



ПОВЫШЕНИЕ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ЛЮДЕЙ С ВИЧ:

четвертая цель «90»

Новая эпоха ухода за людьми с ВИЧ: результаты исследования Positive Perspectives 2 и рекомендации касательно политик

При поддержке ViiV Healthcare

Благодарность

Исследование Positive Perspectives 2 проводилось компанией ViiV Healthcare совместно с международным многопрофильным консультативным комитетом экспертов, в который входили врачи, специализирующиеся на ВИЧ, люди с ВИЧ, и представители групп пациентов. Этот документ составлен по инициативе консультативного комитета.

Консультативный комитет выражает отдельную благодарность Бренту Аллану, Гарри Броу, Эрике Кастелланос, Джулио Марии Корбелли, Антону Еремину, Диего Гарсии, доктору В. Дэвиду Харди, Марте МакБриттон, Марвелес Мухендже, доктору Паскалю Пульезе, Фолокго Рамотвалу, Брюсу Ричману и Зигфриду Шварце за их вклад в написание этого документа.

Также консультативный комитет благодарит всех причастных к исследованию Positive Perspectives 2, включая людей, принявших участие в опросе, общественные организации, активистов и медицинских работников. При их поддержке мы работаем над тем, чтобы голоса людей с ВИЧ были услышаны во всем мире.



Брент Аллан

Старший советник по политикам и программам, ICASO, Торонто, Канада; соучредитель Института развития позитивного лидерства, Австралия/Новая Зеландия



Фолокго Рамотвала

Директор и основатель организации Positive Convention; журналист и писатель



Джулио Мария Корбелли

Руководитель проектов по групповому вовлечению сети испытаний вакцины против ВИЧ; член рабочей группы по вопросам политик, EATG и ECAB; член совета директоров PLUS, итальянской сети представителей, ЛГБТ, живущих с ВИЧ; независимый журналист



Марвелес Мухендже

Руководитель по связям с общественностью и коммуникациям, ViiV Healthcare, Канада; журналист



Эрика Кастелланос

Директор программ GATE, член консультативной группы по вопросам сообществ, прав и гендерного равенства; член совета директоров Глобального фонда; член стратегического консультационного совета по позитивным мерам ViiV



Брюс Ричман

Основатель и исполнительный директор инициативы Prevention Access Campaign; автор принципа «Н=Н»



Зигфрид Шварце

Член EATG и ECAB; член DAGNÄ и DAIG



Антон Еремин

Врач-инфекционист и научный сотрудник Московского областного центра по профилактике и борьбе со СПИДом и инфекционными заболеваниями, консультант по вопросам ВИЧ фонда «СПИД. Центр»



Кейт Камбара

Член Японского сообщества людей с ВИЧ/СПИД (JANP)



Гарри Броу

Руководитель по взаимобучению, партнерству и политикам, Positively UK; сооснователь пациентского сообщества Блумсбери; представитель сообщества NHIVNA, Лондонского клинического форума по ВИЧ и группы Fast-Track Cities London Leadership



Марта МакБриттон

Президент и сооснователь НГО «Институт культуры Баронг»; преподаватель поведенческой психотерапии



Диего Гарсия Марсильо

Директор центра Sevilla Checkpoint; член группы EATG Fast Track City Leadership



Дэвид Харди

Адъюнкт-профессор медицины отделения инфекционных болезней Школы медицины Университета Джона Хопкинса; председатель правления HIVMA и AANIVM



Паскаль Пульезе

Президент Coreviih Paca Est (Координация борьбы с ВИЧ и ИППП); практикующий врач отделения клинической вирусологии госпиталя CHU de Nice

Также благодарим организации, которые поделились опытом и передовыми практиками исследований:



ashm



Canada's source for
HIV and hepatitis C
information



И наконец, благодарим компанию ViiV Healthcare за спонсирование разработки политики и исследования Positive Perspective.

Художественная фотография, использованная в этом отчете, изображает людей с ВИЧ.

Краткий обзор

На сегодняшний день многие люди с ВИЧ могут рассчитывать практически на такую же продолжительность жизни, что и неинфицированные люди. Это стало возможным благодаря существенному прогрессу в области своевременной диагностики, антиретровирусных препаратов, а также комплексного контроля и лечения ВИЧ. Однако до завершения эпидемии ВИЧ еще далеко, и многие аспекты этой эпидемии изменились.

Увеличение продолжительности жизни людей с ВИЧ породило новые сложности. ВИЧ-положительные люди нуждаются в пожизненной помощи специалистов в связи с рядом сопутствующих заболеваний (помимо ВИЧ), а также в геронтологической и первичной медицинской помощи. Люди с ВИЧ подвержены риску некоторых хронических и сопутствующих заболеваний, а также стигматизации и дискриминации в системах здравоохранения, социальных службах, личной и общественной жизни. Улучшение и поддержание качества жизни способствует не только благополучию отдельных пациентов, но и повсеместному принятию новой реальности — того, что с ВИЧ можно вести нормальную жизнь. Учет мнений людей с ВИЧ очень важен для разработки политик и услуг, а также для изменения отношения к ним в обществе, чтобы не только удовлетворить их потребности, но и отразить

эту новую реальность. Positive Perspectives 2 — это международное поперечное исследование, в котором приняли участие 2389 человек с ВИЧ из 25 стран, которые на данный момент получают антиретровирусную терапию. В исследовании освещается ряд проблем, влияющих на качество жизни людей с ВИЧ.

Эта политика разработана международным консультативным комитетом, состоящим из экспертов в области защиты интересов людей с ВИЧ, общественной деятельности и медицины, а также людей с ВИЧ. Комитет проанализировал выводы, полученные в результате этого исследования, опираясь на реальный опыт людей с ВИЧ, глубокое понимание проблем и барьеров, которые продолжают препятствовать жизни таких людей во всем мире, а также данные других научных исследований.

В настоящем документе излагаются некоторые проблемы, затрагиваемые в исследовании Positive Perspectives, которые, по мнению исследовательской группы и Консультативного комитета, имеют существенное международное значение. Эти проблемы отражают потребность в четвертой цели «90» — обеспечении для ВИЧ-инфицированных людей качества жизни не только в рамках стандартных методов лечения. Эта задача дополняет



цели ЮНЭЙДС «90-90-90», которые существенно помогли достичь нынешнего успеха в помощи людям с ВИЧ и по-прежнему считаются международным стандартом в этом направлении.

Тем не менее, одной вирусной супрессии недостаточно. Времена, когда помощь ВИЧ-положительным людям была сосредоточена на снижении вирусной нагрузки до не поддающейся определению, позади. Теперь мы должны сделать все возможное для повышения качества жизни и благополучия людей с ВИЧ. Для этого понадобятся более комплексные модели помощи, удовлетворяющие более широкие физиологические, психические и социальные потребности людей с ВИЧ.

Показатели достижения четвертой цели «90» должны быть качественными, а не количественными, что значительно усложняет их измерение. В этом документе предлагаются к рассмотрению условия политики, устанавливающей важность индивидуализации и расширения прав и возможностей пациентов.

Кроме того, мы предоставляем ряд рекомендаций о том, как при разработке политик продвигать меры, направленные на улучшение качества жизни людей с ВИЧ.

Мы предлагаем подумать, как адаптировать эти рекомендации к локальным условиям, как использовать их в качестве справочного пособия для формирования политик, стратегий и протоколов лечения, а также как с помощью изложенных здесь результатов исследования и рекомендаций определять наилучшие практики, направленные на удовлетворение потребностей и устранение проблем людей с ВИЧ.

Качество жизни и состояние здоровья

Информирование о принципе Н=Н
Обновление планов действий
Расширенный мониторинг
Комплексный подход

Коммуникация, информация и совместное принятие решений

Диалог с пациентами
Участие в общественной жизни
Адресная информация
Принятие решений на основе фактов

Стигматизация, дискриминация и психосоциальные проблемы

Медицинская грамотность
Изменение законодательства
Сети по оказанию поддержки

Старение с ВИЧ и лечение в течение всей жизни

Пожизненное медицинское
обслуживание и интеграция в политики
Создание фактологической базы
Оптимизация лечения

РЕКОМЕНДАЦИИ



Содержание

- 01 Введение: эпидемия ВИЧ меняется
- 03 Мнения людей с ВИЧ: исследование Positive Perspectives
- 05 Сложности: препятствия для более качественной помощи
- 09 Рекомендации: 4 шага вперед
 - 10 Качество жизни и состояние здоровья
 - 12 Коммуникация, информация и совместное принятие решений
 - 14 Стигматизация, дискриминация и психосоциальные проблемы
 - 15 Старение с ВИЧ и лечение в течение всей жизни
- 17 Выводы
- 18 Литература

Введение

Эпидемия ВИЧ меняется

Ожидаемая продолжительность и качество жизни многих людей с ВИЧ существенно улучшились с появлением высокоактивной антиретровирусной терапии. Благодаря прогрессу в диагностике и лечении люди с ВИЧ могут рассчитывать практически на такую же продолжительность жизни, что и неинфицированные. Однако многие из них не знают о своем ВИЧ-статусе или не имеют доступа к лечению и постоянной качественной медицинской помощи. Повышение продолжительности и качества жизни этих людей — все еще нерешенная задача.

