

Отчет по результатам исследования

ФОРМИРОВАНИЕ ПРИВЕРЖЕННОСТИ ЛЮДЕЙ, УПОТРЕБЛЯЮЩИХ
ИНЪЕКЦИОННЫЕ НАРКОТИКИ (ЛУИН) К ЛЕЧЕНИЮ ВИЧ: АНАЛИЗ
ВЗАИМОДЕЙСТВИЙ МЕЖДУ ВРАЧАМИ, СОЦРАБОТНИКАМИ И ЛУИН

Дмитриева А., Лукаш Е., Мартынюк А.

ВБО «Конвиктус Украина»

Список сокращений

ЛЖВ – люди, живущие с ВИЧ

ЛУИН – люди, употребляющие инъекционные наркотики

ОЗТ – опиоидная заместительная терапия

КД – кабинет доверия

ИЭ – институциональная этнография

Благодарность

Мы благодарим AFEW International за оказанную финансовую поддержку - возможность провести это исследование. Мы благодарим всех работников Конвиктус Украина, в течение нескольких месяцев терпевших наше постоянное присутствие, угощавших нас своей едой, развлекавших нас смешными историями из своей жизни. Мы благодарим работников кабинетов доверия и СПИД центра за то, что они не стигматизируют ЛУИН, и дают нам спокойно заниматься своей работой. Мы благодарим наших информантов среди людей, которые употребляют наркотики за то, что они приходили вовремя на встречи с нами, рефлексировали, не боялись задавать вопросы и продолжали шутить, даже когда всем остальным было не до шуток.

Вступление

Одна из самых серьезных эпидемий ВИЧ в Восточной Европе и Центральной Азии, начавшаяся в Украине в 1995 г., показывает некоторые признаки замедления, но продолжает расти. Согласно оценкам ЮНЭЙДС за 2017 год, в настоящее время в Украине 238 000 человек, живущих с ВИЧ [1]. Всего за период с 1987 по 2016 гг. было зарегистрировано 297 424 новых случая ВИЧ-инфекции. Первоначально, эпицентром эпидемии была группа людей, употребляющих наркотики инъекционно (ЛУИН), затем же она распространилась на другие группы высокого риска, такие как работники (-цы) коммерческого секса и мужчины, практикующие секс с мужчинами (61,6% передаются половым путем против 21,8% инъекционной передачи в 2016 году). В 2012 году было зарегистрировано 20 743 новых случая инфицирования ВИЧ [2], что стало первым зарегистрированным уменьшением зарегистрированных случаев с 1999 года. Между тем, в 2016 году было зарегистрировано 17 066 новых случаев по сравнению с 15 869 вновь зарегистрированными случаями в 2015 году [3], что говорит о волнообразном течении эпидемии (либо об изменении метода сбора данных о новых случаях инфицирования).

Количество ЛЖВ растет непропорционально темпам охвата лечением ВИЧ. Согласно недавним оценкам [4], 133 000 ЛЖВ были зарегистрированы на диспансерном учете (у каждого третьего из них была диагностирована стадия СПИД). К концу 2016 года, 74 780 из этих людей получали антиретровирусную терапию. Из 133 тысяч, вставших на диспансерный учет, 47 531 были определены как ЛУИН, но только 7 472 из них получали АРТ (15,7%), что непропорционально ниже их доли среди всех нуждающихся в лечении ЛЖВ. Согласно данным некоторых исследований, ЛУИН по сравнению с людьми, не употребляющими наркотики, чаще сталкиваются с барьерами, препятствующими началу лечения ВИЧ, приему АРТ и сохранению приверженности к АРТ [5; 6; 7-9; 12]. Кроме того, среди ЛУИН, живущих с ВИЧ, более высокий риск смертности [10; 11].

В 2016 году, в Киеве, была подписана Парижская конвенция, в результате чего Киев официально стал городом FastTrack Cities Initiative. Согласно официальному сайту FTCSI, FTCSI призван укреплять существующие программы и ресурсы, связанные с противодействием эпидемии ВИЧ:

- достичь каскада лечения 90-90-90
- увеличить использование комбинированных услуг по профилактике ВИЧ
- снизить до нуля негативное влияние стигмы и дискриминации
- создать общую веб-платформу, чтобы обеспечить постоянный мониторинг прогресса.

На практике, реализация инициативы FastTrack значительно упрощает и ускоряет процесс регистрации в СПИД центре (или кабинете доверия) и начала приема АРТ путем сокращения ряда бюрократических проблем при «вхождении» в процесс лечения и при начале приема АРТ - через создания безбарьерного доступа к АРТ лечения для всех ЛЖВ, не зависимо от их состояния здоровья. Идея инициативы FastTrack в значительной степени вдохновлена актуальным глобальным подходом «лечение как профилактика», согласно которому приверженность терапии АРТ снижает вирусную нагрузку, то есть подавляет развитие вируса, что означает, что ЛЖВ, приверженные АРТ не могут инфицировать тех людей, которые не имеют статус ВИЧ положительных [109].

Об этом исследовании

Многочисленные исследования, касающиеся доступа к лечению ВИЧ-инфекции и приему АРТ, определяют три основных уровня барьеров, с которыми ЛЖВ сталкиваются на пути к лечению ВИЧ. *Структурные или системные барьеры* связаны с экономической, социальной или политической ситуацией в конкретной стране, которые влияют на индивидуальные возможности. Система здравоохранения в Украине представляет собой вертикальную систему, унаследовавшую многие черты прежней советской (и постсоветской) системы, такие как устаревшие знания о лечении людей, употребляющих наркотики [13], о способах профилактики эпидемии ВИЧ/СПИДа [14], коррупцию и низкую интеграция между службами [15]. Программы, направленные на снижение вреда, улучшения доступа к услугам здравоохранения и лечению ВИЧ, преимущественно осуществляются неправительственными организациями. Хотя в некоторых регионах Украины начали появляться интегрированные сайты, предоставляющие несколько услуг, сконцентрированных в одном месте: опиоидную заместительную терапию (ОЗТ), АРТ и лечение туберкулеза. Однако еще многое предстоит сделать для полного удовлетворения потребностей ЛЖВ И ЛУИН в первичной медицинской помощи [16; 17]. На этом уровне ситуацию также коренным образом изменил социально-экономический кризис, начавшийся в конце 2013 года, и война на Востоке Украины. Особенно заметно это сказалось на повседневной жизни людей, столкнувшихся с уменьшением заработной платы, сокращением рабочих мест, а вслед за этим нехваткой денег на коммунальные услуги, еду, транспортные расходы и пр.

Барьеры социального уровня в основном связываются с существующей стигмой в отношении ЛЖВ и другими сопутствующими взаимозависимыми стигмами, такими как стигма потребления наркотиков, стигма, связанная с секс-работой, стигма сексуальных меньшинств и т. д. [18-20]. Многократная стигма ведет к социальной изоляции и социальному исключению ЛЖВ [21-22]. К барьерам социального уровня также относятся негативные социальные нормы в отношении медицинской помощи, системы здравоохранения и лечения, которые во многом связаны с историческим контекстом конкретной страны. Это также актуально для восприятия АРТ, ее побочных эффектов, негативных и даже фатальных последствий для здоровья ЛЖВ [23-25].

Барьеры, возникающие на индивидуальном уровне связаны с недостаточным уровнем знаний о самой ВИЧ-инфекции и ее лечении, с негативными эмоциями в отношении приема АРТ, употреблением наркотиков, недоверии к провайдером медицинских услуг, проблемах раскрытия конфиденциальной информации, страхе перед лечением и пр.

Недавние обзоры интервенций по улучшению доступа к лечению ВИЧ отмечают важность стратегий, направленных на преодоление перечисленных барьеров [26, 27-29]. Одна из таких интервенций была разработана и внедрена Альянсом общественного здоровья в Украине. Программа CITI (Community Initiated Treatment Intervention) – это интервенция, направленная на улучшение доступа к лечению силами сообщества. Кейс-менеджмент – подход, который является основным компонентом CITI, был признан более эффективным, чем пассивное направление на лечение, облегчающим процесс начала лечения среди различных групп пациентов, включая ЛУИН [30; 31; 32]. Международные руководства по улучшению доступа к лечению рекомендуют интенсивный кейс-менеджмент для всех вновь диагностированных пациентов с ВИЧ [32].

Согласно Годовому отчету Альянса за 2015 год [33], программа CITI была интегрирована в 35 проектов снижения вреда в Украине. Кейс-менеджментом было охвачено 3,982 ЛУИН, живущих с ВИЧ, 2 054 ЛУИН были зарегистрированы в СПИД центрах, 1546 из них начали АРТ в 2015 году, общее число ВИЧ-положительных ЛУИН, зарегистрированных с помощью НПО для медицинского мониторинга и наблюдения, выросло на 23% по сравнению с 2014 годом.

Настоящий отчет является представлением результатов качественного исследования с привлечением сообщества ЛУИН, поддержанного грантом AFEW International. Все исследовательские процедуры были проведены сотрудниками ВБО «Конвиктус-Украина» (далее – Конвиктус) в Киеве, одной из организаций-участников программы CITI в Украине. Конвиктус - это неправительственная организация, которая оказывает поддержку уязвимым группам населения для улучшения их качества жизни и здоровья. Одним из ключевых направлений работы Конвиктус является улучшение доступа к лечению ВИЧ-инфекции для ЛУИН.

В качестве наиболее проблемной области своей работы кейс менеджеры Конвиктуса называют сложности инициации ЛУИН в процесс приема АРТ и их удержание в лечении. Согласно данным внутреннего мониторинга за 2016 год, среди 300 ЛУИН, результаты быстрого теста которых были положительными в 2016 году, только около 20% начали АРТ в 2016 году. Чтобы понять, как происходит процесс подготовки к лечению с помощью кейс-менеджмента, какие у него есть преимущества и недостатки, мы провели детальный анализ ежедневных взаимодействий между ЛУИН, живущими с ВИЧ, медицинскими работниками и кейс-менеджерами.

Этическое одобрение для проведения данного исследования было получено от этического комитета БО «Український інститут політики громадського здоров'я» (УПІГЗ) (# 00007612).

Методология

Места проведения исследования и его участники

Основными местами проведения исследования были следующие: комьюнити-центр Конвиктуса; три кабинета доверия (КД), в которых клиенты Конвиктуса могут быть протестированы и обследованы врачами-инфекционистами, могут получать АРТ; СПИД-центр; онкологическая клиника; многопрофильная клиника. Большая часть времени была проведена нами в кабинетах доверия и в дороге между другими точками.

В исследовании приняли участие 4 кейс менеджера (столько кейс менеджеров работали в Конвиктус на момент проведения исследования), из которых – три женщины и один мужчина. Только у одного из четырех кейс менеджеров есть многолетний опыт социальной работы - около десяти лет, два года из которых он работает кейс менеджером.

У трех других кейс менеджеров есть опыт работы в качестве социальных работников в других организациях (не более одного года), и все трое работают кейс менеджерами уже два года. Ни у одного из кейс менеджеров нет образования в сфере социальной работы, общественного здоровья, психологии или медицины, но все они принимали участие в специализированных сертифицированных тренингах по социальной работе и кейс менеджменту. Все кейс менеджеры имели собственный опыт употребления наркотиков, но находятся в стабильной ремиссии (от 3 до 10 лет). Один из кейс менеджеров является пациентом программы заместительной терапии. Как мы можем предположить из приведенного выше описания, ключевым принципом рекрутирования кейс менеджеров в Конвиктус является возможность реализации подхода «равный - равному».

Медицинские работники – врачи-инфекционисты, медсестры и психологи кабинетов доверия и СПИД центра были объектами включенного наблюдения, принимали участие в фокус-группах и горизонтальных встречах. ЛУИН – клиенты кейс менеджеров и ЛУИН, не являющиеся участниками никаких программ снижения вреда и не получающие лечение, были объектами включенного наблюдения, принимали участие в фокус-группах и горизонтальных встречах.

Сбор и анализ данных

В процессе сбора и анализа данных использовались элементы двух основных подходов – институциональная этнография и «обоснованная теория» (grounded theory). Кроме того, на последнем этапе сбора данных нами был задействован подход participatory active research (партиципаторное активистское исследование), который в большей степени стал формой обобщения предшествующего опыта и саморефлексии для всех участников исследования.

Бамкин и др. пишут о преимуществах интеграции структурированного подхода grounded theory в этнографические исследования [107]. Чармаз и Митчелл отмечают, что структурированность техник grounded theory в сочетании с этнографией формирует гибкую стратегию сбора и анализа данных и в то же время обеспечивает фокусированность полевой работы и дает возможность для более глубокого анализа [47; 108]. Этнографические методы способствуют «углублению» grounded theory в изучаемые явления и понимание повседневного опыта, акцентируя внимание на том, что информанты действуют и живут не только в те моменты, когда они говорят об этом.

Элементы институциональной этнографии (ИЭ) использовались в этом исследовании в качестве инструмента сбора данных. ИЭ - это метод изучения социальных взаимодействий, которые формируют и организуют повседневный жизненный опыт [37-40]. Основное внимание в ИЭ уделяется постоянным структурным и социальным детерминантам повседневной деятельности [41; 42]. Эти детерминанты включают институционализированные процессы – как неявные нормы, так и четкие правила, которые организуют рабочую повседневность человека. Как утверждает Маккой, «забота о здоровье человека, живущего с ВИЧ, включает в себя сложный ежедневный процесс, который повторяется циклически: начинается в домашних и бытовых пространствах человека и заканчивается на сайтах профессионального медицинского обслуживания, и обратно» [37]. К утверждению Маккой мы можем также добавить, что в рамках нашего исследования, в этой цепочке между человеком и его окружением и пространством медицинских институций появляется другой полноправный актер – кейс менеджер, включенный в контексты, как социальной работы, так и глобального подхода к противодействию эпидемии ВИЧ (т.к. финансирование организаций, в которых работают соцработники и кейс менеджеры осуществляется преимущественно международными фондами, объединенные глобальными универсализированными целями и подходами).

Метод включенного наблюдения или как его еще называют “shadowing” использовался в качестве основного метода сбора данных. «Shadowing» позволяет получить доступ к «невидимым» аспектам работы организации [45]. Такой тип наблюдения предполагает, что исследователь может задавать вопрос наблюдаемому в момент наблюдения, когда что-то что происходит или является для него непонятным в конкретный момент времени [43], особенно когда речь идет о деятельности, которая редко наблюдается в повседневной жизни [44]. Следуя совету Макдональд С. - «никогда не выходите [наблюдать] на «морозе» [45], обе приглашенные исследовательницы были хорошо знакомы с работой Конвиктуса (то есть имели «теплый» контакт с сотрудниками организации). Одна из исследовательниц имеет опыт аутрич соопраты с работниками (-цами) коммерческого секса в Конвиктусе. Другая исследовательница, провела несколько недель в комьюнити центре Конвиктуса, наблюдая за клиентами и тем, как работают социальные работники.

Первый выход в поле произошел 19 апреля 2017 года, последнее наблюдение было произведено 11 мая 2017 года. Два исследователя наблюдали за двумя кейс менеджерами, каждый день меняясь местами, каждые три дня начинался новый цикл наблюдений за следующим кейс менеджером. Всего были проведено 12 дней наблюдений с четырьмя кейс менеджерами. Между наблюдениями приходилось делать перерывы на ряд официальных выходных дней, пришедшихся на полевой период.

