тоді як серед тих, які заяву не писали, таких **39,9%**. Повідомили про намір повернутися **34,2%** з тих, які писали заяву, та **43,6%** з тих, які не писали.

У цілому декларовані наміри щодо повернення не можна брати за основу для прогнозування, але, оскільки переважна більшість ЛЖВ, які відмовилися від терапії, все-таки не писали заяви про відмову, можна розглядати їхній поточний стан як тимчасову перерву, а не невідворотну відмову, та створити умови щодо повернення цих людей до терапії. Сьогодні частка тих, які мають намір повернутися (40,4%), приблизно така сама, як і тих, які цього не бажають (43,0%). З огляду на невідворотне погіршення стану здоров'я при відмові від терапії, частка тих, які повернуться, може зростати, на жаль, ціною втрати здоров'я, якої можна було б уникнути.

2.6. Задоволеність різними аспектами лікування, задоволеність наявними послугами для ЛЖВ, додаткові потреби у послугах

Респондентам ставився блок запитань щодо задоволення різними аспектами лікування — від розташування сайту АРТ до ставлення лікарів і графіка прийому. По всіх пунктах більшість опитаних задоволена організацією лікування (табл. 2.6.1). Зазначимо, що найбільше задовольняє ЛЖВ ставлення до них лікарів: 86,4% задоволені і тільки 9,8% – ні. Найбільше незадоволення викликає зручність розташування сайту АРТ: майже кожен четвертий (23,1%) так чи інакше незадоволений цим. Кожен п'ятий (21%) незадоволений графіком роботи сайту. Зазначимо, що між

статево-віковими групами значущих відмінностей немає, основний розподіл проходить між тими, які приймають терапію, та тими, які не приймають. По всіх пунктах частка незадоволених істотно більша серед тих, які відмовилися від АРТ (відповідно, частка задоволених є меншою). Найбільший розрив – у зручності призначених ліків (як форми ліків, так і графіка прийому). Для кожного третього з тих, які відмовилися (30,5%), незадовільним є розташування пункту видачі АРТ (серед тих, які приймають – 16%), тільки половина з тих, які відмовилися (52,9%), задоволені графіком прийому ліків, тоді як для тих, які приймають, він є зручним у переважної більшості (89,9%) тощо.

Таблиця 2.6.1

Розподіл ступеню задоволення різними аспектами лікування, %

Аспект лікування	Незадоволені* (повністю або частково) серед...			Задоволені (повністю або частково) серед...		
	усіх, N=701	тих, які приймають АРТ, N=357	тих, які відмо- вилися від АРТ, N=344	усіх, N=701	тих, які приймають АРТ, N=357	тих, які відмовилися від АРТ, N=344
Зручність розташування пункту видачі АРТ	23,1	16,0	30,5	72,6	82,4	62,5
Графік роботи пункту видачі АРТ	21,0	13,2	29,1	74,0	86,0	61,6
Процедура здачі аналізів	19,4	14,3	24,7	76,6	84,6	68,3
Ставлення лікарів до Вас як до пацієнта	9,8	4,5	15,4	86,4	94,1	78,5
Ставлення іншого медичного персоналу до Вас	13,4	8,4	18,6	81,2	88,8	73,3
Зручна форма ліків (таблетки)	17,5	8,4	27,0	74,5	89,4	59,0
Зручний графік прийому ліків	18,5	8,4	29,1	71,8	89,9	52,9

* Сума задоволених і незадоволених не дорівнює 100%, оскільки були ті, які вагалися з відповіддю.

Оскільки багато для кого потреба їздити до лікаря в інший населений пункт призводить до певних складнощів і збоїв графіка лікування, було поставлене запитання: «Чи хотіли б Ви отримувати АРТ у Вашого сімейного лікаря (за місцем проживання)?». У цілому тільки п'ята частка респондентів (19,3%) відповідає ствердно (так чи, скоріше, так), переважна більшість (72%) – проти (повністю чи скоріше), 8,7% вагалися з відповіддю.

Причини отримувати або не отримувати АРТ за місцем проживання у сімейного лікаря. Для ЛЖВ побоювання, що сімейний лікар знатиме статус або що в населеному пункті проживання будуть якісь чутки про ВІЛ, у людини набагато перевищують потенційну зручність і економію часу та грошей на проїзд (табл. 2.6.2). У розподілі цих відповідей респонденти всіх груп висловлюються однаково. Можна констатувати ставлення до ВІЛ як до ганебного факту, який потрібно в будь-який спосіб приховувати, не зважаючи на складнощі, які при цьому виникають.

Таблиця 2.6.2

Причини отримувати та не отримувати АРТ у сімейного лікаря*, %

Причини...	Ствердні відповіді
...отримувати АРТ у сімейного лікаря за місцем проживання	
Це зручно	15,8

Це зекономить час і гроші на проїзд	13,3
...не отримувати АРТ у сімейного лікаря за місцем проживання	
Не хочу, щоб сімейний лікар/терапевт знав про статус	40,7
Не хочу, щоб у населеному пункті проживання були чутки	38,7
Не впевнений/а у кваліфікації сімейного лікаря	35,0

* Сума відповідей не дорівнює 100%, оскільки респондент міг обрати кілька варіантів відповіді.

Час отримання послуг для ЛЖВ і задоволеність цими послугами. Послугами ЛЖВ переважна більшість задоволена, але тих, які їх отримують, менше ніж половина опитаних (табл. 2.6.3). Так, 55,1% ніколи не отримували допомогу психолога, тільки 21,6% отримували її протягом шести місяців, 23,4% – раніше, ніж пів року тому. Не дивно, що серед тих, які відмовилися від прийому АРТ, менше тих, які отримують послуги, ніж серед тих, які приймають.

Таблиця 2.6.3

Отримання послуг та задоволення послугами, %

Вид допомоги/ послуги	Коли востаннє отримували				Задоволені послугами	
	ніколи	протягом місяця	протягом 6 місяців	раніше, ніж 6 місяців тому	так (повністю та скоріше)	ні (повністю та скоріше)
Допомога соціального працівника	21,7	31,1	22,3	25,0	96,8	3,2
Допомога психолога	55,1	12,0	9,6	23,4	98,7	1,3
Групові заняття з людьми з ВІЛ	73,9	3,1	7,1	15,8	100,0	0,0
Продуктові набори / картки	55,9	3,0	12,6	28,5	97,2	2,8
Нагадування про прийом препаратів	56,9	12,6	11,7	18,8	97,6	2,4
Свята та розваги	81,0	1,4	4,4	13,1	95,1	4,9
Лекції та бесіди	55,9	8,7	13,1	22,3	95,4	4,6
Друкована продукція	37,7	18,1	18,7	25,5	99,2	0,8

Далі респонденту ставилося *відкрите* запитання: «Яких послуг для людей з ВІЛ не вистачає Вам особисто у Вашому місті?», після чого – закриті, з варіантами відповідей (необмежена кількість виборів): «Які ще послуги для людей з ВІЛ Ви хотіли б отримувати у Вашому місті?». На відкрите запитання відповіли не всі респонденти, деякі вагалися з відповіддю, а **59,9%** зазначили: **«всього вистачає»**. Змістовні відповіді переважно стосувалися нестачі медичних обстежень, вузьких спеціалістів, матеріальної підтримки, спілкування, видачі продуктивних наборів, юридичних послуг, культурно-масових заходів, можливостей працевлаштування. Представниками різних підгруп назвалися однакові потреби: немає послуг, які були б характерні лише для якоїсь групи ЛЖВ. Як буває при відповідях на відкриті запитання, тільки невелика частка респондентів надає змістовні відповіді. Наводимо відповіді, які надали не менше ніж 1% респондентів (згруповані у категорії):

- Немає кваліфікованих вузьких спеціалістів² (7,1%)
- Безкоштовне МРТ, КТ, рентген, ЕКГ, інші обстеження (6,1%)
- Матеріальна підтримка (гроші), безкоштовний проїзд (5,1%)
- Бесіди, спілкування, групи самопомоги (4,0%)
- Видача продуктивних наборів (3,0%)
- Юридичні послуги (2,0%)
- АРТ у сімейного лікаря, за місцем проживання, в аптеці (1,3%)

² Вірусолога, гінеколога, мамолога, психолога, стоматолога, ендокринолога, невропатолога тощо.

- Культурно-масові, спортивні заходи (1,3%)
- Робота (працевлаштування) (1,3%)
- Доставка АРТ (1,0%)
- Окремий кабінет, спеціальні амбулаторії тільки для ЛЖВ (1,0%)

Крім цього, були відповіді про нестачу таких послуг: «більше заходів для оприлюднення інформації про хворобу», «мало дають презервативів», «романтичних знайомств, знайомств з людьми зі статусом, клуб знайомств», «телефон довіри», «ввести карну відповідальність медперсоналу за погане ставлення до хворих», «допомога по догляді за дитиною», «нормальні житлові умови, житло», «якісних презервативів», «збереження конфіденційності», «зробити лабораторію в міському центрі СНІДу, здавати там всі аналізи», «моральна підтримка», «обмін шприців», «походів до церкви» тощо.

Розподіл відповідей на закриті запитання показує, що люди значно більше готові обирати з переліку послуг, ніж самі формулювати запит. З огляду на те, що зазначені потреби не завжди є специфічними для ЛЖВ, люди артикулюють свої найактуальніші запити (табл. 2.6.4) з відповідями на запитання з варіантами відповідей, що доповнює картину прогалин у послугах.

Таблиця 2.6.4

Розподіл послуг, яких не вистачає ЛЖВ**

Послуги, яких не вистачає	% ствердних відповідей серед...		
	усіх, N=701	тих, які приймають АРТ, N=357	тих, які відмовилися від АРТ, N=344
Друкована продукція (брошури, буклети, журнали) щодо профілактики/лікування та життя з ВІЛ	13,3	12,9	13,7
Особисте спілкування із соціальним працівником	19,7	20,2	19,2
Особисте спілкування з психологом	21,8	21,0	22,7
Правова допомога (юридичні послуги)	27,8	28,0	27,6
Онлайн-консультація зі спеціалістами, які можуть відповісти на мої запитання щодо здоров'я	21,4	26,6*	16,0*
Додаток у смартфоні, де було б зручно отримувати інформацію щодо здоров'я	17,4	20,7*	14,0*
Групові заняття, спілкування у групі з людьми, які живуть з ВІЛ	15,7	17,6	13,7
Захист від дискримінації (приниження, цькування, поганого ставлення) через ВІЛ-статус	17,8	20,7*	14,8*
Всього вистачає	41,9	38,4	45,6

* Різниця значуща на рівні 95%.

** Сума відповідей не дорівнює 100%, оскільки респондент міг обрати більше ніж 1 варіант відповіді.

Люди, які приймають АРТ, більше піклуються про власне здоров'я та частіше бажають отримувати інформацію про лікування у зручний спосіб. Правову допомогу називає понад чверть респондентів (27,8%), тоді як при відкритому запитанні – лише 2%. «Онлайн-консультація зі спеціалістами, які можуть відповісти на запитання щодо здоров'я» та «додаток у смартфоні, де було б зручно отримувати інформацію щодо здоров'я» називають 21,4% та 17,4% відповідно, тоді як при відкритому запитанні це не спадає на думку (зустрічалися лише поодинокі такі відповіді). У цілому, всі зазначені в переліку послуги є досить затребуваними та актуальними, крім, можливо, друкованої продукції, яку і так ЛЖВ отримують. Ці послуги є важливими, незважаючи на те, що вони не називаються респондентами спонтанно, адже відсутність уявлення про якусь послугу не означає того, що вона буде непотрібною.

У західних областях високою є частка ЛЖВ, які зазначили необхідність у захисті від дискримінації.

2.7. Дискримінація та стигматизація

Приблизно кожен шостий ЛЖВ (**16,5%**) нікому не повідомляє про свій статус та не має жодної людини, крім лікаря, з яким може обговорити поточні проблеми як соматичного, так і психологічного плану (табл. 2.7.1). У тих, які відмовилися від АРТ, цей відсоток є ще вищим – кожен п'ятий (**21,8%**) залишається на самоті зі своєю проблемою. Серед вікових груп є зрозумілі відмінності, зумовлені тим, що у молодшій віковій групі рідше є діти або партнери, проте в цілому молоді ЛЖВ набагато частіше нікому не повідомляють про свій статус і переживають відповідні складнощі наодинці. Так, у молодшій віковій групі (14–29 років) майже кожен четвертий (**24,4%**) респондент нікому не каже про свій статус. Частка осіб, які не приховують свій статус, є дуже низькою в усіх групах, що зумовлено нетолерантним ставленням суспільства.

Таблиця 2.7.1

Розподіл ствердних відповідей щодо осіб, яким відомо про ВІЛ-статус респондента, серед різних груп, %**

Особі, яким відомо про ВІЛ-статус	Серед...			Серед вікових груп...		
	усіх, N=701	тих, які приймають АРТ, N=357	тих, які відмовили- ся від АРТ, N=344	14–29 років, N=123	30–44 роки, N=384	45+ років, N=194
Чоловіку/дружині (партнеру/партнерці)	44,7	46,8	42,4	30,1	53,4*	36,6
Деяким близьким друзям	36,1	40,9*	31,1*	33,3	37,2	35,6
Матері/батькові	34,7	39,8*	29,4*	35,8	35,7	32,0
Іншим лікарям	29,2	33,3*	25,0*	24,4	29,7	31,4
Іншим членам родини	21,4	24,1	18,6	22,0	20,8	22,2
Іншим родичам	17,8	21,0*	14,5*	14,6	17,7	20,1
Нікому (тільки мені та лікарю)	16,5	11,5*	21,8*	24,4*	14,6	15,5
Дитині/дітям	11,6	12,6	10,5	2,4*	8,3*	23,7*
Знайомим	11,4	10,9	11,9	10,6	11,2	12,4
Деяким моїм співробітникам	3,7	5,6	1,7	2,4	3,4	5,2
Деяким з тих, з ким я навчаюся	1,3	0,6	2,0	2,4	1,6	0,0
Всім, я не приховую свій ВІЛ-статус	3,4	2,5	4,4	0,0	3,9	4,6

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

** Сума не дорівнює 100%, оскільки респондент міг обрати декілька варіантів відповіді.

Далі респондентів запитували:

- чи відомо про Ваш ВІЛ-статус людям, які Вас оточують/оточували;
- чи стикалися Ви з випадками дискримінації з боку цих людей (запитання ставилося тим, які ствердно відповіли на попереднє);
- якщо так, то у чому саме це проявлялося;
- чи вважаєте Ви за потрібне приховувати свій ВІЛ-статус (запитання ставилося тим, які негативно відповіли на перше).

Основні відповіді зведено в табл. 2.7.2. Оскільки у стовпчику «відомо про ВІЛ-статус» частка ствердних відповідей невелика (крім родини та БО/ГО), то на наступне запитання відповідала мала

кількість респондентів, а відтак кожна ствердна відповідь підвищувала кінцеві значення, як у випадку із закладами освіти. Проте найбільше занепокоєння викликає те, що кожен шостий ЛЖВ (17,2%, або 52 особи з 302, або 7,4%, якщо порахувати від загальної кількості) зазнавав дискримінації/стигматизації в медичній установі, а кожен третій (36,7%, або 22 особи з 60, 3,1% від загальної кількості) – з боку поліції! Не дивно, що переважна більшість ЛЖВ вважає за потрібне всіляко приховувати свій статус (кожен четвертий – навіть і в родині).

Таблиця 2.7.2

Розподіл відповідей щодо стикання з дискримінацією

Коло осіб, установа	% ствердних відповідей на запитання про те, чи...		
	відомо про ВІЛ-статус	стикалися з дискримінацією через ВІЛ-статус	вважають за потрібне приховувати свій статус
У закладі освіти	1,6	36,4 (4 з 11)	64,3 (444 з 690)
Серед сусідів, знайомих	11,0	22,1 (17 з 77)	86,9 (542 з 624)
Серед членів родини	71,5	3,2 (16 з 501)	23,1 (157 з 200)
У державній медичній установі за місцем проживання	43,1	17,2 (52 з 302)	76,4 (304 з 399)
У благодійній/громадській організації	72,5	0,4 (2 з 508)	66,3 (128 з 193)
Серед друзів, знайомих	43,4	4,6 (14 з 304)	85,4 (339 з 397)
На роботі	5,6	10,3 (4 з 39)	83,5 (553 з 662)
З боку поліції	8,6	36,7 (22 з 60)	76,8 (492 з 641)

Конкретні випадки дискримінації через ВІЛ-статус пов'язані із зневажливим ставленням у закладі освіти, приниженням, обзиванням, звинуваченням, ігноруванням з боку сусідів, знайомих, родичів, друзів, співробітників поліції. Були випадки дискримінації на роботі, через що довелося звільнитися. З боку лікарів це було приниження, жарти, зневажливе спілкування, навіть випадки відмови у наданні медичних послуг (наприклад, лікар-гінеколог не хотіла дивитися), розголошення статусу, відправка в спецблок тощо. Хоча в абсолютному вираженні кількість випадків дискримінації не дуже велика, існує необхідність створення безпечного антидискримінаційного середовища для ЛЖВ, де можна, по-перше, не витратити зусилля на приховування статусу, по-друге, не залишатися на самоті з життєвими труднощами, адже це – важливий фактор прихильності до АРТ.

2.8. Ризикована поведінка (вживання наркотиків, алкоголю, використання презервативів)

Блок про ризиковану поведінку містив запитання щодо досвіду ін'єкційного вживання наркотиків, використання стерильного інструментарію під час вживання наркотиків, вживання алкоголю, досвіду статевих стосунків і користування презервативами.

На запитання: «Чи мали Ви коли-небудь досвід ін'єкційного (через шприц) вживання наркотиків? Якщо так, то коли востаннє?» були отримані відповіді, які показують значний зв'язок між відмовою від АРТ та вживанням ін'єкційних наркотиків. Тільки 40,8% опитаних взагалі не мали досвіду ін'єкційного вживання, 59,2% мали такий досвід. Ця частка значущо не відрізняється в усіх групах, але істотно відрізняється частка тих, які вживали протягом останнього часу або вживали

давно (табл. 2.8.1). Протягом останнього місяця вживав майже кожен третій (32,2%) з тих ЛЖВ, які відразу відмовилися від терапії, кожен п'ятий (21,3%) з тих, які відмовилися після періоду лікування, та тільки 9,0% тих, які приймають АРТ.

Таблиця 2.8.1

Розподіл відповідей щодо досвіду вживання ін'єкційних наркотиків, %

Мали досвід вживання	Серед усіх	Серед тих, які приймають АРТ	Серед тих, які відмовилися після періоду лікування	Серед тих, які відразу відмовилися від АРТ
Ні	40,8	43,4	37,8	38,9
Мав/ла протягом останнього місяця	16,4	9,0*	21,3*	32,2*
Мав/ла протягом останніх 3 місяців	5,3	3,9	4,3	13,3*
Мав/ла протягом останніх 6 місяців	4,0	5,0	3,9	0,0
Мав/ла раніше ніж 6 місяців тому	33,5	38,7	32,7	15,6*
Всього	100,0	100,0	100,0	100,0

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

Показники вживання менше серед молоді (48,0% вживали коли-небудь, порівняно з 63,5% у середньої вікової групи та 57,7% у старшої), а також у жінок порівняно з чоловіками (вживали коли-небудь 48,2% жінок і 69,4% чоловіків).

Якщо порівняти причини перерв, пропусків і відмов серед тих, які вживають/вживали наркотики, та тих, які не вживали, то можна побачити, що роль вживання психоактивних речовин у перервах, пропусках і відмовах є досить високою, вона набагато вища серед тих, які мають досвід вживання наркотиків (33–43,6%), ніж у тих, які не мають (8,6–17%). У тих, які не мають досвіду ін'єкційного вживання, зазначення цієї причини набагато нижче і, скоріше, зумовлено впливом алкоголю або неін'єкційних наркотиків. У цілому вживання психоактивних речовин є дуже сильним фактором впливу на перерви, пропуски та відмову від терапії: не менше ніж третина серед тих, які вживають, стабільно зазначають наркотики/алкоголь як причину, а серед тих, які вживають зараз або протягом місяця, це значення ще більше і сягає майже двох третин – 63,4% (табл. 2.8.2). Перевірка статево-вікових особливостей показує, що вони в цьому випадку не є важливими, а факт вживання психоактивних речовин сам по собі є вагомою причиною перерв і відмови, оскільки картина є однаковою у різних статево-вікових групах.

Таблиця 2.8.2

Розподіл ствердних відповідей щодо зазначення вживання алкоголю/наркотиків як причини перерв і відмови від АРТ

Зазначення вживання алкоголю/наркотиків як причини...	% ствердних відповідей серед...			
	усіх, кому ставилося запитання	тих, які вживають ін'єкційні наркотики <u>сьогодні</u>	тих, які <u>коли-небудь</u> мали досвід вживання	тих, які <u>не мали</u> досвіду вживання

		або вживали протягом місяця	ін'єкційних наркотиків	ін'єкційних наркотиків
...перерви (3 міс. та більше) у прийомі	23,6	56,7	34,1	8,6
...нетривалої перерви у прийомі	32,5	59,6	43,6	17,0
...епізодичних пропусків у прийомі	24,1	46,3	33,0	12,6
...відмови від прийому АРТ	30,5	63,4	41,9	10,7

Щодо такої ризикованої практики, як вживання нестерильного інструментарію, то за даними дослідження, вона не пов'язана з перериванням АРТ. Переважна більшість опитаних повідомляє про вживання стерильного інструментарію під час ін'єкцій (**95,2%**), ці дані практично однакові для всіх груп (серед молодшої – 100%).

