



Tervise Arengu Instituut
National Institute for Health Development

**КАЧЕСТВО ЖИЗНИ ВИЧ-ИНФИЦИРОВАННЫХ, ПОСЕЩАЮЩИХ
ИНФЕКЦИОНИСТА, А ТАКЖЕ СВЯЗАННЫЕ С ВИЧ
СТИГМА И ДИСКРИМИНАЦИЯ В ЭСТОНИИ**

Краткий отчет об исследовании

Лилия Лыхмус, Мерили Мурд, Айре Труммаль, Хелле-Май Лойт, Кристи Рюйтель

Таллинн 2009

Сбор данных

В 2008 году было проведено вторичное исследование среди ВИЧ-инфицированных, посещающих инфекциониста. Предыдущий сбор данных проводился в 2005 году. В рамках исследования хотели получить данные, позволяющие провести сравнение с результатами 2005 года, а также частично новую информацию относительно социально-экономического положения, качества жизни, состояния здоровья и дискриминации ВИЧ-инфицированных в Эстонии. Собранная информация позволяет лучше планировать услуги здравоохранения и поддержки, ориентированные на ВИЧ-инфицированных.

Целевой группой исследования были ВИЧ-инфицированные, находящиеся на учете у инфекциониста Западно-Таллиннской Центральной больницы, Нарвской больницы и Ида-Вирусской Центральной больницы. В выборку исследования вошли ВИЧ-инфицированные, которые в период сбора данных сами пришли на прием к инфекционисту. Инфекционист предлагал участие в исследовании всем, кому исполнилось как минимум 18 лет и кто знал о своем статусе ВИЧ-позитивного не менее трех месяцев. Всего было опрошено 450 человек, по 150 человек из каждой больницы. 1 анкета вследствие ее непригодности была позже исключена из анализа данных. Кроме ВИЧ-инфицированных, в 2008 году опрос был проведен и среди контрольной группы из обычных жителей Таллинна и Нарвы, размер выборки в обоих городах составлял 300 человек (опрос контрольной группы проводила фирма рыночных исследований GfK Custom Research Baltic). Их данные сравнивались с показаниями ВИЧ-инфицированных, посещавших инфекциониста в Западно-Таллиннской Центральной больнице и Нарвской больнице.

Данные собирались с помощью двух анкет – вопросника для исследуемого и вопросника для врача. Вопросник для исследуемого представлял собой самозаполняемую анкету. При оценке качества жизни за основу был принят вопросник *WHOQOL-HIV*, разработанный Всемирной организацией здравоохранения.

Результаты

Социально-экономические условия ВИЧ-инфицированных хуже, чем у обычных жителей. Каждый второй инфицированный не имеет гражданства, а каждый четвертый – безработный.

Среди участвовавших в опросе ВИЧ-инфицированных, посещающих инфекциониста, мужчин было больше, чем женщин (соответственно 59% и 41%), и мужчины были старше, чем женщины. Средний возраст выборки составлял 29 лет. Из числа исследованных эстонцы составляют 11% и 45% ВИЧ-инфицированных составляют граждане Эстонии. Такое же количество составляют лица без определенного гражданства. Менее десятой части опрошенных проживают за пределами Ида-Вирумаа или Таллинна. Самую большую долю пациентов составляют лица с основным образованием или ниже (41%). Каждый четвертый инфицированный является безработным или ищущим работу, каждый пятый находится на пенсии по нетрудоспособности. Каждая четвертая посещающая инфекциониста ВИЧ-инфицированная женщина находится в отпуске по беременности или

по уходу за ребенком. 46% пациентов имеют месячный доход на члена семьи до 2500 крон и 61% живут в собственной квартире или доме.

Больше половины ВИЧ-инфицированных (56%) проживают вместе с супругом или сожителем и 39% – со своими детьми. У половины инфицированных есть свои дети (биологические, adoptированные или приемные). 4% инфицированных указывают, что являются гомо- или бисексуалами, десятая часть не определила свою сексуальную ориентацию.

