

2017

АНАЛИЗ СИТУАЦИИ В КОНТЕКСТЕ ПРОФИЛАКТИКИ РАСПРОСТРАНЕНИЯ ВИЧ/СПИДА
В РЕСПУБЛИКЕ УЗБЕКИСТАН ДЛЯ ПОВЫШЕНИЯ АДРЕСНОСТИ ЦЕЛЕВЫХ ПРОГРАММ,
КАЧЕСТВА ИХ ПЛАНИРОВАНИЯ И РЕАЛИЗАЦИИ СОВМЕСТНЫМИ УСИЛИЯМИ
ЗАТРОНУТЫХ СООБЩЕСТВ ЛЖВ/ОЗГН И ЗАИНТЕРЕСОВАННЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ



ННО «Ишонч ва хает»

05.12.2017

Оглавление

СПИСОК СОКРАЩЕНИЙ И УСЛОВНЫХ ОБОЗНАЧЕНИЙ	2
ОБЩАЯ ИНФОРМАЦИЯ	3
МЕТОДОЛОГИЯ ИССЛЕДОВАНИЯ	5
ГЛАВА 1. РАСПРОСТРАНЕНИЕ ВИЧ В РЕСПУБЛИКЕ УЗБЕКИСТАН: ИСТОРИЯ И СОВРЕМЕННЫЕ ТЕНДЕНЦИИ.....	9
1.1.ДИНАМИКА РАЗВИТИЯ ВИЧ ИНФЕКЦИИ В СТРАНЕ.....	9
1.2. ИЗМЕНЕНИЯ СООБЩЕСТВА ЛЮДЕЙ, ЖИВУЩИХ С ВИЧ	11
ГЛАВА 2. ИЗМЕНЕНИЯ В КЛЮЧЕВЫХ ОБЩЕСТВЕННЫХ СФЕРАХ ПО ОТНОШЕНИЮ К ВИЧ-ИНФЕКЦИИ И ЛЮДЯМ, ЖИВУЩИМ С ВИЧ.....	14
2.1. ИЗМЕНЕНИЯ ПРАВОВОГО ПОЛЯ В СВЯЗИ С ВИЧ	14
2.2.СФЕРА ЗДРАВООХРАНЕНИЯ	18
2.2. СФЕРА ТРУДА И СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ.....	31
2.3.СФЕРА ОБРАЗОВАНИЯ	34
ГЛАВА 3. ПРОФИЛАКТИЧЕСКАЯ РАБОТА С НАСЕЛЕНИЕМ В ОБЛАСТИ ВИЧ	35
3.1. ПРОГРАММЫ РАБОТЫ С УЯЗВИМЫМИ ГРУППАМИ НАСЕЛЕНИЯ	35
3.2. ПРОГРАММЫ ПРОФИЛАКТИКИ ВИЧ СРЕДИ МОЛОДЕЖИ.....	38
ЗАКЛЮЧЕНИЕ	42
Выводы по результатам исследования	42
Рекомендации по результатам исследования	48
ПРИЛОЖЕНИЕ 1. ОЦЕНКА ПОТЕНЦИАЛА СООБЩЕСТВА ЛЖВ ДЛЯ УЧАСТИЯ В ПРОГРАММАХ ПРОФИЛАКТИКИ ВИЧ	51
СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННЫХ МАТЕРИАЛОВ.....	55

СПИСОК СОКРАЩЕНИЙ И УСЛОВНЫХ ОБОЗНАЧЕНИЙ

ВИЧ	Вирус иммунодефицита человека
ЛЖВ	Люди, живущие с ВИЧ
ЛПИУВ	Лица, предоставляющие интимные услуги за вознаграждение
МСМ	Мужчины, вступающие в сексуальные отношения с мужчинами
ННО	Негосударственная некоммерческая организация
ООН	Организация Объединенных Наций
ООНСПИД	Программа Организации Объединенных Наций в области СПИДа
ОЗГН	Основные затронутые группы населения
ПИН	Потребители инъекционных наркотиков
СПИД	Синдром приобретенного иммунодефицита
УИ	Углубленное интервью
ФГД	Фокусированная групповая дискуссия

ОБЩАЯ ИНФОРМАЦИЯ

В Республике Узбекистан существует традиция, в преддверии наступления нового года объявлять его тематическую направленность и соответствующую программу действий для всех сфер развития. Текущий 2017 год прошел под девизом «Год диалога с народом и интересов человека». В ряду основных принципов, на основе которых формировалась целевая программа действий стали такие положения как: (1) *«формирование механизмов парламентского и общественного контроля за выполнением на местах принятых законов, указов и других актов законодательства», мониторинг за «эффективностью работы государственных органов по выполнению возложенных на них задач и функций, соблюдению ими прав, свобод и интересов человека, реагированию на обращения граждан»; (2) совершенствование системы работы с обращениями граждан и создание новых механизмов открытого диалога с населением; (3) создание так называемых «народных приемных» для быстрого реагирования на обращения граждан; (4) повышение правовой культуры населения, формирование системы воспитания граждан в духе уважения к закону, усиление в обществе нетерпимости к правонарушениям; (5) дальнейшее развитие систем образования, социального обеспечения и здравоохранения; (6) укрепление в обществе обстановки взаимоуважения и сплоченности, «создание равных прав и возможностей для всех граждан независимо от национальности, религии и убеждений, усиление роли и значения института махалли, женских, молодежных организаций, объединений ветеранов, обеспечение мира и безопасности в стране»¹.*

Особым вниманием и заботой руководства страны пользуются вопросы, связанные с повышением качества медицинских услуг и укрепления здоровья населения. Сегодня в системе здравоохранения существует понимание, что мерилom эффективности проводимых реформ *«...должно служить мнение народа, а не чиновников. Основной критерий работы сегодня – оперативное реагирование на потребности населения...»².*

В текущем году исполняется ровно 30 лет, когда страна столкнулась с угрозой распространения ВИЧ-инфекции среди населения. Также ровно 30 лет назад, в 1987 году была организована национальная служба по противодействию распространению ВИЧ/СПИДа. Сегодня эта ветвь здравоохранения, относящаяся к программам по борьбе с социально значимыми заболеваниями, активно развивается и поддерживается государством. За время борьбы с распространением инфекции было принято и обновлено свыше 20ти нормативно-правовых актов, в том числе законов, указов и постановлений Президента и Правительства, приказов Министерства Здравоохранения, нацеленных на комплексное развитие данной сферы. В их основе — обеспечение интересов и удовлетворение потребностей населения, создание необходимых условий для поддержки здоровья и достойной жизни людей, затронутых ВИЧ.

Эффективность проводимых реформ возможно оценить только через призму оценки людей, для которых они предназначены. Одним из многих механизмов такой оценки является проведение бесед на местах, изучение нужд и потребностей целевых групп населения в сообществах. Такую работу инициировали и провели в текущем году активисты сообщества людей, живущих с ВИЧ, члены негосударственной некоммерческой организации «Ишонч ва Хаёт». Это исследование является одним из немногих, которые проводились в Республике Узбекистан с участием затронутых сообществ и уязвимых групп населения. Тем более в такой сложной сфере здравоохранения, как программы в области противодействия распространению ВИЧ-инфекции. Исследования с участием

¹ Источник: Распоряжение Президента Республики Узбекистан от 17 декабря 2016 года № Р-4760 ОБ ОРГАНИЗАЦИОННЫХ МЕРАХ ПО РАЗРАБОТКЕ И РЕАЛИЗАЦИИ ГОСУДАРСТВЕННОЙ ПРОГРАММЫ «ГОД ДИАЛОГА С НАРОДОМ И ИНТЕРЕСОВ ЧЕЛОВЕКА»

² Источник: «ГЛАВНЫЙ КРИТЕРИЙ — ОЦЕНКА НАРОДА» <http://www.minzdrav.uz/news/detail.php?ID=54172>

отличаются от классических исследовательских подходов тем, что на всех этапах, от формулирования целей и задач, до подготовки итогового отчета и рекомендаций принимают участие представители целевых групп. В данном случае – это люди, живущие в ВИЧ (ЛЖВ) и особо затронутые группы населения (ОЗГН).

Важно отметить, что участие – это многоуровневый процесс. Его минимальное значение можно обеспечить, включив представителей целевых групп на уровне информирования и/или консультирования. Такое участие, когда представителей сообществ информируют о будущем проекте или программе, или просят их дать свои рекомендации, встречается довольно часто, в том числе и в сфере здравоохранения. Реже сообщества вовлекаются в реализацию деятельности или в оценку ее результатов/воздействия. И тем более редко встречаются программы, в которых целевым группам предлагается самостоятельно принимать решения по ключевым вопросам. В настоящем исследовании уровень участия сообщества для нужд и потребностей которого проводилась оценка участия достигло своего самого высокого уровня - уровня принятия решений.

Исследования с участием сообществ имеют как свои преимущества, так и недостатки, которыми необходимо управлять. Так в качестве положительных сторон можно отметить: (1) Повышение уровня объективности собираемых данных и адресности планируемых на их основе действий с учетом реальных потребностей сообществ ЛЖВ/ОЗГН; (2) Активизацию сообщества ЛЖВ/ОЗГН на самостоятельное исследование, выявление и формулирование проблем; (3) Повышение потенциала сообщества ЛЖВ/ОЗГН в проведении исследований, поиске способов и механизмов по преодолению проблем, в планировании деятельности, мобилизации ресурсов и реализации проектов.

Трудности в организации исследований с участием сообществ состоят в том, что: (1) Планирование и проведение мероприятий в рамках исследования требует более значительных затрат времени, нежели при использовании классических схем; (2) Необходимы навыки в планировании и координации деятельности между всеми заинтересованными сторонами – группами внутри сообществ ЛЖВ/ОЗГН, представителями заинтересованных организаций – общественных, государственных; (3) Важна разработка общих правил и процедур работы, которая становится необходимым условием эффективности исследования с участием; (4) Уровень подготовки вовлекаемых в исследование членов сообщества должен соответствовать задачам исследовательского процесса. Если ее недостаточно, необходимо вовлечение внешних консультантов.

Несмотря на все сложности, исследование, результаты которого приведены в настоящем отчете, было успешно спланировано и реализовано в период с сентября по декабрь 2017 года в городе Ташкенте. Цель исследования заключалась в том, чтобы, с одной стороны, дать рекомендации по повышению адресности программ и проектов в области профилактики ВИЧ-инфекции, с другой, активизировать работу сообществ ЛЖВ/ОЗГН путем совместного анализа, планирования и реализации проектов и программ в партнерстве с заинтересованными организациями.

Задачи исследования были сформулированы согласно поставленным целям и состояли в следующем: (1) Провести сбор, обработку и анализ, доступной информации о реализации вмешательств в области профилактики ВИЧ/СПИДа в Республике Узбекистан за период с 1987 по 2017 годы; (2) Вовлечь в процесс исследования (на всех этапах: от планирования и сбора данных до анализа результатов и выработки рекомендаций) сообщества ЛЖВ/ОЗГН для повышения адресности и качества планируемых мероприятий; (3) Вовлечь в процесс исследования заинтересованные государственные и общественные организации и их специалистов; (4)

Подготовить рекомендации и стратегию работы сообщества ЛЖВ/ОЗГН на основании проведенного анализа.

Рабочая группа надеется на то, что его результаты будут полезны широкому кругу специалистов, осуществляющих работу в области борьбы с распространением ВИЧ-инфекции, в том числе общественным организациям, планирующим работу с особо затронутыми группами населения, людьми, живущими с ВИЧ и их окружением, а также с населением в целом.

МЕТОДОЛОГИЯ ИССЛЕДОВАНИЯ

МЕТОДЫ И ИСТОЧНИКИ ИНФОРМАЦИИ

В соответствии со сформулированной целью настоящего исследования, а также поставленными задачами, было принято решение о применении качественной методологии для сбора и анализа информации. Были использованы следующие качественные методы: обзор вторичных данных, углубленные интервью с ключевыми информантами, фокусированные групповые дискуссии.

Метод анализа вторичных данных. Этот метод в основном использовался для того, чтобы понять особенности развития ВИЧ в стране, понять произошедшие изменения в правовом поле, определить использованные методы вмешательства в области профилактики, лечения, ухода и поддержки для различных групп населения. По итогам использования данного метода были разработаны основные формы для сбора данных, его результаты также легли в основу отчета по исследованию.

С использованием данного метода был проведен обзор международных документов и национального законодательства в области ВИЧ/СПИДа. Источниками стали: (1) Информация об основных международных принципах и документах в области ВИЧ/СПИДа, к которым присоединился Узбекистан; (2) Информация о существующей системе национального законодательства по вопросам ВИЧ/СПИДа.

Дополнительно был проведен обзор государственных программ в области ВИЧ/СПИДа. Здесь источниками информации стали: (1) Национальные стратегические программы в области ВИЧ/СПИДа за период с 2000 по 2017 г.г.; (2) Ключевые показатели мониторинга и оценки национальной программы в области ВИЧ/СПИДа за период с 2000 по 2017 г.г.; (3) Отчеты ключевых структур о реализованных мероприятиях, информационные материалы и т.п.

Также использовались Обзор доступные материалы международных и иностранных организаций, оказывающих содействие реализации национальной стратегической программы: (1) Отчеты по результатам исследований в области ВИЧ/СПИДа за период 2000 – 2017 г.г. (2) Отчеты о проделанных мероприятиях за период 2000 – 2017 г.г., информационные материалы.

Метод углубленных интервью. Источниками для данного метода стали беседы со следующими специалистами: (1) Экспертами основных заинтересованных организаций государственного сектора – практикующие специалисты системы здравоохранения; (2) Экспертами в области гражданского общества: представители общественных организаций, работающих с уязвимыми группами населения (ПИН, ЛПИУВ, МСМ); (3) Представителями особо затронутых групп населения: ПИН, ЛПИУВ, МСМ; (4) Представителями сообщества ЛЖВ.

Таблица 1. Распределение количества запланированных и проведенных углубленных интервью по типам респондентов.

	Тип респондентов	Запланировано УИ
1.	Родители, имеющие детей с ВИЧ	4
2.	ПИН	4
3.	ЛПИУВ	4
4.	МСМ	4
5.	Медицинские работники	4
6.	Специалисты в области профилактики ВИЧ	10
	ВСЕГО:	30

Было запланировано по 4 углубленных интервью, в каждой группе представителей сообществ: ЛЖВ/ПИН/ЛПИУВ/МСМ и медицинских специалистов (по 4 человека из каждой группы всего 20 человек).

Метод фокусированных групповых дискуссий. Первоначально было запланировано провести две фокус группы: (1) С активными представителями сообществ ЛЖВ/ОЗГН – 8-10 человек, а также (2) ФГДс ключевыми специалистами, работающими в области профилактики ВИЧ – 8-10 человек.

В ФГД с активистами ЛЖВ/ОЗГН приняли участие 11 человек в возрасте от 30-ти до 50-ти лет. Отбор был построен таким образом, что в обсуждение были включены респонденты с разным стажем жизни с ВИЧ от 1-го года до 17-ти лет, которые узнали о своем ВИЧ-статусе с 1999 года вплоть до настоящего времени. Это сделано для того, чтобы можно было проследить динамику изменений в ключевых общественных сферах с момента начала роста случаев ВИЧ до настоящего времени.

Запланированное ФГД со специалистами в области профилактики ВИЧ было заменено на ряд углубленных интервью. Такая замена была обусловлена пожеланиями самих респондентов. При использовании техники УИ оказалось проще обеспечить гибкий подход к графику опроса, индивидуальным пожеланиям респондентов, а также обеспечить анонимность ответов. Всего было организовано 10 дополнительных углубленных интервью. См. Таблицу 1. выше.

МЕХАНИЗМ ОРГАНИЗАЦИИ РАБОТЫ В ХОДЕ ПРОВЕДЕНИЯ ИССЛЕДОВАНИЯ

Исследование было условно разделено на 5 основных этапов, на каждом из которых решались ключевые задачи, такие как формулирование цели и задач, определение методологии, разработка форм для сбора информации и сбор данных, а также анализ собранного материала и подготовка отчета с выводами и рекомендациями. См. Рисунок 1. Каждый из этапов предполагал поэтапное решение нескольких ключевых задач. Рассмотрим их подробнее.

Этап 1. Формулировка целей и задач исследования. Это подготовительный этап исследования. Он самый ответственный из всех этапов, в ходе которого необходимо было выполнить ряд важных мероприятий, таких как:

- Подготовить рабочую группу для проведения анализа ситуации, включающую в себя представителей ЛЖВ/ОЗГН, заинтересованных общественных и государственных организаций, специалистов в области сбора, обработки и анализа данных.
- Совместно сформулировать цели и задачи исследования
- Определить ответственных членов за координацию процессом анализа ситуации. Предусмотреть систему взаимосвязи между членами внутри группы – рассылки, телефонная связь, графики встреч для обмена результатами.

- Подготовить и представить членам рабочей группы всю необходимую вторичную информацию: национальный стратегический план, секторальные планы, программы действий, отчеты партнеров по реализации планов, данные исследований, связанные с программой и ее результатами и т.п.
- Провести анализ необходимой вторичной информации.
- Подготовить рекомендации по методологии и созданию инструментария для сбора первичной информации.

Рисунок 1. Основные этапы анализа ситуации



Этап 2. Определение методологии. Как уже было сказано выше, настоящее исследование имеет ряд особенностей. Это так называемое «исследование с участием», где представители целевых групп выступают, с одной стороны, как респонденты, с другой, как организаторы всего процесса исследования, которые принимают решение обо всех его этапах и содержании. На данном этапе рабочей группе предстояло определить методы сбора информации. В ходе этого этапа в результате консультаций между членами рабочей группы было принято решение выбрать метод фокусированных групповых дискуссий и метод углубленных интервью.

Этап 3. Разработка форм для сбора данных. На данном этапе исследования привлеченный эксперт в области проведения социальных исследований разработал макет руководств для углубленных интервью и фокусированных групповых дискуссий. После чего последовало обсуждение и утверждение вопросов между членами рабочей группы.

На этом этапе также были разработаны и подготовлены бланки добровольного согласия на участие в программе исследования для респондентов из числа ЛЖВ/ОЗГН.

Этап 4. Сбор данных. Он потребовал следующих действий от сообществ ЛЖВ/ОЗГН и заинтересованных организаций: (1)Подготовить материалы для проведения инструктажа рабочей группы по основам сбора информации в различных группах; (2)Провести инструктаж рабочей группы в соответствии с разработанным инструментарием, распределить обязанности по сбору

первичной информации; (3) Составить график и организовать координацию за сбором данных; (4) Собрать всю необходимую информацию; (5) Организовать мониторинг за прогрессом.

Этап 5. Анализ данных и подготовка отчета. На этом этапе рабочая группа определила формат обработки данных и формат будущего отчета, после чего обработала всю собранную первичную информацию. Затем последовал анализ и обсуждение основных находок по результатам исследования. После этого был составлен предварительный отчет. Отчет был разослан рассылкой для получения комментариев и рекомендаций от заинтересованных экспертов и организаций. По итогам были внесены необходимые изменения и подготовлена финальная версия.

ОГРАНИЧЕНИЯ ИССЛЕДОВАНИЯ

Основным ограничением настоящего исследования стали следующие условия. Так выборка для проведения исследования не разрабатывалась. В основном для опроса были привлечены активисты, волонтеры, а также их ближайшие знакомые, включая родных и близких из числа окружения сообщества людей, живущих с ВИЧ и особо затронутые группы населения (ЛУИН, ЛПИУВ, МСМ). Несмотря на то, что в группах существовало довольно доверительное отношение к интервьюерам, все же, были отмечены отказы в группе МСМ, что, возможно, повлияло на качество и объем собранной информации по данному типу опрошенных.

Ограничения касаются не только группы ЛЖВ и уязвимых групп, но также и тех экспертов, кто принял участие в опросе. В основном это лояльно специалисты, имеющие опыт сотрудничества с общественными организациями. Здесь также были зафиксированы случаи отказов от интервью как среди представителей государственных СПИД-сервисных организаций, так и среди сотрудников международных донорских структур.