Для тих, які зазначили про вживання сьогодні або протягом місяця, ставилося запитання: «Чи плануєте Ви припинити ін'єкційне вживання?». За даними табл. 2.8.3, ті, які приймають АРТ, набагато частіше збираються це зробити (38,6%), ніж ті, які відмовилися (18,8%). Негативних відповідей, навпаки, більше серед «відмовників» (32,7% проти 18,2% тих, які приймають). На запитання: «Чи плануєте Ви перейти на ЗПТ (замісну підтримувальну терапію)?» значущої різниці між групами немає. У цілому схвально відповіли **24,1%**, «думаю про це, але ще не вирішив/ла остаточно» – **24,8%**, «поки що ні» – **46,2%**, «не знаю, що це» – **4,8%**.

Таблиця 2.8.3

Розподіл відповідей щодо планів припинити ін'єкційне вживання, %

	Серед усіх, N=145	Серед чоловіків, N=96	Серед жінок, N=145	Серед тих, які приймають АРТ, N=44	Серед тих, які відмо- вилися, N=101
Так, обов'язково	24,8	22,9	28,6	38,6	18,8
Думаю про це	46,9	50,0	40,8	43,2	48,5
Поки що ні	28,3	27,1	30,6	18,2	32,7

Вживання міцного алкоголю також є ваговим фактором, що заважає регулярному прийому АРТ. Якщо порівняти причини перерв, пропусків і відмов серед тих, які вживають міцний алкоголь часто (щодня або щотижня), та серед тих, які вживають епізодично або зовсім не вживають, то можна побачити, що роль вживання речовин у перервах, пропусках і відмовах досить висока, вона набагато вища у частих споживачів міцного алкоголю, ніж у тих, які вживають епізодично або не вживають. За даними табл. 2.8.4, часте вживання міцного алкоголю (горілки, самогону, коньяку тощо) є дуже сильним фактором впливу на перерви, пропуски та відмову від терапії: серед тих, які часто вживають міцний алкоголь, близько двох третин (67,2%) зазначили вживання алкоголю/наркотиків як причину відмови від АРТ.

Розподіл ствердних відповідей щодо зазначення вживання алкоголю/наркотиків як причини перерв і відмови від АРТ

Зазначення вживання алкоголю/наркотиків як причини...	% ствердних відповідей серед...		
	усіх, кому ставилося запитання	тих, які вживають міцні алкогольні напої <u>часто</u> (щодня або щотижня)	тих, які вживають міцні алкогольні напої <u>рідко</u> (рідше, ніж раз на місяць або не вживають)
...перерви (3 міс. та більше) у прийомі	23,6	50,0	19,9
...нетривалої перерви у прийомі	32,5	67,6	25,3
...епізодичних пропусків у прийомі	24,1	66,7	15,6
...відмови від прийому АРТ	30,5	67,2	19,5

Ще один вимір ризикованої поведінки – використання презервативів. У цілому декларований рівень користування презервативами не пов'язаний з віком і статтю, а також з цільовою групою. Завжди користуються презервативами близько половини опитаних (50,7%), у більшості випадків – 16,0%, у деяких випадках – 17,6%, ніколи – 15,7%. На запитання: «Чому Ви не користуєтеся / не завжди користуєтеся презервативом?» були отримані такі відповіді:

- Висока ціна презервативів 10,8%
- Мені не подобаються відчуття в презервативі 27,0%
- Партнер/ка проти використання презервативів 17,7%
- Забуваю, не встигаю використати 9,6%
- Довіряю партнеру/ці 18,9%
- У мене один партнер/ка 38,7%
- Не було презервативу із собою 16,5%

Такий розподіл є характерним для всіх підгруп дослідження.

2.9. Уявлення ЛЖВ про терапію

Останній блок анкети було присвячено уявленням ЛЖВ про терапію та власній спроможності досягти успіхів у лікуванні. Респондентів просили оцінити, наскільки вони згодні з твердженнями:

- Я впевнений/а, що зможу приймати всі або більшість потрібних ліків відповідно до призначення.
- Лікування позитивно впливатиме на моє здоров'я.
- Якщо я не прийматиму препарати відповідно до інструкції, ВІЛ в моєму організмі стане нечутливим до АРВ-препаратів.
- ЛЖВ з невизначуваним вірусним навантаженням (ВН) на тлі регулярного прийому АРТ (з дотриманням режиму його прийому) не можуть передавати ВІЛ-інфекцію іншим.

Щодо цих тверджень найбільші відмінності спостерігаються між тими, які приймають терапію, та тими, які відмовилися. Відмінності між чоловіками та жінками не є суттєвими, відмінності між віковими групами теж (крім останнього пункту – ЛЖВ молодшого віку рідше погоджуються з останнім твердженням, що ще раз доводить необхідність просвітницької роз'яснювальної роботи щодо особливостей ВІЛ і АРТ). Для групи «відмовників» характерна невпевненість у тому, що вони зможуть лікуватися належним чином і несприйняття того факту, що терапія допомагає (табл. 2.9.1), де всі відмінності між групами є значущими.

Таблиця 2.9.1

Розподіл уявлень про терапію серед різних груп

Уявлення про терапію	% <u>ствердних</u> відповідей (так, скоріше, так) серед...			% <u>негативних</u> відповідей (ні, скоріше, ні) серед...		
	усіх, N=701	тих, які приймають АРТ, N=357	тих, які відмовилися від АРТ, N=344	усіх, N=701	тих, які приймають АРТ, N=357	тих, які відмовилися від АРТ, N=344
Я впевнений/а, що зможу приймати всі або більшість потрібних ліків відповідно до призначення	64,3	90,2	37,5	25,2	6,2	45,1
Лікування позитивно впливатиме на моє здоров'я	64,2	90,8	36,6	22,5	3,9	41,9
Якщо я не прийматиму препарати, ВІЛ стане нечутливим до АРВ-препаратів	67,2	86,8	46,8	12,6	3,1	22,4
ЛЖВ з невизначуваним ВІЛ при регулярному прийомі АРТ не можуть передавати ВІЛ-інфекцію іншим	61,8	78,2	44,8	15,4	9,8	21,2

Важливим фактором, що визначає поведінку ЛЖВ, є його готовність повернутися до терапії. Якщо виокремити з «відмовників» групу тих, які висловили бажання повернутися до терапії, та тих, які негативно ставляться до ідеї повернення, то між цими двома підгрупами різниця ще більша (табл. 2.9.2), де позитивні та негативні відповіді щодо запропонованих тверджень повністю протилежні в двох підгрупах. Особи, які зараз не приймають АРТ, але планують повернутися до неї, мають в цілому реальні уявлення про терапію (впевнені, що зможуть приймати всі потрібні ліки – 63,3%, лікування позитивно впливатиме на здоров'я – 69,8%), в той час як ті, які не бажають, демонструють повністю протилежні уявлення: дві третини з них (67,6%) незгодні з тим, що терапія позитивно впливатиме на їхнє здоров'я.

Таблиця 2.9.2

Розподіл уявлень про терапію серед різних підгруп

Уявлення про терапію	% <u>ствердних</u> відповідей (так, скоріше, так) серед...			% <u>негативних</u> відповідей (ні, скоріше, ні) серед...		
	усіх, які відмовилися від АРТ, N=344	тих, які <u>бажають</u> приймати АРТ, N=139	тих, які <u>не</u> <u>бажають</u> приймати АРТ, N=148	усіх, які відмовилися від АРТ, N=344	тих, які <u>бажають</u> приймати АРТ, N=139	тих, які <u>не</u> <u>бажають</u> приймати АРТ, N=148
Я впевнений/а, що зможу приймати всі або більшість потрібних ліків відповідно до призначення	37,5	63,3	16,2	45,1	20,9	64,2
Лікування позитивно впливатиме на моє здоров'я	36,6	69,8	7,4	41,9	15,1	67,6
Якщо я не прийматиму препарати, ВІЛ стане нечутливим до АРВ-препаратів	46,8	72,7	25,6	22,4	9,3	32,5
ЛЖВ з невизначуваним ВН при регулярному прийомі АРТ не можуть передавати ВІЛ-інфекцію іншим	44,8	62,6	28,3	21,2	15,1	29,0

Останнє запитання анкети: «Чи відомий Вам результат Ваших останніх аналізів на CD4?» мало на меті з'ясувати, наскільки людина піклується про стан свого здоров'я. Розподіл відповідей табл. 2.9.3 ще раз показує, що для «відмовників» стан власного здоров'я не є першим пріоритетом, а тому про результати аналізу дізнається лише більше третини ЛЖВ (**39,0%**). Для тих, які приймають, в переважній більшості (**81,8%**) результати відомі.

Розподіл знання про результат аналізів, %

Чи відомий Вам результат Ваших останніх аналізів на CD4?	Серед усіх, N=701	Серед тих, які приймають АРТ, N=357	Серед тих, які відмовилися від АРТ, N=344
Так	60,8	81,8	39,0
Ні	35,9	14,6	58,1

Ці відповіді ще раз підкреслюють суб'єктивний характер відмов від АРТ та складність формування прихильності до терапії серед частки ЛЖВ.

3. Ситуація з утриманням на АРТ серед дітей віком до 14 років за результатами опитування батьків

3.1. Соціально-демографічні характеристики респондентів/родини

Під час дослідження було опитано **299** батьків та опікунів, які виховують дітей-ЛЖВ віком до 14 років у десяти областях України, найбільше – в Дніпропетровській області (81 особа), найменше – у Чернівецькій (3 особи). Близько половини респондентів були опитані в обласних центрах (46,5%), третя частка – у великих містах з населенням понад 100 тис. (31,1%), інші – у маленьких містах, смт і селах. Цей розподіл характерний для всіх областей, крім Одеської. У цій області половина респондентів була опитана у маленьких містах (табл. 3.1.1).

Таблиця 3.1.1

Розподіл типу населеного пункту опитування за областями (ЛЖВ), осіб

Область	Всього осіб	Обл. центр	100 тис.+	50–100 тис.	20–50 тис.	< 20 тис.	Смт	Село
Дніпропетровська	81	33	29	2	11	0	6	0
Донецька	70	0	60	7	0	3	0	0
Житомирська	20	9	0	4	3	1	1	2
Запорізька	12	12	0	0	0	0	0	0
Кіровоградська	20	17	0	0	0	1	2	0
Львівська	21	21	0	0	0	0	0	0
Миколаївська	14	14	0	0	0	0	0	0
Одеська	31	16	0	1	2	12	0	0
Полтавська	27	14	4	6	0	0	2	1
Чернівецька	3	3	0	0	0	0	0	0
Всього	299	139	93	20	16	17	11	3

При цьому 72,9% респондентів проживають у тому населеному пункті, де проводилося опитування, 27,1% (81 особа) – в іншому населеному пункті. Переважно це мешканці невеликих міст і сіл, які приїждять у великий населений пункт для отримання АРТ та медичної допомоги. Найбільше таких осіб у Львівській (76,2%) та Житомирській (55%) областях, найменше – в Донецькій (0%) та Чернівецькій (0%) областях.

Для опитування обиралися не тільки рідні батьки дітей з ВІЛ, але й особи, які опікуються цими дітьми: бабусі, дідусі та опікуни. Отже, серед респондентів було:

- Рідна мати/рідний батько – 207 осіб (69,2%)
- Бабуся/дідусь – 61 особа (20,4%)
- Офіційно призначений опікун або всиновлювач – 30 осіб (10,0%)
- Людина, яка виховує ВІЛ+ дитину без офіційної опіки – 1 особа (0,3%)

У подальшому аналізі буде розглянуто різницю у відповідях між групами **рідний батько/рідна мати** (207 осіб) та **нерідний батько /мати** (92 особи).

Віковий розподіл респондентів квотним завданням не визначався. Для аналізу дані згруповано у три вікові діапазони: 20–29 років, 30–44 роки та 45+ років. Таким чином, серед рідних батьків більшість належить до середньої вікової групи, в той час як серед нерідних батьків – більшість належить до старшої вікової групи (табл. 3.1.2).

Таблиця 3.1.2

Статеві-віковий розподіл респондентів, %

Статеві-вікові групи	Серед усіх	Рідна мати / рідний батько	Нерідна мати / нерідний батько
20–29 років	15,4	21,7	1,1
30–44 роки	53,8	72,0	13,0
45+ років	30,8	6,3	85,9
Чоловіки	15,7	17,4	12,0
Жінки	84,3	82,6	88,0

Квотним завданням визначався віковий розподіл дітей-ЛЖВ. Діти наймолодшого віку, до 5 років, були у чверті опитаних (25,4%), діти віком 5–10 років – у 38,1%, діти віком від 10 років – у 36,5% респондентів. Діти старшого віку частіше перебувають під опікою нерідних батьків (табл. 3.1.3).

Таблиця 3.1.3

Розподіл дітей-ЛЖВ за віком, %

Вік дитини-ЛЖВ	Серед усіх,	Рідна мати / рідний батько	Нерідна мати / нерідний батько
До 5 років	25,4	30,9*	13,0*
5–10 років	38,1	39,6	34,8
Від 10 років	36,5	29,5*	52,2*
Всього	100,0	100,0	100,0

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

При відборі респондентів було важливо дотриматися квот щодо належності до групи родин, де дитина приймає АРТ без перерв і відмов («дисципліновано»), та родин, де у дитини були відмови або перерви у прийомі АРТ. У цілому балансу було дотримано: діти **приймають АРТ без перерв** у 45,2% респондентів, **з перервами у прийомі АРТ або взагалі відмовилися** – 54,8%. Серед респондентів, які є рідними батьками, частка тих, у яких діти без перерв приймають АРТ – 47,3%, серед нерідних – 40,2%, але ця різниця не є статистично значущою.

Щодо основного роду занять, то понад половину (53,2%) респондентів працює офіційно, неофіційно або на себе (більша частка – неофіційно), десята частка (9,4%) не працює тимчасово, але збирається працювати далі, а 5% не працює за станом здоров'я. П'ята частка (20,4%) доглядає дитину або перебуває у декретній відпустці по догляду за дитиною. Очевидно, що в групі тих, які мають дитину наймолодшого віку, частка респондентів, які не працюють, а доглядають дитину, є вищою. Між цільовими групами «дисциплінованих» і «недисциплінованих» різниці немає.

За рівнем освіти, більшість опитаних (71,6%) має середню освіту, тільки 5,7% – вищу. Серед «недисциплінованих» більше людей з початковою освітою (14%), ніж серед «дисциплінованих» (5,9%). Як і у випадку з ЛЖВ, низький рівень освіти негативно корелює з прихильністю до АРТ. Серед тих, які взагалі відразу відмовилися від АРТ, частка людей з початковою освітою ще вище і становить 15,6% (табл. 3.1.4).

Таблиця 3.1.4

Розподіл респондентів за рівнем освіти, %

Рівень освіти	Серед усіх	Серед «дисциплінованих»	Серед «недисциплінованих»
Початкова	10,4	5,9*	14,0*
Середня	71,6	74,8	68,9
Незакінчена вища	12,4	14,1	11,0
Вища	5,7	5,2	6,1
Всього	100	100	100

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

За рівнем добробуту, більшість опитаних (75,2%) має дуже низький рівень доходів (не вистачає навіть на їжу – 11,1%, можуть купувати їжу, але часто не вистачає на одяг – 64,1%). Менше ніж чверть опитаних можуть дещо відкладати (23,8%). Цей розподіл збігається з розподілом рівня добробуту у ЛЖВ. Серед цільових груп статистично значущих відмінностей немає (табл. 3.1.5).

Таблиця 3.1.5

Розподіл респондентів за рівнем добробуту, %

Рівень добробуту	Серед усіх	Серед «дисциплінованих»	Серед «недисциплінованих»
Не вистачає грошей навіть на їжу	11,1	8,2	13,4
Вистачає грошей на їжу, але купувати одяг вже важко	64,1	67,2	61,6
Вистачає грошей на одяг і їжу та можемо дещо відкладати	23,8	23,1	24,4
Можемо дозволити собі купувати деякі коштовні речі	1,0	1,5	0,6
Можемо дозволити собі купити все, що захочемо	0	0	0
Всього	100	100	100

Частка сімей, що складається тільки з двох осіб (респондент та дитина-ЛЖВ), є досить високою і становить **19,1%**. Отже, у кожній п'ятій з опитаних родин живе тільки сам респондент і дитина-ЛЖВ, і у випадку, якщо щось трапиться з респондентом, дитина опиниться безпорадною. Чим більшим є вік дитини, тим більше таких родин (табл. 3.1.6).

Таблиця 3.1.6

Розподіл респондентів за рівнем самотності, %

Кількість осіб у домогосподарстві, в якому проживає респондент	Серед усіх	Дитина-ЛЖВ віком до 5-ти років	Дитина-ЛЖВ віком 5–10 років	Дитина-ЛЖВ віком від 10 років
Двоє	19,1	14,5	15,9	25,7
Троє	39,9	35,5	45,1	37,6
Четверо	24,8	27,6	25,7	22,0
П'ятеро та більше	16,1	22,4	13,3	14,7
Всього	100	100	100	100

За сімейним становищем різниця між групами «дисциплінованих» і «недисциплінованих» відсутня. Серед рідних батьків більша частка тих, які перебувають у незареєстрованому шлюбі, в той час як серед нерідних – більше тих, які перебувають у зареєстрованому шлюбі та вдів. У цілому серед опитаних сімейне становище є таким:

- Ніколи не був/ла у шлюбі (10,4%)
- Перебуваю в незареєстрованому шлюбі (23,5%)
- Перебуваю в зареєстрованому шлюбі (32,6%)
- Вдівець/вдова (13,8%)
- Розлучений/а (розлучення офіційно оформлене) (10,1%)
- Ми розійшлися (без офіційного оформлення) (9,7%)

Таким чином, у цілому для соціального статусу опитаних респондентів характерним є низький рівень добробуту, не дуже високий рівень освіти та велика кількість неповних сімей.

У сім'ях респондентів не завжди тільки одна дитина. Ставилося запитання про вік, стать і ВІЛ-статус кожного з дітей до 18 років у родині. У більшості випадків у респондента одна дитина (**64,5%**), у чверті – дві дитини (**26,6%**), інші родини (**8,6%**) – багатодітні.

- 1 дитина – 193 родин – 64,5%;
- 2 дитини – 80 родин – 26,6%;
- 3 дитини – 13 родин – 4,3%;
- 4 та більше дітей – 13 родин – 4,3%.

У **3,3%** випадків (**10 осіб**) респондентів було також опитано за додатковою анкетой, тобто в родині є двоє ВІЛ+ дітей, яким призначено АРТ. Додаткова анкета (при наявності понад однієї дитини віком до 14 років, якій призначено АРТ) містить блоки щодо перебігу лікування, причин перерв і відмов – для цієї конкретної дитини. Відповіді на запитання додаткової анкети в цілому не впливають на розподіл показників щодо причин переривання та відмови від АРТ. Батьків, які відмовилися від АРТ для своєї дітей, серед респондентів з двома ВІЛ+ дітьми не було.

Більшість дітей, про яких йдеться в основній анкеті, відвідує дитячі освітні заклади: переважно школу (**59,9%**) та дитячий садок (**11%**). Не відвідують жодного закладу **27,4%**, переважно це діти молодшого віку. Серед родин, де дисципліновано приймають АРТ, та серед тих, де ні значущої різниці немає (табл. 3.1.7).

Розподіл дітей за відвідуванням дитячих закладів, %

Відвідування ДЗ	Серед усіх	Серед «дисциплінованих»	Серед «недисциплінованих»
Відвідує ясла	1,7	0,7	2,4
Відвідує дитячий садок	11,0	14,1	8,5
Відвідує школу	59,9	62,2	57,9
Не відвідує жодного закладу	27,4	23,0	31,1
Всього	100	100	100

Далі респондентам ставилося запитання про те, чи знає дитина свій ВІЛ-статус. У цілому, за словами респондентів, діти не знають про свій статус (**70,6%**). Чим старшою є дитина, тим частіше вона знає про це, зовсім маленькі діти ще не в змозі сприйняти таку інформацію, але навіть у категорії дітей віком від 10 років знають понад половину – **56,9%** (табл. 3.1.8).

Серед тих, які приймають терапію, знають про статус **32,3%**, серед «відмовників» – тільки **15,3%**, що погіршує шанси цих дітей на успішне лікування.

Таблиця 3.1.8

Розподіл дітей за знанням свого ВІЛ-статусу, %

Чи знає дитина про свій ВІЛ-статус	Серед усіх	Серед дітей віком ...			Серед...	
		до 5-ти років	5–10 років	10 + років	«дисциплінованих»	«недисциплінованих»
Так	29,4	3,9	20,2	56,9	32,6	26,8
Ні	70,6	96,1	79,8	43,1	67,4	73,2

3.2. Побічні реакції дитини на АРТ та супутні проблеми зі здоров'ям. Початок прийому АРТ

Серед 15 дітей, яким ВІЛ було діагностовано впродовж останнього року, 3 не приймають АРТ (в одній родині відмовилися після перерви, у 2 – навіть не розпочинали). Родин, де відмовилися від АРТ для дитини, серед опитаних було **52 (17,4%)**, і, на відміну від дорослих ЛЖВ, немає зв'язку між тим, чи дитина приймає АРТ, чи родина відмовилася, з часом діагностування ВІЛ та призначення АРТ. Зв'язку між часом постановки діагнозу та дисциплінованістю прийому дитиною також не виявлено, адже діти, які переривали прийом чи взагалі не приймають, через вік не встигли отримати всі ускладнення захворювання та погіршення самопочуття, на відміну від дорослих ЛЖВ.

Виокремимо групу тих родин, які **відразу відмовилися від лікування дитини**. Ці люди не відповідали на запитання про схеми прийому, причини перерв тощо. Ця група становить **26 осіб**: 17 з них – це рідний батько/мати дитини, 9 – нерідні. З цих дітей 9 – віком до 5 років, 11 – 5–10 років, та 6 – від 10 років. Переважно причиною відмови від лікування є так зване «ВІЛ-дисиденство» (уявлення про те, що ВІЛ не існує).

