

Ассоциация «Е.В.А.»



Аналитический отчёт

данных, которые собирают НКО, оказывающих услуги
для ВИЧ-положительных женщин



Санкт-Петербург

2023 год

Отчёт подготовлен Ассоциацией «Е.В.А.» в рамках реализации проекта «Пространство для роста» при поддержке гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества.

Авторский коллектив:

Ефимова О.Б. — социолог

Ланюгова Т.Н., Лосева Е.В., Медведев К.В., Рязанова В.Е., Секретов Е.А. — региональные специалисты по мониторингу и оценке

Ассоциация «Е.В.А.» (Санкт-Петербург), **АНО «Равные»** (Екатеринбург), **АНО РЦСППХ Натальи Устюжаниной «Поколение»** (Тюмень), **Благотворительный фонд «Вектор жизни»** (Самара), **Благотворительный фонд «СТЭП»** (Нижний Новгород), **МООН ПСП ЛЖВ «Остров»** (Новосибирск).

Комментарии по данному отчёту принимаются на office@evanetwork.ru

Оглавление

Методология	5
Нижегородская область	8
Социально-демографический портрет клиентки проекта	8
Наиболее востребованные услуги	8
Новосибирская область	9
Социально-демографический портрет клиентки проекта	9
Наиболее востребованные услуги	9
Самарская область	10
Социально-демографический портрет клиентки проекта	10
Наиболее востребованные услуги	10
Свердловская область	11
Социально-демографический портрет клиентки проекта	11
Наиболее востребованные услуги	11
Тюменская область	12
Социально-демографический портрет клиентки проекта	12
Наиболее востребованные услуги	12
Приверженность АРТ	14
Причины низкой приверженности АРТ	14
Факторы, влияющие на возобновления АРТ	15
Выводы	16
Рекомендации	17

Перечень сокращений и обозначений

АРТ — антиретровирусная терапия

ВИЧ — вирус иммунодефицита человека

ЗГМ — заменитель грудного молока

ИППП — инфекции, передающиеся половым путем

ЛЖВ — люди, живущие с ВИЧ

ЛУИН — люди, употребляющие инъекционные наркотики

НКО — некоммерческая организация

СР — секс-работницы

СПИД — синдром приобретенного иммунодефицита

ССЗ — сердечно-сосудистые заболевания

Методология

Цель анализа: усовершенствовать механизм оказания помощи ВИЧ-положительным женщинам через анализ данных НКО.

Задачи анализа:

- Описать социально-демографический портрет ВИЧ-положительной женщины-клиентки проектов;
- Выявить наиболее востребованные услуги;
- Выявить причины отказа от АРТ и факторы, способствующие ее возобновлению.

Методы: Данные были получены в результате анализа баз данных организаций, оказывающих помощь ВИЧ-положительным женщинам с детьми в 7 регионах России: Санкт-Петербург, Ленинградская область, Нижегородская область, Новосибирская область, Самарская область, Свердловская область.

Целевая группа: ВИЧ-положительные женщины (далее — женщины или клиентки).

Данные содержат информацию о 5000 случаях оказания услуг ВИЧ-положительным женщинам, при этом в региональном разрезе количество было следующим: г. Санкт-Петербург — 401, Ленинградская область — 504, Свердловская область — 1128, Новосибирская область — 837, Самарская область — 909, Тюменская область — 899, Нижегородская область — 322.

Период оказания услуг и сбора данных в регионах:

- Нижегородская область: 11.2021–06.2023,
- Новосибирская область: 08.2021–06.2023,
- Самарская область: 04.2022–06.2023,
- Свердловская область: 06.2021–06.2023,
- Тюменская область: 11.2022–05.2023.

Также были проанализированы данные о ВИЧ-положительных женщинах Тюменской области, имевших опыт прерывания приёма АРТ.

Данные о клиентках проектов НКО представлены в формате документов Excel, расшифровок интервью и фокус-групп в формате DOC. Все данные анонимизированы.

Ограничения:

Данные собирались некоммерческими организациями в рамках реализации разных проектов. Поскольку сбор данных обусловлен целями и задачами конкретных проектов, не было единого дизайна по сбору данных.

Существуют региональные особенности целевой аудитории НКО и оказываемых ими услуг. Тем не менее, важно понимать существующие в данной сфере тенденции, поэтому сделано обобщение по материалам данных, представленных региональными НКО.