Исследователи наблюдали кейс менеджеров с момента начала их рабочего дня и до его окончания. Фактически, исследователь становился тенью кейс менеджера и следовал за ним: по пути в или из любого места, в любом месте, где кейс менеджер останавливался, на любых встречах, в том числе в кабинете врача, во время кофе паузы или обеденного перерыва, на рабочем месте в комьюнити центре.

В конце каждого дня наблюдения оба исследователя заполняли онлайн полевой дневник в Google Docs, чтобы сделать процесс сбора данных более удобным и управляемым. По окончании наблюдения, общий объем полевых заметок составил более 19 тысяч слов. Фокус-группы и горизонтальные встречи транскрибировались дословно. Дневники наблюдений, транскрипты и полевые заметки были введены в пробную версию программу Atlas ti для качественного анализа данных для дальнейшей работы с кодированием и категоризацией данных.

В качестве способа анализа данных нами использовался подход «grounded theory» [46]. Полевые заметки и дневники наблюдений были структурированы в соответствии с заранее определенной схемой. Мы теоретически определили основные типы взаимодействий, которые происходят в процессе работы с кейсом: (а) взаимодействия с людьми; (б) взаимодействия, которые происходят те в моменты, когда кейс менеджеры не взаимодействуют с другими людьми, но продолжают выполнять свою работу. Таким образом, структура наблюдения выглядела следующим образом:

(А)

- взаимодействия между кейс менеджерами и их клиентами
- взаимодействия между кейс менеджерами и медицинскими работниками
- взаимодействие между кейс менеджерами, медицинскими работниками и их клиентами / пациентами
- взаимодействие между кейс менеджерами

- взаимодействия между кейс менеджерами и другими работниками Конвиктуса
- взаимодействие кейс менеджерами и других людей, связанных с их клиентами;
- взаимодействия между кейс менеджерами и другими людьми

(Б)

- клиент как отдельный объект наблюдения
- рабочее пространство кейс менеджера в качестве отдельного объекта наблюдения
- медицинские институты как отдельные объекты наблюдения
- путь кейс менеджера как отдельный объект наблюдения.

После первичного анализа дневников наблюдения были сформулированы четыре основных темы, которые обсуждались во время фокус-групп: кейс менеджеры и медицинские работники как часть одной эффективной системы, направленной на содействие начала лечения ВИЧ и приема АРТ; барьеры для лечения ВИЧ-инфекции и начала приема АРТ; способы и методы содействия начала лечения ВИЧ и приема АРТ среди ЛУИН; начало приема АРТ и формирование приверженности к АРТ.

Нами были проведены две фокус-группы с медицинскими работниками и кейс менеджерами (4). В качестве медработников участвовали: два врача-инфекциониста, четыре медсестры и два психолога. Всего в каждой группе было по семь участников, за исключением одного модератора и двух исследователей, работающих над написанием полевых заметок. В качестве места для фокус-групп мы использовали два районных КД (всего в Киеве пять КД). Продолжительность одной фокус-группы составила около полутора часов.

Затем мы провели две фокус-группы с ЛУИН – клиентами кейс менеджеров и ЛУИН-ЛЖВ, которые не являются участниками программ снижения вреда и не получают лечения. ЛУИН-клиентов рекрутировали кейс менеджеры, ЛУИН – не-клиентов рекрутировали ЛУИН-клиенты. Как и во всех других случаях, проведение фокус-групп сопровождалось написанием полевых заметок. Продолжительность одной фокус-группы составила около полутора часов.

Завершающими исследование процедурами стали «горизонтальные встречи» (3), проведенные в рамках использования participatory active research (партисипаторное активистское исследование). В этих встречах одновременно участвовали медработники, кейс-менеджеры, ЛУИН-клиенты кейс менеджеров и ЛУИН, которые не являются участниками программ снижения вреда и не получают лечение. Горизонтальные встречи слабо модерировались, мы обсуждали некоторые находки нашего исследования, вопросы, которые хотели обсудить сами участники встреч и пытались найти совместные решения тех проблем, которые были выявлены в ходе встреч. Продолжительность одной горизонтальной встречи составляла около двух часов.

Когда все записи были транскрибированы и закодированы (первыми были закодированы дневники наблюдения), каждой категории был присвоен набор соответствующих кодов. Процесс кодирования сопровождался написанием теоретических заметок, которые являются ключевым компонентом grounded theory [46; 47].

При цитировании полевых дневников и транскриптов были сохранены орфография и пунктуация авторов.

Результаты исследования

ОБЗОР СТРУКТУРЫ ПОВСЕДНЕВНОЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ И РАБОЧИХ ФУНКЦИЙ КЕЙС-МЕНЕДЖЕРОВ

Между 9 и 11 утра

Началось все с того, что я опаздывала, и хотя мы договаривались встретиться в кабинете доверия, пока я ехала Аня позвонила и направила меня в комьюнити. Приехав в комьюнити и собравшись попить кофе, я получила сигнал от Ани, что нарисовался еще один клиент и надо ехать все-таки на Высоцкого. На Высоцкого долго искала в здании неочевидный вход, но сразу уткнулась глазами в надпись с одной из сторон: ФЕН и номер телефона. в И хотя здание кожвена - самая обычная совковая двухэтажка, в переходе с одного этажа на другой - большие окна в пол, это как-то расширяет пространство и делает его комфортнее. Тем не менее, лестница ведет в темный холл, в котором люди ожидают своей очереди. Кто с кем. Сразу увидела Аню, сидящую на корточках перед клиентом в марлевой повязке, рядом его мама. Клиент грустный, мама нервничает, не хочет пересаживаться, поэтому Ане приходится сидеть на корточках. Рассказывает ему, как нужно пить препараты - у него закрытый туберкулез, ну и ВИЧ. Что бы не мешать я села на самое свободное место, рядом сидела девочка лет пяти в позе взрослого, широко расставив ноги, положив локти на колени, и голову между кулаков.

Совсем скоро Аня освободилась и позвала меня в кабинет инфекциониста, я особо и не маялась, но Аня подчеркнула, “ты не стесняйся, заходи, у нас тут со всеми очень хорошие отношения”. В кабинете Аня представила меня как путеводителя и человека из другой страны. Узнав, что я из России, доктор сказала “да какая ж это другая страна, все одна!”. На входе в кабинет стоит полка с карточками, на корешке у каждой наклеены полоски цветного скотча в разных комбинациях. Каждое сочетание - закодированное послание для врача - принимает АРТ или потеряшка, прошел лечение от гепатита или болеет тубиком и т.д. Каждому статусу свой цвет и своя наклейка.

Пока я разглядываю цветные корешки, Аня с врачом обсуждает клиента, которого врач в диалоге называет “пришибком”. Я думала, что по-украински это что-то означает, уже на улице спросила Аню об этом. На что Аня стала оправдывать врача и объяснять, что она всех называет пришибленными, это ее способ само защиты от жалости к пациентам. Даже саму Аню. Сама врач, мягко говоря, не выглядит пришибленной жизнью. Ухоженная женщина лет 45, которая по словам Ани, один из первых инфекционистов, работающих в ВИЧ-сервисе, то есть она в это уже лет 17. Прекрасно сохранилась, да и просто сама по себе миловидная.

Когда мы вышли на улицу, Аня объяснила мне, что они работают в плотной связке с инфекционистом, и тот клиент, который неожиданно сейчас появился - это она подкинула. То есть это их потеряшки, которых тоже надо вести. Вот такая взаимопомощь, основанная на желании каждого закрыть свой индикатор.

Между 11 и 13

Приехав на Закревского, мы обнаружили Женю, Юлю и их клиента, который чинил чайник перед походом в кабинет доверия. “Мой мальчик” чинил чайник, оглядываясь на входящих своим светлым умным лицом и большими добрыми глазами. Добрая Аня зайдя в комнату и посмотрев на наши умиленные этой картиной лица, произнесла сакраментальное: “Что то-тут носочками пахнет, давайте проветрим?”. Рядом со мной сидел посетитель комьюнити, пахло перегаром.

Еще пока мы добирались до комьюнити Аня жаловалась на тяжелый рюкзак, в котором она возит ноутбук, чтобы в случае перерыва посмотреть кино и отдохнуть. Когда мы приехали, Аня занялась бумажной работой и прозвоном клиентов. Аня обзванивала

клиентов и рассказывала мне историю каждого из них. У одной девочки “взорвался пах”, а врачи только наложили жгут и отправили домой, даже не прописали ничего, Она ее проконсультировала, посоветовала, что пить для сжигания крови. Затем позвонила маме клиента, который вышел с ребы и пропал без вести. Мама пошла в полицию, в итоге его наши забухавшим. По словам Ани, клиент нормальный, а мама ебанько, все время отправляет его на ребу, все время заявляет на него в полицию. Клиенту за 40. Слышала еще разговор с клиентом такого плана:

- Давай людей веди, заработаешь 90 гривен, если трех человек приведешь!

Потом Аня рассказывала про индикатор, подчеркивала, что что даже перевыполнила его. Индикатор - предмет гордости и соперничества.

Между 13 и 15

Потом мы неожиданно сорвались в кабинет, потому что пришел старый клиент. Оказалось, что год назад, когда Аня довела его до терапии, он не стал ее принимать. Аргументировал тем, что до этого лечил туберкулез и пил таблетки горстями, АРТ побоялся принимать, чтобы не посадить окончательно печень. Спустя год приехал, потому что позвонил кейсер Петя и пообещал 70 гривен за прохождение тестирования. Случайно встретил Аню, шокировал ее тем, что АРТ и не начинал принимать, она его схватила и мы побежали в кабинет (позже она описала это буквально так “схватила за чуб”). Всю дорогу туда и обратно Аня металась между “как ты мог?”, “АРТ печени вообще не вредит” и “тебе что нравится, когда у тебя в организме много копий?” То есть между строго отчитывала и пыталась аргументировать свою позицию. Клиент принимал все это молча, изредка говоря «да» или «нет». В кабинете Аня сначала отвела его тестироваться, потом пошла сама разговаривать с врачом. Клиент пока разговаривал с кем-то по телефону, потом, когда она вышла, попросил помочь опустить рукав. Весь обратный путь она опять возмущалась, а потом стала выяснять, КАК ОН МОГ прийти на тестирование к Пете, вместо того, чтобы позвонить ей. В итоге он не выдержал и сказал: “Вы пилите меня, как хотите, договаривайтесь только сами, мне неинтересно принимать в этом участие”. Поведение Ани больше всего напоминает поведение зверя, за шкуру, возвращающего разбежавшихся детенышей.

Между 15 и 17

Аня дождалась времени прихода психолога в кабинет, и мы поехали “пропечатать” талон - на каждого клиента заводится листок с отдельными полями для каждого пройденного специалиста, каждое из которых должно быть пропечатанным.

Кабинет психолога находится в том же закутке, что и инфекциониста. В нем сидит медсестра, которая тестирует и психолог, которая консультирует. Обе молодые симпатичные девушки. Аня попросила папку-кармашек для талона, и сразу после Бацилон, чтобы его протереть. Аня помешана на стерильности и говорит о том, что боится заразиться туберкулезом, потому что у нее двое детей. Все время моет и дезинфицирует руки, а потом жалуется, что кожа стала очень сухая.

Из-за последнего клиента, который не стал пить АРТ, а год спустя пришел после Петиного звонка, Аня собиралась разбираться с начальством, отругала Петю за то, что он «украл у нее индикатор», так что он почти плакал. Сама разозлилась и выбесила клиента. Вот, что индикаторы делают с людьми.

В кабинет доверия мы ездили три раза туда-сюда на трамвае. Один раз заходили в Сильно, потому что, по словам Ани, должна быть профилактика туберкулеза, то есть голодным быть нельзя (полевые заметки, наблюдение).

Чтобы проиллюстрировать повседневность кейс менеджеров, как можно более подробно и как можно ближе к реальности, мы начали этот параграф с полевых заметок, сделанных в

третий день включенного наблюдения. Эта часть полевых заметок описывает весь рабочий день, начиная с 9 утра и до 5 вечера.

Как следует из других исследований [48-51], обычно функции кейс менеджмента включают в себя оценку потребностей, планирование ведения кейса, непосредственное ведение кейса (практическую деятельность по ведению кейса), координацию повседневной работы с кейсом, мониторинг деятельности. В некоторых исследованиях указывается на то, что оценка результатов работы также является важной функцией кейс менеджмента [52-54], которая также может быть частью функции мониторинга в практике отдельных кейс менеджеров [54]. Однако часто кейс менеджеры говорят об отсутствии времени, знания целей/результатов деятельности, возможностей и организационной поддержки для оценки результатов своей работы (как правило, потому, что они тратят слишком много времени на ее координацию) [52-58].

Мы считаем важным сразу обозначить то, как регулируется деятельность кейс менеджера. В руководстве по кейс-менеджменту максимальный срок кейса - 5 месяцев, если в течение 2 месяцев клиент не становится на Д-учет, то кейс рекомендуют закрыть или согласовать с релевантными специалистами Альянса продление первого этапа, предоставив обоснования в письменном виде от координатора компонента СИП. Согласно рабочему плану, каждый кейс менеджер должен «запустить» 8 новых кейсов в месяц. Индикатор от октября 2017 (число людей, начавших прием АРТ) составляет 6 человек на АРТ в месяц для одного кейс менеджера. Если индикатор не будет выполнен к концу месяца, кейс менеджер не может претендовать на получение полного размера месячной зарплаты. Но если кейс менеджер довел до АРТ 5 человек и может обоснованно доказать (и предоставить конкретные документы), почему 6-й кейс не был завершен к концу месяца, кейс менеджер получает полный размер месячной зарплаты.

Описанный день кейс менеджера и полевые заметки за весь период деятельности наблюдения за работой кейс менеджеров в Киеве позволили нам выделить следующую структуру рабочих функций кейс менеджеров:

Координация и сопровождение кейса. Обычно день кейс менеджера состоит из нескольких поездок в разные пункты назначения, преодоление расстояния между которыми может составлять 1,5-2 часа. Описанный день не был типичным, поскольку он состоял из трех поездок на короткие расстояния (путь между комьюнити центром и кабинетом доверия, который находится в том же районе, занимает 30-40 минут) от комьюнити центра до КД и обратно. Обычно рабочий день кейс менеджера включает в себя перемещения как внутри района, где находится комьюнити центр, так и далеко за его пределы. Основными пунктами, между которыми передвигается кейс менеджер являются: кабинеты доверия, центр СПИД, больницы и клиники, и комьюнити центр. Самым затратный аспект повседневной работы кейс менеджеров - необходимость постоянно ждать клиентов: клиенты часто опаздывают или вообще не приходят на встречи, не отвечают на телефонные звонки или неожиданно исчезают совсем (например, умирают).

Мониторинг и документация. Каждый день, возвращаясь в комьюнити центр, кейс менеджеры обновляют информацию о клиентах, которых они ведут, обзванивают их и договариваются о следующих встречах. Каждое действие, предпринятое в отношении клиента, должно быть задокументировано как кейс менеджером, так и соответствующим медицинским учреждением (путем проставления подписи и печати в так называемый «талон»). Таким образом, документация является существенной частью структуры повседневных рутинных практик кейс менеджеров.