Відповідно до квотного завдання під час рекрутингу респондентів ставилося завдання знайти батьків, які недисципліновано дають дітям АРТ, *без поділу* на тих, які зробили це відразу або після періоду лікування, або просто переривали терапію. Тому в деяких областях таких осіб було більше (Донецька), в деяких – взагалі не було. Потрібно взяти до уваги, що цей розподіл не є репрезентативним для ВІЛ-позитивних осіб у конкретній області, але ми наводимо ці дані для подальшої роботи в областях.

26 батьків відразу відмовилися від терапії для дитини-ЛЖВ, а саме:

- Дніпропетровська (7 осіб)
- Донецька (17 осіб)
- Полтавська (1 особа)
- Чернівецька (1 особа)

Під час аналізу початку прийому, причин перерв і пропусків йдеться про тих, які спробували принаймні одну схему терапії. Особи, які відмовилися відразу, відповідали потім на запитання про причини відмови, а не переривання та пропуски. Таким чином, у цьому підрозділі всі значення розраховані для $N=299-26=273$.

Загальна тривалість прийому АРТ варіює залежно від часу призначення терапії, інакше кажучи, від віку дитини. На відміну від дорослих ЛЖВ, де група тих, які відмовилися відразу, становить чверть (26%) тих, які не приймають АРТ, а три чверті – приймали якийсь час, то в опитуванні батьків ті родини, де відмовилися відразу, складають половину (26 з 52) групи «відмовників». Таким чином, дані щодо загальної тривалості прийому не є дуже інформативними. Серед цільових груп «дисциплінованих» і «недисциплінованих» тривалість прийому АРТ дитиною також значущо не відрізняється.

Існувала гіпотеза про те, що одним з чинників низької прихильності до АРТ є несвоєчасний початок терапії. Респондентам було поставлене запитання: «Чи почала дитина приймати АРТ відразу після призначення?». За даними табл. 3.2.1, частка тих, які розпочали лікування відразу, є більшою серед тих, які продовжують приймати (89,5%), ніж серед тих, які покинули (73,1%), тобто у випадку лікування дітей, на відміну від дорослих ЛЖВ, своєчасний початок лікування позитивно корелює з високою прихильністю (хоча не є її гарантією).

Таблиця 3.2.1

Розподіл респондентів за своєчасністю лікування дитини, %

Дитина почала приймати АРТ відразу після призначення	Серед усіх, $N=273$	Серед тих, які приймають АРТ, $N=247$	Серед тих, які покинули АРТ, $N=26$
Так	87,9	89,5*	73,1*
Ні	9,2	8,1*	19,2*
Не знаю	2,9	2,4	7,7
Всього	100	100	100

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

Причини несвоєчасного початку терапії для дитини, за словами тих респондентів, діти яких розпочали не відразу, показано в табл. 3.2.2. Найчастіше, як і дорослими ЛЖВ, називаються суб'єктивні причини, такі як важкість прийняття факту хвороби та необхідності лікування (18 відповідей) і хороше самопочуття дитини (17 відповідей). Більше ніж половина (14 батьків) не вірили в існування ВІЛ, третині (9 осіб) відмовляли члени родини. Об'єктивні труднощі, такі як неможливість дістатися до місця видачі, є менш поширеними.

Розподіл причин несвоєчасного початку лікування*, осіб

Причина, N=25	Ствердні відповіді
Було важко прийняти факт хвороби та усвідомити необхідність лікування	18
Не було можливості їхати за препаратами через відсутність грошей на проїзд	4
Не було можливості їхати за препаратами через надмірну зайнятість на роботі або вдома	4
Не вірили в існування ВІЛ	14
Дитина добре себе почувала	17
Не було в наявності препаратів у пункті видачі АРТ	0
У дитини був низький рівень вірусного навантаження	2
Відмовляли члени родини (друзі, брат, жінка/чоловік)	9

* Сума відповідей є більшою за 100%, оскільки респонденти могли обрати кілька варіантів відповіді.

Важливим фактором успішності АРТ є те, чи підійшла людині схема лікування. Часто лікарі змінюють схему терапії. Респондентам було поставлено запитання: «Скільки всього різних схем АРТ було призначено дитині від початку лікування?». За даними табл. 3.2.3, в середньому понад половину опитаних (**56,8%**) залишаються на одній схемі лікування. Близько третини (**35,9%**) мали дві різні схеми, близько **7%** – три та більше різних схем лікування. На відміну від дорослих ЛЖВ, де ті, які продовжують приймати терапію, в середньому мають більшу кількість різних схем АРТ, серед дітей немає різниці у кількості схем між дисциплінованим прийомом і недисциплінованим, між тими, які приймають, та «відмовниками».

Таблиця 3.2.3

Розподіл за кількістю призначених дитині схем лікування, %

Кількість призначених схем лікування	Серед усіх, N=273	Серед «дисциплінованих», N=135	Серед «недисциплінованих», N=138
Одна	56,8	61,5	52,2
Дві	35,9	33,3	38,4
Три	5,1	4,4	5,8
Чотири	1,1	0,7	1,4
П'ять	0,7	0	1,4
Не знаю	0,4	0	0,7
Всього	100	100	100

У випадку з дорослими ЛЖВ було зазначено, що люди, які відмовляються від АРТ після першої ж схеми терапії, мають в цілому такі ж самі побічні реакції на препарати, як і інші. У випадку дітей кількість відмов після першої схеми дуже мала (17 респондентів), тому порівнюємо вираженість побічних реакцій серед «дисциплінованих» і «недисциплінованих». За даними табл. 3.2.4, там, де дитина приймала АРТ з перервами або кинула приймати, побічних реакцій різного роду було більше. Якщо у «дисциплінованих» 60,7% зазначили відсутність побічних реакцій, то серед «недисциплінованих» – 40,6%.

Розподіл наявності побічних реакцій на препарати першої схеми призначеної лікування**

Побічні реакції на <u>першу</u> призначену схему лікування	% ствердних відповідей серед...	
	«дисциплінованих», N=135	«недисциплінованих», N=138
Проблеми зі шкірою (висипи, свербіж тощо)	4,4	8,0
Проблеми зі шлунково-кишковим трактом (біль у шлунку, нудота, блювання, діарея тощо)	20,0*	31,2*
Проблеми з серцево-судинною системою	0,7	1,4
Алергія	2,2	5,1
Проблеми з нирками	0,7	2,9
Погіршення зору	2,2	1,4
Дистрофія	0	2,2
Труднощі з концентрацією уваги	0,7*	10,1*
Головні болі, запаморочення	2,2*	17,4*
Порушення сну (безсоння) / кошмари	2,2*	14,5*
Депресія, пригнічений стан	1,5	5,8
Тривожність	2,2	8,7
<i>Не було побічних реакцій</i>	60,7*	40,6*

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

** Сума відповідей є більшою за 100%, оскільки респонденти могли обрати кілька варіантів відповіді.

Далі щодо кожної з призначених схем респондентам, в яких були побічні реакції, ставилися такі чотири запитання: «Чи зверталися Ви до лікарів зі скаргами на погане самопочуття та побічні реакції дитини під час прийому АРТ?», «Чи було призначено дитині іншу схему терапії через побічні реакції та погане самопочуття?», «Чи покращилося самопочуття дитини з часом?» та «Чи були у дитини перерви не за призначенням лікаря у прийомі терапії через побічні реакції на препарати?». У випадку з дорослими ЛЖВ ми бачили різницю між тими, які приймають АРТ, та тими, які кинули після першої ж схеми. У випадку з дітьми подивимося на різницю між цільовими групами «дисциплінованих» і «недисциплінованих», за умови, що вони мали побічні реакції на першу схему лікування (адже тих, які відмовилися після першої схеми, в масиві дуже мало). За даними табл. 3.2.5, група «недисциплінованих» відрізняється від «дисциплінованих» тим, що діти цих респондентів:

- рідше мали покращення самопочуття в подальшому, що також призводить до зниження прихильності;
- в чотири рази частіше (64,6% проти 15,1%) переривали прийом терапії з власної ініціативи через побічні реакції.

Наявність і вираженість побічних реакцій пов'язана з дисциплінованістю прийому АРТ та наявністю перерв.

Розподіл ствердних відповідей на запитання щодо подальших дій в умовах побічних реакцій на препарати першої схеми лікування, %

Подальші дії в умовах побічних реакцій на препарати <u>першої</u> схеми лікування	% ствердних відповідей серед ...		
	усіх, чії діти розпочинали лікування та мали побічні реакції на першу схему, N=135	«дисциплінованих», N=53	«недисциплінованих», N=82
Зверталися до лікаря зі скаргами на побічні реакції	65,2	69,8	62,2
Було призначено іншу схему терапії	23,7	30,2	19,5
Покращилося самопочуття дитини з часом	71,9	88,7*	61,0*
Переривали <u>не за призначенням лікаря</u> прийом терапії через побічні реакції	45,2	15,1*	64,6*

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

На другій схемі лікування кількість тих, які мали побічні реакції, замала для статистичного аналізу та розрахунку відмінностей між групами.

При лікуванні ВІЛ важливо брати до уваги наявність супутніх захворювань у дітей. Про наявність останніх повідомили батьки чверті (**24,9%**) дітей, ця частка зростає з віком дитини. Так, у групі дітей віком до 5 років про супутні захворювання повідомили батьки **17,9%**, в групі дітей віком 5–10 років – **20,4%**, а серед батьків дітей віком від 10 років – кожен третій (**34%**). Між групами «дисциплінованих» і «недисциплінованих» різниці немає.

У цьому дослідженні було виявлено, що найчастіше діти-ЛЖВ страждають від таких опортуністичних інфекцій, як вірусні гепатити (**7,0%**) та туберкульоз (**5,9%**), що відповідає наявній інформації щодо стану здоров'я ЛЖВ. Інші хвороби було вказано невеликою кількістю респондентів. Зазначимо, що гепатити частіше супроводжують групу «недисциплінованих», ніж «дисциплінованих» батьків (10,9% проти 3,0%), а також частіше зустрічаються серед дітей, для яких респонденти не є рідними батьками (15,7% проти 3,2% у рідних). Серед різних вікових груп дітей значущої різниці між наявністю захворювань немає.

3.3. Основні причини переривання АРТ у дитині на три місяці та більше

У цьому підрозділі йдеться про дітей-ЛЖВ, які приймали АРТ хоча б колись, крім тих, які відмовилися відразу. Таким чином, розрахунки наведені для N=273.

У цілому 76 респондентів (**27,8%**) зазначили, що дитина мала перерви впродовж 2017–2018 рр., 44 особи (**16,1%**) – перерви до 2017 р. У **2,9%** (8 осіб) дитина мала перерви у прийомі впродовж обох цих періодів. Частка опитаних точно не знає або не пам'ятає, чи були перерви та їхню кількість, причому це стосується рівною мірою рідних батьків і нерідних.

Респондентам спочатку ставилося *відкрите* запитання про причини останньої перерви. Узагальнені причини зі слів респондентів наведено в табл. 3.3.1. Наявність і вираженість побічних реакцій дуже сильно впливає на дисциплінованість прийому АРТ. Саме побічні реакції у дитини називалися батьками найчастіше у відповідь на відкрите запитання. Крім того, побічні реакції набагато частіше називаються тими батьками, які не просто переривали терапію, а взагалі відмовилися від терапії для дітей. Серед батьків дітей різного віку статистично значущі відмінності вказати неможливо через малу наповненість цих підгруп, крім того, що причина «дитина відмовлялася» значно частіше зустрічається у групі дітей віком від 10 років (23%), ніж у молодших, тоді як причина «не було можливості їхати за препаратами», навпаки, частіше називається батьками наймолодших дітей (20%).

Таблиця 3.3.1

Розподіл названих респондентами причин перерви у прийомі АРТ дитиною

Причина (узагальнено)	Причина (пряма мова респондентів, без редагування)	Кількість	Частка, %
Відпочити від прийому	Хотіла дати дитині відпочити від таблеток	4	3,4
Відсутність покращення	- Не було помітно покращення; - Анализы становились только хуже, и перестали давать АРТ	6	5,2
Дитина відмовлялася	- Внучка отказалась пить таблетки. Ей не нравилось каждый день их пить. Говорит: «Я себя хорошо чувствую, зачем пить таблетки»; - Тяжело было давать сироп, ребенок не хотел пить его	13	11,2
Наркотики/алкоголь	Наркотики принимала мама	3	2,6
Не було можливості їхати за препаратами	- Не було часу приїхати за ліками в Житомир; - не мала можливості приїхати (вагітність, токсикоз); - не могла залишити дитину, щоб поїхати за ліками, і не було грошей на проїзд	13	11,2
Не вірять у терапію	- Нам сложно выдержать режим. Я не верю, что ВИЧ существует; - не вірили в ефективність	3	2,6
Переїзд	- После выписки из больницы с ребенком уехала к матери в Херсонскую область и не получила препарат и не давала; - переїзд в іншу країну. Не було з собою достатньої кількості препаратів	9	7,8
Побічні реакції	- Дитина себе погано відчувала. Ми боялися, що буде гірше; - дистрофія, алергія, проблеми з шлунком; - ребенок себя плохо чувствовал, постоянные истерики. Отсутствие аппетита; - врачи начали говорить, что ребенок неправильно развивается, большая голова, посыпались молочные зубы; - ребенок худел, отказывался от еды, его тошнило, он плохо спал, и я прекратила ему давать лекарства	33	28,4
Покращення стану дитини	Стан дитини покращився;	8	6,9
Сімейні обставини	от меня ушел гражданский муж, я с двумя детьми уехала к маме в ... область, допили остаток лекарства, больше не получали;	7	6,0

	- по семейным обстоятельствам, уходила жить от свекрови на съемной квартире, было не до поездки за лекарствами; - батьків позбавили батьківських прав		
Супутні захворювання	- Плохо воспринимал АРТ-терапию с противотуберкулезной терапией; - из-за других болезней очень много таблеток, делаем перерывы	6	5,2
Інше	у родителей было чувство безысходности оттого, что все члены семьи оказались ВИЧ +, и усталость от постоянного приема препаратов	7	6,0
Важко відповісти		4	3,4
Всього		116	100,0

Траплялися такі випадки, коли в одному реченні наведено відразу декілька причин перерви, наприклад:

- у ребенка была рвота, я не верю в существование ВИЧ. Это специально придумано, для уничтожения людей. Я не дам травить ребенка;
- ребенок не хотел пить лекарства, была рвота, мне некогда ездить за АРТ. Не хочу, чтобы кто-то увидел меня возле этой больницы;
- не давала сиропы ребенку, он хорошо рос, не болел, не хотела травить лекарством, он плохо пил Калетру, она противная на вкус;
- не хотела давать АРТ-препараты, против был сожитель.

У таких випадках одна причина підсилює іншу: тут і ВІЛ-дисидентство, і побоювання щодо розголосу, і сімейні обставини, і побічні реакції – все разом, і це найскладніші випадки, коли усунення однієї перешкоди не допоможе, оскільки зіткнешся з іншою. На щастя, такі випадки не є численними.

На *закрите* (з варіантами відповідей) запитання про причини останньої перерви отримані відповіді представлено в табл. 3.3.2: найчастіше називаються такі причини, як небажання дитини (50,4%), побічні реакції (36,4%, деякі респонденти могли не зазначити їх тут, оскільки вони вже назвали це у відповіді на попереднє, відкрите, запитання), недовіра до АРТ (42,6%), не бачили покращення стану дитини (35,7%). За віковими групами відмінності не дуже істотні. Крім того, що старші діти відмовляються через побічні реакції, а батьки маленьких дітей частіше називають зовнішні причини, такі як неможливість поїхати та отримати препарати. Серед батьків-«відмовників» частіше називаються внутрішні причини, пов'язані з низькою прихильністю до лікування («не бачили покращення», «не вірили, що лікування допоможе», «не було сил продовжувати прийом препаратів» тощо).

Розподіл названих причин останньої перерви у прийомі АРТ**

Причина останньої перерви	% ствердних відповідей серед...			
	усіх осіб, які зазначили перерви у дитини	дітей віком до 5 років	дітей віком 5–10 років	Дітей віком від 10 років
Не було препаратів у пункті видачі АРТ	0,8	0	0	2,1
Не було грошей, щоб поїхати отримати препарати	16,3	35,7*	14,8	6,4*
Підбирали нову схему лікування	5,4	0	5,6	8,5
У дитини сильні побічні реакції на препарати	36,4	21,4*	37,0	44,7*
Дитина не хотіла приймати препарати	50,4	42,9	44,4	61,7
Не було можливості їздити за препаратами через сімейні проблеми (зокрема, розлучення)	20,2	25,0*	22,2	14,9*
Не було можливості їздити за препаратами через надмірну завантаженість на роботі або вдома	18,6	32,1	16,7	12,8
Не було можливості їздити за препаратами через проблеми з алкоголем, наркотиками	7,8	14,3	1,9	10,6
Не бачили покращення стану дитини	35,7	28,6	40,7	34,0
Не вірили, що лікування допоможе	42,6	39,3	46,3	40,4
Не було сил продовжувати щоденний прийом препаратів	24,8	17,9	24,1	29,8
Переїзд в інший населений пункт в Україні	10,1	7,1	7,4	14,9
Переїзд за межі України	4,7	3,6	3,7	6,4
Стан дитини покращився – вирішили перервати лікування	12,4	10,7	9,3	17,0
Стан дитини не змінювався – вирішили перервати лікування	34,1	32,1	33,3	36,2
З'явилися інші супутні захворювання, які потребували лікування	16,3	7,1	18,5	19,1

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

** Сума відповідей не дорівнює 100%, оскільки респондент міг обрати більше ніж 1 варіант відповіді.

Причинами перерви переважно є погане розуміння батьками й опікунами важливості терапії, а також слабка прихильність до лікування, що виражається в слідуванні небажанню дитини приймати препарати та кидати прийом через побічні реакції.

Повернення дитини до терапії після перерви відбувається здебільшого через побоювання за стан здоров'я (майже у двох третин респондентів – 63,6%) та нагадування з боку лікарів (45,7%), а також погіршення самопочуття та зростання вірусного навантаження (у майже третині відповідей –

31,8%) (табл. 3.3.3). При цьому у 37 випадках (33%) були названі обидві причини: як об'єктивне погіршення стану здоров'я, так і суб'єктивні побоювання за стан здоров'я дитини. На відміну від дорослих ЛЖВ, у випадку перерви у дітей вагомою причиною повернутися до АРТ стає нагадування медиків та, меншою мірою, психолога або соціального працівника (19,6% назвали обидва види нагадування). Приблизно для кожного восьмого (12,4%) критично важливу роль зіграло вирішення сімейних проблем. Зазначимо, що аналогічно до причин перерви, причини повернення не мають чітко вираженої соціально-демографічної специфіки, а є приблизно однаковими для всіх груп пацієнтів.

Таблиця 3.3.3

Розподіл названих причин повернення до терапії*

Причина повернення до терапії	% тих, які зазначили наявність цієї причини повернення, N=112
Погіршення самопочуття дитини, зростання вірусного навантаження	31,8
Побоювання за стан здоров'я дитини	63,6
Підтримка з боку партнера/ки, близьких і рідних	3,1
Нагадування з боку лікарів	45,7
Смерть ВІЛ-інфікованих знайомих/родичів, які не приймали АРТ	7,0
Вирішення сімейних проблем	12,4
Нагадування соціального працівника/психолога	20,2
Групова терапія з людьми, які живуть з ВІЛ	3,9
Переконали інші ЛЖВ	6,2
Не поновили лікування	11,6

* Сума відповідей не дорівнює 100%, оскільки респондент міг обрати більше ніж 1 варіант відповіді.

3.4. Основні причини невеликих перерв та епізодичних пропусків у прийомі АРТ

Всім респондентам, крім тих, які одразу відмовилися від терапії, ставилося запитання: «Чи були у дитини нетривалі перерви (від кількох днів до 3 місяців) в прийомі АРВ-препаратів протягом останнього року (або останнього року, коли вона приймала терапію)? Якщо так, то скільки приблизно?» Таким чином, для цього підрозділу дані розраховані для N=273. Розподіл відповідей щодо кількості нетривалих перерв наведено в табл. 3.4.1. Серед «дисциплінованих» родин більше тих, які вказали на відсутність перерв (79,3%), ніж серед «недисциплінованих» (63%). Проте у всіх опитаних кількість зазначених перерв є невеликою.

Таблиця 3.4.1

Розподіл за наявністю нетривалих перерв, %

Наявність нетривалих перерв	Серед усіх, N=273	Серед «дисциплінованих», N=135	Серед «недисциплінованих», N=138
Ні, не було жодної перерви	71,1	79,3*	63,0*
Від 1 до 4 нетривалих перерв	22,7	14,8*	30,4*
Від 5 до 10 нетривалих перерв	1,5	0,7	2,2
Понад 10 нетривалих перерв	1,1	1,5	,7
Не пам'ятаю	3,7	3,7	3,6
Всього	100	100	100

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

У табл. 3.4.2 наведено названі респондентами причини нетривалих перерв у прийомі дитиною АРТ. Якщо у дорослих ЛЖВ не було відмінностей між підгрупами респондентів, то тут можна побачити, що є відмінності, пов'язані з віком дитини (старші діти забувають взяти ліки, молодшим забувають дати батьки, дітям молодшого віку батьки вирішують дати перепочинок від препаратів). Відмінностей між групами рідних і нерідних батьків немає. Серед родин, де «недисципліновано» приймають АРТ, частіше зустрічаються відповіді про неможливість поїхати за препаратами через різні причини, про те, що дитина забула взяти препарат, а також, що важливо, відповідь «не хотіли, щоб хтось бачив, що дитина приймає препарати», що говорить про високий рівень стигматизації ВІЛ-інфекції в суспільстві та побоювання щодо можливого осуду з боку інших. У цілому більшість причин пов'язано з низькою прихильністю, яка виражається або в тому, що препарат забувають дати (або взяти), або в несанкціонованій перерві для «відпочинку» дитини.