Среди инфицированных, посещающих инфекциониста в Таллинне и Нарве, работающих и учащихся значительно меньше, чем среди обычного населения, а пенсионеров по нетрудоспособности больше. В Таллинне среди ВИЧ-инфицированных также больше безработных и женщин, находящихся в отпуске по беременности и уходу за ребенком. ВИЧ-инфицированные имеют более низкий образовательный уровень по сравнению с обычным населением и очень небольшое количество из них живет в своем доме или квартире. В Нарве месячный доход на члена семьи у инфицированных ниже, чем у обычных жителей. Обычные жители чаще проживают вместе с супругом/сожителем.

По сравнению с обычными жителями инфицированные употребляют больше различных веществ, вызывающих зависимость. Каждый четвертый ВИЧ-инфицированный в прошедшем месяце употреблял наркотик инъекционным способом.

Три четверти посещающих инфекциониста инфицированных являются ежедневными курильщиками, менее пятой части употребляли в прошедшем месяце несколько раз в неделю алкоголь. Свыше половины инфицированных употребляли в течение жизни наркотики (каким-либо способом) и каждый третий делал это в прошедшем месяце. Более четверти ВИЧ-инфицированных употребляли в прошедшем месяце наркотики путем инъекций. Каждый третий инфицированный проходил на момент опроса лечение от наркомании (см. схему 1).

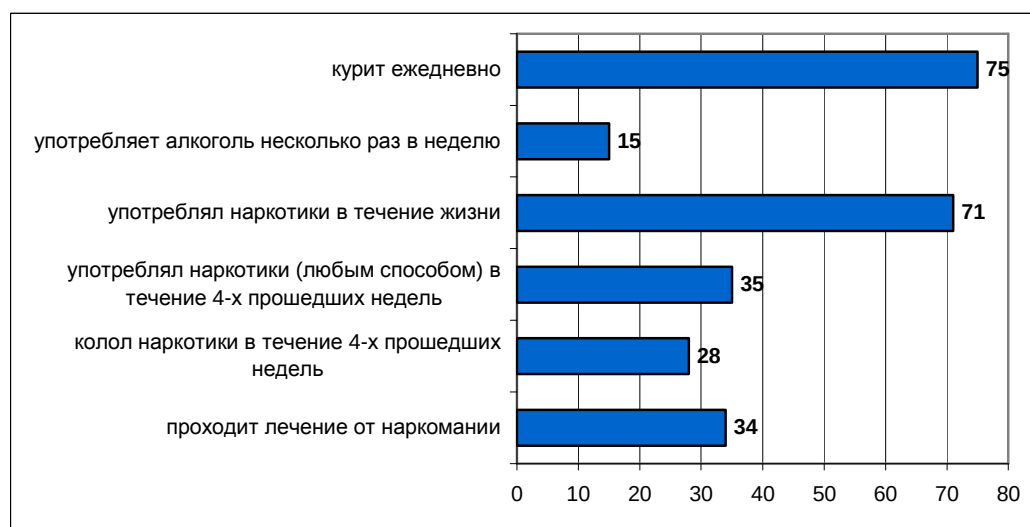


Схема 1: Употребление веществ, вызывающих зависимость, и пребывание на лечении от наркомании (%)

Инфицированные, посещающие инфекциониста в Нарве и Таллинне, курят, употребляют алкоголь и наркотики больше, чем обычные жители обоих городов. Среди них больше людей, которые в течение жизни регулярно кололи наркотики. Большая часть инфицированных употребляют опиаты, среди представителей контрольной группы более популярны продукты конопли.

Каждый четвертый инфицированный не имеет медицинской страховки, что препятствует получению необходимых услуг здравоохранения. У половины инфицированных во время исследования были проблемы со здоровьем.

Около половины пациентов инфекционистов знают о своем инфицировании ВИЧ уже более пяти лет, десятая часть – год и меньше (см. схему 2). 55% считают, что были инфицированы, когда кололи наркотики, пользуясь общими шприцами (здесь учтены и те, кто указал, что мог заразиться как через шприц, так и сексуальным путем). 41% опрошенных считают, что заразились сексуальным путем. Доля последних выше среди тех, кто знает о своем инфицировании более короткое время (см. схему 3).