Современная антиретровирусная терапия снижает количество вирусных частиц ВИЧ в крови (так называемую «вирусную нагрузку» — численное выражение содержания вируса ВИЧ в образце крови) до настолько низкого уровня, что обычные лабораторные тесты не могут его обнаружить (до контрольных значений, обычно называемых неопределяемыми). В таком случае ВИЧ не может быть передан половым путем (Не определяется = Не передается). К 2020 году многие страны добились огромного прогресса в достижении целей ЮНЭЙДС 90-90-90: улучшения диагностики, обеспечении непрерывного доступа к лечению и достижения вирусной супрессии. Другим государствам предстоит еще много работы в этом направлении.

РИСУНОК 1

Цели ЮНЭЙДС 90-90-90



Однако увеличение продолжительности жизни людей с ВИЧ породило новые сложности — возникновение сопутствующих заболеваний (других заболеваний, помимо ВИЧ). У людей с ВИЧ сопутствующие заболевания отмечаются чаще, чем у не зараженных. Бремя болезней, измеряемое количеством сопутствующих заболеваний, также выше среди ВИЧ-положительного населения. Некоторые из этих заболеваний связаны со старением, побочными эффектами медикаментов и факторами риска, в то время как другие возникают в результате хронического воспаления, вызываемого самим ВИЧ, несмотря на эффективность антиретровирусной терапии. Люди с ВИЧ в среднем чаще страдают от заболеваний костей, некоторых видов рака, сердечно-сосудистых заболеваний, проблем с почками и психических расстройств.

Невыявленные психические расстройства, а также расстройства, которые не лечатся или недостаточно эффективно контролируются, могут ухудшить общее состояние здоровья и качество жизни, а иногда и сделать невозможным соблюдение режима антиретровирусной терапии. Сравнение частоты случаев психических расстройств (также называемых опасными расстройствами настроения) среди ВИЧ-положительных и ВИЧ-отрицательных людей показало,

что у ВИЧ-положительных такие расстройства диагностируются вдвое чаще. Также было отмечено, что среди ВИЧ-положительных людей, страдающих легкими формами психических заболеваний и/или употребляющих психоактивные вещества, высок риск последующего развития более серьезных психических проблем.

Длительное получение антиретровирусной терапии также вызывает у людей с ВИЧ сопутствующие заболевания и нарастание токсических эффектов в результате продолжительного приема некоторых антиретровирусных препаратов. Наконец, в каждой стране есть определенный уклад жизни и социальные факторы, которые в совокупности влияют на уровень диагностирования ВИЧ.

Системы здравоохранения должны меняться, чтобы удовлетворять меняющиеся потребности людей, живущих с ВИЧ как с хроническим и сложным долгосрочным заболеванием. По мере роста числа людей с ВИЧ растет и необходимость переосмыслить, как им оказывают медицинскую и социальную помощь. По оценкам ЮНЭЙДС, в 2018 году число людей с ВИЧ в мире достигло 37,9 миллиона, и ожидается, что это число будет расти.

В настоящий момент в обществе формируется консенсус касательно того, что системы здравоохранения должны выйти за рамки строго медицинской деятельности, в первую очередь нацеленной на вирусную супрессию как конечную точку успешного лечения ВИЧ⁹. Чтобы понять всю сложность проблемы ВИЧ/СПИД и добиться повышения качества жизни сейчас и в долгосрочной перспективе, необходимо принимать во внимание все потребности людей с ВИЧ, связанные с физическим, эмоциональным, психическим и психосоциальным здоровьем, в контексте уникальных и разнообразных социальных и культурных условий каждого пациента. Участие сообщества — залог эффективной борьбы с ВИЧ/СПИД и хорошего качества жизни людей с ВИЧ, поскольку оно способствует здоровому поведению, снижает распространение ВИЧ и предотвращает стигматизацию.

Высокое качество жизни включает профилактику и лечение ВИЧ и сопутствующих заболеваний, а также высокую самооценку качества жизни, которая подразумевает устранение структурных барьеров и политик, препятствующих хорошему самочувствию. Благополучие и расширение социальных, культурных, юридических и экономических прав — также важные компоненты высокого качества жизни людей с ВИЧ.

Борьба со стигматизацией и дискриминацией в системах здравоохранения, обществе и политиках, а также с самостигматизацией — это первоочередная задача для расширения прав и возможностей людей с ВИЧ и повышения их благополучия. Она поможет людям с ВИЧ эффективнее удовлетворять свои долгосрочные потребности, связанные со здоровьем, поддерживать вирусную нагрузку, не поддающуюся определению, и предотвращать дальнейшее распространение ВИЧ. Кроме того, борьба со стигматизацией и дискриминацией снижает расходы на здравоохранение.

Качество жизни — серьезная проблема для людей с ВИЧ

ВИЧ-позитивные люди сталкиваются со стигматизацией, дискриминацией и маргинализацией, сложностями в межличностных и сексуальных отношениях, поиске стабильной работы и жилищных условий, краткосрочном и долгосрочном финансовом планировании и, с возрастом, в паллиативной помощи. Все это существенно влияет на качество жизни.

Учет мнений людей с ВИЧ при обновлении политик в отношении ВИЧ, а также в сфере медицинских и социальных услуг имеет решающее значение для здорового старения и обеспечения оптимального качества их жизни.

Ранний доступ к комплексному тестированию на ВИЧ, лечению, качественной психиатрической помощи и базовой социальной поддержке — это основа долгосрочного здоровья, снижения затрат и нагрузки на системы здравоохранения.

Мнения людей с ВИЧ:

исследование Positive Perspectives



Понимание опыта людей с ВИЧ крайне важно для удовлетворения их потребностей в области информационной политики и услуг. Меры по противодействию ВИЧ должны быть сосредоточены на этих людях. При этом необходимо рассматривать не только доступные им услуги и программы, но и политическую, социально-экономическую и культурную среду. В 2017 году при поддержке компании ViiV Healthcare прошло первое исследование Positive Perspectives. В нем приняли участие 1111 человек с ВИЧ из 9 стран. Целью исследования было выявить неудовлетворенные потребности ВИЧ-положительных людей в сфере лечения, учитывая воздействие как ВИЧ, так и лечения от него на повседневную жизнь. В исследовании изучались факторы, определяющие удовлетворенность лечением, взгляды респондентов на долгосрочные эффекты антиретровирусных препаратов и бремя, связанное с ежедневным приемом лекарств.

Исследование Positive Perspectives 2

Positive Perspectives 2 — это международное поперечное исследование, в котором приняли участие 2389 человек с ВИЧ, получающих антиретровирусную терапию. Оно опирается на результаты первого исследования Positive Perspectives, проведенного в 2017 году, и отдельных опросов людей с ВИЧ из Австралии, Северной Америки, Тихоокеанского региона, Европы, России, стран Латинской Америки и Южной Африки.

Исследование Positive Perspectives 2 расширяет географический охват с 9 до 25 стран, включая новые страны Азиатско-Тихоокеанского региона, Латинской Америки, Восточной Европы (Россия), государства субсахарской Африки (ЮАР), а также новые европейские страны. В выборку не вошли люди с диагностированным ВИЧ, не получающие лечения, — подгруппа людей с ВИЧ, которые либо недостаточно осведомлены о своем состоянии и предположительно неудовлетворены получаемой помощью и качеством жизни, либо не имеют доступа к медицинской помощи.

Сбор данных проводился с апреля по август 2019 года. Первоначальный дизайн опросника для сбора основных данных разработан компанией ViiV Healthcare совместно с международным консультативным комитетом из экспертов в области защиты интересов людей с ВИЧ, общественной деятельности и медицины, а также людей с ВИЧ. Основное внимание в исследовании уделялось изучению аспектов качества жизни людей с ВИЧ в различных странах, регионах, эпидемических условиях и системах здравоохранения.

Этот документ в значительной степени основан на результатах исследования Positive Perspectives 2, а также на более широком массиве научных знаний о повышении качества жизни людей с ВИЧ.

Целью исследования Positive Perspectives 2 было получить представление о том, какие у людей с ВИЧ есть неудовлетворенные потребности с точки зрения лечения, учитывая воздействие болезни на качество

жизни и важность комплексной помощи. Несмотря на то, что в исследовании представлены ответы только тех людей, у которых был диагностирован ВИЧ, результаты дают глобальное представление о ситуации в эпоху, когда ВИЧ стал несмертельным хроническим заболеванием во многих, хоть и не во всех странах.

Исследование Positive Perspectives 2 призвано выяснить, как люди с ВИЧ оценивают собственное здоровье, влияние ВИЧ на их жизнь и планы на будущее, взаимоотношения с медицинским персоналом, а также опыт антиретровирусной терапии.

Из данных Positive Perspectives 2 следует несколько ключевых выводов

Показатели качества жизни, связанного со здоровьем, для значительной части людей с ВИЧ далеки от оптимальных: почти половина опрошенных заявила о неудовлетворительном общем состоянии здоровья.

