# Женщины и ВИЧ в странах ВЕЦА. Отчет по результатам онлайн-анкетирования НП «Е.В.А.»



Автор отчета – Евдокимова Ирина, Редактор – Лахов Алексей, Дизайн и верстка – Иванова Елена. Разработка опроса: Евдокимова Ирина, Годунова Юлия, Супроненко Полина, Годлевская Мария, Утровская Наталья.



# Содержание

Введение
Гестирование и экспресс-тестирование на ВИЧ в регионе ВЕЦА
Барьеры в доступе к лечению АРВТ у ВИЧ-положительных женщин
Профилактика вертикальной трансмиссии ВИЧ и доступ к ЗГМ
Социальные сервисы и приверженность
Доступ к сервисам сексуального и репродуктивного здоровья 10
Усыновление, опека и попечительство1
Заключение 1 <sub></sub>



#### Введение

В марте 2015 года НП «Е.В.А.» проводило онлайн-опрос среди представителей гражданского общества и государственных учреждений, которые занимаются консультированием женщин, затронутых ВИЧ, в странах ВЕЦА. Несмотря на то, что время сбора данных было ограниченным (2 недели), поступило 88 онлайн-анкет из 13 стран ВЕЦА. Самое большое количество анкет (их доля составила 65%) поступило из таких стран, как Россия, Украина, Казахстан.

Онлайн —анкета содержала 23 вопроса, затрагивающих разные сферы помощи женщинам, живущим с ВИЧ или уязвимым к ВИЧ: тестирование, лечение, доступность услуг сексуального и репродуктивного здоровья, социальные сервисы, барьеры приверженности.



Мы выражаем огромную благодарность всем, кто заполнил онлайн-анкету, помогал в ее распространении и вступал в дополнительную коммуникацию с НП «Е.В.А.», ттобы предоставить более полную и точную информацию!



март 2015

• Тестирование, лечение, услуги сексуального репродуктивного здоровья, ЗГМ, приверженность

И

88 анкет

- HKO 64 (72,7%)
- Гос. учреждения 18 (20,5%)
- Волонтер, равный консультант 5 (5,7%)
- Другое 1 (1,1%)

13 стран

• Азербайджан, Армения, Белорусь, Грузия, Казахстан, Кыргызстан, Молдова, Россия, Таджикистан, Литва, Узбекистан, Украина, Эстония

Самыми распространенными категориями клиенток респондентов оказались: женщины, живущие с ВИЧ (94,3%), женщины-ПИН (70,5%), женщины – партнерши мужчин, употребляющих наркотики (61,4%) – см. рис. 1







#### Тестирование и экспресс-тестирование на ВИЧ-инфекцию в регионе ВЕЦА

Согласно отчетам большинства респондентов, в их регионе в той или иной степени присутствует тестирование на ВИЧ-инфекцию. В основном оно сконцентрировано в таких учреждениях, как Центры СПИД (81%), женские консультации (52%), поликлиники (50%), НКО (47%). Женщины-мигрантки имеют наиболее ограниченный доступ к тестированию на ВИЧ-инфекцию в каждом из мест предоставления этой услуги.

Среди условий, в которых женщине предлагают пройти тест на ВИЧ, самые популярные: во время беременности (83%) и перед оперативным вмешательством.

Только 83% респондентов указали, что у них женщине предлагают пройти тест на ВИЧ во время беременности, а в менее чем половине случаев (47%) женщине предлагают пройти тест на ВИЧ на этапе планирования беременности.

Что касается до- и послетестового консультирования, лишь 10% респондентов указали, что у них человек всегда получает до- и послетестовое консультирование, где бы он ни проходил тестирование на ВИЧ.



В 73 случаях (83%) респонденты указывали, что в их регионе есть практика проведения экспресс-тестирования ВИЧ-инфекцию. При этом только в 63% случаев для проведения экспресстестирования используется аутрич-доступ (использование мобильных

пунктов, тестирование на улице в палатках, в редких случаях – community-based тестирование). Если анализировать регулярность экспресс-тестирования, то в 79% случаев оно проводится регулярно, в рамках программ для работы с уязвимыми группами (ПИН, КСР), поддерживаемых Глобальным фондом или государством. В остальных случаях – это разовые акции, приуроченные к памятным датам.



