Демографическое обозрение / Demographic Review
2024;11(1)61-80 DOI: https://doi.org/10.17323/demreview.v11i1.20932

Социально-экономические риски стигматизации ВИЧ-инфицированных на примере студенческой молодёжи

Юлия Александровна Коршунова
(iakorshunova@edu.hse.ru), Национальный исследовательский университет «Высшая школа экономики», Россия.

Socio-economic risks of the stigmatization of HIV-positives an example from the lives of students

Yulia Korshunova
(iakorshunova@edu.hse.ru), HSE University, Russia.

Резюме: *В данной статье рассматривается феномен стигматизации людей, живущих с ВИЧ, и его социально-экономические риски на примере студенческой молодёжи. Автором были проведены глубинные интервью среди студентов медицинских и не медицинских российских вузов и полуформализованный экспертный опрос. В результате глубинных интервью были выявлены стигматизирующие установки у студенческой молодёжи по отношению к людям с ВИЧ-позитивным статусом, а также проанализирована информированность студентов в области заболевания. В исследовательской работе проведено сравнение студентов медицинских и не медицинских направлений обучения. По итогам экспертного опроса была оценена эффективность мер по борьбе со стигматизацией ВИЧ в России: информирование населения по вопросам ВИЧ органами здравоохранения, средствами массовой информации; информирование детей в школах; проведение различных научных исследований по вопросам ВИЧ; международное сотрудничество и обмен информацией в рамках борьбы с ВИЧ; защита людей с ВИЧ от дискриминации на законодательном уровне. Эксперты оценили необходимость внедрения дополнительных мер, реализуемых в зарубежных странах. Были разработаны практические рекомендации по снижению социально-экономических рисков от стигматизации ВИЧ-инфицированных для Министерства просвещения, Министерства здравоохранения, Федерального собрания.*

Ключевые слова: *ВИЧ, стигма, социально-экономические риски, стигматизирующие установки, информированность в области ВИЧ.*

Благодарности: *Автор выражает признательность Фонду по профилактике социально-значимых заболеваний «Шаги» за помощь в проведении экспертного опроса при проведении настоящего исследования.*

Для цитирования: *Коршунова Ю.А. (2024). Социально-экономические риски стигматизации ВИЧ-инфицированных на примере студенческой молодёжи. Демографическое обозрение, 11(1), 61-80. https://doi.org/10.17323/demreview.v11i1.20932.*

Abstract: *This article considers the phenomenon of the stigmatization of HIV-positives and its socio-economic risks by examining the cases from the lives of students. The author conducted in-depth interviews among students of both medical and non-medical Russian universities and a semi-structured expert survey. The results of the in-depth interviews revealed stigmatizing attitudes towards HIV-positive people among students as well as the level of HIV awareness among them, which was analyzed by the author. The research provides a comparison between the results of students from medical and non-medical universities. Based on the results of an expert survey, the effectiveness of the following measures to combat HIV stigma in Russia was assessed: informing the population on HIV related issues via the health organizations and the mass media; providing information about HIV to children at schools; conducting research on HIV related topics; international cooperation and information exchange to combat HIV; protecting people with HIV from discrimination at the legislative level. The experts determine the necessity of additional measures implemented in foreign countries. Practical recommendations for the Ministry of Education, the Ministry of Health, and the Federal Assembly were developed to reduce socio-economic risks from the stigmatization of HIV-positives.*

Keywords: *HIV, stigma, socio-economic risks, stigmatizing attitudes, HIV awareness.*

Acknowledgments: *The author expresses gratitude to the Foundation for the prevention of socially significant diseases for assistance in conducting an expert survey during the conduct of this study.*

For citation: *Korshunova Y. (2024). Socio-economic risks of the stigmatization of HIV-positive persons using the example of college students. Demographic Review, 11(1), 61-80. https://doi.org/10.17323/demreview.v11i1.20932.*

Введение

На сегодняшний день в России проживает более одного миллиона ста тысяч человек с вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ) (ФБУН ЦНИИ Эпидемиологии Роспотребнадзора), это сопоставимо с населением крупного города России, например, такого как Ростов-на-Дону, или даже с населением целой страны, такой как Эстония. По словам Заместителя председателя Правительства РФ, случаи заболевания ВИЧ зафиксированы абсолютно во всех регионах нашей страны. По данным Роспотребнадзора, вирус иммунодефицита человека в нынешнее время является одним из наиболее распространенных инфекционных заболеваний в России. Ситуация с распространением этого заболевания в России характеризуется рядом исследователей как эпидемия. Более того, по росту числа зафиксированных новых случаев ВИЧ Россия вошла в первую пятерку в мире наряду с африканскими странами: Южной Африкой, Республикой Мозамбик, Нигерией [1].

