

Отчет о результатах опроса

«Влияние отсутствия непрерывного доступа к лекарственному препарату (метадон гидрохлорид) на здоровье и качество жизни участниц и участников программы поддерживающей заместительной терапии агонистами опиатов»

Казахстан 2020

Форум людей, употребляющих наркотики Казахстан

Материал подготовлен: Натальей Рудоквас, Оксаной Ибрагимовой, Валентиной Манкиевой, Сергеем Щетниковым.

Редакторка Наталья Сидоренко

Отчет подготовлен в рамках международной кампании «Преследуй вирус, не людей!», которая была проведена в рамках проекта Regional Consortium 2019 – 2021, финансируемого Фондом Роберта Карра для сетей гражданского общества.

Выражаем благодарность:

участникам и участникам программы заместительной терапии, которые нашли время и ресурсы ответить на наши вопросы, а также координаторке Евразийской Сети Людей, употребляющих наркотики (ЕСЛУН/ENPUD) Ольге Беляевой за вдохновение.

Оглавление

Предпосылки и актуальность проведения опроса. Общая информация о ситуации в стране.	4
Основные результаты опроса.....	5
Социо-демографические характеристики участниц и участников опроса.....	6
Организации работы программы глазами участниц и участников опроса.....	6
Получение препарата в другом городе.....	9
Состояние здоровья и вопросы госпитализации.....	10
Перспективы получения препарата на период госпитализации в стационар или по другим причинам, влияющим на качество жизни.....	10
Соответствие видов помощи в программе актуальным потребностям получателей услуг.....	12
Краткое обсуждение результатов опроса и основные выводы.....	12

Предпосылки и актуальность проведения опроса. Общая информация о ситуации в стране.

В 2019 году Форумом ЛУН Казахстана проведено исследование о соответствии программы Снижения Вреда, работающей в Казахстане, потребностям людей, употребляющих синтетические психоактивные вещества, с целью выявления потребностей, доступности информации и услуг по профилактике распространения социально – значимых заболеваний¹.

Идея сбора данных, проанализированных в настоящем отчете, и подготовки отчета родилась у активисток и активистов сообщества людей, употребляющих наркотики Казахстана, в рамках адвокационной деятельности направленной на улучшение предоставления услуг в профилактической программе, поддерживающей терапии агонистами опиатов (далее ПТАО).

Программа ПТАО в Казахстане работает с 2008 года

Ее целями являются: снижение частоты и объема употребления нелегальных наркотических веществ; снижение риска передачи ВИЧ-инфекции и других сопутствующих заболеваний среди потребителей инъекционных наркотиков; повышение качества жизни и социальной адаптации пациентов с опиоидной зависимостью.

С 2014 года в рамках Региональной программы «Снижение вреда работает – обеспечьте финансирование!» в стране началось объединение сообщества людей, употребляющих наркотики. Уже тогда участники программы ПТАО отмечали негативные последствия отсутствия непрерывного доступа к препарату в виде ограничения свободы передвижения внутри страны (программа реализуется только в 15 городах страны), отказах от плановой и внеплановой госпитализации в лечебные учреждения.

В 2020 году активисты Форума ЛУН Казахстан решили собрать данные для оценки влияния отсутствия непрерывного доступа метадону на здоровье и качество жизни. Ранее случаи отказов участников программы заместительной терапии от госпитализации или вынужденных выходов из программы не фиксировались.

В Казахстане за 12 лет пилотирования программы заместительной терапии так и не был решен вопрос о непрерывном доступе к препарату метадон при госпитализации и для самостоятельного приема. Это снижает качество жизни участников программы. За годы реализации программы ПТАО СПИД-сервисными НПО и гражданскими активистами неоднократно поднимался вопрос об устойчивости и расширении услуг программы ПТАО (заседание СКК от 20 сентября 2019 г.).²

Собранные данные важны для адвокации и продвижения разработки механизма непрерывного доступа к метадону при госпитализации/поездках внутри страны, а также в других ситуациях. Необходимо рассмотреть и другие выявленные в процессе опроса барьеры работы программы.

¹ https://harmreductioneurasia.org/wp-content/uploads/2020/09/Annex-No.-3_Kazakhstan.pdf

² <http://ccmkz.kz/meeting/index/page/5.html#top>

По данным Казахстанского Научного Центра Дерматологии и инфекционных заболеваний - в настоящее время эпидемия ВИЧ-инфекции в Казахстане находится на концентрированной стадии, т.е. распространяется среди ключевых групп населения. Оценочная численность ЛУИН в 2020 году снизилась с 94600 до 85300. Охват профилактическими программами ЛУН составляет - 63,1% от оценочного числа, охват программой ПТАО - 0,1%, хотя международные стандарты говорят о том, что охват ПТАО должен составлять не менее 30%³.