Ощущение ухудшения психического, физического и общего здоровья снижает качество их жизни. Это было в значительной мере связано с опасениями касательно лечения ВИЧ, отношениями с окружающими людьми, коллегами и медицинскими работниками, необходимостью строго соблюдать режим лечения и жизнью с ВИЧ в целом. Поэтому нам необходим более целостный подход к помощи людям с ВИЧ, который поможет им контролировать состояние здоровья и подходить к выбору лечения более осознанно. Комплексная помощь — это сложный, но экономически оправданный подход. Такая помощь выходит за рамки сугубо медицинской поддержки и включает поддержание психического здоровья, доступ к новым видам антиретровирусной терапии, помощь с жильем и трудоустройством, меры по искоренению стигматизации и дискриминации, а также поддержку сетей взаимопомощи и коммунальной медико-социальной помощи.

Исследование привлекает внимание к ряду областей, в которых люди с ВИЧ сталкиваются с проблемами, такими как стигматизация, психическое здоровье, лечение сопутствующих заболеваний, участие в принятии решений и повышение качества жизни по мере старения.

Результаты Positive Perspectives и других исследований подчеркивают необходимость комплексного и целостного подхода к лечению ВИЧ и охране психического здоровья. При решении проблем, связанных с психическим и когнитивным здоровьем людей, стареющих с ВИЧ, необходимо учитывать такие биологические факторы, как воздействие ВИЧ на мозг, сопутствующие заболевания, когнитивные функции и настроение, а также то, как эти факторы влияют на повседневную жизнь и меняются под воздействием внешних и социальных факторов, включая экономическую маргинализацию и стигматизацию.

Медицинский прогноз для многих людей с ВИЧ изменился. Неудивительно, что с ним изменились и их потребности. Хотя некоторые проблемы могут остаться нерешенными, пришло время пересмотреть общественную и социальную политику, а также политики в сфере здравоохранения, и отразить в них новую реальность, в которой ценится не только качество медицинских услуг для людей с ВИЧ, но и качество их жизни в широком смысле.

Сложности:

препятствия для более качественной помощи

Исследование Positive Perspectives 2 фокусировалось на четырех ключевых областях:

1. Самооценка состояния здоровья.
2. Жизнь с ВИЧ.
3. Взаимодействие с медицинскими работниками.
4. Отношение к антиретровирусной терапии и опыт ее получения.

Главная цель заключалась в том, чтобы оценить, как эти проблемы влияют на качество жизни.

Результаты исследования показали четыре основные сферы, вызывающие беспокойство у людей с ВИЧ

Качество жизни и состояние здоровья

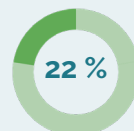
Люди с ВИЧ должны играть активную роль в своем лечении и иметь возможность получить надлежащую поддержку, например, пригласить друга или любимого человека на прием к команде по уходу или обратиться за поддержкой в организации взаимопомощи.



Респонденты, которые живут с ВИЧ уже достаточно долго, подчеркивают первостепенную необходимость свободного диалога между медицинскими работниками и ВИЧ-позитивными людьми по медицинским, социальным и личным вопросам для улучшения качества их жизни. Некоторые опрошенные сообщили, что не решаются обращаться к врачам.

Результаты исследования Positive Perspectives 2¹

22 % ВИЧ-позитивных женщин недостаточно доверяют медицинским работникам, чтобы обсуждать с ними не связанные непосредственно с ВИЧ проблемы.



Это показывает, насколько важно поддерживать открытые каналы коммуникации по этим вопросам и о том, что может помешать людям улучшить качество своей жизни.

В ходе исследования **некоторые люди с ВИЧ отмечали, что медицинские работники не сообщали им о принципе «Неопределяемый означает непередаваемый» (H=H)**, одном из наиболее значимых научных достижений в области вирусной нагрузки и инфекционности. Это обеспокоило многих специалистов, наблюдавших за исследованием. Данный принцип гласит, что вирус не может быть передан половым путем, если вирусная нагрузка не поддается определению. Недонесение этого факта подрывает глобальные усилия по борьбе со стигматизацией и страхом дальнейшей передачи заболевания, который испытывают многие люди, живущие с ВИЧ. Это упущение может существенно навредить парам, которые ищут актуальную информацию для принятия решений касательно их репродуктивного и сексуального здоровья.

Результаты исследования Positive Perspectives 2¹

Две трети опрошенных женщин с ВИЧ сказали, что врач рассказал им о принципе (H=H), в то время как остальным не была предоставлена эта крайне важная для общего здоровья и благополучия информация.



Результаты исследования свидетельствуют, что многим медицинским работникам необходимо придерживаться общего научного дискурса касательно принципа Н=Н, основанного на научных данных и свободного от предрассудков и предвзятости. Несмотря на рекомендации профессиональных организаций, точные и недвусмысленные заверения этого принципа все еще не вошли в повседневную клиническую практику всех медицинских работников. И пока информация о принципе Н=Н не распространяется среди широкой общественности, теряется бесценная возможность устранить многие страхи и риски, которые усугубляют чувства стигмы и стыда у людей с ВИЧ. А это, в свою очередь, может влиять на их приверженность лечению на протяжении жизни. Знание принципа Н=Н уменьшает страх перед тестированием и способствует более эффективному подбору терапии, соблюдению режима и активному участию в лечении.

Помимо преимуществ для здоровья отдельных людей, снижение вирусной нагрузки в сообществе влечет ряд потенциальных преимуществ для общественного здоровья. Это подчеркивает необходимость расширения доступа и устранения препятствий на пути к получению оптимального лечения, помощи и услуг. Снижение вирусной нагрузки в сообществе коррелирует со снижением числа новых случаев ВИЧ. Разработчики политик и другие заинтересованные стороны должны осознать, что инвестиции в благополучие людей с ВИЧ играют важнейшую роль не только в спасении жизней, но и в достижении целей ЮНЭЙДС и прекращении эпидемии ВИЧ.

Исследование также выявило обеспокоенность людей с ВИЧ по поводу долгосрочного воздействия их лекарств, особенно по поводу приема медикаментов от сопутствующих заболеваний, появляющихся по мере старения. **Множество людей с ВИЧ (67 %) заявили, что они обеспокоены долгосрочным воздействием препаратов от ВИЧ, а 63 % опрошенных выразили обеспокоенность последствиями длительной антиретровирусной терапии, которые остаются неизвестными.**

Эти опасения усилились в связи с ростом числа сопутствующих заболеваний и лекарств, которые необходимо принимать ВИЧ-позитивным людям. 57 % из них обеспокоены необходимостью принимать все больше и больше лекарств по мере старения¹². Эти данные подтверждают необходимость дальнейших усилий по изучению взаимосвязи между полипрагмазией и показателями качества жизни и подчеркивают необходимость инвестиций в упрощение схем лечения для повышения качества жизни и медицинской помощи.

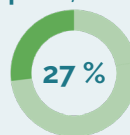
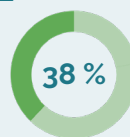
Коммуникация, информация и совместное принятие решений

Эффективное сотрудничество с ВИЧ-позитивными людьми для принятия обоснованных решений касательно их доступа к здравоохранению и вариантам лечения, а также привлечение их к разработке и пересмотру политик и программ, непосредственно влияющих на оказание помощи, — краеугольные камни международных мер по борьбе с ВИЧ.

Люди, которые чувствуют, что участвуют в принятии ключевых решений о своем лечении, сообщают об улучшении состояния здоровья. Тем не менее, исследование Positive Perspectives 2 свидетельствует о том, что большинство из них хотели бы получать больше информации, улучшить коммуникацию и усилить взаимодействие с медицинскими работниками.

Результаты исследования Positive Perspectives 2¹

38 % опрошенных женщин считают, что не получают достаточно информации, чтобы участвовать в принятии решений о лечении ВИЧ¹. 27 % опрошенных людей с ВИЧ чувствовали себя некомфортно, рассказывая о проблемах медицинским работникам, опасаясь, что их сочтут «трудными пациентами». Это ограничивает возможности продуктивного диалога о лечении с врачами.



Репутация ВИЧ как относительно быстро прогрессирующего и смертельного заболевания продолжает формировать подход некоторых медицинских работников, разработчиков политик и поставщиков услуг. В частности, такие учреждения, как страховые компании и банки, часто отказывают людям с ВИЧ в доступе к услугам здравоохранения, страхованию жизни и ипотечным кредитам или существенно их ограничивают. В то же время жизнь с хроническим заболеванием часто требует от пациента большего участия в собственном лечении. Медицинские работники, занимающиеся лечением диабета,

сердечно-сосудистых заболеваний и заболеваний легких, привлекают пациентов к выбору методов, а в некоторых случаях частично к организации их лечения. Это помогает повысить приверженность лечению и способствует лучшим результатам и благополучию. Вовлечение людей с ВИЧ в решение их потребностей в медицинской помощи намного эффективнее традиционных патерналистских подходов²⁷. У людей с ВИЧ, которые принимают активное участие в своем лечении, отмечается улучшение состояния здоровья и снижение расходов на услуги в области здравоохранения. Те, кто вправе принимать решения от имени людей с ВИЧ, должны делать это прозрачно и с осознанием своей ответственности.