Распространение ВИЧ сопровождается множеством демографических последствий, начиная от приращения уровня смертности и уменьшения рождаемости в стране, заканчивая снижением туристической и миграционной привлекательности России для жителей других стран.

Распространение ВИЧ в России снижает продолжительность жизни населения в среднем на 0,31 года (НИФИ Минфина России 2020). Так, в 2022 г. от болезней, вызванных вирусом иммунодефицита человека, умерло 15 804 человек (Росстат 2022).

Помимо этого, распространение ВИЧ приводит к снижению численности женщин репродуктивного возраста и сокращению рождаемости среди ВИЧ-инфицированных граждан. Благодаря своевременным профилактическим мерам, антиретровирусной терапии в частности, в 95% случаях у матерей с диагнозом ВИЧ рождаются дети без ВИЧ-инфекции[2]. Несмотря на это, женщины, живущие с ВИЧ, менее склонны заводить детей. Так, по подсчётам НИФИ Минфина РФ, в 2018 г. распространение ВИЧ-инфекции привело к сокращению рождаемости в России на 6 223 человека. А естественный прирост населения при условии отсутствия ВИЧ-инфекции в этом же году оказался бы на 26 660 человек выше, чем было фактически достигнуто [3].

Стигматизация ВИЧ создаёт «плодородную» среду для распространения заболевания, а также усиливает негативные последствия этого явления. Табуирование темы ВИЧ ведёт к неосведомленности населения о рисках заболевания, создаёт препятствия в профилактике инфекции, а стигматизация самих ВИЧ-инфицированных ведёт к дискриминации и создаёт сложности в предоставлении необходимого ухода и лечения больных ВИЧ.

---

[1] «России нашли место в первой пятерке» (2022). *Коммерсантъ*, 7 декабря. https://www.kommersant.ru/doc/5707330

[2] Федеральный научно-методический центр по профилактике и борьбе со СПИДом (2021). *Последние эпидемиологические данные по ВИЧ-инфекции в Российской Федерации* (по состоянию на 31.12.2021). http://www.hivrussia.info/

[3] Методика проведения оценки социального бремени ВИЧ состояла в пересчете ряда демографических показателей в гипотетическом сценарии отсутствия ВИЧ-инфекции. Разница между фактическими значениями показателей в 2018 г. и оценкой, рассчитанной для 2018 г., в случае отсутствия в Российской Федерации ВИЧ-инфекции являлась социальным бременем заболевания.

В свою очередь распространение ВИЧ наносит огромный ущерб экономике России: Роспотребнадзор оценил потери в 225,5 млрд руб. в год [4]. Такие потери включают прямые затраты государственного бюджета на лечение больных (предоставление антиретровирусной терапии, обследования и иная медицинская помощь в связи с ВИЧ), выплату пенсий по инвалидности, полученной в виду данного заболевания, а также косвенные потери из-за преждевременной смертности населения. Таким образом, стигматизация ВИЧ-инфицированных ведёт к различным социально-экономическим и демографическим рискам для общества.

В связи со всем вышеперечисленным возникает проблемное противоречие: с одной стороны, Правительство РФ принимает определённые меры по борьбе с распространением ВИЧ в России (предоставление антиретровирусной терапии больным, проведение тестирования на ВИЧ и др.) [5], с другой стороны, существующая в обществе стигматизация ВИЧ препятствует эффективному действию этих мер.

Целью исследования было выявить социально-экономические риски стигматизации ВИЧ-инфицированных в России и разработать практические рекомендации для организаций, занимающихся проблематикой ВИЧ, направленные на преодоление стигматизации ВИЧ-инфицированных.

