

Бюллетень Экспресс-оценка
Проект EATG
Ответные меры
сообщества на эпидемию
COVID-19



Выпуск 5 | 8 декабря 2020

**Жизнь с ВИЧ в эпоху COVID-19:
проблемы, решения и усвоенные уроки**

СОДЕРЖАНИЕ

Ключевые выводы	3
1. Обзор	4
2. Методология	4
3. Результаты	4
3.1. Назовите примеры непосредственного воздействия пандемии COVID-19 на жизнь и быт людей с ВИЧ и затронутых ВИЧ?	4
3.2. Оказала ли пандемия воздействие на основные жизненные потребности людей, затронутых ВИЧ, если да, то каким образом?	6
3.3. Оказала ли пандемия воздействие на предоставление услуг в связи с ВИЧ-инфекцией (медицинских или услуг поддержки), если да, то каким образом?	8
3.4. Каким будет долгосрочное воздействие пандемии COVID-19 на людей, затронутых ВИЧ, начиная с 2021 года и далее?	9
4. Выводы и рекомендации для сообществ, нацеленные на удовлетворение будущих потребностей и решение проблем	10
Эксперты фокус-группы	12

Автор: Иан Ходжсон, Ian Hodgson

hodgsonian@gmail.com

Ссылка на запись электронного собрания:

https://bit.ly/EATG_e-meeting_NOV20

Ключевые выводы

1. Степень и характер воздействия пандемии COVID-19 на людей, затронутых ВИЧ, различаются в зависимости от страны. Общие проблемы – повышенный уровень стресса и внешние факторы, усиливающие стресс, такие как ограничения на перемещение. Стресс в связи с COVID-19 может привести к тому, что люди будут чаще практиковать рискованное поведение, что в свою очередь повысит уязвимость к ВИЧ-инфекции.
2. Отсутствие эффективной коммуникации со стороны людей, принимающих решения, влияет на общее отношение к COVID-19 и потенциально на отношение к людям, живущим с ВИЧ, в частности.
3. Наблюдаемая незащищенность усугубилась [в зависимости от страны] среди бездомных, людей, сталкивающихся с домашним насилием, и мигрантов. Внедряются креативные решения, но для этого требуется надежная система поддержки и хорошо подготовленный персонал. В качестве примера можно привести уличных социальных работников в Хельсинки.
4. Опыт COVID-19 показывает, что общественность должна в гораздо большей степени участвовать в принятии решений в области здравоохранения. Необходимо также защищать конфиденциальность и обеспечивать соблюдение прав человека.
5. Доверие между пациентами и медицинскими службами, а также между населением и правительствами жизненно важно для эффективных ответных мер.
6. Требуется планирование на длительный период – COVID-19 какое-то время будет характерной чертой нашего социального ландшафта. Этот фактор необходимо учитывать.
7. Финансирование – постоянная проблема для организаций сообществ. В 2020 году возможности для противодействия ВИЧ будут ограничены. Люди, затронутые ВИЧ, должны играть ключевую роль в ответных мерах на эпидемию, это имеет решающее значение для поддержания устойчивости программ.

1. Обзор

Пандемия COVID-19 длится уже в течение десяти месяцев. Основная цель пятой экспресс-оценки – описать то, что переживали люди, затронутые ВИЧ, во время пандемии в разных частях Европы. Речь шла о периоде, когда во многих странах наблюдался рост новых случаев инфицирования, при том, что все еще актуальны были проблемы, возникшие во время первого этапа пандемии. Выводы сделаны на основе ответов людей, напрямую работающих с сообществами, затронутыми ВИЧ-инфекцией. Они отражают текущее положение людей, живущих с ВИЧ, во время пандемии COVID-19. Основной фокус пятой экспресс-оценки:

- Показать степень воздействия пандемии на людей, живущих с ВИЧ или затронутых ВИЧ и сочетанными заболеваниями, в том числе касательно перебоев в предоставлении услуг;
- Описать эффективные меры, предпринятые за последние 9-10 месяцев;
- Оценить долгосрочные последствия – каковы основные проблемы и усвоенные уроки, что нужно учесть в 2021 году?