Таблиця 3.4.2

Розподіл причин нетривалих перерв, %**

Причина нетривалої перерви	% ствердних відповідей серед...					
	усіх	дітей віком до 5 років	дітей віком 5–10 років	дітей віком від 10 років	«дисциплінованих»	«недисциплінованих»
Я забував/ла дати препарат	29,1	60,0*	13,8	23,3	32,1	27,5
Дитина забувала взяти препарат	25,3	5,0	17,2	46,7*	10,7*	33,3*
Не поїхали за препаратами вчасно (або не пішли до лікаря вчасно)	24,1	30,0	20,7	23,3	10,7*	31,4*
Я був/ла у стані алкогольного або наркотичного сп'яніння	3,8	15,0	0	0	0	5,9
Дитина погано себе почувала, хотіли дати перепочинок	39,2	60,0*	41,4	23,3*	46,4	35,3
Не мав/мала змоги поїхати за препаратами через свій стан здоров'я	15,2	20,0	13,8	13,3	3,6*	21,6*
Були не вдома та не взяли препарати із собою	34,2	45,0	24,1	36,7	28,6	37,3
Були зайняті іншими справами	25,3	25,0	24,1	26,7	17,9	29,4
Не хотіли, щоб хтось бачив, що дитина приймає препарати	12,7	10,0	10,3	16,7	0	19,6*
Змінився розклад денних справ	5,1	5,0	6,9	3,3	14,3*	0
Дитина не хотіла приймати препарати	35,4	40,0	27,6	40,0	21,4	43,1
Дитина добре себе почувала, хотіли перепочити від АРТ	16,5	10,0	17,2	20,0	3,6*	23,5*
Не було сил продовжувати щоденний прийом препаратів	13,9	15,0	10,3	16,7	10,7	15,7

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

** Сума відповідей не дорівнює 100%, оскільки респондент міг обрати більше ніж 1 варіант відповіді.

Далі всім респондентам, крім тих, які одразу відмовилися від терапії, ставилося запитання: «Чи були у дитини епізодичні, разові пропуски в прийомі препаратів протягом останнього місяця (або протягом останнього місяця, коли дитина приймала терапію)? Якщо так, то приблизно скільки?». Розподіл відповідей наведено в табл. 3.4.3. Статистична перевірка гіпотез показує, що немає значущих відмінностей між групами респондентів, крім того, що про епізодичні пропуски

частіше повідомляють нерідні батьки. Три чверті (**73,3%**) повідомляють, що дитина не мала пропусків протягом останнього місяця прийому, в тому числі рідні батьки – 78,4%, нерідні – 61,4%.

Таблиця 3.4.3

Розподіл за наявністю епізодичних пропусків, %

Наявність епізодичних пропусків	Серед усіх, N=273	Серед рідних батьків, N=190	Серед нерідних батьків, N=83
Ні, не було жодного пропуску	73,3	78,4*	61,4*
Від 1 до 4 пропусків	21,2	17,4*	30,1*
Від 5 до 10 пропусків	2,2	1,6	3,6
Понад 10 пропусків	0,7	,5	1,2
Не пам'ятаю	2,6	2,1	3,6
Всього	100	100	100

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

У табл. 3.4.4 наведено названі респондентами причини епізодичних, разових пропусків у прийомі. У цих відповідях немає різниці між представниками різних цільових груп. Найчастіше (**42,5%**) називають як причини те, що вони забули дати дитині препарат або сама дитина забула взяти препарат (**26%**). На це схожий ще один аспект забування: забули взяти препарати із собою (**37,0%**). Причину «дитина погано себе почувала, хотіли дати перепочинок» називає кожен третій респондент (**31,5%**). Таким чином, розподіл причин пропусків схожий на такий у дорослих (крім ризикованої поведінки самого пацієнта).

Таблиця 3.4.4

Розподіл ствердних відповідей щодо причин епізодичних пропусків*, %

Я забував/ла дати препарат	42,5
Дитина забувала взяти препарат	26,0
Не поїхали за препаратами вчасно (або не пішли до лікаря вчасно)	15,1
Я був/ла у стані алкогольного або наркотичного сп'яніння	5,5
Дитина погано себе почувала, хотіли дати перепочинок	31,5
Не мав/мала змоги поїхати за препаратами через свій стан здоров'я	19,2
Були не вдома та не взяли препарати із собою	37,0
Були зайняті іншими справами	28,8
Не хотіли, щоб хтось бачив, що дитина приймає препарати	13,7
Змінився розклад денних справ	9,6
Дитина не хотіла приймати препарати	27,4
Дитина добре себе почувала, хотіли перепочити від АРТ	12,3
Не було сил продовжувати щоденний прийом препаратів	15,1

* Сума відповідей не дорівнює 100%, оскільки респондент міг обрати більше ніж 1 варіант відповіді.

У цілому профіль причин епізодичних пропусків дуже схожий на профіль причин нетривалих перерв і демонструє переважання суб'єктивних причин недотримання режиму прийому

терапії. Коефіцієнт кореляції Пірсона між кількістю нетривалих перерв та епізодичних пропусків становить 0,594.

Оскільки недотримання режиму прийому через забування – відома проблема у лікуванні ВІЛ, респондентам біло поставлене запитання: «Хто найчастіше нагадує/нагадував дитині про прийом препаратів?», а потім: «Чи користуєтеся/користувалися Ви якимись пристроями для вчасного прийому препаратів дитиною? Якими саме?».

У табл. 3.4.5 показано розподіл ствердних відповідей про те, хто найчастіше нагадує про прийом препаратів. Переважна більшість респондентів (**85,7%**) стверджує, що самі контролюють процес прийому АРТ дитиною, різниця між цільовими групами незначуща (серед рідних батьків частіше, ніж серед нерідних, нагадує партнер). Інші члени родини, у тому числі батьки, а також медичні та соціальні працівники рідко називалися серед тих, хто найчастіше нагадує про прийом препаратів. Сама дитина пам'ятає про прийом у кожного десятого респондента (**10,6%**), і більшою мірою серед «дисциплінованих», але оскільки до «недисциплінованих» відносили всіх, які коли-небудь мали перерву, а в запитання йдеться про поточну ситуацію, то, скоріше, ця залежність не є критично важливою. Зрозуміло, що чим старшою є дитина, тим частіше вона сама пам'ятає про прийом. Так, серед наймолодших цього немає, серед групи 5–10 років – 7,8%, а серед старших – 20,4%, тобто кожна п'ята дитина. Порівнюючи факт наявності пропусків за останній місяць серед тих, де сама дитина пам'ятає про прийом, і там, де це інша людина, зазначимо, що наявність пропусків не пов'язана з тим, що дитина сама пам'ятає про прийом ліків. Отже, старші діти зі сформованою прихильністю до лікування так само добре пам'ятають про прийом препаратів, як і дорослі, що ними опікуються.

Таблиця 3.4.5

Розподіл ствердних відповідей на запитання про те, хто найчастіше нагадує/нагадував дитині про прийом препаратів, %**

Хто нагадує про прийом препаратів	% ствердних відповідей серед...				
	усіх, які розпочинали лікування, N=273	рідних батьків, N=190	нерідних батьків, N=83	«дисциплінованих», N=135	«недисциплінованих», N=138
Я сам/а слідкую за цим	85,7	83,2	91,6	85,9	85,5
Чоловік/дружина	13,2	16,3*	6,0*	17,0	9,4
Сама дитина	10,6	11,1	9,6	15,6*	5,8*
Інший член родини	3,7	2,1	7,2	3,0	4,3
Медичний/соціальний працівник	3,3	2,6	4,8	0	6,5

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

** Сума відповідей не дорівнює 100%, оскільки респондент міг обрати більше ніж 1 варіант відповіді.

У табл. 3.4.6 наведено розподіл ствердних відповідей на запитання про те, чим найчастіше користується родина для нагадування про прийом препаратів. Понад половину (**51,3%**) опитаних, навіть більше, ніж серед ЛЖВ, взагалі нічим не користуються, а намагаються пам'ятати про прийом. Серед тих, які зазначили про наявність пропусків протягом останнього місяця у дитини, таких майже дві третини (**63%**), а серед тих, у кого не було пропусків – **47%**. Близько половини опитаних (**47,3%**) в середньому користуються будильником у мобільному телефоні (телефоні дорослого чи дитини). Значущою є різниця між тими, які користаються пристроями чи ні: у питанні наявності

пропусків. Майже ніхто не користується мобільними додатками (2,2%). Важливо зазначити, що, як і у випадку з дорослими, серед тих, які зазначили про причини пропусків «забув/ла дати препарат», частка тих, які не користуються пристроями, а намагаються пам'ятати все самотійно, є вищою, ніж у середньому, та становить **64,5%**. Наявність зручних приладів/пристроїв, імовірно, могла б допомогти дотримуватися схеми лікування.

Таблиця 3.4.6

Розподіл ствердних відповідей на запитання про те, якими пристроями для вчасного прийому користуються в родині**

Пристрій для вчасного прийому	% ствердних відповідей серед...				
	усіх осіб, які розпочинали лікування, N=273	«дисциплінованих», N=135	«недисциплінованих», N=138	тих, у кого були епізодичні пропуски, N=73	тих, у кого не було пропусків, N=200
Ні, пам'ятаємо самі	51,3	48,1	54,3	63,0*	47,0*
Будильник у дорослих	16,8	20,7	13,0	17,8	16,5
Будильник у телефоні дорослих	34,8	32,6	37,0	20,5*	40,0*
Мобільний додаток у дорослих	1,8	2,2	1,4	1,4	2,0
Будильник у дитини	5,1	5,9	4,3	2,7	6,0
Будильник у телефоні дитини	12,5	14,8	10,1	15,1	11,5
Мобільний додаток у дитини	0,4	0	0,7	0	0,5

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

** Сума відповідей не дорівнює 100%, оскільки респондент міг обрати більше ніж 1 варіант відповіді.

3.5. Основні причини відмови від АРТ для дитини

У цьому підрозділі йдеться про родини, які відмовилися від АРТ для дитини відразу, тобто дитина взагалі не приймала терапію (26 осіб) та тих, які відмовилися після певного періоду прийому (26 осіб). Таким чином, розрахунки наведені для N=52. За даними табл. 3.5.1, серед тих родин, які відмовилися відразу і діти взагалі не приймали терапію, більше таких, кому ВІЛ було діагностовано нещодавно та, відповідно, призначено АРТ протягом року. Оскільки третина (9 з 26) категоричних «відмовників» отримала призначення нещодавно, можна сподіватися, що вони ще можуть повернутися до терапії.

Розподіл «відмовників» за часом діагностування ВІЛ та призначення АРТ

Часова відстань	Коли вперше було діагностовано ВІЛ, % серед...			Коли було призначено АРТ, % серед...		
	усіх, N=52	тих, які приймали АРТ, N=26	тих, які відмовилися відразу від АРТ, N=26	усіх, N=52	тих, які приймали АРТ, N=26	тих, які відмовилися відразу від АРТ, N=26
Менше, ніж рік тому (впродовж 12 міс.)	3	1	2	11	2	9
1–2 роки тому (13–24 міс.)	6	3	3	8	6	2
2–3 роки тому (25–36 міс.)	3	1	2	8	4	4
3–5 років тому (37–60 міс.)	11	4	7	11	5	6
6–10 років тому (61–120 міс.)	14	6	8	8	7	1
Понад 10 років тому (121 міс.+)	8	6	2	1	0	1
Важко відповісти, не пам'ятаю	7	5	2	5	2	3
Всього	52	26	26	52	26	26

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

Респондентам було поставлене запитання: «Хто саме прийняв рішення відмовитися від АРТ для дитини?», на що **30** осіб (понад половину, або **57,7%**) відповіли, що вони це вирішили самостійно. Двоє осіб відповіли, що це було рішення дитини, ще двоє – їхнє та дитини спільне рішення. У третині випадків (**18**) респонденти зазначили, що це було спільне рішення їхнє та іншої особи (не дитини). Ця інша особа є: матір'ю/батьком дитини (13 відповідей), мачухою/вітчимом (3 відповіді), бабусею/дідусем (2 відповіді). Таким чином, зважаючи на те, ким є сам респондент для дитини, у **10** випадках з 52 рішення про відмову було прийняте обома рідними батьками спільно. У **17** випадках – це одноосібне рішення одного з батьків, у **11** – рішення бабусі/дідуса. В обох випадках, коли сама дитина прийняла рішення про відмову, йшлося про дівчат віком 13 років.

Відповіді на відкрите запитання: «Зазначте, будь ласка, чому було вирішено відмовитися від прийому АРТ для дитини?» надали майже всі респонденти (47 з 52). Проте не всі з них є змістовними (такі відповіді закодовані назвою «інше»). Якщо у дорослих ЛЖВ найчастіше як причина називаються побічні реакції, то серед батьків більшість названих причин можна охарактеризувати як ВІЛ-дисидентство (або у варіанті «не існує такої хвороби», або у варіанті «від терапії тільки гірше»). Особи, які відмовляються через побічні ефекти, мають більше шансів повернутися до терапії, вони не є затятими противниками лікування (наприклад, хтось каже, що відмовилися на той час, поки дитина не підросте). Як і у випадку з дорослими, так зване ВІЛ-дисидентство частіше артикулюють ті, чия дитина взагалі не приймала терапію (13 порівняно з 5, коли дитина приймала). Побічні реакції називають більшою мірою ті, які якийсь час лікували дитину. У табл. 3.5.2 представлено названі самими респондентами причини відмови від АРТ, а також наведено пряму мову респондентів.

Розподіл «відмовників» за причиною відмови від АРТ

Причина (узагальнено)	Причина (пряма мова респондентів, без редагування)	Кількість	Частка, %
ВІЛ-дисидентство	• Я не позволю травити свого ребенка. ВИЧ-инфекции не существует; • мой сын умер от этих таблеток. Есть много народных средств для поддержания иммунитета; • мы с женой тоже отказались от таблеток, не признаем болезнь	18	38,3
Дитина добре себе почуває	• Ребенок хорошо себя чувствует. Зачем пить каждый день кучу таблеток	4	8,5
Не вірять, що терапія діє	• Нет никакого результат от лечения; • я не верю, что это поможет ребенку. Только лишняя трата времени и денег на проезд; • не верим в успех лечения. Только травим ребенка химией. Ребенка сыпет от этих препаратов. От них только хуже	12	25,5
Немає часу цим займатися	• Мой сын еще очень маленький для таких таблеток. Он не сможет самостоятельно выдерживать режим. У меня нет времени этим заниматься	1	2,1
Побічні реакції	• Ребенок тяжело переносила побочные реакции. Я решила отказаться от приема АРТ, пусть дочь подрастет; • прием багато таблеток одразу, болять нирки; • устала от побочных, ребенку только хуже	7	14,9
Релігійні переконання	• Отказ по религиозным убеждениям	1	2,1
Інше		4	8,5
Всього		47	100,0

Відповіді ж на закриті (з наданими варіантами відповіді) запитання про причини відмови від АРТ для дитини (табл. 3.5.3), де респонденти могли обрати декілька причин, демонструють, що основним фактором відмови є слабо сформована прихильність до лікування, що виражається в небажанні визнавати необхідність терапії в той період, коли дитина нібито почуває себе добре (43 відповіді). На другому місці – віра в те, що хвороба минеться сама, без лікування (37 відповідей), невіра в існування ВІЛ (27 відповідей). Такі відповіді значно частіше надають ті батьки, які навіть не розпочинали терапію для дитини. Майже половина всіх відповідей (25) – побоювання, що хтось дізнається про статус дитини. Незважаючи на повну ірраціональність такого пояснення, воно віддзеркалює нетолерантне ставлення до ЛЖВ у цілому в суспільстві. Хоча б частково можна пояснити відмову у чверті респондентів – побічні реакції у дитини (14 відповідей). За словами 18 респондентів, «дитина не хоче приймати препарати» (маємо 4 таких відповіді для дітей віком до 5 років, і по 7 – для дітей інших вікових груп).

Розподіл «відмовників» за причиною відмови від АРТ*

Причина відмови від АРТ	Кількість ствердних відповідей	% ствердних відповідей
Немає грошей, щоб поїхати за препаратами	9	17,3
Не вірю, що ВІЛ взагалі існує	27	51,9
ВІЛ-статус дитини було розголошено	3	5,8
У дитини сильні побічні реакції на препарати	14	26,9
Вірю, що Бог допоможе дитині	37	71,2
Чув/ла від інших про побічні реакції на препарати	26	50,0
Дитина не хоче приймати препарати	18	34,6
Немає часу їздити за препаратами	11	21,2
Не бачу покращення стану дитини	18	34,6
Не вірю, що лікування допоможе	32	61,5
Немає сил продовжувати щоденний прийом препаратів	19	36,5
Не хочу, щоб хтось дізнався про ВІЛ-статус дитини	25	48,1
Дитина почуває себе добре	43	82,7
З'явилися інші захворювання	6	11,5

* Сума відповідей не дорівнює 100%, оскільки респондент міг обрати більше ніж 1 варіант відповіді.

Далі респондентам-«відмовникам» ставилися запитання: «Чи маєте Ви намір поновити прийом АРТ для дитини?», «Коли саме Ви збираєтеся поновити терапію?», – у випадку, якщо людина відповідала ствердно. У табл. 3.5.4 наведено відповіді щодо наміру повернутися до терапії для двох підгруп. Меншість з тих, які відмовилися від АРТ для дитини (тільки **8 з 52**, або приблизно **кожен сьомий**), декларує наміри повернути дитину до АРТ. Між двома підгрупами відмінностей немає (на відміну від дорослих ЛЖВ, де ті, які відразу відмовилися, налаштовані більш рішучо і далі не приймати АРТ). Якщо дорослі ЛЖВ розглядають для себе можливість повернення, то батьки для дитини – ні. Враховуючи те, що більшість дітей-ЛЖВ не знає про свій ВІЛ-статус (з 33 дітей, батьки яких не мають наміру давати АРВ-препарати дитині, 27 – не знає про свій статус), ситуація для цих дітей є досить критичною. На щастя, в цілому таких випадків не дуже багато.

Таблиця 3.5.4

Розподіл намірів щодо повернення дитини до АРТ

Наміри щодо повернення дитини до терапії	Кількість ствердних відповідей серед...		
	усіх, які відмовилися від АРТ, N=52	тих, які приймали АРТ, N=26	тих, які відмовилися відразу від АРТ, N=26
Так, маю намір поновити	2	1	1
Скоріше, так	6	3	3
Скоріше, ні	13	10	3
Точно ні, не маю намір поновлювати	20	6	14
Важко відповісти	11	6	5
Всього	52	26	26

Відповіді тих, які мають або, скоріше, мають намір повернути дитину до терапії, на відкрите запитання: «За яких умов Ви збираєтеся поновити терапію? Що для цього потрібно?» ґрунтуються навколо трьох тем: погіршення стану дитини («когда упадут CD4»), нова схема лікування («доктор подберет ему другую схему») та дорослішання дитини («пусть дочь подрастет, чтоб я могла объяснить ей необходимость приема АРТ»); 67% батьків повідомили, що з ними зв'язувалися лікарі, щоб умовити їх прийти на терапію, третина (17) – що не зв'язувалися. На жаль, в ситуації свідомої відмови батьків від терапії вплив лікаря на рішення про відновлення є не дуже значним.

Наводимо для ознайомлення дані за областями, скільки з «відмовників» повідомило про те, що з ними зв'язувалися лікарі/соціальні працівники щодо повернення дитини до АРТ:

- Дніпропетровська 89,1% (16 з 18)
- Донецька 53,3% (16 з 30)
- Кіровоградська 0% (0 з 1)
- Львівська 100,0% (1 з 1)
- Полтавська 100,0% (1 з 1)
- Чернівецька 100,0% (1 з 1)
- У цілому 67,3%.

На запитання: «Якої допомоги Ви потребуєте для того, щоб дитина почала приймати антиретровірусну терапію?» було отримано дуже мало змістовних відповідей, люди переважно обирали варіант «не потребую допомоги, звернусь до лікаря особисто, щоб поновити АРТ» (у випадку, якщо декларують намір повернутися) або «не потребую допомоги, не збираюсь більше давати дитині АРТ» (у випадку, якщо точно вирішили не давати). Інші, поодинокі, відповіді стосуються того психологічної допомоги («как объяснить правильно дочке, зачем ей пить АРТ») та роз'яснень про ВІЛ («роз'яснення про ВІЛ», «більш докладно дізнатися про ВІЛ»).

Кожен четвертий респондент (14 з 52) написав офіційну заяву про відмову від АРТ. Більшість з них (12 з 14) написали відмову відразу, діти не починали приймати АРТ.

Особи, які написали заяву, рішучо налаштовані не приймати терапію або повертатися до терапії (12 з 14 відповіли «скоріше, ні» або «точно ні», ще 2 – вагалися з відповіддю), тоді як серед тих, які заяву не писали, таких рішучо налаштованих біля половини (17 з 33). Повідомили про намір повернутися – **жоден** з тих, які писали заяву, та кожен четвертий (8 з 33) з тих, які не писали.

У цілому, на відміну від дорослих ЛЖВ, серед батьків частка відмовників невелика, але налаштовані вони більш рішучо, і їхній поточний стан щодо АРТ навряд чи є таким, що зміниться. Причини, що змушують батьків відмовлятися, не є раціональними, а їхні погляди навряд чи піддаються корекції засобами роз'яснювальних бесід. Тільки кожен сьомий з батьків артикулює можливість повернення дитини до терапії за умови погіршення аналізів.

3.6. Задоволеність різними аспектами лікування та наявними послугами для дітей-ЛЖВ, додаткові потреби у послугах

Респондентам ставився блок запитань щодо задоволення різними аспектами лікування: від розташування сайту АРТ до ставлення лікарів і графіка прийому. Зведені відповіді за різними цільовими групами наведено в табл. 3.6.1.