Обзор литературы

Проблематика социальной стигматизации ВИЧ-инфицированных и отдельно социальных, экономических и демографических последствий распространения ВИЧ в научном пространстве представлена в работах российских и зарубежных исследователей. Ученые исследуют как последствия от ВИЧ для общества (Савина, Лукманов, Землянова 2023), так и вклад существующей стигматизации в распространение заболевания [6]. Отдельно рассматриваются социальные-экономические риски от ВИЧ (Редько и др. 2023), демографические последствия (Куклин и др. 2019) и медицинские аспекты распространения данного вируса (Сергевнин и др. 2022).

Сравнение отношения к людям, живущим с ВИЧ, среди людей с медицинским образованием и без него встречается в исследовании В.В. Беляевой, М.М. Адигамова, Е.В. Соколовой (2018), результаты которого показали меньшую склонность сотрудников с медицинским образованием стигматизировать женщин и детей с ВИЧ. Однако в различных исследованиях так же встречается тезис о том, что стигматизация людей с ВИЧ существует в медицинских учреждениях и осуществляется работниками соответствующих организаций. Такое явление описано в работе О.В. Тюсовой, М.В. Ветровой, Е.А. Блохиной и соавторов (Тюсова и др. 2019).

Данное исследование ставит перед собой задачу сравнить стигматизирующие установки по отношению к ВИЧ-инфицированным среди студентов медицинских и не

[4] «Государственный доклад О состоянии санитарно-эпидемиологического благополучия населения в Российской Федерации в 2020 году». https://www.rospotrebnadzor.ru/documents/details.php?ELEMENT_ID=18266

[5] Распоряжение Правительства РФ от 21 декабря 2020 г. №3468-р «О Государственной стратегии противодействия распространению ВИЧ-инфекции в РФ на период до 2030 г.»

[6] Андреев Е., Тимонин С. (2017). Почему смертность от ВИЧ не снижается. *Научно-образовательный портал IQ*, 26 мая. https://iq.hse.ru/news/206170088.html

медицинских направлений, а также выявить социально-экономические риски от стигматизации людей с диагнозом ВИЧ и данной темы в общем. По итогам исследования была разработана авторская классификация данных рисков.

Методология

В качестве первичных источников социологической информации в работе использованы результаты авторского исследования с применением методов глубинного интервью и полуформализованного экспертного опроса. Глубинные интервью проведены среди 30 студентов России (15 учащихся медицинских направлений и 15 – немедицинских), поскольку научная осведомленность о проблеме может оказывать влияние на восприятие объекта. Экспертное полуформализованное интервью проведено среди 7 экспертов, занимающихся исследовательской и практической работой по проблематике ВИЧ. Критерий отбора экспертов: опыт работы непосредственно с ВИЧ-инфицированными не менее 2 лет в сфере здравоохранения или оказания помощи ВИЧ-инфицированным, высокая оценка экспертом собственной компетентности в области ВИЧ.

Информанты для глубинных интервью были отобраны методом типичного представителя (типичными представителями являются студенты медицинских и не медицинских направлений, обучающиеся на программах бакалавриата и специалитета не младше 2 курса). Выборка составила 30 человек: 15 студентов медицинских направлений (8 женщин, 7 мужчин) из РНИИУ имени Пирогова, КГМУ, Сеченовского университета, МГМСУ имени Евдокимова; 15 – немедицинских направлений (7 женщин, 8 мужчин) из Финансового университета при Правительстве РФ, МПГУ, МАИ, МИРЭА.

С помощью шкалы Э. Богардуса изучена приемлемая социальная дистанция во взаимодействии информантов с ВИЧ-инфицированными. Шкала Э. Богардуса измеряет социальную дистанцию между социальными группами, раскрывая установки одной группы по отношению к другой. Информантам задаются вопросы о допустимости взаимодействия с какой-либо социальной группой на разных социальных уровнях: в публичном пространстве, в социальном (например, профессиональном), в дружеском и интимном. Так определяется та возможная социальная дистанция, на которую готовы идти представители одной социальной группы по отношению к другой. С помощью теории Ю.С. Смирновой о шести типах стигматизирующих установок (Смирнова 2010) выявлены установки опрашиваемых по отношению к людям с ВИЧ-положительным статусом. Ю.С. Смирнова выделяет следующие типы стигматизирующих установок: враждебное отношение, жалость и сочувствие, позитивная установка, негативная установка на пассивность, интернальная атрибуция, экстернальная атрибуция.