Оценка результатов. В отличие от аутрич-работников или социальных работников, формально, основным результатом деятельности кейс менеджеров является начало приема АРТ терапии клиентом (это показатель эффективности их работы). В дискурсе самих кейс менеджеров, прием АРТ - это синоним продолжения жизни вместо неизбежной смерти, ожидающей клиентов, если они не начнут получать АРТ (объясняется это, например, так: «Перед тобой или закрытая дверь (и ты ничего не увидишь), или вот ты открываешь эту дверь – и у тебя здоровье, ты будешь принимать таблетки, ты будешь работать и семья, и всё. Или просто-напросто откроешь крышку гроба»). Эта последовательность является основным аргументом, когда кейс менеджеры работают над созданием мотивации у клиентов. Выстраивая работу с мотивацией клиента в таком ключе, кейс менеджеры автоматически присваивают ответственность за жизнь клиента себе, становясь посредником клиента в построении пути от смерти к жизни. Таким образом, для кейс менеджеров основным результатом их работы является количество спасенных жизней. Очевидно, что такой способ концептуализации собственной деятельности повышает риск профессионального выгорания среди кейс менеджеров. С другой стороны, оценивая свою работу таким образом, кейс менеджеры в то же самое время воспроизводят популярный стереотип о том, что ВИЧ-инфекции - это смерть [59].

В приведенном выше описании функций кейс менеджеров нет отдельных видов деятельности, связанных с оценкой потребностей клиента (кроме тех потребностей, которые могут прервать начало АРТ) и планирования сопровождения клиента в соответствии с этими потребностями. Ключевая потребность и показатель работы кейс менеджеров - это начало приема АРТ. Кроме того, трудно себе представить, как кейс менеджеры могли бы находить время для таких видов деятельности в их напряженном рабочем графике, строго определяемым четким планом выработки.

В наблюдении за кейс менеджерами, прежде всего нас поразило то время, которое каждый кейс менеджер проводит в дороге между коммьюнити центром, кабинетами доверия, центрами СПИДа и другими медицинскими учреждениями. Чтобы проиллюстрировать расстояния между всеми этими точками, мы поместили их на карту, представленную в следующем параграфе

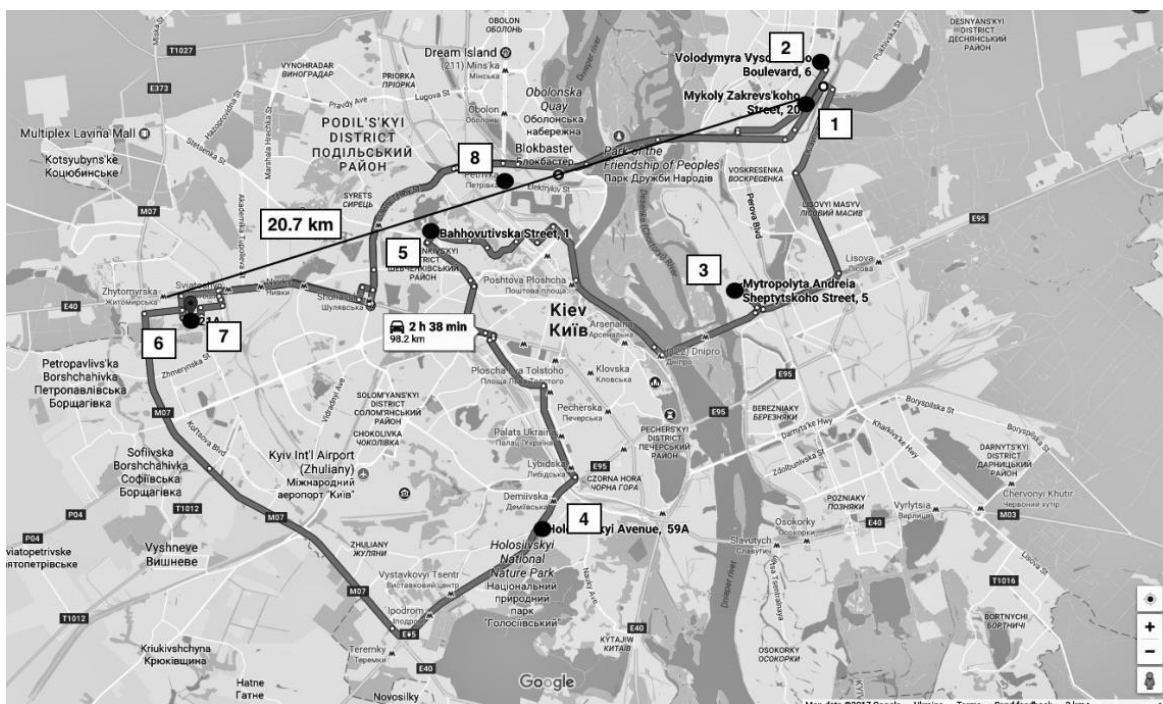
Перемещения между пунктами назначения как существенная часть повседневности кейс менеджеров

Таскать с собой пленку для рентгена очень неудобно, особенно с Троещины на Житомирскую. Аня таскала. Пленка – большая. Оставили ее в СПИД центре у кого-то, чтобы не таскать. Сложности присутствуют. Аня говорит, что с этими дорогами, очень устает.

Всю дорогу Ира рассказывает о своей жизни, периодически обращая мое внимание на то, насколько зеленый Киев или на то какой величественный памятник Родины-матери и так далее. Когда я спрашиваю ее, неужели эти постоянные движения между разными частями города не утомляет ее, Ира легко находит ответ: «Ты понимаешь, что я все-таки под кайфом каждый день, я в порядке!» (Ира – пациент программы заместительной терапии, поэтому она должна приходить на сайт ЗТ каждый день к 8 утра. Кроме того, она является самым старшим кейс менеджером, ей 55 лет).

Половина нашего дня с Петей прошла в пути, мне кажется. Что самое тяжелое в этом, так то, что приходилось много ждать, и Петя сам говорил, что это ожидание его выбивает. Когда мы наконец встретили клиентку, Петя аж загорелся.

(полевые заметки, наблюдение)



- | | |
|---------------------------------------|---|
| 1. Коммьюнити центр | 5. Областной СПИД центр, Подольский район |
| 2. Кабинет доверия, Деснянский район | 6. Городской СПИД центр, Святошинский р-н |
| 3. Кабинет доверия, Днепровский район | 7. Кабинет доверия, Святошинский р-н |
| 4. Кабинет доверия, Голосеевский р-н | 8. Станция метро "Петровка" |

Особенность работы кейс менеджера заключается в том, что он ведет несколько кейсов одновременно, каждый из которых имеет заранее заданные временные ограничения по сопровождению (в целом, не больше 5 месяцев на клиента). Клиенты кейс менеджеры могут жить и быть зарегистрированы (прописаны) (иногда в одно и то же время) в разных районах города (или даже в разных городах), а это означает, что они должны использовать районные кабинеты доверия (там, где они зарегистрированы), либо СПИД центр в случае с иногородними клиентами. Как правило, рабочий день кейс-менеджеров начинается и заканчивается в одном месте – коммьюнити центр (1). Наиболее удобные условия для сопровождения клиента можно описать следующим образом: потенциальный клиент живет в том же районе (Деснянский район), где находится коммьюнити центр - это означает, что клиента технически и бюрократически проще сопровождать, так как есть районный кабинет доверия, который находится неподалеку от коммьюнити центра (2); такому клиенту также легко сделать флюорографию в местной поликлинике (не обозначена на карте), которая находится на одной улице с коммьюнити центром; в теории и в идеальных условиях такой клиент может сразу встать на диспансерный учет в местном КД, затем сделать флюорографию, вернуться в тот же КД и там же сразу же встать на АРТ и начать прием терапии. На практике, в большинстве случаев, после флюорографии и до постановки на АРТ, клиенту приходится посещать других врачей в соответствии с рекомендациями врача-инфекциониста из кабинета доверия; чтобы посещать других врачей бесплатно и без риска подвергнуться стигматизации врачами, не работающими в сфере ВИЧ сервиса (подробнее о проблемах стигмы в следующих параграфах), клиент должен обратиться в городской Центр СПИДа (6), который находится в другом районе (Святошинский район) на расстоянии 20 км от первого пункта (КД (2)). Деснянский район, который описан выше (один из самых густонаселенных районов на левом берегу Днепра), имеет очень плохую связь с правобережными районами Киева, в том числе с тем, где находится Центр СПИД. До ближайшей станции метро к коммьюнити центру или КД (8) можно добраться только на автобусе или трамвае, потратив на это примерно час (продолжительность зависит от времени дня).

В последующих параграфах мы обсудим то, как кейс менеджеры осуществляют сопровождение клиентов, какие алгоритмы и подходы к работе с клиентами практикуются для достижения поставленных целей.

Алгоритм работы кейс-менеджера с клиентом

Взаимодействие между кейс менеджерами и их клиентами обычно начинается с момента выявления клиента как человека, имеющего позитивный статус ВИЧ, социальным работником или кейс фаиндером. Кейс фаиндер или социальный работник представляет выявленного ЛУИН кейс менеджеру. Если потенциальный клиент подтверждает свое решение о включении в кейс для получения лечения ВИЧ и начала приема АРТ, то дальше кейс менеджер следует такому универсальному алгоритму: подписание информированного согласия и индивидуального плана социального сопровождения -> расширенное тестирование на ВИЧ в кабинете доверия или СПИД центре (подтверждение положительного статус) -> регистрация в СПИД центре или кабинете доверия в течение 2-х месяцев после начала кейса -> сдача всех необходимых анализов (включая CD4 и вирусную нагрузку), флюорография (чтобы исключить туберкулез), посещение врачей, лечение заболеваний, которые могут отложить начало приема АРТ терапии -> начало приема АРТ в течение 2 месяцев после регистрации в СПИД центре -> закрытие кейса после второго забора АРТ в кабинете доверия или СПИД центре (в течение 1 месяца после начала приема АРТ).

Часто после быстрого теста или даже когда мне передает кейс-фаиндер пациента, у него положительный результат. Я задаю вопрос: «Ты, вообще, что-то понимаешь, что делать дальше?» Первый ответ, типа: «Вешаться», «Выйти с балкона», «Застрелиться». Я говорю: «Хорошо. Попытка № 2: что нужно делать?» – «Ну, наверное, лечиться». – «О-о!», – говорю. И уже с этого момента начинаю раскручивать: «А знаешь, как лечиться?», «А знаешь, где лечиться?», «Какие лекарства есть». Ну, про лекарства я им не рассказываю, потому что про антиретровирусную терапию ему рассказываешь – это как про космические корабли, которые бороздят просторы Родины. Но, по крайней мере, в минимальном объеме что? Есть медицинское учреждение, мы сдаем там тест, подтверждается, и мы планируем дальнейшие действия на этом этапе. Всё. На этом этапе вот так (кейс менеджер, фокус-группа).

Для многих клиентов самым сложным и длительным этапом является период принятия своего положительного статуса ВИЧ, включающий период поиска сил и времени для осуществления дальнейших действий. Им приходится преодолевать первичные барьеры, такие как отсутствие паспорта или других документов, необходимость посещения полиции и других учреждений, которые представляются «враждебными» с точки зрения их предшествующего опыта, находить деньги на транспортные расходы, лечить внезапно обнаруживающиеся проблемы со здоровьем (например, туберкулез), которые должны быть вылечены до начала приема АРТ [60-63]. Для человека, который узнал о своем положительном статусе, такой период может длиться от 1 дня до бесконечности. Хотя, несмотря на то, что с положительным результатом тестирования связан тяжелый эмоциональный стресс [63; 64], сам диагноз может выступать в качестве мотиватора для лечения [65]. Положительный статус может выступать в роли триггера-мотиватора [66], если клиент подвергался риску инфицирования (и знал об этой возможности) до тестирования, и результат теста приходит уже как подтверждение ожидаемого. В модели, предложенной Николсом [67], такой тип пациентов может пройти первую стадию отрицания диагноза еще до получения результата теста.

По данным исследования, недавно проведенного в Одессе, только 55% пациентов среди ЛУИН обратились за медицинской помощью, связанной с ВИЧ, через 3 месяца после

получения положительного результата теста [68]. Здесь важно отметить, что все описанные шаги, мотивации пациента к лечению и его готовность к решению бюрократических вопросов, как правило, плохо сочетаются с привычной повседневностью людей, находящихся в систематическом употреблении инъекционных наркотиков. Часто это ключевой фактор, который делает процесс вхождения в лечение и начало приема АРТ достаточно сложным, поскольку требует внесения существенных поправок повседневную рутину ЛУИН. Большие исследования ЛУИН подтверждают, что употребление инъекционных наркотиков негативно влияет как на процесс вхождения в лечение, так и удержание в нем [69-74]. Опиоидная заместительная терапия (ОЗТ) как способ облегчения этих процессов, доступна на бесплатной основе для тех ЛУИН, которые уже встали на АРТ. Однако, несмотря на это, доступ к ОЗТ остается низким, а охват составляет 3,5% [75]. Кроме того, в алгоритме кейс менеджента ОЗТ на заложена как один из элементов сопровождения клиента.

Клиент из Донецка, выявился совсем недавно и, если до тестирования вел себя мотивировано, то после получения положительного диагноза стал притормаживать (полевые заметки, наблюдение).

Клиент не пришел уже второй раз, хотя, по словам Юли и Димы, был готов, замотивирован и т.д. До того момента, как ни выяснилось, что ему нужен паспорт для постановки на диспансерный учет. Во-первых, оказалось, что он не местный, но живет с девушкой на Троещине, поэтому Юля направила в районное паспортное отделение заявление от Конвиктуса на получение разрешения на постановку на местное ДУ. Клиент сначала “ехал” получать это разрешение, потом пропал с радаров. Примерно через 2 часа ожидания, после того, как Дима написал девушке клиента о том, что он не будет в обиде, если тот не придет, но просто просит отписаться или отзвониться, клиент включил телефон и написал ему сообщение: “буду в райотделе до трех. Следак выносит мозг. Короче, сегодня никак” (полевые заметки, наблюдение).

Этот же период - серьезное испытание для кейс менеджеров. В отличие от клиентов, кейс менеджеры загнаны в рамки двухмесячного срока, в течение которого они должны зарегистрировать клиента в СПИД центре или в кабинете доверия (иначе кейс будет закрыт), поэтому любой длительный “провис” по времени заставляет кейс менеджеров нервничать и пытаться форсировать ситуацию, иногда чрезмерно настойчиво.

Петя рассказал мне, что вчера созванивался с клиентом, с которым был контакт, а потом он куда-то пропал, а вчера послал его на хуй. Петя расстроился, а утром, когда шел на работу, думал, “я сейчас тебе такое сообщение напишу, что если ты не начнешь принимать терапию, то ты умрешь, скотина”. Расстроился сам еще больше, теперь уже из-за себя. Спросила, ходит ли на супервизию, сказал, что был пару месяцев назад и “как-то у нас с этим не очень” (полевые заметки, наблюдение).