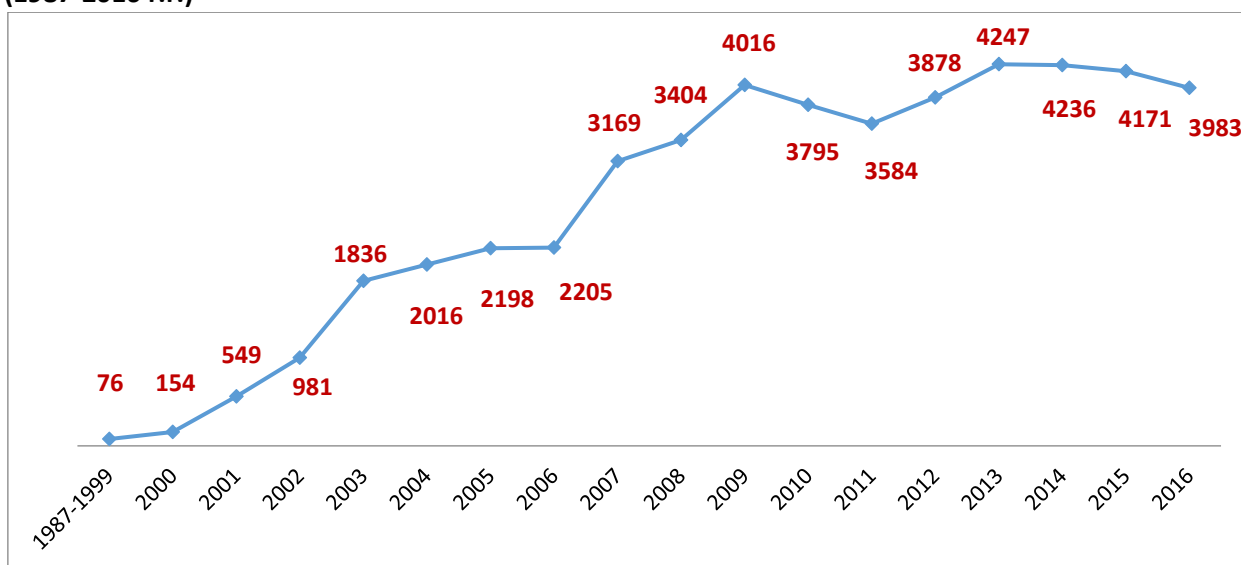
Также следует отметить, что территориально опрос проводился в городе Ташкенте, согласно утвержденному дизайну исследования и регионы страны в опрос включены не были. Поэтому описанные примеры, условия, знания, типы поведения и пр. характеристики более характерны для группы ЛЖВ/ОЗГН в столице. Согласно полученным результатам делать выводы о сообществе в целом будет неправильно, так как при изучении представителей из регионов могут обнаружиться существенные отличия по описанным в отчете качественным показателям.

ГЛАВА 1. РАСПРОСТРАНЕНИЕ ВИЧ В РЕСПУБЛИКЕ УЗБЕКИСТАН: ИСТОРИЯ И СОВРЕМЕННЫЕ ТЕНДЕНЦИИ

1.1. ДИНАМИКА РАЗВИТИЯ ВИЧ ИНФЕКЦИИ В СТРАНЕ

Первые случаи регистрации ВИЧ-инфекции среди населения в Узбекистане были отмечены в 1987 году и до начала нового столетия специалисты наблюдали лишь единичные случаи инфицирования среди граждан страны. Так за первые 12 лет было зарегистрировано только 76 случаев инфицирования вирусом иммунодефицита человека. Рост новых случаев регистрации ВИЧ начался с 2000 года, когда их количество увеличилось вдвое. Самый высокий показатель по количеству вновь выявленных случаев ВИЧ, согласно последним доступным данным, был отмечен в 2013 году. См. Рисунок 2 ниже.

Рисунок 2. Динамика регистрации новых случаев ВИЧ среди населения Республики Узбекистан (1987-2016 г.г.)³



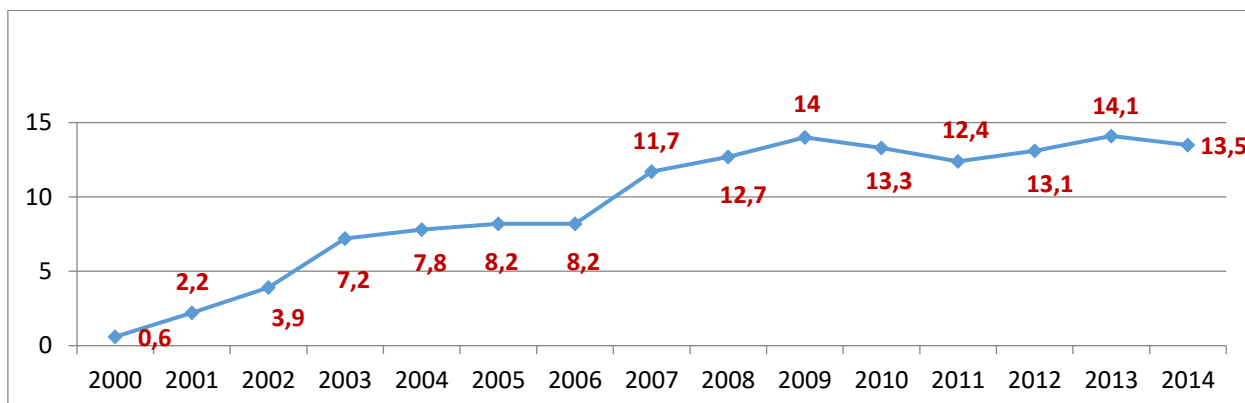
Интенсивный показатель роста ВИЧ инфекции также стал фиксироваться специалистами с 2000 года, когда доля зарегистрированных людей с ВИЧ составила 0,6% на 100 тысяч населения. В 2001 году этот показатель увеличился почти втрое - до 2,2%. Последующие скачки роста по данному показателю были отмечены в 2007 году - на 3,5% и в 2009 году - на 1,3%. Последние доступные данные 2014 года показали небольшое снижение и зафиксированы на уровне 13,5%. По неподтвержденным данным из официальных источников тенденция снижения новых случаев ВИЧ отмечается в 2015 и 2016 годах. Согласно данным электронных средств массовой информации в 2016 году Республиканским Центром СПИДа зафиксировано снижение уровня новых случаев инфицирования среди граждан страны. См. Рисунок 2.

«По данным Республиканского центра по борьбе со СПИДом в 2016 году выявлено 3,983 тысячи новых случаев ВИЧ-инфицирования против 4,171 тысячи случаев в 2015 году», — говорится в материалах центра, распространенных в ходе проведения международной конференции по проблеме СПИДа»⁴

³ Источники: (1) «Анализ триангуляционных данных по ВИЧ инфекции в Республике Узбекистан» Министерство Здравоохранения Республики Узбекистан при поддержке программы ООН СПИД в Республике Узбекистан. 2014 год. (2) Национальный доклад о ходе выполнения декларации о приверженности делу борьбы с ВИЧ/СПИД специальной сессии генеральной ассамблеи ООН. Республика Узбекистан. Отчетный период: январь – декабрь 2014. Источник данных на 2015 и 2016 г.г. <http://ru.sputnik-tj.com/asia/20170628/1022694901/uzbekistan-vich-zarazheniye-sokrasheniye.html>

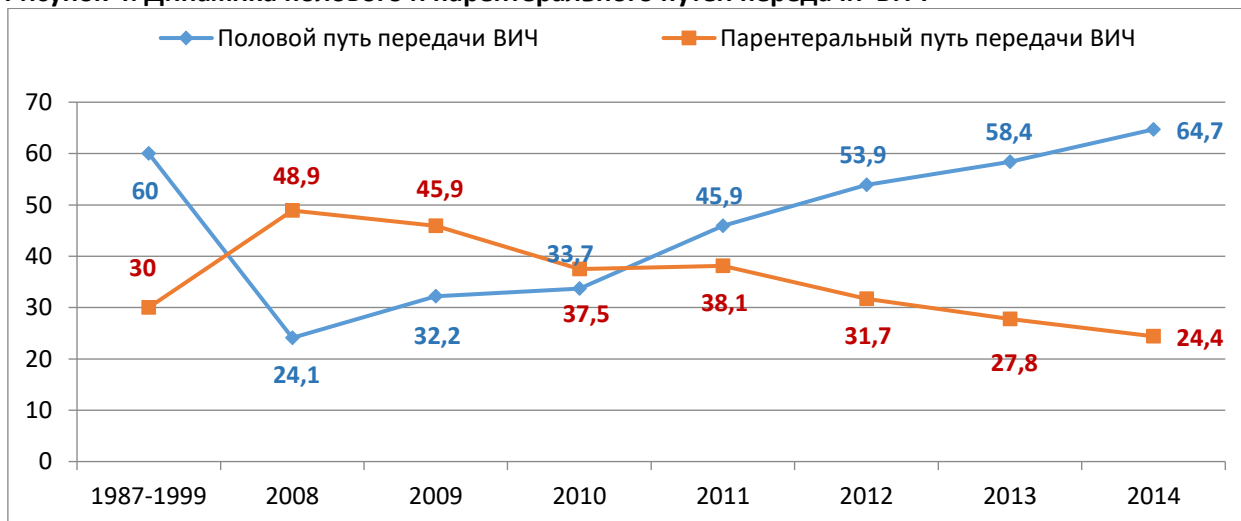
⁴ Источник: <http://ru.sputnik-tj.com/asia/20170628/1022694901/uzbekistan-vich-zarazheniye-sokrasheniye.html>

Рисунок 3. Динамика интенсивного показателя ВИЧ инфекции: доля вновь зарегистрированных людей с ВИЧ на 100 тысяч населения⁵.



Первоначально, до 1999 года, лидирующим путем передачи ВИЧ-инфекции был установлен половой путь передачи ВИЧ в группах взрослых мужчин. Парентеральный путь передачи в группах потребителей инъекционных наркотиков начал лидировать с 2000 года. Вместе с тем был отмечен также и половой путь распространения инфекции, но значительно в меньшей степени⁶. Переломным моментом стал 2010 - начало 2011 года, когда половой путь инфицирования стал доминировать над другими путями передачи вируса. Далее, на всем протяжении распространения ВИЧ, вплоть до 2014 года отмечается тенденция снижения парентерального и превалирования полового путей передачи. См. Рисунок 4 ниже.

Рисунок 4. Динамика полового и парентерального путей передачи ВИЧ⁷



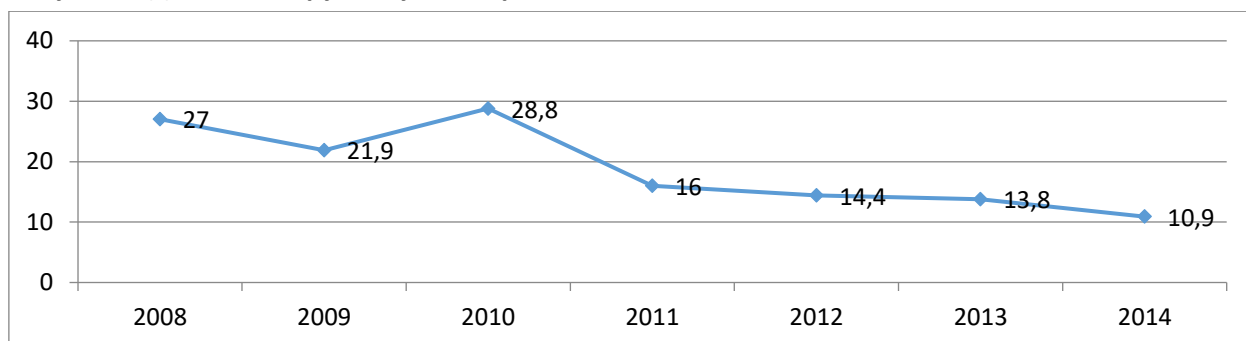
⁵ Там же.

⁶ «Случаи ВИЧ инфекции до 1999 г. выявлялись в основном у взрослых людей, не употреблявших инъекционные наркотики. Половой путь заражения в структуре зарегистрированных людей с ВИЧ, составлял от 50% до 60% ежегодной регистрации. С января 2000 года ВИЧ инфекция стала преимущественно выявляться среди потребителей инъекционных наркотиков (ПИН)» Источник: Приложение к Решению Республиканской Чрезвычайной Противоэпидемической Комиссии № 3 от 27.05.2003 «Стратегическая программа противодействия распространению эпидемии ВИЧ/СПИДа в Республике Узбекистан на 2003-2006гг».

⁷ Источники: (1) «Анализ триангуляционных данных по ВИЧ инфекции в Республике Узбекистан» Министерство Здравоохранения Республики Узбекистан при поддержке программы ООН СПИД в Республике Узбекистан. 2014 год. (2) Национальный доклад о ходе выполнения декларации о приверженности делу борьбы с ВИЧ/СПИД специальной сессии генеральной ассамблеи ООН. Республика Узбекистан. Отчетный период: январь – декабрь 2014.

Важно также отметить, что за весь период наблюдений за путями передачи ВИЧ долгое время практически каждый третий путь передачи ВИЧ-инфекции не был установлен точно. Положительная динамика наметилась в 2011 году и к 2014 году (последние доступные данные), не выявленным точно сохраняется уже каждый десятый случай инфицирования.

Рисунок 5. Динамика других путей⁸ передачи ВИЧ⁹

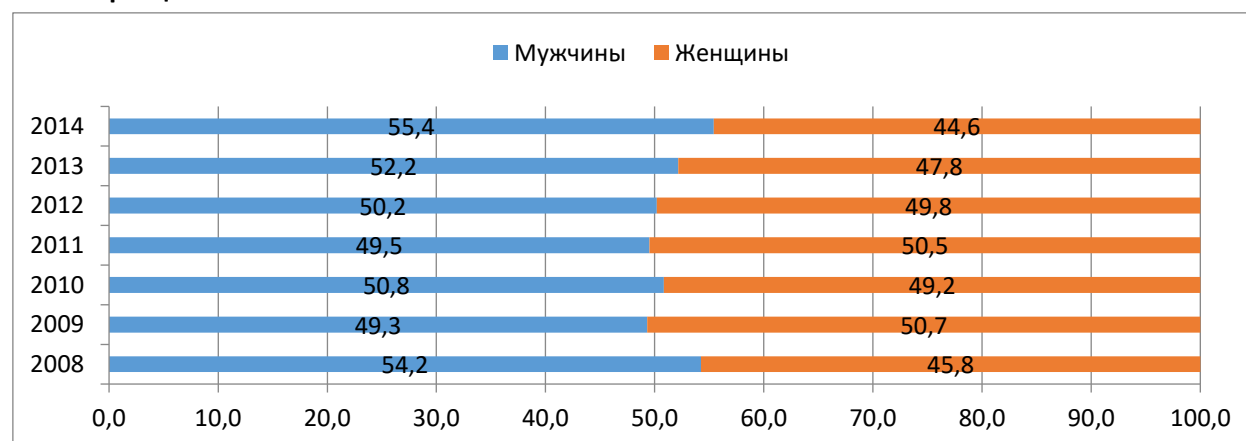


Региональные особенности развития ВИЧ инфекции среди населения страны в основном состоят в том, что сохраняется преимущество в частоте регистрации новых случаев инфицирования в столице. Кроме того, с 2006 года случаи ВИЧ зарегистрированы во всех 14-ти административно-территориальных единицах страны, включая Республику Каракалпакстан, 12 областей и город Ташкент.

1.2. ИЗМЕНЕНИЯ СООБЩЕСТВА ЛЮДЕЙ, ЖИВУЩИХ С ВИЧ.

Данные до 2006 года¹⁰ демонстрировали, что группу людей с ВИЧ в основном представляли молодые мужчины в возрасте от 20 до 35 лет, семейные, либо ранее состоявшие в браке, получившие среднее образование, имеющие собственное жилье. Сфера деятельности – это услуги населению или рабочая специальность, с занятостью неполный рабочий день. Были отмечены также и те, кто временно не работал. По мнению опрошенных экспертов, это люди ничем не отличавшиеся от основной массы населения страны и о них нельзя было сказать, что они принадлежат к социально незащищенным/уязвимым слоям населения. Какова ситуация на текущий момент? Данные статистики, а также заключения опрошенных экспертов свидетельствуют о том, что структура сообщества людей живущих с ВИЧ существенно изменилась.

Рисунок 6. Динамика доли мужского и женского населения среди вновь регистрируемых случаев ВИЧ-инфекции.



⁸ К таким путям передачи ВИЧ могут быть отнесены: передача ВИЧ от матери к ребенку, инфицирование медицинских работников в связи с ненадлежащим соблюдением техники безопасности, внутрибольничные инфекции, передача ВИЧ в сфере услуг (салоны красоты) в связи с ненадлежащим соблюдением санитарно-гигиенических требований при работе с колющими и режущими инструментами и пр.

⁹ Там же.

¹⁰ Источник: «Люди, живущие с ВИЧ: основные нужды, потребности и проблемы». Отчет по результатам исследования. Ташкент, 2006 год.

Говоря о динамике инфицирования ВИЧ по полу можно отметить наметившуюся тенденцию к уравниванию долей мужского и женского населения. Доля ВИЧ инфицированных женщин постепенно увеличивалась, начиная с 2002 года. Так на конец 2002 года она составила 19,1% от общего количества людей с ВИЧ. В 2003 году - 19,6%, а к концу 2005 года - 21,7%. Менялась и тенденция в регистрации новых случаев ВИЧ по полу. К 2008 году доли мужского и женского населения среди вновь зарегистрированных случаев инфицирования вирусом иммунодефицита человека практически сравнялись, при этом данная ситуация в целом сохранялась вплоть до 2014 года. См. Рисунок 6 выше.

Таблица 2. Сравнительная характеристика основных социально-демографических черт, присущих группе людей, живущих с ВИЧ по результатам исследования в 2006 и 2017 г.г.

Основные социальные характеристики	Данные исследования 2006 года ¹¹	Данные 2017 года
Пол	Преимущественно мужского пола	Доля мужского и женского населения практически сравнялась.
Возраст	Преимущественно в возрасте от 20 до 35-ти лет	Все возрастные категории, включая детей и подростков, а также представителей старшего поколения
Занятость	Неполный рабочий день в сфере услуг населению и/или рабочие специальности.	Учащиеся школ, лицеев и колледжей, женщины-домохозяйки, рабочие специальности и служащие, в том числе медицинские работники.
Экономическое положение	По оценкам экспертов «средние слои населения, не принадлежащие к социально-уязвимым группам».	По оценкам экспертов «все слои населения»
Семейное положение	Преимущественно в браке, либо в недавнем разводе.	Преимущественно в браке, семьи, Есть случаи разводов в связи с ВИЧ-статусом одного из партнеров, или ВИЧ-статусом ребенка.
Статус ВИЧ в семье	Преимущественно статус ВИЧ у одного из партнеров	Различные типы семей с ВИЧ: статус ВИЧ у одного из партнеров, статус ВИЧ у одного из партнеров и у кого-либо из детей, статус ВИЧ у обоих партнеров с ВИЧ-положительными детьми, статус ВИЧ у обоих партнеров с ВИЧ-отрицательными детьми, статус ВИЧ у старших членов семьи. Есть семьи, где партнеры не разглашают остальным членам статус ВИЧ.
Пути передачи ВИЧ	Преимущественно инъекционный - употребление инъекционных наркотиков, на втором месте - незащищенные половые контакты.	Преимущественно незащищенные половые контакты. Также сохраняется инъекционный при употреблении наркотических веществ, но значительно в меньших количествах. Значительное количество случаев с невыявленной этиологией инфицирования ВИЧ (каждый десятый согласно данным статистики на 2014 год – см. Рисунок 5.)

Сравнивая ключевые социальные характеристики сообщества согласно данным 2006 и текущего года можно отметить, что сегодня это люди из всех слоев населения, в равной степени и мужчины и женщины, затронуты все возрастные группы из различных сфер труда. Преимущественно это

¹¹ Там же.

семейные люди, либо состоящие в разводе в связи со статусом ВИЧ кого-либо из членов. Если в первое время основу сообщества составляли семьи, где инфицированы взрослые, то сегодня есть семьи с детьми, инфицированными ВИЧ.

Люди с ВИЧ склонны к самодискриминации, что является ответом на те стереотипы, которые сложились в обществе по отношению к ВИЧ. Более того, данные стереотипы оказывают влияние не только на взаимоотношения сообщества с внешним окружением, но и взаимоотношения внутри сообщества.

Также в целом можно сказать, что большинство в сообществе людей, живущих с ВИЧ, знают о своих правах и обязанностях, но не проявляют достаточной активности для того, чтобы их отстаивать. Более подробно на данном вопросе остановимся ниже в разделе о правовом поле в области ВИЧ и правовой информированности ЛЖВ.

ГЛАВА 2. ИЗМЕНЕНИЯ В КЛЮЧЕВЫХ ОБЩЕСТВЕННЫХ СФЕРАХ ПО ОТНОШЕНИЮ К ВИЧ-ИНФЕКЦИИ И ЛЮДЯМ, ЖИВУЩИМ С ВИЧ.

Распространение ВИЧ среди населения, продолжающееся на протяжении трех десятилетий и предпринимаемые усилия по стабилизации ситуации и сокращению появления новых случаев инфицирования не могло не отразиться на ключевых социальных сферах общества. В основном самые ощутимые перемены произошли в правовой сфере, также это в первую очередь коснулось сферы охраны здоровья граждан, сферы труда и социальной защиты, а также сферы образования. Рассмотрим подробнее конкретные примеры, характеризующие позитивные и негативные тенденции, оказывающие влияние как на уровень распространения вируса в целом, так и на жизни отдельных людей, которых он затронул.