Результаты

Типология стигматизирующих установок в отношении ВИЧ-инфицированных

В ходе глубинных интервью были выявлены некоторые типы стигматизирующих установок по классификации Ю.С. Смирновой. Среди студентов немедицинских направлений это враждебное отношение, интернальная атрибуция (установка о человеке как о попавшем в своё неблагоприятное положение по собственной вине), жалость и сочувствие. Среди студентов-медиков – интернальная атрибуция, жалость и сочувствие.

Враждебное отношение проявлялось в высказываниях некоторых опрашиваемых немедицинских специальностей. Приведем наиболее типичные рассуждения информантов на этот счет:

«Когда думаешь об этом (о ВИЧ), представляешь что-то мерзкое, грязное: наркотики, незащищённый секс» (муж., немедицинский вуз, 3 курс);

«(ВИЧ-инфицированный) ведёт асоциальный образ жизни» (жен., немедицинский вуз, 3 курс).

Интернальная атрибуция прослеживалась в обеих группах: как среди студентов-немедиков, так и среди учащихся медицинских направлений в таких высказываниях респондентов, как:

«(ВИЧ-инфицированные) это люди, которые не очень заботятся о своём здоровье» (жен., немедицинский вуз, 4 курс);

«Те, кто заразился, потому что не соблюдали ничего (способы предохранения), мне их не жалко» (муж., немедицинский вуз, 3 курс).

Также часто проявлялась установка жалости и сочувствия с негативным проявлением:

«Я была бы к такому человеку более лояльной» (жен., немедицинский вуз, 3 курс);

«Мне будет его жаль, потому что я знаю, что заболевание не лечится» (жен., медицинский вуз, 3 курс).

Различные стигматизирующие установки, предубеждения и стереотипы становятся преградой для общения с людьми с ВИЧ-положительным статусом. Для выявления допустимой социальной дистанции между респондентами и людьми с ВИЧ была использована шкала Э. Богардуса. Информантам были заданы вопросы об их возможности взаимодействовать с ВИЧ-инфицированным на уровне публичного пространства, социального, на уровне дружеских отношений и, в конечном счёте, на уровне интимных/романтических отношений (Приложение П1).

Так, на уровне публичного пространства (встречи на улице, в общественном транспорте) никаких барьеров не возникает.

На уровне деловых отношений (общение по работе, учёбе) начинают возникать некоторые препятствия. На вопрос: «Изменилось ли бы и как Ваше отношение к коллеге по работе или учёбе, если бы Вы узнали, что у него ВИЧ», – некоторые информанты давали такие ответы:

«Пить после него я бы побаивался» (муж., немедицинский вуз, 3 курс);

«Я бы относилась к нему с большей настороженностью» (жен., немедицинский вуз, 4 курс).

На уровне дружеских отношений так же возникают преграды:

«Очень долго я бы держал дистанцию» (муж., немедицинский вуз, 3 курс);

«Смотря откуда он ВИЧ схватил, если он наркоман, я б не стала с таким человеком общаться» (жен., медицинский вуз, 2 курс).

Самый большой коммуникативный блок возникает на уровне интимных, романтических отношений. На вопрос: «Смогли бы Вы вступить в романтические/интимные отношения с человеком со статусом ВИЧ?», – информанты отвечали следующее:

«Я бы не вступил с этим человеком в отношения, потому что это накладывает на тебя определённые обязательства» (муж., немедицинский вуз, 3 курс);

«Если я заражусь, то для меня это лишение работы» (жен., медицинский вуз, 4 курс).

Основными опасениями, которые препятствуют взаимоотношениям с ВИЧ-положительными людьми в романтическом ключе, являются: риски заразиться ВИЧ; страх лишних обязательств; сложности с гигиеной, профилактикой; возможность передачи вируса потенциальному ребёнку; страх лишиться работы врачом.

Также было выявлено, что студенты медицинских направлений гораздо чаще отвечали положительно на вопросы о возможных романтических взаимоотношениях с ВИЧ-инфицированными. Студенты немедицинских направлений такой возможности почти не допускали.

Анализ информированности студенческой молодежи в области ВИЧ-инфекции

После выяснения отношения студентов к ВИЧ-инфицированным им были заданы 11 вопросов на знания в области ВИЧ (Приложение П1).

