



**Co-funded by
the Health Programme
of the European Union**

Projekt EURO HIV EDAT

**Optimalno vključevanje v zdravstveni sistem:
praktični vodič za CPTSS in zdravstvene ustanove**

Zahvale

Dokument "Optimalno vključevanje v zdravstveni sistem: praktični vodič za CPTSS in zdravstvene ustanove" smo razvili v sodelovanju s številnimi strokovnjaki v okviru raziskave "Opis in izboljšanje različnih pristopov do vključevanja v zdravstveni sistem med MSM v Evropi", ki je del projekta 'Operativno znanje za izboljšanje pogojev za zgodnje odkrivanje in zdravljenje HIV v ranljivih skupinah v Evropi' (Euro HIV EDAT), sofinanciranega s strani Izvajalske agencije za potrošnike, zdravje, kmetijstvo in hrano (CHAFEA).

Avtor: Anders Dahl, terenski koordinator, doktor antropologije

Osnutek je bil pripravljen s pomočjo
Pera Slaaena Kayea in Francoisa Pichona (AIDS-Fondet).

Za pregled in evalvacijo dokumenta je bila vzpostavljena delovna skupina. Člani delovne skupine so bili:

Matthias Kuske, AIDS-Hilfe NRW e.V. (Nemčija),
Miha Lobnik, Bojan Cigan in Mitja Čosić, DIC Legebitra (Slovenija),
Daniel Simões, Ricardo Fuertes,
GAT - Grupo Português de Activistas sobre Tratamentos de VIH/SIDA (Portugalska),
Daniela Rojas Castro, Guillemette Quatremère, Association AIDES (Francija),
Michael Meulbroek (BCN Checkpoint - Hispanosida, Španija),
Cristina Agustí Benito, Jordi Casabona Barbarà, Laura Fernández López (CEEISCAT, Španija).

Za pričujoč dokument je pomembne informacije in tudi povratne informacije prispeval projekt 'Optimiziranje testiranja in vključevanja v zdravljenje HIV v Evropi' (OptTEST), predvsem Valerie Delpech in Sara Croxford, katerima se zahvaljujemo tudi za to, da sta z nami delili svoj pregled literature.

Zahvaljujemo se vsem CPTSS, ki so prispevali podatke in izpolnili vprašalnike. Prav tako se zahvaljujemo vsem zdravstvenim strokovnjakom in vodjem CPTSS, ki so sestavljali delovno skupino in so brez zadržka privolili v intervjuje (Nemčija, Slovenija, Portugalska, Francija, Španija in Danska). Za sodelovanje pri intervjujih se zahvaljujemo se tudi vodji CPTSS in zdravstvenim delavcem iz Grčije.

Predvsem pa se želimo zahvaliti MSM, ki so prejeli reaktivne rezultate testa na hiv v CPTSS in so bili vključeni v zdravstveni sistem, da so izpolnili vprašalnik o vključitvi v zdravstveni sistem in sodelovali v intervjujih o vključitvi.

Vsebina

Vsebina, okrajšave in definicije	2
Uvod	3
Povzetek iz poročila 'Opis in izboljšanje različnih pristopov do vključevanja v zdravljenje hiva med MSM v Evropi'	4
Priporočila za optimalno vključevanje v zdravljenje MSM, ki se testirajo v CPTSS	6

Okrajšave

PTSS	Prostovoljno testiranje in svetovanje v skupnosti
CPTSS	Center za prostovoljno testiranje in svetovanje v skupnosti
ZDZ	Zgodnja diagnoza in zdravljenje
DZ	Družinski zdravnik
HIV	Humani virus imunske pomanjkljivosti
HIV-COBATEST	Projekt "Skupnostne testirne prakse v Evropi"
MSM	Moški, ki imajo spolne odnose z moškimi
OptTEST	Projekt "Optimiziranje testiranja in vključevanja v zdravljenje HIV v Evropi"
SPO	Spolno prenosljive okužbe
DS	Delovni sklop