2.1. ИЗМЕНЕНИЯ ПРАВОВОГО ПОЛЯ В СВЯЗИ С ВИЧ

За период с момента начала распространения ВИЧ-инфекции в стране до настоящего времени были отмечены существенные изменения нормативно-правовой среды, регулирующей вопросы профилактики, а также лечения, поддержки и ухода. Как уже было сказано выше, в текущем году исполняется 30 лет с тех пор, как был зарегистрирован первый случай инфицирования ВИЧ среди граждан страны. Условно разделив периоды в формировании правового поля в области регулирования вопросов, связанных с ВИЧ на 3 основные этапа (по 10 лет с начала распространения вируса), можно заметить, как постепенно менялась среда и появлялись новые законы и подзаконные акты. См. Вставку 1 ниже.

Одним из первых законодательных актов, принятых в связи с ВИЧ, стал закон о профилактике ВИЧ-инфекции. Каждый новый этап в принятии данного законодательного акта отличался существенными изменениями, требуемыми на тот момент текущей ситуацией и условиями. Первый закон был принят через пять лет после регистрации первого случая ВИЧ в стране – в 1991 году и существенно отличался от двух последующих редакций. Он состоял из 11 статей, при этом ни в одной из них не было дано определения ВИЧ и/или СПИД и другим ключевым понятиям, не была описана политика государства в области профилактики и ответственные органы и пр.

Рисунок 7. Развитие закона о профилактике ВИЧ-инфекции.



Данный закон содержал требование *«при неявке без уважительной причины для освидетельствования или профилактического наблюдения доставляются с санкции прокурора в учреждения здравоохранения работниками этих учреждений, а в необходимых*

«В 2003 году мне позвонили врачи и сказали, что у меня ВИЧ и что я должна прийти к ним с родственниками. Я решила, что меня посадят в тюрьму, собрала вещи, купила продуктов. Пришла к ним с мамой. Но нам только дали какие-то документы подписать и отпустили. Я совсем ничего не поняла, просто очень обрадовалась, что меня не посадят».

Из материалов ФГД с группой ЛЖВ

случаях — при содействии органов милиции по месту проживания или нахождения указанных лиц»¹².

Данное положение служило основной для запугивания людей, в отношении которых у специалистов в области профилактики и лечения ВИЧ были подозрения о наличии ВИЧ. Данное положение долгое время служило

стимулом к сохранению стигмы в

отношении людей с ВИЧ. Это подтверждалось множественными ответами со стороны ЛЖВ о том, что при сообщении им медицинскими работниками диагноза ВИЧ-позитивности, первое о чем они думали – это наказание, изоляция от общества, депортация и пр. По всей видимости, отголоски предпринимаемых в первое время мер в отношении ЛЖВ, отложили свой отпечаток на сформированные установки как профессиональных медицинских сообществ, так и населения в целом о вирусе иммунодефицита человека.

«В 2000 году после операции в больнице узнал, что у меня ВИЧ. Ко мне часто приходила медсестра и брала кровь. На мои вопросы о том, почему так часто берут образцы она уклончиво отвечала, что предыдущие пробы были испорчены. Потом она пришла еще раз и передала мне направление в Центр СПИДа, сказала, что я там должен еще раз кровь сдать.

Я пришел к ним. А врач отвел меня в отдельную комнату и начал запугивать. Говорил, что теперь мне ничего нельзя. Что я должен слушать его и выполнять его назначения. Или меня посадят в тюрьму».

Из материалов ФГД с группой ЛЖВ

В редакции 1999 года данная статья стала содержать информацию *«о праве на добровольное, анонимное медицинское освидетельствование на ВИЧ-инфекцию/СПИД с соблюдением конфиденциальности»¹³.*

Современный закон о противодействии ВИЧ состоит из 28-ми статей (первые 2 редакции содержали 11 и 13 статей). Он является наиболее полным и содержит основные понятия о ВИЧ/СПИД, государственное регулирование и меры по противодействию распространению вируса. Кроме того, отдельная глава закона посвящена правам и обязанностям ВИЧ-инфицированных, а также их социальной защите. В данный закон был расширен в части правил медицинского освидетельствования на ВИЧ. Согласно его положениям, освидетельствование на ВИЧ может быть добровольным, обязательным (для отдельных категорий граждан и специальностей в сфере труда), а также принудительным *«по постановлению дознавателя, следователя, прокурора или определению суда в порядке, установленном законодательством»¹⁴.*

¹² Источник: Статья 3 Закона Республики Узбекистан "О профилактике заболевания СПИД" от 14 июня 1991 года № 298-XII

¹³ Источник: Статья 3 Закона Республики Узбекистан «О профилактике заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)» от 19 августа 1999 г., № 816-1.

¹⁴ Источник: Статья 16. Закона Республики Узбекистан «О противодействии распространению заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекция) 2013 года от 23 сентября 2013 года № ЗРУ–353

Также в стране были приняты и другие правовые документы, которые опосредованно регулировали вопросы ВИЧ/СПИДа, затрагивая смежные области. Это Закон Республики Узбекистан «Об охране здоровья граждан»; Закон Республики Узбекистан «О донорстве крови и ее компонентов»; Постановление Кабинета Министров от 1997 года «Об утверждении перечня социально-значимых болезней»; Положение о медицинском обследовании лиц, вступающих в брак, утвержденное постановлением Кабинета Министров от 25 августа 2003 года № 365. Подробнее см. Вставку 1 ниже.

Вставка 1. Хронология принятия основных нормативно-правовых актов в области профилактики распространения ВИЧ в Республике Узбекистан.

1987-1997 (10 лет)

- **1991 Закон Республики Узбекистан "О профилактике заболевания СПИД"**
- 1992 ПКМ «О мерах по усилению профилактики заболевания СПИД»
- 1997 ПКМ «Об утверждении перечня социально-значимых болезней»

1998-2007 (10 лет)

- **1999 Закон РУз. «О профилактике заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)**
- 2000 Приказ Министерства Здравоохранения Республики Узбекистан № 214 «Санитарные правила и нормы освидетельствования на ВИЧ/СПИД»
- 2000 Приказ Министерства Здравоохранения Республики Узбекистан № 300 «О проведении профилактического медицинского осмотра при поступлении на работу»
- **2002 Закон РУз «О донорстве крови и ее компонентов»**
- **2003 Приложение к Решению Республиканской Чрезвычайной Противозидемической Комиссии № 3 от 27.05.2003 «Стратегическая программа противодействия распространению эпидемии ВИЧ/СПИДа в Республике Узбекистан на 2003-2006гг».**
- 2003 ПКМ «Об утверждении положения о медицинском обследовании лиц, вступающих в брак»
- 2004 Приказ Министерства Здравоохранения Республики Узбекистан № 240 «О совершенствовании профилактических мер по ВИЧ/СПИДу в Республике Узбекистан». «Инструкция по задачам ЦГСЭН по профилактике ВИЧ – инфекции»
- **2007 Приложение к Решению Республиканской Чрезвычайной Противозидемической Комиссии при КМ РУз «Стратегическая программа противодействия распространению эпидемии ВИЧ инфекции в Республике Узбекистан на 2007-2011 гг.»**
- 2007 Приказ Министерства Здравоохранения Республики Узбекистан № 480 «О совершенствовании профилактических мероприятий и организации медико-социальной помощи в связи с ВИЧ- инфекцией в Республике Узбекистан»
- 2007 Приказ Министерства Здравоохранения Республики Узбекистан № 600 «О соблюдении санитарно-гигиенического, противоэпидемического и дезинфекционного режимов в лечебно-профилактических учреждениях Министерства здравоохранения Республики Узбекистан»

2008-2017

- **2008 Постановление Президента Республики Узбекистан № ПП-1023 «О дополнительных мерах по повышению эффективности противодействия распространению ВИЧ-инфекции в Республике Узбекистан»**
- 2009 ПКМ № 1 «О мерах по совершенствованию организационной структуры и деятельности центров по борьбе со СПИДом»
- 2009 Приказ Министерства Здравоохранения Республики Узбекистан №74 «О мерах по профилактике передачи ВИЧ от матери ребенку в родовспомогательных учреждениях системы Министерства здравоохранения».
- 2012 Приказ Министерства Здравоохранения Республики Узбекистан №80 «О совершенствовании профилактических мероприятий по ВИЧ инфекции и организации медицинской помощи в Республике Узбекистан»
- 2012 Приказ Министерства Здравоохранения Республики Узбекистан №88 «О внедрении адаптированных национальных протоколов ВОЗ по ВИЧ инфекции»
- **2013 Закон Республики Узбекистан №ЗРУ-353 «О противодействии распространению заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекция)**
- **2013 Национальная стратегическая программа по борьбе с распространением ВИЧ инфекции в Узбекистане на 2013-2017 годы**
- 2014 Приказ Министерства Здравоохранения Республики Узбекистан №200 «Об утверждении Национального протокола по внедрению экспресс тестирования на ВИЧ в кабинетах доверия»
- 2015 Приказ Министерства Здравоохранения Республики Узбекистан №81 «Об утверждении национальных клинических протоколов по ВИЧ».
- 2015 Приказ Министерства Здравоохранения Республики Узбекистан №123 «О совершенствовании профилактических мер по борьбе с ВИЧ и предоставления медицинских услуг в Республике Узбекистан»

Первые активные действия со стороны Правительства в области противодействия распространению ВИЧ среди граждан страны были предприняты на исходе первого десятилетия распространения

вируса и были связаны с зафиксированным ростом новых случаев заражения. В 1999 году Объединенная программа ООН по СПИДу (ЮНЭЙДС) поддержала усилия государства по выработке стратегии мероприятий по противодействию распространению ВИЧ, которая включала бы в себя усилия по борьбе с эпидемией всех заинтересованных организаций государственного, общественного и частного сектора. В результате совместной работы привлеченных международных экспертов и специалистов мультисекторальной национальной рабочей группы была подготовлена первая «Стратегическая программа противодействия распространению эпидемии ВИЧ/СПИДа в Республике Узбекистан на 2003-2006гг». Программа была утверждена Правительством в 2003 году. За ней последовало принятие в 2007 и в 2013 годах обновленных стратегий действий в области противодействия распространению ВИЧ-инфекции:

- «Стратегическая программа противодействия распространению эпидемии ВИЧ инфекции в Республике Узбекистан на 2007-2011 гг.» и
- «Национальная стратегическая программа по борьбе с распространением ВИЧ инфекции в Узбекистане на 2013-2017 годы»

В настоящее время законодательство Республики Узбекистан по предотвращению и профилактике ВИЧ-инфекции и СПИДа состоит из нескольких законов, подзаконных актов – Постановлений Президента и Кабинета Министров Республики Узбекистан. Кроме того, вопросы профилактики ВИЧ-инфекции регулируются ведомственными нормативными актами, в частности нормативными актами Министерства Здравоохранения Республики Узбекистан.

Эксперты отмечают, что законодательство Республики Узбекистан в основном соответствует международным документам в области контроля за распространением ВИЧ. Государство также продекларировало широкое участие, гласность и ответственность политических подходов в решении проблемы ВИЧ через согласованные усилия всех сфер общества. При этом важно отметить, что международная политика и подходы по контролю за распространением ВИЧ/СПИДа, оказанием поддержки и лечения для людей с ВИЧ и уязвимых сообществ постоянно изменяются. Обновленный в 2013 году Закон о профилактике распространению ВИЧ-инфекции уже сегодня содержит ряд положений, которые необходимо совершенствовать в соответствии с новыми рекомендациями и информацией для усиления эффективности проводимых мероприятий и соблюдения прав затронутых сообществ.

ПРАВОВАЯ ГРАМОТНОСТЬ, НАРУШЕНИЯ И ЗАЩИТА ПРАВ ЛЖВ

Вместе с изменением правового поля в целом вырос и уровень правовой грамотности людей, живущих с ВИЧ. Несмотря на то, что на прямой вопрос о том, знают ли ЛЖВ об изменениях в правовом поле в области ВИЧ, - большинство из них отвечают отрицательно, тем не менее, часть отдельных прав и обязанностей им знакомы. Из известных опрошенным основных прав можно отметить: (1) право человека на бесплатное получение АРВТ; (2) право на получение социальной поддержки (пенсии) в случае получения инвалидности; (3) право социальной поддержки (пенсии) семьям, имеющим детей с ВИЧ.

Все опрошенные знакомы с законом об уголовной ответственности за умышленное распространение ВИЧ. О данной мере сообщают медицинские работники в ходе консультирования и берут подписку о том, что по этому вопросу проведено разъяснение.

Рисунок 8. Права и обязанности ЛЖВ согласно закону о противодействии ВИЧ ¹⁵

¹⁵ Источник: Закон Республики Узбекистан №ЗРУ-353 «О противодействии распространению заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекция)» Статья 19.

Права людей с ВИЧ:

- получение результатов медицинского освидетельствования на ВИЧ и рекомендаций по предупреждению распространения ВИЧ;
- получение информации о своих правах, о характере имеющихся у них заболеваний и применяемых методах оказания медицинской помощи;
- гуманное отношение к себе;
- получение психологической помощи.

Обязанности людей с ВИЧ:

- выполнять рекомендованные медицинскими работниками меры по нераспространению ВИЧ-инфекции;
- соблюдать меры предосторожности при контакте со здоровыми лицами;
- информировать о своей болезни полового партнера
- информировать о своей болезни медицинских работников и работников сферы обслуживания, использующих колющие и режущие приборы в процедурах с нарушением целостности кожных и слизистых покровов.

В целом можно отметить низкий уровень активности по защите своих прав в сообществе людей с ВИЧ, в том числе и среди уязвимых групп. Люди с ВИЧ в ходе опроса часто называли примеры нарушений их собственных законных права или прав их знакомых. Однако, когда речь шла об успешных примерах, когда ЛЖВ могли добиться соблюдения их законных интересов и устранения нарушений как в сфере здоровья, так и в сфере труда и социальной защиты и в образовании, - таковых практически не оказалось.

В целом опрошенные отметили, что до сих пор встречаются случаи, когда ЛЖВ подвергаются различным формам недружественного отношения к себе из-за своего ВИЧ-статуса. В первую очередь это проявляется со стороны близких родственников и друзей, медицинских работников. Кроме того, при раскрытии статуса ВИЧ отмечены такие ситуации как (1) смена места жительства, (2) смена места работы и (3) угрозы физической расправой из-за ВИЧ-статуса.

Как показал опрос в 2006 году, чаще всего, нарушались такие права ЛЖВ как право на уважение и достоинство личности (19,0%), право на труд (14,3%), а также право на рождение ребенка, уход за ним и воспитание (13,6%). В настоящем исследовании количественные данные не собирались, однако, сферы нарушений остались прежними. Примеры таких нарушений будут приведены ниже в соответствующих разделах настоящего отчета.

2.2. СФЕРА ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

Самые большие изменения в связи с ВИЧ, наряду с правовым полем, коснулись также сферы здравоохранения.

Больше всего комплексных как структурных, так и методологических изменений было внедрено именно

Основными принципами охраны здоровья, зафиксированными в Законе Республики Узбекистан «Об охране здоровья граждан» провозглашены: (1) Соблюдение прав человека в области здоровья; (2) Доступность медицинской помощи для всех слоев населения; (3) Приоритет профилактических мер; (4) Социальная защищенность граждан в случае утраты здоровья.

здесь. Принятые нововведения не могли не оказать положительного влияния на уровень оказываемых сервисов как для сообщества ЛЖВ, так и для уязвимых групп и населения в целом, о чем свидетельствуют результаты опроса.

Согласно законодательству, при обращении за медицинской помощью и ее получении пациент имеет право на ряд услуг и соответствующее отношение, такие как: (1) Уважительное и гуманное отношение со стороны медицинского и обслуживающего персонала; (2) Выбор врача и лечебно-

профилактического учреждения; (3) Обследование, лечение и содержание в условиях, соответствующих санитарно-гигиеническим требованиям; (4) Сохранение в тайне информации о факте обращения за медицинской помощью, о состоянии здоровья, диагнозе и иных сведений, полученных при его обследовании и лечении; (5) Добровольное согласие или отказ от медицинского вмешательства; (6) Получение информации о своих правах и обязанностях и состоянии своего здоровья, а также на выбор лиц, которым в интересах пациента может быть передана информация о состоянии его здоровья; (7) Каждый гражданин имеет право получить информацию о состоянии своего здоровья, включая сведения о результатах обследования, наличии заболевания, его диагнозе и прогнозе; (8) Каждый гражданин имеет право получить информацию о методах лечения, связанном с ними риске, возможных вариантах медицинского вмешательства, их последствиях и результатах проведенного лечения. Рассмотрим, как описывают люди с ВИЧ те изменения, которые произошли за три десятка лет в развитии ВИЧ в стране в предоставлении как общей, так и специфической медицинской поддержки.

1. Уважительное и гуманное отношение со стороны медицинского и обслуживающего персонала

Как тридцать лет назад, так и в настоящее время сохраняется низкая толерантность к людям с ВИЧ в обществе в целом, так и среди отдельных групп, в том числе профессиональных сообществ. Эта ситуация является скорее всего следствием общего низкого уровня информированности населения

Я лежала в одной многопрофильной государственной больнице. Там меня консультировала заведующая отделением, кандидат. У нас зашел разговор о ВИЧ и я захотела узнать у нее, что она об этом думает. Она очень резко отреагировала, сказала, чтобы я об этом ничего не говорила, что это очень противное заболевание. Мне стало очень неприятно. Я ей сказала, что у меня кажется телефон звонит и вышла из кабинета.

Из материалов ФГД с группой ЛЖВ

о ВИЧ, путях передачи, мерах профилактики и лечения. Однако, среди сообщества медицинских специалистов в настоящее время отмечены существенные изменения. Если вплоть до 2006 года люди с ВИЧ в подавляющем большинстве заявляли, что врачи относятся к ним со страхом, пренебрежением и безразличием, на сегодняшний день эти характеристики звучат гораздо реже. Если еще 10 лет назад в своих интервью люди с ВИЧ называли целый ряд медицинских учреждений, где данное право нарушалось многократно, то в настоящее время этот список существенно сократился. С

фактами неуважения и нередко отказа в предоставлении помощи люди сталкивались в государственных инфекционных больницах, государственных и частных стоматологических клиниках, хирургических кабинетах, а также на уровне первичного звена здравоохранения – в семейных поликлиниках. В настоящее время практически все опрошенные отметили, что произошли существенные изменения в отношении врачей к пациентам с ВИЧ, в особенности, они коснулись персонала в специализированных инфекционных и вирусологических учреждениях, в отделениях хирургии и стоматологии. Но следует отметить, что на уровне отдельных ЛПУ и первичного звена здравоохранения такие случаи еще встречаются¹⁶.

¹⁶ Хотелось бы еще раз отметить (как уже было описано в разделе Методология/ Ограничения исследования), что данные изменения касаются столицы, информации о произошедших трансформациях в регионах страны рабочей группой не собиралось.

Описанная выше оценка практически не касается тех врачей, которые задействованы в работе СПИД-сервисных организаций, таких как республиканский и городской отделения Центров СПИДа и отдельные специалисты-вирусологи и спидологи. Данная категория медицинских работников всегда пользовалась доверием у группы людей, живущих с ВИЧ и в начале 2000-х годов и в настоящее время. С момента начала регистрации первых случаев ВИЧ и до

Респондент 1. Я бы хотел сказать, что когда я обращался в Центр СПИДа, то никогда не сталкивался с отказом врачей или брезгливым отношением потому, что я ВИЧ-инфицированный

Респондент 2. Меня экстренно привезли на операцию. Я предупредила врачей, что у меня ВИЧ. Отношение врачей было хорошее. Я не почувствовала никакой брезгливости. Мой лечащий врач сам делал перевязки, подбадривал меня.

Из материалов ФГД с группой ЛЖВ

«Поскольку невозможно выявить всех тех, кто инфицирован патогенными микроорганизмами, передающимися с кровью, защита медицинских работников и пациентов от ВИЧ и возбудителей вирусных гепатитов должна основываться на концепции, согласно которой все медицинские работники и пациенты считаются инфицированными этими вирусами».

Источник: Приказ МЗ РУз № 4 от 4.01.2008 "О внедрении постконтактной профилактики передачи ВИЧ инфекции в медицинских учреждениях системы Министерства здравоохранения РУз"

настоящего времени в основном все сотрудники Центров СПИДа (за редким исключением) уважительно относились к своим пациентам. Именно их люди с ВИЧ описывают как профессионалов, хорошо знающих свое дело, способных верно установить диагноз у данной группы больных, при необходимости перенаправить к узким специалистам в другие клиники.

Следует отметить, что, несмотря на требование закона о ВИЧ в новой редакции 2013 года об обязанности ЛЖВ предупреждать медицинских работников о наличии у них ВИЧ-инфекции, врачи не рекомендуют своим пациентам соблюдать данное правило. Таким образом они пытаются защитить ЛЖВ от возможного предубеждения других врачей и отказов в оказании помощи. Тем

Я обращалась за помощью в онкологический центр и сказала врачам, что у меня ВИЧ. Они просто были в шоке. А еще сказали мне, что так уж и быть, мы Вас прооперируем, но если бы у Вас не было ВИЧ, тогда бы наши услуги стоили 100 тысяч. А теперь Вы должны заплатить 200 тысяч. Мы так и быть, оденем по трое перчаток... Я пожалела, что сказала им о том, что у меня ВИЧ.