Стигматизация, дискриминация и психосоциальные проблемы

Люди с ВИЧ продолжают сталкиваться с существенной стигматизацией и дискриминацией, связанной с болезнью.

Результаты исследования Positive Perspectives 2¹

Стигматизация (недоброжелательное отношение к людям с ВИЧ) и дискриминация (предвзятое отношение к людям с положительным ВИЧ-статусом)²⁸ негативно влияет на диагностику и приверженность лечению, ухудшая качество жизни и состояние здоровья.²⁹



Криминализация поведения работников секс-индустрии, гомосексуалистов, трансгендеров, наркозависимых и мигрантов усугубляет стигматизацию и дискриминацию, снижает использование связанных с ВИЧ медицинских услуг, приводит к ухудшению здоровья и способствует дальнейшему распространению ВИЧ³⁰. Искоренение стигматизации и дискриминации, включая криминализацию людей с ВИЧ³¹, не только повышает качество жизни ВИЧ-позитивных людей, но и способствует достижению и поддержанию вирусной супрессии, что приближает достижение более

широкой цели общественного здравоохранения — сокращения заболеваемости ВИЧ^{32,33}.

Значительное число респондентов (3 из 5) заявили, что сталкивались со стигматизацией, связанной с их ВИЧ-статусом, а 58 % опрошенных прятали или маскировали свои лекарства, чтобы избежать раскрытия этой информации.

Результаты исследования Positive Perspectives 2¹

Примерно трое из пяти людей с ВИЧ прятали или маскировали свои лекарства, пытались скрыть свой ВИЧ-статус или избежать необходимости сообщать о нем¹.



Люди, которые чувствуют необходимость скрывать свой ВИЧ-статус, чаще других страдают от психических расстройств. Также имеются свидетельства о дискриминации при трудоустройстве (например, в полиции и армии), а также жесткого обращения с людьми с ВИЧ на работе, особенно в сфере здравоохранения³⁰.

На сегодняшний день многие люди с ВИЧ в разных странах имеют беспрецедентный выбор вариантов лечения, дающих возможность снизить количество вируса до не поддающегося определению и свести к минимуму побочные эффекты медикаментов.

Результаты исследования Positive Perspectives 2¹

Многие респонденты воспринимают необходимость ежедневно принимать лекарства по определенной схеме как бремя и причину для беспокойства¹², что говорит о необходимости разработки упрощенных схем лечения.

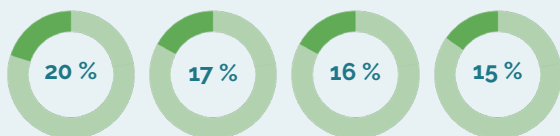


Старение с ВИЧ и лечение в течение всей жизни

Вместе со старением популяции людей с ВИЧ растет число хронических заболеваний³⁴. У людей с ВИЧ **бремя сопутствующих заболеваний выше, чем у населения в целом**^{6,35}. Исследование Positive Perspectives 2 дает основание полагать, что люди с ВИЧ, особенно пожилые, вынуждены бороться с широким спектром других хронических заболеваний. Большинство респондентов в возрасте 50 и более лет сообщили, что у них есть по крайней мере одна сопутствующая патология. Во многих случаях эти заболевания были диагностированы более десяти лет назад.

Результаты исследования Positive Perspectives 2¹

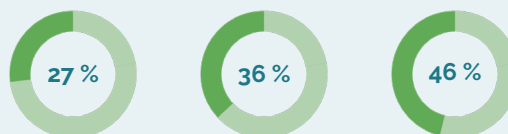
Среди наиболее упоминаемых проблем у респондентов наблюдались психические расстройства (20 %), высокое артериальное давление (17 %), повышенный уровень холестерина в крови (16 %) и нарушения сна (15 %)¹.



Часто люди с ВИЧ принимали лекарства от других заболеваний наряду с препаратами от ВИЧ. Среди респондентов, сообщивших о наличии по крайней мере одного сопутствующего заболевания, отмечен более высокий уровень беспокойства по поводу долгосрочных последствий приема медикаментов от ВИЧ. ВИЧ-положительные люди с сопутствующими заболеваниями также отметили, что они с большей вероятностью предпочли бы схемы лечения ВИЧ, состоящие из меньшего количества препаратов.

Результаты исследования Positive Perspectives 2¹

73 % опрошенных заявили, что хотели бы принимать меньшее количество препаратов от ВИЧ, если они поддержат вирусную супрессию.¹ Люди, сообщившие о полипрагмазии³⁶ (принимающие 5 или более таблеток в день), демонстрируют существенно худшее состояние здоровья вне зависимости от наличия сопутствующих заболеваний: их шансы на удовлетворенность лечением, удовлетворительное общее состояние здоровья и вирусологический контроль были ниже на **27 %**, **36 %** и **46 %** соответственно в сравнении с респондентами без полипрагмазии.



Исследование также показало, что те, кто оценивают свое общее состояние здоровья как плохое или удовлетворительное, в меньшей степени удовлетворены своим текущим лечением ВИЧ. Это может быть связано с бременем ежедневного приема нескольких лекарств или с побочными эффектами медикаментов, влияющими на повседневную жизнь.

Результаты исследования Positive Perspectives 2¹

Недовольство лечением среди женщин (37 %) было существенно выше, чем у мужчин (27 %). Эту разницу необходимо рассмотреть подробнее в дальнейших исследованиях.





Рекомендации:

4 шага вперед

Всемирная организация здравоохранения пропагандирует и продвигает комплексный взгляд на здоровье:

“
**Здоровье — это состояние
полного физического,
психического и социального
благополучия, а не просто
отсутствие болезней или
недугов**³⁷
”

Передовые практики и результаты исследования сходятся в том, что при поиске решений проблем людей с ВИЧ разработчики политик и медицинские работники должны использовать консультативный и всесторонний подход. Для этого следует отойти от

директивных подходов, не учитывающих жизненный опыт людей с ВИЧ. Для решения проблем, выявленных в ходе исследования Positive Perspectives 2, необходимо, чтобы структуры, призванные удовлетворять потребности ВИЧ-позитивного населения, решали вопросы качества жизни, улучшали коммуникацию между медицинскими работниками и людьми с ВИЧ, продолжали бороться с пагубными последствиями стигматизации и дискриминации, а также разрабатывали стратегии решения сложных проблем, с которыми сталкиваются пациенты с сопутствующими заболеваниями. Эти рекомендации предлагают практические реализуемые меры по улучшению качества жизни, которые все системы здравоохранения должны внедрить в современные практики помощи пациентам с ВИЧ.

Качество жизни и состояние здоровья



1

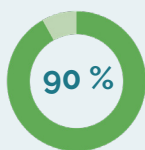
Информирование о принципе Н=Н

Врачи, разработчики политик и общественные активисты, участвующие в формировании общественных политик, должны пересмотреть рекомендации по медицинскому обслуживанию пациентов (особенно тех, кому впервые поставлен диагноз), чтобы донести приоритетный принцип «Неопределяемый означает непередаваемый» (Н=Н) до людей с ВИЧ и их сообществ. Стандарты медицинского обслуживания и клинические руководства должны побуждать врачей информировать людей с ВИЧ о принципе Н=Н, учитывая его связь с состоянием здоровья и качеством жизни. В качестве дополнительной меры можно предоставить врачам возможность проходить повышение квалификации, чтобы лучше понимать, как этот принцип противостоит стигматизации и способствует психическому здоровью³⁸. Чтобы свести к минимуму стигматизацию и дискриминацию, а также улучшить качество жизни, следует обеспечить информирование людей с ВИЧ, разработчиков политик и широкой общественности о принципе Н=Н.

2

Обновление планов действий

Разработчики политик на всех уровнях государственных структур должны скорректировать стратегические и оперативные планы действий согласно целям ЮНЭЙДС 90-90-90 и включить четвертую цель «90», которая выходит за рамки достижения вирусной супрессии и направлена на обеспечение качества жизни и здоровья в долгосрочной перспективе. ЮНЭЙДС следует расширить сугубо биомедицинский подход и собрать группу экспертов, включая людей с ВИЧ, для разработки и согласования способов определения и измерения качества их жизни. Это следует сделать в разных регионах мира с учетом разных культур. ЮНЭЙДС следует также предложить странам регулярно отчитываться о достигнутом прогрессе в обеспечении людям с ВИЧ хорошего качества жизни³⁹.



Новая, четвертая цель «90» ЮНЭЙДС, означающая, что 90 % людей с ВИЧ сообщают о хорошем качестве жизни¹², лучше учитывает потребности и права всех людей с ВИЧ на протяжении всей их жизни.²⁵

3

Расширенный мониторинг

Органы власти на всех уровнях должны расширить мониторинг, чтобы скорректировать подход к ВИЧ как к пожизненному заболеванию. При этом следует руководствоваться указаниями Всемирной организации здравоохранения, которая, со своей стороны, должна собирать данные о мерах, принимаемых системой здравоохранения для решения долгосрочных проблем, с которыми сталкиваются люди с ВИЧ. Уже недостаточно просто измерять вирусную нагрузку; следует постоянно отслеживать благополучие и качество жизни пациентов. Для этого в дополнение к биомедицинским показателям необходимо разработать и включить в национальные рекомендации подробные комплексные показатели качества жизни согласно критериям, сообщаемым пациентами.