За всіма пунктами більшість опитаних задоволена організацією лікування. Як і з дорослими ЛЖВ, найбільше задовольняє респондентів ставлення лікарів: 90,0% задоволені і тільки 5,4% – ні. Найбільше незадоволення викликає зручність розташування сайту АРТ: більше ніж чверть респондентів (28,1%) незадоволені цим певною мірою. Кожен п'ятий (19,1%) незадоволений

формою ліків для дитини. За всіма пунктами частка незадоволених є істотно більшою серед «недисциплінованих» (відповідно, частка задоволених – меншою). Для кожного третього з тих, які допускали перерви або відмови у дитини (36,6%), незадовільним є розташування пункту видачі АРТ (серед тих, які приймають дисципліновано, – для 17,8%).

Таблиця 3.6.1

Розподіл ступеня задоволення різними аспектами лікування, %

Аспект лікування	Незадоволені* (повністю або частково) серед...			Задоволені (повністю або частково) серед...		
	усіх, N=299	«дисциплінованих», N=135	«недисциплінованих», N=164	усіх, N=299	«дисциплінованих», N=135	«недисциплінованих», N=164
Зручність розташування пункту видачі АРТ	28,1	17,8	36,6	66,9	77,8	57,9
Графік роботи пункту видачі АРТ	13,4	5,9	19,5	82,9	92,6	75,0
Процедура здачі аналізів	17,1	7,4	25,0	76,3	87,4	67,1
Ставлення лікарів до Вас як до пацієнта	5,4	2,2	7,9	90,0	94,8	86,0
Ставлення іншого медичного персоналу до Вас	6,7	5,9	7,3	88,6	91,1	86,6
Зручна форма ліків (таблетки)	19,1	9,6	26,8	72,9	85,9	62,2
Зручний графік прийому ліків	15,7	6,7	23,2	75,3	86,7	65,9

* Сума задоволених і незадоволених не дорівнює 100%, оскільки були ті, які вагався з відповіддю.

На запитання: «Чи хотіли б Ви отримувати АРТ у Вашого сімейного лікаря (за місцем проживання)?» тільки четверта частка респондентів (**25,1%**) відповідає ствердно (так чи скоріше, так), більшість (**69,9%**) – проти (повністю чи скоріше), 5,0% вагалися з відповіддю. Така готовність зростає (до **29,1%**) серед тих, чиї діти приймають АРТ (адже у групі «відмовників» практично немає тих, які підтримують таку ідею, вони не збираються приймати АРТ в жодного лікаря).

У табл. 3.6.2 показано долю ствердних відповідей щодо причин отримувати або не отримувати АРТ за місцем проживання у сімейного лікаря. Для батьків дітей з ВІЛ, аналогічно з відповідями дорослих ЛЖВ, побоювання щодо того, що сімейний лікар буде знати статус або що в населеному пункті проживання будуть якісь чутки про ВІЛ, у дитини набагато перевищують потенційну зручність та економію часу й грошей на проїзд. У розподілі цих відповідей респонденти всіх груп висловлюються однаково. На жаль, можна ще раз констатувати ставлення до ВІЛ як до ганебного факту, який потрібно в будь-який спосіб приховувати, незважаючи на складнощі, які при цьому виникають.

Причини отримувати та не отримувати АРТ у сімейного лікаря серед батьків*

Причини отримувати АРТ у сімейного лікаря за місцем проживання	% ствердних відповідей
Це зручно	22,4
Це зекономить час і гроші на проїзд	18,7
Причини не отримувати АРТ у сімейного лікаря за місцем проживання	% ствердних відповідей
Не хочу, щоб сімейний лікар/терапевт знав про статус	28,4
Не хочу, щоб у населеному пункті проживання були чутки	43,5
Не впевнений/а у кваліфікації сімейного лікаря	27,1

* Сума відповідей не дорівнює 100%, оскільки респондент міг обрати кілька варіантів відповіді.

Для поглиблення теми послуг респондентам ставилося запитання: «Коли востаннє Ви отримували допомогу чи послуги від громадських організацій, благодійних фондів, соціальних служб, які допомагають людям з ВІЛ (крім видачі антиретровірусних препаратів)?» із переліком видів послуг, потім запитання: «Наскільки Ви задоволені послугами, які Ви отримували/отримуете?» (Тільки для тих послуг, які отримували протягом останніх шести місяців). Отже, в табл. 3.6.3 згруповані відповіді на ці запитання: послугами батьки дітей з ВІЛ в переважній більшості задоволені, але тих, які їх отримують, наразі не більше ніж третина. Так, 51,8% ніколи не отримували допомогу психолога, тільки 20,4% отримували її протягом шести місяців, 27,8% – раніше, ніж пів року тому. Серед тих, які відмовилися від прийому АРТ, ще менше тих, які отримують послуги, ніж серед тих, які приймають.

Таблиця 3.6.3

Отримання послуг і задоволення ними серед батьків, %

Вид допомоги/послуги	Коли востаннє отримували				Задоволені послугами	
	ніколи	протягом місяця	протягом 6 місяців	раніше, ніж 6 місяців тому	так (повністю та скоріше)	ні (повністю та скоріше)
Допомога соціального працівника	27,4	15,7	21,7	35,1	99,1	0,9
Допомога психолога	51,8	8,0	12,4	27,8	100,0	0
Групові заняття з людьми з ВІЛ	81,3	3,3	4,0	11,4	100,0	0
Продуктові набори / картки	53,5	2,7	13,4	30,4	97,9	2,1
Нагадування про прийом препаратів	61,5	9,7	9,7	19,1	96,6	3,4
Свята та розваги	66,9	1,7	11,7	19,7	92,5	7,5
Лекції та бесіди	63,2	6,0	10,0	20,7	100,0	0
Друкована продукція	48,5	13,4	12,0	26,1	100,0	0

Далі респонденту ставилося *відкрите* запитання: «Яких послуг для людей з ВІЛ не вистачає Вам особисто (як матері/батькові/опікунові) або Вашій дитині у Вашому місті?», потім закрите, із варіантами відповідей (необмежена кількість виборів): «Які ще послуги Ви хотіли б отримувати у Вашому місті для людей з ВІЛ (для Вас чи Вашої дитини)?». На відкрите запитання змістовно відповіли не всі респондент, деякі вагалися з відповіддю, а **61,9%** зазначили «**всього вистачає**». Змістовні відповіді переважно стосувалися нестачі матеріальної допомоги, видачі продуктових наборів, безкоштовної діагностики, кваліфікованих вузьких спеціалістів, путівок на оздоровлення дітей тощо. Наводимо відповіді, які надали не менше ніж 1% респондентів (згруповані у категорії):

• Матеріальна підтримка (гроші)	8,4%
• Видача продуктових наборів	4,0%
• Безкоштовне МРТ, КТ, рентген, ЕКГ, інше обстеження	3,0%
• Юридичні	2,7%
• Безкоштовна допомога (медикаменти, вітаміни)	2,7%
• Бесіди, спілкування, групи самодопомоги	2,3%
• Культурно-масові, спортивні заходи	2,0%
• Немає кваліфікованих спеціалістів ³	1,6%
• Путівки на оздоровлення дітей	1,3%
• Більше заходів для оприлюднення інформації про хворобу	1,0%
• АРТ у сімейного лікаря, за місцем проживання, в аптеці	1,0%

Крім того, були відповіді про нестачу таких послуг, як: «збереження конфіденційності», «дитячий центр для дітей з ВіЛ, безкоштовні гуртки для дітей», «дитячі продукти, засоби гігієни для дітей», «зробити лабораторію в міському центрі СНІДу, здавати там всі аналізи», «спрощення процедури оформлення опікунства», «частіші заплановані візити до лікаря» тощо. Відповіді на запитання з варіантами відповідей, доповнює картину прогалин у послугах (табл. 3.6.4). Найактуальнішою послугою є розважальні заходи для дитини, про яку говорить кожен п'ятий респондент (**19,7%**), найменш актуальною – видача друкованої продукції та додаток у смартфоні. Захист від дискримінації (приниження, цькування, поганого ставлення) через ВІЛ-статус назвав кожен сьомий (14,7%), але серед батьків, чиї діти вже не зовсім маленькі (віком 5–10 років), таку послугу називає майже чверть (23,7%).

Розподіл послуг, яких не вистачає батькам дітей з ВІЛ**

Послуги, яких не вистачає	% ствердних відповідей серед...		
	усіх, N=299	«дисциплінованих», N=135	«недисциплінованих», N=164
Друкована продукція (брошури, буклети, журнали) щодо профілактики/лікування та життя з ВІЛ	7,4	11,9*	3,7*
Особисте спілкування із соціальним працівником	14,0	20,0*	9,1*
Особисте спілкування з психологом	13,4	17,0	10,4
Правова допомога (юридичні послуги)	18,4	20,7	16,5
Онлайн-консультація зі спеціалістами, які можуть відповісти на мої запитання щодо здоров'я	13,4	14,1	12,8
Додаток у смартфоні, де було б зручно отримувати інформацію щодо здоров'я	7,4	9,6	5,5
Групові заняття, спілкування у групі з людьми, які живуть з ВІЛ	8,0	8,1	7,9
Захист від дискримінації (приниження, цькування, поганого ставлення) через ВІЛ-статус	14,7	12,6	16,5
Розважальні заходи для дитини	19,7	26,7*	14,0*
Всього вистачає	48,5	43,7	52,4

* Різниця значуща на рівні 95%.

** Сума відповідей не дорівнює 100%, оскільки респондент міг обрати більше ніж 1 варіант відповіді.

Всі зазначені послуги більшою мірою називаються тими батьками, які дають дітям АРТ без перерв. Батьки, які відмовилися від АРТ, взагалі майже не називають потребу в послугах, крім поодиноких відповідей. Це ще раз говорить про те, що батьків, які відмовилися від терапії для своїх дітей або роблять несанкціоновані перерви, не можна привернути до прийому послугами або чимось іще заохочувальним.

3.7. Дискримінація та стигматизація з точки зору батьків

Блок про дискримінацію та стигматизацію починався із запитання: «Кому, крім Вас і лікаря, який призначає АРТ, відомо про ВІЛ-статус дитини?», а потім продовжувався блоком запитань про те, чи стикалася дитина респондента з випадками дискримінації через ВІЛ-статус у різних закладах і колах спілкування.

Чверть батьків (25,4%) нікому не повідомляє про ВІЛ-статус своєї дитини та не має жодної людини, крім лікаря, з якою може обговорити поточні проблеми як соматичного, так і психологічного плану. Ця частка є навіть більшою, ніж серед самих ЛЖВ. У тих родинах, які відмовилися від АРТ, цей відсоток ще вищий – кожен третій (32,7%) залишається на самоті зі своєю проблемою. Серед рідних батьків більше можливостей поділити тягар відповідальності з іншими родичами та/або партнерами, ніж серед нерідних. Так, серед рідних батьків у половині випадків (49,8%) про стан дитини знає принаймні партнер, тоді як серед нерідних – у 28,3%, аналогічна

ситуація з іншими членами родини. Серед «дисциплінованих» родин вища частка тих, які не відповідають за ВІЛ-інфіковану дитину: більше знають інші члени родини, інші родичі, лікарі тощо. Серед «недисциплінованих», навпаки, частка батьків, які залишаються сам на сам з діагнозом дитини, вища і становить 34,1% (у дисциплінованих – 14,8) (табл. 3.7.1). У групі батьків, діти яких старші, зростає кількість ствердних відповідей про те, що сама дитина знає про ВІЛ-статус.

Таблиця 3.7.1

Розподіл осіб, яким відомо про ВІЛ-статус дитини респондента, серед різних груп**

Особа, яким відомо про ВІЛ-статус	% ствердних відповідей серед...				
	усіх, N=299	«дисциплінованих», N=135	«недисциплінованих», N=164	Рідні батьки, N=207	Нерідні батьки, N=92
Чоловіку/дружині (партнеру/партнерці)	43,1	43,0	43,3	49,8*	28,3*
Іншим членам родини	40,1	48,1*	33,5*	45,4*	28,3*
Іншим лікарям, крім лікаря, що призначає АРТ	38,1	47,4*	30,5*	40,6	32,6
Нікому (тільки мені та лікарю)	25,4	14,8*	34,1*	22,7	31,5
Дитині	20,7	21,5	20,1	18,4	26,1
Іншим родичам	20,4	26,7*	15,2*	20,3	20,7
Деяким моїм близьким друзям	8,4	8,9	7,9	9,7	5,4
Деяким співробітникам у закладі освіти дитини	6,7	8,1	5,5	4,3*	12,0*
Знайомим	2,3	2,2	2,4	2,4	2,2
Іншим особам	2,0	1,5	2,4	2,4	1,1
Всім, я не приховую ВІЛ-статус дитини	1,3	2,2	0,6	0,5	3,3
Деяким друзям дитини	0,3	0,7	0	0	1,1

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

** Сума не дорівнює 100%, оскільки респондент міг обрати декілька варіантів відповіді.

Далі респондентів запитували:

- Чи відомо про ВІЛ-статус дитини людям, які її оточують / оточували.
- Чи стикалася Ваша дитина з випадками дискримінації з боку цих людей (запитання ставилося тим, які ствердно відповіли на попереднє).
- Якщо так, то у чому саме це проявлялося.
- Чи Вважаєте Ви за потрібне приховувати ВІЛ-статус дитини (запитання ставилося тим, які негативно відповіли на перше).

Основні відповіді зведені в табл. 3.7.2. Оскільки у стовпчику «відомо про ВІЛ-статус» частка ствердних відповідей невелика (крім родини та БО/ГО), то на наступне запитання відповідала мала кількість респондентів, тому кожна ствердна відповідь значно підвищувала кінцеві значення. Так, у нас було 8 випадків (5,1% з 156 осіб), коли батьки повідомляли про дискримінацію у державній медичній установі. На щастя, випадки дискримінації є поодинокими, але загальна атмосфера нетолерантності змушує батьків пильно приховувати статус дитини та, як наслідок, витримувати велике психологічне навантаження, яке негативно впливає на прихильність до терапії.

Таблиця 3.7.2

Розподіл відповідей щодо стикання з дискримінацією

Коло осіб, установа	% ствердних відповідей на запитання про те, чи...		
	відомо про ВІЛ -статус дитини	стикалися з дискримінацією через ВІЛ-статус	вважають за потрібне приховувати статус дитини
У закладі освіти	9,7	7,2	88,5
Серед сусідів, знайомих	6,0	16,7	88,3
Серед членів родини	65,2	2,1	78,8
У державній медичній установі за місцем проживання	52,2	5,1	83,9
У благодійній/громадській організації	60,9	1,1	74,4
Серед друзів, знайомих дитини	1,7	40,0*	86,4

* Високі значення мають місце через малу чисельність групи, де друзі та знайомі знають про статус (наприклад, 40% – це 2 особи з 5).

Конкретні випадки дискримінації через ВІЛ-статус пов'язані із зневажливим ставленням і дискримінацією в закладі освіти («зневажливо зі мною спілкувалися», «не пускають дітей у клас, їдальню», «не хотіли брати до школи»), а також з упередженнями оточуючих («батьки дітей забороняли товаришувати з моїми дітьми»), зневажливим ставленням лікарів тощо. Хоча в абсолютному вираженні кількість випадків дискримінації не дуже велика, існує необхідність створення безпечного антидискримінаційного середовища для ЛЖВ, де можна, по-перше, не витрачати зусилля на приховування статусу, по-друге, не залишатися на самоті із життєвими труднощами, адже це важливий фактор прихильності до АРТ.

3.8. Ризикова поведінка батьків (вживання наркотиків, алкоголю)

Блок про ризиковану поведінку містив запитання щодо досвіду вживання наркотиків та алкоголю батьками.

Батьків запитували: «Чи мали Ви досвід ін'єкційного вживання наркотиків?», «Чи вживали Ви наркотики ін'єкційно протягом останніх 6 місяців?», те саме щодо неін'єкційного вживання. У табл. 3.8.1 наведено частки тих батьків, які вживають наркотики, серед різних груп. У середньому **6,0%** батьків протягом останніх пів року вживали ін'єкційні наркотики та **3,7%** неін'єкційні. Проте більшість цього вживання стосується тих батьків, які відмовилися від АРТ для дитини – частка тих,

які вживають наркотики, майже на порядок вища серед тих, які відмовилися від АРТ, ніж серед тих, які приймають (21,1% проти 2,8% за ін'єкційним вживанням та 13,5% проти 1,6% – за неін'єкційним). Хоча ми не можемо стверджувати те, що саме вживання наркотиків стало причиною відмови від терапії, як це було в дорослих ЛЖВ, але не можна заперечувати сильний зв'язок між фактом вживання ПАР батьками та відмовою від АРТ.

Важливо зазначити, що йдеться про зв'язок вживання та відмови від АРТ, а не вживання та перерви у прийомі, адже при порівнянні груп «дисциплінованих» та «недисциплінованих» батьків (крім тих, які відмовилися від АРТ), різниці у частці тих, які вживають, немає.

За даними табл. 3.8.1, протягом життя мали досвід вживання більшою мірою рідні батьки, ніж нерідні, що є зрозумілим. Адже в дитини тому й з'явилися опікуни, що ризикована поведінка рідних батьків негативно впливала на їхнє здоров'я та життя.

Таблиця 3.8.1

Розподіл відповідей батьків щодо вживання ними наркотиків, %

Мали досвід вживання	Серед усіх	Серед рідних батьків, N=207	Серед нерідних батьків, N=92	Серед тих, які дають дитині АРТ, N=247	Серед тих, які відмовилися від АРТ для дитини, N=52
Ін'єкційне					
Взагалі	20,7	27,5*	5,4*	17,0*	38,5*
Протягом останніх 6 міс.	6,0	7,7	2,2	2,8*	21,1*
Неін'єкційне					
Взагалі	16,7	21,7*	5,4*	13,0*	3,7*
Протягом останніх 6 міс.	3,7	4,3	2,2	1,6*	13,5*

Роль вживання наркотиків у перервах і пропусках також існує, хоча вона проявляється менше, ніж серед дорослих ЛЖВ. Так, якщо серед дорослих ЛЖВ не менше ніж третина називають наркотики/алкоголь як причину перерв і пропусків, то серед батьків вживання наркотиків має вплив більшою мірою на нетривалі перерви та епізодичні пропуски, але через малу чисельність осіб, які вживають, про статистично значущі показники не йдеться.

Вживання міцного алкоголю серед дорослих ЛЖВ є вагомим фактором, що заважає регулярному прийому АРТ, щодо батьків, то тих, які повідомили про часте (щодня або щотижня) вживання міцного алкоголю, було тільки 4 особи, тому зауважувати про роль алкоголю у пропусках наразі є неможливим. Серед споживачів слабоалкогольних напоїв або пива залежності між вживанням алкоголю батьками та пропусками немає.

3.9. Уявлення батьків дітей з ВІЛ про терапію

Останній блок анкети було присвячено уявленням батьків дітей з ВІЛ про терапію та власній спроможності досягти успіхів у лікуванні дитини. Респондентів просили оцінити, наскільки вони згодні з твердженнями:

- Я впевнений/а, що зможу давати дитині всі або більшість потрібних ліків відповідно до призначення.
- Лікування позитивно впливатиме на здоров'я дитини.

- Якщо дитина не прийматиме препарати відповідно до інструкції, ВІЛ в її організмі стане нечутливим до АРВ-препаратів.

Очевидно, що в даних твердженнях найбільші відмінності спостерігаються між групами «дисциплінованих» та «недисциплінованих» батьків. Для групи «недисциплінованих» характерна менша впевненість у тому, що вони зможуть лікувати дитину належним чином, та менше розуміння того факту, що терапія допомагає (табл. 3.9.1), де практично всі відмінності між групами є значущими.

Таблиця 3.9.1

Розподіл уявлень про терапію серед різних груп батьків

Уявлення про терапію	% <u>ствердних</u> відповідей (так, скоріше, так) серед...			% <u>негативних</u> відповідей (ні, скоріше, ні) серед...		
	усіх, N=299	«дисциплінованих», N=135	«недисциплінованих», N=164	усіх, N=299	«дисциплінованих», N=135	«недисциплінованих», N=164
Я впевнений/а, що зможу давати дитині всі або більшість потрібних ліків відповідно до призначення	83,6	92,6*	76,2*	7,4	2,2*	11,6*
Лікування позитивно впливатиме на здоров'я дитини	79,9	92,6*	69,5*	7,7	2,2*	12,2*
Якщо дитина не прийматиме препарати відповідно до інструкції, ВІЛ в її організмі стане нечутливим до АРВ-препаратів	71,9	84,4*	61,6*	3,0	2,2	3,7

* Різниця статистично значуща на рівні 95%.

Ще більшою є різниця між батьками, діти яких приймають АРТ, та тими, які відмовилися. Так, якщо серед тих, які приймають, переважна більшість (не менше ніж 83,8%) надає ствердні відповіді щодо погодження з цими твердженнями, то серед «відмовників» – не більше ніж третина (максимум – 36,5%). Крім того, 38,5% відмовників не погоджуються з тим, що лікування позитивно впливатиме на здоров'я дитини (табл. 3.9.2), де всі відмінності між групами є значущими.

Розподіл уявлень про терапію серед різних груп батьків

Уявлення про терапію	% <u>ствердних</u> відповідей (так, скоріше, так) серед...			% <u>негативних</u> відповідей (ні, скоріше, ні) серед...		
	усіх, N=299	тих, які дають дитині АРТ, N=247	тих, які відмовилися від АРТ для дитини, N=52	усіх, N=299	тих, які дають дитині АРТ, N=247	тих, які відмовилися від АРТ для дитини, N=52
Я впевнений/а, що зможу давати дитині всі або більшість потрібних ліків відповідно до призначення	83,6	93,5	36,5	7,4	2,0	32,7
Лікування позитивно впливатиме на здоров'я дитини	79,9	91,1	26,9	7,7	1,2	38,5
Якщо дитина не прийматиме препарати відповідно до інструкції, ВІЛ в її організмі стане нечутливим до АРВ-препаратів	71,9	83,8	15,4	3,0	1,6	9,6

Оскільки, як було зазначено в підрозділі 3.5, тільки 8 з 52 батьків декларують намір повернути дитину на терапію, в цілому цей фактор (готовність повернутися), на відміну від дорослих ЛЖВ, де він є важливим, серед батьків ролі не відіграє. Інакше кажучи, якщо батьки відмовилися від АРТ для дитини, є дуже мало шансів, що вони усвідомлять наслідки, з огляду на теоретичні уявлення про важливість терапії.