По данным Казахстанского Научного Центра Дерматологии и Инфекционных заболеваний: распространение ВИЧ-инфекции среди людей, употребляющих наркотики, растет.

Программа ПТАО в Казахстане реализуется с 2008 года. На 1 января 2020 года общее количество пациентов программы составило 295 человек. Всего за 2008-2019 годы в Программе было 1198 пациентов. Выбыли из Программы по причине планового завершения (6 месяцев пребывания на ОЗТ и более) – 237 (19,8%).

Наличие сопутствующих заболеваний:

Гепатит В и/или С – 181;

ВИЧ – 110;

Туберкулез – 38 пациентов.

Регулярно принимали (с мая 2015 года через единое окно): АРВ терапию - 197, противотуберкулезные препараты – 31.

Регулярно принимают: АРВ терапию – 99 (90%).

Основные результаты опроса

Цель опроса: проведение оценки программы ПТАО и влияния отсутствия непрерывного доступа к метадону гидрохлориду на здоровье и качество жизни с точки зрения участников.

Целевая группа: участники и участники программы ПТАО в Казахстане в 2020 году.

Срок проведения: 1 месяц, июнь 2020 года.

Метод проведения: анкетирование с использованием структурированного опросника, включающего в себя 28 вопросов.

Данные вносились респондентами в гугл-форму (форма позволила зафиксировать ответы, сохранить конфиденциальность данных, провести первичную обработку информации). Заполнение анкеты было анонимным, в том случае, если участницы/участники были готовы оставить свои контактные данные для последующей коммуникации, они могли это сделать в отдельной графе при завершении опроса.

Ссылка на опросник была распространена в двух тематических группах мессенджера WhatsApp:

³ Указать источник информации

1. «Снижение вреда работает!» - группа объединяет сообщество людей, употребляющих психоактивные вещества, участников программ ПЗТ и сотрудников неправительственных организаций, занимающихся предоставлением услуг снижения вреда.
2. «Доступ к лечению» - группа объединяет сотрудников СПИД-сервисных НПО и медицинского сектора.

География опроса: участие приняли пациенты сайтов программы ПТАО из 10 городов: Алматы (6 чел), Караганда (10 чел), Костанай (3 чел), Павлодар (11 чел), Семей (8 чел), Тараз (4 чел), Темиртау (11 чел), Усть – Каменогорск (32 чел), Уральск (3 чел), Экибастуз (1 чел).

Трудностью для некоторых участников и участниц опроса стало отсутствие смартфоны и/или выхода в интернет. Активисты-волонтеры в городах проведен опроса предоставили свои телефоны участникам.

Некоторые опрошенные высказывали опасения, связанные с тем, что за участие в данном опросе может последовать наказание со стороны медицинских работников.

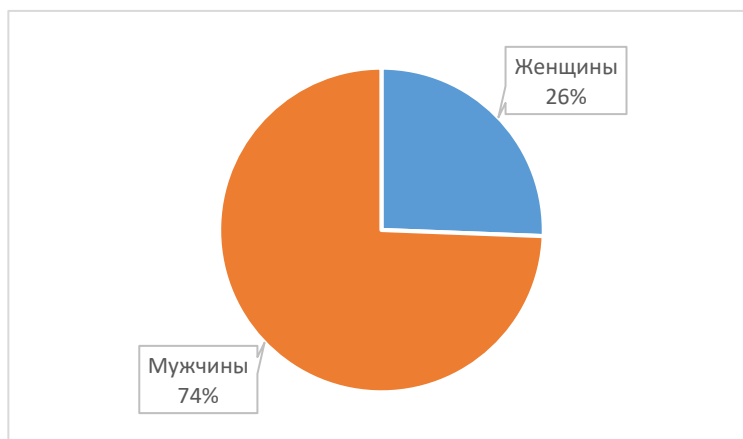
Социо-демографические характеристики участниц и участников опроса

В опросе приняло 89 человек, что составило 30,2% от общего количества участниц и участников программы ПТАО на момент проведения опроса.

Разбивка по полу: 67 (74,4%) мужчин, 22 (25,6%) женщины.