## Барьеры в доступе к лечению АРВТ у ВИЧ-положительных женщин

Вопрос, касающийся барьеров в доступе к лечению, являлся открытым, и каждый участник смог обозначить барьеры, характерные именно для его региона. Мы условно разделили полученные ответы на 2 категории:

барьеры, связанные с доступом к препаратам и тест-системам; барьеры, связанные с другими причинами.

Барьеры, связанные с доступом к препаратам и тест-системам: зависимость от закупок препаратов Глобальным фондом и необходимость уже или в скором времени переходить на государственное обеспечение; небольшое количество зарегистрированных препаратов (Казахстан); обследование на CD4 и вирусную нагрузку (ВН) не везде доступно; перебои, в том числе с детскими формами; выдача препаратов на 1 месяц.



# Барьеры, связанные с другими причинами:

недоступность лечения для мигрантов и людей без прописки; удаленность мест выдачи препаратов от мест проживания, что особенно критично для сельских женщин, воспитывающих нескольких детей; нет гендерно-чувствительных сервисов (детская комната); стигматизация со стороны врачей Центров СПИД; неудобный график работы врачей; низкий доступ к лечению женщин из МЛС; отсутствие поддержки в начале приема АРВТ.

Последний пункт особенно критичен для беременных женщин, у которых ВИЧ-инфекция была выявлена во время беременности.

"Менщины из отдаленных сельских районов гаще всего лишены возможности получения АРМ (в зимние месяцы дороги заносит, многие мужья просто не понимают необходимость постоянного доступа к препаратам и гасто не отпускают в ОИ СПИД)".

Казахстан, Павлодарская область



# Профилактика вертикальной трансмиссии ВИЧ и доступ к ЗГМ

Когда мы начали анализ ответов респондентов на открытый вопрос: «Какие сложности есть у женщин в вашем регионе с доступом к профилактике передачи ВИЧ от матери к ребенку?», то обнаружили, что большая часть ответов касалась не столько ППМР и инфекционных служб, сколько работы акушерско-гинекологических служб.

Например, участники опроса указали следующие барьеры: нет консультирования по планированию семьи; несвоевременная постановка на учет в женскую консультацию и выявление ВИЧ в родах; отсутствие послетестового качественного Д0-И консультирования консультациях; партнеры беременных женщин не вовлекаются в тестирование, что иногда приводит к заражению женщины во время беременности; небольшое количество или отсутствие хороших консультантов для беременных женщин.

Также были обозначены темы, сквозные практически для всех вопросов анкеты: доступ к системе помощи женщин-мигранток; отсутствие наблюдения за приверженностью у родивших женщин; влияние СПИД-диссидентов.

Что касается доступа к заменителям грудного молока (ЗГМ), то только 21 респондент указал, что в его регионе женщин полностью обеспечивают необходимым количеством смесей (хотя несколько респондентов поставили вопрос об их качестве) за счет государства или Глобального фонда. Среди них: Азербайджан, Беларусь, Грузия (Аджария), Казахстан (Павлодарская область), Кыргызстан (Чуйская область), Россия (Пенза и Челябинск), Узбекистан (Навои). Можно заметить, что эти регионы различаются как по своему географическому расположению, так и по количеству проживающих на их территории ВИЧ-положительных женщин. Это позволяет сделать вывод о зависимости доступа ЗГМ от модели, в соответствии с которой организованы закупки или предоставление ЗГМ. Распределение ответов по ЗГМ представлено на рис. 2.





#### Социальные сервисы и приверженность

Мы не ставили перед собой цель изучить все возможные социальные сервисы, доступные для женщин в странах ВЕЦА, а сконцентрировались на трех основных: доступ к услугам равного консультанта по вопросам ВИЧ-инфекции, доступ к группам взаимопомощи для ВИЧ-положительных женщин, доступ ВИЧ-положительных женщин к услугам кризисных центров.

Менее четверти респондентов (23%) согласились с тем, что равные консультанты в их регионе есть и представлены в достаточном количестве. Почти столько же (22%) респондентов выбрали вариант «Равные консультанты – редкость и есть только в больших городах» (рис. 3)



О наличии групп взаимопомощи специально для женщин в своем регионе сообщили 44% респондентов.

Ситуация с доступом к кризисной помощи обстоит хуже. Так, 39,8% респондентов указали, что у женщин их страны вообще нет доступа к услугам кризисных центров, шелтеров (убежищ) в случае насилия, либо такой центр единственный в стране и находится в столице (Армения). 14,6% отметили, что такие услуги недоступны или ограниченно доступны женщинам, живущим с ВИЧ, а 20,2% сообщили, что такие услуги доступны в том числе для ВИЧ-позитивных женщин, но только для тех, кто не употребляет наркотики.