Резюме

Средний возраст женщин, получавших услуги НКО, составляет 33 года, модальный возраст — 32 года. В зависимости от региона и специфики целевой группы и проектов региональных организаций, средний возраст женщин колеблется от 31 до 38 лет. Минимальный возраст — 18, максимальный — 89 лет. Эти цифры свидетельствуют о том, что проекты НКО направлены на категорию женщин, находящихся в репродуктивном возрасте, и в то же время находящихся в социально- и экономически активном возрасте.

По данным НКО из Новосибирской, Самарской, Свердловской, Тюменской областей (n – 2830), подавляющее большинство женщин (80%) не имеют высшего образования, при этом 46% имеют среднее специальное образование, 23% имеют среднее образование, у 3,5% женщин — неполное среднее образование.

По данным НКО из Новосибирской, Самарской, Свердловской, Тюменской областей (n – 1582), 19,5% женщин сообщили о наличии у них алкогольной или наркотической зависимости.

По данным НКО из Новосибирской, Самарской, Свердловской, Тюменской областей (n – 2125), 72% женщин имеют 1 или более детей, 28% женщин беременны. Из числа имеющих детей у 38% женщин-участниц проекта есть 1 ребёнок, 33% женщин имеют 2-х детей, 13% женщин имеют 3-х детей или более.

По данным НКО из Новосибирской, Свердловской, Тюменской областей (n – 1989), 35% ВИЧ-положительных женщин заявили о том, что нуждаются в срочной социальной помощи, 36% нуждаются в специализированной помощи, 38% клиенток проекта нуждаются в средствах на еду, предметы первой необходимости и проезд. Эти цифры свидетельствуют о распространённости проблемы бедности среди женщин, живущих с ВИЧ, и о проблеме доступности к медицинским и социальным услугам.

Нижегородская область

Социально-демографический портрет клиентки проекта: беременная женщина или воспитывающая детей от 0–1 года, живущая с ВИЧ, со стажем приёма АРТ от 1 до 3 лет, проживающая на территории Нижегородской области. Средний возраст клиентки — 32 года, минимальный возраст — 19 лет, максимальный возраст — 49 лет.

Наиболее востребованные услуги:

- Получение гуманитарных наборов — 73%
- Консультационная поддержка (равный консультант, социальный работник, психолог) — 30%
- Получение родовых наборов — 28%
- Группы поддержки — 5%

Наиболее востребованные услуги (%)



Новосибирская область

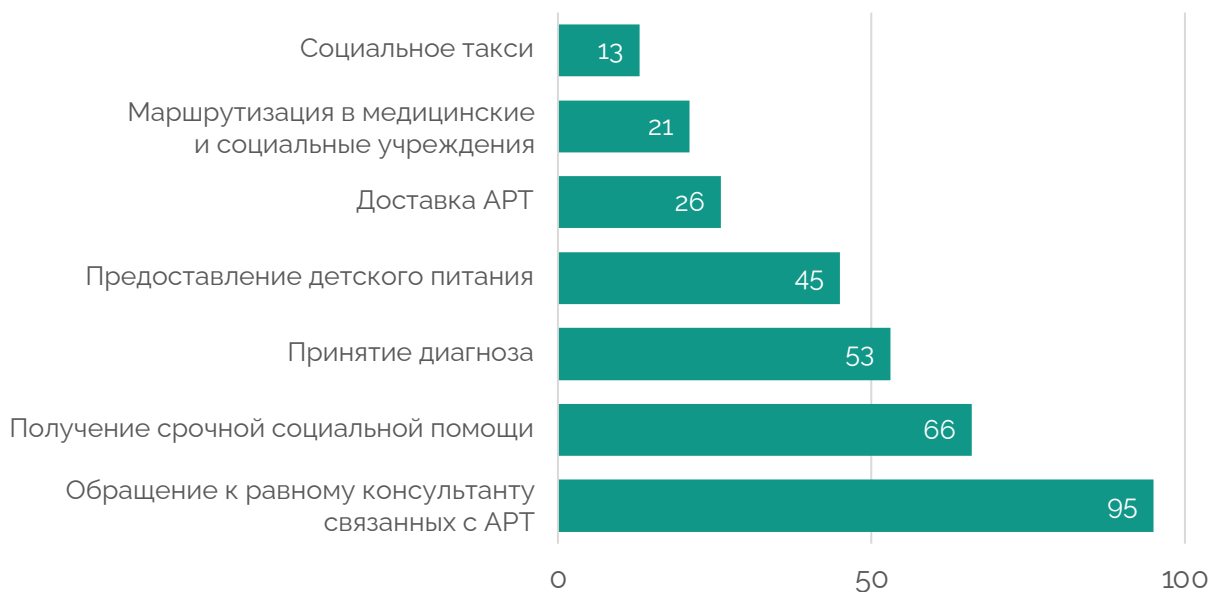
Социально-демографический портрет клиентки проекта: беременная женщина (28% клиенток) или воспитывающая детей, проживающая на территории Новосибирской области. Средний возраст участниц проекта — 34 года, минимальный возраст — 19 лет, максимальный возраст — 72 года.