Возраст опрошенных: 61,8% от 35 до 45 лет; 29,2% от 45 и выше; 7,9% от 25 до 35 лет; 1% от 18 до 25 лет.

Срок нахождения в программе опрошенных составил: 66% - от 3 до 7 лет; 10% - более 7 лет; 10% - менее 1 года; 8% - от 1 года до 3 лет; 6% - имели выходы из программы.



Организации работы программы глазами участниц и участников опроса

62% опрошенных оценивают программу ПТАО хорошо и очень хорошо.

84,3% опрошенных знают о правилах выхода из программы.

Из Клинического протокола диагностики и лечения – «Психические и поведенческие расстройства, вызванные употреблением опиоидов, поддерживающая заместительная терапия агонистами опиатов.» :

«....Основания для завершения ПЗТ:

- плановое завершения лечения;

- досрочный отказ от дальнейшего лечения;
- исключение пациента из терапии.

В случае планового завершения/досрочного отказа от лечения, суточная доза препарата может уменьшаться в среднем на 2,5-5 мг в неделю, без тяжелых симптомов отмены опиоидов. Во время снижения необходимо регулярно обследовать пациента, и в соответствии с клинической необходимостью, вносить корректировки в дозировки.

В случае исключения пациента рекомендуется ежедневное снижение дозы препарата на 5 мг до достижения 30 мг. Далее ежедневное снижение дозы препарата должно составлять 2 мг до полной отмены.

Во всех указанных случаях не исключена возможность выработки схемы снижения дозы препарата лечащим врачом совместно с пациентом индивидуально.»

Однако, лишь у 53,3% участников есть экземпляр договора участника программы о поддерживающей заместительной терапии с применением «Метадона гидрохлорида» на руках.

Удобство графика выдачи метадона: 40,45% опрошенных удовлетворены графиком выдачи; 34,8% недовольны графиком; 22% ответили, что график работы сайта накладывается на график работы, и это влечет за собой опоздания к началу рабочего дня; 16,8% ответили, что график для них удобен 50/50.

Наиболее распространенные пояснения к ответам говорят о том, что участниц и участников программы ПТАО устраивает график выдачи препаратов до тех пор, пока они не работают и живут рядом. Опрошенные указали, что ранние часы работы дисциплинируют, но необходимо добавление послеобеденного времени выдачи препарата.

Цитаты из опроса:

«иногда задерживаюсь на работу...»

«утреннее время занято для решения любых вопросов...»

«живу рядом, но с утра нужно ребенка в садик и самой на работу успеть...»

Расположение пункта выдачи:

1. 51,7% или более половины опрошенных ответили, что их устраивает расположение пункта выдачи, однако 36,9% из них указали, что проживают рядом.
2. 48,3% ответили, что их не устраивает расположение пункта выдачи по следующим причинам:

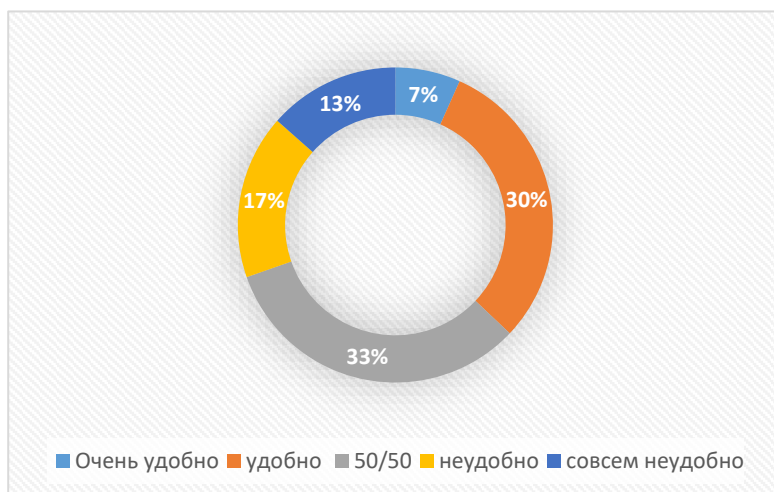
- тратят на проезд большое количество времени, чаще всего в переполненных людьми автобусах большое количество времени, делая пересадки в пути - 32,5%.
- 44,2% из них указали, что сайт программы ПТАО в Усть-Каменогорске расположен на 5 этаже, для 15% опрошенных испытывающих проблемы связанными с болезнями ног и имеющие другие инвалидизации затруднительно делать подъем на 5 этаж.
- 18,6% основной причиной неудовлетворенности обозначили получение препарата в другом городе. На момент проведения опроса наркологическое отделение г. Темиртау, включая сайт выдачи ПТАО, было перепрофилировано для госпитализации пациентов с COVID19. Пункт выдачи был временно перенесен в г. Караганду (32 км), куда пациенты вынуждены были ездить ежедневно.
- 4,7% не указали с чем связана неудовлетворенность.