Поставщики услуг должны адаптировать модели медицинского обслуживания, включив в них психологическую и практическую поддержку, которая поможет людям подготовиться к жизни с ВИЧ в долгосрочной перспективе. Поддержка может включать индивидуальные консультации по пособиям, обеспечению жильем и финансовому планированию, оценку психического здоровья, поддержку в области сексуального здоровья, репродукции и отношений, а также консультирование по вопросам образа жизни, включая изоляцию. В идеале медицинские службы должны связывать людей с ВИЧ с равными консультантами или предоставлять непосредственную возможность общаться и учиться у них, поскольку только незначительное меньшинство людей с ВИЧ говорило о своем состоянии с кем-либо, кроме непосредственно задействованных в лечении ВИЧ медицинских работников. Равные консультанты должны быть связующим звеном между медицинскими работниками, социальными службами, общественными службами и службами неправительственных организаций. Кроме того, равные консультанты лучше осведомлены о доступных возможностях и могут помочь людям с ВИЧ найти ответы на вопросы о том, как лучше управлять своим состоянием. Необходимо предоставлять медицинским работникам высококачественное образование, включая дополнительное обучение, чтобы медицинские службы могли создавать и поддерживать условия оказания услуг, исключающие стигматизацию и дискриминацию. Поскольку люди с ВИЧ часто имеют сопутствующие заболевания, системы направления к специалистам должны работать таким образом, чтобы различные медицинские работники имели доступ к информации о состоянии здоровья и текущем лечении каждого человека с ВИЧ.

Практический пример

Австрало-азиатское медицинское общество по борьбе с ВИЧ, вирусными гепатитами и сексуальному здоровью (ASHM) разработало руководство для информирования врачей и других поставщиков медицинских услуг о последних научных достижениях в области антиретровирусной терапии.

Неопределяемый = непередаваемый. В руководстве для врачей²² приводится краткое изложение фактических данных, исследуются важные последствия научных достижений и предлагаются юридические и психосоциальные рекомендации.

Ключевой посыл этого руководства состоит в том, что для людей, которые ежедневно получают лечение в соответствии с назначениями и поддерживают неопределяемую вирусную нагрузку, риск передачи вируса половым путем ВИЧ-отрицательному партнеру отсутствует. Коротко говоря, неопределяемый = непередаваемый (Н=Н).

Руководство ASHM восполняет серьезный пробел в рекомендациях для врачей, которые должны быть лучше информированы и иметь возможность предоставлять пациентам точную и научно обоснованную информацию. Врачи могут обнаружить, что некоторые пациенты узнали об этом принципе еще до обращения за медицинской помощью и им требуется его профессиональное объяснение.

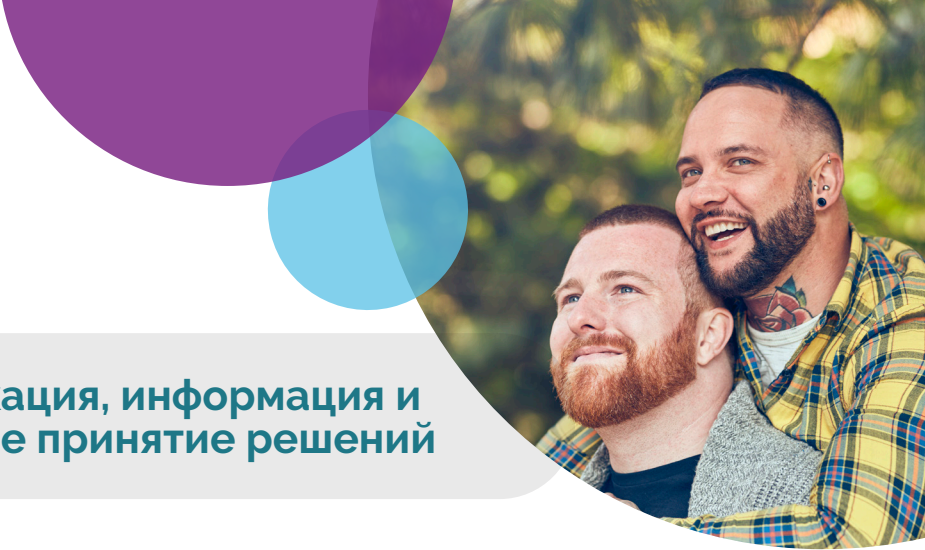
Врачам часто приходится сообщать пациентам о том, что у них диагностирован ВИЧ. Включая в свою практику информирование о принципе Н=Н, они могут избавить пациента от страха заразить других. Это поможет ослабить чувство вины и стыда, которое отрицательно сказывается на стремлении пациента получать медицинскую помощь и лечение в долгосрочной перспективе.

Данное руководство является частью кампании ASHM по распространению точной и однозначной информации среди людей с ВИЧ и тех, кто находится в группе риска. Кампания также призывает организации, связанные с ВИЧ (в правительстве, гражданском обществе и частном секторе), повышать осведомленность и понимание принципа Н=Н. По мере распространения информации этот принцип может существенно улучшить качество жизни и состояние здоровья людей с ВИЧ.

Подробнее:

<https://ashm.org.au/HIV/UequalsU/>





Коммуникация, информация и совместное принятие решений

1

Диалог с пациентами

Необходимо приложить все усилия для улучшения горизонтального открытого диалога между людьми с ВИЧ и их врачами. Люди с ВИЧ должны чувствовать, что находятся в непредвзятой среде, и не опасаться открыто обсуждать с врачами все аспекты качества жизни, лечения, выбора медицинских услуг, а также информацию относительно принципа Н=Н. Этот открытый диалог должен стать основой информированного обсуждения вопросов медицинского обслуживания и лечения для улучшения состояния здоровья отдельных людей и населения в целом.

2

Вовлечение пациентов

Люди с ВИЧ и группы активистов, которые хотят участвовать в выработке политик, должны в полной мере вовлекаться во все процессы политики и принятия решений и иметь в них весомый голос. Исходя из принципов GIPA (более активное участие людей с ВИЧ)⁴⁰, мнения представителей сообществ, в наибольшей степени затронутых глобальной эпидемией, должны иметь решающее значение при разработке надлежащих мер реагирования на их потребности. Представители пациентов должны быть полноправными членами любого международного комитета или национального плана общественного здравоохранения в области ВИЧ, присутствовать в любом местном органе власти, обладающем компетенцией для борьбы с ВИЧ, а также активно участвовать в разработке коллективных горизонтальных процессов принятия решений с участием различных учреждений здравоохранения и в оценке результатов.

3

Адресная информация

Разработчики политик, поставщики услуг, НПО и профессиональные организации должны сделать все, чтобы ключевые группы ВИЧ-сообщества были в центре внимания специальных информационно-разъяснительных инициатив. К ключевым группам относятся (помимо прочего) дети, растущие с ВИЧ, женщины, потребители наркотиков, трансгендерные лица, люди с ограниченными возможностями, лица, занятые в секс-индустрии, мужчины, имеющие половые контакты с мужчинами, чернокожие, азиаты и этнические меньшинства, мигранты и другие маргинальные группы и подгруппы людей с ВИЧ.

4

Принятие решений на основе фактов

В соответствии с рекомендацией Всемирной организации здравоохранения⁴¹ содействовать формированию культуры постоянного улучшения качества на основе всех доступных данных, следует выявлять, распространять и претворять в жизнь совокупность знаний, полученных из передового опыта. Сообщество и лица, принимающие решения, должны воплотить это в хорошо продуманные обоснованные планы действий, призванные ускорить и количественно оценить результаты в области здравоохранения в эпоху хронических заболеваний. Следует разработать инструменты, позволяющие сообществам и лицам, принимающим решения, делиться своим опытом для разработки программ, которые помогут положить конец дискриминации и криминализации и защитить права человека.

Практический пример

Отношения между врачами и пациентами меняются. Для людей с ВИЧ расширение прав и возможностей означает активное участие в осознанном выборе лечения, которое наилучшим образом отвечает их потребностям.

Этот подход базируется на расширении диалога между людьми с ВИЧ и их врачами. Он требует, чтобы поставщики медицинских услуг предоставляли четкую и актуальную информацию о вариантах лечения в непредвзятой среде. Его можно дополнительно усилить предоставлением адресной информации, отвечающей потребностям ключевых групп ВИЧ-сообщества.

У ВИЧ-инфицированных матерей есть уникальные потребности. ВИЧ-инфицированным женщинам может быть непросто принять решение о вскармливании младенца из-за противоречивых советов. Руководящие документы Всемирной организации здравоохранения рекомендуют кормление грудью до 24 месяцев в странах, где искусственное вскармливание сопряжено с рисками из-за низкого качества воды. В то же время Всемирная организация здравоохранения рекомендует странам решать самостоятельно вопрос пропаганды грудного вскармливания. В развитых регионах ВИЧ-инфицированным людям рекомендуется искусственное вскармливание.