Рядом кейсер П. занимался тем же самым (бумажной работой и обзвоном клиентов). Резанул ухо его разговор по телефону:

*- Здравствуйте, а позовите, пожалуйста, Валеру.
- Значит, Валера умер... А вы к нам придете?*

П. звонил клиенту, которого тестировал 8 дней назад, подошла его девушка, оказалось, что клиент умер. Поразила собранность П. и хотя он помедлил секунду, но почти сразу спросил, собирается ли девушка лечиться, договорился созвониться в понедельник и пойти в кабинет доверия во вторник, и только после этого принес свои соболезнования (полевые заметки, наблюдение).

В процессе наблюдения за взаимодействиями между клиентами и кейс-менеджерами мы смогли выделить два основных подхода к ведению кейса:

1. **Авторитарный (disempowerment) подход.** Кейс менеджер берет на себя всю ответственность за то, что происходит с клиентов в период сопровождения, лишая его возможности действовать самостоятельно и даже решать простые задачи. Из четырех кейс менеджеров, за работой которых мы наблюдали, трое применяли такой подход. Между реализацией этого подхода тремя кейс менеджерами есть разница, которая заключается в способе в способе общения с клиентом. Если два кейс менеджера - прямые и жесткие по поводу то, «как все должно быть сделано»; то одна из них мягкая и нежная, как мать, которая заботится и переживает о ребенке настолько, что проще делать за него, чем беспокоиться о том, как он сделает. Поэтому восприятие и описание решения схожих ситуаций могут отличаться от кейс менеджера к кейс менеджеру, в зависимости от индивидуальных характеристик и личного опыта. Однако одна деталь остается неизменной во всех случаях применения авторитарного подхода - власть кейс менеджера над любой ситуацией приводит к «обессиливанию» клиента. Таким образом, описанный подход можно рассматривать как «барьер, созданный с целью помочь человеку», который, со стороны клиента, приводит к потере автономии и ответственности за собственное здоровье и жизнь [76; 77].

клиент, которого мы ждали написал смску: “ Анечка, извини я не могу подъехать ”. Аня, на него рассчитывала. После смски собиралась самостоятельно для него взять терапию и ручиться, что он будет ее пить. Когда узнала, что клиент не приедет, у нее состоялся следующий диалог с врачом:

- Я ж могу за него взять [АРТ].

- Если он будет пить.

- Будет. (!)

(полевые заметки, наблюдение).

Клиент с медсестрой особо не взаимодействовали. В основном он слушал разговор Иры и медсестры, потом Ира ему все в коридоре объяснила (полевые заметки, наблюдение).

Все вопросы за клиента решает Аня, прося клиента подождать за дверью (полевые заметки, наблюдение).

Во многом формирование такой манеры ведения кейса и преобладание ее среди кейс-менеджеров связано с сугубо прагматической оценкой их деятельности - необходимостью выполнять ежемесячный план по индикаторам, определяющийся количеством доведенных до АРТ клиентов. Эта цель предполагает главенство результата над процессом, что делает сам процесс менее значимым, основным становится необходимость достигнуть цели.

Аня достаточно авторитарный кейсер. Из взаимодействия с клиентами, мне кажется, что это работает, если цель работы поставить человека на АРТ.

Кейс менеджеры используют наиболее оптимальный способ достижения результата, представляя его как свое профессиональное ноу-хау. На практике это часто выглядит так: кейс менеджер более опытен и знает, как решить технические вопросы - как и когда нужно занять очередь к врачу, как вести переговоры с врачом, как пропечатать талон, как и где забрать медицинскую карту, как и где получить номерок на прием к врачу и т. п. Но это не означает быть профессиональным соотработником или применять принцип «равный-равному», предполагающий передачу знаний от более опытных к менее опытным.

Юля инструмент для связи клиента с врачом и путем лечения. Она представляет клиента всем работникам КД, пишет за него, говорит ему где ждать и можно ли выйти на перекур или нет. Клиент очень послушный (полевые заметки, наблюдение).

Юля решила поехать в комьюнити, чтобы забрать карточку клиента (сначала хотела предложить ему ее забрать) и его самого заодно. Еще раз созвонились с клиентом, Юля сказала, что встретит его в Конвиктусе. Прозвучала фраза “мне надо тебя сфоткать для сопроводительного письма”. По-моему, на тот момент, это действительно нужно было ей. Клиент вообще не особо понимал, что происходит (полевые заметки, наблюдение).

2. Либеральный (empowerment) подход. Применяя такой подход, кейс менеджер пытается дать клиенту возможность использовать собственные ресурсы и мотивировать его на то, чтобы самому взять ответственность за свои здоровье и жизнь. К сожалению, необходимость реализации плана по выполнению индикатора делает этот подход невыгодным для кейс менеджеров. Гораздо легче и эффективнее «брать дело в руки», а не ждать, когда клиент сам «созреет» и мотивировать его к готовности самому управлять своей жизнью. В некоторых исследованиях указывается на то, что такой подход, основанный на «возобновлении/усилении собственных ресурсов» человека неэффективен в отношении снижения употребления наркотиков или улучшении психосоциального функционирования среди ЛУИН [78], однако другие исследования показывают, что он позволяет клиентам выявлять и применять личные сильные стороны для приобретения необходимых ресурсов и рекомендуется для улучшения доступа к лечению и удержания у всех ЛЖВ [75; 74].

Петя старается вести себя с клиентами симметрично - если они начинают тормозить, то и он не давит, а дает возможность человеку самому решиться на дальнейшие действия (полевые заметки, наблюдение).

По пути от комьюнити до КД, Петя рассказывал, как изменилось его понимание кейс-менеджмента с того момента, как он начал им заниматься. Начиная, он думал, что, приходя в медучреждение с клиентом, очередь, видя их, должна расступаться, пропуская их вперед. Столкнувшись с тем, что этого не происходит, Петя понял, что очередь ему и тем более клиенту ничего не должна, и это нормально ждать своей очереди. Как объясняет Петя, изначально он переживал, что, увидев очередь, клиент будет чувствовать себя обманутым, ведь Петя обещал, что ее не будет. На практике, стало понятно, что общее советское прошлое ожидание в очереди сконструировало как нормальный ожидаемый ритуал перед походом к врачу (полевые заметки, наблюдение).

Петя такой, типа “мудрый учитель”. Хотя, вспоминая, как выглядело их общение с клиенткой, мне кажется у Пети из всех, кого мы наблюдали оно наименее “опекающее” (полевые заметки, наблюдение).

Используя этот подход, кейс менеджер устанавливает партнерские отношения с клиентом, например, предоставляя ему время для принятия собственного решения после того, как его выявляют как ВИЧ +, вместо того, чтобы «доставать» его раздражающими звонками. В отличие от первого подхода, цель второго направлена на эмоциональную поддержку клиента для построения долгосрочных отношений, формирования приверженности не только АРТ, но и к определенному типу отношениям, направленных на взаимовыгодное сотрудничество, способность клиента адаптироваться и справляться с различными типами ситуаций. В исследованиях [78; 79], основанных на анализе успешных интервенций по социальной поддержке ЛУИН, указывается на то, что воздействие эмоциональных барьеров, которые препятствуют людям искать возможности для прохождения тестирования, уход и лечение ВИЧ, как правило, недооценивается.

Из плюсов общения с Сергеем Петя отметил то, что он внимательно его слушает, хотя так и не кажется. Например, сегодня, когда Серега пытался вспомнить название препарата, который принимал, врач спросила - эхинацею? На что Серега уверенно

ответил, что, что вы-что-вы, какая эхинацея, эхинацею нельзя. Оказывается, Петя когда-то объяснил Сереге, что эхинацея в его случае во вред (полевые заметки, наблюдение).

Такой подход далеко не всегда имеет формальный успех (= кейс менеджер выполняет индикатор), т.к. время, затрачиваемое на его реализацию, плохо вписывается в рабочий план и предписанный алгоритм ведения клиента. Невыполнение определенного количества действий со стороны клиента в обозначенный срок, ведет к необходимости кейс-менеджера переключить внимание на работу с новым кейсом для выполнения плана по индикаторам. Кроме того, часто, длительное выстраивание отношений с клиентом приводит к тому, что из разряда профессиональных они переходят на уровень личных. Тогда клиент может не только изменить траекторию поведения в отношении своего здоровья, но меняются и сами отношения с кейсером, завышаются ожидания от общения с ним, формулируются требования, не соответствующие положению обоих.

*Во время группы, Леонид постоянно обращается на Петю, консультируется с ним, обсуждаем планы. Из наблюдения за ними понятно, что в их взаимодействии есть именно **отношения**, а не только план по выполнению индикаторов (полевые заметки, горизонтальная встреча).*

Последние отходы от протокола – это, типа, общение с клиентами после рабочего времени, то есть в неоговоренное время. Ну, и мне кажется, что в такой момент меня, типа, обесценивают, что я типа откликаюсь. Потому что на следующий день человек вечером клянется, божится, что «я приду, все будет в шоколаде, у меня есть на утро, всё будет классно», и человек не приходит. Я, например, тоже отклоняюсь от протокола в плане, когда я не хочу, например, ехать с человеком на Харьковский, если я живу на Троещине. Я ему даю 10-15 гривен на дорогу, на две марирутки (Петя, кейс менеджер, фокус-группа).

Подводит итог дискуссии о различиях между двумя подходами диалог двух кейс менеджеров, ярко репрезентирующих их:

- Я верю в то, что у меня получится. Но как бы 90% не получается, но я все равно продолжаю верить. Один у меня был чувак, я ему говорю: «Слушай, я как бы за честные отношения. Но я хочу, чтобы это было еще и твоим осознанным решением. Я не хочу тебя тянуть». Он мне говорит, типа: «Всё. Я никуда не пойду». Я говорю: «Нет, подожди, я тебе позвоню, и мы с тобой сходим». Но как бы с этого тоже ничего не получилось. Он никуда не дошел, отключил телефон, друга тоже телефон вырубил.

- Петя ему дал право выбора в его сторону. Это психология, это людская психология. Вот Петя решил поступить, например, по-честному. А тот решил: «Опа, а мне слабинку-то дали? Я ею и воспользуюсь». Он не обиделся. Он просто решил, что вот ха, а можно же и так (диалог двух кейс менеджеров на фокус группе).

Таким образом, представленные подходы демонстрируют два типа ориентированности на результат от сопровождения случая:

- **Авторитарный (disempowerment) подход** подразумевает выполнение индикаторов как результат последовательности действий, предпринятых кейс менеджеров для его достижения (часто излишнего форсирования начала приема клиентом АРТ)
- **Либеральный (empowerment) подход** предполагает налаживание «партнерских отношений» с клиентами, чтобы побудить их к принятию собственного решения о начале лечения с возможным достижением рабочего индикатора кейс менеджера.

ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ МЕЖДУ КЛИЕНТАМИ, КЕЙС-МЕНЕДЖЕРАМИ И МЕДРАБОТНИКАМИ

Кабинеты доверия как ключевые пункты на «карте заботы о здоровье и лечения»

Поскольку большая часть наблюдаемых нами взаимодействий (или наиболее «интенсивные» взаимодействия) происходили в так называемых кабинетах доверия, мы решили начать этот параграф с цитирования полевых заметок, описывающих сами кабинеты доверия и те взаимодействия, которые в них происходят как отдельный объект наблюдения.

Врач консультирует быстро и четко. Вопросы про употребление задает уважительно. Обращается на “ты”. Клиент отвечал бодрым голосом. Хотя вид у него при осмотре был несчастный, мне стало как-то очень грустно за него. Обстоятельства консультации очень некомфортные. В кабинете 6 человек (без меня). Хоть клиенту и не нужно было раздеваться, и консультация длится минут 5, Еще у меня возник вопрос. Все видели и обсуждали порезанную руку клиенту, но никто в мед. учреждении не предложил ему что-то с ней сделать (забинтовать, промыть). Мне кажется это странным. Это же потребность здесь и сейчас. Взаимодействие клиента и врача как деловая встреча (полевые заметки, наблюдение).

В этот раз в КД было очень много людей в самом кабинете - врач, медсестра, два соцработника при кабинете, один клиент, пришедший принять участие в анкетировании, наш клиент, Петя и я, И все это примерно на 15 метрах, При таком скоплении народу стало заметно, что функциональный смысл медицинской практики очень сильно сместился в сторону ведения всевозможной документации, попыток оптимизировать документооборот посредством компьютеров, которых в кабинете 4, и все равно нескончаемое количество бумаг, лежащих повсюду (полевые заметки, наблюдение).

Местный соцработник Виталий Леонидыч, весьма заслуженного возраста, в белом свитере и джинсах, мгновенно войдя в роль старшего наставника, продемонстрировал мне полку с карточками по ПЕПФАР, полку с МОЗ и полку с Глобальным фондом. Смысл деятельности соцработников тоже сильно сместился от работы с людьми в сторону работы с бумагами(полевые заметки, наблюдение).

Мы посидели в очереди минут 15, после чего пошли к кабинету, я сказала, что тоже зайду. Серега удивился, но не стал протестовать. Когда врач надела перчатки, чтобы приступить к осмотру и попросила Серегу снять верхнюю одежду, я удалилась, Серега одобрительно посмотрел мне вслед (полевые заметки, наблюдение).

Мы полагаем, что наблюдения, описанные выше, и особенности того, что мы наблюдали в кабинетах доверия, сильно связаны с двумя сосуществующими процессами Первый процесс - это новая волна бюрократизации, связанная с интеграцией финансирования международных доноров в государственные медицинские институты, которая происходит особенно активно происходит в Украине в последние годы (FastTrack). Второй процесс (не сколько процесс, сколько наследие прошлого) - это «госслужба в советском стиле» [80], то есть строгие регламенты количества врачей на квадратный метр и часов работы медицинских институтов, которые приводят к небольшому физическому пространству клиник, ограничивающие количество (и качество) и частоту взаимодействий с пациентами [59].

Мы выделили специфические особенности взаимодействия между клиентами, кейс менеджерами и медицинскими работниками, происходящие в описанных контекстах:

- Укрепление сотрудничества между медицинскими работниками и кейс менеджерами
- Недоверие ЛУИН ко всем медицинским работникам как результат стигмы ЛУИН и ЛЖВ, актуальной среди медицинских работников, не связанных с ВИЧ-сервисом
- Недоверие ЛУИН, отчасти переместившееся от медицинских работников к кейс менеджерам.

Укрепление сотрудничества между медицинскими работниками и кейс менеджерами

Формальная сторона сотрудничества

Как и у кейс менеджеров, деятельность медицинских работников (в частности, врачей-инфекционистов) регулируется ежемесячным планом по выполнению индикаторов в рамках инициативы FastTrack. Формально, эта инициатива реализуется таким образом, который способствует налаживанию эффективного сотрудничества между кейс менеджерами и медицинскими работниками. Кейс менеджеры сопровождают клиентов – пациентов СПИД центров и кабинетов доверия, врачи предоставляют максимально быстрый доступ к постановке пациентов на АРТ.

Когда мы вышли на улицу, Аня объяснила мне, что они работают в плотной связке с инфекционистом, и тот клиент, который неожиданно сейчас появился - это она подкинула. То есть это их потеряшки, которых тоже надо вести (полевые заметки, наблюдение).