Одним из наиболее важных вопросов, ответы на которые мы рассчитывали получить с помощью исследования, — это влияние мужа (партнера) и других родственников женщины на ее приверженность лечению. И если оно есть, определить его причины и источники. Мы попросили участников описать типичный случай такого влияния, если это встречается в их практике. 56% респондентов указали, что такие случаи встречались в их практике часто или редко.



Ниже приведена таблица с описанием типичных случаев (цитаты респондентов).

Страны	Цитаты
Казахстан	<ul> <li>«Были случаи, когда свекровь выкидывала препараты, потому что думала, что это контрацептивы, и что сноха не хочет иметь детей и предохраняется. Женщина осталась без препаратов на целый месяц»</li> <li>«У нас была клиентка, дочка которой так же была ВИЧ -</li> </ul>
	положительная. В данной семье, как потом выяснилось, муж запрещал пить APT на выходных когда он дома».
Таджикистан	• «Муж не разрешает принимать APB-терапию своего ребенка»
Узбекистан	• «Просто не приехала, потому что нет денег на дорогу, не с кем оставить ребенка или вообще не выпустили из дома».
Россия	<ul> <li>«Женщина под влиянием муже не принимала APBT при беременности. Ребёнок не получал профилактику после рождения. В возрасте 1 год ребёнку установлен диагноз ВИЧ-инфекции. Видя ухудшение состояния здоровья ребёнка и безысходность своего положения, мать ребенка повесилась - умерла. Отец в СПИД-центр перестал обращаться совсем».</li> <li>«Да, распостранено вич-диссиденство».</li> <li>«В нашем округе проживает много кавказских семей. во многих кавказских семьях мужья запрещают женам принимать APBT».</li> </ul>
Молдова	• «Есть случаи, когда женщине муж запрещает посещать СПИД центр, группы взаимопомощи, принимать APB».
Кыргызстан	• «Частые случаи, особенно для сел и маленьких городов. В этих селах и маленьких городах высокая исламизация, которая является причиной отказа от APBT».

Среди причин, связанных с семейными отношениями и влияющих на приверженность APBT, лидирующими являются: стигматизация ВИЧположительных в обществе и самостигматизация ВИЧ-положительных женщин; проживание в патриархальных (несколько поколений в одном доме) и с традиционным укладом семьях, в удаленных районах; религиозность членов семьи (это касается не только мусульманских семей, но и семей, в которых протестантизм); исповедуют принадлежность меньшинствам (кавказские семьи в ХМАО, цыганские в Беларуси); проживание в дискордантной паре; распространенность СПИД-диссидентских идей в регионе (Россия, Свердловская область; Молдова).



## Доступ к сервисам сексуального и репродуктивного здоровья

«Іннеколог – самый страшный враг»

Клиентка проекта снижения вреда в Беларуси.

Создавая опрос, мы постарались включить в него как можно больше вопросов, касающихся услуг здоровья: сексуального репродуктивного И планирование семьи и контрацепция, ведение беременности бесплодия И родов, лечение вспомогательных методами репродуктивных технологий (ВРТ), консультирование женщин до и после сдачи теста на ВИЧ в женских консультациях.

Как видно на рис. 4, сквозной темой – барьером при оказании услуг ВИЧ-положительным женщинам и женщинам, уязвимым к ВИЧ, является



стигма. Именно стигматизация и низкий уровень информированности о ВИЧ, способах передачи ВИЧ, реальных рисках профессионального заражения, по отзывам участников анкеты, являются существенными препятствиями к получению помощи и именно на их устранение стоит направлять усилия.



Нас интересовало, где женщины, живущие с ВИЧ или уязвимые к ВИЧ, могут получить консультацию по вопросам планирования семьи. 77,3% респондентов считают, что консультацию по вопросам планирования семьи и контрацепции женщина может получить в Центре СПИД. 60,2% считают, что такие услуги можно также получить в женской консультации.