В среднем студенты медицинских вузов отвечали верно на 9 вопросов из 11. Основные ошибки касались незнания об антиретровирусной терапии, её возможности подавлять вирус в крови больного до неопределяемой вирусной нагрузки, что делает ВИЧ-инфицированного незаразным для окружающих. Также часто информанты не знали о постконтактной профилактике ВИЧ, позволяющей человеку, контактировавшему с ВИЧ-положительным, принять определённые медикаменты в течение 75 часов и избежать заражения вирусом. Среди студентов-медиков сомнения вызывал также вопрос о возможности/невозможности заражения ВИЧ от укуса комара.

Студенты немедицинских направлений в среднем отвечали правильно на 5-6 вопросов из перечня. В ответах встречались следующие заблуждения относительно передачи ВИЧ и жизни с этим заболеванием:

«В школе рассказывали, только что наркоманы могут заразиться, про другие способы заражения не рассказывали»;

«Это передаётся, кажется, через слюну»;

«Я не знаю, передаётся ли ВИЧ половым путём»;

«Думаю, что женщины с ВИЧ, которые рожают здоровых детей, это скорее исключение».

Среди студентов медицинских специальностей был выявлен более высокий уровень информированности в области ВИЧ, меньшее количество стигматизирующих установок по отношению к людям с ВИЧ-положительным статусом и большая готовность вступать в социальные отношения с данной категорией людей. Среди студентов немедицинских

направлений напротив – меньший уровень информированности, большее количество стигматизирующих установок, в частности установка враждебного отношения, и меньшая готовность вступать в отношения с ВИЧ-инфицированными.

Мы предполагаем, что информированность людей о ВИЧ влияет на их отношение к людям с данным статусом. Чем выше осведомлённость о способах передачи вируса, о достижениях медицины в данной области, о возможной терапии для ВИЧ-инфицированных, о способах профилактики заболевания, тем меньше страха по отношению к людям с ВИЧ.

После вопросов об информированности респондентам были даны верные ответы. Целью данного этапа было зафиксировать уровень знаний информанта на счёт ВИЧ, а затем увеличить количество информации, имеющейся у опрашиваемого на данный счёт, чтобы узнать, поменяется ли мнение информанта о ВИЧ-инфицированных после изменения его уровня знаний в данной теме.

Опрашиваемым был задан вопрос: изменилось ли их мнение о ВИЧ-инфицированных после данной им информации. Некоторые ответили, что их мнение не изменилось ни в лучшую, ни в худшую сторону, а некоторые дали такие ответы:

«Оказывается, ВИЧ-инфицированные могут жить полноценной жизнью» (муж., немедицинский вуз, 4 курс);

«Я меньше бояться стала» (жен., немедицинский вуз, 3 курс).

Так, после информирования респондентов их мнение либо улучшилось, либо осталось на том же уровне. Распространение информации дало положительные эффект.

Более того, на вопрос: «Что нужно сделать, чтобы люди относились к ВИЧ-инфицированным лучше?», – абсолютно все опрашиваемые отметили значимость информирования.

Неодобрительное отношение к ВИЧ-инфицированным и отсутствие знаний в данной теме в некоторых случаях приводит к следующим негативным последствиям.

Во-первых, в сознании индивида ВИЧ ассоциируется с болезнью наркоманов и с людьми, ведущими беспорядочные половые связи. Такие установки были выявлены в ходе исследования. Так, некоторые информанты считают, что ВИЧ их не коснётся, потому что они не ведут вышеназванный образ жизни:

«(ВИЧ-инфицированные) со всеми подряд <…> Не собираюсь сдавать тест. Нет таких условий, в которых, как мне кажется, я могу заразиться» (муж., немедицинский вуз, 3 курс).

Во-вторых, люди могут бояться сдавать анализы или сдавать их не анонимно, потому что окружающие могут начать относиться к ним хуже. Некоторые информанты высказали своё мнение об этом:

«Не сдавала никогда (тест на ВИЧ) <…> Как-то страшно, что что-то выявят» (жен., немедицинский вуз, 3 курс).

Данное отношение студентов к проблематике ВИЧ ведет к риску распространения ВИЧ из-за отсутствия профилактики.

Практические рекомендации по снижению социально-экономических рисков стигматизации ВИЧ-инфицированных

Для разработки практических рекомендация были привлечены эксперты в области ВИЧ (Приложения П2, П3).