2. Методология

Данный бюллетень составлен по результатам онлайн-встречи с представителями пяти европейских стран: Кипр, Финляндия, Польша, Португалия и Россия. Встреча состоялась в понедельник 23 ноября 2020 года. Участникам были заданы следующие вопросы:

1. Назовите примеры непосредственного воздействия пандемии COVID-19 на жизнь и быт людей с ВИЧ и затронутых ВИЧ.
2. Оказала ли пандемия воздействие на основные жизненные потребности людей, затронутых ВИЧ, если да, то каким образом?
3. Оказала ли пандемия воздействие на предоставление услуг в связи с ВИЧ-инфекций (медицинских или услуг поддержки), если да, то каким образом?
4. Каким будет долгосрочное воздействие пандемии COVID-19 на людей, затронутых ВИЧ, начиная с 2021 года и далее?

3. Результаты

3.1. Назовите примеры непосредственного воздействия пандемии COVID-19 на жизнь и быт людей с ВИЧ и затронутых ВИЧ?

Меры по поддержке психического здоровья людей, живущих с ВИЧ, всегда были актуальными. В эпоху пандемии COVID-19 сложно было удерживать фокус на ВИЧ-инфекции. Воздействие на эмоциональном уровне было отмечено в Португалии. «Люди, живущих с ВИЧ, сильны, но ощущают себя уязвимыми». Упоминалось низкое качество коммуникации по поводу рисков, связанных с COVID-19, а также убежденность в том, что ВИЧ – как заболевание иммунной системы – усугубляет течение COVID-19.

Ситуация в Финляндии немного отличается. Воздействие COVID-19 на эмоциональную сферу было отмечено у всех (и у ВИЧ-положительных, и у ВИЧ-отрицательных людей). Как и в других странах, большинство консультаций проводятся в онлайн-формате. Как и в Португалии, на начальном этапе в СМИ упоминалось о том, что люди, живущие с ВИЧ, являются группой риска в связи с COVID-19. В организации, работающие с ВИЧ-положительными людьми (ЛЖВ), поступало много звонков от ВИЧ-отрицательных членов семей ЛЖВ с вопросами о том, подвергаются ли их близкие повышенному риску. В отличие от других стран, в Финляндии не было перебоев в предоставлении терапии. В скандинавских странах налажены доверительные отношения между сообществом людей, живущих с ВИЧ, и представителями медицинской сферы.

На Кипре перебои в предоставлении услуг привели к тому, что людям, затронутым ВИЧ, пришлось искать альтернативные решения. Ситуация усугублялась ограничениями на перемещения. Эта проблема все еще актуальна на границе между северной и южной частью – при пересечении требуется справка с отрицательным результатом теста на COVID-19. Для выезда за пределы города также необходим тест, подтверждающий отсутствие COVID-19 (действителен в течение трех дней). Доступны быстрые тесты и ПЦР, однако только на коммерческом рынке. После пересечения границы необходимо соблюдать режим самоизоляции. Все эти факторы ограничивают количество людей, которые могут передвигаться с юга на север и обратно. Сотрудники системы здравоохранения работают в условиях сильнейшего стресса.

Ситуация в Польше характеризуется продолжающимися проблемами в сфере психического здоровья и повышенным уровнем стресса, особенно в том, что касается доступа к медикаментам и записи на прием. В ноябре 2020 года Польша столкнулась с ростом новых случаев коронавирусной инфекции, и в настоящее время в стране введен режим локдауна (школы закрыты до января 2021 года). Многие инфекционисты, которые обычно принимают пациентов с ВИЧ-инфекцией, вынуждены были переключиться на COVID-19. В Польше также возникли проблемы юридического характера – в 2020 г. в уголовный кодекс страны были внесены изменения, нацеленные на криминализацию передачи ВИЧ-инфекции. Это напрямую сказалось на доступе к антиретровирусным (АРВ-) препаратам.