Ці відповіді ще раз демонструють суб'єктивний та упереджений характер відмов від АРТ для дитини та складність формування прихильності до терапії серед частки батьків, яка, на щастя, є невеликою.

ЕКСПЕРТНЕ ОПИТУВАННЯ

ВСТУП

Опитування експертів методом глибинного інтерв'ю було проведено в рамках Фази 3 (експертне опитування) проєкту «Поведінкове дослідження аналізу причин переривання антиретровірусної терапії та відмови від антиретровірусної терапії серед людей, які живуть з ВІЛ, та дітей». Попередні фази дослідження: 1) **15 глибинних** інтерв'ю з медичними працівниками, які безпосередньо залучені до процедури призначення АРТ, ЛЖВ та батьками дітей-ЛЖВ (осінь 2018 р.); 2) **1000 структурованих** інтерв'ю з ЛЖВ віком 14 років і старші та батьками дітей-ЛЖВ віком до 14 років (літо 2019 р.), дали можливість заглибитися в тему та отримати кількісні дані щодо причин переривання АРТ.

Поточна третя фаза – глибинні інтерв'ю з експертами (медичні працівники, які безпосередньо залучені до процедури призначення АРТ та експерти національного рівня, що працюють у сфері протидії епідемії ВІЛ/СНІД) – стане у нагоді при формуванні рекомендацій щодо подолання недоліків у системі надання соціально-медичних послуг ЛЖВ і дітям-ЛЖВ.

1. Методологія дослідження

Завдання Фази 3: Формування рекомендацій щодо недоліків у системі надання соціально-медичних послуг ЛЖВ і дітям-ЛЖВ.

Цільові групи Фази 2:

- Медичні працівники, які безпосередньо задіяні до процедури призначення АРТ (10 експертних інтерв'ю – по 1 інтерв'ю в кожній з 10 областей, які обрані для Фази 2), всього **10 інтерв'ю**. Далі – медичні працівники.
- Експерти національного рівня, що працюють у сфері протидії епідемії ВІЛ/СНІД (національний рівень) – **5 інтерв'ю**. Далі – експерти.

Метод збору інформації: глибинне інтерв'ю за допомогою сценарію («гайду») з переліком обов'язкових тем для обговорення. Інтерв'ю фіксується за допомогою обладнання для аудіозапису, після чого записи розшифровуються.

2. Основні результати опитування медичних працівників

2.1. Однією з причин переривання АРТ пацієнти називають побічні реакції на призначені препарати. Експертам ставилося запитання: *«Що можна покращити в процесі взаємодії лікаря та пацієнта на етапі появи побічних реакцій, щоб утримати людину на АРТ?»*. Відповіді на це запитання зводилися до того, що потрібно:

- від самого початку терапії правильно інформувати пацієнта про можливі реакції;
- бути на постійному контакті з пацієнтом на початку терапії;

- індивідуально підходити до підбору схеми терапії;
- призначати дезінтоксикаційну терапію.

Крім того, медиками зазначався той факт, що побічні реакції завжди лікарями корегуються, пацієнту потрібно лише приходити до лікаря, розповідати про свої скарги, і тоді лікар зможе відкоригувати схему, а тому питання відмови через побічні реакції – це питання несформованої прихильності. Такі дані відповідають даним масового опитування, адже ті, які відмовилися після першої ж схеми, набагато рідше зверталися до лікаря з приводу побічних реакцій.

Було також зауваження про те, що раннє призначення АРТ, при всіх його плюсах, може іноді призводити до того, що людина не встигає осмислити свій діагноз при начебто доброму самопочутті, їй стає гірше від АРТ, що погано впливає на прихильність.

2.2. Для ЛЖВ і батьків, 23% яких серед дорослих і 28% серед батьків незадоволені місцем розташування сайту видачі АРТ, проте перехід на лікування до сімейного лікаря більшості видається неприйнятним (72% проти цього серед ЛЖВ, 70% – серед батьків). Питання: *«Як Ви ставитеся до того, щоб діагностувати ВІЛ і призначати АРТ могли не тільки інфекціоністи, але й лікарі інших спеціальностей, які пройшли відповідну підготовку?»* було поставлене експертам. Відповіді на це запитання у більшості (8 з 10) негативні.

Медичні працівники обґрунтовують свою думку тим, що:

- лікарі-інфекціоністи знають проблему глибше;
- володіють навичками диференціальної діагностики;
- вміють підбирати препарати, які більшою мірою відповідають потребам конкретного пацієнта;
- інфекціоністи не мають упередженості до пацієнтів, яка буває в інших лікарів;
- у сімейних лікарів зараз і так велике навантаження.

Як ідеальний варіант – це було б добре, але в умовах низького рівня виявлення ВІЛ (виявлення вже на 3–4 стадії) потрібні складні схеми терапії, які можуть призначити тільки інфекціоністи.

2.3. Частка ЛЖВ і батьків були незадоволені графіком роботи сайту видачі АРТ, частіше ті, які відмовлялися від АРТ; 30% ЛЖВ називають як причину відмови те, що у них не було часу їздити за препаратами. Враховуючи ці показники, експертам було поставлене запитання: *«Чи покращить, на вашу думку, прихильність до АРТ видача препаратів на 6 місяців?»*. Відповіді на це запитання у більшості (9 з 10) є позитивними, але із зауваженням. Так, на думку лікарів, видача на тривалий термін підвищить прихильність (особливо для тих, чия робота пов'язана з переїздами), але тільки для вже прихильних пацієнтів. Отже, при виконанні двох умов (пацієнт вже продемонстрував прихильність до лікування та схема лікування йому підходить) видача препаратів на пів року є позитивним кроком. Виняток становлять пацієнти дитячого віку (оскільки це період росту організму) та підліткового віку (потрібно контролювати прихильність до лікування).

2.4. Оскільки дуже важливим для лікування є підлітковий вік, коли зменшується вплив батьків та їхній контроль за дотриманням режиму прийому препаратів, було поставлене

запитання: «Які заходи необхідно вживати для формування прихильності до АРТ у підлітка з ВІЛ, якого поки що контролюють батьки, але незабаром він/вона сам прийматиме препарати?» Відповіді на це запитання зводилися до того, що потрібно:

- призначати прості схеми (1 таблетка на день);
- мати групи «рівний – рівному» для підлітків, де ВІЛ-позитивна молодь своїм прикладом надихає інших;
- посилити соціальний супровід підлітків (прикріплення соціального працівника);
- зміцнювати психологічну підтримку підлітка (підлітковий психолог, до якого можна звернутися);
- відновити проєкти у дитячих центрах (напр., літній табір для дітей/підлітків ВІЛ+).

Крім того, зазначалася потреба в інформуванні дітей в родині про їхній статус — раніше, ніж вони знайдуть назви ліків в інтернеті та зроблять хибні чи якісь неприємні для себе висновки. За даними кількісного опитування, тільки 29% дітей віком до 14 років знають про свій статус (у тому числі тільки 57% дітей віком від 10 років), тобто навіть для підлітків їхній статус є закритою інформацією, відповідно, ці підлітки не навчаються відповідати за своє здоров'я та не можуть впливати на перебіг лікування у випадку відмови батьків від АРТ⁴.

Наголошувалося також на тому, що прихильність формується в родині, і все залежить від оточення.

2.5. Важливою ланкою у наданні послуг для ЛЖВ є НУО. За даними кількісного опитування, менше ніж половина опитаних отримує такі послуги. Для висвітлення аспекту співпраці лікарів і НУО медичним працівникам було поставлене запитання: «*Наскільки успішною є **співпраця з ГО, НУО**, що здійснюють соціальний супровід ЛЖВ, у вашій області? Що потрібно зробити для покращення співпраці?*» Відповіді на це запитання зводилися до того, що в цілому співпраця є успішною, але не завжди достатньою. У випадку закінчення терміну дії чергового проєкту завершується фінансування, відповідно, це призводить до зупинення таких послуг як соціальний супровід, психологічна підтримка тощо. Також зазначалося, що:

- особливо успішною є співпраця там, де існує Мережа ЛЖВ, тобто самі ЛЖВ надають допомогу;
- необхідною є послуга соціального супроводу для пацієнтів, які не виходять з дому;
- не вистачає мобільних амбулаторій для виявлення пацієнтів у віддалених районах, такі мобільні амбулаторії покращили б роботу як з виявлення ВІЛ-інфікованих, так і з видачі АРТ для тих, які проживають дуже далеко від сайту видачі.

2.6. У продовження теми розширення спектру послуг для пацієнта експертам поставили запитання: «*На вашу думку — чи потрібно **мати в штаті** лікувального закладу **психолога та/або соціального працівника**, щоб вони також спілкувалися з ЛЖВ для забезпечення комплексного підходу до лікування, чи цим краще займатися неурядовим організаціям? Чи, можливо, краще докласти зусилля для формування груп психологічної*

4 На щастя, такі випадки трапляються рідко, але з 33 дітей, батьки яких відмовилися від АРТ та не мають наміру більше давати дитині препарати, 27 не знає про свій статус.

підтримки та спілкування для ЛЖВ? Аргументуйте відповідь». Відповіді медичних працівників тут були майже однакові: так, потрібен як психолог, так і соціальний працівник у штаті закладу, адже це надасть можливість пацієнтам отримувати більш сталий, гарантований соціальний супровід і психологічну підтримку. Було тільки одне зауваження, що соціальний працівник, який сам має ВІЛ-позитивний статус (переважно це співробітники НУО), краще зможе допомогти пацієнтам.

Групи психологічної підтримки також дуже важливі, і в ідеалі краще було б мати як групи психологічної підтримки та спілкування для ЛЖВ, так і штатного психолога та соціального працівника, адже мультидисциплінарний підхід до пацієнта значно підвищує його прихильність до лікування.

2.7. У розвиток теми формування прихильності, яка є ключовою для успішного лікування, важливо було дізнатися, що саме потрібно вдосконалити з боку надання медичних послуг для її успішного формування. На запитання: «Чи потрібні якісь додаткові навички для лікарів, які допомагали б у формуванні прихильності пацієнта? Які саме? Що потрібно для оволодіння цими навичками?» були отримані такі відповіді:

- навички спілкування з пацієнтами (тренінги як для лікарів, так і для медсестер);
- профілактика професійного вигорання (супервізія);
- виїзні семінари та тренінги, які надихають працювати далі;
- додатковий інструментарій (наприклад, анкета для лікаря) щодо виявлення проблем з прихильністю у пацієнта;
- тренінги для підвищення кваліфікації, де висвітлювалися б прості, але важливі речі (наприклад, обговорювання з пацієнтами особливостей прийому АРТ, нагадування про прийом за допомогою телефону чи іншого гаджету, схема коригування того, коли мають закінчитися препарати у пацієнта, коли він має прийти тощо).

Щодо останнього пункту, за даними кількісного опитування, 41% ЛЖВ нічим не користуються для нагадування про прийом препаратів, а серед батьків – 51%. Зручні прилади/пристрої для нагадування про прийом таблетки могли б допомогти залучитися до процесу регулярного прийому АРТ, а пряма рекомендація лікаря поставити нагадування в телефоні могла б збільшити число дисциплінованих пацієнтів.

Проте основним запитом лікарів є тренінги щодо навичок спілкування з пацієнтами та профілактика професійного вигорання.

2.8. Однією з перешкод до подолання епідемії ВІЛ в Україні є стигматизація цієї хвороби та дискримінація ЛЖВ. За даними опитування, приблизно кожен шостий ЛЖВ стикався з випадками дискримінації, стигматизації з боку інших лікарів. Медичним працівникам ставили запитання: «*Чи стикалися Ви із скаргами від Ваших пацієнтів на погане ставлення до них інших лікарів? Що, на ваш погляд, потрібно зробити, щоб уникнути цього? Чи дієвим буде законодавчо прописана неможливість лікарю відмовити пацієнту через ВІЛ-статус?*». Всі респонденти зазначили, що це явище дійсно має місце, вони знають про це. Багато хто особисто стикався з упередженим ставленням лікарів інших спеціальностей до ВІЛ-інфікованих пацієнтів. Упереджене ставлення, на думку респондентів, походить від нестачі знань про цю хворобу, що особливо помітно у лікарів

похилого віку, які користаються застарілими та міфічними уявленнями про ВІЛ. У темі дискримінації експертами наголошувалися такі моменти:

- до цього часу у лікарів є багато упереджень щодо ВІЛ;
- у ЛЖВ є побоювання щодо порушення анонімності сімейними лікарями (іноді це є причиною не укласти декларації);
- не всі лікарі хочуть слухати тренінги на антидискримінаційну тематику;
- потрібно більше інформувати про ВІЛ, більше знань, у тому числі для школярів.

Практичним кроком у подоланні дискримінації, на думку експертів, могла б стати відміна інформованої згоди на аналіз на ВІЛ. Потрібно робити аналіз на ВІЛ обов'язковим, рутинним (як, наприклад, на сифіліс), тоді зміниться ставлення до цієї хвороби.

Отже, інформування, просвітництво та рутинізація аналізів, за словами експертів – це єдиний шлях подолання дискримінації з боку інших лікарів.

2.9. Часто причиною переривання АРТ є вживання пацієнтом психоактивних речовин та алкоголю. За даними кількісного опитування, від 33% до 44% серед тих, які мали досвід вживання, зазначають наркотики/алкоголь як причину перерв, пропусків і відмов від АРТ. Медичним працівникам було поставлене запитання: *«Яким чином можна підвищити прихильність у пацієнтів, які практикують ризиковану поведінку (вживання наркотиків, алкоголю)?»*. Відповіді відрізнялися щодо наркозалежних осіб та осіб, які мають проблеми зі споживанням алкоголю. Стосовно перших (які мають залежність від опіоїдів) пропонується видача АРТ разом із замісною терапією (метадоном), інші медики зауважують, що терапію потрібно підбирати таким чином, щоб вона не перебивала ефект від вживаних опіоїдів. У випадку алкогольної залежності, як наголошують лікарі, потрібно працювати також з оточенням пацієнта, адже якщо близькі люди знають про призначене лікування, то прихильність є вищою (це підтверджується й даними масового опитування). Загальною рекомендацією тут також є уважний підбір максимально зручної та легкої у застосуванні схеми препаратів.

2.10. Наприкінці інтерв'ю експертам ставилося загальне підсумкове запитання: *«Які в цілому заходи потрібно взяти для підвищення прихильності до терапії у пацієнтів? Що Ви зробили б для цього конкретно у Вашому медичному закладі, якби мали таку можливість? Що Ви зробили б для цього в цілому в країні, якби мали таку можливість?»* Відповіді на це запитання охоплюють такі пункти:

- стратегія підвищення відповідальності пацієнтів за своє здоров'я (з дитячого садка, школи), профілактичні огляди;
- оптимізація схем лікування (1 таблетка);
- видача препаратів на пів року для прихильних пацієнтів;
- можливість робити всі необхідні аналізи та отримувати консультації вузьких спеціалістів прямо в СНІД-центрі;
- конче необхідним є виявлення інфікованих на початкових етапах – для чого потрібна рутинізація обстежень на ВІЛ (обстеження всіх на первинній ланці), після чого – співпраця з лікарями СНІД-центру, щоб не втратити виявленого пацієнта;

- підвищення рівня соціального супроводу пацієнта;
- посилення психологічної підтримки не тільки для тих, які починають АРТ, але й для тих, які вже довго приймають. Можливо, впровадити зручний інструмент для лікаря (набір індикаторів), що покаже ризики відриву пацієнта, відповідно, тоді його можна спрямувати до психолога;
- розширення приміщень для комфортного конфіденційного консультування, більше персоналу (сьогодні – велике навантаження);
- зробити графік прийому лікарів та видачі АРТ таким, щоб він було зручний для осіб, які працюють (додати вечірні години та вихідні дні), але це потребує зростання чисельності персоналу;
- у масштабі країни – стратегія інформування, зменшення хибних уявлень і страху, пізнавальні ролики на ТБ, а не скандальні ток-шоу.

Дискусійними та такими, що потребують подальшого обговорення, є висловлені медичними працівниками думки про:

- кримінальну відповідальність для батьків, які не дають АРТ дитині;
- те, що було б краще, якби пацієнти платили за АРТ, а аналізи робили безкоштовно, це збільшило б відповідальність пацієнтів. Безкоштовне лікування розбещує деяких пацієнтів, вони його не цінують та вважають за можливе переривати;
- те, що для збільшення прихильності до лікування потрібно матеріально зацікавити пацієнта (пайки, картки тощо).

Окремою проблемою, на яку звернув увагу один з респондентів, є група вагітних, які не хочуть приймати АРТ і не несуть відповідальності за це, нехтуючи можливістю народження здорової дитини.

Проблемою є діяльність ВІЛ-дисидентів (або ВІЛ-нігілістів), як з точки зору поширення неправдивих уявлень, так і через те, що такі люди, не отримуючи терапію, заражають інших. В умовах високого інформаційного навантаження інколи поширюються й фейкові теорії про те, що АРТ – це відмивання грошей державою та/або проведення дослідів на пацієнтах.

3. Основні результати опитування експертів національного рівня

Запитання для експертів національного рівня в цілому були схожі на запитання для медиків, проте були й певні відмінності.

3.1. Запитання щодо діагностики ВІЛ та призначення АРТ на первинній ланці: *«Як Ви ставитеся до того, щоб діагностувати ВІЛ та призначати АРТ могли не тільки інфекціоністи, але й лікарі інших спеціальностей, які пройшли відповідну підготовку?»*. На відміну від лікарів, які були опитані в рамках цього дослідження, експерти національного рівня ставляться до цієї ідеї позитивно, власне дехто з експертів самі є лобістами цієї ідеї. З точки зору експертів, при ранньому виявленні нічого складного у призначенні АРТ для терапевта (лікаря первинної лаки) немає, адже існують стандартні протоколи (у складних

випадках пацієнта потрібно спрямувати до інфекціоніста). Єдине застереження – така схема працюватиме саме при ранньому виявленні. Ця думка є спільною для 4 з 5 експертів.

Єдиний експерт, чия думка в цьому питанні є іншою, повідомляє про те, що теоретично це добре, але практично — потрібно удосконалити алгоритм швидкого тестування швидкого, лабораторного обстеження та призначення АРТ. Поки що механізм не відпрацьований, адже сьогодні немає узгодженого протоколу, тобто інструменту для лікарів для супроводу пацієнтів. Те, що прийнято наказом МОЗ (червень 2019 р.) – це перекладені рекомендації ВООЗ 2015 р.

3.2. Щодо теми проходження терапії за місцем проживання, експертам поставили запитання: *«Як Ви ставитеся до ідеї видачі АРТ сімейним лікарем, за місцем проживання, за рецептом в аптеці? (За даними опитування ЛЖВ, частка хотіла б цього, оскільки це зручно, але більшість поки що проти через страх розголосу)»*. Тут відповіді були одноставні – рецептурна видача АРТ була б ідеальним варіантом, але аптеки складно контролювати та зобов'язати, адже для них це неприбутково. Якщо лікар видає ліки, то не зовсім зрозуміло, як вести облік (адже в Україні АРВ-препарати потрапляють централізовано). Тобто в цілому це було б добре, але потрібно ще відпрацювати цей механізм. На думку експертів, ідеалом має стати видача препаратів за рецептом в аптеці, як зараз це відбувається за програмою «Доступні ліки».

3.3. Як і у лікарів, у експертів національного рівня запитували: *«Які заходи на національному рівні необхідно вживати для формування прихильності до АРТ у підлітків з ВІЛ, якого поки що контролюють батьки, але незабаром він/вона сам прийматиме препарати?»*. На думку експертів, це комплексна проблема, яка не має простого рішення. Для формування прихильності необхідно:

- проводити інформаційні кампанії в медіа;
- проводити роз'яснювальну роботу: привчати пацієнтів ще в дитячому віці самостійно приймати препарати та усвідомлювати необхідність лікування;
- призначати прості схеми (в майбутньому, можливо, переходити на ін'єкції раз на 4–8 тижнів);
- приділяти особливу увагу дітям, які живуть з ВІЛ з дитинства, особливо в селах. У столиці та великих містах ВІЛ-інфікованим пацієнтам трохи простіше, адже є спільноти, групи підтримки, менше дискримінації тощо.

У цілому все, що стосується становлення системи підтримки громадського здоров'я, формування прихильності до лікування у підлітків – це тривалий процес.

3.4. Продовжуючи тему громадського здоров'я, запитали експертів про інформаційну політику: *«Що саме та яким чином потрібно покращити у сфері просвітництва та інформування щодо ВІЛ у країні? Як можна зменшити роль ВІЛ-дисидентів?»* У цьому складному питанні одноставності не було, адже кожен з експертів наголошував на якомусь своєму аспекті, який йому здається більш важливим. Проте відповідей, які протирічили б одна одній, теж не було. Отже, на думку експертів, потрібно:

- не підтримувати ВІЛ-дисидентів у ЗМІ, не піднімати ці теми на телебаченні, натомість використовувати ресурси медіа для збільшення інформованості;

- викривати фейкову інформацію, яку поширюють ВІЛ-дисиденти;
- впровадити систему ліцензування лікарів (перевірка знань лікаря щодо ВІЛ);
- проводити попереджувальну роботу з групами ризику щодо профілактики;
- зменшити стигматизацію самого захворювання, що дозволить сприймати його просто як хронічне захворювання, з яким живуть, а не як вирок.

На думку одного з експертів, на цей час важливим практичним кроком є розробка та прийняття нової Національної програми протидії епідемії ВІЛ (поточна програма діяла до 2018 р.). У цій програмі мають бути індикатори успішності та фінансове обґрунтування, інакше кошти не виділятимуться. Таким чином, важливо інформувати не тільки пересічних людей, але й осіб, які приймають рішення (політиків).