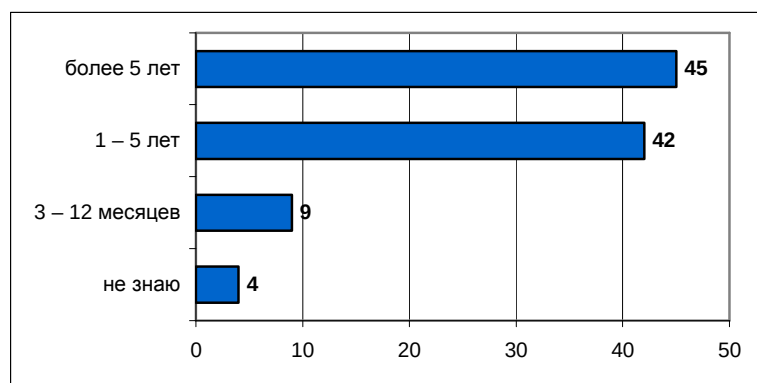


Схема 2: Время, в течение которого человек знает о своем инфицировании (%)

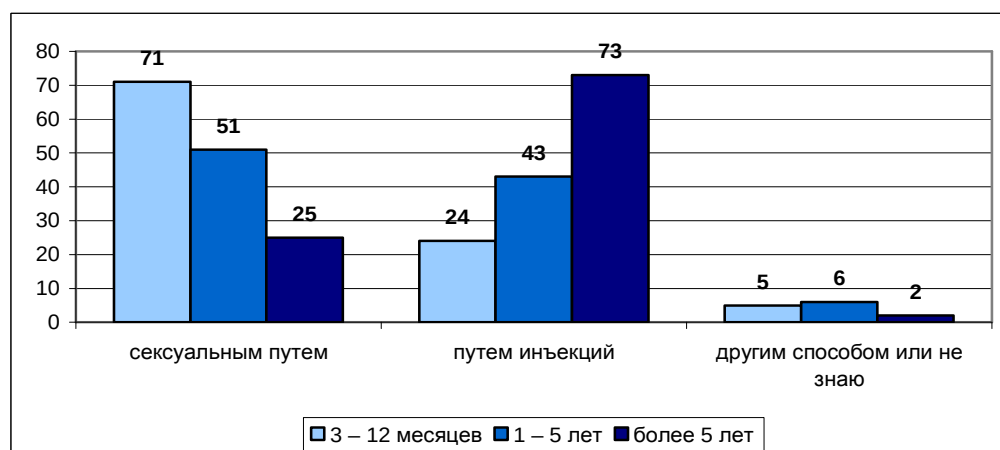


Схема 3: Предполагаемый способ заражения ВИЧ в связи со временем, в течение которого больному известно об инфицировании (%)

На основании заполненного у врача вопросника у 46% ВИЧ-инфицированных наблюдаются проблемы со здоровьем и у 5% был диагностирован СПИД. У пациентов с жалобами и диагнозом СПИД количество клеток CD4 в крови ниже и количество вируса выше, чем у ВИЧ-инфицированных, не имеющих жалоб. 55% пациентов получили антиретровирусное лечение. Большинство пациентов (63%) болели или болеют гепатитом С и 28% болели или болеют гепатитом В. В группе инфицированных, которые ходят на работу, за последний год вследствие болезни пропуски на работе составляли в среднем 25 дней. 75% посещающих инфекциониста ВИЧ-инфицированных имеют медицинскую страховку.

Инфицированные, посещающие инфекциониста в Таллинне и Нарве, в прошедшем году больше отсутствовали на работе и в школе по причине болезни, чем обычные жители. В Таллинне доля имеющих медицинскую страховку среди обычного населения значительно выше, чем среди инфицированных. В Нарве различий не выявлено.

Услуги зубного врача для инфицированных плохо доступны, и они больше нуждаются в помощи психолога и социального работника, чем обычные жители. ВИЧ-позитивные удовлетворены услугами инфекциониста.

ВИЧ-инфицированные пациенты считают, что им больше доступны услуги здравоохранения, меньше возможностей у них было воспользоваться помощью психолога и социального работника. Больше всего мешало воспользоваться услугами отсутствие денег (это отметили, прежде всего, в связи с зубным врачом). Почти все ВИЧ-инфицированные услугами инфекциониста удовлетворены или скорее удовлетворены. В качестве причины удовлетворенности больше всего отметили понимание и хорошее отношение со стороны врача.