Из интервью с ЛЖВ/ЛПИУВ

более что данная рекомендация не может нанести вред здоровью других медицинских специалистов, так как в настоящее время существует требование относиться к любому врачу и любому пациенту как к потенциально инфицированному, а значит, строго соблюдать стандартные меры предосторожности при работе с кровью и другими биологическими материалами.

В ходе исследования было отмечено, что в настоящее время медицинские работники более лояльно и профессионально стали относиться к пациентам, имеющим ВИЧ-статус. Тем не менее, до сих пор встречаются случаи отказов в предоставлении лечения на основании наличия ВИЧ.

Хотелось бы, чтобы с врачами больше работа проводилась. Чтобы у них было лучше отношение к ЛЖВ. Не формальное. А то у них какие-то правила выходят, они для галочки отчитываются, но отношение к нам свое не изменяют.

Даже не знаю, знаний у них не хватает, или не могут какой-то барьер переступить, поверить, что он по воздуху не передается.

Из интервью с ЛЖВ/ПИН

На практике встречаются случаи в отдельных государственных и частных медицинских центрах, когда пациентов с ВИЧ, которым требуется операционное вмешательство, ставят в так называемую «очередь». Сначала оперируют тех, у кого врачи ВИЧ (в том числе и инфекционные гепатиты), не выявили. При этом тестирование пациентов на наличие данных инфекций обязательно

проводится, без информирования о том, для чего производится забор крови. Неизвестно с какой целью установлена подобная очередность, тем более, что, с одной стороны, всем врачам известно о существовании длительного периода «эпидемического окна», с другой, существует все то же требование потенциально рассматривать всех субъектов услуг системы здравоохранения как потенциально инфицированными. Средства, затрачиваемые на использование тест-систем их анализ и обработку, можно с большей пользой использовать в работе с уязвимыми группами.

2. Выбор врача и лечебно-профилактического учреждения

Данное право практически невозможно было реализовать людям с ВИЧ в первые годы, с момента начала распространения инфекции. Единственной структурой, способной в то время провести диагностику, лечение, уход и поддержку для людей с ВИЧ был Республиканский Центр СПИДа. Даже региональные отделения данной службы в полной мере не могли предоставить необходимые услуги населению по месту жительства.

Респондент 1. Мне удобно получать помощь и лекарства в Центре СПИДа. У меня в семье никто не знает, я в поликлинику поэтому не хожу.

Респондент 2. В Центре СПИДа врачи лучше. Я обратилась в поликлинику. Мне там неправильно поставили диагноз, а в Центре СПИДа врач сразу мне дала точный ответ и назначила лечение по моему заболеванию.

Из материалов ФГД с группой ЛЖВ

В настоящее время проведена большая работа как в самой структуре Центра, так и в смежных лечебно-профилактических учреждениях. Так для населения доступно анонимное бесплатное тестирование на ВИЧ, которое может быть предоставлено в любом ЛПУ, в том числе в сети кабинетов доверия (230 единиц) и дружественных кабинетов (30 единиц). Специфические консультации по вопросам здоровья и лечения можно получить

как в структуре службы СПИДа, так и в отдельных ЛПУ, имеющих инфекционные отделения, в сети НИИ Вирусологии, а также по месту жительства в семейной поликлинике у врача-инфекциониста.

Получение препаратов противоретровирусной терапии для пациентов, кому назначено данное лечение, также в настоящее время налажено и децентрализовано. Пациент с ВИЧ может по своему усмотрению получать АРВ-препараты как по месту жительства в семейных поликлиниках, так и в службе СПИДа областного или республиканского уровня.

Важно отметить, что несмотря на проведенную децентрализацию, практически все ЛЖВ отметили, что специализированную медицинскую помощь им удобнее получать в службе СПИДа. С одной стороны, данные центры – республиканский и областные отделения – удалены от места жительства многих пациентов и им необходимо тратить средства на проезд, подстраиваться под график работы специалистов, которые ежедневно перегружены работой ввиду обслуживания большого

количества обращающихся и пр. С другой стороны, эти же факторы носят положительный характер. Так удаленность от места жительства хотя и не является гарантией сохранения анонимности, - могут увидеть знакомые, - все же снижает риск такой встречи (в сравнении, например, с семейной поликлиникой). А долгое ожидание в очереди к специалисту за консультацией компенсируется его более высоким профессионализмом (опять же в сравнении с обычными врачами в ПМСП) и информированностью о течении заболевания данного конкретного пациента, наличии у него сопутствующих инфекций, ограничении приема отдельных лекарственных препаратов и пр.

Вторым по распространенности ответом на вопрос о том, где удобнее всего было бы получать медицинскую помощь, стал ответ: «на дому». Именно в этом случае, по мнению опрошенных, может быть полностью сохранена анонимность предмета посещения врача. Однако, ЛЖВ сами понимают, что в этом случае в настоящее время сохранить качество консультирования будет сложно. Инфекционные врачи и медицинские сестры ПМСП все еще во многом уступают знаниями и опытом в ведении пациентов с ВИЧ специалистам Центров СПИДа.

Среди причин, ограничивающих доступ ЛЖВ к медицинским услугам также были названы такие как:

- Отсутствие гибкого графика работы специалистов, которые практически недоступны для получения консультаций в послеобеденное время
- Отсутствие гибкого графика работы пунктов лабораторной диагностики (лабораторий по забору крови и др.) которые завершают прием образцов в утреннее время (до 9-ти часов в поликлиниках и до 11-ти часов в РЦ СПИДа)
- Недоступность отдельных медицинских работников в ПМСП для получения АРВ-препаратов. Как правило, ответственные за выдачу АРВП медицинские сестры и/или врачи не всегда находятся на месте, либо их нет вовсе в связи с наличием проблемы текучести кадров (одна медицинская сестра уволилась, а новая еще не назначена). Данная проблема скорее всего имеет место ввиду сбоя в системе общего менеджмента ПМСП.

Также важно отметить тенденцию, когда люди с ВИЧ стараются не обращаться в медицинские учреждения с профилактической целью. Так на вопрос о том, когда они в последний раз посещали семейного врача или другого специалиста в ПМСП, подавляющее большинство затруднилось с ответом. Основными причинами нежелания посещения семейных поликлиник по месту жительства были отмечены: низкий уровень знаний врачей и формальное отношение к нуждам обращающихся. В основном, причиной обращения были названы: требования работодателей и/или учебных заведений по предоставлении справки о прохождении медосмотра, либо оформление справок и больничных листов в обосновании временной нетрудоспособности по болезни.

3. Обследование, лечение и содержание в условиях, соответствующих санитарно-гигиеническим требованиям

Как уже было отмечено в начале настоящей работы, система здравоохранения находится в процессе постоянного совершенствования для лучшего удовлетворения нужд населения. Одни из самых жестких требований к качеству оказания медицинской помощи являются требования к обеспечению санитарно-гигиенических стандартов. Данные стандарты за период развития ВИЧ в стране неоднократно обновлялись и ужесточались, что не могло не оказать положительного влияния на условия, в которых население проходит обследование и лечение. Так, в частности, все региональные отделения, Ташкентский городской и республиканский Центры СПИДа были вновь отремонтированы (либо построены заново), оснащены новейшим лабораторным и аппаратным

оборудованием. Эти изменения затронули и службу вирусологии и отдельные инфекционные больницы, принимающие на лечение людей с ВИЧ.

Стандарты обеспечения дезинфекционного режима и профилактики внутрибольничных инфекций также имеют под собой нормативно-правовую

Когда я в последний раз летом лежала в больнице, я заметила, что врачи моют, убирают палаты постоянно. Но плохо следят за больными, которые приезжают из областей. У них у многих вши, одежда грязная, запах. В последний раз мне в палату подселили соседку, так я нашла клопов и принесла их сестре-хозяйке показать. Хорошо, что в этот же день я выписалась.

Из углубленного интервью с родителями

базу, которая подлежит четкому исполнению. В подавляющем большинстве случаев, по словам опрошенных, ситуация существенно улучшилась. Однако, до сих пор еще встречаются случаи, когда пациенты находят в койках, палатах и коридорах отдельных ЛПУ кровососущих насекомых (вшей и клопов). Данная ситуация говорит о все еще недостаточном контроле санитарно-гигиенических требований, которые имеют место в отдельных случаях.

С другой стороны, важно также обратить внимание на то, что население, со своей стороны, не соблюдает тех требований, которые предъявляют к ним медицинские работники. Часто сами пациенты, лежащие на лечение, пренебрегают элементарными правилами личной гигиены, не следят за состоянием личных вещей и одежды. Это приводит к занесению в ЛПУ болезнетворных организмов.

4. Сохранение в тайне информации о факте обращения за медицинской помощью, о состоянии здоровья, диагнозе и иных сведений, полученных при его обследовании и лечении

Одно из правил, которое должны соблюдать медицинские работники, о котором они узнают уже на первом курсе своей учебной деятельности; о котором приносят присягу по итогам обучения перед началом врачебной практики, - является правило сохранения в тайне информации об обращении за медицинской помощью и состоянии здоровья своих пациентов. Тем более данное правило касается социально значимых заболеваний, отношение в обществе к которым неоднозначно. В первое время случаи нарушений тайны диагноза ВИЧ-позитивности отмечались довольно часто и происходили в основном со стороны младшего медицинского персонала ПМСП. В отчете 2006 было отмечено, что медицинские сестры ПМСП, получая такую информацию, часто делились ею со своими знакомыми по месту жительства, сообщали эти данные в местные органы самоуправления граждан (махаллинские комитеты). Вследствие такого поведения, информация о случаях ВИЧ в той или иной семье становилась достоянием общественности в самом ближайшем окружении – среди соседей. Это вынуждало людей покидать постоянное место жительства, переезжать. Отмечались даже случаи давления сообщества на таких

Я наблюдалась у врача-инфекциониста в поликлинике. Врач очень хороший, но медсестра у нее очень болтливая. У врача я спросила, должна ли я говорить о ВИЧ другим врачам. Она мне ответила, что я не обязана это делать.

Когда я пришла в стоматологию, медсестра за мной побежала, посмотрела, к кому я пришла. Затем она спустилась в регистратуру и сказала им, что у меня ВИЧ. И мне отказали в обслуживании.

Я спросила у них, почему мне отказывают. Они ответили: «Мы знаем о Вашей проблеме со здоровьем».

Из углубленного интервью с родителями

людей и переезд отдельных представителей ЛЖВ или семей рассматривался отдельными представителями махали как достижение¹⁷.

Мой врач-инфекционист в поликлинике очень часто мне рассказывает о людях, у которых ВИЧ и которых я могу знать. Я однажды задумалась, если она мне о них рассказывает, то значит и обо мне тоже кому-то говорит... Теперь я лишней раз стараюсь к ней не ходить, но все же я от нее завишу. Она подписывает документы для продления моей инвалидности. Мне приходится к ней ходить и это очень неприятно.

Из интервью с ЛЖВ/ЛПИУВ

В настоящее время отмечается изменение ситуации. Принятые государством меры по обеспечению механизмов информирования младшего медицинского персонала по вопросам ВИЧ-инфекции и

необходимости строгого соблюдения тайны пациентов, введение системы кодирования и шифрования медицинской информации позволили сократить количество таких случаев, о чем было сказано в ходе интервью.

Однако, множество примеров неаккуратного обращения с медицинскими данными все же были озвучены, что свидетельствует о том, что работу в этом направлении следует продолжать и усиливать. Опрошенные свидетельствуют, что несмотря на то, что в теории требования для врачей есть, на практике они соблюдаются не всегда.

5. Добровольное согласие или отказ от медицинского вмешательства

Диагноз ВИЧ-инфекция является для любого человека испытанием и требует определенного времени для того, чтобы осознать заболевание, принять его и начать жизнь в соответствии с рекомендациями специалистов. Некоторым для этого нужно сравнительно немного времени, у других уходят годы. Давление и принуждение к лечению в данном случае не принесет необходимых результатов, что в основном понимают медицинские работники. Тем не менее, в прошлом врачи часто пытались оказывать давление на ЛЖВ с тем, чтобы охватить наблюдением и лечением всех выявленных пациентов. Эффективность такого подхода оказывалась сомнительной, так как у части

«Я знаю о том, что ВИЧ-инфицирована еще с 2003 года. Но хорошей консультации я от врача не получила, только запугивания. Где-то 12 лет я не вставала на учет и не проходила лечение. Ругалась с врачами, когда они требовали от меня, чтобы я прошла медосмотр. Только когда я повторно заболела туберкулезом, я сама поняла, что нужно лечиться. Уже 1,5 года как я получаю АРВТ».

Из материалов ФГД с группой ЛЖВ

«У нас с женой трое детей. Все они здоровы, хотя и я и моя жена инфицированы ВИЧ. Недавно мы с супругой подумали, что хорошо бы родить девочку. Но нам сказали, что во время последних родов жене сделали перевязку труб. Нам даже ничего не сказали».

Из материалов ФГД с группой ЛЖВ

ЛЖВ она вызывала резко негативный ответ: избегание общения с медперсоналом, конфликтные ситуации и пр. У некоторых людей такое давление приводило к полному отказу от использования любых медицинских услуг на длительный период времени.

¹⁷ В отчете 2006 года были зафиксированы случаи, когда представители махаллинских комитетов с гордостью приводили такие примеры. Источник: «Люди, живущие с ВИЧ: основные нужды, потребности и проблемы». Отчет по результатам исследования. Ташкент, 2006 год.

В настоящее время для мотивирования к лечению и наблюдению за состоянием здоровья в

«Я знаю одну женщину, которой пришлось развестись с мужем. У ее ребенка выявили ВИЧ-инфекцию, хотя они сами не были инфицированы. Муж потребовал, чтобы она отдала дочку в дом ребенка, угрожал, что отнимет сына. Но она не захотела, сказала ему, что не оставит ее. Тогда муж развелся с ней, забрал старшего сына и уехал к родным в область. Она теперь одна воспитывает дочь»

«Мне пришлось развестись с мужем. Он долго не смог выдержать. Сначала ухаживал за мной и сыном. Меня инфицировали ВИЧ в роддоме. Я не знала об этом и кормила грудью и сын тоже заразился. Муж начал пить и рассказал о нашей с сыном болезни всем нашим друзьям и соседям. Нам пришлось уехать, поменять место жительства»

Из интервью с родителями детей с ВИЧ

большей степени используется до- и послетестовое консультирование, установление доверительных отношений между врачом и пациентом, психологическая поддержка. Здесь, помимо профессионализма, успех во-многом

зависит от личностного фактора, от того, насколько врач может использовать полученные знания и навыки по обращению с клиентами, его индивидуальные качества. В целом нужно отметить, что подавляющее большинство людей, у которых выявлена ВИЧ-инфекция находятся под постоянным наблюдением специалистов и получают необходимое лечение. Однако, есть отдельные случаи, когда и в настоящее время отдельные медицинские работники полагают, что лучше самого пациента знают, что ему необходимо. Так, например, некоторые специалисты полагают, что они имеют право определять количество детей, которых могут иметь люди с ВИЧ. В ходе опроса был выявлен случай принудительной стерилизации женщины сразу после родов. При этом о данной операции врачи не поставили в известность ни мужа, ни саму роженицу, ни еще кого-либо из близких родственников. Семья узнала о том, что они не могут больше иметь детей только спустя много времени.

6. Получение информации о своих правах и обязанностях и состоянии своего здоровья, а также на выбор лиц, которым в интересах пациента может быть передана информация о состоянии его здоровья

«ВИЧ у меня выявили в больнице, когда у меня случился инсульт. Главврач городской больницы вызвала к себе моих детей и мужа и сказала, что я долго жить не буду. Еще сказала, чтобы они положили меня в отдельную комнату, выделили мне отдельную посуду...»

Из материалов ФГД с группой ЛЖВ

В ходе тестирования на ВИЧ как раньше, так и в настоящее время врачи говорят своим пациентам о тех обязанностях, которые налагает на них данное заболевание. Как правило, и раньше и в настоящее время в ходе беседы медработники рекомендуют определенные меры по нераспространению ВИЧ-инфекции, соблюдать предосторожность при контакте со

здоровыми людьми. Сегодня такие меры предусмотрены в новых протоколах о правилах ДКТ, утвержденных Министерством Здравоохранения. При этом существует рекомендация особое внимание в ходе консультирования обращать на то, кто «знает или кого нужно проинформировать о том, что у пациента ВИЧ-инфекция» и с кем «медицинские работники могут обсуждать состояние здоровья пациента».

«В 2015 году мне позвонили и сказали, что я должен прийти в Городской Центр СПИДа и со всей своей семьей. Их врач приходила в поликлинику и подняла все анкетные данные на мою семью. Я к ним пошел, чтобы объяснить, что не хочу, чтобы мою семью трогали и говорили им о моей болезни»

Из материалов ФГД с группой ЛЖВ

Опрос показал, что часть людей с ВИЧ не говорят о своем заболевании никому из своих близких. Для некоторых из опрошенных сообщение о своем диагнозе в семье равноценно ее потере. Они сообщают, что их близкие настолько негативно относятся к данному заболеванию, что никогда не смогут отнестись с пониманием к тому, что ВИЧ-инфицирован член их семьи. Именно поэтому они предпочитают держать свой диагноз втайне. Кроме того, есть многочисленные свидетельства того, как распадаются семьи в связи с тем, что кто-то из членов (не обязательно взрослых, но и дети) оказывается инфицирован.

Зафиксированы случаи, когда врачи отдельных ЛПУ информируют членов семьи ЛЖВ об их диагнозе и иногда это происходит не вполне корректно, что, по всей видимости, связано с их слабой информированностью о ВИЧ-инфекции и путях передачи вируса.

7. Каждый гражданин имеет право получить информацию о состоянии своего здоровья, включая сведения о результатах обследования, наличии заболевания, его диагнозе и прогнозе

Подробная информация о ВИЧ-инфекции, согласно действующим на сегодняшний день нормативным документам Министерства Здравоохранения должна передаваться в ходе консультации до и после тестирования на ВИЧ. При этом сказано, что в роли консультантов могут выступать врачи, медицинские сестры, прошедшие соответствующее обучение по вопросам консультирования в связи с ВИЧ-инфекцией. Оба этапа консультирования должен проводить один и тот же врач.

Интервьюер: Перед тем как взять кровь на ВИЧ, с Вами должны были провести до-тестовую консультацию. С кем-нибудь из Вас такую консультацию провели? Объяснили, что такое ВИЧ?

Респондент 1: Нет, я просто сдавал кровь для получения медкнижки на работу. Никто мне ничего не сказал.

Респондент 2. В 2015 году, когда взяли кровь, ничего не сказали. Потом, когда узнали, что у меня ВИЧ, врач сказал: «Если не будешь принимать АРВТ, ты умрешь. И вообще ты теперь не жилец».

Респондент 3. Когда в 2015 году мы с сыном легли в больницу, у нас взяли кровь на ВИЧ и попросили подписать документы. Когда результат оказался положительным врач зашел и сказал только, что теперь вся семья должна сдать кровь.

Респондент 3. Я был донором. В 2015 году меня позвали в центр гематологии по телефону, сказали: «У Вас какая-то инфекция. Вам нужно сдать кровь». Я три раза им сдавал кровь. Потом меня позвали в центр переливания крови. Я пришел, жду. А врачи собрались в коридоре, человек 6 или 7, все в масках, перчатках по локоть, что-то обсуждают, на меня показывают. Я уже не знаю что и думать. Потом дали мне на подпись какие-то документы. Я расписался.

Интервьюер: А Вы прочли, перед тем как подписать?

Респондент 3: Нет, просто подписал.

Интервьюер: А врачи ничего не объяснили?

Респондент 3: Нет, просто еще раз взяли кровь. Потом еще через 3 дня позвали. Я пришел. Мне дали адрес какой-то поликлиники. Сказали, что у меня какая-то простуда и мне нужно туда пойти. Я пошел, стою, позвонил по телефону, который мне дали. Медсестра сказала, что я должен зайти с заднего двора. Еще раз взяли кровь. Опять ничего не сказали. Потом позвонили уже через 15 дней. Говорят: «У Вас ВИЧ-инфекция. Приходите с паспортом. Если не придете, к Вам придет участковый и мы тебя арестуем. А я спрашиваю, что такое эта ВИЧ-инфекция? Я тогда ничего не знал об этом. А они говорят: «Домой пойдешь, расскажешь всем своим, что у тебя ВИЧ. А завтра к нам с паспортом приходи, мы тебя на учет поставим». Я им говорю: «Зачем на учет?» А они отвечают: «Придешь, все узнаешь».