На практике, традиционное взаимодействие между врачом и пациентом сменяется дуэтом кейс менеджера и врача-инфекциониста, двух акторов, наиболее заинтересованных в конечном результате – постановке как можно большего количества ЛЖВ на АРТ. Кейс менеджеры выполняют те действия, которые могут совершать сами клиенты: приходят раньше времени, чтобы занять и отстоять очередь к врачу, потому что боятся, что у клиента не будет времени и настроения долго ждать; отвечают на вопросы врача вместо клиента во время консультации; берут АРТ, чтобы потом передать клиенту, если он об этом просит; записывают клиента к врачу и ищут возможности, чтобы клиент мог сдать анализы или попасть к врачу вне очереди. Кейс менеджеры редко задумываются о том, существует ли реальная потребность клиента в таких действиях, они просто делают это, потому что это быстрее и проще, чем ждать, пока клиенты сделают это сами.

Я думаю, що дуже удобно нам працювати, тому що сопрабніки, вони нам пацієнтів приводять повністю обстеженими, з рентгеном, і все, і на АРТноприсутствуют, і дажесміяць-два, і три, і чотири, і ведуть цього пацієнта, доводять його до кінця, тому що вони на ньому.. і нам легко, мені легко, дуже легко працювати. Потому що вонина кожногопацієнта, якого доводять до АРТ, і навіть після цього продовжують відповідати за нього (медсестра КД, фокус-група).

Боже, наскільки оці дівчата, вони його Д-учьот поставили, ведуть його в такому стані, візьмуть йому каву, водичку, ведуть на рентген, потім обротновозвращають його, сігарети йому візьмуть. Ну дуже харашо (медсестра КД, фокус-група).

Еще с вечера прошлого дня мы созвонились с Юлей и договорились встретиться с утра на Левобережной с клиентом, которому не подошла схема АРТ. А когда встретились, оказалось, что мы встречаемся заранее, за полтора часа до начала работы инфекциониста, чтобы занять очередь, а клиент подъедет к 11.30. Уже когда мы пришли в кабинет, выяснилось, что врача срочно вызвали на дежурство, встреча с клиентом была перенесена на субботу (полевые заметки, наблюдение).

Неформальная сторона сотрудничества между кейс менеджерами и медработниками

Аня побежала к кабинету психолога со словами: «Я на минутку! Пойду хоть с девками поздороваюсь!» (полевые заметки, наблюдение).

Во время нашего исследования мы наблюдали только одного кейс менеджера, который не пытался перейти на неформальный уровень отношений с медицинскими работниками.

Проводя много времени в кабинетах доверия и других медицинских учреждениях, кейс менеджеры стараются перейти от формальных профессиональных к более неформальным отношениям с медицинскими работниками, наладить с ними «приятельские» отношения, объясняя это тем, что такие отношения ведут к увеличению количества привилегий для их клиентов. С другой стороны, такое поведение также увеличивает количество привилегий, доступных для самих кейс менеджеров при выполнении их рабочих обязанностей. Как рассказал нам координатор направления работы с ЛУИН, только два кейс менеджера имеют доступ к «журналу потеряшек» (пациенты, которые «потерялись» после начала приема АРТ и никогда не были клиентами кейс менеджеров). Для кейс менеджеров, получение «потеряшек» напрямую от врача означает, что они пропускают, как мы писали ранее, наиболее проблемный этап ведения кейса, период между выявлением и регистрацией клиента в СПИД центре, поскольку «потеряшки» уже зарегистрированы там. Чтобы получить такую возможность, кейс менеджеры готовы на многое, со стороны это даже может показаться странным. Например, одна из кейс менеджеров делает маникюр и педикюр врачу-инфекционисту в свободное от работы время, другой - помогает передвигать мебель в кабинете врача.

Несмотря на существующие формальные условия FastTrack для взаимовыгодных взаимоотношений между врачами и кейс менеджерами, кейс менеджеры активно воспроизводят систему небольших поощрений для улучшения коммуникации между всеми участниками процесса, руководствуясь личным опытом и опытом предыдущих поколений жителей советских и постсоветских стран. Во время наших наблюдений мы зафиксировали следующие вариации такого рода взаимодействия: один из кейс менеджеров собирает шариковые ручки, а затем передает их рентгенологам, чтобы они пропускали клиентов вне очереди; другой кейс менеджер дарит блокноты и бумагу врачам; а еще одна – рвет и дарит весенние цветы врачам. Важно отметить, что сами кейс менеджеры не обозначают эти действия как подарки или мелкую коррупцию, ссылаясь на то, что это проявление внимательного отношения к врачам.

Ира нарвала 2 больших букета сирени для врачей. Один она подарила врачу, которая с ЗТ. Я с ней не заходила. Второй букет вручила врачихе Мартыненко, со словами «не могла пройти мимо такой красоты, когда иду к Такой красоте». Врачиха очень умилилась. Ира подкладывает врачу блокнот на стол - та, не отрываясь от телефона, улыбаясь, кивает головой. Выйдя на улицу, я спрашиваю Иру о том, что это было, она отвечает: «Ты понимаешь, у нее все время везде бумаги разложены, ей приходится писать на каких-то случайных бумажках, а мне это блокнот подарили, но доктору он явно нужен больше, чем мне!» (полевые заметки, наблюдение).

Такие «знаки внимания» усиливают неформальную сторону взаимоотношений между кейс менеджерами и медицинскими работниками, привносят большую «человечность» в их отношения и уменьшают различия в их социально-профессиональных статусах. С другой стороны, такой способ коммуникации в профессиональных отношениях возвращает украинскую систему здравоохранения к одному и тому же снова и снова, несмотря на соответствующие медицинские реформы, и хорошие идеи по улучшению системы, которые спускаются «сверху», но не поддерживаются «снизу».

Атмосфера недоверия, стигматизации и унижения вокруг ЛУИН и ЛЖВ

Во всем мире люди, употребляющие инъекционные наркотики, сталкиваются со стигмой в медицинских учреждениях [81-84]. Украина и Киев в частности, не являются исключением из этого правила. Подозрительность, пренебрежительное обращения и колебания со стороны медработников в отношении ЛЖИ и, особенно, ВИЧ-положительных ЛУИН присутствуют в самых разных регионах Украины [59; 85; 86]. Во время нашего исследования мы определили три основных проблемы, связанных со

стигматизацией, которые, с одной стороны, «выросли» из предшествующего опыта пациентов опыте, а с другой, представляют собой «ответ» на новую ситуацию:

- Недоверие ЛУИН к медицинским работникам, работающим вне сферы ВИЧ-услуг
- Недоверие ЛУИН к врачам-инфекционистам, вызванное сомнениями в их профессиональной компетентности и восприятием АРТ терапии как вредной и «неэффективной»
- Недоверие ЛУИН к кейс менеджерам.

Недоверие ЛУИН к медицинским работникам, работающим вне сферы ВИЧ-услуг

Как в период нахождения в кейсе, так и вне его, разочаровывающим и отталкивающим опытом для клиента может стать случайная встреча с врачом не из сферы ВИЧ-сервиса. Врач из обычной поликлиники, не имеющей специальных установок и выгоды, связанной с обслуживанием пациентов из ключевых групп, до сих пор ведет себя так, как диктуют его моральные представления о жизни пациентов, вставших на тот или иной маргинальный жизненный путь. В таких ситуациях кейс менеджерам сложно «смягчить» отношение врачей к своим клиентам, часто они и сами становятся объектами стигматизации со стороны таких врачей. Многие врачи, по словам, как клиентов, так и кейсеров, не работающие с ключевыми группами, до сих пор имеют устаревшие стигматизирующие представления не только о своих возможных пациентах, но и о путях передачи ВИЧ, профилактике, лечении и пр. Так, можно встретить врача, который в процессе осмотра клиента, узнав о его статусе, брезгливо побежит мыть руки.

Отдельная тема другие врачи. Нам повстречалась бабулька - рентгенолог, к которой мы зашли, а он нам шикнул "Через полчаса" как собакам и мы вышли. Аня сказала, что с клиентами он также себя ведет и на нее уже жаловались (полевые заметки, наблюдение).

Уложить пациента, какого-то потребителя в какой-то стационар – это просто нереально, это всё. Вы себе не представляете, через какие стены мы лбом пытаемся пробиться. И как только врачи (что самое обидное) слышат о том, что пациент потребляет наркотики, ему автоматом клацнут где только можно быстрые тесты, – и бегом пинком под зад «до свидания» к своему доктору. На госпитализацию мне уже неоднократно сюда приводили пациентов. Говорю, хоть вторым этажом стационар открывай. Поэтому здесь ситуация очень проблематичная (врач-инфекционист КД, фокус группа).

Потом она рассказала про Свету-соцработника, позитивную, у которой был такой случай. Однажды она заболела и вызвала домой врача, приехали две пожилых женщины, одна из которых пульпировала живот, другая расспрашивала. В какой-то момент Света сообщила, что она ВИЧ+. Та, что пульпировала живот резко отстранилась и побежала мыть руки, вторая начала орать, что как так можно не предупреждать! (полевые заметки, наблюдение).

Самое обидное, я вам хочу еще сказать я консультировала месяца два или три назад первую больницу на Харьковском шоссе. Профессура. То есть это не простой врач. Это врач высшей категории, профессор кафедры, доктор медицинских наук. Когда такой человек меня спрашивает: «А что, они с ВИЧом еще и живут?» Ужас. Ну, то простите, я уже просто не знала. Причем это было в присутствии кучи народа, кучи медицинских работников, кучи хирургов (врач-инфекционист КД, фокус-группа)

Отсутствие видимого прогресса в принятии пациентов из ключевых групп медицинскими работниками общего профиля, создает высокую вероятность эмоционального стресса и даже прерывания лечения пациентом, который столкнулся с неуважительным, негативным отношением, которое не является нормальным среди медработников ВИЧ-сервиса. Более того, даже медработники кабинетов доверия отмечали, что будучи частью

инфраструктуры ВИЧ-сервиса, они также подвергаются стигматизации - другими специалистами в системе здравоохранения, другими пациентами, своими друзьями и просто людьми:

Люди открывают иногда салфетками ручку в кабинет. А иногда и вообще не дотрагиваются (психолог КД, фокус-группа)

...если даже среди моих друзей говорят: «Тебе не страшно там работать? Не боишься заразиться?» (медсестра КД, фокус-группа)

...у нас половина иногда пациентов считает, что мы тоже все ВИЧ-инфицированы (врач-инфекционист КД, фокус-группа)

Ну куда, ну тут арендаторы у арендаторов... Нас ненавидят, наших пациентов ненавидят, и в общем... (врач-инфекционист КД, фокус-группа)

Исторически обусловленное недоверие ЛУИН к врачам-инфекционистам, вызванное сомнениями в их профессиональной компетентности и восприятием АРТ терапии как вредной и «неэффективной»

До 2014 года, процесс предоставления лечения ВИЧ в Украине не был столь сильно акцентирован на ключевых группах населения, включая ЛУИН. В основном это связано с отсутствием финансовой (и инфраструктурной) поддержки со стороны правительства и высокой стоимостью приобретаемых в то время лекарств, которая приводила к дефициту терапии в целом. Согласно Оценочному докладу ВОЗ по Украине от 2013 года, «врачи вынуждены принимать трудные решения при выборе ЛЖВ для начала лечения. Потребление инъекционных наркотиков, ожидаемая низкая приверженность - это критерии, используемые врачами для неназначения АРТ. Часто отсрочка назначения АРТ для лиц, имеющих право на ЛЖВ, обуславливается необходимостью обширной оценки состояния здоровья, проводимой путем направления ЛЖВ к специалистам «узкого» профиля, и задержками, вызванными ожиданием результатов лабораторных анализов. Обычно решение о начале приема АРТ и выборе конкретных ЛЖВ для постановки на лечение проводится специальной комиссией, состоящей из врачей и административного персонала, которая рассматривает каждый случай индивидуально» [87].

Вот в последнее время говорят о том, вот как то мне пару вопросов пару человек задавало, что «Хорошо, вот сейчас государство или какие-то фонды выделяют эти препараты. А вот а если перестанут выделять? Ну вот что потом делать?». Боязнь, что закончится терапия (врач-инфекционист КД, фокус-группа)

Очень частый вопрос: «А есть ли, вообще, таблетки?» Они даже не спрашивают, работают они или нет. У них есть представление, что их не хватит или за них надо будет платить, еще какие-то вещи. (врач-инфекционист КД, фокус-группа)

В 2011 году, из 1050 ЛЖВ, зарегистрированных для оказания помощи в Киевском городском СПИД центре, 585 (55,7%) находились на 3 и 4 клинической стадии ВИЧ (=СПИД), но прием АРТ был начат только 189 (32%) из них. Хотя всего в 2011 году АРТ было инициировано 443 ЛЖВ, из которых 254 были в списках ожидания из предыдущих лет. 66 ЛЖВ, зарегистрированных в СПИД центре, умерли в 2011 году, прежде, чем начали АРТ, из-за длинного списка ожидания [87]. В том же Киевском городском СПИД центре, из 430 ЛЖВ, зарегистрированных на лечение в течение первых 6 месяцев 2012 года, 343 (89%) уже имели клинические симптомы стадий СПИД, что указывает на неотложную потребность в АРТ как способе сохранения жизни. Однако только 98 (28,5%) из этих людей начали прием АРТ. Из-за отсутствия доступа к услугам подсчета количества CD4, которые рекомендуются в качестве

критерия для начала АРТ, фактическая потребность в АРТ не была признана [88]. Как мы можем предположить, часть этих людей, которые в течение нескольких лет находились в списках ожиданий, затем были зарегистрированы и даже начали прием АРТ, могли умереть в течение очень короткого периода после от сопутствующих заболеваний, СПИДа и слишком позднего начала приема АРТ. В логике людей, столкнувшихся с этой ситуацией на своем опыте или опыте близких, причиной смерти часто признавались некомпетентность медицинских работников и «неэффективность» АРТ как способа лечения ВИЧ. Таким образом, прежде чем начать прием АРТ или даже зарегистрироваться в СПИД центре, ЛУИН уже осведомлены и опасаются побочных эффектов АРТ, о которых в кругу ВИЧ-позитивных ЛУИН не говорят только ленивые [89; 90].

...было такое время, что те, которые олдскульные, давнишние, скажем так, они говорят, типа: «Да ваше АРТ, я уже 15 лет инфицированный. У меня Боря, Маша, Сережа умерли от вашей терапии». Я начинаю выяснять, типа: «Ты видел как Боря, Маша, Сережа пили эту терапию?». А они отвечают: «Ну да, один день пьет, неделю не пьет, она не помогает» (кейс-менеджер, фокус-группа).

После 2014 года, доступ к АРТ и процесс ее предоставления ЛУИН и другим ключевым группам значительно изменились из-за улучшения самой инфраструктуры, появлению рекомендованного ВОЗ порога $CD4 \leq 350$ клеток / мм³, и стимулированию начала лечения на очень ранних стадиях среди ЛУИН, коинфицированных ВИЧ, туберкулезом и/или гепатитом С [88]. Однако прошлые знания и опыт столкновения с барьерами на пути к лечению ВИЧ и «неэффективностью» АРТ по-прежнему актуальны среди ЛУИН. Под «неэффективностью» мы понимаем здесь субъективное восприятие ЛУИН внезапных смертей своих друзей или знакомых сразу после начала приема АРТ, которые, вероятно, о слишком слишком позднем начале лечения, уже на стадии СПИД. Тем не менее, такое представление об АРТ стало распространенным среди ЛУИН и в разное время звучало в наших беседах с кейс менеджерами и их клиентами в период наблюдения и во время фокус-групп.