3.5. Питання стигматизації та дискримінації – одне з ключових у темі ВІЛ. Експертів запитували: *«Що саме потрібно зробити для зменшення дискримінації та стигматизації ЛЖВ, адже пацієнти повідомляють про випадки неналежного ставлення з боку лікарів інших спеціальностей, співробітників поліції тощо. Чи потрібно підвищувати кваліфікацію лікарів, працівників поліції для роботи з ВІЛ-позитивними пацієнтами?»*. Простої відповіді на це запитання немає, законодавчо захист від дискримінації прописано, але не завжди це виконується на практиці. Без зменшення закритості та замовчування теми стигматизація не зменшиться. Так, мабуть лікарям потрібне підвищення кваліфікації в частині отримання навичок антидискримінаційного ставлення, але як конкретно це зробити, поки що не зрозуміло. У лікарів і зараз є можливість дистанційно проходити курси підвищення кваліфікації, але не всі хочуть це робити. Без підвищення інформованості, загального розуміння того, що епідемія стосується не лише груп ризику, немає сенсу зазначати про особливі кроки для покращення ставлення лікарів до пацієнта.

3.6. Питання щодо соціального та психологічного супроводу пацієнтів: *«На вашу думку, чи потрібно мати в штаті лікувального закладу психолога та/або соціального працівника, щоб вони також спілкувалися з ЛЖВ для забезпечення комплексного підходу до лікування, чи цим краще займатися неурядовим організаціям? Чи, можливо, краще докласти зусилля для формування груп психологічної підтримки та спілкування для ЛЖВ?»*. Відповіді експертів не були однотайні. Деякі вважають, що психолог і соціальний працівник в штаті – це важливо та потрібно, інші – що навряд чи штатні соціальні працівники будуть настільки ж ефективними, як психологи та соціальні працівники НУО, адже в НУО більше зарплати, соціальні працівники не перейдуть в штат лікувального закладу з НУО. Щодо груп, то в цілому – це позитивне явище, проте, як застерігає один з експертів, вони не завжди дають правильні рекомендації пацієнтам. Дехто вважає, що для ЛЖВ потрібні якісні послуги, неважливо, хто буде їх надавати – лікувальний заклад чи НУО.

3.7. Лікувальні послуги для ЛЖВ потребують високої кваліфікації лікарів. Експертам ставилося запитання: *«Чи потрібні якісь додаткові навички для лікарів, які допомагали б у формуванні прихильності пацієнта? Які саме? Що потрібно для того, щоб навчити лікарів цим навичкам?»*. На відміну від самих медичних працівників, експерти (4 з 5) не вважають, що в цьому є необхідність, адже це одна з хронічних хвороб. Один з експертів наголошує на

необхідності тренінгів з ефективного консультування та поважного ставлення до пацієнта, а також особливостей роботи з пацієнтами із залежностями.

3.8. Ближче до кінця інтерв'ю ставилося загальне запитання: *«Які в цілому заходи потрібно, на вашу думку, взяти для підвищення прихильності до терапії у пацієнтів?»*. Відповіді наведено нижче (експертів не обмежували у кількості відповідей):

- зробити видачу АРТ більш доступною (більш зручний графік сайтів видачі) – 3 відповіді;
- видавати АРТ на тривалий термін – 2 відповіді;
- повага до пацієнта з боку лікаря, психологічна підтримка з боку лікаря – 2 відповіді;
- соціальний супровід пацієнтів – 1 відповідь.

3.9. Останнє запитання інтерв'ю про покращення допомоги ЛЖВ в цілому мало підсумковий, а тому дещо загальний характер: *«Які, на вашу думку, законодавчі ініціативи, методичні рекомендації, зміни до протоколу тощо потрібні сьогодні для покращення ситуації з допомогою для ЛЖВ?»*. Тут кожен з експертів висловлював те, що йому здається найважливішим, загальних порад немає, але всі висловлені думки є важливими та можуть розглядатись як рекомендації:

- відміна інформованої згоди на тестування на ВІЛ, робити це тестування на первинці максимально можливій кількості пацієнтів;
- оновлення методичних рекомендацій щодо тестування та протоколи щодо призначення АРТ, адже зараз прийняті тільки міжнародні рекомендації, а не нормативи;
- прийняття загальнодержавної програми щодо ВІЛ (а також ТБ та ВГС);
- пом'якшення наркополітики, розширення ЗПТ, програм зменшення шкоди, що сприятиме профілактиці захворювання (сьогодні криміналізація навіть малих доз наркотиків призводить до того, що споживачі потрапляють у місця позбавлення волі, де доступ до лікування є гіршим, ніж у цілому в країні);
- максимальне охоплення тестуванням швидкими тестами;
- навчання лікарів інших спеціальностей для того, щоб вони також у подальшому могли призначати АРТ;
- введення індикаторів якості надання медичної допомоги;
- максимально можливий перехід на систему МІС ВІЛ.

4. Спільне та відмінне у баченні медичних працівників та експертів національного рівня

4.1. Питання діагностики ВІЛ та призначення АРТ іншими лікарями (відмінне)

Більшість опитаних медичних працівників на даному етапі виступають проти цього, адже в умовах низького рівня виявлення ВІЛ (виявлення вже на 3–4 стадії) потрібні складні схеми терапії, які можуть призначити тільки інфекціоністи. Більшість експертів національного рівня підтримують цю ініціативу, адже вважають, що при ранньому виявленні нічого складного у призначенні АРТ для терапевта (лікаря первинної ланки) немає, адже існують стандартні протоколи (у складних випадках пацієнта потрібно

спрямувати до інфекціоніста). Водночас експерти уточнюють, що така схема працюватиме саме при ранньому виявленні.

4.2. Наявність психологів і соціальних працівників у штаті лікувального закладу (відмінне)

Відповіді медичних працівників були майже однаковими: так, потрібен як психолог, так і соціальний працівник у штаті закладу, адже це надасть можливість пацієнтам отримувати більш сталий, гарантований соціальний супровід і психологічну підтримку. З точки зору експертів, для ЛЖВ потрібні якісні послуги, неважливо, хто буде їх надавати – лікувальний заклад чи НУО. Крім того, соціальні працівники в НУО мають більші зарплати і навряд чи підуть працювати за меншу зарплату в штат лікувального закладу. Опитані медики наголошують на тому, що співпраця медичних закладів з НУО є успішною, але не завжди достатньою. У випадку закінчення терміну дії чергового проєкту завершується фінансування, що призводить до зупинення соціального супроводу, психологічної підтримки тощо.

4.3. Додаткові навички для лікарів (відмінне)

Медичні працівники зазначають про потребу у додатковому навчанні (тренінги щодо навичок спілкування з пацієнтами та профілактика професійного вигорання), натомість більшість експертів не вважають, що в цьому є необхідність, адже ВІЛ – це одна з хронічних хвороб.

4.4. Видача АРВ-препаратів на більш тривалий термін (6 місяців) (спільне)

Лікарі та експерти сходяться в тому, що видача на тривалий термін підвищить прихильність, але тільки для тих пацієнтів, які вже певний час дисципліновано приймають терапію.

4.5. Формування прихильності у підлітків (доповнення)

Відповіді експертів і лікарів доповнюють одне одного, говорячи про необхідність проводити інформаційні кампанії в медіа, привчати пацієнтів ще в дитячому віці самостійно приймати препарати та усвідомлювати необхідність лікування, призначати прості схеми лікування. Лікарі наголошували більше на важливості груп «рівний – рівному» для підлітків, де ВІЛ-позитивна молодь своїм прикладом надихає інших, посиленні соціального супроводу та зміцненні психологічної підтримки підлітків, а також на потребі в більш ранньому інформуванні дітей у родині про їхній статус.

4.6. Подолання стигматизації та дискримінації з боку інших лікарів (спільне)

Більшість респондентів визнає існування цього явища, наголошуючи на тому, що без зменшення закритості та замовчування теми ВІЛ стигматизація не зменшиться. Практичним кроком могла б стати відміна інформованої згоди на аналіз на ВІЛ. Інформування, просвітництво та рутинізація аналізів – єдиний шлях зменшення дискримінації.

4.7. Загальнонаціональні кроки для підвищення прихильності до лікування (спільне)

Більшість опитаних вважає необхідним такі стратегічні напрям:

- інформування, зменшення хибних уявлень і страху, пізнавальні ролики на ТБ, а не скандальні ток-шоу;
- стратегія підвищення відповідальності пацієнтів за своє здоров'я (з дитячого садка, школи);
- виявлення інфікованих на початкових етапах, для чого потрібна рутинізація обстежень на ВІЛ (обстеження всіх на первинній ланці), відміна інформованої згоди на тестування, максимальне охоплення тестуванням швидкими тестами;
- підвищення рівня соціального супроводу пацієнта;
- посилення психологічної підтримки пацієнта;
- збільшення гнучкості графіка прийому лікарів і видачі АРТ таким чином, щоб він був зручним для осіб, які працюють (додати вечірні години та вихідні дні).

ВИСНОВКИ

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

ОПИТУВАННЯ ЛЖВ (ВІКОМ ВІД 14 РОКІВ)

Групи респондентів

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

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

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

Своєчасний початок терапії. Побічні реакції

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

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

Дві третини тих ЛЖВ (**68,5%**), які відмовилися від лікування, зробили це після першої ж призначеної схеми лікування. Ті, які продовжують терапію, в середньому мають більшу кількість різних схем АРТ. За соціально-демографічними характеристиками (статтю, віком, освітою, рівнем доходу, сімейним станом) група тих, які відмовилися після першої ж схеми, не відрізняється від інших груп ЛЖВ. Особи, які відмовилися після першої схеми, відрізняється від інших тим, що вони: рідше зверталися до лікаря; набагато рідше отримували призначення щодо іншої схеми терапії; рідше мали покращення самопочуття в подальшому; частіше переривали прийом терапії з власної ініціативи через побічні реакції.

Люди, які відмовляються від АРТ після першої схеми терапії, мають у цілому такі ж самі побічні реакції на АРВ-препарати, як і інші. Те саме стосується другої схеми. Таким чином, не призначення лікарем іншої схеми лікування (з різних причин) часто є фактором відмови від терапії. Основні побічні реакції пов'язані з шлунково-кишковим трактом (біль у шлунку, нудота, блювання, діарея тощо), головними болями, запамороченнями, порушеннями сну тощо.

ЛЖВ страждають від таких опортуністичних інфекцій, як вірусні гепатити (**38,5%**) та туберкульоз (**14,1%**), а також від хвороб органів травлення (7,5%) та системи кровообігу (5,1%). Серед тих, які відмовилися від АРТ, у старшій віковій групі зростає наявність туберкульозу (22,7%).

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

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

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

Причини нетривалих перерв, на відміну від перерв, які тривали 3 місяці та більше, практично не відрізняються серед різних цільових груп (ті, що приймають, та ті, що відмовились); **52,5%** називають те, що вони забули взяти препарат, і це основна причина. На другому місці (**37,6%**) – перебування не вдома та відсутність препаратів із собою, а також інші справи, через які забули про прийом терапії. Далі йде причина «я погано себе почував/ла, тому хотів/ла перепочити», яку називає кожен третій респондент (**33,7%**). Причина, пов'язана з перебуванням у стані алкогольного або наркотичного сп'яніння – єдина, яка має гендерне забарвлення. Її назвали 41,4% чоловіків і 21,7% жінок.

Причини епізодичних, разових пропусків, як і у випадку з нетривалими перервами, не відрізняються у представників цільових груп (ті, що приймають, та ті, що відмовились). Більше ніж половина (**58,3%**) називає як причину те, що вони забули взяти препарат. На другому місці – також перебування не вдома та відсутність препаратів із собою, далі – інші справи, через які забули про прийом терапії. На відміну від перерв, причина, пов'язана з перебуванням у стані алкогольного або наркотичного сп'яніння, у випадку епізодичних пропусків не має такого чітко вираженого гендерного забарвлення. У цілому профіль причин епізодичних пропусків дуже схожий на профіль причин нетривалих перерв і демонструє переважання суб'єктивних причин недотримання режиму прийому терапії.

40,9% опитаних нічим не користуються для нагадування про прийом препаратів, а намагаються пам'ятати про прийом самостійно. При цьому серед тих, які приймають АРТ, таких тільки третина (33,6%), а серед «відмовників» – більше ніж половина (51,2%). Серед тих, які зазначали про причини перерв або пропусків «забув/ла взяти препарат» частка тих, які намагаються пам'ятати все самостійно, вища, ніж в середньому, та становить **47,4%**. Для тих, у кого немає стійкого несприйняття АРТ, наявність зручних приладів/пристроїв могла б допомогти дотримуватися схеми лікування та «втягнутись» у процес, адже людині довелося б докладати менше зусиль для вчасного прийому препаратів.

Причини відмови від АРТ

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

У відповідях на *закрите* запитання про причини відмови від АРТ респонденти демонструють, що основним фактором відмови є слабо сформована прихильність до лікування, що виражається в ірраціональному небажанні приймати препарати у трьох чвертей опитаних (**72,7%**), на другому місці причина «я почуваю себе і так добре», на яку вказує **57,3%**. Далі – три причини, пов'язані із стереотипами щодо ВІЛ та АРТ, про невиліковність ВІЛ і марність лікування, такі як: «Чув/ла від інших про побічні реакції на препарати», «Чув/ла від інших, що покращення стану здоров'я не відчувається», «Не вірю, що лікування допоможе». Про кожну з таких причин повідомляють близько **40%** опитаних, частіше ті, які відмовилися відразу. Причина, яка виглядає певною мірою об'єктивною, це «сильні побічні реакції на препарати», яку зазначає **33,7%** опитаних. Істотною є частка умовних ВІЛ-дисидентів, які «не вірять, що ВІЛ взагалі існує» (**17,2%**) та «вірю, що Бог мені допоможе» (**29,1%**), ця частка значно вища серед тих, які через ці причини взагалі не розпочинали терапію. Ці причини є глибоко ірраціональними та такими, які вкрай важко подолати раціональними та науково обґрунтованими аргументами про сучасні методи лікування. Причини, які потенційно можна подолати або зменшити їхній негативний вплив: «не було грошей, щоб поїхати отримати препарати» – **12,2%**, «немає часу їздити за препаратами» – **29,7%**, «не хочу, щоб хтось дізнався про мій статус» – **24,7%**, «з'явилися інші захворювання» – **14,8%**, «вживаю алкоголь/наркотики» – **30,5%**. Певні кроки у подоланні цих причин можуть сприяти поверненню частки пацієнтів до лікування – наприклад, видача АРТ ближче до місця проживання.

Причини відмови практично не мають гендерного забарвлення, крім вживання алкоголю/наркотиків (чоловіки вказують цю причину у третині випадків – **35,5%**, жінки – **24,8%**). Вживання алкоголю та наркотиків як причина відмови притаманна частіше групі респондентів із найнижчими доходами. Наймолодша група респондентів частіше вказує на причину «не було грошей на проїзд» (**20,3%**) та «чув/ла від інших, що покращення стану здоров'я не відчувається» (**48,4%**). Тут постає питання обізнаності молоді та просвітницької роботи щодо антиретровірусної терапії.

Мають або, скоріше, мають намір повернутися до АРТ **40,4%** з тих, які відмовилися, точно ні, або, скоріше, ні – **43%**. Ті, які відразу відмовилися, налаштовані більш рішучо і далі не приймати АРТ, третина з них (**32,2%**) декларує, що точно не має намірів приймати АРТ.

Щодо умов повернення до терапії, то більшість називає такі узагальнені причини, як «потрібно здати аналізи та почати приймати», особисте бажання – «налаштуватися та все-таки піти за лікуванням». Ще частка піде за умов погіршення стану здоров'я, частка – якщо призначать нову схему АРТ з меншими побічними реакціями. Для споживачів ПАР важливою умовою є відмова або зменшення кількості вживання ПАР. Серед осіб, які мають намір прийти на терапію, **74,8%** повідомили, що з ними зв'язувалися лікарі, тоді як серед тих, які не мають наміру, ця частка становить **54,7%**. Зв'язок між тим, що лікар не кидає пацієнта, та наміром відновити (або розпочати) лікування є прямим.

Офіційну заяву про відмову від АРТ написало тільки **11%** «відмовників» (7,9% – серед тих, які приймали та покинули, та 20,0% серед тих, які навіть не починали). Особи, які написали заяву, більш рішучо налаштовані не повертатися до терапії (**57,9%** разом відповіли «скоріше, ні» або «точно ні»), тоді як серед тих, які заяву не писали, таких **39,9%**. Повідомили про намір повернутися **34,2%** з тих, які писали заяву, та **43,6%** з тих, які не писали.

У цілому декларовані наміри щодо повернення не можна брати за основу для прогнозування, але, оскільки переважна більшість ЛЖВ, які відмовилися від терапії, все-таки не писали заяви про відмову, можна розглядати їхній поточний стан як тимчасову перерву, а не невідворотну відмову, та спробувати створити умови щодо повернення цих людей до терапії. Частка рішучо налаштованих противників терапії, ВІЛ-дисидентів тощо насправді не така вже й велика, і частка тих, які мають намір повернутися, приблизно така ж сама, як і тих, які цього не бажають. З огляду на невідворотне погіршення стану здоров'я при відмові від терапії, частка тих, які повернуться, може ще зростати, на жаль, ціною втрати здоров'я, якої можна було б уникнути.

Послуги та допомога для ЛЖВ. Дискримінація

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

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

Щодо допомоги чи послуг від громадських організацій, благодійних фондів, соціальних служб, які допомагають людям з ВІЛ (крім видачі антиретровірусних препаратів), то переважна більшість послугами ЛЖВ задоволені, але тих, які їх отримують, наразі менше половини опитаних. Так, **55,1%** ніколи не отримували допомогу психолога, тільки 21,6% отримували її протягом шести місяців, і 23,4% – раніше, ніж пів року тому. Серед тих, які відмовилися від прийому АРТ, менше тих, які отримують послуги, ніж серед тих, які приймають.

На відкрите запитання щодо того, яких послуг для людей з ВІЛ не вистачає у населеному пункті, змістовно відповіли не всі респонденти. Змістовні відповіді переважно стосувалися нестачі медичних обстежень, вузьких спеціалістів, матеріальної підтримки, спілкування, видачі продуктових наборів, юридичних послуг, культурно-масових заходів, можливостей працевлаштування. Представниками різних груп назвалися однакові потреби – немає послуг, які були б характерні лише для якоїсь групи ЛЖВ. У відповідь на закрите запитання «правову допомогу» називає більше ніж чверть респондентів (27,8%). «Онлайн-консультація зі спеціалістами, які можуть відповісти на запитання щодо здоров'я» та «додаток у смартфоні, де було б зручно отримувати інформацію щодо здоров'я» називають 21,4% та 17,4% відповідно.

Нікому не повідомляють про свій статус та, відповідно, не мають жодної людини, крім лікаря, з якою можна обговорити поточні проблеми, **16,5%** ЛЖВ. У тих, які відмовилися від АРТ, цей відсоток ще вищий – **21,8%** залишається на самоті зі своєю проблемою. У молодшій віковій

групі **24,4%** нікому не повідомляють свій статус. Частка осіб, які не приховують свій статус, є вкрай низькою в усіх групах, що зумовлено нетолерантним ставленням суспільства.

Зазнавали дискримінації/стигматизації в медичній установі **7,4%** ЛЖВ, з боку поліції – а **3,1%**. Переважна більшість ЛЖВ вважає за потрібне всіяко приховувати свій статус (кожен четвертий – навіть у родині). Хоча в абсолютному вираженні кількість випадків дискримінації не дуже велика, існує необхідність створення безпечного антидискримінаційного середовища для ЛЖВ, де можна, по-перше, не витрачати зусилля на приховування статусу, по-друге, не залишатися на самоті з життєвими труднощами, адже це – важливий фактор прихильності до АРТ.

Ризикована поведінка

Мали досвід ін'єкційного вживання наркотиків **59,2%** опитаних ЛЖВ, протягом останнього місяця вживає майже кожен третій (32,2%) з тих ЛЖВ, які відразу відмовилися від терапії, кожен п'ятий (21,3%) з тих, які відмовилися після періоду лікування, та тільки 9,0% тих, які приймають АРТ.

Роль вживання психоактивних речовин у перервах, пропусках і відмовах досить висока, вона набагато вища в тих, які мають досвід вживання наркотиків, ніж у тих, які не мають. Від **33%** до **43,6%** серед тих, які мали досвід вживання, стабільно зазначають наркотики/алкоголь як причину перерв, пропусків і відмов, а серед тих, які вживають зараз або протягом місяця, це значення ще більше і сягає майже двох третин (від **46,3%** до **63,4%**). Вживання міцного алкоголю також є суттєвим фактором, що заважає регулярному прийому АРТ. Часте вживання міцного алкоголю (горілка, самогон, коньяк тощо) є дуже сильним фактором впливу на перерви, пропуски та відмову від терапії – серед тих, які часто вживають міцний алкоголь, **67,2%** зазначило вживання алкоголю/наркотиків як причини відмови від АРТ.

Важливим фактором, що визначає поведінку ЛЖВ, є його готовність повернутися до терапії. Особи, які зараз не приймають АРТ, але мають намір повернутися, у цілому мають адекватні уявлення про терапію (**63,3%** впевнені, що зможуть приймати всі потрібні ліки та **69,8%** вважають, що лікування позитивно впливатиме на здоров'я), водночас ті, які не бажають, демонструють повністю протилежні уявлення – **67,6%** не згодні з тим, що терапія позитивно впливатиме на їхнє здоров'я.

Знають результат своїх останніх аналізів на CD4 **60,8%** ЛЖВ (**81,8%** серед тих, які приймають, і тільки **39%** «відмовників»).

У цілому можна говорити про суб'єктивний характер відмов від АРТ і складність формування прихильності до терапії серед частки ЛЖВ.