Из материалов ФГД с группой ЛЖВ

Принятие данного протокола является существенным достижением в деле обеспечения населения информацией о ВИЧ-инфекции, способах передачи, средствах защиты, а в случае инфицирования – доступном лечении. Однако, важно отметить, что данный протокол принят для обеспечения консультирования посетителей Пунктов Доверия и Дружественных Кабинетов, а тестирование на ВИЧ проводят практически все ЛПУ, родильные дома и пр. Медицинские работники этих организаций зачастую не проводят никакого консультирования ни до теста на ВИЧ, ни после получения результата. Кроме того, частные клиники также тестируют на ВИЧ, однако, никакого консультирования они при этом не проводят, зачастую даже не посвящая пациентов в известность о таком исследовании.

Так подавляющее большинство опрошенных респондентов во всех группах сказали, что не получили никакой информации ни до тестирования, ни после. Это касается как тех ЛЖВ, которые получили результаты о ВИЧ-позитивности в 2000 году, так и тех, чей стаж борьбы с ВИЧ не больше года. Единственным отличием системы тестирования на ВИЧ в настоящее время является факт вручения тестируемому лицу двух документов для подписи. Один документ свидетельствует о том, что дотестовое консультирование было проведено, второй – о том, что была проведена беседа по результатам теста. Причем оба документа, как правило, тестируемый подписывает одновременно, до сдачи крови на ВИЧ. Подавляющее большинство при этом вручаемые документы не читают, а значит, и не получают необходимой информации.

Также было отмечено, что многие врачи избирательно информируют людей, у которых выявлен положительный результат тестирования на ВИЧ. Они преимущественно дают информацию об обязанностях: о путях передачи ВИЧ и необходимости соблюдения осторожности в обращении с другими людьми, а также об ответственности за умышленное инфицирование ВИЧ. Такие вопросы как право на получение бесплатной медицинской помощи, АРВТ, социальная и психологическая поддержка в основном остаются не раскрытыми.

Можно сделать вывод о том, что со стороны государства приняты и внедрены механизмы информирования населения в ходе тестирования на ВИЧ, однако, контроль за соблюдением их работы обеспечен недостаточно. Это приводит к тому, что большинство ЛЖВ столкнулось с необходимостью самостоятельно искать информацию о ВИЧ из материалов СМИ, брошюр. В настоящее время самый популярный ресурс поиска необходимой информации для ЛЖВ столицы – это интернет.

«Тестирование на ВИЧ должно проводиться после получения информированного согласия обследуемого. Обследование на ВИЧ должно проводиться добровольно, а не по принуждению. До получения согласия на тестирование обследуемому необходимо предоставить информацию о пользе и последствиях тестирования на ВИЧ, праве отказаться от тестирования на ВИЧ, последующих медицинских услугах, которые будут предоставлены в случае выявления ВИЧ-инфекции, путях передачи ВИЧ-инфекции и мерах профилактики ВИЧ-инфекции.»

*Источник 01.07.2014 Приказ № 200 Министра
здравоохранения Республики Узбекистан
Об утверждении Национального протокола по
внедрению экспресс тестирования на ВИЧ в
кабинетах доверия*

8. Каждый гражданин имеет право получить информацию о методах лечения, связанном с ними риске, возможных вариантах медицинского вмешательства, их последствиях и результатах проведенного лечения.

Одним из самых больших достижений в области противодействия распространению ВИЧ-инфекции в стране эксперты считают расширение масштабов предоставления противоретровирусной терапии для людей с ВИЧ, и профилактики передачи ВИЧ от матери к ребенку. Отмечается, что динамика предоставления специфического лечения и профилактики существенно выросла «за последние годы, от 215 пациентов, получающих АРВТ на конец 2006г. (когда впервые внедрена АРВТ в Узбекистане), до 13 тысяч человек к концу 2015г.»¹⁸.

Национальные протоколы рекомендуют определять уровень вирусной нагрузки до начала АРТ, через 3 месяца после начала АРТ, и затем каждые 12 месяцев. Кроме того, они содержат рекомендацию начинать АРТ при уровне CD4<350 кл/мл. С целью достижения целей 90-90-90 в стране утвержден переходный план для внедрения назначения АРТ всем пациентам вне зависимости от уровня иммуносупрессии в 2018 году¹⁹.

Действительно, согласно утверждениям опрошенных, в настоящее время в области лечения заметны существенные изменения. Если в первые годы, с конца 2006 года, в основном отмечались задержки в поставке препаратов, формировалась очередность в постановке на лечение, - сегодня данные препятствия практически устранены. Кроме того, проведена децентрализация распространения АРВП. Сегодня необходимые лекарства ЛЖВ могут получить по месту жительства в специальных кабинетах ПМСП.

Национальными протоколами, адаптированными и утвержденными на основе руководств Всемирной организации Здравоохранения, предусмотрен целый ряд правил введения АРВТ, включающих в себя подробное консультирование пациентов до начала терапии, консультационное сопровождение в ходе терапии (особенно в начале), постоянный мониторинг состояния здоровья и оценка уровня приверженности лечению. До начала лечения врач должен обсудить с пациентом: особенности его режима дня и удобное время приема препарата, возможные взаимодействия с другими лекарствами и побочные эффекты, график приема лекарства и график визитов к врачу, обещание снабжать лекарствами в нужном объеме и др.

Респондент 1: «Я пью АРВ-препарат уже 2 года, но результатов нет и я очень плохо себя чувствую. Но мне врачи говорят, что не могут изменить лечение, потому что сначала нужно определить вирусную нагрузку. Но этот анализ мне не назначают, говорят что только для детей и тяжелобольных».

Респондент 2: «Я недавно был у врача и попросил направление на определение вирусной нагрузки, так как уже 1,5 года не сдавал этот анализ. Но врач сказала, что вирусной нагрузки нет. Тогда я пошел в лабораторию, где берут анализы и спросил, можно ли сдать кровь. Они мне ответили, что если врач выпишет направление, то мы сделаем. То есть я прошу, а врач не выписывает...»

Из материалов ФГД с группой ЛЖВ

¹⁸ Источник: «Среднесрочная оценка Национальной Стратегической Программы по противодействию ВИЧ в Узбекистане, 2013-2017г.г. Извлеченные уроки и рекомендации». Подготовлено международным консультантом Тунде Сабо.

¹⁹ Источник: Глобальный Фонд по борьбе с ВИЧ, Туберкулезом и малярией, Международная благотворительная организация «Восточноевропейское и Центральноазиатское объединение людей, живущих с ВИЧ» «Обзор барьеров, препятствующих доступу к услугам в связи с ВИЧ-инфекцией для ЛЖВ, ЛУИН, СР и МСМ» Отчет по результатам исследования. Киев, 2016 год

В принятых протоколах по правилам назначения АРВТ сказано, что: «Обязанность врача, назначающего АРТ – добиться, чтобы пациент осознал важность соблюдения режима лечения, помочь сформировать приверженность до начала АРТ и обеспечить ему необходимые меры поддержки для соблюдения врачебных предписаний»²⁰. Кроме того, указывается необходимость того, чтобы персонал, предоставляющий помощь и лечение, выявлял факторы, которые приводят к несоблюдению режима терапии, и содействовать их устранению.

Также протокол гласит, что: «Медицинские работники должны быть уверены в том, что пациент хорошо понимает особенности ВИЧ-инфекции и существование связи между соблюдением назначений и развитием лекарственной устойчивости; знает о возможных побочных эффектах АРТ»²¹

Но, несмотря на все достижения, все же есть сферы, в которых работу по совершенствованию услуг необходимо продолжать. Обобщая высказанные замечания можно выделить следующие факторы:

- Недостаточный контроль за работой системы децентрализованного распространения АРВП
- Избирательное информирование пациентов о результатах лабораторных обследований, в

Респондент 1: «Первый раз АРВТ мне назначили 1,5 года назад. Врач даже не посмотрел на то, что я бывшая наркоманка и назначил лекарство, которое мне не подходило. У меня начались сильные головные боли, истерики, приступы ярости и гнева. Это очень плохо было для моей семьи. Я постоянно говорила моему врачу об этом. Но врач сказала, что это временные побочные эффекты и я должна обязательно принимать препарат дальше. Так я и лечилась 1,5 года, пока не обратилась к другому специалисту. Мне заменили лекарство, и теперь я чувствую себя хорошо, могу работать и даже не считаю себя больным человеком».

Респондент 2: «Мне было тяжело принимать АРВП. Мне попала врач, которая не посмотрела на все мои заболевания и назначила мне препарат, который мне не подходил. У меня начался, как мне сказали, неинфекционный гепатит. Но через месяц схему изменили и вот с июня 2012 года я постоянно принимаю лекарство.»

Из материалов ФГД с группой ЛЖВ

частности, о вирусной нагрузке. Кроме того, недобросовестное информирование пациентов о наличии в лабораториях тест-систем для определения вирусной нагрузки.

- Невнимательность к потребностям пациентов отдельных специалистов, приводящая к некомпетентности в назначении схемы АРВТ и несвоевременная замена препаратов

- Неполное информирование пациентов об особенностях противоретровирусной терапии, а также в

некоторых случаях отсутствие/недостаток системы мониторинга за приверженностью лечению у отдельных пациентов.

²⁰Источник: Приложение № 1 к приказу МЗ РУз № 88 от 30 марта 2012г. «НАЦИОНАЛЬНЫЙ КЛИНИЧЕСКИЙ ПРОТОКОЛ ОБСЛЕДОВАНИЕ И АНТИРЕТРОВИРУСНАЯ ТЕРАПИЯ У ВЗРОСЛЫХ И ПОДРОСТКОВ»

²¹ Там же.

- Опрошенные эксперты отмечают недостаток квалифицированных кадров по организации социально-психологической поддержки – обученных психологов и социальных работников

По каждому из выделенных факторов было получено множество свидетельств, некоторые из которых приведены ниже.

В отношении работы системы децентрализации распространения АРВП респонденты отмечали, что часто специалистов, которые должны выдавать препарат в назначенное время не бывает

на месте, в особенности в послеобеденное время. Кроме того, в некоторых ПМСП, по всей видимости, существует проблема с дополнительными помещениями. Респонденты отмечают, что кабинеты, в которых ранее выдавались АРВП и проводилось консультирование, сегодня заняты женскими консультациями, в которых принимают беременных женщин. В одном из таких кабинетов поставили аппарат УЗИ и принимают все категории населения. Складывается ситуация, когда пациенты, приходящие за получением препарата вынуждены получать их в коридоре, при этом подписывая необходимые бумаги, что называется «на коленях».

Уровень подготовленности врачей и медицинских сестер по вопросам правил приема АРВП также не везде качественный. Опрошенные отмечают, что часто врачи говорили им, что если они пропустят 1-2 дня не принимая препарат, то ничего страшного не случится. Некоторые врачи пытаются таким образом оправдать отсутствие препаратов, запланированных к выдаче для людей с ВИЧ.

Респонденты отметили, что в настоящее время встречаются препятствия в определении вирусной нагрузки и частые жалобы на отсутствие реактивов. Часть медработников, назначающих исследование вирусной нагрузки не сообщают пациентам результаты. Даже на прямые вопросы о том, какой уровень вирусной нагрузки выявлен, они уклончиво отвечают, что все в норме. Результаты на руки не выдаются. Другим выявленным фактом стал отказ медработников в назначении данного теста. При этом они ссылаются на то, что в настоящее время данная процедура выполняется «только для экстренных случаев, для детей и для тяжелобольных». Таким образом нарушается установленное требование проводить контроль вирусной нагрузки один раз в год. Многие ЛЖВ говорили о том, что не могут провести данный анализ уже около 1,5-2-х лет.

Отдельные врачи нарушают пункты протоколов и, с одной стороны, недостаточно полно информируют пациентов о лечении, возможных побочных эффектах, изменениях в схеме лечения. С другой стороны, они недостаточно тщательно знакомятся с историей болезни пациентов и существующим ограничениям по приему и назначению отдельных лекарственных препаратов. Это приводит к негативным последствиям в состоянии здоровья пациентов, а иногда, оказывает влияние на уровень приверженности вплоть до отказа от назначенного лечения.

Респондент: Мне назначили АРВП в 2014 году. Два года я его пила. Но сейчас бросила. Я бросила пить лекарство потому, что меня постоянно тошнило. А еще врач сказал, что я должна пить его в 10 часов вечера. А я уже в 9 вечера хочу спать, не могу терпеть и засыпаю. Теперь я совсем не пью лекарство и хорошо себя чувствую. Мне оно не нужно.

Интервьюер: А вы не говорили врачу об этом? Он не сказал, что Вы можете пить лекарство в 8 часов вечера, или в 9 часов?

Респондент: Нет, врач сказал, что только в 10 вечера нужно пить. А мне было тяжело.

Интервьюер: А если бы Вы знали, что можете пить лекарство раньше, Вы бы продолжили лечение?

Респондент: Да, продолжала бы, конечно. Но он же мне нормально не объяснил. Не дал информацию.

Из материалов интервью с ЛЖВ/ЛПИУВ

Они также слабо акцентируют внимание ЛЖВ на том, что лечение должно носить пожизненный характер и о том, что обеспечение препаратами полностью берет на себя государство. Ввиду чего возникает недопонимание ситуации с лечением у отдельных пациентов и страх того, что АРВ-препараты могут закончиться. Это приводит к тому, что большинство пациентов испытывают беспокойство по поводу доступности лекарств. Встречаются отдельные случаи, когда ЛЖВ принимают лекарства в сокращенной дозировке, растягивают выданную на месяц порцию на три месяца, откладывая его «на черный день».

Важным упущением является также недостаток системы мониторинга за приверженностью лечению отдельных пациентов. Например, устранение такого барьера как график приема АРВП – требует лишь должного внимания и постоянной консультации с пациентом, интервьюирования его о существующих проблемах и трудностях. Изменение графика – одна из самых легко преодолимых трудностей в достижении приверженности.

Обычно ЛЖВ сложнее обеспечить рекомендуемые меры по питанию и отказу от употребления алкоголя и наркотических веществ.

В конце дискуссии участников попросили оценить медицинские услуги для ЛЖВ по пятибалльной шкале от 1 до 5-ти, где 1 – очень плохо, 2 – плохо, 3 – удовлетворительно, 4 – хорошо и 5-отлично. В результате обсуждений в ФГД было принято общее решение о том, что уровень работы медицинских служб в настоящее время является удовлетворительным.

2.2. СФЕРА ТРУДА И СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ

СФЕРА ТРУДА

Закон Республики Узбекистан «О противодействии распространению заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекция) предусматривает недопущение ограничения прав ВИЧ-инфицированных в сфере труда. В статье 21 данного закона отмечено, что прекращение трудового договора и/или отказ в приеме на работу не может служить основанием в связи со статусом ВИЧ. Исключение

Я лично знаю одну женщину с ВИЧ. Она работала в одном из крупных супермаркетов нашего города. Руководство решило для всех работников магазина устроить медицинский осмотр. В том числе они все должны были пройти обследование на ВИЧ-инфекцию.

Эта женщина набралась храбрости и подошла к руководителю, объяснила ему, что не будет сдавать тест на ВИЧ-инфекцию. Сказала, что она ВИЧ-инфицирована. Ей ответили, чтобы она собирала свои вещи и увольнялась. Она возразила ему на это, что ее работа не представляет опасности ни для сотрудников магазина, ни для клиентов. Сказала: «Я работаю менеджером в зале, решаю общие организационные вопросы, говорю с покупателями. Даже продукты не трогаю». Но ей ответили, что она не может больше у них работать. Она уволилась.

Из материалов ФГЛ с группой ЛЖВ

Я познакомилась с одной девушкой, она работала в медицинской организации. Но она не занималась даже приемом больных. Она работала в канцелярии, с бумагами. Так вот она со слезами рассказывала мне, что когда всех заставили пройти медосмотр и сдать кровь на ВИЧ, о ней узнали. После этого ее сразу же уволили.

Из материалов интервью с ЛЖВ/ЛПИУВ

составляют отдельные виды профессиональной деятельности, предусмотренные в перечне, устанавливаемом Министерством здравоохранения Республики Узбекистан, по согласованию с

Министерством труда и социальной защиты населения Республики Узбекистан.

Кроме того, статья 15 данного закона регламентирует случаи, когда требуется обязательное медицинское освидетельствование на ВИЧ. Согласно ее положениям, обязательному медицинскому освидетельствованию на ВИЧ среди прочих подлежат: медицинские работники, контактирующие в своей деятельности с кровью, биологическими жидкостями, органами и тканями человека, а также работники отдельных профессий. Данные категории должны при поступлении на работу, при предварительных и периодических медицинских осмотрах проходить обязательное медицинское освидетельствование на ВИЧ. В случае установления положительного результата, они имеют право получить информацию о том, куда могут быть трудоустроены.

В ходе опроса были получены данные, что в прошлом медицинские работники, инфицированные в результате выполнения своих обязанностей на рабочем месте, в устной форме получали предложение об увольнении. Как правило, они следовали данному предложению и увольнялись по собственному желанию. Данные, полученные и зафиксированные до 2006 года демонстрировали, что две трети ЛЖВ указали на то, что с периода получения подтверждения статуса являются безработными, треть - указали на то, что их заработок уменьшился с периода подтверждения диагноза.

Специалисты-медики, статус ВИЧ у которых выявлен после 2012 года отметили, что получили от руководства право выбрать, остаться в прежней организации, но со сменой должности. Им предложили выполнять работу медицинских врачей-консультантов, при которой не требуется контактировать с кровью и т.п.

В немедицинских сферах на практике существует ситуация, когда некоторые ведомства и организации вводят внутренние правила обязательного обследования сотрудников на ВИЧ без

«Конечно, права людей с ВИЧ нарушаются. Но ведь это не делается открыто. Никто не скажет тебе прямо, что если у тебя ВИЧ, то мы тебя сегодня увольняем с работы. Или, если у тебя ВИЧ, мы не будем у тебя обслуживаться. Никто тебе так не скажет. Но если работодатели узнают, что ты инфицирован ВИЧ, то они находят какую-нибудь другую причину, чтобы тебя уволить. Поэтому все стараются скрывать это».

Из материалов интервью с ЛЖВ/ЛПИУВ

должного на то основания. Подавляющее большинство опрошенных в ходе опроса отметили, что людям с ВИЧ очень сложно найти работу, так как практически все работодатели в настоящее время требуют при поступлении на работу справку об отсутствии ВИЧ.

Так, в частности, были описаны примеры, когда работодатели инициировали прохождение медицинского осмотра уже работающего персонала. Одним из требований такого осмотра было указано

требование прохождения теста на ВИЧ-инфекцию. Те работники, результаты теста которых оказались положительными, были уволены.

Здесь важно отметить, что в настоящее время нет системы мониторинга нарушения прав людей с ВИЧ в сфере труда. Есть отдельные случаи, но они не систематизируются, не изучаются. Люди с ВИЧ в большинстве своем боятся обращаться в правоохранительные органы со своими проблемами, так как не хотят огласки своего диагноза. Это приводит к тому, что недобросовестные работодатели безнаказанно нарушают закон.

СОЦИАЛЬНАЯ И ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА ДЛЯ ЛЮДЕЙ С ВИЧ

Социальная поддержка людей с ВИЧ состоит в том, что согласно законодательству, они имеют право на бесплатное специфическое лечение. Кроме того, не достигшие восемнадцатилетнего возраста дети подростки с ВИЧ, имеют право на получение ежемесячного социального пособия независимо от стадии заболевания. Также они могут пользоваться льготами, предусмотренными законодательством для детей-инвалидов.

Родители ВИЧ-инфицированных детей или лица, заменяющие родителей, имеют право на совместное пребывание с детьми в лечебно-профилактическом учреждении в стационарных условиях с временным освобождением от работы и выплатой пособия по временной нетрудоспособности.

По мнению опрошенных данной социальной поддержки недостаточно. Сами ЛЖВ могут получить пособие в том случае, если по состоянию здоровья получают как минимум 2-ю степень инвалидности. Однако, это требует ежегодного прохождения множества медицинских специалистов и обследований. В результате, если согласно собранным документам состояние здоровья улучшилось, то пациентам меняют инвалидность на 3-ю и в выплате пособия отказывают. Кроме того, отмечены случаи злоупотреблений чиновниками своими служебными полномочиями при назначении пособий. Так опрошенные описывали случаи, когда им

недвусмысленно намекали на необходимость взятки для получения пособия, или отказывали в назначении помощи на основании того, что пособие по ВИЧ получает ребенок. Как выразился один из чиновников: «одного пособия на семью достаточно».

Кроме того люди с ВИЧ остро нуждаются в поддержке консультантов по

юридическим и социальным вопросам, в консультациях психологов, в гуманитарной помощи (продуктами питания, для семей с детьми с ВИЧ – детскими смесями и детской одеждой) и помощи волонтеров. Сохраняется потребность в доступных и понятных информационных материалах, в общении (в группах, в сети интернет, по телефону доверия и т.п.).

Особенно часто в ответах респондентов звучала потребность в психологической поддержке. При этом такая поддержка нужна на разных этапах. Первоначально на этапе, когда сообщается диагноз ВИЧ-позитивности и человеку необходима помощь в осознании того, что с данным заболеванием можно продолжать вести долгую и счастливую жизнь при соблюдении определенных правил.