Насколько вам удобно добираться до пункта выдачи

Лишь 37% опрошенных ответили, что путь до пункта выдачи для них очень удобен или удобен.

На какие сферы жизни оказывает влияние необходимость ежедневного посещения пункта выдачи препарата

Свобода передвижения ограничена у 58,4%. Испытывают трудности при устройстве на работу 12,4%. Для — трудности выражаются в отсутствии денег на проезд, конфликтах с родственниками. Участницы опроса указали, что им не с кем оставлять детей для того, чтобы ежедневно посещать сайт выдачи. 21,4% отмечают положительные изменения или указали, что какое бы то ни было влияние отсутствует.



Частота тестирования на наркотики в рамках программы⁴

⁴ Из протокола программы:

Контроль трезвости пациента осуществляется в следующих случаях:

- в начале ПЗТ с целью уточнения вида употребляемого вещества при наличии признаков сформированной зависимости от опиоидов;
- в стадии подбора дозы при подозрении на употребление нелегальных наркотиков с целью профилактики передозировки метадонном;
- в стадии поддерживающего лечения при подозрении на употребление нелегальных опиоидов с целью коррекции доз метадона гидрохлорид;
- при подозрении на употребление нелегальных наркотиков с целью контроля соблюдения условий контракта.

70% опрошенных указали, что их тестируют от 1 до 4 раз в месяц. Все они являются участниками и участницами программы ПТАО не менее трех лет.

Оставшаяся часть респонденток и респондентов ответили, что их тестируют с разной периодичностью.

3,4% опрошенных указали, что их не тестируют, срок нахождения в программе этих людей от года до трех лет.

Причины тестирования по мнению опрошенных: проверка на употребление других ПАВ – 81,1%; правила, отчетность, для «галочки» – 12,4%; неизвестная причина – 4,5%; для принятия решения о выдачи метадона на руки – 1%; вымогательство денег – 1%.

Действия персонала при положительном анализе на другие виды наркотических веществ:

Предупреждение, профилактическая беседа, обязательное посещение психолога, в случае повтора снижение дозировки с последующим выходом с программы – 72,9%

Предупреждение с понижением дозировки, при повторе – исключение из программы – 23,7%.

Лишают получения препарата на день, два – 3,4%.

Препарат снижает свое действие в течении 72 часов. В это время могут появиться признаки Синдрома отмены:

- выраженные боли в мелких суставах и мышцах дистальных отделов конечностей поясничной и ишиокруральной областей, тазобедренных, коленных, плечевых, локтевых суставах, позвоночном столбе, длинных трубчатых костях, ощущения носят симметричный характер, не только топически, но и являются равномерными, по интенсивности их переживаний;
- выраженное влечение к употреблению наркотика, компульсивного либо обсессивного варианта;
- раздражительность, гневливость;
- тоскливое настроение;
- стойкие нарушения сна;
- озноб;
- чихание
- зевота,
- ринорея;
- диарея;
- тошнота;
- рвота.

Получение препарата в другом городе

73% от опрошенных знают о том, что имеют возможность получить препарат в других городах реализации программы ПТАО. Но только 5,6% (5 человек) опрошенных пользовались этой возможностью, одному из них отказали в этой возможности, двое принимали участие в тренингах,

и выдача препарата была организована организаторами мероприятия. Остальные даже не пробовали, в основном думают, что это невозможно.

Цитаты из опроса:

Был случай я устраивалась на работу и нужен был выезд в Экибас на сутки я спрашивала у нашей зав. Как можно сделать, мне ответили ой это проблематично нужно подавать там что то, отправлять

Нет не пробовала. Боюсь куда-то уезжать и остаться без лекарства

Состояние здоровья и вопросы госпитализации

Только 35,6% участниц и участников опроса отметили, что удовлетворены состоянием своего здоровья. 34,8% - сообщили, что за время нахождения в программе им было необходимо стационарное лечение. При этом 30,3% указали на трудности с доступом к препарату во время прохождения стационарного лечения. За последний год от госпитализации отказались 35,5% опрошенных пациентов. 9,7% нарушали режим госпитализации и ездили в пункты выдачи метадона ежедневно на такси.