29,5% женщин (каждая третья) воспитывают детей одни. 32% женщин имеют зависимость — алкогольная или наркотическая, половина из них проживают с партнёром, у которого также есть зависимость. 9,5% женщин имеют инвалидность, либо в семье есть дети с инвалидностью.

Наиболее востребованные услуги:

- Обращение к равному консультанту связанных с АРТ — 95%
- Получение срочной социальной помощи — 66%
- Принятие диагноза — 53%
- Предоставление детского питания — 45%
- Доставка АРТ — 26%
- Маршрутизация в медицинские и социальные учреждения — 21%
- Социальное такси — 13 %

Наиболее востребованные услуги (%)



Самарская область

Социально-демографический портрет клиентки проекта: Средний возраст клиентки проекта — 35 лет, минимальный возраст — 18, максимальный возраст — 60 лет. Принадлежность к ключевым группам: 44% — ЛЖВ, 51% клиенток при первичном обращении в организацию не знает о своем статусе, 2% — СР, 3% — ЛУИН. Семейный статус участниц проекта: 39% — замужем, 27% женщин имеют постоянного партнёра. 34% участниц проекта не имеют постоянного партнёра, а следовательно, воспитывают детей одни.

Наиболее востребованные услуги:

- Тестирование на ВИЧ, гепатиты — 32%
- Принятие диагноза — 28%
- АРТ (начало лечения, побочные действия, проблема приверженности) — 21%
- Планирование беременности — 7%
- Дискордантные отношения — 5%
- ВИЧ и дети — 5%
- Другое (нарушение прав, консультации по вопросам ИППП, раскрытие статуса) — 3%

Наиболее востребованные услуги (%)



Свердловская область

Социально-демографический портрет клиентки проекта: женщины (клиентки с метаболическими нарушениями ССЗ в возрасте от 35 до 63 лет, клиентки репродуктивного возраста — возрастной интервал от 21 лет до 41 года), подростки. 89% женщин начали лечение АРТ до 2023 года, 10% — в 2023 году, 1% — не начали лечение АРТ.

Наиболее востребованные услуги:

- Очные консультации с медицинскими специалистами — 35%
- Очные консультации с равными консультантами — 32%
- Дистанционные консультации с равными консультантами — 32%
- Дистанционные консультации с медицинскими специалистами — 29%
- Горячая линия (равный консультант и фельдшер) — 25%
- Школа пациента — 15%
- Консультация психолога — 14%

Наиболее востребованные услуги (%)



Тюменская область

Социально-демографический портрет клиентки проекта: Средний возраст клиентки проекта — 33 лет, минимальный возраст — 18 лет, максимальный — 89 лет. 67% женщин имеют постоянного партнёра, находясь в зарегистрированном (28%) или незарегистрированном (39%) браке, 33% не имеют постоянного партнёра.

Наличие детей:

- 31% клиенток проекта имеют 1 ребёнка,
- 26% — 2-х детей,
- 18% женщин имеют 3-х и более детей.

Из числа женщин с детьми 19% имеют на иждивении детей до 1 года. При этом 7% из числа обратившихся женщин планировали беременность, 7% женщин были беременны на момент обращения. Большинство женщин (37%) имеют среднее специальное образование, 26% женщин — высшее или неполное высшее образование, 24% — среднее, 14% — неполное среднее. 8% женщин сообщили о том, что относятся к группе ЛУИН. Около половины женщин сообщили о том, что находятся в трудной жизненной ситуации. 34% сообщили, что нуждаются деньгах на продукты питания, продукты первой необходимости, проезд.

Наиболее востребованные услуги:

- Консультации по поводу АРТ (начало лечения, приверженность, доступ к препаратам) — 72%
- Принятие диагноза — 26%
- Маршрутизация в медицинские и социальные организации — 25%
- Планирование беременности — 12%
- Потребность в ЗГМ — 8%
- Консультации по теме контрацепции — 8%

Наиболее востребованные услуги (%)



Приверженность АРТ

Приверженность АРТ (медикаментозная приверженность) — это готовность и возможность пациента начать и осуществлять приём всех препаратов назначенной схемы АРТ в установленное время, с установленной частотой и выполнением всех необходимых требований приема АРВП, как предписано лечащим врачом¹.