Респондент 1. Недавно ко мне на консультацию пришел мужчина. Он был в сильной депрессии. Его дочь сказала ему, что у нее ВИЧ. Он накричал на нее, выделил ей в квартире отдельную комнату, отделил посуду. Говорит боялся, что она его тоже заразит. Дочь обиделась и уехала из дома, бросила терапию. Я ему все подробно объяснил о ВИЧ, посоветовал вернуть и поддержать дочь.

Респондент 2. Поддержка семьи очень важна. Но я не знаю как донести эту информацию до своей семьи. Я знаю, что они не примут это, так как у них очень плохое отношение к ВИЧ. Они даже не будут меня слушать.

Респондент 3. Поддержка семьи очень важна. В особенности в приверженности АРВТ. Когда семья отвергает человека, многие не хотят принимать АРВТ. Говорят, что им нет смысла жить. Если семья их отвергает, лучше умереть.

Из материалов ФГД с группой ЛЖВ

Затем, психологическая помощь нужна для тех людей, которые могут столкнуться и сталкиваются с проблемами при раскрытии статуса ВИЧ своим близким. В этом случае поддержка требуется и членам семьи ЛЖВ.

Поддержка со стороны семьи очень важна для людей с ВИЧ. Однако, как уже отмечалось выше, не все посвящают членов своей семьи в свои проблемы со здоровьем. В основном это связано со страхом быть отвергнутыми. И этот страх небезоснователен, так как часто близкие люди по разным причинам отказываются принять болезнь члена своей семьи. В основном, это связано с низким уровнем информированности о ВИЧ.

Среди опрошенных часто звучали ответы о том, что особенно эффективными с точки зрения психологической помощи, являются занятия в группах поддержки. Кроме того, в интервью с родителями, имеющими детей с ВИЧ было отмечено, что существует большая потребность организации групп поддержки для детей. Дети, становясь взрослыми, сталкиваются с проблемой носить в себе тайну о своем здоровье от окружающих. Они начинают замыкаться в себе, меньше разговаривают с родными. Родители отмечали, что такие группы поддержки могли бы помочь их детям возможностью общения в своем кругу, без стеснения сказать о своей болезни, о своих проблемах и потребностях. Просто получить возможность общения с детьми, у которых те же проблемы.

2.3. СФЕРА ОБРАЗОВАНИЯ

Статья 21. Закона Республики Узбекистан «О противодействии распространению заболевания, вызываемого

вирусом
иммунодефицита
человека (ВИЧ-
инфекция)

предусматривает
недопущение
ограничения прав
ВИЧ-
инфицированных в
сфере образования.

Согласно данной
статье, запрещается

отказ в приеме в

образовательные учреждения на основании ВИЧ-статуса. Исключение составляют отдельные виды образовательных учреждений, установленных законодательством.

Респондент 1. У меня всегда был страх того, что информация о состоянии здоровья моего ребенка откроется. Ребенок учится в школе неподалеку от дома. Все его одноклассники – наши соседи. И я всегда боялась, что кто-нибудь узнает.

Респондент 2. Когда я устроивала ребенка в интернат, нам в документах указали статус ВИЧ. И у меня был страх того, что нам откажут и ребенка не примут на учебу. Я консультировалась, узнавала и нам сказали, что не имеют права не взять ребенка. Ребенка взяли, но медсестра в интернате сказала, чтобы мы никому не говорили и она не скажет. Она сказала, что если узнают, то не разрешат ребенку здесь учиться.

Из интервью с родителями детей с ВИЧ

Большинство опрошенных родителей, имеющих детей с ВИЧ отмечают, что в целом проблем с устройством детей в образовательные учреждения трудностей не возникает. Это происходит потому, что статус ВИЧ не раскрывается ни руководству, ни родителям одноклассников ребенка с ВИЧ-инфекцией. При прохождении медицинского осмотра врачи часто указывают в медкарте и справке хронический вирусный гепатит вместо ВИЧ-инфекции.

ГЛАВА 3. ПРОФИЛАКТИЧЕСКАЯ РАБОТА С НАСЕЛЕНИЕМ В ОБЛАСТИ ВИЧ

3.1. ПРОГРАММЫ РАБОТЫ С УЯЗВИМЫМИ ГРУППАМИ НАСЕЛЕНИЯ

Профилактическая работа с уязвимыми группами населения с самого начала развития ВИЧ в стране была и остается одним из основных направлений работы. Уже в 2001-2002 году начал работать

пилотный проект по организации пунктов доверия в столице страны. Тогда было организовано всего два таких пункта, в которых потребители инъекционных наркотиков могли обменивать использованные иглы и шприцы на новые. С 2004 года эта работа была усилена средствами Глобального Фонда, который поддержал программу противодействия ВИЧ среди уязвимых сообществ – ПИН, ЛПИУВ, МСМ. На сегодняшний день по всей стране функционируют пункты доверия, а также дружественные кабинеты. Задачей дружественных кабинетов определено бесплатное консультирование и лечение больных с симптомами ИППП. Кабинеты Доверия оказывают услуги потребителям инъекционных наркотиков: консультируют, проводят быстрые тесты на наличие ВИЧ-инфекции, обменивают использованные иглы и шприцы на новые.

Большинство опрошенных не пользовались услугами ни дружественных кабинетов, ни кабинетов доверия. На вопросы о том, слышали ли они что-либо о таких услугах в рамках ПМСП, они отвечали отрицательно.

Среди той части респондентов, кто знает и пользовался данными сервисами,

большинство обращались в ДК и КД, действующие при городском и республиканском центрах СПИДа. Эти кабинеты долгое время финансировались за счет донорских средств, что оказывало положительное влияние на эффективность организованной работы. Опрошенные отмечали, что получали там консультации, тестирование на ВИЧ. Им выписывали направления на лечение в КВД и наркодиспансер. Многие говорили о том, что получали шприцы и презервативы. Однако, обо всем этом респонденты говорят в прошедшем времени, как о том, что было раньше. В настоящее время, в связи с завершением внешнего финансирования данной деятельности со стороны донорских структур, эффективность работы этих кабинетов стала снижаться.

Респондент 1. Да, когда я находилась в наркотической зависимости я обращалась в пункт доверия при Республиканском Центре СПИДа. Раньше там также выдавали гуманитарную помощь, помогали продуктами. Но сейчас такая работа, кажется, не проводится, я об этом не слышу.

Респондент 2. В Дружественном кабинете в основном была психологическая поддержка, были группы поддержки, работали волонтеры. Было консультирование тоже. В основном этими услугами пользовались женщины, нуждающиеся женщины. Те группы, у кого есть средства на лечение не будут приходить в такие кабинеты. Они нужны только для малообеспеченных.

Респондент 3. Лечение в дружественном кабинете я не получала. Они перенаправляли меня в КВД и наркодиспансер. Было только консультирование, раздавали брошюры. Еще был психолог, он консультировал нас, давал разные тесты.

Респондент 1. Работа кабинетов доверия зависит от финансирования. Я помню, что там работали очень хорошие ребята. Они тоже были из бывших наркопотребителей. Они лучше могут понять тех, кто приходит к ним за помощью. Работники хотят улучшить работу, но за нее нужно платить, бесплатно никто не будет работать.

Из интервью с ЛЖВ/ЛПИУВ

Подавляющее большинство дружественных кабинетов и пунктов доверия располагаются на базе государственных учреждений – семейных поликлиник. Основу персонала составляют врачи и медицинские сестры этих ПМСП. Предусмотрены также аутрич-работники для организации выездной работы и консультаций с группами риска. Однако, даже медицинские специалисты

Респондент1: Я о своем статусе узнал в Кабинете Доверия. Тогда экспресс-тестов небыло, и я приходил несколько раз. Я получил там хорошую информацию, но сначала был в шоке от своего диагноза. Мне время понадобилось, чтобы в себя прийти.

Респондент 2: Я сам неоднократно пользовался услугами дружественного кабинета. Получал там консультацию врача. Но лечение они не проводят. Меня для лечения перенаправили в КВД. А там врач начал намекать мне на вознаграждение за его консультацию и направление на лечение. Я тогда подумал, зачем мне все это. Если бы у меня были деньги, я бы себе сам врача нашел.

Интервьюер: А как бы Вы в целом оценили услуги дружественного кабинета?

Респондент: Ну если по пятибалльной шкале, то где-то на 4. Потому что у них люди хорошие работают, но то шприцев нет, то презервативы закончились. Просто иногда жалко, что потратил время и деньги, чтобы к ним приехать.

Из интервью с ЛЖВ/ПИН

затруднились привести конкретные примеры того, как проводилась работа с уязвимыми группами. Все приведенные специалистами случаи носят характер гипотетических примеров с гипотетическим эффектом: «если аутрич работник проведет большую работу с уязвимыми группами, то это будет способствовать снижению риска инфицирования ИППП/ВИЧ в этих группах». Никаких реальных примеров из жизни приведено не было. Можно предположить, что аутрич работа практически не проводится в настоящее время.

В качестве ключевых причин, почему аутрич-работа затруднена, опрошенные назвали следующие факты:

- Высокая текучесть кадров в ПД и ДК, вследствие чего накопленный потенциал работников невозможно сохранить. Обученный навыкам аутрич-работы, психологического консультирования, экспресс-тестирования и пр. медперсонал часто сменяется. Вновь принятые на работу

врачи и медсестры обладают недостаточными знаниями и их потенциал необходимо повышать. На это уходит время, за которое они, обучившись, вновь увольняются/уходят в декретный отпуск/переводятся на другую работу и пр.

- Техническое обеспечение аутрич-работы требует значительных ресурсов: транспорт, безопасность в полевых условиях, информационно-образовательные материалы, материалы для распространения среди уязвимых групп – презервативы и шприцы. В настоящее время полностью обеспечить данный процесс в условиях текущего объема финансирования со стороны государства затруднительно. Поэтому наиболее эффективно работают те пункты, которые привлекают дополнительные средства и волонтеров для организации своей работы.

Есть еще ряд важных моментов, снижающих эффективность работы как пунктов доверия, так и дружественных кабинетов. В первую очередь это отсутствие информации об их работе. В обычных семейных поликлиниках, в которых данные услуги существуют, нет о них достаточной информации. По словам опрошенных, часть медперсонала ПМСП просто не знают, что в их организации есть пункт доверия или дружественный кабинет. А среди тех, кто знаком с этим, относятся к с подозрением и настороженностью к посетителям, которые об этом спрашивают.

Кроме того, нет четкого определения критериев, согласно которым посетителю ДК или КД могут оказать услуги, либо отказать в них. Иными словами, нет определения уязвимых групп. Это

Я сама никогда не думала и не знала, что в моей поликлинике есть пункт доверия. Просто мне стало интересно, и я из любопытства стала спрашивать у врачей и медсестер, есть ли у них ПД. Сначала мне никто не мог ответить. Они даже не понимали, про что я у них спрашиваю. Потом меня направили к главврачу. Она подозрительно посмотрела на меня, спросила: «Зачем Вам информация о ПД?». Я ей ответила, что хочу узнать об их услугах. Она назвала мне номер кабинета. Я туда пошла, но там было закрыто и никаких табличек на двери не было, что это за комната.

Из интервью с ЛЖВ/ПИН

приводит к тому, что медперсонал данных кабинетов может оказывать услуги любому пришедшему посетителю. Так, по свидетельству опрошенных, в некоторых дружественных кабинетах устанавливаются аппараты УЗИ и обследуют все группы населения, размещают женские консультации, проводят прием беременных женщин. Все данные группы фиксируются как посетители кабинета. Некоторым женщинам-домохозяйкам, которых ВОП-врачи направляют для прохождения планового ежегодного осмотра у гинеколога, предлагают получить презервативы. Иными словами,

работа проводится с основной массой населения, но не с уязвимой его частью.

Барьерами доступа уязвимых групп населения к услугам пунктов доверия и дружественных кабинетов были названы: (1) Сохраняющийся непрофессиональный подход к данным группам населения со стороны медперсонала ПМСП, проявляющийся в страхе, безразличии, предвзятом отношении и пр. В разглашении информации, не только о статусе ВИЧ, но также и о рискованном поведении обратившихся – наркопотреблении или сексуальном поведении. (2) Ограниченная анонимность обращений. По словам опрошенных, обратиться анонимно в ПД или ДК можно единожды. Если клиент захочет повторно получить услуги и/или лечение, ему необходимо предоставить о себе информацию. (3) Ограниченные услуги – только тестирование на ВИЧ и ИППП и консультирование. Предоставление средств защиты и шприцев ограничено и доступно группам нерегулярно. (4) Такая важная составляющая как лечение ИППП в дружественных кабинетах или потребность в помощи нарколога в пунктах доверия не предусмотрены. Для этого консультанты выписывают направление на лечение в КВД и/или наркодиспансер, к дерматовенерологу и/или наркологу. Однако, по мнению большинства опрошенных, эти специалисты не всегда предоставляют бесплатное лечение и консультации, намекают или прямо говорят о вознаграждении за их работу. В этом случае представители уязвимых групп предпочитают обращаться к знакомым врачам государственных или частных клиник, а в КД и/или ДК не возвращаются.

Система добровольного консультирования и тестирования на ВИЧ должна быть доступна населению в пунктах доверия. Согласно принятым документам, ДКТ должно оказывать «содействие улучшению качества жизни и здоровья людей путем предоставления информации, консультативной помощи и эмоциональной поддержки для принятия добровольного и осознанного решения относительно обследования на ВИЧ, формирования дальнейшего безопасного поведения для обеспечения профилактики инфицирования ВИЧ, а также получения ЛЖВ своевременной медицинской помощи и всесторонней поддержки»²².

²² Источник: Приказ № 80 от 28 марта 2012 года.

Говоря о возможных препятствиях для доступа уязвимых групп населения к консультированию и тестированию, можно сказать о том, что представители этих групп (как и население в целом) слабо информированы по вопросам ВИЧ и о том, для чего необходимо проходить тестирование.

С 2013 года в Республике начали деятельность мультидисциплинарные команды (МДК), работа которых инициирована совместно с ННО «Ишонч ваХает», Противораковым обществом и Центрами по борьбе со СПИДом. Мультидисциплинарные команды оказывают социально-психологическую поддержку при входе в программу диспансерного наблюдения и при инициировании АРВТ, а также услуги по социально-бытовым вопросам. МДК являются связующим звеном между ВИЧ-сервисными организациями и учреждениями общей сети здравоохранения. Таким образом, обеспечивается преемственность оказания медицинских и социально-психологических услуг, оказываемых организациями различного уровня и профиля.

В целом опрошенные представители уязвимых групп, оценивая услуги, предоставляемые в сети дружественных кабинетов и кабинетов доверия, отметили, что они необходимы. Но эффективность данных сервисов, как для населения, так и для противодействия распространению ВИЧ в уязвимых группах, должна повышаться с учетом высказанных выше комментариев.

3.2. ПРОГРАММЫ ПРОФИЛАКТИКИ ВИЧ СРЕДИ МОЛОДЕЖИ

В 2005 году при поддержке ПРООН программ по ВИЧ/СПИДу, в Узбекистане было реализовано изучение мнения специалистов, работающих на уровне местных органов власти и вовлеченных в программы координации профилактики ВИЧ среди населения. Опрос был проведен в нескольких регионах страны. Тогда данные продемонстрировали низкий уровень информированности специалистов о ВИЧ, как и низкую толерантность по отношению к ЛЖВ. См. Рисунок 8 ниже.

Рисунок 8. Знания и установки о ВИЧ специалистов местных органов власти (хокимиятов)²³

28,6% опрошенных уверены в том, что человек с ВИЧ внешне не может выглядеть здоровым.

26,2% опрошенных отметили, что СПИД излечим, если начать лечение на ранних стадиях развития болезни, а еще 16% участников опроса затруднились ответить на поставленный вопрос.

33,6% опрошенных полагают, что люди с ВИЧ должны быть изолированы от общества.

52,1% опрошенных заявили, что люди с ВИЧ должны получать медицинскую помощь только в специальных учреждениях, которые обслуживают только ВИЧ инфицированных.

18,5% опрошенных переведут своего ребенка в другой класс если узнают что его/ее одноклассник инфицирован ВИЧ

52,9% опрошенных не будут покупать продукты у продавца магазина, если узнают, что он инфицирован ВИЧ

13,4% опрошенных сообщат своему руководству, если узнают, что кто-либо из их сотрудников ВИЧ-инфицирован, либо уволят его самостоятельно.

²³ Источник: Комитет Женщин Республики Узбекистан при поддержке ПРООН: «Оценка потенциала и потребностей Координационных советов по профилактике ВИЧ/СПИД и структур Комитетов Женщин – консультантов сходов граждан Ташкента, Самарканда, Ферганы, Навои и Термеза в области мероприятий по профилактике ВИЧ/СПИД» 2005 год.

Основываясь на том, что уровень знаний специалистов оказался настолько невысоким, можно предположить, что и среди остального населения он оставлял желать лучшего.

Отношение к данному сообществу также оставляло желать лучшего. В настоящее время ситуация меняется, меняется само сообщество ЛЖВ, усиливаются программы информирования населения. Согласно новому закону о противодействии ВИЧ, органы самоуправления граждан (махаллинские комитеты) и негосударственные некоммерческие организации могут принимать и принимают активное участие в профилактических программах:

- в проведении мероприятий по противодействию распространению ВИЧ-инфекции,
- в реализации и защите прав, свобод и законных интересов ВИЧ-инфицированных;
- в оказании правовой, методической, информационной и иной помощи ВИЧ-инфицированным или их законным представителям в пределах своих полномочий;
- в организации и проведении информационно-разъяснительной работы среди населения по вопросам профилактики ВИЧ-инфекции исходя из местных обычаев и традиций²⁴.

За прошедшие три десятилетия такие факторы как: (1) рост числа людей, живущих с ВИЧ и изменения в составе сообщества и (2) изменения правового

Респондент 1. Я сама работаю социальным работником, консультирую людей по АРВТ. И вот что я заметила. Сейчас очень много есть подростков, которые знают о своем ВИЧ-статусе. Так вот они стали отказываться принимать АРВ-препараты. Матери жалуются, что их дети не пьют лекарства.

Я стала беседовать с детьми. Стала их спрашивать без родителей, чтобы узнать в чем дело. Сначала они просто говорили, что не хотят пить лекарства. Замыкались в себе. Но я долго не отставала от них и вот что они говорят. К ним в школу приходили медицинские работники и рассказывали о ВИЧ. Они сказали что ВИЧ- это очень опасно и заразно, как чума. Они сказали, что не будут пить лекарства потому, что это бесполезно: «Я все равно не смогу нормально жить, жениться, родить детей», - сказал мне один мальчик.

После этих семинаров и лекций очень много у меня было таких случаев. И мальчики и девочки отказываются.

Респондент 2. В школу приходил врач и читал лекцию о том, что такое ВИЧ-инфекция. Он сказал, что люди с ВИЧ долго не живут, а дети, у которых есть ВИЧ-инфекция умирают в 15 лет. Одному ребенку как раз исполнилось 15 лет, и он был ВИЧ-инфицирован. После занятия он подошел к этому специалисту и спросил: «А правда, что дети с ВИЧ живут только до 15-ти лет? Он ответил: «Да, правда». После этого мы ребенка долго не могли убедить принимать лекарства. Он говорил: «Зачем мне их пить, если я все равно теперь умру... »

Респондент 3. У нас есть две девушки знакомые, они учатся в колледже. Им привезли фильм, в котором рассказывалось о ВИЧ-инфекции. Там было показано много неприятных вещей. Тоже говорилось о том, что люди с ВИЧ не имеют будущего, не могут завести семью. В конце фильма показывают, что они покончили с жизнью. Мы после этого очень долго с ними работали, у них сильная депрессия была, они очень плохо себя чувствовали.

Из материалов ФГД с сообществом ЛЖВ

²⁴ Источник: Статья 12. Закона Республики Узбекистан «О противодействии распространению заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекция) 2013 года от 23 сентября 2013 года

поля; (3) развитие и совершенствование программ поддержки и лечения, (4) предпринимаемые со стороны государства меры по профилактике новых случаев инфицирования - постепенно стали вносить изменения в сознание общества и его отдельных членов о том, что представляет из себя ВИЧ. Эти изменения носили в основном положительный характер, однако, можно отметить направления, в которых необходимы перемены.

В текущем году в День Борьбы с ВИЧ/СПИД (1 декабря), специалисты системы здравоохранения отметили, что проводится широкомасштабная работа с различными слоями населения на уровне сообществ, в махаллях, а также на уровне образовательных учреждений: в школах, лицеях и колледжах, в высших учебных заведениях. *«В целях повышения информированности населения, особенно молодежи, ежегодно проводятся более 25 тысяч лекций и бесед, 800 встреч, свыше 200 теле- и радиовыступлений. Уровень осведомленности по вопросам ВИЧ-инфекции за последние годы повысился с 65,5 до 85 процентов»²⁵.*

Несмотря на то, что информирование по данному вопросу существенно усилилось и проводится значительное число различных образовательных мероприятий, все же специалисты отмечают, что работу необходимо продолжать. Оценки уровня знаний, установок и практики в отношении ВИЧ за последнее время не проводились, что не позволяет сделать достоверных заключений о произошедших изменениях.