Цитаты :

«Да, отказался от операции на позвоночной грыже»

«Мне надо ложиться в челюстно-лицевую поликлинику, и я не могу, не дадут метадон»

«Да, отказался от двух плановых операций, и госпитализации при вызове скорой, отказался по причине невозможности получить метадон в больнице»

«Нет, не отказывался лежал на операции, было очень трудно подниматься на пятый этаж на костылях (на сайт выдачи метадона)»

«Каждый год лежу в больнице и езжу на такси, проблемы с врачами так как я нарушаю режим лечения.»

Перспективы получения препарата на период госпитализации в стационар или по другим причинам, влияющим на качество жизни

93,2% опрошенных считают, что выдача препарата на руки улучшит качество жизни. 94,4 – ответили, что готовы к получению препарата на руки. 5,6% - ответили, что пока не готовы к самостоятельному приему препарата.

<i>"я инвалид 3 группы, проблема с опорно двигательным аппаратом (защемление нерва и грыжа позвоночника) очень трудно каждый день ездить в больницу на такси, да еще и на 5 этаж, я ответственный человек - у меня не было нарушений режима выдачи препарата»</i>		
<i>"я в себе уверена, я считаю это лечением, не считаю это наркотиком, на данный момент я полностью социализировалась, с прошлой жизнью меня связывает разве что воспоминания, здоровье и учёт"</i>	<i>"Я уже давно на программе и понимаю, что если мне выдадут препарат на руки, то мне в любом случае придётся пить свою дозировка и никак не больше, если выпью всё может быть передозировки, а если нет, то потом буду болеть без препарата"</i>	<i>"выдача на руки удобна для того, чтобы наконец устроиться на нормальную постоянную работу. Будет больше свободного времени и меньше финансовых затрат"</i>

В каких ситуациях участницам и участникам опроса необходимо получение препарата на руки для самостоятельного приема: отдых, поездки – 42%; работа – 28%; болезнь/госпитализация – 25%; встречи с родственниками и/или уход за ними – 5%.

<i>Для получения мед. помощи, первое и самое главное это свобода от сайта пусть хотя бы и на 5 дней, но это свобода, когда в воскресенье лежишь в кровати в 7:30 утра и понимаешь, что тебе не надо никуда ехать, для выезда на природу\дачу\базу отдыха, за последние 5 лет я не выезжал за пределы города</i>	
<i>«Когда болеешь встать с кровати не можешь, тогда очень необходим.»</i> <i>«При простуде, когда требуется постельный режим и самоизоляция»</i> <i>«Если заболею и не смогу на своих ногах приехать на ПЗТ...»</i> <i>"Моя мама инвалид, мне надо за ней ухаживать, и это мне бы очень помогло"</i> <i>«Поездка на отдых на несколько дней. Я уже 9 лет никуда не ездил отдыхать»</i> <i>«Проснулся принял дома и на работу поехал»</i>	<i>Когда я только вставал на программу меня не хотели брать строили козни типа из-за флюры пневмония, идите лечите, а на самом деле лично меня не хотели брать из-за прошлых стычек с врачами и когда мы все-таки этого добились жена на тот момент ходила на программу 2 мес. Я был весь изрезан у меня из-за употребления был ослаблен иммунитет увезли в больницу там осложнение рожистое ноги потом вскрытие занесли золотистый стафилококк в общем весь разрезанный я каждый день иногда на коляске меня супруга возила хорошо у тестя машина была».</i>

Соответствие видов помощи в программе актуальным потребностям получателей услуг

59,6% оценили качество медицинского обслуживания в программах ПТАО как хорошее. 51,6% опрошенных полностью удовлетворены качеством психологической поддержки, 48,4% удовлетворены частично либо вообще не удовлетворены. В течении последнего года 22,2% получали помощь социального работника в рамках программы. 56,7% ни разу в течении года не обращались к социальному работнику. 22,1% утверждают, что социальный работник в программе отсутствует.

6,8% не знают какую помощь кроме метадона могут получить в рамках программы либо считают, что никакой помощи получить не могут.

Какую помощь кроме метадона, по мнению участниц и участников опроса, возможно получить в рамках программы (выбор нескольких вариантов ответа): психологическую 84,3%; медицинскую – 34,8%; социальную 18%; выдача АРТ и тестирование на ВИЧ – 3,4%.

