

Отчёт по проекту

«Анализ доступа к молочным смесям ВИЧ-положительных матерей» сентябрь 2017– март 2018

Ассоциация «Е.В.А.»

Цель проекта: анализ барьеров доступа ВИЧ-положительных матерей к молочным смесям.

Этапы реализации проекта:

1. Разработать методологию и инструментарий оценки доступа к молочным смесям в разных регионах России.
2. Провести установочный тренинг для активистов из 6 регионов — Екатеринбурга, Тюмени, Санкт-Петербурга, Ленинградской области, Ульяновска и Оренбурга.
3. Проанализировать общие тренды в региональных стандартах предоставления молочных смесей и маршрутизации ВИЧ-положительных матерей в каждом регионе.

К участию в реализации проекта были приглашены региональные активистки из числа членов Ассоциации «Е.В.А.» с различным опытом реализации социально значимых проектов и деятельности в области ВИЧ-активизма: от нескольких месяцев до опыта работы более 10 лет.

Основной задачей в техническом задании для активисток было получить как можно больше информации о процессе обеспечения заменителями грудного молока (ЗГМ) ВИЧ-положительных женщин в своем субъекте, по итогам собранных данных подготовить аналитическую записку.

В российских рекомендациях по профилактике передачи ВИЧ от матери ребёнку говорится, что ВИЧ-положительные матери не должны кормить ребенка грудью.

Стратегия действий в интересах детей включает в себя вопрос о том, что правительство обязано предоставить ЗГМ для ВИЧ-инфицированных матерей. Поставка ЗГМ осуществляется за счёт региональных бюджетов, однако, неясно, в какой степени ЗГМ доступен в различных регионах.

Для анализа ситуации требовалось собрать статистику, отражающую эпидемиологическую ситуацию по ВИЧ в регионе, написать запросы в органы власти для получения нормативно-правовой информации, опросить ВИЧ-положительных женщин и специалистов, участвующих в процессе выдачи ЗГМ.

Инструментарий исследования был утвержден на старте активистками совместно с координатором, экспертом и социологом проекта в ходе установочного тренинга во время жарких дискуссий о размере выборки, критериях отбора респонденток, темах запросов в госорганы, предполагаемых адвокационных действиях, площадке для обмена наработками и поддержки друг друга.

За время проекта были

- изучены эпидемиологические данные,
- изучены нормативные документы о гарантии выдачи ЗГМ и объёмах регионального финансирования,

- проведены 20 интервью со специалистами в центрах СПИДа, медицинским персоналом детских поликлиник и представителями соцзащиты,
- опрошены 89 ВИЧ-положительных матерей,
- велась переписка и переговоры с государственными чиновниками.

По всем регионам исследования были подготовлены аналитические записки со следующей структурой:

1. Эпидемиология.
2. Какими нормативно-правовыми актами регламентируется выдача ЗГМ в субъекте.
3. Каков бюджет на закупку ЗГМ в субъекте, в рамках каких программ он выделяется.
4. Механизм выдачи ЗГМ (кому выдают, каковы критерии выдачи, где выдают, на каких условиях (пакет документов), на какой срок выдают, в каком объеме выдают, разнообразие смесей (возраст, адаптированные, гипоаллергенные), до какого возраста выдают).
5. Основные проблемы в выдаче ЗГМ (по данным опросов ВИЧ+ женщин, общения с медицинским персоналом или органами социальной защиты).
6. Основные сложности при сборе данных.

Для всех участниц без исключения это был первый опыт составления аналитических записок. Большим подспорьем в этом стало общее пространство в сети интернет: использовался Гугл-диск с доступом к документам, чат в Telegram, что позволило активисткам ориентироваться на результаты работы друг друга. Ежемесячно проводились групповые онлайн-супервизии, в середине и конце проекта каждая активистка приняла участие в индивидуальном интервью о сложностях и находках по время проекта.