85% говорят, что “ваша терапия убивает”. Есть даже такая история, что это госдеп, и нас хотят уничтожить, наркоманов хотят уничтожить таким образом (кейс менеджер, фокус группа).

Конечно, когда они приходят уже, извините меня, пожалуйста, с низкими клетками и ожидают, что у них всё будет хорошо и прекрасно – так не будет. Вылезит куча всяких сопутствующих патологий, и нам приходится с этим разбираться. Но, как правило: «Вот ваши таблетки и начали принимать и умерли». А притом, что начали таблетки принимать на низком иммунитете, мало того, пациент – постоянный потребитель инъекционных наркотиков. И они ж не думают о том, что они вносят внутривенно сами себе еще кучу инфекций. Как это так? Мы тут кайф получаем (врач-инфекционист КД, фокус группа).

Сейчас, в рамках инициативы FastTrack, необходимость врачей ежемесячно отчитываться определенным количеством ЛЖВ, начавших прием АРТ, иногда приводит к абсурдному общению с пациентами, которое, в свою очередь, может усиливать недоверие между пациентом и врачом. Работая с кейс менеджерами и полагаясь на эффективный опыт взаимодействия с ними, врачи могут выходить далеко за рамки обычных представлений о работе врача с пациентом. Например, мы стали свидетелями того, как доктор по просьбе кейс менеджера звонил его клиенту (еще не пациенту), чтобы убедиться в надежности его намерений, и, если они подтвердятся, дистанционно поставить клиента на АРТ и передать первую терапию через кейс менеджера. Проблема заключалась в том, что мать клиента, не выпускает его из дома, поэтому он сам не может прийти к врачу. Кроме того, срок закрытия кейса подходит к концу, поэтому кейс менеджер пытается выполнить план по

индикаторам всеми возможными способами. Этот клиент, подписав договор социального сопровождения с кейс менеджером, несколько раз общался с кейс менеджером по телефону, а затем то исчезал, то появлялся. Данное описание иллюстрирует как раз тот случай, когда только кейс менеджер и врач имеют сильную мотивацию, порожденную наличием у обоих план по выполнению индикатору по количеству ЛЖВ поставленных на АРТ. При этом клиент, воспользовавшись удаленным безличным общением с врачом, начал выражать свое недовольство современной медициной и свои сомнения относительно квалификации врача.

Врач долго и спокойно разговаривает с клиентом, пытаясь понять, как его здоровье, ссылаясь на количество клеток и самочувствие, клиент пытается убедить врача в том, что лечение ему не нужно, а сам врач недостаточно компетентен в этих вопросах (полевые заметки, наблюдение).

Ему диагностировала врач тубик (туберкулез), а он “не решался” по словам Ани, принимать таблетки, потому что врач “молодая и что она понимает?” (полевые заметки, наблюдение).

Недоверие между клиентом и кейс менеджером

Хорошо спланированная система индикаторов, которая в первую очередь направлена на повышение количественных показателей, переопределяет смысл социальной работы, направленной на человека, лишая ее старых смыслов, но не предлагая новые. Перемещение социальной работы из области индивидуальной работы с человеком в контекст эффективной бизнес-модели возможен, если это переосмысление включает хотя бы пересмотр системы поощрения работников, возможностей для продвижения по карьерной лестнице, защиту от рисков, связанных с работой кейс менеджеров (например, риск заболеть туберкулезом) и т. д. Фактически, зарплаты аутрич-работников, социальных работников и кейс менеджеров практически равны. Выполнение ежемесячного плана по индикаторам не подразумевает бонусов или поощрения, оно просто гарантирует получение полной заработной платы. Таким образом, кейс менеджеры, работающие на эффективность, руководствуются необходимостью сохранить ровно столько жизней, сколько указано в плане по индикаторам.

Весь обратный путь она опять возмущалась, а потом стала выяснять, КАК ОН МОГ прийти на тестирование к Пете, вместо того, чтобы позвонить ей. В итоге он не выдержал и сказал: “Вы пишите меня, как хотите, договаривайтесь только сами, мне неинтересно принимать в этом участие” (полевые заметки, наблюдение).

Таким образом, врачи-инфекционисты и кейс менеджеры, связанные единой системой плана по выполнению индикаторов, скорее работают вместе, как команда, нацеленная на достижение результата. Очевидно, что в этой ситуации есть много преимуществ, связанных с «нормализацией» ЛУИН как пациентов со специальными характеристиками, развитием более чувствительного отношения к их потребностям, ускорением процесса получения направлений к другим врачам и т. д. В то же время, кейс менеджеры (которые обычно приходят на эту работу из-за того, что сами были клиентами социальных работников в прошлом) получают больше обязанностей и власти, чем раньше, не становятся ближе к своим клиентам, напротив, они становятся «неравными» для клиентов и заявляют об этом неравенстве в их повседневном взаимодействии, например, используя отдельные слова или определения, отражающие их отношение к этим людям сегодня (стигматизация) и, вероятно, к себе в прошлом (самостигматизация). Такое поведение согласуется с тем, что Свонн и другие определяют как микроагрессии, которые «часто не обоснованы и бессознательны со стороны тех, кто их производит» [91], или как их определяют Фридман и другие – атаки, которые наносят ущерб человеческому

достоинству (dignity attacks) [92]. Согласно их исследованию, соцработники и кейс менеджеры являются источниками таких dignity attacks для 18% ЛУИН в США.

*Но ты понимаешь, получается, я работаю и за социального работника, всё полностью прокручиваю. Понимаешь? Вот тогда те идут уже. Видно, что он не подготовленный человек, что **оно** обдвиганное стоит, ему быстрее пройти. Я ему даже про заместительную не говорю. Я говорю: «Дядя, может, хватит уже барыг кормить? Давай пойдешь на заместительную. Деньги не будешь давать им». Понимаешь? А ему по барабану (кейс менеджер, фокус-группа).*

Заккрытие кейса – что происходит дальше: формирование приверженности или приобретение статуса “потеряшки”

На протяжении всего исследования, самым удивительным для нас стало то, что в процессе сотрудничества между кейс менеджерами и медработниками, большинство, в целом, довольны техническими аспектами осуществления своей деятельности - медицинские работники получают уже «подготовленных» пациентов, с необходимыми документами, анализами и т. д., а кейс менеджеры выполняют индикаторы путем быстрого инициирования необходимого количества пациентов в прием АРТ.

Но это люди, которые нам помогают обеспечивать даже наши функциональные обязанности. При этом объеме качественно мы их, все-равно, даже вместе с вами, выполнить не можем, потому что это нереальные, нечеловеческие какие-то задачи ставятся перед людьми. Мы работаем в экстремальных условиях, пытаемся как нам, значит, выжить, и в них выжить и из этих условий получить максимально какой-то оптимальный результат. Потому что идеального мы никогда не получим (врач-инфекционист КД, фокус группа).

Но конечный результат, который сначала видят медработники, а кейс менеджеры сталкиваются с ним позже, не так удовлетворителен для обеих сторон. Будучи «технически» подготовленными, многие клиенты/пациенты не готовы к тому, что им предстоит делать самостоятельно после того, как сопровождение кейс менеджером заканчивается, в частности, не готовы к пожизненному лечению.

А то получается, что притаскиваем за шкибарочку: на вот это пей. Ну, я понимаю, что индикатор, я понимаю, что у нас тоже эти индикаторы, нам тоже мозг компостируют, что всем срочно нужно назначить. Но это неправильный подход. Просто с моей стороны получается, с моего вот этого всего, мы резистентность развиваем. Я потом буду иметь проблем колоссальные. Мне не нужно вот этого всего. Потому что сейчас на данный момент в Украине мы резистентного штамма имеем очень мало, но он есть, это 10% пациентов. И это растет. И дальше будет хуже. А учитывая наши фастреки и фастгонки, как я их называю, потому что по-другому это назвать нельзя, это не есть хорошо. То есть пациенты должны быть готовы к этому. Если они не готовы, лучше не начинайте. Лучше не тянуть, а все-таки информационно их как-то подталкивать, показывать им, что есть выходы и действительно подталкивать их к такому состоянию, что это его принятое решение. Не соцработника, не врача, ни медсестры – его. То есть они должны сами этого захотеть (врач-инфекционист КД, фокус группа).

Ну, извините, пример привела ваша девочка (одна из ваших девочек с «Конвиктуса»), притащила мне за шкирку пациента. Пациент мне сидит в моем присутствии, медсестры и других моих соцработников, он мне говорит: «Так вы ж меня сюда притащили». Я говорю: «С какого перепуга? Вы пить терапию будете?» – «Да не хочу я эту терапию». Соцработник стоял над ним и вот это: «Да нет, ты будешь пить. Да нет, ты будешь пить». Ну и что вы думаете? Да, я назначила терапию. Его нет, всё. Я его скоро буду снимать с АРТ. То есть не надо. Если не хотят, не надо. Этот пациент был у Самсоновой. Он мне принес упаковку тех таблеток, мешок препаратов. Он их так и дальше не принимает, эти препараты. Ну, если он не хочет, он не будет. Зачем тратить мое время,

тратить время медсестры: одной, второй? Это реально колоссальный пласт работы. Мне назначить, снять и потом отчитаться за эти препараты – не так всё легко и просто (врач-инфекционист КД, фокус группа).

После того, как кейс закрывается, клиент переходит в программу «Уход и поддержка». В большинстве случаев клиенты не готовы и не хотят становятся новыми клиентами для не знакомым им социальным работникам, но хотят оставаться в сопровождении кейс менеджера, с которым уже установлен контакт. Как рассказывают кейс менеджеры, социальные работники, которые работают в программе «Уход и поддержка», имеют свою систему индикаторов (если у кейс менеджера 6 клиентов, начинающих прием АРТ в месяц, то у социального работника в программе «Уход и поддержка» их 300 в месяц) – эта программа уже не рассчитана на индивидуальное сопровождение, а построена на необходимости напоминания клиентам о времени прихода в кабинет доверия или СПИД центр за новой порцией АРТ.

у каждого есть свой индивидуальный подход, у каждого есть свои особенности, нюансы. То есть они когда даже меняют соцработника, как бы паром на переправе у нас получается в такой ситуации. Потому что кейс-менеджеры приводят, и тот как бы становится уже на учет и сразу же перекидываются на другого соцработника. И тут же свои особенности, свои нюансы (врач-инфекционист КД, фокус группа).

Юля встретила человека, с которым когда-то вместе лежала на реабилитации, сейчас он работает в ЛЖВ. В какой-то момент он попросил подойти ее на разговор, оказалось, что просил передавать клиентов лично ему, а то ему “индикатор” делать надо.

Как говорят врачи, часто попытки новых пациентов АРТ совершать автономные взаимодействия с системой здравоохранения, без собственного опыта и понимания того, почему они должны придерживаться режима лечения, приводят к разочарованию, демотивации и несоблюдению режима приема АРТ. Наиболее распространенная причина отказа от АРТ среди пациентов – неготовность к строгому соблюдению режима [61; 62; 93; 94]. Таким образом, препятствия на пути к соблюдению режима приема терапии часто являются теми же препятствиями, которые заставляют пациентов чувствовать себя не готовыми начать прием терапии [55].

Заключение

Мы начинали с того, что структура рабочих обязанностей кейс менеджеров не включает в себя «оценку потребностей и планирование сопровождения» (кроме потребностей, удовлетворение которых необходимо для начала приема АРТ) как отдельный этап работы с индивидуальным случаем. В реальности FastTrack, эффективное распределение времени и управление деятельностью стали неотъемлемой частью работы кейс менеджеров и медработников. У них просто не хватает времени и мотивации поступать иначе – результаты их работы не будут оцениваться с учетом оценки потребностей и планирования сопровождения в любом случае. Согласно некоторым исследованиям, подход «лечение как профилактика» может создать конфликт между обязанностями врачей перед клиентом и обязанностью клиента заботиться о здоровье общества [95; 96]. С одной стороны, существует обязанность врача уважать информированное согласие клиента о начале или отказе в лечении. С другой стороны, отказ клиента играет противоположную роль в интересах общественного здоровья в ускорении процесса начала приема АРТ как способа снижения уровня случаев передачи ВИЧ. Таким образом, форсирование лечения в интересах общественного здоровья может нарушить право пациента отказ от лечения [97]. Такая динамика может создать дилемму между обязательством уважать автономный отказ от получения медицинской помощи и обязанностью врачей в отношении здоровья общего населения.

Представленное исследование расширяет эту дилемму, добавляя кейс менеджеров в качестве третьей стороны в отношениях между врачом и пациентом, которые развиваются в условиях глобальной идеологии «лечение как профилактика» и прагматического механизма FastTrack. Кейс менеджеры, призванные обеспечить сопровождение клиента в процессе входа в лечение, на практике направляют свои усилия на эффективную «самонавигацию» и оттачивание технических навыков, качество которых улучшается, по их мнению, за счет установления неформальных связей с медицинскими работниками. Под «самонавигацией» мы понимаем деятельность, направленную на оптимизацию времени и сил, потраченных на одного клиента, по факту, направленную на уменьшение взаимодействий клиента с медицинскими работниками и его участия в процессе принятия решений и осуществления даже простых действий. Просматривая представленные заметки, сделанные в ходе наблюдения, мы не обнаружим признаков активного участия клиентов кейс менеджеров в процессе их входа в лечение и начала приема АРТ. Под «участием» мы подразумеваем деятельность или решения, которые клиент производит сам по себе, как инициативу, заметную другим людям. В то же время, мы можем наблюдать за развитием прочной связи между кейс менеджерами медицинскими работниками, возникшую в результате появления общей понятной цели – выполнить индикатор. Как следствие, медицинские работники более активно взаимодействуют с кейс менеджерами, чем со своими пациентами. В результате, часть клиентов/пациентов после окончания сопровождения оказывается «условно» подготовленной, но не готовой к пожизненному лечению. Целый ряд исследований обнаруживают, что пациенты, предпочитающие разделять ответственность за свое лечение с врачом, были более привержены АРТ, чем пациенты, которые предпочитали, чтобы их врач принимал решения за них [98-101]. Как мы полагаем, аналогичным образом развивается ситуация с разделением ответственности между клиентом и кейс менеджером. В нашем исследовании, у клиента не может быть своего решения или предпочтений, так как они уже сформулированы за него. Кроме того, вход в лечение и начало приема АРТ не представлены на практике в качестве отдельных, хоть и взаимосвязанных компонентов и решений. Хотя существуют исследования, которых демонстрируют, что подготовка к решению о начале приема АРТ принципиально отличается от подготовки к решению о том, следует ли получать профилактический уход и начинать лечение [102-105].

Таким образом, изученная интервенция, направленная на увеличение количества ЛУИН, принимающих АРТ, служит основой для достижения глобальной цели лечения как профилактики всеми возможными способами. Мы полагаем, что преобладающий подход к кейс менеджменту сосредоточен на осуществление постановленных кейс менеджерам и врачам целей и не рассматривает клиента как актора ни в его собственной жизни, ни в процессах приобретения навыков, необходимых для формирования приверженности к АРТ.