Однако респонденты ставят вопрос о качестве этих консультаций:

«В госструктурах такие процедуры проходят навязчиво», Узбекистан «Подобных программ НКО у нас нет, в госмедучреждениях - не всегда оказывают задекларированные бесплатные услуги», Украина, Кировоградская область

«Менщинам ЛМВ навязывается только барьерная контраценция (из-за угрозы заражения партнёров), в СПИД-центрах должны быть врачи-гинекологи (но, например, в моём городе нет гинеколога в СПИД-службе), в женских консультациях - всё зависит от уровня дискриминации к ЛМВ», Украина, Кировоградская область

Другим значимым для исследования вопросом был доступ женщин к средствам контрацепции. Согласно данным нескольких исследований, в том числе недавно опубликованным данным «Национального исследования роста семьи» в США, чем беднее женщина, тем ниже ее доступ к контрацепции и, соответственно, выше вероятность родить незапланированного ребенка. В результате она может стать еще более экономически уязвимой. ВИЧ-позитивные или уязвимые к ВИЧ женщины, особенно из уязвимых групп (ПИН и КСР), могут иметь низкий доход, быть экономически зависимыми и, как следствие, не обладать достаточным доступом к средствам контрацепции.

Мы задавали вопрос о том, какие методы и средства контрацепции доступны и где женщины могут их получить. Кроме того, собирая эти данные, мы получили информацию от 2 респондентов из Казахстана о том, что у них были случаи, когда контрацепция была использована без информированного добровольного согласия ВИЧ-положительной женщины: стерилизация и установка внутриматочной спирали. При составлении опроса, мы обязательно будем учитывать критерий информированности и добровольности.

Респонденты сообщили о том, что у них в регионе женщина, живущая с ВИЧ или уязвимая к ВИЧ, может получить презервативы в НКО (84% случаев для женщин-ПИН) или в Центре СПИД (51,1%). 12,5% респондентов указали, что в их регионе ВИЧ-положительная женщина может бесплатно получить разные средства контрацепции (в основном спирали и оральные контрацептивы) в женской консультации (Казахстан, Кыргызстан).

Из сложностей, с которыми наиболее часто сталкиваются женщины, живущие с ВИЧ или уязвимые к ВИЧ, при обращении в женскую консультацию,



респондентами указывались следующие: осуждение, стигматизация (особенно это касалось женщин ПИН); при обнаружении ВИЧ у женщины — стремление избежать разговора о ВИЧ, а просто перенаправить в Центр СПИД; принуждение к аборту или комментарии о невозможности родить здорового ребенка, имея ВИЧ; отказы принимать роды в «обычных» (неинфекционных) родильных домах; пометки на обложках карт и историй болезни; отказ в выдаче направления на ЭКО в случае бесплодия женщины; вымогательство оплаты за проведение процедур у ВИЧ-положительных женщин или отказы в выполнении процедур (например, абортов) и перенаправление в профильное учреждение (Центр СПИД); перенос времени приема (так, чтобы женщина была последней в очереди).

Респондентов также просили внести предложения, которые, как им кажется, смогут изменить ситуацию в женских консультациях. Самым популярным предложением было так или иначе обучать врачей гинекологов: в вузах, на курсах повышения квалификации, организовывать совместные с центрами СПИДа или НКО тренинги. Однако и здесь респонденты видят сложности: «Хочется изменить отношение инекологов к ЛМВ, но единственнах доступнах форма изменений - провести для них обучающие семинары - пока остается недоступной. Это единственные специалисты, начальство которых не может их отправить на учебу хотя бы на один день. 1-2 часа лекций же не решают проблему, а только усучубляют ее», Россия, Свердловская область.

Другими предложениями были: повышение правового самосознания у самих женщин и обучение их защите своих прав; поддержка «доверенных» врачей для женщин из уязвимых групп (ПИН и КСР).

Доступ ВИЧ-положительных к вспомогательным репродуктивным технологиям (ЭКО, ИКСИ и пр.) также был в фокусе опроса НП «Е.В.А.». К сожалению, было получено всего 3 ответа о том, что доступ к вспомогательным репродуктивным технологиям (ВРТ) есть и можно

получить эту услугу даже бесплатно (в рамках квот или за счет средств



обязательного медицинского страхования), все остальные ответы были либо о том, что ВРТ для ВИЧ-положительных недоступно (26,1%), либо формально доступно (Россия и Казахстан имеют приказы, в которых регламентируется проведение ВРТ у ВИЧ-позитивных и дискордантных пар), а на самом деле доступ ограничен (21,6%). В 19,3% доступ к услугам ВРТ есть, но он платный; а 29,5% ответили, что не знают об этом.