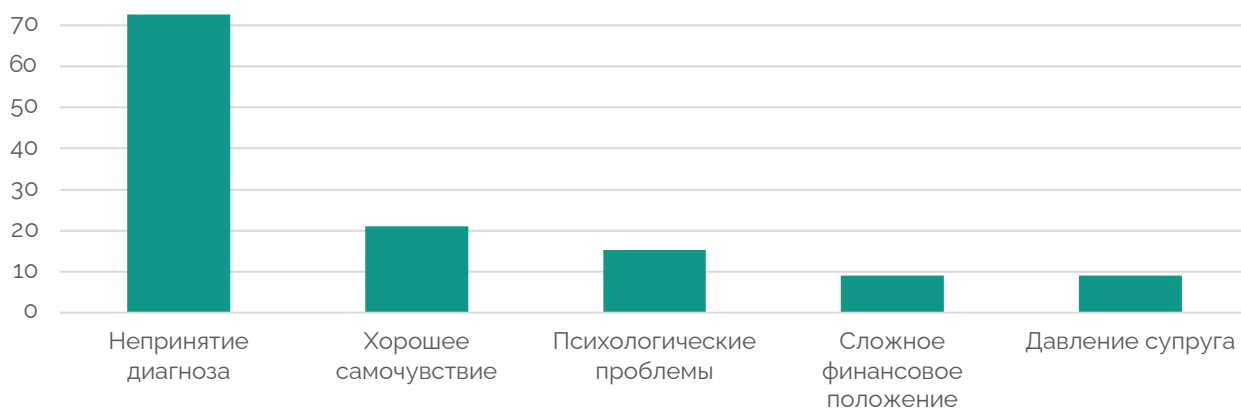
Причины низкой приверженности АРТ

В исследовании, посвящённом проблеме приверженности АРТ, проведённом в Тюменской области, было проанализировано 188 случаев, в рамках которых женщины имели опыт изначального отказа от АРТ или прекращения приёма терапии.

При рассмотрении выборки женщин, не принимающих АРТ, были выявлены следующие факторы:

- Непринятие диагноза — 72,7%
- Хорошее самочувствие — 21,1%
- Побочные эффекты и/или представление о том, что препараты вредны для здоровья — 21,1%
- Психологические проблемы — 15,2%
- Сложное финансовое положение, препятствующее регулярному посещению Центра СПИД и получению препаратов — 9%
- Давление супруга — 9%

Причины прекращения АРТ (%)



¹ Медикаментозная приверженность у подростков с ВИЧ-инфекцией (факторы, барьеры, методы оценки и повышения): методические рекомендации /Афонина, Л. Ю., Воронин Е. Е., Городнова М. Ю. [и др.] ; Национальная ассоциация специалистов по профилактике, диагностике и лечению ВИЧ-инфекции. – СПб : 2021.

В числе других причин женщины отмечали:

- Высокий уровень стигмы и связанный с этим страх раскрытия диагноза
- Отсутствие доброжелательного контакта с врачом Центра СПИД
- Отсутствие гражданства РФ, препятствующее получению АРТ

Среди исследуемой когорты женщин, не принимающих АРТ, 58% находятся в трудной жизненной ситуации, 20% женщин испытывают насилие в той или иной форме со стороны своего интимного партнёра. 45% женщин, не принимающих АРТ-препараты, были либо беременны, либо планировали беременность.

В ходе работы проекта только 3 женщины категорически отказались от приёма АРТ. Со всеми остальными женщинами удалось достичь взаимопонимания: они либо приступили к приёму препаратов, либо остаются на связи с сотрудниками организации с целью принятия решения о начале терапии.

Причины возобновления АРТ

Среди факторов, повлиявших на решение женщин стоит отметить:

1. информирование женщин (о ВИЧ-инфекции, значении анализов, значимости и эффективности АРТ, принципе Н=Н);
2. индивидуальное социально-психологическое сопровождение женщин;
3. снижение уровня тревожности вследствие получения информации, поддержки равного консультанта;
4. общение женщин в Группе взаимопомощи;
5. организационная помощь женщине в медицинских учреждениях (помощь в смене врача в Центре СПИД, направление к дружественному врачу-специалисту, разъяснение алгоритма действий по получению медицинской помощи);
6. доставка АРТ;
7. материальная помощь (ЗГМ, карта «Магнит» для приобретения продуктов питания, подгузники);
8. помощь женщине при посещении Центра СПИД (услуга няни для ребёнка на время отсутствия женщины).