Definicije

Vključitev v zdravljenje

Obstaja več definicij vključitve v zdravljenje. V DS6 so vsi izprašani vodje CPTSS uporabili isto definicijo, kot jo uporablja mreža HIV-COBATEST (čeprav bi danes rajši uporabili izraz "reaktiven test na hiv", saj je potrebno večino "pozitivnih" testov, opravljenih v CPTSS, potrditi s potrditvenimi testi), in sicer:

Vključitev v zdravljenje je vstop v zdravstveni sistem oziroma prvi pregled pri zdravniku specialistu za hiv oziroma v zdravstveni ustanovi za zdravljenje hiva po pozitivnem rezultatu testa na hiv v CPTSS.

Raziskava "Opis in izboljšanje različnih pristopov do vključevanja v zdravljenje hiva med MSM v Evropi" za nadaljnjo uporabo priporoča sledečo definicijo:

Vključitev v zdravljenje je definirana kot vstop v zdravstveni sistem oziroma prvi pregled pri zdravniku specialistu za hiv oziroma v zdravstveni ustanovi za zdravljenje okužbe s hivom po reaktivnem rezultatu testa na hiv v CPTSS oziroma pozitivnem potrditvenem testu v CPTSS.

Reaktiven rezultat testa na hiv

Ta izraz se uporablja, če je test, ki se uporablja v CPTSS, Elisa test. Ker obstaja možnost, da je Elisa test lažno pozitiven, je potrebno rezultate tega testa potrditi s PCR testom ali Western Blot testom.

Pozitiven rezultat testa na hiv

Ta izraz se uporablja, če je reaktiven rezultat testa na hiv potrjen s PCR testom ali Western Blot testom.

PTSS

Literatura in dokazi kažejo, da se definicija prostovoljnega testiranja in svetovanja v skupnosti razlikuje od države do države. Zato je projekt HIV-COBATEST predlagal naslednjo definicijo, ki jo bomo uporabljali tudi v tem poročilu:

CPTSS je kakršen koli program ali storitev, ki ponuja prostovoljno svetovanje in testiranje na hiv izven zdravstvenih ustanov. Zasnovan je za potrebe ciljnih skupin znotraj populacij z najvišjim tveganjem in je prilagojen in dostopen prav tem skupnostim. Še več, ti programi oziroma storitve običajno zagotavljajo tudi aktivno udeležbo skupnosti preko udeležbe predstavnikov skupnosti v načrtovanju ali pa izvajanju intervencij in strategij testiranja na hiv.

Uvod

Pričujoča priporočila so pripravili v danski AIDS Fundaciji (AIDS-Fondet) s pomočjo nekaterih evropskih CPTSS, namenjenih MSM, in nacionalnih inštitutov za javno zdravje.

Zavedamo se razlik v strukturah zdravstvenih sistemov v različnih državah, a smo vseeno pripravili komplet priporočil, ki so lahko novim/načrtovanim CPTSS v pomoč za zagotavljanje optimalnega vključevanja v zdravstveni sistem.

Priporočila so rezultat intervjujev in anket z vodji CPTSS, zdravstvenimi delavci in MSM, ki so prejeli reaktivne rezultate testa na hiv v CBVCT in so se vključili v zdravstveni sistem. Podatke smo zbrali v sedmih državah (Nemčija, Francija, Španija, Portugalska, Slovenija, Grčija in Danska) v obdobju od junija 2015 do februarja 2017, celotno poročilo pa je na voljo na spletni strani EURO HIV EDAT.

Priporočila bodo vključena v orodje (DS7), ki bo na voljo na spletu kot inštrument za zagotavljanje kakovosti in dobrih praks v CPTSS v Evropi.

Orodje se nahaja na naslednji povezavi: www.msm-checkpoints.eu.

Povzetek iz poročila “Opis in izboljšanje različnih pristopov do vključevanja v zdravljenje hiva med MSM v Evropi”

Ta študija (DS6) je del projekta ‘Operativno znanje za izboljšanje pogojev za zgodnje odkrivanje in zdravljenje HIV v ranljivih skupinah v Evropi’, z akronimom Euro HIV EDAT.