Основные находки по регионам:

Санкт-Петербург

Закупка смесей и выдача осуществляется СПИД-центром. ВИЧ-положительные женщины недостаточно информированы о возможностях получить смеси, условия выдачи не являются прозрачными. Выдача смесей используется как способ стимуляции женщин к регулярному посещению центра СПИД.

Осуществляется выдача только одного наименования смеси, замена смеси в случае непереносимости у ребенка не осуществляется. При этом для женщин, официально зарегистрированных в Санкт-Петербурге, существует дополнительная возможность получения пособия на закупку смесей.

Ленинградская область

Смеси для женщин закупаются из средств программы «Развитие здравоохранения» Комитетом здравоохранения Ленинградской области, далее распределяются в районные поликлиники и КИЗы. В 2017 году закупалось 2 вида смесей для ВИЧ-положительных женщин. Женщины не информированы о возможностях получения смесей, а слабая связь между РКИБ и ЛО центром

СПИД препятствует получению информации теми женщинами, которые наблюдаются в РКИБ. Средств на закупку ЗГМ в Ленинградской области в 2018 выделено меньше, чем в 2017.

Оренбургская область

Закупка смесей для детей ВИЧ-положительных женщин отдельно не осуществляется. Тем не менее, мать каждого ребенка до 5 месяцев может получить смеси в поликлинике по месту жительства в количестве до 3,6 кг в месяц на ребенка. Получить смеси после 5 месяцев ребенка могут только семьи с подушевым доходом ниже 110% от прожиточного минимума. Женщины могут получить только 1 вид смесей, замена не предусмотрена. Также существует проблема информированности женщин о возможности получить бесплатные смеси. В качестве барьера выделяется также объемный пакет документов, который женщинам необходимо предоставить, чтобы иметь возможность получать смеси.

Свердловская область

В Свердловской области претендовать на получение смесей могут все женщины, которые не кормят грудью. Отдельно закупка смесей СПИД-центром не производится. Женщины могут получить смеси в своем районе в сетевых магазинах при наличии рецепта/электронного талона, который получают ежемесячно. Закупается только 1 вид смесей, возможность замены смеси не предусмотрена. Объем выдаваемых смесей недостаточен для детей.

Тюменская область

ВИЧ-положительные женщины обеспечиваются бесплатными молочными смесями сроком на месяц при выписке из родильного дома. При среднедушевом доходе ниже 10197 рублей женщина может претендовать на получение единовременного пособия 10000 рублей. Специалисты, работающие с женщинами, поучаствовавшие в интервью, о возможностях получения пособий и порядке перенаправления не информированы.

Ульяновская область

В УО не предусмотрено предоставление детского питания для детей, рожденных от ВИЧ-положительных женщин. Тем не менее, ВИЧ-положительные женщины могут обратиться за такой мерой социальной поддержки на основании невысокого дохода, не превышающего прожиточный минимум, установленный по области, при соблюдении всех остальных условий, согласно региональному закону. ЗГМ выдают в поликлиниках по месту пребывания ребенка ежемесячно, на один месяц после подтверждения «нуждаемости» социальной службой и предоставлении пакета документов. На момент проведения исследования были выявлены перебои в выдаче смесей. Активистка обратилась в региональную общественную палату и орган здравоохранения с просьбой дать разъяснения по сложившейся ситуации.

Результаты:

Опрос показал, что

- только 44% ВИЧ-положительных женщин были проинформированы во время беременности о возможности получения ЗГМ,
- для оформления получения ЗГМ требуется пакет документов,

- две трети опрошенных получили смеси,
- только 25% получили ЗГМ в объёме, покрывающем потребности ребёнка полностью,
- 10% опрошенных смогли получить ЗГМ только один раз,
- 55% женщин сказали, что нуждались в замене ЗГМ, потому что они не были пригодны для детей,
- только 14,5% смогли добиться получения другой смеси,
- социальная помощь женщинам привязана к уровню дохода семьи, а не только по медицинским показаниям.