Настоящее исследование выявило некоторые интересные факты о профилактических программах и том отклике, которое они оставляют в сообществе ЛЖВ/ОЗГН.

Опрошенные эксперты отметили, что программы профилактики практически не включают в себя вопросы толерантного отношения к сообществу ЛЖВ/ОЗГН. Это приводит к тому, что население, в целом будучи недостаточно информированным о ВИЧ, относится к данной группе с опасением и страхом.

По заключениям экспертов население информировано о ВИЧ ниже среднего: практически мало информации о путях передачи ВИЧ и способах защиты. Профилактическую работу нужно усиливать: среди домохозяек, среди неработающего населения с участием махаллей. Кроме того также необходимо усиливать информирование населения через средства массовой информации. В настоящее время эта работа проводится слабо.

Некоторые из опрошенных специалистов полагают, что эффективной профилактика будет только в том случае, если подростков и молодежь сильно напугать. Что только в этом случае они будут вести «правильный» образ жизни и смогут уберечься от инфицирования ВИЧ. По всей видимости, такой точки зрения придерживаются и некоторые медицинские специалисты, проводящие профилактическую работу с населением.

Программы информирования молодежи с «эффектом запугивания» приводят к тому, что население получает неверные знания как о способах инфицирования ВИЧ, о том, как ВИЧ не передается и о способах, с помощью которых можно защитить себя от данного заболевания. Молодые люди получают неполную информацию о сообществе людей, живущих с ВИЧ, что в результате сказывается на формировании негативных установок в отношении данной группы.

²⁵ Источник: Сайт Министерства Здравоохранения РУз. Статья «1 декабря - Всемирный день борьбы со СПИДом. Меры безопасности» от 01.12.2017 <http://www.minzdrav.uz/news/detail.php?ID=54172>

С другой стороны, дети, подростки и молодые люди, которые уже имеют ВИЧ-инфекцию, также получают неверные данные о ВИЧ. Некоторые лекторы позволяют себе приводить стигматизирующие примеры, рассказывают, что жизнь людей с ВИЧ ограничена конкретными временными рамками, что они не могут иметь семью и жить полноценной жизнью. Такая профилактическая работа оказывает негативное влияние на эмоционально-психологическое состояние детей/подростков/ молодежи, живущей с ВИЧ. А самым негативным эффектом становятся зафиксированные специалистами-консультантами факта множественных отказов от приема противовирусных препаратов, - приверженности АРВТ.

Опрошенные специалисты в целом положительно отзываются о возможности вовлечения представителей сообщества ЛЖВ в программы профилактики для молодежи. Они полагают, что люди, столкнувшиеся с проблемой борьбы с ВИЧ не понаслышке, смогут более эффективно донести до населения верную информацию о данном заболевании.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Выводы по результатам исследования

1. Текущий 2017 год был объявлен в Республике Узбекистан годом диалога с народом и интересов человека во всех социальных сферах. Особым вниманием и заботой руководства страны пользуются вопросы, связанные с повышением качества медицинских услуг и укрепления здоровья населения. Существует понимание того, что основным критерием качества проводимой работы должна стать оценка населения.
2. Одним из механизмов такой оценки, обеспечения обратной связи между сервисными организациями и их целевыми группами является проведение социальных исследований. Более того, таких исследований, в которых сами представители сообществ принимают решение о том, в какой сфере необходимо собирать информацию, как ее собирать и анализировать.
3. Такое исследование было проведено негосударственной некоммерческой организацией «Ишонч ва Хаёт», которая объединяет в своих рядах людей, живущих с ВИЧ и представителей особо затронутых групп населения, или как еще говорят уязвимых групп населения. Это одно из первых исследований, которое было проведено городе Ташкенте и все основные выводы, сделанные на основании собранной информации характерны только для столицы.
4. В текущем году исполняется ровно 30 лет, когда страна столкнулась с угрозой распространения ВИЧ-инфекции среди населения. Также ровно 30 лет назад, в 1987 году была организована национальная служба по противодействию распространению ВИЧ/СПИДа. За это время в распространении ВИЧ произошли существенные перемены: от стремительного роста и распространения инфекции среди уязвимых групп населения до относительной стабилизации положения, о котором заявляют службы по контролю за ВИЧ в последние два года.
5. Современное сообщество людей с ВИЧ сильно изменилось. Сегодня это представители из всех слоев населения, в равной степени и мужчины и женщины. ВИЧ затронуты все возрастные группы из различных сфер труда. Преимущественно это семейные люди, либо состоящие в разводе в связи со статусом ВИЧ кого-либо из членов. Если в первое время основу сообщества составляли семьи, где инфицированы взрослые, то сегодня есть семьи с детьми, инфицированными ВИЧ.
6. Люди с ВИЧ склонны к самодискриминации, что является ответом на те стереотипы, которые сложились в обществе по отношению к ВИЧ. Более того, данные стереотипы оказывают влияние не только на взаимоотношения сообщества с внешним окружением, но и взаимоотношения внутри сообществ.
7. Большинство в сообществе людей, живущих с ВИЧ, знают о своих правах и обязанностях, но не проявляют достаточной активности для того, чтобы их отстаивать. Вместе с изменением правового поля в целом вырос и уровень правовой грамотности людей, живущих с ВИЧ. Из известных опрошенным основных прав можно отметить: (1) право человека на бесплатное получение АРВТ; (2) право на получение социальной поддержки (пенсии) в случае получения инвалидности; (3) право социальной поддержки (пенсии) семьям, имеющим детей с ВИЧ.
8. Все опрошенные знакомы с законом об уголовной ответственности за умышленное распространение ВИЧ. О данной мере сообщают медицинские работники в ходе консультирования и берут подписку о том, что по этому вопросу проведено разъяснение.

9. Распространение ВИЧ среди населения, продолжающееся на протяжении трех десятилетий и предпринимаемые усилия по стабилизации ситуации и сокращению появления новых случаев инфицирования не могло не отразиться на ключевых социальных сферах общества. В основном самые ощутимые перемены произошли в правовой сфере, также это в первую очередь коснулось сферы охраны здоровья граждан, сферы труда и социальной защиты, а также сферы образования.
10. За период с момента начала распространения ВИЧ-инфекции в стране до настоящего времени были отмечены существенные изменения нормативно-правовой среды, регулирующей вопросы профилактики, а также лечения, поддержки и ухода. Современное законодательство по предотвращению и профилактике ВИЧ-инфекции и СПИДа состоит из нескольких законов, подзаконных актов – Постановлений Президента и Кабинета Министров Республики Узбекистан. Кроме того, вопросы профилактики ВИЧ-инфекции регулируются ведомственными нормативными актами, в частности нормативными актами Министерства Здравоохранения Республики Узбекистан.
11. Законодательство Республики Узбекистан в основном соответствует международным документам в области контроля за распространением ВИЧ. Государство также продекларировало широкое участие, гласность и ответственность политических подходов в решении проблемы ВИЧ через согласованные усилия всех сфер общества. При этом важно отметить, что международная политика и подходы по контролю за распространением ВИЧ/СПИДа, оказанием поддержки и лечения для людей с ВИЧ и уязвимых сообществ постоянно изменяются. Обновленный в 2013 году Закон о профилактике распространению ВИЧ-инфекции уже сегодня содержит ряд положений, которые необходимо совершенствовать в соответствие с новыми рекомендациями и информацией для усиления эффективности проводимых мероприятий и соблюдения прав затронутых сообществ.
12. Одно из положений, которое закреплено в законе о ВИЧ требует от ЛЖВ извещать медицинских работников о своем статусе здоровья в целях предотвращения возможности инфицирования последних. Данное положение является устаревшим в связи с общим требованием рассматривать всех медицинских работников и всех пациентов как потенциальных носителей данного вируса, - а значит соблюдать стандартный набор мер предосторожности. На практике данное положение приводит к отказу отдельных медработников проводить медицинские манипуляции, к завышению стоимости услуг в связи с ВИЧ, к составлению очередности в оказании медицинской помощи при которой людям с ВИЧ она оказывается в последнюю очередь в сравнении с теми, у кого ВИЧ-статус не выявлен, к негативному отношению к пациентам и прочим нарушениям.
13. Несмотря на проводимые реформы системы здравоохранения и информирование населения в области ВИЧ до сих пор встречаются случаи, когда ЛЖВ подвергаются различным формам недружественного отношения к себе из-за своего ВИЧ-статуса. В первую очередь это проявляется со стороны близких родственников и друзей, медицинских работников. Кроме того, при раскрытии статуса ВИЧ отмечены такие ситуации как (1) смена места жительства, (2) смена места работы и (3) угрозы физической расправой из-за ВИЧ-статуса. Чаще нарушались такие права ЛЖВ как право на уважение и достоинство личности, право на труд, а также право на рождение ребенка, уход за ним и воспитание.
14. Как тридцать лет назад, так и в настоящее время сохраняется низкая толерантность к людям с ВИЧ в обществе в целом, так и среди отдельных групп, в том числе профессиональных сообществ. Эта ситуация является скорее всего следствием общего низкого уровня информированности населения о ВИЧ, путях передачи, мерах профилактики и лечения.

15. С фактами неуважения и нередко отказа в предоставлении медицинской помощи люди сталкивались в государственных инфекционных больницах, государственных и частных стоматологических клиниках, хирургических кабинетах, а также на уровне первичного звена здравоохранения – в семейных поликлиниках. Данная оценка практически не касается тех врачей, которые задействованы в работе СПИД-сервисных организаций, таких как республиканский и городской отделения Центров СПИДа и отдельные специалисты-вирусологи и спидологи. Данная категория медицинских работников всегда пользовалась доверием у группы людей, живущих с ВИЧ и в начале 2000-х годов и в настоящее время.
16. Для населения доступно анонимное бесплатное тестирование на ВИЧ, которое может быть предоставлено в любом ЛПУ, в том числе в сети кабинетов доверия (230 единиц) и дружественных кабинетов (30 единиц). Специфические консультации по вопросам здоровья и лечения можно получить как в структуре службы СПИДа, так и в отдельных ЛПУ, имеющих инфекционные отделения, в сети НИИ Вирусологии, а также по месту жительства в семейной поликлинике у врача-инфекциониста.
17. Получение препаратов противоретровирусной терапии для пациентов, кому назначено данное лечение, также в настоящее время налажено и децентрализовано. Пациент с ВИЧ может по своему усмотрению получать АРВ-препараты как по месту жительства в семейных поликлиниках, так и в службе СПИДа областного или республиканского уровня.
18. Качество современной медицинской помощи для людей с ВИЧ оценивается опрошенными неоднозначно. Часть респондентов, получившие в своих обращениях к врачам дружеское участие, продемонстрировавшие профессионализм в назначении лечения, поддержку в перенаправлении к узким специалистам, просто хорошие советы, положительно отзываются о тех изменениях, которые произошли на сегодняшний день. Другая часть, столкнувшаяся на практике с грубостью и невнимательностью, пренебрежением к их проблемам, настроены резко отрицательно, вплоть до избегания подтверждения диагноза ВИЧ и получения лечения.
19. Люди с ВИЧ сталкиваются с такими фактами нарушений их прав в медицинской сфере как:
 - a. Разглашение тайны диагноза ВИЧ-позитивности
 - b. Давление на пациентов и принуждение к обследованию/лечению
 - c. Стерилизация женщин с ВИЧ без предварительного информирования и получения согласия пациента
 - d. Отсутствие гибкого графика работы медперсонала при проведении лабораторного обследования и консультирования при назначении и сопровождении АРВТ
 - e. Недостаточный контроль за работой системы децентрализованного распространения АРВП
 - f. Нарушения в работе системы ДКТ, в частности, фактическое отсутствие системы дотестового консультирования и избирательное информирование в рамках посттестового консультирования при проведении анализа на ВИЧ в женских консультациях, больницах, районных отделах здравоохранения, частных клиниках.
 - g. Избирательное информирование пациентов о результатах лабораторных обследований, в частности, о вирусной нагрузке. А также недобросовестное информирование пациентов о наличии в лабораториях тест-систем для определения вирусной нагрузки.

20. В целом вся система медицинской помощи для людей с ВИЧ, доступная в настоящее время, оценивается сообществом ЛЖВ как удовлетворительная.
21. В ходе опроса были получены данные, что в прошлом медицинские работники, инфицированные в результате выполнения своих обязанностей на рабочем месте, в устной форме получали предложение об увольнении. Специалисты-медики, статус ВИЧ у которых выявлен после 2012 года отметили, что получили от руководства право выбрать, остаться в прежней организации, но со сменой должности. Им предложили выполнять работу медицинских врачей-консультантов, при которой не требуется контактировать с кровью и т.п.
22. В немедицинской сфере на практике существует ситуация, когда некоторые ведомства и организации вводят внутренние правила обязательного обследования сотрудников на ВИЧ без должного на то основания. Подавляющее большинство опрошенных в ходе опроса отметили, что людям с ВИЧ очень сложно найти работу, так как практически все работодатели в настоящее время требуют при поступлении на работу справку об отсутствии ВИЧ.
23. Сегодня отсутствует система мониторинга нарушения прав людей с ВИЧ в сфере труда. Есть отдельные случаи, но они не систематизируются, не изучаются. Люди с ВИЧ в большинстве своем боятся обращаться в правоохранительные органы со своими проблемами, так как не хотят огласки своего диагноза. Это приводит к тому, что недобросовестные работодатели безнаказанно нарушают закон.
24. Социальная поддержка людей с ВИЧ согласно законодательству предусматривает право на бесплатное специфическое лечение. Кроме того, не достигшие восемнадцатилетнего возраста дети подростки с ВИЧ, имеют право на получение ежемесячного социального пособия независимо от стадии заболевания. Также они могут пользоваться льготами, предусмотренными законодательством для детей-инвалидов.
25. Существующей социальной поддержки для людей с ВИЧ недостаточно. Они остро нуждаются в поддержке консультантов по юридическим и социальным вопросам, в консультациях психологов, в гуманитарной помощи (продуктами питания, для семей с детьми с ВИЧ – детскими смесями и детской одеждой) и помощи волонтеров. Сохраняется потребность в доступных и понятных информационных материалах, в общении (в группах, в сети интернет, по телефону доверия и т.п.).
26. Получение имеющихся льгот встречается с различными барьерами. Так получить пособие возможно в случае установки второй степени инвалидности, что требует ежегодного прохождения множества медицинских специалистов и обследований. В случае улучшения состояния здоровья (например вследствие действия АРВТ) пациентам меняют инвалидность на 3-ю и в выплате пособия отказывают. Кроме того, отмечены случаи злоупотреблений чиновниками своими служебными полномочиями при установлении инвалидности и назначении пособий.
27. Большинство опрошенных родителей, имеющих детей с ВИЧ отмечают, что в целом проблем с устройством детей в образовательные учреждения трудностей не возникает, что происходит в основном благодаря сохранению в тайне диагноза ВИЧ-позитивности.
28. Стадия развития ВИЧ в Республике Узбекистан носит характер концентрации в уязвимых сообществах, что обуславливает направленность и выбранные методы профилактической работы. Для данных групп (ПИН, ЛПИУВ, МСМ) создана разветвленная сеть кабинетов доверия и дружественных кабинетов, в которых предоставляются такие услуги как: до и послетестовое

консультирование, экспресс-тестирование на ВИЧ, распространение информационных материалов и средств защиты, обмен игл и шприцев, перенаправление на лечение ИППП и лечение от наркотической зависимости.

29. Барьерами доступа уязвимых групп населения к услугам пунктов доверия и дружественных кабинетов были названы:

- a. Отсутствие эффективной системы информирования населения о действии на территории ПМСП Кабинета Доверия или Дружественного Кабинета
- b. Сохраняющийся непрофессиональный подход к уязвимым группам населения со стороны медперсонала ПМСП, проявляющийся в страхе, безразличии, предвзятом отношении и пр. В разглашении информации, не только о статусе ВИЧ, но также и о рискованном поведении обратившихся – наркопотреблении или сексуальном поведении.
- c. Ограниченная (разовая) анонимность обращений. Для получения повторной консультации или лечения необходимо предоставить личную информацию.
- d. Ограниченные услуги – только тестирование на ВИЧ и ИППП и консультирование. Предоставление средств защиты и шприцев ограничено и доступно группам нерегулярно.
- e. Такая важная составляющая как лечение ИППП в дружественных кабинетах или потребность в помощи нарколога в пунктах доверия не предусмотрены. А система перенаправления на лечение в КВД и/или наркодиспансер, к дерматовенерологу и/или наркологу недостаточно контролируется, что приводит к нарушениям со стороны отдельных врачей.

30. В целом опрошенные представители уязвимых групп, оценивая услуги, предоставляемые в сети дружественных кабинетов и кабинетов доверия, отметили, что они необходимы. Но эффективность данных сервисов, как для населения, так и для противодействия распространению ВИЧ в уязвимых группах, должна повышаться.

31. За прошедшие три десятилетия такие факторы как: (1) рост числа людей, живущих с ВИЧ и изменения в составе сообщества и (2) изменения правового поля; (3) развитие и совершенствование программ поддержки и лечения, (4) предпринимаемые со стороны государства меры по профилактике новых случаев инфицирования - постепенно стали вносить изменения в сознание общества и его отдельных членов о том, что представляет из себя ВИЧ. Эти изменения носили в основном положительный характер, однако, сохраняются направления, в которых необходимы перемены.

32. В текущем году в День Борьбы с ВИЧ/СПИД специалисты системы здравоохранения отметили, что проводится широкомасштабная работа с различными слоями населения на уровне сообществ, в махаллях, а также на уровне образовательных учреждений: в школах, лицеях и колледжах, в высших учебных заведениях.

33. Масштабные оценки уровня знаний, установок и практики в отношении ВИЧ за последнее время не проводились, что не позволяет сделать достоверных заключений о произошедших изменениях.

34. Программы профилактики практически не включают в себя вопросы толерантного отношения к сообществу ЛЖВ. Это приводит к тому, что население, в целом будучи недостаточно информированным о ВИЧ, относится к данной группе с опасением и страхом.

35. По заключениям экспертов население информировано о ВИЧ ниже среднего: практически мало информации о путях передачи ВИЧ и способах защиты. Профилактическую работу нужно усиливать в сообществах с участием махаллей.
36. Необходимо усиливать информирование населения через средства массовой информации. В настоящее время эта работа проводится недостаточно.
37. Программы информирования молодежи в основном носят нравоучительный характер с «эффектом запугивания». Это приводит к тому, что население получает неверные знания как о способах инфицирования ВИЧ, о том, как ВИЧ не передается и о способах, с помощью которых можно защитить себя от данного заболевания. Молодые люди получают неполную информацию о сообществе людей, живущих с ВИЧ, что в результате сказывается на формировании негативных установок в отношении данной группы.
38. Дети, подростки и молодые люди, живущие с ВИЧ, в результате подобных программ также получают неверные данные о ВИЧ. Некоторые лекторы позволяют себе приводить стигматизирующие примеры, рассказывают, что жизнь людей с ВИЧ ограничена конкретными временными рамками, что они не могут иметь семью и жить полноценной жизнью. Такая профилактическая работа оказывает негативное влияние на эмоционально-психологическое состояние детей/подростков/ молодежи, живущей с ВИЧ. А самым негативным эффектом становятся зафиксированные специалистами-консультантами факта множественных отказов от приема противовирусных препаратов, - приверженности АРВТ.
39. Опрошенные специалисты в целом положительно отзываются о возможности вовлечения представителей сообщества ЛЖВ в программы профилактики для молодежи. Они полагают, что люди, столкнувшиеся с проблемой борьбы с ВИЧ не понаслышке, смогут более эффективно донести до населения верную информацию о данном заболевании.
40. На основании проведенного исследования сообщество людей с ВИЧ выбрало три ключевых направления, в которых может быть организована работа в ближайшие три года. Это такие сферы как: (1) Изменение законодательной среды в отношении ВИЧ-инфекции и защита прав людей, живущих с ВИЧ. (2) Признание существования специфических нужд и потребностей сообщества людей, живущих с ВИЧ. (3) Обеспечение терпимости и толерантного отношения по отношению к сообществам людей, живущих с ВИЧ через участие в профилактических программах для населения.