Среди инфицированных доля тех, кто при необходимости не смог воспользоваться услугой зубного врача, больше, чем среди жителей Таллинна и Нарвы. Потребность в услугах социального работника и психолога среди обычного населения значительно меньше, в Нарве это касалось и семейного врача.

Два ВИЧ-инфицированных из трех хотели бы общаться с другими инфицированными. 14% ответили, что когда-то посещали группу поддержки для ВИЧ-инфицированных или делают это сейчас. Лица, не посещавшие группу поддержки, в основном, не хотят этого делать или не знают о существовании таких групп. Объем услуг, предоставляемых группами поддержки, и сегодня очень незначителен. 81% опрошенных имеют знакомых среди ВИЧ-инфицированных и у большинства из них есть несколько таких знакомых.

В улучшении нуждается отношение к ВИЧ-инфицированным как со стороны обычных жителей, так и со стороны медицинских работников. Каждый пятый ВИЧ-позитивный за последний год слышал в свой адрес от медицинского работника осуждающие замечания относительно своего инфицирования.

Чаще всего люди рассказывали о своем инфицировании членам семьи – в первую очередь отцу/матери (61%) или супругу/сожителю (54%). Подавляющее число опрошенных

отметило, что различные партнеры по общению относятся к ним хорошо или нормально. Больше всего высокомерное отношение наблюдалось со стороны просто знакомых, а меньше всего – со стороны родителей. Пятая часть инфицированных за последний год слышала осуждающие замечания относительно ВИЧ-инфицирования от знакомых (19%) или медицинских работников (18%) и каждый десятый – от друзей или родителей (см. схему 4). Отказов от общения в связи с инфицированием было сравнительно мало. Больше было тех, с кем отказывались вступать в сексуальный контакт (17%) или целоваться (9%). 7% отметило, что им в связи с ВИЧ-инфицированием было отказано в медицинской помощи. 13% отмечает, что в связи с ВИЧ-инфицированием их отказались принять на работу, и 10% утверждает, что при поиске работы у них требовали справку о результатах теста на ВИЧ. Каждый шестой инфицированный испытывал дискриминацию на рынке труда в связи с ВИЧ-позитивностью. Показатели толерантности среди населения Эстонии невысоки – по данным исследования 2008 года, четвертая часть людей в возрасте 16-64 лет абсолютно согласна работать в одном коллективе с носителем ВИЧ и около половины – скорее согласны¹. 3% инфицированных ответили, что за последний год испытали физическое насилие в связи со своей ВИЧ-инфицированностью.

Три четверти пациентов чувствуют себя виноватыми из-за своего инфицирования и почти половина испытывали чувство стыда. Больше половины избегали в прошедшем году вступать в сексуальный контакт и примерно четвертая часть избегали поцелуев и новых знакомств.



Схема 4: Осуждающие замечания в свой адрес в течение последних 12 месяцев в связи с известным или предполагаемым ВИЧ-инфицированием (%)

¹ Теккель, М; Вейдеман, Т.; Раху, М. (2009): «Исследование здорового поведения взрослого населения Эстонии, 2008». Институт развития здоровья. <http://www2.tai.ee/TAI/TKU2008.pdf>

Показатели качества жизни у ВИЧ-инфицированных ниже, чем среди обычных жителей. Оценка инфицированных относительно качества своей жизни связана с предполагаемым путем заражения и состоянием здоровья.

Общее качество жизни ВИЧ-инфицированных оценивалось на основе ответов на четыре вопроса. Чтобы точнее оценить качество жизни ВИЧ-инфицированных, применялся инструмент, разделяющий заданные вопросы на шесть обширных тем: физическая, психологическая, независимость, социальные отношения, жизненная среда и духовные убеждения. Отдельно рассматривались пять подтем (социальное участие, чувство вины, тревога о будущем, умирание), которые специфически связаны с темой ВИЧ/СПИДа. В ходе анализа был рассчитана средняя оценка по каждой теме.