Бібліографія

1. Green A. The HIV response in Ukraine: at a crossroads *The Lancet*, Vol. 390, No. 10092, p347–348 Published: July 22, 2017
2. MoH (2013) HIV infection in Ukraine Informational Bulletin. Kyiv: Ministry of Health of Ukraine, Ukrainian Center for Socially Dangerous Diseases Control, Gromashevsky Institute of Epidemiology and Infectious Diseases
3. MoH of Ukraine. Ukrainian Center for Socially Dangerous Diseases Control , "HIV Infection in Ukraine. Informational Bulletin #45," Kyiv, 2016.
4. Gardner LI, Metsch LR, Anderson-Mahoney P, Loughlin AM, del Rio C, et al. (2005) Efficacy of a brief case management intervention to link recently diagnosed HIV-infected persons to care. *AIDS* 19: 423-431.
5. Samet JH, Freedberg KA, Savetsky JB, Sullivan LM, Stein MD (2001) Understanding delay to medical care for HIV infection: the long-term non-presenter. *AIDS* 15: 77-85.
6. Giordano TP, Visnegarwala F, White AC, Jr., Troisi CL, Frankowski RF, et al. (2005) Patients referred to an urban HIV clinic frequently fail to establish care: factors predicting failure. *AIDS Care* 17: 773-783.
7. Hall HI, Gray KM, Tang T, Li J, Shouse L, Mermin J. Retention in care of adults and adolescents living with HIV in 13 U.S. areas. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2012; 60(1):77–82. [PubMed: 22267016]
8. Rebeiro P, Althoff KN, Buchacz K, et al. Retention among North American HIV-infected persons in clinical care, 2000-2008. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2013; 62(3):356–62. [PubMed: 23242158]
9. Hanna DB, Buchacz K, Gebo KA, et al. Trends and disparities in antiretroviral therapy initiation and virologic suppression among newly treatment-eligible HIV-infected individuals in North America, 2001-2009. *Clin Infect Dis*. 2013; 56(8):1174–82. [PubMed: 23315317]
10. Egger M, May M, Chene G, et al. Prognosis of HIV-1-infected patients starting highly active antiretroviral therapy: a collaborative analysis of prospective studies. *Lancet*. 2002; 360(9327): 119–29. [PubMed: 12126821]
11. Sterne JA, Hernan MA, Ledergerber B, et al. Long-term effectiveness of potent antiretroviral therapy in preventing AIDS and death: a prospective cohort study. *Lancet*. 2005; 366(9483):378– 84. [PubMed: 16054937]
12. Lesko CR, et al. A longitudinal, HIV care continuum: 10-year restricted mean time in each care continuum stage after enrollment in care, by history of IDU. *AIDS*. 2016.
13. Vlassov V. Is there epidemiology in Russia? *J Epidemiol Commun Health*. 2000;54:740–44
14. Owczarzak, Jill, and Sarah D. Phillips. 2014. "Responsibility, Trust, and Transformation in Ukrainian Public Health." *Perspectives on Europe* 44(2):34-42
15. WHO (2013) HIV/AIDS treatment and care in Ukraine.
16. Bachiredy C, Soule MC, Izenberg JM, Dvoryak S, Dumchev K, et al. (2014) Integration of health services improves multiple healthcare outcomes among HIV-infected people who inject drugs in Ukraine. *Drug Alcohol Depend* 134: 106-114.
17. Morozova O, Dvoryak S, Altice FL (2013) Methadone treatment improves tuberculosis treatment among hospitalized opioid dependent patients in Ukraine. *Int J Drug Policy* 24: e91-98.
18. Earnshaw VA, Smith LR, Cunningham CO, Copenhaver MM. Intersectionality of internalized HIV stigma and internalized substance use stigma: implications for depressive symptoms. *J Health Psychol* (2013) 0(0):1–7. doi:10.1177/1359105313507964
19. Levi-Minzi MA, Surratt HL. HIV stigma among substance abusing people living with HIV/AIDS: implications for HIV treatment. *AIDS Patient Care STDS* (2014) (8):442–51. doi:10.1089/apc.2014.0076.

20. Wagner AC, Hart TA, McShane KE, Margolese S, Girard TA. Health care provider attitudes and beliefs about people living with HIV: initial validation of the health care provider HIV/AIDS stigma scale (HPASS). *AIDS Behav* (2014) **18**(12):2397–408. doi:10.1007/s10461-014-0834-8
21. Allen H, Wright BJ, Harding K, Bro man L. e role of stigma in access to health care for the poor. *Milbank Q* (2014) **92**(2):289–318. doi:10.1111/1468-0009.12059
22. Catz SL, McClure JB, Jones GN, Brantley PJ. Predictors of outpatient medical appointment attendance among persons with HIV. *AIDS Care*. 1999;11(3):361–73.
23. Waldrop-Valverde D, Guo Y, Ownby RL, Rodriguez A, Jones DL. Risk and protective factors for retention in HIV care. *AIDS Behav*. 2014;18(8):1483–91
24. Kerr T, Palepu A, Barness G, Walsh J, Hogg R, Montaner J, et al. Psychosocial determinants of adherence to highly active antiretroviral therapy among injection drug users in Vancouver. *Antivir Ther* (2004) **9**(3):407–14.
25. Maisels L, Steinberg J, Tobias C. An investigation of why eligible patients do not receive HAART. *AIDS Patient Care STDS* (2001) **15**(4):185–91. doi:10.1089/10872910151133701
26. Kremer H, Bader A, O’Cleirigh C, Bierhoff HW, Brockmeyer NH. The decision to forgo antiretroviral therapy in people living with HIV-compliance as paternalism or partnership? *Eur J Med Res* (2004) **9**(2):61–70.
27. Nordqvist O, Sodergard B, Tully MP, Sonnerborg A, Lindblad AK. Assessing and achieving readiness to initiate HIV medication. *Patient Educ Couns*. 2006;62(1):21–30.
28. Thompson MA, Mugavero MJ, Amico KR, et al. Guidelines for improving entry into and retention in care and antiretroviral adherence for persons with HIV: evidence-based recommendations from an international association of physicians in AIDS care panel. *Ann Intern Med* 2012; 156:817–33.
29. Higa DH, Marks G, Crepaz N, Liao A, Lyles CM. Interventions to improve retention in HIV primary care: a systematic review of U.S. studies. *Curr HIV/AIDS Rep*. 2012;9(4):313–25.
30. Bradford JB, Coleman S, Cunningham W. HIV System Navigation: an emerging model to improve HIV care access. *AIDS Patient Care STDS*. 2007;21(Suppl 1):S49–58.
31. Liao A, Crepaz N, Lyles CM, et al. Interventions to promote linkage to and utilization of HIV medical care among HIV- diagnosed persons: a qualitative systematic review, 1996–2011. *AIDS Behav*. 2013;17(6):1941–62.
32. Kim JJ, Mausbly C, Kinsky S, et al. The development and implementation of the national evaluation strategy of access to care, a multi-site linkage to care initiative in the United States. *AIDS Educ Prev*. 2014;26(5):429–44.
33. Malta M, Carneiro-da-Cunha C, Kerrigan D, Strathdee SA, Monteiro M, et al. (2003) Case management of human immunodeficiency virus-infected injection drug users: a case study in Rio de Janeiro, Brazil. *Clin Infect Dis* 37 Suppl 5: S386-391.
34. Sorensen JL, Dilley J, London J, Okin RL, Delucchi KL, et al. (2003) Case management for substance abusers with HIV/AIDS: a randomized clinical trial. *Am J Drug Alcohol Abuse* 29: 133-150.
35. Thompson MA, Mugavero MJ, Amico KR, Cargill VA, Chang LW, et al. (2012) Guidelines for improving entry into and retention in care and antiretroviral adherence for persons with HIV: evidence-based recommendations from an International Association of Physicians in AIDS Care panel. *Ann Intern Med* 156.
36. Alliance for Public Health Annual Report 2015.
37. McCoy E. HIV-positive patients and the doctor-patient relationship: perspectives from the margins. *Qual Health Res*. 2005;6:5791–806.
38. Mykhalovskiy E. Beyond decision making: class, community organizations, and the healthwork of people living with HIV/AIDS. Contributions from institutional ethnographic research. *Med Anthropol*. 2008;27(2):136–63.

39. Campbell M, Frances G. Mapping social relations: a primer in doing institutional ethnography. Toronto: University of Toronto Press; 2002.
40. Smith DE. Writing the social: critique, theory, and investigations. Toronto: University of Toronto Press; 1999.
41. Smith DE. Institutional ethnography: a sociology for people. Lanham: AltaMira Press; 2005.
42. Smith DE. Institutional ethnography as practice. Lanham: Roman & Littlefield; 2006.
43. Czarniawska, B. (2007), Shadowing and Other Techniques for Doing Fieldwork in Modern Societies, Liber, Malmö.
44. Gill, R., Barbour, J., & Dean, M. (2014). Shadowing in/as work: Ten recommendations for shadowing fieldwork practice. *Qualitative Research in Organizations and Management* 9, 69-89
45. McDonald S., Studying actions in context, a qualitative shadowing method for organizational research, *Qualitative Research*, 5(4) 455-73 (2005)
46. Charmaz K. Constructing grounded theory. Thousand Oaks: Sage; 2014.
47. Corbin J, Strauss A. Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory. (3rd edn). Thousand Oaks: Sage; 2008.
48. You et al. How do case managers spend time on their functions and activities? *BMC Health Services Research* (2016) 16:112 DOI 10.1186/s12913-016-1333-6
49. Bamford et al. Understanding the challenges to implementing case management for people with dementia in primary care in England: a qualitative study using Normalization Process Theory. *BMC Health Services Research* 2014, 14:549 URL: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/14/549>
50. Fraser KD, Estabrooks C. What factors influence case managers' resource allocation decisions? A systematic review of the literature. *Med Decis Making*. 2008;28(3):394–410. doi: 10.1177/0272989X07312709
51. National standards of practice for case management. Castle Hill: Case Management Society of Australia (CMSA); 2013.
52. Moxley DP. Outcomes and alternative cultures of case management. *J Aust Case Manage*. 2003;5(1):3–11.
53. Treiger TM. COLLABORATE©: a universal competency-based paradigm for professional case management, part I: introduction, historical validation, and competency presentation. *Prof Case Manag*. 2013;18(3):122–35. doi: 10.1097/NCM.0b013e31828562c0.
54. You EC. Centre for health policy, Melbourne school of population and global health. Melbourne: The University of Melbourne; 2014. Case management practice, goals and outcomes in community aged care: perspectives of case managers in Australia
55. Diem E, et al. Looking beyond caseload numbers for long-term home-care case managers. *Care Manag J*. 2001;3(1):2–7.
56. Tahan HA, Downey WT, Huber DL. Case managers' roles and functions: commission for case manager certification's 2004 research, part II. *Lippincotts Case Manag*. 2006;11(2):71–87.
57. Park E, Huber D, Tahan H. The evidence base for case management practice. *West J Nurs Res*. 2009;31(6):693–714. doi: 10.1177/0193945909332912.
58. Tahan H, Huber D, Downey W. Case managers' roles and functions: commission for case manager certification's 2004 research, part I. *Lipincotts Case Manag*. 2006;11(1):4–22.
59. Garcia A, Bachmaha M, Zaller N, Rybak N, Vasylyev M, Dasho Y, Flanigan T, Sluzhynska M. "[Lessons Learned: A Qualitative Study of Integrated Care for HIV-Infected Injecting Drug Users in Lviv, Ukraine.](#)" *Journal of Therapy and Management in HIV Infection*. 2015, Vol. 3, No. 1
60. Morgenstern TT, Grimes DE, Grimes RM. Assessment of readiness to initiate antiretroviral therapy. *HIV Clin Trials* 2002;3:168–72.

61. Maisels L, Steinberg J, Tobias C. An investigation of why eligible patients do not receive HAART. *AIDS Patient Care STDs* 2001;15: 185–91.
62. Gold RS, Hinchey J, Batrouney CG. The reasoning behind decisions not to take up antiretroviral therapy in Australians infected with HIV. *Int J STD AIDS* 2000;11:361–70.
63. Raveis VH, Siegel K, Gorey E. Factors associated with HIV-infected women's delay in seeking medical care. *AIDS Care* 1998;10:549–62.
64. Schrooten W, Dreezen C, Fleerackers Y, Andraghetti R, Finazzi R, Caldeira L, Platteau T, Colebunders R. Receiving a positive HIV test result: the experience of patients in Europe. *HIV Med* 2001;2:250–4.
65. McCusker J, Bigelow C, Frost R, Hindin R, Vickers-Lahti M, Zorn M. The relationships of HIV status and HIV risky behavior with readiness for treatment. *Drug Alcohol Depend* 1994;34:129–38.
66. Enriquez M, Lackey NR, O'Connor MC, McKinsey DS. Successful adherence after multiple HIV treatment failures. *J Adv Nurs* 2004;45:438–46.
67. Nichols SE. Psychosocial reactions of persons with the acquired immunodeficiency syndrome. *Ann Intern Med* 1985;103:765–7.
68. Neduzhko O., Postnov O., Perehinets I., DeHovitz J., Joseph M., Odegaard D., Kaplan R., Kiriazova T. (2017) Factors Associated with Delayed Enrollment in HIV Medical Care among HIV-Positive Individuals in Odessa Region, Ukraine, *Journal of the International Association of Providers of AIDS Care (JIAPAC)*. Mar 2017, Vol. 16, No. 2: 168-173
69. Meyer, J. P., Althoff, A. L., & Altice, F. L. (2013). Optimizing care for HIV-infected people who use drugs: Evidence-based approaches to overcoming healthcare disparities. *Clinical Infectious Diseases*, 57(9), 1309–1317. doi: 10.1093/cid/cit427
70. Althoff AL, Zelenev A, Meyer JP, et al. Correlates of retention in HIV care after release from jail: results from a multi-site study [Epub ahead of print 18 November 2012]. *AIDS Behav* 2012.
71. Rebeiro P, Althoff KN, Buchacz K, et al. Retention among North American HIV-infected persons in clinical care, 2000–2008 [Epub ahead of print 13 December 2012]. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2012.
72. Torian LV, Wiewel EW. Continuity of HIV-related medical care, New York City, 2005–2009: do patients who initiate care stay in care? *AIDS Patient Care STDs* 2011; 25:79–88.
73. Hall HI, Gray KM, Tang T, Li J, Shouse L, Mermin J. Retention in care of adults and adolescents living with HIV in 13 U.S. areas. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2012; 60:77–82.
74. UNAIDS (2016) “Prevention Gap Report”
75. Fleury JD. Empowering potential: a theory of wellness motivation. *Nurs Res* 1991;40:286–91.
76. Gardner LI, Metsch LR, Anderson-Mahoney P, et al. Efficacy of a brief case management intervention to link recently diagnosed HIV-infected persons to care. *AIDS* 2005; 19:423–31.
77. Vanderplasschen W, Wolf J, Rapp RC, Broekaert E. Effectiveness of different models of case management for substance-abusing populations. *J Psychoactive Drugs* 2007; 39:81–95.
78. Mayer KH. Introduction: linkage, engagement, and retention in HIV care: essential for optimal individual- and community-level outcomes in the era of highly active antiretroviral therapy. *Clin Infect Dis*. 2011;52(Suppl 2):S205–7
79. Gwadz M, Cleland CM, Applegate E, et al. Behavioral Intervention Improves Treatment Outcomes Among HIV-Infected Individuals Who Have Delayed, Declined, or Discontinued Antiretroviral Therapy: A Randomized Controlled Trial of a Novel