Группа медицинских работников в Торонто оказала поддержку четырем ВИЧ-инфицированным матерям, которые хотели кормить грудью, получая эффективное лечение.⁴² Использовался трехэтапный подход. Сначала обсуждалось кормление новорожденного, соответствующие руководящие документы и оказание поддержки по искусственному вскармливанию.

Для тех, кто предпочел грудное вскармливание, были организованы консультации. Это дало возможность подробнее обсудить последние данные о грудном вскармливании и ВИЧ. Женщины получали поддержку независимо от выбранного способа вскармливания. Тех, кто по-прежнему планировал кормить грудью, направляли к специалисту по педиатрическим инфекционным заболеваниям.

После рождения ребенка выполнялся анализ ПЦР на ВИЧ, проводилось профилактическое лечение после контакта и за новорожденным устанавливалось тщательное наблюдение. Если через две–четыре недели после прекращения кормления грудью анализы ребенка на ВИЧ были отрицательными, прием антиретровирусных препаратов прекращался.

Всех медицинских работников информировали о выборе женщин до госпитализации с целью исключить дискриминацию в напряженный послеродовой период.

Подробнее:

<http://blog.catie.ca/2019/03/11/a-step-by-step-process-on-how-we-can-support-mothers-living-with-hiv/>





Стигматизация, дискриминация и психосоциальные проблемы

1

Медицинская грамотность

Профессиональным организациям, университетам и разработчикам политик следует совместно работать над обучением медицинских работников и поставщиков медицинских услуг, способствуя уменьшению стигматизации и дискриминации в системе здравоохранения. Для достижения общей цели здравоохранения, заключающейся в сокращении передачи инфекции путем борьбы со стигматизацией и дискриминацией, медицинские работники должны иметь инструменты для решения проблем качества жизни и психосоциальных проблем людей с ВИЧ. Кроме того, свою роль в снижении стигматизации и дискриминации на социальном уровне может сыграть просветительская работа по углублению понимания широкой общественностью принципа Н=Н («неопределяемый = непередаваемый»).

2

Изменение законодательства

Законодателям следует бороться с дискриминационными практиками или законами, нарушающими права человека. Принятые законы должны защищать доступ к услугам, работе, образованию или путешествиям.⁴³ Необходимо создать независимые структуры, если они еще не созданы, для надзора за политиками/практиками правительств и систем здравоохранения, чтобы искоренить дискриминацию. Процедуры подачи жалоб должны быть уважительными, деликатными и конфиденциальными. Они должны обеспечивать гражданам возможность сообщать о дискриминации, а также предоставлять механизмы обратной связи, защищающие конфиденциальность лиц, сообщающих о нарушениях.

3

Сети по оказанию поддержки

Необходимо создать прозрачные, репрезентативные, управляемые сообществами сети по борьбе с ВИЧ, которые будут отстаивать и представлять интересы людей с ВИЧ, а также контролировать удовлетворение их потребностей разработчиками политик и программами. Разработчикам политик следует предоставлять сетям сообществ по борьбе с ВИЧ ресурсы для разработки сетей взаимоподдержки и других программ, необходимых людям с ВИЧ не только для выживания, но и для благополучия. Это даст возможность эффективно бороться с чувством вины и стыда. Кроме того, разработчики политик должны совершенствовать системы здравоохранения в части обучения, касающегося психического здоровья, благополучия и соблюдения режима лечения людей с ВИЧ.

Практический пример

Связанные с ВИЧ стигматизация и дискриминация со стороны медицинских работников являются препятствием на пути улучшения обслуживания и качества жизни людей с ВИЧ. Стигматизация и дискриминация в отношении ВИЧ-инфицированных людей особенно распространены в России, что способствовало локальной эпидемии.

Школа VERA HIV Med School в России стремится решить эту проблему с помощью курса для следующего поколения врачей, который призван предоставить им навыки и информацию, необходимую для оказания оптимальной помощи людям с ВИЧ.⁴⁴

От 20 до 25 молодых врачей из России, Украины, Беларуси и Узбекистана собираются на сессии в образовательном лагере для изучения и обсуждения проблемы ВИЧ в академической среде. Особое внимание уделяется воздействию стигматизации и дискриминации, а также роли врачей в решении этой проблемы в медицинских учреждениях.

Программа обучения предусматривает интерактивные лекции и семинары с участием ведущих российских врачей и ученых, работающих в областях, связанных с ВИЧ. Особенно важно, что начинающие врачи встречаются с людьми с ВИЧ. Кроме того, привлекаются юристы, социальные работники, психологи, активисты борьбы с ВИЧ и представители НПО, которые делятся своими уникальными историями. Каждая сессия предоставляет участникам возможность развить специфичные в контексте ВИЧ навыки и понять ключевые социальные и правовые аспекты диагноза своих пациентов.

Проект реализуется в рамках усилий российского фонда «СПИД.Центр» по расширению помощи ВИЧ-инфицированным людям в регионе. С 2018 года состоялось семь сессий, в которых приняли участие около 150 врачей. Большинство участников (82 %) отметили изменение своего отношения к передаче ВИЧ, что подтверждается анкетами, свидетельствующими о снижении среди участников воспринимаемой дискриминации.

Создавая сеть молодых врачей, прошедших обучение по вопросам дискриминации и стигматизации, школа VERA HIV Med School помогает изменить отношение специалистов в области здравоохранения.

Подробнее:

<https://www.unaids.org/ru/resources/presscentre/featurestories/2018/october/educating-next-generation-of-russian-doctors>



Старение с ВИЧ и лечение в течение всей жизни



1

Пожизненное медицинское обслуживание и интеграция в политики

Политики должны отражать потребности людей с ВИЧ или подверженных повышенному риску заражения в любом возрасте и на всех этапах жизни (например, в домах престарелых), включая профилактику и лечение сопутствующих заболеваний. Разработчикам политик следует интегрировать ВИЧ в политики обеспечения долгосрочного медицинского обслуживания населения в целом на основе общепринятых междисциплинарных моделей медицинского обслуживания. Медицинские работники должны совместно с ВИЧ-инфицированными создавать индивидуальные, интегрированные, ориентированные на результаты планы медицинского обслуживания, адаптированные под каждого человека.

Создание фактологической базы

Агентства, финансирующие исследования, должны финансировать исследования долгосрочного состояния здоровья людей с ВИЧ с целью предоставления ориентированного на человека долгосрочного медицинского обслуживания людям, живущим и стареющим с ВИЧ.

Оптимизация лечения

Поставщики услуг и врачи должны содействовать людям, которые предпочитают принимать меньше препаратов, предлагая им большую гибкость, меньшее количество взаимодействий с другими лекарствами и веществами и лучшее качество жизни. Врачи должны иметь возможность предоставить людям с ВИЧ информацию о доступных вариантах лечения, чтобы они могли сделать осознанный выбор, исходя из собственных потребностей. Разработчики политик должны способствовать созданию благоприятной инновационной среды, позволяющей разрабатывать улучшенные варианты лечения с меньшим количеством побочных эффектов и положительным влиянием на качество жизни в соответствии с предпочтениями пациентов. Особый приоритет должны иметь возможности исследований и доступ к новым лекарствам для пациентов с полирезистентными вирусами.

Практический пример

Первый случай ВИЧ/СПИД был диагностирован в Румынии в 1985 году. Сегодня в Румынии 16 000 людей с ВИЧ, половина из которых были инфицированы в государственных детских домах и больницах в период с 1985 по 1995 год.⁴⁵

Эта большая подгруппа сообщества ВИЧ-инфицированных известна как «румынская когорта» и принадлежит к более широкой популяции «детей Чаушеску», которые провели часть своего детства в детских домах и пережили потрясения, последовавшие за крахом коммунизма в 1989 году. Несмотря на серьезные проблемы, в 2001 году Румыния стала одной из первых стран в мире, принявших законодательство, снижающее барьеры для предоставления медицинского обслуживания людям с ВИЧ.

Действующее законодательство гарантирует пострадавшим широкий спектр прав на социальную и медицинскую помощь. Однако концепция качества жизни взрослых с ВИЧ пока не является общепризнанной.

Румыния предоставляет отличную возможность для продвижения ориентированного на результаты и пациента подхода к долгосрочной помощи ВИЧ-инфицированным людям в уникальных условиях. Румынские специалисты при поддержке коллег во всей Европе применяют рекомендации инициативы HIV Outcomes⁴⁰. HIV Outcomes⁴⁶, европейская инициатива с участием многих заинтересованных сторон, была создана в 2016 году для улучшения качества жизни людей с ВИЧ (помимо супрессии вируса).

В результате встреч с ключевыми заинтересованными сторонами и создания в Румынии координационного комитета HIV Outcomes был разработан ряд специальных рекомендаций. Этот процесс выявил необходимость исследования качества жизни людей с ВИЧ в Румынии, которое помогло бы создать фактологическую базу для разработки эффективных стратегий.

Координационный комитет также рекомендовал образовательные программы для врачей и информационно-разъяснительные кампании, направленные на улучшение отношения общества к ВИЧ-инфицированным людям. Румыния входит в число нескольких европейских стран, которые проверили на практике рекомендации HIV Outcomes. Эта инициатива предлагает жителям Румынии адресные пособия и является примером для других стран в отношении шагов по улучшению медицинского обслуживания людей с ВИЧ.