Выводы

На основе проведённых исследований можно сделать следующие выводы:

Ядром целевой аудитории организаций, оказывающих помощь ВИЧ-положительным женщинам 31–38 лет, имеющие 1 и более ребёнка. Таким образом, в НКО преимущественно обращаются женщины, находящиеся в трудоспособном и репродуктивном возрасте.

Около трети женщин не имеют постоянного партнёра, а следовательно, воспитывают детей в неполной семье, в связи с чем имеют ограниченные возможности для устройства на работу, доступа к лечению и другим услугам.

В зависимости от региона, от 25 до 50% женщин имеют материальные затруднения и нуждаются в гуманитарной помощи (продуктовых наборах, приобретении товаров первой необходимости, оплате транспорта).

Важной для ВИЧ-положительных женщин является услуга равного консультирования как в очном, так и в дистанционном форматах.

При исследовании случаев прекращения АРТ женщинами, живущими с ВИЧ в Тюменской области, было выявлено влияние таких факторов как неприятие диагноза и недостаточная информированность о ВИЧ (в частности, о необходимости лечения даже при хорошем самочувствии). Было подтверждено позитивное влияние сотрудников помогающих НКО для возврата к АРТ.

Рекомендации НКО, работающим с ВИЧ-положительными женщинами

Повышение качества услуг, оказываемых специалистами

- формирование мультидисциплинарных команд, состоящих из специалистов медицинской, социальной и психологической направленности;
- обучающие мероприятия для специалистов государственных организаций и НКО по тематике оказания комплексной помощи ВИЧ-положительным женщинам с детьми с учётом специфики данной целевой аудитории;
- мероприятия на повышение взаимодействия специалистов медицинского и немедицинского профиля с целью повышения эффективности работы мультипрофессиональных команд;
- расширение практик равного консультирования ВИЧ-положительных женщин с детьми посредством поддержки соответствующих проектов, обучения равных консультанток, организации инфраструктуры для работы равных консультанток;
- в связи с актуальностью для ВИЧ-положительных женщин темы приёма АРТ, (получения информации о различных аспектах данной темы, приверженности лечению), необходима разработка и реализация соответствующих программ в апробированных некоммерческими организациями форматах «Школа пациентов» и «Группа поддержки» для достижения понимания принципа действия АРТ, влияния пропусков АРТ на лечение, психологической помощи и поддержки женщин;
- разработка системы работы с зависимыми клиентками, налаживание более тесного сотрудничества с реабилитационными центрами, в которых можно размещать женщин с детьми.

Повышение доступности услуг

В связи с тем, что целевой аудиторией НКО являются беременные женщины и женщины с детьми до 3-х лет, около трети которых воспитывают детей в неполной семье, необходимо предусмотреть возможность оказания услуг для маломобильных клиенток:

- организация доступа к услугам онлайн;

- организация на территории Центра СПИД игровой комнаты для детей с воспитателем. Также стоит обратить внимание на реализованные проекты семейных отделений, где женщину и её ребёнка ведёт один врач;
- организация работы детской комнаты в ресурсном центре, чтобы женщины могли воспользоваться сервисами узкого консультирования на базе ресурсного центра;
- организация доставки АРТ женщинам в трудных жизненных ситуациях, а также женщинам из отдаленных населённых пунктов;
- разработка новых вариантов донесения информации о существующих сервисах до целевой аудитории: цифровых сервисов, приложений;
- организация сервиса социального такси.

Материальная поддержка

В соответствии с данными региональных НКО, не менее 35% ВИЧ-положительных женщин нуждаются в социальной или гуманитарной помощи (продуктовые наборы, одежда для детей, оплата транспорта, обращение к специалистам), в связи с чем следует рассмотреть возможность для оказания следующих услуг:

- организация индивидуальной закупки заменителей грудного молока для детей, рожденных ВИЧ-положительными женщинами;
- оказание женщинам в трудной жизненной ситуации материальной помощи в предоставлении заменителей грудного молока, финансировании продуктов питания, одежды для ребёнка;
- оказание ВИЧ-положительным женщинам с детьми бесплатных услуг специалистов (юристов, психологов).

Мониторинг и оценка

С целью повышения качества оказания услуг ВИЧ-положительным женщинам и разработки проектов, отвечающих актуальным потребностям клиенток организаций, рекомендовано:

- проведение мониторинга и оценки проектов по оказанию помощи ВИЧ-положительным женщинам с детьми;
- регулярное проведение анкетных исследований по причинам оставления АРТ и оценке приверженности у женщин.