Namen DS6 je bil opis izboljšanje pristopa do vključitve v zdravstveni sistem za MSM z reaktivnimi rezultati testa na hiv v CPTSS.

To poročilo omogoča vpogled v rezultate študije.

Najprej je bil potreben pregled literature o definicijah in preprekah pri vključevanju v zdravstveni sistem, pri čemer so odgovorni za DS4 v projektu OPTtest z EURO HIV EDAT prijazno delili njihov pregled literature. Nato smo razvili protokol za študijo.

Da bi pridobili pregled nad številom oseb, ki se testirajo in so vključene v zdravstveni sistem v različnih CPTSS, da bi zbrali podatke o sodelovanju z zdravstvenimi ustanovami, ki zdravijo osebe s hivom in da bi izvedeli, kakšno podporo različni CPTSS ponujajo osebam s pozitivnimi rezultati testov, smo vprašalnike poslali 40 CPTSS v Evropi. Prejeli smo 16 izpolnjenih vprašalnikov.

Za poglobljen vpogled v sodelovanje med CPTSS in zdravstvenimi sistemi ter razumevanje težav in izzivov, pa tudi uspehov in pogojev za slednje smo izvedli intervjuje z vodjami CPTSS in zdravstvenimi delavci v sedmih državah.

Da bi predstavili tudi izkušnje MSM, ki so v CPTSS dobili reaktivne rezultate testa na hiv in so bili vključeni v zdravljenje, smo pripravili tudi vprašalnik za to skupino, ga prevedli v sedem jezikov in ga objavili na spletu. V analizo je bilo vključenih 53 prejetih izpolnjenih vprašalnikov.

Poleg tega smo izvedli intervjuje z osmimi MSM, ki so v CPTSS prejeli reaktiven rezultat testa in bili vključeni v zdravljenje v zdravstveni sistem in jih povprašali o njihovih izkušnjah pri tem.

Ključne ugotovitve

- Postopki testiranja in poti do potrditvenega testiranja ter vključitve v zdravstveni sistem se med posameznimi CPTSS močno razlikujejo.
- V primerih, ko CPTSS pridobi informacijo o rezultatu potrditvenega testa, je število oseb, ki so se testirale v CPTSS in so vključene v zdravljenje zelo visoko.
- Stopnja vključevanja v zdravljenje je nižja v primerih, ko CPTSS ne dobijo povratne informacije o rezultatih potrditvenih testov oseb, ki so prejele reaktiven rezultat testa na testiranju v CPTSS.
- Pridobivanje zanesljivih informacij o uspehu ali neuspehu vključitve v zdravstveni sistem je v večini držav težavno zaradi varstva osebnih podatkov. Malo več kot polovica CPTSS prejme informacije o rezultatu potrditvenih testov, pa še to pogosto neuradno.
- Zdi se očitno, da je tesno sodelovanje med CPTSS in zdravstvenim sistemom pomembno za uspeh vključevanja v zdravstveni sistem.
- Tako zdravstveni delavci kot vodje CPTSS, z nekaj redkimi izjemami, sodelovanje med CPTSS in zdravstvenim sistemom ocenjujejo kot zelo dobro.
- Večini uporabnikov z reaktivnimi rezultati testa na hiv je CPTSS pomagal pri pridobitvi termina za pregled v zdravstveni ustanovi, kjer zdravijo okužbo s hivom. Vključitev v zdravstveni sistem je potekala hitro. 9 od 10 uporabnikov je imelo pregled pri specialistu za hiv v dveh tednih, uporabniki pa prakso napotovanja od CPTSS v zdravstveni sistem ocenjujejo kot zelo dobro.
- Vsi CPTSS ponujajo različne vrste podpore osebam z novo diagnozo okužbe s hivom, praviloma gre za vrstniško, psihološko, socialno ali medicinsko podporo.
- Noben od CPTSS ni v vprašalniku navedel težav v vključevanju MSM iz CPTSS v zdravstveni sistem, prav tako težav v intervjujih niso navedli vodje CPTSS in zdravstveni delavci.
- Obstajajo prepreke vključevanju v zdravstveni sistem, ki niso specifično povezane z MSM. To so npr. oddaljenost uporabnika od zdravstvene ustanove, kjer zdravijo okužbo s hivom; takšne zdravstvene ustanove zavračajo hiv pozitivne paciente zaradi prezasedenosti; mladoletne osebe se ne morejo testirati na hiv ali dostopati do zdravljenja brez starševskega vedenja in soglasja.