Свое общее качество жизни ВИЧ-инфицированные оценили несколько выше среднего показателя шкалы. Показатели всех шести вышеуказанных тем также были выше среднего показателя шкалы. Из шести тем выше всего была оценена собственная независимость и социальные отношения. Независимость включает в себя способность передвигаться, зависимость от лечебных процедур и работоспособность. Отношения включают в себя удовлетворенность личными отношениями, поддержку и сочувствие других. Самая низкая оценка была дана жизненной среде и теме, касающейся убеждений. Жизненная среда включает в себя удовлетворенность условиями жизни, услугами здравоохранения и социальными услугами, финансовыми возможностями, возможностями получения информации и проведения свободного времени. Духовные убеждения охватывают личные убеждения, чувство вины из-за инфицирования, тревогу о будущем и мысли о смерти.

Оценка своему качеству жизни у пациентов, имеющих жалобы на здоровье, ниже, чем у ВИЧ-инфицированных, не имеющих жалоб. Оценка качеству жизни у пациентов с меньшим числом клеток CD4 и большим количеством вирусов ниже в сфере независимости, а у пациентов с большим количеством вирусов – и в физической сфере. Те инфицированные, которые заразились предположительно через инъекции наркотиков, дают во всех шести сферах более низкие оценки своему качеству жизни, чем инфицированные сексуальным путем. Среди тех инфицированных, которые в течение последнего месяца кололи наркотики, оценки ниже, чем среди тех, которые никогда не кололи наркотики.

Из пяти специфических подтем ВИЧ/СПИДа четыре были оценены ВИЧ-инфицированными выше среднего показателя шкалы. Самым низким был показатель, характеризовавший чувство вины из-за своего инфицирования. Пациенты, имеющие жалобы, низко оценили тему симптомов и социального участия. Люди с низким количеством клеток CD4 больше переживали о смерти, а пациенты с большим количеством вирусов низко оценили подтему симптомов и жалоб. Во многих случаях здесь показатели также были выше среди тех, кто заразился предположительно сексуальным путем, чем в группе, заразившейся через использование общих шприцев.

Участники контрольной группы из Таллинна и Нарвы оценивают свое общее качество жизни значительно выше, чем ВИЧ-инфицированные. Более высокая оценка была дана по пяти темам качества жизни из шести, за исключением темы жизненной среды (см. схемы 5 и 6).

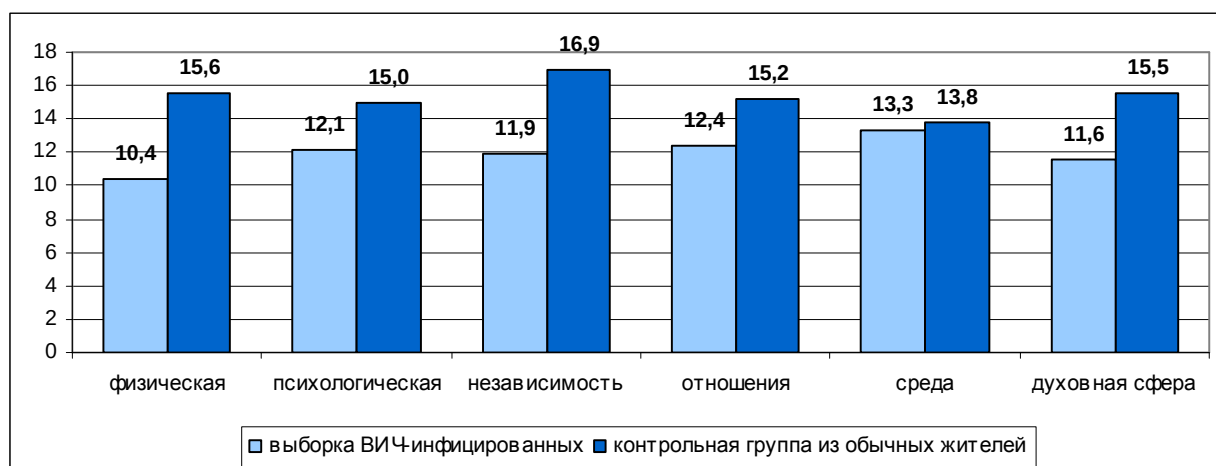


Схема 5: Средние оценки по 6 темам качества жизни среди ВИЧ-инфицированных и обычных жителей Таллинна