63% опрошенных нуждаются в таких дополнительных видах услуг: консультации медицинских специалистов (терапевт, фтизиатр, гинеколог, невропатолог, физиотерапевт); материальная помощь, в том числе оплата проезда и приобретение медикаментов; социальная и психологическая поддержка, включая комнату релаксации; возможность сдачи анализов для госпитализации на стационарное лечение (общий анализ крови, мочи и др.); предоставление помещения для проведения встреч пациентов программы.

Краткое обсуждение результатов опроса и основные выводы

Большая часть опрошенных это люди, старше 35 лет со сроком нахождения в программе более трех лет, которые в целом удовлетворены услугами программы. В тоже время исходя из ответов, очевидно, что достижение такой цели программы как повышение качества жизни и социальной адаптации пациентов с опиоидной зависимостью, невозможно без внесения изменений в работу.

Республиканскому Центру Психического здоровья необходимо пересмотреть часы выдачи препарата и удобство расположения сайтов ПТАО

Участников программы ПТАО устраивает график выдачи препарата до тех пор, пока они не работают и живут рядом. Опрошенные указали, что ранние часы работы пункта выдачи дисциплинируют, но 34,8% опрошенных не удовлетворены графиком выдачи препарата; 22% ответили, что часы работы пункта выдачи накладываются на график работы, и это влечет за собой опоздания к началу рабочего дня.

30,2% опрошенных тратят на проезд большое количество времени, чаще всего в переполненных людскими автобусах, делая пересадки в пути. Это представляет большую опасность в период пандемии COVID – 19.

В целом, учитывая средний возраст участников, сопутствующие патологии и инвалидизации, программа ПТАО в стране должна стать инклюзивной, а места расположения сайтов доступными и без барьеров.

Одним из путей решения может быть предоставление препарата через ПМСП по месту жительства

Необходимо обеспечить непрерывный доступ к препарату заместительной терапии при госпитализации и других ситуациях, влияющих на качество жизни.

Отсутствие доступа к получению медицинских услуг на базе стационара другого медицинского учреждения является прямым нарушением прав пациентов и граждан РК на доступ к лечению и получению медицинской помощи.

За последний год от госпитализации в учреждения ненаркологического профиля, из-за трудностей с доступом к препарату во время прохождения стационарного лечения, отказались 35,5% опрошенных.

Только 35,6% участниц и участников опроса отметили, что удовлетворены состоянием своего здоровья. 34,8% - сообщили, что за время нахождения в программе им было необходимо стационарное лечение.

Республиканскому Центру Психического здоровья необходимо на законодательном уровне закрепить алгоритм, гарантирующий непрерывный доступ к препарату заместительной терапии при госпитализации и других ситуациях, влияющих на качество жизни.

Форуму ЛУН провести переговоры с Коалицией по готовности к лечению (ИТРС) на сайте <https://pereboi.kz/> и добавить возможность сообщения: «не выдали препарат для лечения опиоидной зависимости».⁵ Данный инструмент даст возможность фиксировать отказы в предоставлении препарата метадон и своевременно реагировать на обращения.

Необходимо повышение качества услуг, оказываемых в программе и расширение их спектра

6,8% опрошенных не знают какую помощь кроме метадона могут получить в рамках программы либо считают, что никакой помощи получить не могут.

63% опрошенных нуждаются в таких дополнительных видах услуг: консультации медицинских специалистов (терапевт, фтизиатр, гинеколог, невропатолог, физиотерапевт); материальная помощь, в том числе оплата проезда и приобретение медикаментов; социальная и психологическая поддержка, включая комнату релаксации; возможность сдачи анализов для госпитализации на стационарное лечение (общий анализ крови, мочи и др.); предоставление помещения для проведения встреч пациентов программы

Участники отмечают отсутствие эмпатии со стороны медицинского персонала. Также отсутствует налаженная система работы мультидисциплинарной команды, существуют трудности в получении социальной и психологической помощи. 22,1% утверждают, что социальный работник в программе отсутствует.

Администраторам программы ПТАО Центрам психического здоровья необходимо:

- ✓ наладить работу мультидисциплинарных команд;
- ✓ определить качественные индикаторы работы немедицинских специалистов;
- ✓ предусмотреть включение в работу команды равного консультанта с целью улучшения взаимодействия между медицинским персоналом и пациентами программы;
- ✓ проводить оценку потребностей участников программы на регулярной основе.

⁵ <https://pereboi.kz/>