Priporočila za optimalno vključevanje MSM iz CPTSS v zdravstveni sistem

Situacija testa

Uspeh vključitve v zdravstveni sistem se začne s testiranjem. Upoštevati je potrebno naslednje vidike:

- 1) Člani testirne ekipe naj bodo prijazni in neobsojajoči
- 2) Poznavanje spolnega življenja in praks MSM je pomembno
- 3) Pomembno je poznavanje HIV in SPO (vključno s tveganji za prenos, bolezenskimi znaki in zdravljenjem)
- 4) V okoljih, kjer nekateri MSM prakticirajo kemseks, je pomembno poznavanje te teme
- 5) V nekaterih CPTSS kot svetovalci na testiranju delajo zdravstveni delavci iz ustanov, kjer zdravijo okužbo s HIV. To lahko pripomore k dobremu sodelovanju med temi ustanovami in CPTSS.
- 6) V nekaterih CPTSS delajo osebe s HIV, tako lahko uporabnike z reaktivnimi rezultati takoj napotijo na vrstniško svetovanje k njim na pogovor

Če CPTSS ne omogoča potrditvenega testa

Če potrditveni test izvaja laboratorij/klinika za SPO, je priporočljivo tesno sodelovanje s to ustanovo.

- 1) To je lahko npr. pridobitev termina za potrditveni test v laboratoriju/na kliniki za SPO.
- 2) Če laboratorij/klinika za SPO v primeru pozitivnega rezultata uporabnika napoti na zdravstveno ustanovo/specialista za zdravljenje okužbe s HIV, je priporočljivo, da laboratorij/klinika za SPO za uporabnika pridobi termin v zdravstveni ustanovi/pri specialistu za zdravljenje okužbe s HIV.
- 3) Če laboratorij/klinika za SPO o rezultatih potrditvenega testa obvesti CPTSS (in ne uporabnika), se je priporočljivo za termin z uporabnikom dogovoriti ob organizaciji napotitve uporabnika v laboratorij/kliniko za SPO na potrditveni test.

Če potrditveni test izvaja zdravstvena ustanova za zdravljenje okužbe s HIV, je priporočljivo tesno sodelovanje s to ustanovo.

- 1) Tesno sodelovanje (tudi osebno sodelovanje) med CPTSS in takšno ustanovo je zelo priporočljivo.
- 2) Priporočljivo je, da zdravstvena ustanova dobro pozna delovanje CPTSS in postopke pri napotovanju uporabnikov na potrditveno testiranje.
- 3) Priporočljivo je, da osebje CPTSS pridobi termin za uporabnikov prvi obisk v zdravstveni ustanovi za zdravljenje okužbe s HIV.
- 4) Uporabnikom je potrebno ponuditi spremljanje na prvi pregled v zdravstveno ustanovo, če se oceni, da bi bilo to za uporabnika koristno.

Če potrditveni test opravi družinski zdravnik (DZ), je priporočljivo tesno sodelovanje z DZ.

V državah, kjer okužbo s HIV zdravijo DZ, CPTSS običajno ni dovoljeno uporabnike usmerjati k določenim zdravnikom. To onemogoča urejanje terminov za uporabnike, zato je v takih primerih običajno edina rešitev, da uporabnikom izročijo seznam relevantnih zdravnikov. Izkušnje kažejo, da asistenca pri vključitvi v zdravstveni sistem po HIV diagnozi pripomore k verjetnosti, da se bo uporabnik udeležil prvega pregleda pri

zdravniku. Zato je priporočljivo, da se v tovrstnih situacijah CPTSS z zdravnikom pogovorijo o tej zadevi.