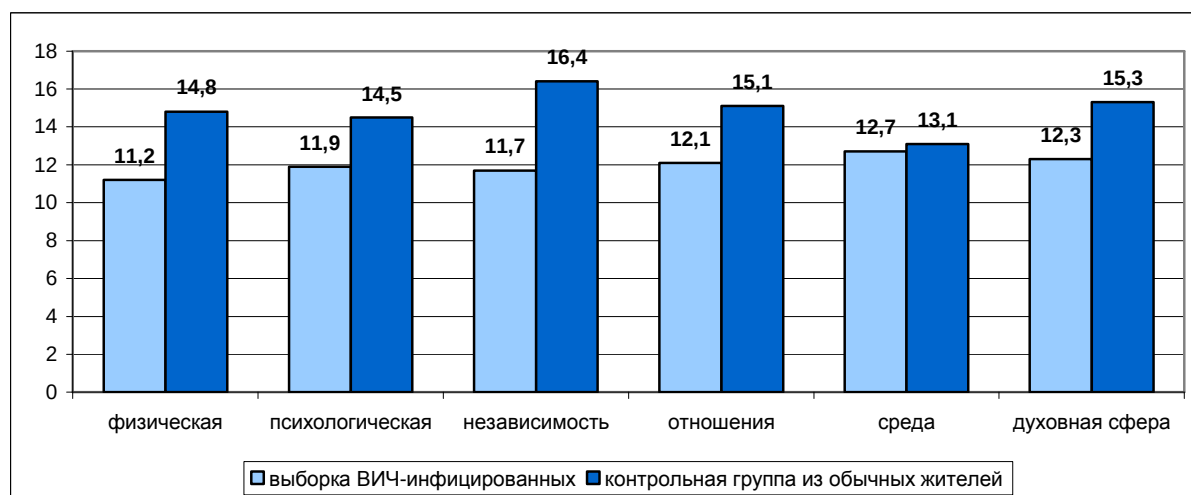


Схема 6: Средние оценки по 6 темам качества жизни среди ВИЧ-инфицированных и обычных жителей Нарвы

В Таллинне социально-экономические условия инфицированных, посещающих инфекциониста, лучше, меньше употребляется наркотических веществ и выше показатели качества жизни.

В Таллинне среди ВИЧ-инфицированных, посещающих инфекциониста, больше граждан Эстонии и меньше лиц без определенного гражданства, чем в Кохтла-Ярве. Граждан России больше всего в Нарве. В Таллинне больше пациентов с высшим образованием и в два раза больше работающих людей. В Ида-Вирумаа пенсионеров по нетрудоспособности в несколько раз больше, чем в Таллинне, в Кохтла-Ярве больше безработных. Месячный доход на члена семьи у таллиннских пациентов выше. В Ида-Вирумаа было больше случаев потери работы вследствие ВИЧ-инфицирования. Среди опрошенных – обычных жителей у жителей Нарвы также многие социально-демографические показатели хуже, чем в столице (больше безработных, людей с низким доходом и без определенного гражданства).

В столице среди лиц, посещающих инфекциониста, больше некурящих, чем в Ида-Вирумаа. В Кохтла-Ярве по сравнению с Таллинном больше ежедневных курильщиков и пациентов, употреблявших наркотики в течение последнего месяца (каким-либо способом). В обеих больницах Ида-Вирумаа больше доля инфицированных, проходящих лечение от наркомании.

В Таллинне больше пациентов, не имеющих жалоб (см. таблицу 1) и получающих АРВ лечение, однако нарвские инфицированные имеют большее количество клеток CD4 в крови по сравнению с пациентами в других больницах. Пациентов, имеющих медицинскую страховку, в столице меньше, чем в Ида-Вирумаа. Гепатит В в Таллинне встречается в несколько раз чаще, чем в Ида-Вирумаа. В части людей, болевших/болеющих гепатитом С, в Нарве показатель ниже, чем в других больницах. Услуга зубного врача в Таллинне в течение последнего года была для инфицированных более доступна, чем в Кохтла-Ярве. В Нарве менее доступной была услуга психолога.