Рекомендации по результатам исследования

1. Развивать программы информирования для различных групп населения и сообществ

- Необходимо пересмотреть существующую систему работы с общественным мнением. Здесь важно организовать работу на принципах открытости и прозрачности информации для населения по ВИЧ и его профилактике: распространение данных о динамике ВИЧ инфекции; способах инфицирования и о том, как вирус не передается; о мифах в отношении ВИЧ и их разоблачение; о сообществе людей, живущих с ВИЧ.
- В качестве механизмов передачи населению новой информации могут использоваться печатные и электронные СМИ, радио (включая локальные махаллинские радиоузлы), официальные сайты Центра СПИДа и других сервисных организаций, как медицинских, так и социальных. Необходимо продолжать работу посредством лекций, семинаров и тренингов, круглых столов в системе образования различных уровней (для молодежи), а также в сообществах.
- Как один из наиболее эффективных механизмов, использовать ресурсы телевидения: размещать в эфире ролики социальной рекламы, инфо-графики в новостных сообщениях, и другие современные способы информирования.
- Усилить содержательную составляющую информационных материалов о путях передачи и мерах профилактики, особенностях развития заболевания и основных стадиях, о необходимых мерах профилактики перехода от ВИЧ к СПИДу – противоретровирусной терапии, мерах профилактики вертикальной трансмиссии ВИЧ посредством АРВТ. Стимулировать появление в средствах массовой информации специальных статей, передач, видеофильмов, затрагивающих тематику и проблемы взаимоотношений ЛЖВ и общества.
- Также необходимы информационные материалы и образовательные программы для родственников, друзей и близких по организации специализированного ухода и поддержки в семье для ЛЖВ.
- Важно пересмотреть программы информирования молодежи, основным вектор которых должен сохраняться в воспитании нравственно-ориентированных моделей поведения, согласно существующим ценностям семьи, верности одному партнеру и пр. естественные для узбекского общества барьеры распространению вируса ВИЧ (одного из путей распространения – полового пути). Однако, абсолютно неверным стало бы продолжение использование стратегии запугивания молодежи риском инфицирования ВИЧ. Тем более важно запретить предоставление заведомо неверной информации, такой, например, как данные о продолжительности жизни людей с ВИЧ. Также желательно исключить использование в информационных материалах примеров молодых людей, сталкивающихся с психологическими проблемами в связи с ВИЧ, попытки суицида и пр. негативные факторы.
- Организовывать встречи с общественностью для формирования позитивного, гуманного отношения к людям, столкнувшимся с ВИЧ. Важно продумать механизмы и условия для вовлечения людей с ВИЧ в проведение широкомасштабных акций против распространения в общественном мнении неверных представлений в отношении данных групп.

- Повышать уровень правовой грамотности в области ВИЧ для медицинских специалистов наряду с повышением квалификации в области лечения, поддержки и ухода для ЛЖВ.
- 2. Развивать программы по защите и продвижению интересов ЛЖВ и людей, пострадавших от эпидемии в сфере здоровья, труда, социальной защиты и образования.**
- Чтобы уязвимые сообщества и люди с ВИЧ могли самостоятельно отстаивать свои права, им необходима информация и поддержка специалистов. Для этого важно распространять больше информации о правах людей в области ВИЧ, обеспечивать возможность общения с другими людьми, живущими с ВИЧ, создать условия для доступной правовой поддержки и консультаций специалистов.
 - Рассмотреть возможность внесения изменения в закон о профилактике ВИЧ-инфекции и отменить требование к людям с ВИЧ оглашать свой диагноз медицинским работникам при получении медицинской помощи.
 - Информировать ЛЖВ/ОЗГН о правах и обязанностях, предусмотренных льготах и ограничениях.
 - Отслеживать случаи нарушения положения Закона о ВИЧ/СПИД о необходимости соблюдения анонимности и конфиденциальности обследования на ВИЧ/СПИД.
 - Создать систему мониторинга за соблюдением прав уязвимых групп и людей, живущих с ВИЧ.
- 3. Совершенствовать работу в сфере предоставления медицинских и социальных услуг в связи с ВИЧ – лечение, поддержка и уход.**
- Совершенствовать работу по предоставлению услуг населению, связанных с ВИЧ на уровне первичного звена здравоохранения – в семейных поликлиниках. Привлекать к этой работе на этапе консультирования и поддержки людей, затронутых ВИЧ (ЛЖВ/ОЗГН).
 - Усилить работу по информированию и консультированию в связи с ВИЧ через предоставление позитивной информации о возможностях противовирусной профилактики и, как результат, увеличения продолжительности жизни, повышения ее качества с точки зрения здоровья, работоспособности, возможностей реализовать себя в семье и детях и пр.
 - Развивать информационные программы для работы с родственниками с целью передачи им знаний и навыков организации домашних стационаров по уходу за больными на поздних стадиях развития болезни.
 - В женских консультациях для беременных и планирующих беременность женщин перейти от практики формального предоставления документов на подпись к реальному консультированию и предоставлению информации о ВИЧ-инфекции – усилению контроля за проведением до- и пост-тестовых консультаций

- Развивать психосоциальные реабилитационные программы для ЛЖВ/ОЗГН, в особенности для близких и родственников, а также для детей и подростков с ВИЧ.

4. Развитие общественного сектора, в том числе инициатив уязвимых сообществ – ЛЖВ и лиц, пострадавших от эпидемии, стимулирование социального партнерства между ВИЧ-сервисными организациями.

- Стимулировать социальное партнерство между ВИЧ-сервисными организациями государственного, частного и общественного секторов путем проведения совместных семинаров, круглых столов и пр. Включить в состав рабочих групп по профилактике ВИЧ различного уровня (от национального до регионального и районного) людей, затронутых ВИЧ (ЛЖВ/ОЗГН)
- Содействовать появлению формальных и неформальных/виртуальных сетей для людей, затронутых ВИЧ, способных защищать и поддерживать интересы этих групп.
- Рассмотреть возможность объявления специальных грантовых программ для ННО по социальной и психологической поддержке людей, затронутых ВИЧ.

5. Поддержка и интеграция международного опыта

Развивать программы обмена опытом между местными и зарубежными партнерами государственных и общественных организаций, работающими по профилактике ВИЧ/СПИД в следующих областях:

- Создание и функционирование сетей ЛЖВ и людей, пострадавших от эпидемии
- Международный опыт в области обеспечения психосоциальной поддержки для ЛЖВ и людей, пострадавших от эпидемии.
- Опыт организации эффективного лечения и ухода на дому для ЛЖВ.
- Наиболее успешные информационные кампании по преодолению стереотипов и воспитанию толерантного отношения к уязвимым группам, ЛЖВ, ЛПВС.
- Механизмы интеграции целевых групп (ЛЖВ, ЛПВС) в программы профилактики, поддержки и ухода – в работу кабинетов доверия и дружественных кабинетов .

ПРИЛОЖЕНИЕ 1. ОЦЕНКА ПОТЕНЦИАЛА СООБЩЕСТВА ЛЖВ ДЛЯ УЧАСТИЯ В ПРОГРАММАХ ПРОФИЛАКТИКИ ВИЧ

Одним из результатов настоящего исследования было запланировано получение данных о существующем потенциале сообщества ЛЖВ для того, чтобы определить сильные и слабые стороны и основные направления развития как самой организации, так и той деятельности, которую она проводит. Для этого был проведен анализ заинтересованного окружения, анализ используемых подходов в работе с Целевыми группами, а также расстановка приоритетов в деятельности на ближайшие 3 года.

Таблица 1. Отношение организаций заинтересованного окружения к сообществу ЛЖВ и членам ННО «Ишонч ва Хаёт»: равноправное партнерствои оценка приоритетности в налаживании совместной работы.

Тип организации	Уровень партнерства с ННО «Ишонч ва Хаёт»	Степень приоритета с точки зрения реализации программ в области ВИЧ (от 1 до 5-ти, где 1-очень низкий, 2 – низкий, 3-средний, 4- высокий, 5 – очень высокий)
Государственные структуры, ответственные за разработку и выполнение мероприятий по борьбе с ВИЧ/СПИД в стране (МЗ, Центр СПИДа)	Есть налаженные контакты, члены ННО включены в национальные механизмы по координации и оценке проводимых мероприятий, однако, отношения необходимо развивать.	1-----2-----3-----4-----5
Местные органы власти - хокимияты	Есть налаженные контакты, но не во всех регионах страны. Необходимо совершенствовать совместную работу и взаимное пратнерство.	1-----2-----3-----4-----5
Государственные структуры,оказывающие услуги и выполняющие конкретные мероприятия, направленные на профилактику ВИЧ/СПИД (Семейные поликлиники (СП), КВД, наркодиспансеры и пр.)	Есть контакты с отдельными учреждениями. Нужно развивать совместную работу для совершенствования услуг для уязвимых групп и ЛЖВ	1-----2-----3-----4-----5
Негосударственные некоммерческие организации, инициированные со стороны государства – Комитеты Женщин, Союз Молодежи Узбекистана, Фонд Махалля.	Есть слабые контакты, слабый взаимный интерес. Партнерство можно развивать с целью объединения усилий для выполнения совместных проектов.	1-----2-----3-----4-----5
Международные организации и проекты, включая организации системы ООН, оказывающие содействие в программах профилактики ВИЧ в Узбекистане.	Есть контакты с отдельными организациями/проектами. Важно развивать партнерство, как с точки зрения поддержания услуг для целевых групп, так и с целью сохранения финансовой устойчивости организации в целом.	1-----2-----3-----4-----5
Негосударственные некоммерческие организации, инициированные сообществами, такие же как ННО «Ишонч ва Хаёт» внутри страны.	Есть контакты с отдельными организациями. Важно совершенствование взаимного партнерства для учета интересов ЦГ и исключения дублирования работы.	1-----2-----3-----4-----5
Негосударственные некоммерческие организации, инициированные сообществами, такие же как ННО «Ишонч ва Хаёт» в ближнем и дальнем зарубежье.	Есть эффективные контакты с отдельными организациями, а также внутри сетевых структур, обмен опытом, методиками работы, волонтерами. Важно поддержание и расширение контактов, участие в совместных проектах для совершенствование помощи целевым группам.	1-----2-----3-----4-----5

Проведенный анализ заинтересованного окружения показал, что с большинством организаций, уровень приоритета которых очень высок с точки зрения организации работы «Ишонч ва Хаёт» и поддержки целевых групп организации, контакты налажены. См. Таблицу 1 выше.

Проведенный анализ показал, что необходимо совершенствовать взаимоотношения с государственными организациями, ответственными за реализацию стратегий профилактики в области ВИЧ/СПИД, развивать контакты с местными органами власти как в столице, так и в регионах страны для расширения сферы деятельности и большего охвата услугами членов целевых групп. Кроме того, важно совершенствовать контакты с государственными сервисными организациями, предоставляющими поддержку ЛЖВ и уязвимым группам, в частности, с отдельными семейными поликлиниками, на базе которых функционируют кабинеты доверия и дружественные кабинеты.

Важно продолжать поддерживать отношения с национальными ННО, инициированными со стороны государства, как имеющими хороший потенциал и возможности доступа к работе с населением для организации совместных консультаций и профилактических мероприятий. То же относится к ННО, реализующим работу в уязвимых группах, для возможного обмена информацией и исключения дублирования работы, выработки общих стандартов качества работы, работы в сети и пр.

И, наконец, необходимо сохранять и развивать партнерство с общественными организациями ближнего и дальнего зарубежья для обмена опытом, идеями, новой информацией для совершенствования работы с целевыми группами и оказания им качественной современной помощи.

Таблица 2. Оценка опыта проведения профилактических мероприятий с уязвимыми сообществами

Аутрич работа	+
Распространение стерильных шприцев	-
Уничтожение использованных шприцев	-
Распространение другого инъекционного инструментария, в том числе дезинфицирующих средств	-
Распространение презервативов	-
Элементарные медицинские услуги (перевязки и прочее)	-
Направление на диагностику и лечение ИППП	-
Направление на диагностику и лечение ВИЧ/СПИД	+
Консультирование по вопросам ИППП и ВИЧ	+
Консультирование по вопросам потребления наркотиков и наркотической зависимости	+
Консультирование по медицинским вопросам	+
Психосоциальное консультирование	+
Консультирование по юридическим вопросам	+
Направления в реабилитационные программы для ПИН	+
Направления на лечение наркотической зависимости	+
Социальная помощь (по вопросам трудоустройства, жилья и прочее)	+
Предоставление одежды, питания	+
Семинары-тренинги	+
Помощь в организации и ведении групп самопомощи	+
Разработка и распространение информационно-образовательных материалов	+

Таблица 3. Наиболее эффективно используемые методы в информационно-образовательной работе

Лекции	-
Массовые акции	+
Кампании в СМИ	+
Круглые столы	-
Семинары-тренинги	-
Ведение дебатов и дискуссий	-
Обучение равных равными	+
Разработка тренинговых пособий и материалов	+
Разработка информационно-образовательных материалов	+
Разработка информационно-образовательных материалов с участием представителей уязвимых сообществ	+

Таблица 4. Наиболее актуальные профилактические мероприятия в области профилактики ВИЧ

Мероприятия, направленные на обеспечение приверженности антиретровирусному лечению (соблюдение режима лечения)	+
Кампании, направленные на расширение доступа к антиретровирусному лечению	+
Мероприятия, связанные с добровольным до и после тестовым консультированием и тестированием на ВИЧ	+
Профилактическая работа в образовательных учреждениях	+++
Профилактическая работа через СМИ	++++
Закупки профилактических средств	+
Оценки потребностей уязвимых и затронутых эпидемией сообществ, предшествующие разработке профилактических мероприятий	+++
Социальные исследования	+
Мониторинг качества предоставляемых услуг	+
Участие в эпидемиологическом надзоре	+++
Работа с сиротами и уязвимыми детьми	+

Таблица 5. Первоочередные задачи активности сообщества ЛЖВ в ближайшее время

Добиться изменения законодательства	+
Добиться учета интересов уязвимых сообществ	-
Обеспечить терпимость и толерантное отношение населения к ЛЖВ - смягчение стигматизации общественности, местных общин	+
Добиться признания существования проблем уязвимых сообществ (ПИН, ЛПИУВ, МСМ)	+
Добиться признания эффективности развиваемых Вашей организацией профилактических подходов	-
Обеспечить доступ к лечению и услугам	-
Обеспечить качество предоставляемых услуг	-

СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННЫХ МАТЕРИАЛОВ

1. Распоряжение Президента Республики Узбекистан от 17 декабря 2016 года № Р-4760 ОБ ОРГАНИЗАЦИОННЫХ МЕРАХ ПО РАЗРАБОТКЕ И РЕАЛИЗАЦИИ ГОСУДАРСТВЕННОЙ ПРОГРАММЫ «ГОД ДИАЛОГА С НАРОДОМ И ИНТЕРЕСОВ ЧЕЛОВЕКА»
2. «Анализ триангуляционных данных по ВИЧ инфекции в Республике Узбекистан» Министерство Здравоохранения Республики Узбекистан при поддержке программы ООНСПИД в Республике Узбекистан. 2014 год.
3. Национальный доклад о ходе выполнения декларации о приверженности делу борьбы с ВИЧ/СПИД специальной сессии генеральной ассамблеи ООН. Республика Узбекистан. Отчетный период: январь – декабрь 2014. Источник данных на 2015 и 2016 г.г. <http://ru.sputnik-tj.com/asia/20170628/1022694901/uzbekistan-vich-zarazheniye-sokrasheniye.html>
4. «Люди, живущие с ВИЧ: основные нужды, потребности и проблемы». Отчет по результатам исследования. Ташкент, 2006 год
5. 1991 Закон Республики Узбекистан "О профилактике заболевания СПИД"
6. 1992 Постановление Кабинета Министров РУз. «О мерах по усилению профилактики заболевания СПИД»
7. 1997 Постановление Кабинета Министров РУз. «Об утверждении перечня социально-значимых болезней»
8. 1999 Закон РУз. «О профилактике заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)
9. 2000 Приказ Министерства Здравоохранения Республики Узбекистан № 214 «Санитарные правила и нормы освидетельствования на ВИЧ/СПИД»
10. 2000 Приказ Министерства Здравоохранения Республики Узбекистан № 300 «О проведении профилактического медицинского осмотра при поступлении на работу»
11. 2002 Закон РУз «О донорстве крови и ее компонентов»
12. 2003 Приложение к Решению Республиканской Чрезвычайной Противозидемической Комиссии № 3 от 27.05.2003 «Стратегическая программа противодействия распространению эпидемии ВИЧ/СПИДа в Республике Узбекистан на 2003-2006гг».
13. 2003 Постановление Кабинета Министров РУз. «Об утверждении положения о медицинском обследовании лиц, вступающих в брак»
14. 2004 Приказ Министерства Здравоохранения Республики Узбекистан № 240 «О совершенствовании профилактических мер по ВИЧ/СПИДу в Республике Узбекистан». «Инструкция по задачам ЦГСЭН по профилактике ВИЧ – инфекции»

15. 2007 Приложение к Решению Республиканской Чрезвычайной Противоэпидемической Комиссии при КМ РУз «Стратегическая программа противодействия распространению эпидемии ВИЧ инфекции в Республике Узбекистан на 2007-2011 гг.»
16. 2007 Приказ Министерства Здравоохранения Республики Узбекистан № 480 «О совершенствовании профилактических мероприятий и организации медико-социальной помощи в связи с ВИЧ- инфекцией в Республике Узбекистан»
17. 2007 Приказ Министерства Здравоохранения Республики Узбекистан № 600 «О соблюдении санитарно-гигиенического, противоэпидемического и дезинфекционного режимов в лечебно-профилактических учреждениях Министерства здравоохранения Республики Узбекистан»
18. 2008 Постановление Президента Республики Узбекистан № ПП-1023 «О дополнительных мерах по повышению эффективности противодействия распространению ВИЧ-инфекции в Республике Узбекистан»
19. 2009 Постановление Кабинета Министров РУз. № 1 «О мерах по совершенствованию организационной структуры и деятельности центров по борьбе со СПИДом»
20. 2009 Приказ Министерства Здравоохранения Республики Узбекистан №74 «О мерах по профилактике передачи ВИЧ от матери ребенку в родовспомогательных учреждениях системы Министерства здравоохранения».
21. 2012 Приказ Министерства Здравоохранения Республики Узбекистан №80 «О совершенствовании профилактических мероприятий по ВИЧ инфекции и организации медицинской помощи в Республике Узбекистан»
22. 2012 Приказ Министерства Здравоохранения Республики Узбекистан №88 «О внедрении адаптированных национальных протоколов ВОЗ по ВИЧ инфекции»
23. 2013 Закон Республики Узбекистан №ЗРУ-353 «О противодействии распространению заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекция)
24. 2013 Национальная стратегическая программа по борьбе с распространением ВИЧ инфекции в Узбекистане на 2013-2017 годы
25. 2014 Приказ Министерства Здравоохранения Республики Узбекистан №200 «Об утверждении Национального протокола по внедрению экспресс тестирования на ВИЧ в кабинетах доверия»
26. 2015 Приказ Министерства Здравоохранения Республики Узбекистан №81 «Об утверждении национальных клинических протоколов по ВИЧ».
27. 2015 Приказ Министерства Здравоохранения Республики Узбекистан №123 «О совершенствовании профилактических мер по борьбе с ВИЧ и предоставления медицинских услуг в Республике Узбекистан»
28. Приказ МЗ РУз № 4 от 4.01.2008 “О внедрении постконтактной профилактики передачи ВИЧ инфекции в медицинских учреждениях системы Министерства здравоохранения РУз”

29. «Среднесрочная оценка Национальной Стратегической Программы по противодействию ВИЧ в Узбекистане, 2013-2017г.г. Извлеченные уроки и рекомендации». Подготовлено международным консультантом Тунде САБО.
30. Глобальный Фонд по борьбе с ВИЧ, Туберкулезом и малярией, Международная благотворительная организация «Восточноевропейское и Центральноазиатское объединение людей, живущих с ВИЧ «Обзор барьеров, препятствующих доступу к услугам в связи с ВИЧ-инфекцией для ЛЖВ, ЛУИН, СР и МСМ» Отчет по результатам исследования. Киев, 2016
31. Приложение № 1 к приказу МЗ РУз № 88 от 30 марта 2012г. «НАЦИОНАЛЬНЫЙ КЛИНИЧЕСКИЙ ПРОТОКОЛ ОБСЛЕДОВАНИЕ И АНТИРЕТРОВИРУСНАЯ ТЕРАПИЯ У ВЗРОСЛЫХ И ПОДРОСТКОВ»
32. Комитет Женщин Республики Узбекистан при поддержке ООНСПИД: «Оценка потенциала и потребностей Координационных советов по профилактике ВИЧ/СПИД и структур Комитетов Женщин – консультантов сходов граждан Ташкента, Самарканда, Ферганы, Навои и Термеза в области мероприятий по профилактике ВИЧ/СПИД» 2005 год.
33. Сайт Министерства Здравоохранения РУз. Статья «1 декабря - Всемирный день борьбы со СПИДом. Меры безопасности» от 01.12.2017
<http://www.minzdrav.uz/news/detail.php?ID=54172>
34. Спутник Таджикистана. Статья «Узбекистан: Сокращение заражения ВИЧ» <http://ru.sputnik-tj.com/asia/20170628/1022694901/uzbekistan-vich-zarazheniye-sokrasheniye.html>
35. Статья «ГЛАВНЫЙ КРИТЕРИЙ — ОЦЕНКА НАРОДА»
<http://www.minzdrav.uz/news/detail.php?ID=54172>