Большинство экспертов оценивают нынешнюю ситуацию по вопросу ВИЧ как эпидемию:

«Да, мы можем говорить о том, что есть эпидемия, она не просто есть, она уже стала генерализованной, она вышла за пределы каких-то особых групп», – А.В. Покровская, научный сотрудник Федерального Центра СПИД.

Одной из причин распространения ВИЧ является отсутствие своевременного тестирования и профилактики. По мнению экспертов, ощутимым препятствием для проведения успешных мер по профилактике ВИЧ является существующая стигматизация темы ВИЧ и людей, живущих с этим вирусом:

«Если человек открыто говорит о своем ВИЧ-статусе и терапии, которую он принимает, очень многие врачи начинают бояться: используют двое перчаток, отказываются оказывать помощь или завышают стоимость в связи с рисками; видя, как относятся к людям с ВИЧ, человек с диагнозом может не пойти к врачу, скрывать свой статус, отрицать заболевание, а это в дальнейшем приводит к снижению трудоспособности человека, его уровень жизни падает, он меньше платит налогов государству», – Андрей Петров, специалист по социальной работе Фонда «Шаги».

В рамках данной научно-исследовательской работы была разработана авторская классификация социально-экономических рисков стигматизации ВИЧ-инфицированных на основе обобщения источников, посвященных проблематике стигматизации людей, живущих с ВИЧ, а также по результатам экспертного опроса.

– Риски для рынка труда

ВИЧ-положительный статус порой оказывается причиной для отказа человеку в работе, а также причиной для дистанцирования от сотрудника его коллегами. Люди, живущие с ВИЧ, вынуждены скрывать свой статус, чтобы не подвергнуться дискриминации и социальной изоляции:

«Жалуются пациенты, как им сдать анализы для медицинской книжки на работу, чтобы не узнал работодатель о ВИЧ-статусе, некоторых с работы выгоняют», – Дилшод Каримов, специалист по работе с мигрантами Фонда «Шаги».

– Демографические риски

Людям с ВИЧ труднее найти человека, готового вступить с ними в романтические отношения. Индивиды склонны дистанцироваться от людей с диагнозом ВИЧ, они опасаются за своё здоровье и здоровье потенциальных детей, а также не хотят брать на себя «лишние» обязанности. Такое отношение к людям с ВИЧ приводит к риску уменьшения потенциальных семей.

В подтверждение приведём высказывания некоторых студентов по итогам глубинных интервью:

«Я бы не вступил с этим человеком в отношения, потому что это накладывает на тебя определённые обязательства» (муж., немедицинский вуз, 3 курс);

«Не хочу, чтобы у моего ребёнка было что-то со здоровьем» (жен., немедицинский вуз, 3 курс).

– Риски для системы здравоохранения

Табуирование темы ВИЧ ведёт к неосведомлённости населения в вопросах заболевания, способах заражения и мерах профилактики. Люди не осознают возможные риски и не предпринимают необходимые меры для защиты здоровья.

Стигматизация самих людей с ВИЧ провоцирует их скрывать свой статус, не обращаться за помощью:

«Люди боятся, что к ним будут плохо относиться, и не идут обследоваться», – А.В. Покровская, научный сотрудник Федерального Центра СПИД.

Стереотипизация людей, живущих с ВИЧ, и восприятие данной группы как девиантов, ведущих безнравственный образ жизни, также ведёт к неадекватному восприятию риска заражения людей. В их представлении, если они не ведут аморальный образ жизни, то и заразиться ВИЧ не могут:

«Стигма делает молодёжь безучастной: это про "меня не касается"», – Е.В. Пойлова, специалист по связям с общественностью Центра СПИД СПб.

Стигматизация в медицинских учреждениях является отдельной проблемой, о которой говорят эксперты. Порой врачи отказывают в лечении людям, узнавая об их ВИЧ-статусе, либо относятся к пациентам неуважительно, что приводит людей с ВИЧ к нежеланию посещать медицинские учреждения в дальнейшем:

«Есть много стигматизации среди врачей. Я сам мигрант ВИЧ-положительный, у меня была история, когда мне нужна была операция, пошёл в больницу платно, так как не гражданин РФ, дошёл до Института Склифосовского, я сообщил о своём статусе и о том, что сижу на терапии, был готов предоставить справку о нулевой вирусной нагрузке, но мне отказали, сказав, что не хотят рисковать жизнью», – Дилшод Каримов, специалист по работе с мигрантами Фонда «Шаги».