Подробнее:

<https://hivoutcomes.eu/national-level/>



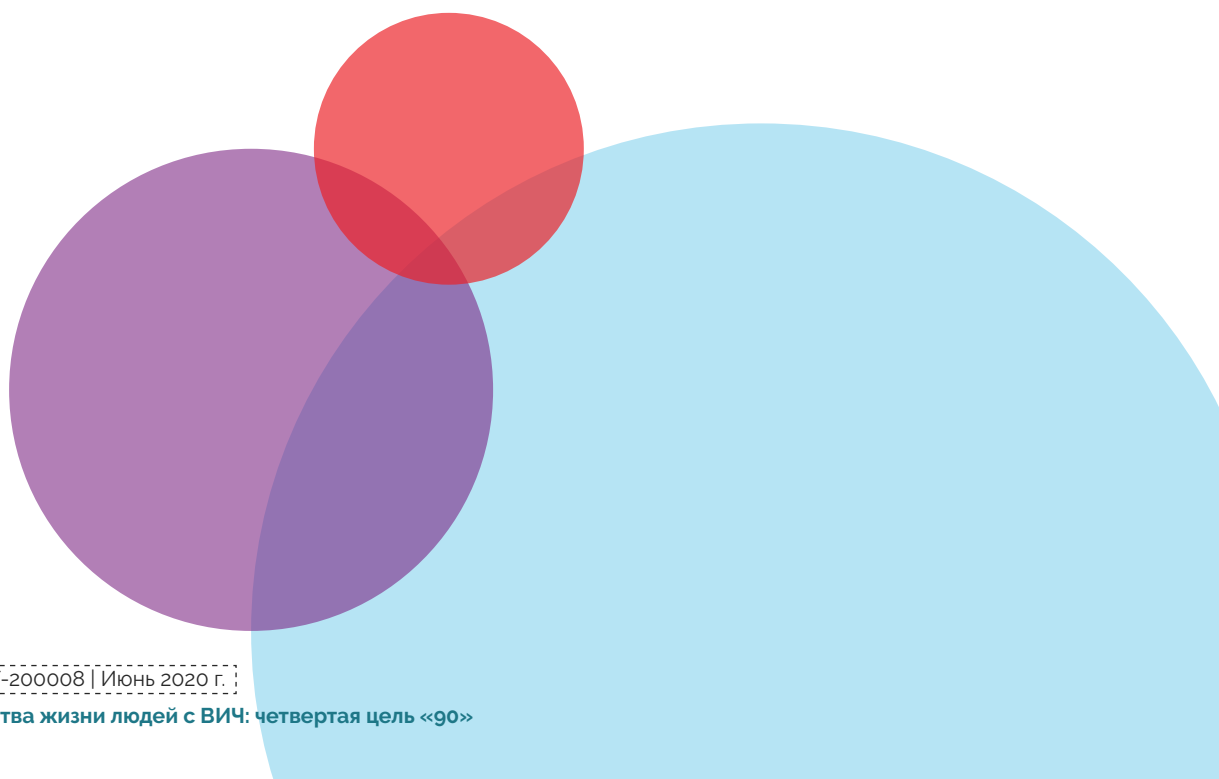
Выводы

На пути к оптимальному здравоохранению для всех людей с ВИЧ

Приведенные выше рекомендации были разработаны по результатам исследования Positive Perspectives 2. Они были доработаны исследовательской группой и международным консультативным комитетом в соответствии с их пониманием данных и неудовлетворенных потребностей людей с ВИЧ во всем мире. Некоторые рекомендации требуют инвестиций для снижения долгосрочного бремени ВИЧ для отдельных лиц, сообществ и систем здравоохранения, другие же являются менее ресурсоемкими, но требуют непрерывных усилий и изменений в политиках. Нет никаких сомнений в том, что в системах здравоохранения (и в обществе в целом) назрели изменения поведения и практик, препятствующих реальному прогрессу в сокращении распространения вируса и повышении качества жизни людей с ВИЧ. Нужно приложить все усилия, чтобы воплотить эти изменения в жизнь.

Проблемы, с которыми сталкиваются люди с ВИЧ в 2020 году, существенно отличаются от тех, которые наблюдались в 80-х и 90-х годах. Увеличение продолжительности жизни — это большое достижение. Однако повышение качества жизни людей с ВИЧ также крайне важно для успеха — превращения некогда смертельной болезни в управляемое хроническое заболевание, которое больше не мешает людям жить полноценной, продуктивной, плодотворной и счастливой жизнью.

По данным ЮНЭЙДС⁴⁷, финансирование борьбы с ВИЧ уже резко сократилось, и это представляет собой фундаментальную проблему, которую необходимо решить в интересах людей с ВИЧ и для достижения изложенных выше целей. Пандемия COVID-19 высветила ценность надежных систем здравоохранения. Устойчивые к потрясениям службы, оснащенные для борьбы с инфекционными заболеваниями и связанными с ними проблемами, очень важны для здоровья и благополучия населения. Более того, пандемия научила нас тому, что системы здравоохранения взаимосвязаны и пациенты с хроническими заболеваниями могут столкнуться с повышенным риском респираторных заболеваний, таких как SARS-CoV2. Ценность научно обоснованной политики, инвестиций в исследования и разработки хорошо продуманных услуг, ориентированных на человека, проявляется в способности систем здравоохранения справляться с шоком. В этом докладе предлагается путь для совершенствования работы систем здравоохранения (и общества), направленной на борьбу со следующей фазой пандемии ВИЧ. Мы твердо убеждены, что по мере восстановления экономики и систем здравоохранения переосмысление помощи ВИЧ-инфицированным людям должно стать приоритетом.