- Intervention. *AIDS and behavior*. 2015;19(10):1801-1817. doi:10.1007/s10461-015-1054-6.
80. CHROMIEC, Jan Jakub a Nicole KOENIG. Supporting Ukraine's difficult path towards reforms. Policy Paper. Berlin: Jacques Delors Institut, 2015, (143), 1-24. <http://www.institutdelors.eu/media/ukrainekoenigchromiecjdienoct2015.pdf?pdf=ok>
 81. Chang J.S. The Docent Method: A Grounded Theory Approach for Researching Place and Health. *Qual Health Res*. 2016 Sep 14
 82. Chang, J., Dubbin, L., & Shim, J. (2016). Negotiating substance use stigma: The role of cultural health capital in provider-patient interactions. *Sociology of Health & Illness*, 38, 90–108.
 83. Fisher, C. B., Oransky, M., Mahadevan, M., Singer, M., Mirhej, G., & Hodge, D. (2008). Marginalized populations and drug addiction research: Realism, mistrust, and misconception. *IRB*, 30(3), 1–9.
 84. Merrill, J. O., Rhodes, L. A., Deyo, R. A., Marlatt, G. A., & Bradley, K. A. (2002). Mutual mistrust in the medical care of drug users. *Journal of General Internal Medicine*, 17, 327–333.
 85. Barcal K, Schumacher JE, Dumchev K, Moroz LV. A situational picture of HIV/AIDS and injection drug use in Vinnitsya, Ukraine. *Harm Reduct J* 2005; 2: 16. <http://dx.doi.org/10.1186/1477-7517-2-16>
 86. Booth RE. ‘Krokodil’ and other home-produced drugs for injection: A perspective from Ukraine. *Int J Drug Policy* 2013; 24(4): 277-278. <http://dx.doi.org/10.1016/j.drugpo.2013.05.009>
 87. HIV/AIDS treatment and care in Ukraine. Evaluation report. WHO 2013
 88. Guideline on when to start antiretroviral therapy. WHO 2013
 89. Gwadz M, de Guzman R, Freeman R, et al. Exploring How Substance Use Impedes Engagement along the HIV Care Continuum: A Qualitative Study. *Frontiers in Public Health*. 2016;4:62. doi:10.3389/fpubh.2016.00062.
 90. Muessig KE, Panter AT, Mouw MS, Amola K, Stein KE, Murphy JS, et al. Medication-taking practices of patients on antiretroviral HIV therapy: control, power, and intentionality. *AIDS Patient Care STDS* (2015) 29(11):606–16. doi:10.1089/apc.2015.0058
 91. Swann G, Minshew R, Newcomb ME, Mustanski B. Validation of the sexual orientation microaggression inventory in two diverse samples of LGBTQ youth. *Arch Sex Behav*. 2016;45(6):1289–98. doi:10.1007/s10508-016-0718-2 Epub 2016
 92. Apr 11.
 93. Friedman SR, Pouget ER, Sandoval M, Rossi D, Mateu-Gelabert P, Nikolopoulos GK, Schneider JA, Smyrnov P, Stall RD. Interpersonal Attacks on the Dignity of Members of HIV Key Populations: A Descriptive and Exploratory Study. *Aids and Behavior*. PMID 27752870 DOI: 10.1007/s10461-016-1578-4
 94. Meystre-Agustoni G, Dubois-Arber F, Cochand P, Telenti A. Anti- retroviral therapies from the patient’s perspective. *AIDS Care* 2000;12:717–21.
 95. Roberts KJ. Barriers to and facilitators of HIV-positive patients’ adherence to antiretroviral treatment regimens. *AIDS Patient Care STDs* 2000;14:155–68.
 96. Kaposy, C., Greenspan, N.R., Marshall, Z. et al. Clinical ethics issues in HIV care in Canada: an institutional ethnographic study. *BMC Med Ethics* (2017) 18: 9.
 97. Vonn M. British Columbia’s “seek and treat” strategy: a cautionary tale on privacy rights and informed consent for HIV testing. *HIV AIDS Policy Law Rev*. 2012;16:15–8.
 98. Jaffe HW, Hope T. Treating for the common good: A proposed ethical framework. *Public Health Ethics*. 2010;3(3):193–8.
 99. Marelich WD, Roberts KJ, Murphy DA, Callari T. HIV/AIDS patient involvement in antiretroviral treatment decisions. *AIDS Care*. 2002;14:17–26. doi: 10.1080/09540120220097900.

100. Gerbert B, Love C, Caspers N, Linkins K, Burack JH. Making all the difference in the world”: how physicians can help HIV-seropositive patients become more involved in their healthcare. *AIDS Patient Care STDs*. 1999;13:29–39. doi: 10.1089/apc.1999.13.29.
101. Beach MC, Duggan PS, Moore RD. Is patients’ preferred involvement in health decisions related to outcomes for patients with HIV? *J Gen Intern Med*. 2007;22:1119–24. doi: 10.1007/s11606-007-0241-1.
102. Kumar R, Korthuis PT, Saha S, Chander G, Sharp V, Cohn J, et al. Decision-Making Role Preferences Among Patients with HIV: Associations with Patient and Provider Characteristics and Communication Behaviors. *J Gen Intern Med*. 2010;25(6):517–23. pmid:20180157 ISI:000277712200009.
103. Holmes-Rovner M, Kroll J, Schmitt N, et al. Patient satisfaction with health care decisions: the satisfaction with decision scale. *Med Decis Mak*. 1996;16(1):58–64.
104. Stacey D, Bennett CL, Barry MJ, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011;(10):CD001431.
105. Wills CE, Holmes-Rovner M. Integrating decision making and mental health interventions research: research directions. *Clin Psychol*. 2006;13(1):9–25.
106. Shechter SM, Bailey MD, Schaefer AJ, Roberts MS. The optimal time to initiate HIV therapy under ordered health states. *Oper Res*. 2008;56(1):20–33.
107. BAMKIN, M., MAYNARD, S. and GOULDING, A., 2016. Grounded theory and ethnography combined: a methodology to study children's interactions on children's mobile libraries. *Journal of Documentation*, 72 (2), pp.214- 231.
108. Charmaz, K. and Mitchell, R.G., 2001. Grounded Theory in Ethnography. In: P. Atkinson, A. Coffey, S. Delamont, J. Lofland and L. Lofland, eds, *Handbook of Ethnography*. pp. 160-176.
109. Tanser F, Barnighausen T, Grapsa E, Zaidi J, Newell ML. High coverage of ART associated with decline in risk of HIV acquisition in rural KwaZulu-Natal, South Africa. *Science*. 2013; 339:966–71

Приложение 1. ФОРМИРОВАНИЕ ПРИВЕРЖЕННОСТИ ЛЮДЕЙ, УПОТРЕБЛЯЮЩИХ ИНЪЕКЦИОННЫЕ НАРКОТИКИ (ЛУИН) К ЛЕЧЕНИЮ ВИЧ: АНАЛИЗ ВЗАИМОДЕЙСТВИЙ МЕЖДУ ВРАЧАМИ, СОЦРАБОТНИКАМИ И ЛУИН (ВНЕ И ВНУТРИ СООБЩЕСТВА ЛУИН)

План проведения фокус-группы с врачами и соцработниками

Первые 5 минут:

Преставление: Здравствуйте, меня зовут...Я один из участников исследовательской команды, изучающей способы улучшения доступа и приверженности к лечению ВИЧ. Эта фокус-группа продлится порядка 1.5 - 2 часов. Спасибо, что смогли уделить нам время. Мы не будем прерываться на перерыв, но если вам нужно выйти, пожалуйста, сделайте это, не прерывая ход нашей дискуссии. Я бы хотел (а) попросить всех выключить звук на телефонах, спасибо!

Конфиденциальность/анонимность, доверие: До того, как мы начнем, я бы хотел (а) уточнить, что мы будем использовать диктофон для записи происходящего, но исключительно для исследовательских целей. Ни ваши имена, ни высказанные вами мнения в привязке к вам лично, не будут использованы ни в каких отчетах или статьях. Пожалуйста, чувствуете себя свободно, высказывая свое мнение – ничего из того, что вы скажете, не будет использовано с указанием на вас лично. Кроме того, ничего из сказанного сегодня, не будет повторено кому-то другому.

Участие: Ваши мнения очень важны для нас. Для нас не существует правильных или неправильных ответов. Отвечая, будьте откровенны настолько, насколько это возможно, не зависимо от того, высказываете вы негативное или позитивное мнение. Мы бы хотели услышать мнение каждого из вас, поэтому говорите и делитесь своими мыслями. Высказывайтесь, если чувствуете, что не согласны с мнением другого человека и, наоборот, если хотите поддержать его своим согласием. Пожалуйста, старайтесь говорить, не перебивая друг друга так, чтобы мнение каждого из вас было услышано.

Для врачей:

Каким темам Вы уделяете наибольшее внимание при предоставлении первичной консультации ЛУИН с целью получения лечения ВИЧ-инфекции?

Как, по Вашему мнению, наличие зависимости влияет на приверженность к лечению ВИЧ?

Как вы думаете, с какими барьерами сталкиваются ЛУИН при обращении в ЛПУ и включенности в лечение?

Нужно ли ЛУИН социальное сопровождение, на каких этапах и зачем?

По Вашим наблюдениям, существует ли и какая разница в степени приверженности к АРТ у ЛУИН, которые получали/ют социальное сопровождение и тех, которые не были включены ни в какие программы сопровождения?

Как Вы мотивируете ЛУИН к получению АРТ?

Как вы думаете, насколько эффективно мотивационное консультирование как метод для ЛУИН?

От чего зависит эффективность работы социального работника, который оказывает сопровождение ЛУИН?

Существуют ли особые правила для ЛУИН при получении медицинских услуг? Какие?

Какую роль в формировании приверженности может выполнять соцработник?

Для соцработников:

Существует ли и какое взаимодействие соцработника и лечащего врача в получении ЛУИН АРТ?

Какие на Ваш взгляд основные барьеры в этом взаимодействии?

Как по-вашему, какую роль в формировании приверженности может выполнять лечащий врач?

Какие основные внешние барьеры существуют со стороны ЛПУ? Каким образом соцработник влияет на их преодоление с целью доступа ЛУИН к лечению?

В каких случаях Вы отклоняетесь от установленного алгоритма социального сопровождения, и какой результат этих действий?

Каким образом лечащий врач влияет на процесс социального сопровождения?

Каких действий недостаточно со стороны врача для формирования приверженности у ЛУИН?

Приложение 2. План проведения фокус-группы с ЛУИН, получающими АРТ и ЛУИН, не состоящими ни в каких программах

Первые 5 минут:

Преставление: Здравствуйте, меня зовут... Я один из участников исследовательской команды, изучающей способы улучшения доступа и приверженности к лечению ВИЧ. Эта фокус-группа продлится порядка 1.5 - 2 часов. Спасибо, что смогли уделить нам время. Мы не будем прерываться на перерыв, но если вам нужно выйти, пожалуйста, сделайте это, не прерывая ход нашей дискуссии. Я бы хотел (а) попросить всех выключить звук на телефонах, спасибо!

Конфиденциальность/анонимность, доверие: До того, как мы начнем, я бы хотел (а) уточнить, что мы будем использовать диктофон для записи происходящего, но исключительно для исследовательских целей. Ни ваши имена, ни высказанные вами мнения в привязке к вам лично, не будут использованы ни в каких отчетах или статьях. Пожалуйста, чувствуете себя свободно, высказывая свое мнение – ничего из того, что вы скажете, не будет использовано с указанием на вас лично. Кроме того, ничего из сказанного сегодня, не будет повторено кому-то другому.

Участие: Ваши мнения очень важны для нас. Для нас не существует правильных или неправильных ответов. Отвечая, будьте откровенны настолько, насколько это возможно, не зависимо от того, высказываете вы негативное или позитивное мнение. Мы бы хотели услышать мнение каждого из вас, поэтому говорите и делитесь своими мыслями. Высказывайтесь, если чувствуете, что не согласны с мнением другого человека и, наоборот, если хотите поддержать его своим согласием. Пожалуйста, старайтесь говорить, не перебивая друг друга так, чтобы мнение каждого из вас было услышано.

Забота о здоровье в целом

Размышляя о здоровье в целом, почему вы считаете/не считаете важным заботиться о своем здоровье/иметь доступ к медицинским услугам?

Как вы думаете, почему людям, имеющим положительный статус, нужен специальный уход?

Опыте тестирования, консультирования (взаимодействия с соцработниками) и получения АРТ- терапии

Что привело Вас к решению пройти тестирование на ВИЧ?

Каким был ваш опыт прохождения тестирования? В первый раз? В последующие разы?

Кто предоставлял Вам услугу по тестированию?

Как вы думаете, всегда ли люди, которые тестируются, ждут и забирают результаты своего анализа?

Как вы думаете, какие могут быть причины, чтобы этого не сделать?

Как вы думаете, всегда ли есть возможность получить консультацию по поводу ВИЧ? Почему?

Как обычно происходят консультации: до или и после тестирования?

Вы бы назвали до- и после- тестовые консультации полезными в вашем случае?

Что происходило во время консультации?

Какие еще мысли у вас есть по поводу тестирования на ВИЧ?

Было ли Вам предложено социальное сопровождение в связи с лечением ВИЧ-инфекции, как Вам объяснили условия получения услуги социального сопровождения?

Получали ли Вы консультацию социального работника в связи с лечением ВИЧ-инфекции? Какое впечатление у Вас было после консультации?

Обращались ли Вы к специалисту, который предоставлял услугу по тестированию повторно? Почему?

Уточнения: После тестирования, были ли вы направлены в СПИД центр для получения специального ухода при положительном статусе?

Если да – Кто дал вам направление? Как это происходило? Получили вы помощь с организацией посещения СПИД центра? Сколько времени прошло с того момента, как вы протестировались и были направлены в СПИД центр, прежде чем попали туда?

Итак, вы стоите/не стоите на учете в СПИД центре и получаете/не получаете специальный уход. Как вы думаете, что помогло вам это сделать в тот момент, когда вы узнали о своем диагнозе? (почему вы не стали этого делать, когда узнали о своем диагнозе?)

Что помогает или помогло бы вашей приверженности к лечению? (уточните конкретно и почему именно это)

Взаимодействие с врачами

Опишите, пожалуйста, ваши отношения и взаимодействия с ним.

Как ваши отношения/взаимодействия с врачом способствовали тому, что вы до сих пор остаетесь в программе? Как ваши отношения/взаимодействия с врачом усложняют (делают невозможным) ваше участие в программе?

Вы не получаете АРТ. Опишите, пожалуйста, причины, по которым так получилось.

Что бы могло помочь вам получать терапию и быть приверженным ей?

Что-то еще?

Нужна ли вам помощь со снижением/прекращением употребления алкоголя/наркотиков?

Заключение (5 минут)

Краткое подведение итогов.

Есть ли еще что-то, что бы вы хотели добавить к этому.

Спасибо за ваше время.