Сотрудники СПИД-центров, которые не выдавали ЗГМ, часто не знали об алгоритмах предоставления ЗГМ и не информировали женщин. Некоторые представители медицинских и социальных служб сообщили о нехватке финансирования на закупки ЗГМ, недостаточном количестве и невозможности предоставить другую смесь, если она не подходит для ребенка. Некоторые специалисты использовали ЗГМ как мотивацию чаще посещать центр СПИД.

Рекомендации:

- Все активистки, проводившие исследования, делают выводы о недостаточной информированности как самих ВИЧ-положительных женщин, так и специалистов, работающих с ними, об алгоритме получения смесей и предлагают предоставлять соответствующую информацию на стендах в центрах СПИД, школах пациента, равными консультантами и другими специалистами.
- Нельзя однозначно сказать, будет ли выдача ЗГМ более эффективной, если будет осуществляться в центре СПИД или в районной поликлинике. В исследованных регионах барьеры в получении смесей были скорее связаны с непрозрачной системой их выдачи, наличием перебоев, предъявлении женщинам дополнительных (не предусмотренных в нормативно-правовых актах) условий для получения ЗГМ.

По результатам собранных данных и проведённого анализа ситуации с доступом к ЗГМ в Оренбургской области был подан тезис «Процесс обеспечения заменителями грудного молока ВИЧ-положительных женщин в Оренбургской области» на VI Международную Конференцию по ВИЧ/СПИДу в Восточной Европе и Центральной Азии ЕЕСААС2018, 18-20 апреля, Москва, РФ, который был принят и опубликован в сборнике тезисов конференции <http://www.eecaac2018.org/wp-content/uploads/2018/04/abstracts2018.pdf>, стр. 235, раздел «Гендерные аспекты при организации и реализации проектов».

Содержание аналитических записок по всем 6 регионам исследования легли в основу тезиса «Создание мостов для улучшения доступа ВИЧ-инфицированных женщин к заменителям грудного молока: исследования из шести разных регионов Российской Федерации», который был подан на 22nd International AIDS Conference, 23-27 июля, Амстердам, Нидерланды, и одобрен для постерной презентации.

Региональные активистки оказались успешными в сборе данных. Этот проект привел к созданию нескольких мостов между женщинами, затронутыми ВИЧ, и специалистами здравоохранения. Были предприняты совместные усилия для улучшения доступности ЗГМ в рамках профилактики ВИЧ путем устранения выявленных пробелов в системе.

Планируется дальнейшая информационно-пропагандистская работа по улучшению доступа к ЗГМ, а сам проект может послужить моделью для проведения аналогичных исследований в различных регионах России и расширить его, включив в него другие вопросы, связанные с защитой прав женщин, живущих с ВИЧ.

Из отзывов активисток:

«Это был первый опыт создания аналитики структурированной и понятной, по какому плану она создаётся, какие ответы где можно найти».

«Стало понятно, как говорить на понятном языке чиновниками и представителями гос.учреждений – именно цифрами, а не эмоциями» о каких-то проблемах».

«Хочу попробовать предложить изменения в социальный кодекс города по результатам аналитической записки для внесения изменений по критериям, по которым выдаются соц. пособия, снести туда положительных мамочек, чтобы он могли беспрепятственно получать ЗГМ».

«Для меня интересным пунктом были вынужденные тесные коммуникации с членами Евы, которые имеют разный опыт активизма и взаимодействия с гос. структурами. Открыла в себе способность быть терпеливой и слышать мнение других».

«Мне было очень комфортно работать, потому что все скидывали свои наработки в общую папку, и можно было посмотреть, что делают другие».

«Не было боязни чистого листа, видела, как другие правят свои записки, вносят коррективы, у всех был свой стиль».

«Открытием стало то, что аналитическая записка – это авторская работа. Раньше думала, что это шаблон, должно быть очень много вводных слов, а оказалось, что аналитику можно по-разному написать».