В России в 2020 году в некоторых регионах была введена практика доставки АРВ-

препаратов на дом. Высказывались опасения относительно возможных перебоев с предоставлением препаратов, в особенности лопинавира/ритонавира, который на начальном этапе пандемии рассматривался как опция лечения COVID-19. Ключевой проблемой является неустойчивая система поддержки людей, живущих с ВИЧ. Есть риск, что в 2021 году пандемия COVID-19 может негативно сказаться на доступе к АРВ-препаратам. В России до сих пор активны ВИЧ-диссиденты, которые сейчас зачастую также являются COVID-диссидентами, распространяя ложную информацию и конспирологические теории о заговоре фармацевтических компаний. По мнению организаций гражданского общества, эта проблема требует подхода по принципу снижения вреда, где основной компонент – доступ к точной и достоверной информации.

Ключевые выводы

- Степень и характер воздействия пандемии COVID-19 на людей, затронутых ВИЧ, различаются в зависимости от страны. Общие проблемы – повышенный уровень стресса и внешние факторы, усиливающие стресс, такие как ограничения на перемещения.
- Отсутствие эффективной коммуникации со стороны людей, принимающих решения, влияет на общее отношение к COVID-19 и потенциально на отношение к людям, живущим с ВИЧ, в частности.

3.2. Оказала ли пандемия воздействие на основные жизненные потребности людей, затронутых ВИЧ, если да, то каким образом?

Пандемия коронавируса привела к «большим изменениям для всех» в Португалии. Ключевые группы столкнулись с наибольшими проблемами, в том числе в плане доступа к лечению и базовой информации. Речь идет в первую очередь о мигрантах, секс-работниках, трансгендерных людях, людях, употребляющих наркотики. В частности, секс-работникам сложно зарабатывать в условиях локдауна, а трансгендерные люди сталкиваются с трудностями при попытке получить необходимые препараты. В начале 2020 года были сняты ограничения по доступу к национальной системе здравоохранения для незарегистрированных мигрантов. Однако впоследствии срок действия этих мер истек, и мигранты вновь начали испытывать проблемы при обращении к системе здравоохранения. Организации сообщества, в частности, GAT, играют центральную роль в оказании поддержки, предоставлении терапии и услуг, особенно для ключевых групп. Финансирование доступно, однако экономический кризис в Португалии сказался на всех сообществах. Устойчивость услуг в 2021 году находится под серьезной угрозой.

В Финляндии ключевые группы испытывают трудности с доступом к услугам первой необходимости, в особенности люди, употребляющие наркотики, бездомные и секс-работники. В Хельсинки «уличные социальные работники» оказали существенную поддержку НКО, у которых не было ресурсов для помощи всем бездомным. С весны

2020 года организации расширили объем услуг, предоставляемых бездомным и другим уязвимым группам, и сейчас услуги оказываются примерно на том же уровне, что и до пандемии.

На Кипре все люди испытывают беспокойство по поводу того, что может произойти в будущем. Люди, затронутые ВИЧ-инфекцией, переживают по поводу неясности с доступом к клиникам, а также необходимости решать другую проблему в сфере здравоохранения, и это оказывает влияние на их повседневную жизнь. Люди сталкиваются с проблемами, связанными с финансовой нестабильностью. Поддержка – в том числе психологическая – оказывается в онлайн-формате или по телефону.

В Польше отмечены серьезные проблемы с доступом к услугам и поддержке во время режима самоизоляции, особенно если партнеры или дети также вынуждены оставаться дома. В настоящий момент внедрены строгие меры контроля (на ноябрь 2020). Закрыты школы и многие магазины (при этом открыты дошкольные учреждения). Есть сложности с выходом на работу. Очень трудно получать поддержку людям, живущим в условиях домашнего насилия, особенно когда вся семья вынуждена оставаться дома. Некоторым приходится проводить сеансы с психотерапевтом в автомобиле. Тестирование на ВИЧ организуется на открытом воздухе, однако зимой с этим могут возникнуть проблемы. Люди, живущие с ВИЧ, ощущают «одиночество». При этом переход на оказание поддержки в режиме онлайн позволил НКО охватить больше людей за пределами Варшавы. Эту важную практику следует продолжить после пандемии COVID-19.