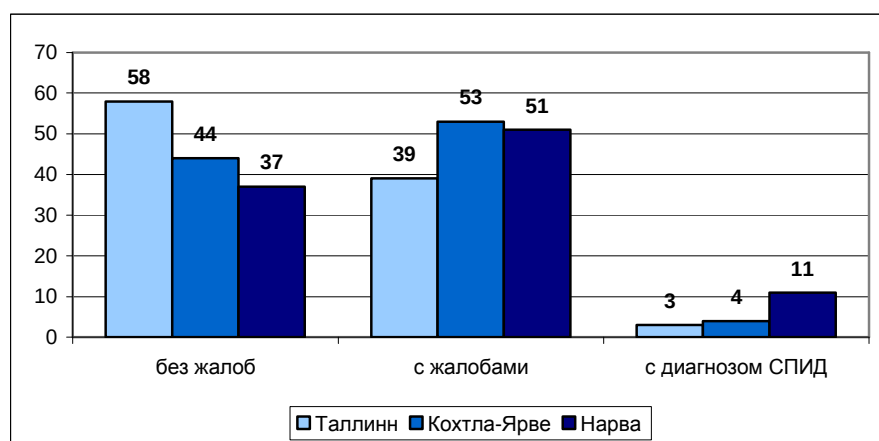


Схема 7: Стадия заболевания ВИЧ-инфицированных по больницам (%)

В Таллинне инфицированные оценивают свое общее качество жизни выше, чем пациенты Ида-Вирумаа. По всем шести проанализированным темам и пяти специфическим подтемам ВИЧ/СПИДа оценки инфицированных, посещающих инфекциониста в столице, также выше. Сравнивая между собой две контрольные группы, выясняется, что оценка общему качеству жизни и показатели по трем темам из шести в столице выше, чем в Нарве. Таким образом, можно считать что низкие оценки ВИЧ-инфицированных, посещающих инфекциониста в больницах Ида-Вирумаа, связаны и с более неблагоприятной общей жизненной средой в этом регионе.

В течение трех лет возросла доля пациентов, имеющих жалобы.

По сравнению с 2005 и 2008 годами увеличился период, в течение которого ВИЧ-позитивные знают о своем инфицировании, возросло количество пациентов, имеющих жалобы и диагноз СПИД, а также удвоилась доля получающих АРВ лечение. В течение трех лет возросла доля инфицированных, имеющих медицинскую страховку, и число отвечавших, которые информировали семейного врача о своем заражении ВИЧ. Участие в

предусмотренных для ВИЧ-инфицированных группах поддержки уменьшилось, однако оценки своему качеству жизни стали несколько позитивнее.

Показатели здоровья у инфицированных женщин лучше, и они оценивают свое качество жизни выше, чем мужчины.

Среди ВИЧ-инфицированных женщин больше людей с высшим образованием, чем среди мужчин. Среди мужчин больше доля безработных и пенсионеров по нетрудоспособности. Среди пациентов женского пола больше тех, у кого есть ребенок (дети). Женщины чаще живут с супругом/сожителем, а мужчины – с родителем(ями).

Инфицированные мужчины больше курят и употребляют алкоголь, чем женщины, среди мужчин больше доля употребляющих наркотики (в т.ч. инъекционно). Среди женщин больше доля пациентов, не имеющих жалоб. Что касается времени, в течение которого человеку известно о своем инфицировании, то здесь показатели среди обоих полов не отличаются. Доля пациентов, болевших или болеющих гепатитами В и С, среди мужчин выше. Большинство женщин считают, что они заразились в ходе сексуального контакта, а большинство мужчин считают, что заразились через использование общих шприцев, когда кололи наркотики.

Инфицированные женщины оценивают отношение других к себе позитивнее, чем мужчины, однако испытывают больший стыд из-за своего инфицирования и избегают общения с друзьями. Мужчины имеют больше знакомых, которые тоже инфицированы ВИЧ.

Среди женщин доля тех, кто имеет действующую медицинскую страховку (часть из них в связи с беременностью), больше, чем у мужчин, и они больше удовлетворены услугами инфекциониста. Женщины выше оценивают свое качество жизни.

В группе 25-29-летних люди дольше остальных знают о своем инфицировании и больше сомневаются в своем заражении через общие шприцы.

Исследуемых разделили на три группы по возрастам: до 24 лет, 25-29 лет, 30 лет и старше. Среди 30-летних и старше меньше людей с эстонским гражданством и больше людей с российским гражданством, чем среди более молодых. В старшей группе уровень образования выше.