– Риски социальной дискредитации проблемы

Отсутствие обсуждения темы ВИЧ также влияет на появление ВИЧ-диссидентов, людей, отрицающих существование ВИЧ. Отсутствие адекватного информирования по проблематике ВИЧ порождает различные заблуждения. Появляются мифы о том, что ВИЧ не существует, что это заговор фармкомпаний, что тесты на ВИЧ дают неправдивый результат и так далее:

«ВИЧ-диссидентство порождает мифы, альтернативные данные, что искажает информацию, из-за которой ВИЧ-положительные люди могут перестать лечиться, поставить своё здоровье под угрозу, здоровье своих детей, половых партнёров», – Дмитрий Коренев, специалист по социальной работе, администратор Фонда «Шаги».

В России существуют различные меры по борьбе с распространением ВИЧ и со снижением стигматизации ВИЧ-инфицированных [7]:

- информирование населения по вопросам ВИЧ органами здравоохранения: о способах заражения, о возможном лечении; проведение до- и послетестовых консультаций и др.;
- информирование населения по вопросам ВИЧ средствами массовой информации: о способах профилактики ВИЧ, о необходимости прохождения тестирования и др.;
- информирование детей в школах в рамках уроков биологии, некоторых мероприятий в дни борьбы со СПИДом;
- проведение различных научных исследований по вопросам ВИЧ;
- международное сотрудничество и обмен информацией в рамках борьбы с ВИЧ;
- защита людей с ВИЧ от дискриминации на законодательном уровне: в статье 17 ФЗ «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекция)» говорится о недопустимости увольнения сотрудника, отказа ему от работы в связи с его ВИЧ-статусом; в статье 81 Трудового кодекса РФ прописаны 13 оснований увольнения работника по инициативе работодателя, среди которых нет основания по причине ВИЧ-статуса работника; действует статья 136 Уголовного кодекса РФ о нарушении равенства прав и свобод человека и гражданина и другие нормативные акты.

Экспертами была оценена фактическая эффективность перечисленных выше мер по шкале от 1 до 5 (где 1 – совершенно неэффективно, 5 – очень эффективно), также эксперты прокомментировали свои оценки.

Самую высокую оценку от экспертов получило развитие научных исследований по проблемам ВИЧ в России – 3,4:

«В плане научных исследований мы не отстаём от европейских, мы так же разрабатываем лекарства, есть препараты собственной российской разработки и производства, у нас есть много эпидемиологических, социологических, демографических и экономических исследований, единственное – этим занимается не так много учреждений, как хотелось бы», – А.В. Покровская, научный сотрудник Федерального Центра СПИД.

Международное сотрудничество и обмен информацией в рамках борьбы с ВИЧ эксперты оценили на 3,1:

«Сейчас мы ограничены в посещении международных мероприятий; с другой стороны, литература и материалы на сайтах доступны, и у нас есть хорошее международное сотрудничество с Восточной Европой, Центральной Азией, со странами СНГ», – А.В. Покровская, научный сотрудник Федерального Центра СПИД.

Защиту людей с ВИЧ от дискриминации на законодательном уровне специалисты оценили на 3. Некоторые эксперты отметили существование в российском законодательстве дискриминационных законов. Так, например, согласно ФЗ №114

[7] Распоряжение Правительства РФ от 21 декабря 2020 г. №3468-р «О Государственной стратегии противодействия распространению ВИЧ-инфекции в РФ на период до 2030 г.»

«О порядке выезда из Российской Федерации и въезда в Российскую Федерацию», иностранные гражданине или лица без гражданства с положительным статусом ВИЧ подлежат депортации.

Информирование населения по вопросам ВИЧ в России органами здравоохранения эксперты в среднем оценили на 2,6. Они отмечают, что порой встречаются с некорректной информацией в медицинских формах. Эксперты считают, что информации о проблеме ВИЧ для населения от органов здравоохранения недостаточно, а та информация, которая есть, не адаптирована под разные аудитории. Отдельно специалисты отметили проблему отсутствия консультирования людей в клиниках до и после тестирования на ВИЧ. Согласно методическим рекомендациям Роспотребнадзора, перед тестированием на ВИЧ индивида необходимо проинформировать о целях и процедуре тестирования; мерах профилактики заражения и передачи ВИЧ; о том, какие дальнейшие действия следует предпринять в зависимости от получения положительного или отрицательного результата тестирования [8].