В России уровень социальной незащищенности примерно одинаков для всех людей, независимо от того, живут они с ВИЧ или нет. У определенных ключевых групп населения отмечен повышенный риск передачи ВИЧ в результате реакции на повышенный стресс, например, среди людей, употребляющих наркотики, или более широкое распространение практик хемсекса в больших городах. Необходима дополнительная финансовая поддержка со стороны государства, хотя возможности для нее сейчас ограничены. Предоставление финансовой поддержки семьям с детьми частично облегчило ситуацию.

Ключевые выводы

- Наблюдаемая незащищенность усугубилась [в зависимости от страны] среди бездомных, людей, сталкивающихся с домашним насилием, и мигрантов. Внедряются креативные решения, но для этого требуется надежная система поддержки и хорошо подготовленный персонал. В качестве примера можно привести «уличных социальных работников» в Хельсинки.
- Стресс и беспокойство, вызванные COVID-19, могут привести к повышенному риску и возможному распространению ВИЧ-инфекции в сообществах.

3.3. Оказала ли пандемия воздействие на предоставление услуг в связи с ВИЧ-инфекцией (медицинских или услуг поддержки), если да, то каким образом?

Хотя ситуация в Португалии не является «катастрофической», поскольку лечение может доставляться на дом, поддержка людей, получающих ДКП, находится под угрозой. Обеспечить доступ к услугам было сложно, и, вероятно, сложности будут продолжаться. В 2021 году появятся две приоритетные задачи. Одна – это необходимость более широкого участия общественности в принятии решений в области здравоохранения. В настоящее время нет официальных способов быть услышанными, а COVID-19 подчеркивает необходимость расширения сотрудничества с сообществами и их участия в принятии правительствами важных решений в области здравоохранения. Вопросы, связанные с контролем данных и конфиденциальностью, также имеют решающее значение. Личные и конфиденциальные данные используются в течение 2020 года способами, неприемлемыми вне контекста COVID-19, например, отправка в полицию списков людей, инфицированных коронавирусом. Права человека находятся под угрозой. Ситуация в Финляндии не такая экстремальная, хотя медицинские услуги по-прежнему затронуты, включая поддержку людей, получающих ДКП. Доверие к медицинскому персоналу и должностным лицам является важным фактором. Есть свидетельства того, что пациенты больше предпочитают телефонную связь с врачами. Это потенциально снижает потребность в личных встречах.

На Кипре, который в настоящее время [ноябрь 2020 г.] находится в фазе после изоляции, оказывается психологическая поддержка и консультации, и с помощью вебинаров можно охватить все больше людей. Но есть глубинный страх, что более строгая изоляция может вернуться. Ключевой проблемой для людей, затронутых ВИЧ, является то, что, если им необходимо поехать из одной части Кипра в другую для лечения, они должны назвать причину и, следовательно, раскрыть свой ВИЧ-статус. Одним из общих преимуществ было повышение осведомленности о необходимости тестирования как важного направления работы общественного здравоохранения. Эту осведомленность можно использовать и в контексте ВИЧ.

Из-за доминирования COVID-19 в Польше [ноябрь 2020 г.] наблюдаются значительные задержки в доступе к услугам здравоохранения. Есть первые сообщения об увеличении числа новых случаев ВИЧ-инфекции, выявленных на поздней стадии. Также страдает скрининг на инфекции, передаваемые половым путем, и затруднено включение в программы лечения (особенно в случае гепатита С).