ОПИТУВАННЯ БАТЬКІВ

Групи респондентів

Під час дослідження було опитано **299** батьків та опікунів, які виховують дітей-ЛЖВ віком до 14 років у десяти областях України. Для опитування обиралися не тільки рідні батьки дітей з ВІЛ, але й особи, які опікуються цими дітьми – бабусі, дідусі та опікуни. Отже, серед респондентів були: рідна мати/рідний батько (207 осіб або 69,2%), бабуся/дідусь (61 особа або 20,4%), опікун (31 особа або 10,4%).

При відборі респондентів важливо було дотриматися квот щодо належності до групи родин, де дитина приймає АРТ без перерв і відмов («дисципліновано»), та родин, де у дитини були відмови

або перерви у прийомі АРТ («недисципліновані»). У цілому балансу було дотримано: у **45,2%** респондентів діти **приймають АРТ без перерв**, **54,8%** – **з перервами у прийомі АРТ або взагалі відмовилися**, у тому числі взагалі відмовилися від прийому АРТ дитиною 52 опитаних (**17,4%**), з них 26 – відразу, 26 – після прийому АРТ.

Серед «недисциплінованих» батьків, більше осіб з початковою освітою (**14%**), ніж серед «дисциплінованих» (**5,9%**). Як і у випадку з ЛЖВ, низький рівень освіти негативно корелює з прихильністю до АРТ. Серед тих, які взагалі відразу відмовилися від АРТ для дитини, частка осіб з початковою освітою ще вище і становить **15,6%**.

Частка сімей, що складається тільки з двох осіб (респондент і дитина-ЛЖВ) – **19,1%**. Отже, в кожній п'ятій з опитаних родин у випадку, якщо щось трапиться з респондентом, дитина опиниться безпорадною. Таких родин більше з дітьми старшого віку. Більшість дітей (**70,6%**) не знають про свій ВІЛ-статус, у тому числі в групі дітей віком від 10 років не знає **43,1%**.

У цілому соціальний статус опитаних респондентів характеризується низьким рівнем добробуту, не дуже високим рівнем освіти та великою кількістю неповних сімей.

Своєчасний початок терапії. Побічні реакції

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

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

Побічних реакцій різного роду на АРВ-препарати було більше там, де дитина приймала АРТ з перервами або кинула приймати. Якщо у «дисциплінованих» **60,7%** зазначили відсутність побічних реакцій, то серед «недисциплінованих» – **40,6%**. Найчастіше називаються побічні реакції, пов'язані зі шлунково-кишковим трактом.

Група «недисциплінованих» відрізняється від «дисциплінованих» тим, що діти цих респондентів після побічних реакцій рідше мали покращення самопочуття в подальшому, (що призводить до зниження прихильності), та в чотири рази частіше (**64,6%** проти **15,1%**) переривали прийом терапії з власної ініціативи через побічні реакції.

У цілому наявність і вираженість побічних реакцій пов'язана з дисциплінованістю прийому АРТ та наявністю перерв.

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

Саме побічні реакції у дитини називалися батьками найчастіше у відповідь на відкрите запитання про причини останньої перерви (3 місяці та більше). Побічні реакції набагато частіше називаються тими батьками, які не просто переривали терапію, а взагалі відмовилися від терапії для дітей.

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

віковими групами відмінності не дуже суттєві, крім того, що старші діти відмовляються через побічні реакції, а батьки маленьких дітей частіше називають зовнішні причини, такі як неможливість поїхати та отримати препарати. Серед батьків-«відмовників» частіше називаються внутрішні причини, пов'язані з низькою прихильністю до лікування («не бачили покращення», «не вірили, що лікування допоможе», «не було сил продовжувати прийом препаратів» тощо). У цілому за головними причинами перерви на 3 місяці та більше різниця між цільовими групами полягає у різному ступені сформованості прихильності до лікування.

Повернення дитини до терапії після перерви відбувається здебільшого через побоювання за стан здоров'я (**63,6%**) та нагадування з боку лікарів (**45,7%**), а також погіршення самопочуття та зростання вірусного навантаження (**31,8%**). На відміну від дорослих ЛЖВ, у випадку перерви у дітей вагомою причиною повернутися до АРТ стає нагадування медиків і меншою мірою психолога або соціального працівника (**19,6%** назвали обидва види нагадування). Приблизно для кожного восьмого (**12,4%**) критично важливу роль зіграло вирішення сімейних проблем. Аналогічно до причин перерви, причини повернення не мають соціально-демографічної специфіки, а є схожими для всіх груп пацієнтів.

Якщо у дорослих ЛЖВ не було відмінностей між підгрупами респондентів щодо причин нетривалих перерв, то у випадку батьків є відмінності, пов'язані з віком дитини (старші діти забувають взяти ліки, молодшим забувають дати батьки, дітям молодшого віку батьки вирішують дати перепочинок від препаратів). Серед родин, де «недисципліновано» приймають АРТ, частіше зустрічаються відповіді про неможливість поїхати за препаратами через різні причини, про те, що дитина забула взяти препарат, а також відповідь «не хотіли, щоб хтось бачив, що дитина приймає препарати», що говорить про високий рівень стигматизації ВІЛ-інфекції в суспільстві та побоювання щодо можливого осуду з боку інших. У цілому більшість причин пов'язана з тим, що «дитина погано себе почувала, хотіли дати перепочинок» (**39,2%**), «дитина не хотіла приймати препарати» (**35,4%**), «були не вдома та не взяли препарати із собою» (**34,2%**), «я забував/ла дати препарат» (**29,1%**) та «дитина забувала взяти препарат» (**25,3%**).

Названі респондентами причини епізодичних, разових пропусків у прийомі схожі на причини нетривалих перерв. Найчастіше (**42,5%**) називають як причини те, що вони забули дати дитині препарат або сама дитина забула взяти препарат (**26%**). На це схожий ще один аспект забування – забули взяти препарати із собою (**37,0%**). Далі йде причина «дитина погано себе почувала, хотіли дати перепочинок», яку називає кожен третій респондент (**31,5%**). Таким чином, розподіл причин пропусків схожий на такий у дорослих (за виключенням ризикованої поведінки самого пацієнта).

Переважає більшість респондентів (**85,7%**) стверджує, що **самі** контролюють процес прийому АРТ дитиною. Сама дитина пам'ятає про прийом у кожного десятого респондента (**10,6%**), в тому числі серед групи віком 5–10 років – **7,8%**, а серед старших – **20,4%**. Порівнюючи факт наявності пропусків за останній місяць серед тих, де сама дитина пам'ятає про прийом, і там, де це інша людина, зазначимо, що наявність пропусків не пов'язана з тим, що дитина сама пам'ятає про прийом ліків. Отже, старші діти зі сформованою прихильністю до лікування так само добре пам'ятають про прийом препаратів, як і дорослі, що ними опікуються.

Взагалі нічим не користуються, а намагаються пам'ятати про прийом АРТ самостійно **51,3%** опитаних, навіть більше, ніж серед ЛЖВ. Причому серед тих, які зазначили про наявність пропусків протягом останнього місяця у дитини, таких майже дві третини (**63%**), а серед тих, у кого не було пропусків – **47%**. У середньому **47,3%** користуються будильником у мобільному телефоні (телефоні дорослого чи дитини), значущою є і різниця між тими, які користаються пристроями чи ні – у питанні наявності пропусків. Майже ніхто не користується мобільними додатками (у цілому **2,2%**). Серед тих, які зазначали причини пропусків «забув/ла дати препарат» частка тих, які не

користуються пристроями, а намагаються пам'ятати все самостійно, є вищою, ніж у середньому, та становить **64,5%**. Отже, наявність зручних приладів/пристроїв, імовірно, могла б допомогти дотримуватися схеми лікування.

Причини відмови від АРТ для дитини

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

Якщо у дорослих ЛЖВ найчастіше як причину відмови від АРТ називаються побічні реакції, то серед батьків більшість названих причин можна охарактеризувати як ВІЛ-дисидентство (або у варіанті «не існує такої хвороби», або у варіанті «від терапії тільки гірше»). Особи, які відмовляються через побічні ефекти, втому тощо, мають більше шансів повернутися до терапії, вони не є зятими противниками лікування (наприклад, хтось каже, що відмовилися на той час, поки дитина не підросте). Як і у випадку з дорослими, так зване ВІЛ-дисидентство частіше артикулюють ті, чия дитина взагалі не приймала терапію.

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

Меншість з «відмовників» (тільки **8 з 52**, або приблизно **кожен сьомий**) декларує наміри повернути дитину до АРТ. Між двома підгрупами (особи, які відмовилися відразу, та ті, які приймали АРТ) відмінностей немає. Якщо дорослі ЛЖВ розглядають для себе можливість повернення, то батьки для дитини – ні. Враховуючи те, що більшість дітей-ЛЖВ не знає про свій ВІЛ-статус (з 33 дітей, батьки яких не мають наміру давати АРВ-препарати дитині, 27 – не знає про свій статус), ситуація для цих дітей є досить критичною. На щастя, в цілому таких випадків не дуже багато.

Написав офіційну заяву про відмову від АРТ кожен четвертий респондент (**14 з 52**), більшість з них (**12 з 14**) написали відмову відразу, діти не починали приймати АРТ. Особи, які написали заяву, рішучо налаштовані не приймати терапію (12 з 14 відповіли «скоріше, ні» або «точно ні»), тоді як серед тих, які заяву не писали, таких рішучо налаштованих близько половини (17 з 33). Повідомили про намір повернутися – **жоден** з тих, які писали заяву, та кожен четвертий (**8 з 33**) з тих, які не писали.

Послуги та допомога для дітей-ЛЖВ. Дискримінація

За всіма пунктами більшість опитаних задоволена організацією лікування, навіть якщо самі вони не завжди відповідально до нього ставляться. Як і з дорослими ЛЖВ, найбільше задовольняє респондентів ставлення лікарів – **90,0%** задоволені, тільки **5,4%** – ні. Найбільше незадоволення викликає зручність розташування сайту АРТ – **28,1%**. Кожен п'ятий (**19,1%**) незадоволений

формою ліків для дитини. За всіма пунктами частка незадоволених істотно більша серед «недисциплінованих» (відповідно, частка задоволених є меншою). Для кожного третього з тих, які допускали перерви або відмови у дитини (**36,6%**), незадовільним є розташування пункту видачі АРТ (серед тих, які приймають дисципліновано – для **17,8%**).

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

Для батьків дітей з ВІЛ, аналогічно з відповідями дорослих ЛЖВ, побоювання щодо того, що сімейний лікар знатиме статус або що в населеному пункті проживання будуть якості чутки про ВІЛ у дитини, набагато перевищують потенційну зручність та економію часу й грошей на проїзд.

Наявними послугами батьки дітей з ВІЛ у переважній більшості задоволені, але тих, які їх отримують, наразі не більше ніж третина. Так, **51,8%** ніколи не отримували допомогу психолога, тільки **20,4%** отримували її протягом шести місяців, і **27,8%** – раніше, ніж пів року тому. Серед тих, які відмовилися від прийому АРТ, ще менше тих, які отримують послуги, ніж серед тих, які приймають.

На відкрите запитання про те, яких послуг для людей з ВІЛ не вистачає Вам особисто або Вашій дитині у Вашому місті, **61,9%** зазначили **«всього вистачає»**. Змістовні відповіді переважно стосувалися нестачі матеріальної допомоги, видачі продуктових наборів, безкоштовної діагностики, кваліфікованих вузьких спеціалістів, путівок на оздоровлення дітей тощо. Відповіді на закриті запитання доповнюють картину прогалин у послугах. Найактуальнішою послугою є «розважальні заходи для дитини», про яку говорить кожен п'ятий респондент (**19,7%**), найменш актуальною – видача друкованої продукції та додаток у смартфоні. Захист від дискримінації (приниження, цькування, поганого ставлення) через ВІЛ-статус назвав кожен сьомий (**14,7%**), але серед батьків, чий діти вже не зовсім маленькі (віком 5–10 років), таку послугу називає майже чверть (**23,7%**).

Всі зазначені послуги більшою мірою називаються тими батьками, які дають дітям АРТ без перерв. **Батьки, які відмовилися від АРТ, взагалі майже не артикулюють потребу в послугах, крім поодиноких відповідей.** Це ще раз говорить про те, що батьків, які відмовилися від терапії для своїх дітей або роблять несанкціоновані перерви, не можна привернути до прийому послугами або чимось іще заохочувальним.

Чверть батьків (**25,4%**) нікому не повідомляє про ВІЛ-статус своєї дитини та не має жодної людини, крім лікаря, з якою може обговорити поточні проблеми. Ця частка навіть більша, ніж серед самих ЛЖВ. У тих родинах, які відмовилися від АРТ, цей відсоток ще вищий – **32,7%**. Серед рідних батьків у половині випадків (**49,8%**) про стан дитини знає принаймні партнер, тоді як серед нерідних – у **28,3%**, аналогічно – з іншими членами родини. Серед «дисциплінованих» родин вища частка тих, які не несуть тягар відповідальності одноосібно – більше знають інші члени родини, інші родичі, лікарі тощо. Серед «недисциплінованих», навпаки, частка батьків, які залишаються сам на сам з діагнозом дитини, вища, і становить **34,1%** (у дисциплінованих – **14,8%**).

Випадки дискримінації через ВІЛ-статус є поодинокими, адже батьки намагаються приховати статус дитини. Тим не менш, **5,1%** повідомляє про дискримінацію у державній медичній установі за місцем проживання. Конкретні випадки дискримінації через ВІЛ-статус пов'язані із зневажливим ставленням і дискримінацією в закладі освіти (*«зневажливо зі мною спілкувалися», «не пускають дітей у клас, їдальню», «не хотіли брати до школи»*), а також з упередженнями оточуючих (*«батьки дітей забороняли товаришувати з моїми дітьми»*). Хоча в абсолютному вираженні кількість випадків дискримінації невелика, існує необхідність створення безпечного антидискримінаційного середовища для ЛЖВ, де можна, по-перше, не витрачати зусилля на

приховування статусу, по-друге, не залишатися на самоті з життєвими труднощами, адже це важливий фактор прихильності до АРТ.

Ризикована поведінка батьків

Протягом останніх пів року **6,0%** батьків вживали ін'єкційні наркотики та **3,7%** неін'єкційні. Більшість цього вживання стосується тих батьків, які відмовилися від АРТ для дитини – відсоток тих, які вживають наркотики, є істотно вищим серед тих, які відмовилися від АРТ, ніж серед тих, які приймають (21,1% проти 2,8% за ін'єкційним вживанням та 13,5% проти 1,6% – за неін'єкційним). Хоча не можна стверджувати те, що саме вживання наркотиків батьками стало причиною відмови від АРТ, як це було в дорослих ЛЖВ, але існує сильний зв'язок між фактом вживання ПАР батьками та відмовою від АРТ (йдеться про зв'язок вживання та саме відмови від АРТ, а не вживання та перерв/пропусків).

Вживання міцного алкоголю серед дорослих ЛЖВ є вагомим фактором, що заважає регулярному прийому АРТ, щодо батьків, то тих, які повідомили про часте (щодня або щотижня) вживання міцного алкоголю, було тільки 4 особи. Серед споживачів слабоалкогольних напоїв або пива залежності між вживанням алкоголю батьками та пропусками немає.

Уявлення про терапію відрізняються серед «дисциплінованих» і «недисциплінованих» батьків – для останніх характерна менша впевненість у тому, що вони зможуть лікувати дитину належним чином (76,2% та 69,5% проти 92,6%), та менше розуміння того факту, що терапія допомагає (61,6% проти 84,4%).

Ще більшою є різниця між батьками, діти яких приймають АРТ, та тими, які відмовилися. Так, якщо серед тих, які приймають, не менше ніж 83,8% впевнені в тому, що вони зможуть лікувати дитину належним чином, в той час як серед «відмовників» – не більше ніж третина (максимум – 36,5%). Не погоджується з тим, що лікування позитивно впливатиме на здоров'я дитини, 38,5% відмовників. Якщо батьки відмовилися від АРТ для дитини, є дуже мало шансів, що вони усвідомлять наслідки, з огляду на теоретичні уявлення про важливість терапії.

Ці відповіді ще раз демонструють суб'єктивний та упереджений характер відмов від АРТ для дитини та складність формування прихильності до терапії серед частки батьків, яка, на щастя, є невеликою.

РЕКОМЕНДАЦІЇ ЗА РЕЗУЛЬТАТАМИ ДОСЛІДЖЕННЯ

1. Оптимізація видачі АРТ.

- 1.1. Видача препаратів на більш тривалий термін (6 місяців) за умови підтвердженої прихильності пацієнта до лікування.
- 1.2. Збільшення гнучкості графіка прийому лікарів і видачі АРТ таким чином, щоб він було зручним для осіб, які працюють (по можливості додати вечірні години та вихідні дні).

2. Приділення особливої уваги формуванню прихильності у підлітків, як групи, що має найбільші ризики відриву від терапії на початку дорослого життя.

- 2.1. Більш раннє інформування дітей про їхній статус, привчання пацієнтів ще в дитячому віці самостійно приймати препарати та усвідомлювати необхідність лікування.
- 2.2. Збільшення кількості груп «рівний – рівному», де ВІЛ-позитивна молодь своїм прикладом надихає інших, посилення соціального супроводу та зміцнення психологічної підтримки підлітків.

3. Посилення соціального та психологічного супроводу ЛЖВ. Соціальний супровід є важливою частиною формування прихильності до лікування, наразі сьогодні, за даними опитування, меншість ЛЖВ, які переривали терапію, отримують психологічну чи соціальну допомогу.

- 3.1. Посилення соціальної та психологічної підтримки є вкрай важливим. Це можуть бути як штатні психологи та соціальні працівники Центрів СНІДу, так і співробітники НУО, головне – це забезпечення даного виду допомоги.
- 3.2. Додаткове навчання лікарів, які призначають АРТ, спрямоване на: 1) формування навичок спілкування з пацієнтами; 2) профілактику професійного вигорання; 3) виявлення проблем з прихильністю у пацієнта; 4) обговорення технік прийому АРТ (наприклад, нагадування за допомогою гаджету).
- 3.3. Розширення приміщень для прийому, що сприятиме комфортному конфіденційному консультуванню пацієнтів.

4. Приділення особливої уваги лікуванню пацієнтів із залежностями.

- 4.1. У випадку алкогольної залежності – наголос на роботі з оточенням пацієнта (пацієнти, які проживають не самі, зазвичай мають більше шансів на дисциплінований прийом АРТ).
- 4.2. Для людей з наркотичними залежностями – розширення програм ЗПТ, програм зменшення шкоди, що сприятиме профілактиці захворювання.
- 4.3. Пом'якшення наркополітики (сьогодні криміналізація навіть малих доз наркотиків призводить до того, що споживачі потрапляють у місця позбавлення волі, де доступ до лікування є гіршим, ніж у цілому в країні).

5. Просвітництво та інформування у сфері ВІЛ. Важливою проблемою залишається стигматизація хвороби та дискримінація ВІЛ-інфікованих, що притаманне навіть людям з медичною освітою, а тому інформування та зменшення міфів навколо ВІЛ є важливою передумовою для зменшення дискримінації.

- 5.1. Відміна інформованої згоди на тестування на ВІЛ, що дозволить зробити цей аналіз обов'язковим, рутинним і змінить ставлення до нього як лікарів, так і пацієнтів.

- 5.2. Стратегія інформування, спрямована на зменшення хибних уявлень і страху щодо ВІЛ, пізнавальні ролики на ТБ, а не скандальні ток-шоу, тобто використання медіа-ресурсів для збільшення інформованості.
- 5.3. Викриття фейкової інформації, яку поширюють ВІЛ-дисиденти.

6. Виявлення ВІЛ на ранніх стадіях.

- 6.1. Розширення мережі мобільних амбулаторій для виявлення пацієнтів у віддалених районах (такі мобільні амбулаторії покращили б роботу як з виявлення ВІЛ-інфікованих, так і з видачі АРТ для тих, які проживають далеко від сайту видачі).
- 6.2. Якомога більш широке охоплення тестуванням, не тільки групи ризику, але й пацієнти усіх груп мають бути протестовані на первинній ланці отримання медичної допомоги.
- 6.3. Розробка системи збору даних по країні щодо протестованих і виявлених пацієнтів (наразі існує проблема з міжвідомчими лікувальними закладами щодо збору інформації).

7. Практичні кроки щодо подолання епідемії ВІЛ.

- 7.1. Оновлення методичних рекомендацій щодо тестування та протоколів призначення АРТ, адже зараз прийняті тільки міжнародні рекомендації, а не нормативи.
- 7.2. Прийняття загальнодержавної програми щодо ВІЛ (а також ТБ та ВГС).
- 7.3. Навчання лікарів інших спеціальностей, щоб вони також у подальшому могли призначати АРТ, та введення індикаторів якості надання медичної допомоги.

8. Загальні рекомендації у сфері громадського здоров'я, в тому числі щодо протидії епідемії ВІЛ.

- 8.1. Підвищення відповідальності людей за своє здоров'я (з дитячого садка, школи), профілактичні огляди.
- 8.2. Профілактика ВІЛ через посилення роботи з групами ризику.
- 8.3. Зменшення систематизації самого захворювання до сприйняття його як хронічної хвороби, а не як вироку.

9. Дискусійні та такі, що потребують подальшого обговорення, є висловлені експертами рекомендації про:

- 9.1. кримінальну відповідальність для батьків, які не дають АРТ дитині (проблема вагітних, які не хочуть приймати АРТ і не несуть відповідальності за це, нехтуючи можливістю народження здорової дитини);
- 9.2. було б краще, якби пацієнти платили за АРТ, а аналізи робили безкоштовно, це збільшило б відповідальність пацієнтів. Безкоштовне лікування розбещує деяких пацієнтів, вони його не цінують та вважають за можливе переривати;
- 9.3. для збільшення прихильності до лікування потрібно матеріально зацікавити пацієнта (пайки, картки тощо).