В самой молодой группе больше тех, которые никогда не кололи наркотики регулярно. В группе людей до 24 лет больше всего тех, кто знает о своем инфицировании в течение 1 – 5 лет, среди людей 25-29 лет больше тех, кто знает об инфицировании более пяти лет (см. схему 8). Большинство среди 25-29-летних считали, что заразились через использование общих шприцев. В самой молодой группе значительно меньше пациентов, получающих антиретровирусное лечение, и они оценивают свое качество жизни выше.

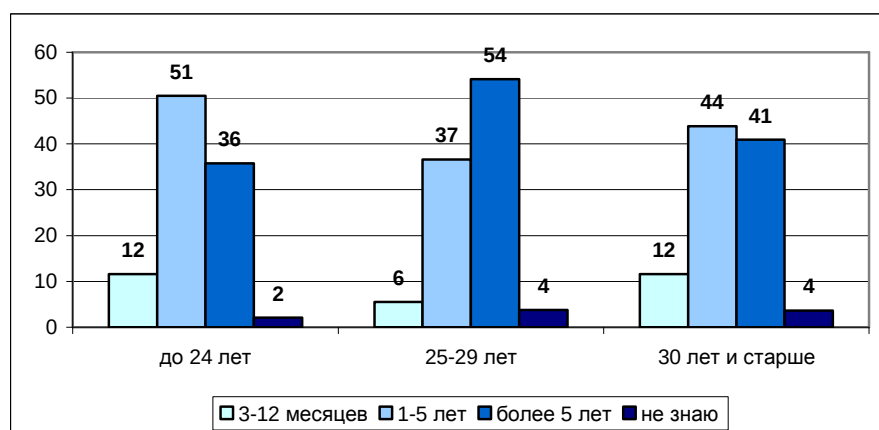


Схема 8: Время, в течение которого человек знает о своем инфицировании, по возрастным группам (%)

Чем старше пациенты, тем больше они избегают сексуального контакта, поцелуев и новых знакомств вследствие своего заражения ВИЧ.

ВИЧ-инфицированные эстонцы оценивают свое качество жизни выше, чем неэстонцы.

Половина неэстонцев является лицами без определенного гражданства, в группе жителей Ида-Вирумаа неэстонцев больше, чем представителей эстонской национальности. Месячный доход на члена семьи у неэстонцев несколько ниже, чем у эстонцев, и среди них больше доля людей, живущих вместе с детьми. Среди неэстонцев больше тех людей, которые в течение жизни неоднократно употребляли наркотики, а среди эстонцев больше тех, кто попробовал их один раз. Эстонцы оценили свое качество жизни выше и испытывают меньшую вину из-за своего инфицирования.

Показатели у ВИЧ-инфицированных, имеющих высшее образование, во многих сферах выше.

Среди людей с высшим образованием больше граждан Эстонии, а среди людей со средним и профессиональным образованием больше граждан России. Чем выше уровень образования, тем больше доля наемных работников/предпринимателей и людей, имеющих медицинскую страховку. Месячный доход на члена семьи у людей с высшим образованием значительно выше.

Чем выше уровень образования, тем больше доля тех отвечавших, которые никогда не пробовали наркотики, и больше пациентов, считающих, что они заразились сексуальным путем. У пациентов с основным образованием и ниже больше знакомых, которые тоже инфицированы ВИЧ.

Люди с высшим образованием в большей степени считают, что другие относятся к ним позитивно, и больше удовлетворены услугами инфекциониста. Среди пациентов с основным образованием или ниже больше тех, у кого не было возможности в прошедшем году воспользоваться при необходимости услугами зубного врача. Оценки, связанные с

качеством жизни у людей с высшим образованием, выше, чем у представителей других образовательных уровней.

Данные настоящего исследования не являются представительными в отношении всей группы ВИЧ-инфицированных, а отражают показатели людей, посещающих инфекциониста. Однако, на учете у врача-инфекциониста стоит около половины зарегистрированных инфицированных. Таким образом, в Эстонии серьезной проблемой является недостаточный охват ВИЧ-позитивных людей необходимыми услугами здравоохранения. По всей видимости, многие показатели у ВИЧ-позитивных людей, не посещающих инфекциониста, хуже, чем у инфицированных, находящихся под наблюдением.