В России доставка активистами АРВ-препаратов на дом стала жизненно важной и успешной мерой. Из некоторых городов поступают сообщения о перебоях с услугами и ресурсами, предоставляемыми как за счет государственных средств, так

и в рамках Глобального фонда. Терапия выдается, но на более короткий срок – иногда всего на две недели – что требует более частых посещений медицинских учреждений. Одна из стратегий, которой придерживаются общественные организации, основана на понятии «социально значимых заболеваний», которыми занимается одно и то же подразделение Министерства здравоохранения. Здесь объединение ВИЧ, ТБ, гепатита и COVID-19 может привести к положительным изменениям в законодательстве и увеличению финансирования.

Ключевые выводы

- Опыт COVID-19 показывает, что общественность должна в гораздо большей степени участвовать в принятии решений в области здравоохранения. Необходимо также защищать конфиденциальность и обеспечивать соблюдение прав человека.
- Доверие между пациентами и медицинскими службами, а также между населением и правительствами жизненно важно для эффективных ответных мер.

3.4. Каким будет долгосрочное воздействие пандемии COVID-19 на людей, затронутых ВИЧ, начиная с 2021 года и далее?

Португалия: важно понимать, что ситуация продлится еще какое-то время, и с определенной долей вероятности до внедрения вакцины возникнут новые волны COVID-19. Необходимы сильные организации на базе сообщества, но многие сталкиваются с экономическими проблемами. Необходимо способствовать более широкому участию общественности, донося мнение людей с ВИЧ до лиц, принимающих решения. Необходимо заставить себя участвовать в процессе принятия решений и показать, что «мы здесь». В противном случае организациям на базе сообщества может быть отказано в финансировании.

COVID-19 как отвлекающий фактор также отмечен в Финляндии, где COVID-19 практически вытеснил из пространства ВИЧ-инфекцию. Раньше в 2020 году виртуальные встречи были популярны, но сейчас [ноябрь 2020 года] такой формат используется меньше. Хотя в некотором смысле эффективность таких встреч ограничена, есть потенциал для охвата людей за пределами больших городов.

На Кипре ключевым вопросом на 2021 год является необходимость продолжать уделять внимание тестированию и профилактике, а также поддерживать организации, работающие в этой сфере. Необходимо бороться за ценности прав человека, например, защищать личные данные и гарантировать, что анонимное тестирование действительно является анонимным.

В Польше COVID-19 изменил мировоззрение людей, и важно сохранять гибкость и открытость. Одним из нововведений 2020 года стало расширение доступа к самотестированию, и есть надежда, что эта практика будет продолжена после

COVID-19, равно как и виртуальная/удаленная поддержка людей, которые не могут присутствовать лично. Требуется финансирование, и основное препятствие заключается в том, что ВИЧ не является приоритетом. В новом политическом контексте могут возникнуть трудности с получением финансирования. В Польше в настоящее время существуют серьезные угрозы ущемления прав ЛГБТ и прав женщин на сексуальное и репродуктивное здоровье. Требуется активная адвокационная работа для отмены недавно принятого закона, криминализирующего передачу ВИЧ.

Ключевые выводы

- Требуется планирование на длительный период – COVID-19 какое-то время будет характерной чертой нашего социального ландшафта. Этот фактор необходимо учитывать.
- Финансирование – постоянная проблема для организаций на базе сообществ. В 2020 году возможности для противодействия ВИЧ будут ограничены. Люди, затронутые ВИЧ, должны играть ключевую роль в ответных мерах на эпидемию, это имеет решающее значение для поддержания устойчивости программ.

4. Выводы и рекомендации для сообществ, нацеленные на удовлетворение будущих потребностей и решение проблем

Несмотря на общие проблемы, характерные для всего европейского региона, организации на базе сообществ и люди, живущие с ВИЧ, сталкиваются с рядом контекстуальных проблем. Прерывание доступа к услугам наблюдается повсеместно, хотя есть и преимущества, в частности, инновации, которые позволяют организациям на базе сообщества расширить охват с помощью виртуальных и удаленных опций.