Модельным регионом в смысле ВРТ можно назвать Челябинск (Россия). По данным опроса (2 ответа), там услуги с применением ВРТ ВИЧ-положительным и дискордантным парам в случае бесплодия оказывают как за счет средств обязательного медицинского страхования, так и в рамках федеральных квот. Примечательно, что, по данным нашего опроса, в этом регионе почти не встречается проблем с оказанием помощи ВИЧ-позитивным женщинам в женских консультациях и нет сложностей с доступом женщин к заменителям грудного молока. Вызывает особый интерес к Челябинску то, что это город-миллионник, а Челябинская область девятая в списке наиболее пораженных ВИЧ регионов России.

По данным, предоставленным участниками из Беларуси, там за счет средств Глобального фонда было закуплено оборудование для очистки спермы, которое не используется.





#### Усыновление, опека и попечительство

Отдельно стоящим вопросом, актуальным для ВИЧ-позитивных в России, является вопрос опеки, попечительства и усыновления ВИЧ-положительным человеком ребенка.

По нашим данным, только 11,4% респондентов сообщили, что в их регионе ВИЧ-положительный человек может усыновить ребенка.

#### Заключение

Проведенный НП «Е.В.А.» опрос — только начало для более глубокого исследования потребностей женщин, живущих с ВИЧ и уязвимых к ВИЧ, в странах ВЕЦА, а также тех барьеров, с которыми женщины сталкиваются при получении помощи. Несмотря на то, что в опросе представлены данные респондентов, в основном, работающих в крупных городах (иногда, как в случае с Таджикистаном, все ответы были получены из Душанбе), и есть явный перекос ответов в сторону России, Украины, Казахстана и Молдовы, мы считаем важным обозначить следующие тренды, наметившиеся при анализе данных:

- Женщины в странах ВЕЦА могут иметь ограниченный доступ не только к лечению ВИЧ, но и к другим услугам. Факторами, влияющими на это, являются: проживание в удаленных регионах страны; проживание в традиционных семьях, где положительный ВИЧ-статус приходится скрывать от мужа или родственников; высокий уровень стигматизации в обществе и в среде медицинских работников; наличие детей в сочетании с
  - отсутствием сервисов, помогающих женщине оставить детей на время и пройти обследование.
- Имеющиеся В странах региона сервисы сексуального и репродуктивного здоровья не потребностям всегда отвечают женщин, живущих С ВИЧ. Важными факторами, влияющими на качество помощи, являются: стигматизация ВИЧ-позитивных женщин отсутствие у врачей-гинекологов современных





знаний о ВИЧ. Это приводит к недостаточно грамотному до-и послетестовому консультированию, отказам в оказании помощи, грубому, стигматизирующему отношению и дезинформации женщин.

- Несмотря на предпринимаемые правительствами стран и Глобальным фондом усилия в обеспечении женщин ЗГМ, нельзя сказать о том, что имеющаяся ситуация является оптимальной. Смеси выдаются с перебоями и в недостаточных количествах; у женщины нет возможность выбрать и использовать ту смесь, которая подходит ее ребенку; для получения смесей необходимо собрать большой пакет документов.
- Наименее доступны сервисы по тестированию, лечению и профилактике ВИЧ для женщин-мигранток. И если в ситуации миграции внутри страны женщина еще может получить помощь (хотя и здесь существуют ограничения), то мигрантке из другой страны доступ к основным сервисам закрыт, а в некоторых случаях при выявлении ВИЧ грозит депортация из страны.
- Женщинам на этапе планирования беременности тестирование на ВИЧ предлагается в менее чем половине случаев (47%), а в случае, если женщина беременность не планирует, еще реже. Проблемной областью также является вовлечение партнеров беременных женщин в тестирование на ВИЧ-инфекцию, что приводит к трансмиссии ВИЧ во время беременности и передаче ребенку вируса во время родов или грудного вскармливания.
- Согласно данным опроса, женщины из уязвимых групп потребительницы инъекционных наркотиков и коммерческие секс-работницы в большей степени охвачены услугами НКО (тестирование, обмен шприцев, выдача презервативов), чем женщины из общего населения. В то же время, при обращении в государственные учреждения (женские консультации, родильные дома, хирургические отделения), именно женщины ПИН и КСР сталкиваются с большей стигматизацией и дискриминацией, чем ВИЧ-позитивные женщины из общего населения.