Če potrditveni test izvaja CPTSS

- 1) Priporočljivo je tesno sodelovanje (tudi osebno) z zdravstveno ustanovo za zdravljenje hiva.
- 2) Priporočljivo je, da zdravstvena ustanova dobro pozna delovanje CPTSS in postopke pri napotovanju uporabnikov na potrditveno testiranje.
- 3) Priporočljivo je, da osebje CPTSS pridobi termin za uporabnikov prvi obisk v zdravstveni ustanovi za zdravljenje okužbe s hivom.
- 4) Uporabnikom je potrebno ponuditi spremljanje na prvi pregled v zdravstveno ustanovo, če se oceni, da bi bilo to za uporabnika koristno.

Dokumentiranje vključitve v zdravljenje

Za v prihodnje je priporočena uporaba naslednje definicije vključevanja v zdravljenje: Vključitev v zdravljenje je definirana kot vstop v zdravstveni sistem oziroma prvi pregled pri zdravniku specialistu za hiv oziroma v zdravstveni ustanovi za zdravljenje hiva po reaktivnem rezultatu testa na hiv v CPTSS oziroma pozitivnem potrditvenem testu v CPTSS.

V številnih CPTSS so neuradne informacije iz zdravstvenih ustanov ali obvestila s strani uporabnikov osnova podatkov o vključitvi v zdravstveni sistem.

Dokumentiranje vključevanja v zdravstveni sistem je bistveno za nadzor in oceno učinkovitosti in uspešnosti CPTSS.

Razviti je potrebno sistem unikatnih identifikatorjev za spremljavo pacientov od CPTSS do zdravstvenega sistema. Upoštevati pa je potrebno zasebnost in varstvo podatkov.

Pred razvojem bolj formaliziranega sistema je lahko koristen tudi preprost sistem (npr. uporabnik podpiše dokument, s katerim soglaša s komunikacijo med zdravstveno ustanovo in CPTSS).

Pri razvoju sistemov za dokumentiranje vključevanja v zdravstveni sistem je potrebno spoštovati zakone o varstvu osebnih podatkov v posameznih državah.

Za dokumentiranje uspešnosti vključevanja v zdravstveni sistem iz CPTSS je priporočljivo sistematično zbiranje informacij in objavljanje znanstvenih člankov.

Prepreke pri vključevanju v zdravstveni sistem, ki niso specifično povezane z MSM

Obstajajo prepreke vključevanju v zdravstveni sistem, ki niso specifično povezane z MSM. To so lahko npr.:

- Oddaljenost uporabnika od zdravstvene ustanove, kjer zdravijo okužbo s hivom
- Mladoletne osebe se ne morejo testirati na hiv ali dostopati do zdravljenja brez starševskega vedenja in soglasja
- Zdravstvene ustanove za zdravljenje hiva zavračajo hiv pozitivne paciente zaradi prezasedenosti
- Nedokumentirani migranti v nekaterih državah nimajo dostopa do zdravljenja okužbe s hivom
- Jezikovne prepreke, če uporabnik ne govori lokalnega jezika

;

S tovrstnimi težavami se ne soočajo zgolj CPTSS, temveč vsi izvajalci testiranja na hiv, pa naj bo to bolnišnica, klinika, CPTSS ali družinski zdravnik.

Priporočljivo je, da se o tovrstnih težavah odpirajo diskusije z pristojnimi institucijami.

Informacije o podpori, ki jo nudi CPTSS

Preden uporabniki zapustijo CPTSS in se vključijo v zdravstveni sistem, jih je potrebno informirati o podpori, ki jo CPTSS ponuja osebam, ki živijo s hivom – podporne skupine, vrstniško podporo, svetovanje ali psihološko, socialno ali medicinsko podporo.