Основные элементы

1. В разных странах существуют значительные различия в уровне изоляции – инфекционного контроля.
2. COVID-19 затрагивает всех людей, но его воздействие на ключевые группы населения может быть особенно серьезным.
3. Коммуникация имеет жизненно важное значение для ознакомления людей с ключевой информацией и для того, чтобы лица, принимающие решения, слышали голос сообществ.

Эффективные меры/решения

1. Доставка АРВ-препаратов на дом.
2. Удаленная/виртуальная поддержка может расширить доступ к услугам и имеет потенциал для использования в будущем. Хотя это не так полезно, как личное

общение, данный вид коммуникации позволяет охватить гораздо больше людей в удаленных районах.

3. Расширенный доступ к самотестированию на ВИЧ-инфекцию. Данная мера может быть дополнительно расширена после пандемии COVID-19 для улучшения скрининга и профилактики.
4. Использование существующих механизмов поддержки, таких как работа «уличных социальных работников» в Хельсинки, для оказания помощи наиболее нуждающимся.

Вопросы, требующие особого внимания в 2021 году

1. Защита данных и соблюдение прав человека – относительная гибкость обмена данными во время пандемии COVID-19 должна отслеживаться и при необходимости сокращаться.
2. В эпоху после COVID-19 потребуются комплексное изменение услуг по уходу за людьми с ВИЧ-инфекцией с учетом уроков 2020 года, в контексте, когда внимание общественности будет сфокусировано на COVID-19, а финансирование услуг в связи с ВИЧ будет затруднено.

Ключевые вопросы для адвокации

1. Борьба за то, чтобы вернуть себе пространство для противодействия ВИЧ-инфекции. COVID-19 доминирует в повестке дня здравоохранения. Как общественным организациям снова вернуть фокус внимания на людей, живущих с ВИЧ?
2. COVID-19 выявил слабые места, связанные с участием общественности в решении кризисов в области здравоохранения, когда важные решения принимаются политиками. Организации на базе сообщества должны быть громче и вести себя более целеустремленно и напористо.
3. Укрепление понятия «социально значимые заболевания» для заболеваний, имеющих особое значение в контексте общественного здравоохранения, включая ВИЧ, туберкулез, гепатит и COVID-19, с целью привлечения дополнительного финансирования.
4. COVID-19 повысил значимость общественного здравоохранения в целом. Можно ли использовать это, чтобы подчеркнуть важность тестирования на ВИЧ и других видов тестирования для групп населения с наиболее высоким риском?

Эксперты фокус-группы

Искренне благодарим наших экспертов за участие в онлайн-встрече, а именно:

Магду Анкерштейн-Бартчак: Фонд социального образования (Польша)

Рикардо Фернандеса: GAT (Португалия)

Дениса Годлевского: ИРСру (Российская Федерация)

Зои Какота: Движение солидарности в области СПИДа (Кипр)

Сини Пасанен: Positiiviset ry, HivFinland (Финляндия)

Проект EATG Ответные меры сообщества на эпидемию COVID-19 был разработан EATG в самостоятельном порядке и поддержан программой Positive Action компании ViiV Healthcare. EATG подтверждает, что спонсор никаким образом не контролировал и не участвовал в разработке структуры и содержания проекта.

О Европейской группе по лечению СПИДа

Европейская группа по лечению СПИДа (EATG) – это пациентская неправительственная организация, которая защищает права и интересы людей, живущих с ВИЧ/СПИДом и ко-инфекциями в европейском регионе ВОЗ. EATG была основана в 1992 году и представляет собой сеть, в которую входят более 180 членов из 47 стран Европы. Нашими членами являются ЛЖВ и представители различных сообществ, затронутых ВИЧ/СПИДом и ко-инфекциями. EATG отражает многообразие более 2,3 миллионов людей, живущих с ВИЧ (ЛЖВ) в Европе, а также людей, затронутых ВИЧ/СПИДом и ко-инфекциями. Дополнительную информацию можно найти на веб-сайте www.eatg.org