Литература

- Positive Perspectives study 2019. Data on File. The Positive Perspectives study was run in collaboration with an international, multi-disciplinary Steering Committee of experts, which included HIV physicians, People Living with HIV and patient group representatives. The first wave of the study was conducted in 2017, with a second wave in 2019.
- North America (USA and Canada), Europe (UK, France, Germany, Italy, Spain, Ireland, Austria, Switzerland, Portugal, the Netherlands, Belgium and Poland), Asia Pacific (Japan and Australia), Central and South America (Mexico, Brazil, Argentina and Chile), Eurasia (Russia), Asia Pacific (China, Taiwan and South Korea) and Africa (South Africa).
- The UNAIDS 90-90-90 targets aim to achieve the following by 2020: 90% of all people living with HIV will know their HIV status, 90% of all people with diagnosed HIV infection will receive sustained antiretroviral therapy, and 90% of all people receiving antiretroviral therapy will have viral suppression. 90-90-90: An ambitious treatment target to help end the AIDS epidemic [Internet]. UNAIDS. org. 2017 [cited 30 March 2020]. Available from: <https://www.unaids.org/en/resources/documents/2017/90-90-90>
- Erdbeer G, Sabranski M, Sonntag I, Stoehr A, Horst HA, Plettenberg A, et al. Everything fine so far? Physical and mental health in HIV-infected patients with virological success and long-term exposure to antiretroviral therapy. *J Int AIDS Soc*. 2014. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25397423/>
- Marsh K, Eaton J, Mahy M, Sabin K, Autenrieth C, Wanyeki I, Daher J, Ghys P Global, regional and country level 90-90-90 estimates for 2018: assessing progress towards the 2020 target. AIDS (December 2019). Available from: https://journals.lww.com/aidsonline/Fulltext/2019/12153/Global__regional_and_country_level_90_90_90_3.aspx
- World Health Organisation, HIV/AIDS: Chronic comorbidities and coinfections. Available from <https://www.who.int/hiv/topics/comorbidities/en/>
- Schouten J, Wit FW, Stolte IG, Kootstra NA, van der Valk M, Geerlings SE, Prins M, Reiss P, AGEHIV Cohort Study Group. *Clin Infect Dis*. 2014 Dec 15;59(12):1787-97. doi: 10.1093/cid/ciu701. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25182245>
- Response to APPG on HIV [Internet]. British Psychological Society (April 2019). Available from: <https://www.bps.org.uk/sites/www.bps.org.uk/files/Policy/Policy%20-%20Files/BPS%20Response%20-%20APPG%20inquiry%20into%20HIV%20and%20Mental%20Health.pdf>
- Kate A. Salters, Marina Irick, Aranka Anema, Wendy Zhang, Surita Parashar, Thomas L. Patterson, Yalin Chen, Julian Somers, Julio S. G. Montaner & Robert S. Hogg (2017) Harder-to-reach people living with HIV experiencing high prevalence of all-type mental health disorder diagnosis, *AIDS Care*, 29(6), 696-704. DOI: 10.1080/09540121.2016.12277
- HIV Outcomes Recommendations, 2017. Available from: <https://hivoutcomes.eu/recommendations/>
- UNAIDS Fact Sheet, 2019. Available from: <https://www.unaids.org/en/resources/fact-sheet>
- Safreed-Harmon K, Anderson J, Azzopardi-Muscat N, Behrens G, d'Arminio Monforte A, Davidovich U et al. Reorienting health systems to care for PLHIV beyond viral suppression. *The Lancet HIV* (24 November 2019). Available from: [https://www.thelancet.com/journals/lanhiv/article/PIIS2352-3018\(19\)30334-0/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanhiv/article/PIIS2352-3018(19)30334-0/fulltext)
- Catherine Campbell, Mercy Nhamo, Kerry Scott, Claudius Madanhire, Constance Nyamukapa, Morten Skovdal & Simon Gregson. The role of community conversations in facilitating local HIV competence: case study from rural Zimbabwe, *BMC Public Health*, 2013. Available from: <https://bmcpubhealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-13-354>
- GNP+, A focus on quality of life of people living with HIV essential to success of Universal Health Coverage, (2019). Available from: <https://www.gnpplus.net/a-focus-on-quality-of-life-of-people-living-with-hiv-essential-to-success-of-universal-health-coverage/>
- Miners A, Phillips A, Kreif N, Rodger A, Speakman A, Fisher M, quality-of-life of people with HIV in the era of combination antiretroviral treatment: a cross-sectional comparison with the general population. *The Lancet HIV* (22 September 2014). Available from: [https://www.thelancet.com/journals/lanhiv/article/PIIS2352-3018\(14\)70018-9/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanhiv/article/PIIS2352-3018(14)70018-9/fulltext)
- Emma Sophia Kay, Whitney S. Rice, Kaylee B. Crockett, Ghislaine C. Atkins, D. Scott Batey, and Bulent Turan. Experienced HIV-related stigma in healthcare and community settings: Mediated associations with psychosocial and health outcomes. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2018. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5807198/>
- UNAIDS and GNP+, Positive Health, Dignity and Prevention, 2013. Available from: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/20130802_Positive_Health_Dignity_Prevention_Operational_Guidelines_0.pdf
- Murungi A, et al. Experience of living with HIV: Diagnosis & Disclosure – findings from the Positive Perspectives study. Presented at the IAS Conference on HIV Science (IAS 2017), 23-26 July 2017, Paris, France.
- Short D, Spinelli F, Okoli C, De Los Rios P. Clinical and sociodemographic characteristics associated with poor self-rated health across multiple domains among older adults living with HIV. Poster (Oral) AIDS2020 Conference, San Francisco.
- Kate A. Salters, Marina Irick, Aranka Anema, Wendy Zhang, Surita Parashar, Thomas L. Patterson, Yalin Chen, Julian Somers, Julio S. G. Montaner & Robert S. Hogg (2017) Harder-to-reach people living with HIV experiencing high prevalence of all-type mental health disorder diagnosis, *AIDS Care*, 29(6), 696-704. DOI: 10.1080/09540121.2016.1227763
- Okoli C et al. Treatment Experiences, perceptions towards sexual intimacy and child-bearing, and empowered decision-making in care among women living with HIV. Positive Perspectives. 10th International Workshop on HIV & Women (March 2020)
- A guide for clinicians to discuss U=U. Australasian Society for HIV, Viral Hepatitis & Sexual Health Medicine (2018). Available from: <https://ashm.org.au/HIV/UequalsU/>
- AIDSmap, HIV incidence fell by three-quarters in Australian men, with strong association with treatment as prevention, 2020. Available from: <http://www.aidsmap.com/news/mar-2020/hiv-incidence-fell-three-quarters-australian-gay-men-strong-association-treatment>
- Okoli C, de los Rios P, Eremin A, Brough G, Young B, Short D. Relationship Between Polypharmacy and Quality of Life Among People in 24 Countries Living With HIV. *Prev Chronic Dis* 2020;17:190359. DOI: <https://doi.org/10.5888/pcdt17.190359>
- R. Fredericksen, P. K. Crane, J. Tufano, J. Ralston, S. Schmidt, T. Brown, D. Layman, R. D. Harrington, S. Dhanireddy, T. Stone, W. Lober, M. M. Kitahata, and H. M. Crane, Integrating a web-based, patient-administered assessment into primary care for HIV-infected adults, *J AIDS HIV Res.*, 2012. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4638326/>
- Shrivastava S, Shrivastava P, Ramasamy J. Role of self-care in management of diabetes mellitus. *J Diabetes Metab Disord*. 2013;12:14. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3599009/>
- Kimberly A. Koester, Mallory O. Johnson, Troy Wood, Rob Fredericksen, Torsten B. Neilands, John Saucedo, Heidi M. Crane, Michael J. Mugavero, Katerina A. Christopoulos, The influence of the 'good' patient ideal on engagement in HIV care, *PLOS ONE*, 2019. Available from: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0214636>
- CDC, Dealing with Stigma and Discrimination. Available from: <https://www.cdc.gov/hiv/basics/livingwithhiv/stigma-discrimination.html>
- Allan B, Garcia Morcillo D, Muchenje M, Namiba A, Ustianowski A, Young B on behalf of the Positive Perspectives Steering Committee and Marc Thompson. Living Beyond HIV: Taking a Positive Perspective (2017).
- Arreola S, Santos GM, Beck J, et al. Sexual stigma, criminalization, investment, and access to HIV services among men who have sex with men worldwide. *AIDS Behav*. 2015;19(2): 227-234. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25086670>
- Barre-Sinoussi F et al. Expert Consensus Statement on the science of HIV in the context of criminal law. *Journal of the International AIDS Society* 2018, 21:e25161. Available from: <https://doi.org/10.1002/jia2.25161>
- International Advisory Panel on HIV Care Continuum Optimisation. IAPAC Guidelines for Optimizing the HIV Care Continuum for Adults and Adolescents (2015) *J Int Assoc Provid AIDS Care*. 2015 Nov-Dec;14 Suppl 1:S3-S34. doi: 10.1177/2325957415613442. Epub 2015 Nov 2. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26527218>
- Andersson GZ, Reinus M, Eriksson LE, Svedhem V, Esfahani FM, Deuba KD et al. Stigma reduction interventions in people living with HIV to improve health-related QoL. *The Lancet HIV* (24 November 2019). Available from: [https://www.thelancet.com/journals/lanhiv/article/PIIS2352-3018\(19\)30343-1/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanhiv/article/PIIS2352-3018(19)30343-1/fulltext)
- Christensen K, Doblhammer G, Rau R, & Vaupel J. W. (2009). Ageing populations: the challenges ahead. *Lancet*, 374(9696), 1196-1208. doi:10.1016/S0140-6738(09)61460-4. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19801098>
- Negin J, Martiniuk A, Cumming R, Naidoo N, Phaswana-Mafuya N, Madurai L, Williams S, Kowal P. *AIDS*. 2012 July 31; 26(15):S65-S63. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC404756/>
- Nashwa Masnoon, Sepehr Shakib, Lisa Kalisch-Elett and Gillian E. Caughey, What is polypharmacy? A systematic review of definitions, *BMC Geriatr*, 2017. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5635569/>
- Preamble to the Constitution of WHO as adopted by the International Health Conference, New York, 19 June 22 July 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of WHO, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948. The definition has not been amended since 1948. Available from: https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf
- Global Network of People Living With HIV. A Focus on Quality of Life of PLHIV Essential to Success of Universal Health Coverage (2019). Available from: <https://www.gnpplus.net/a-focus-on-quality-of-life-of-people-living-with-hiv-essential-to-success-of-universal-health-coverage/>
- UNAIDS. Progress Reports submitted by countries, 2018. Available from: <https://www.unaids.org/en/dataanalysis/knowyourresponse/countryprogressreports/2018countries>
- GIPA, The Greater Involvement of People Living with HIV, UNAIDS, 2007. Available from: http://data.unaids.org/pub/briefingnote/2007/jc299_policy_brief_gipa.pdf
- World Health Organisation Regional Office for Europe, Towards people-centred health systems: An innovative approach for better health outcomes, 2013. Available from: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0006/186756/Towards-people-centred-health-systems-an-innovative-approach-for-better-health-outcomes.pdf
- Mona Louffy and Sean (An) Bitnun. A step by step process on how we can support mothers living with HIV. CATIE Blog, 2019. Available from: <http://blog.catie.ca/2019/03/11/a-step-by-step-process-on-how-we-can-support-mothers-living-with-hiv/>
- Global Network of PLHIV. Condemning Singapore HIV Criminalisation Case, 2019. Available from: https://www.gnpplus.net/the-global-network-of-people-living-with-hiv-gnp-and-the-hiv-justice-network-hjn-condemn-dismissal-of-appeal-in-singapore-hiv-criminalisation-case-7fbclid=IwAR24ipJohgFN0oUkZ1WQLSav3jdrUf4Qnm4s_5625DgVQjLXpeePx10
- UNAIDS, Training the next generation of Russian doctors on HIV-related stigma and discrimination, 2018. Available from: <https://www.unaids.org/ru/resources/presscentre/featuresstories/2018/october/educating-next-generation-of-russian-doctors>
- HIV Outcomes, Romanian report, 2019. Available from: <https://hivoutcomes.eu/national-level/>
- HIV Outcomes website. Available from: <https://hivoutcomes.eu/>
- UNAIDS. Resources and financing. Available from: <https://www.unaids.org/en/topic/resources>