Информирование населения по вопросам ВИЧ в России средствами массовой информации эксперты оценили так же в среднем на 2,6.

Самую низкую оценку эксперты дали мере по информированию детей в школах – 1,9. По их мнению, как таковых уроков по половому воспитанию в российских школах не ведётся, следовательно, про ВИЧ со школьниками специалисты либо не говорят, либо делают это поверхностно, что неэффективно:

«Чтобы с ребёнком поговорить о ВИЧ-инфекции, надо объяснить, как передаётся, а мы не имеем право несовершеннолетним школьникам рассказывать о половых отношениях», – Дилшод Каримов, специалист по работе с мигрантами Фонда «Шаги».

Результаты экспертных оценок эффективности мер по борьбе со стигматизацией ВИЧ в России проиллюстрированы на рисунке 1.

Помимо существующих в России мер, экспертам было предложено оценить необходимость внедрения мер, которые активно действуют в других странах, по шкале от 1 до 5 (где 1 – совсем нет необходимости, 5 – необходимо срочно внедрить).

Необходимость внедрения меры по мобилизации религиозных лидеров для формирования уважения и сочувствия к людям, живущим с ВИЧ, в среднем эксперты оценили на 3,4.

Необходимость внедрения меры по привлечению волонтёров для ухода за людьми, живущих с ВИЧ/СПИДом, на дому или в отдельных учреждениях специалисты оценили на 4. По мнению экспертов, было бы хорошей инициативой привлечь обученных волонтёров к социальной помощи людям, живущим с ВИЧ: помочь добраться до ближайшего СПИД-центра, привезти необходимые лекарственные препараты и другое.

[8] Методические рекомендации «Проведение до- и послетестового консультирования лиц, обследуемых на ВИЧ-инфекцию» (Утв. Минздравсоцразвития РФ 06.08.2007 №5952-РХ).

Рисунок 1. Экспертная оценка эффективности по борьбе со стигматизацией ВИЧ в России

Источник: Составлено автором по результатам экспертного опроса.

Необходимость внедрения бесплатной юридической помощи людям, живущим с ВИЧ, и их семьям была оценена на 4. Эксперты отмечают, что данная мера была бы полезна в современных реалиях, когда люди с ВИЧ сталкиваются с дискриминацией и другими ограничениями, однако бо́льшую необходимость специалисты видят в изменении законодательства в области ВИЧ и контроле над исполнением существующих законов.

Необходимость предоставления людям, живущим с ВИЧ, возможности возглавлять мероприятия по поддержке и пропаганде эксперты оценили на 4,4. Получение информации о проблематике ВИЧ напрямую от людей, живущих с этой инфекцией, может позитивно сказаться на преодолении стигматизации ВИЧ-положительных людей. Однако экспертами была отмечена важность имения у «вещающего» соответствующих компетенций по корректному информированию аудитории.

Необходимость внедрения в школы уроков полового воспитания в России эксперты оценили выше всего – 4,9. По их мнению, данная мера была бы эффективна в борьбе с распространением ВИЧ-инфекции, а также в борьбе со стигматизацией темы ВИЧ и самих ВИЧ-инфицированных:

«Представление обо всём часто формируется в школе, это возраст, когда человеку ещё можно что-то внедрить, объяснить, в среднем в 16 лет школьники уже вступают в половые отношения [9], к этому возрасту уже должна быть информация, даже к 17 годам уже поздно рассказывать», – А.В. Покровская, научный сотрудник Федерального Центра СПИД.

Результаты экспертных оценок необходимости внедрения мер по борьбе со стигматизацией ВИЧ в России проиллюстрированы на рисунке 2.

[9] РИА Новости (2019). *В Минздраве назвали средний возраст начала половой жизни в России* [Электронный ресурс]. 26 февраля. https://ria.ru/20190226/1551385420.html

Рисунок 2. Оценка необходимости внедрения мер по борьбе со стигматизацией ВИЧ в России

Источник: Составлено автором по результатам экспертного опроса.

Для оценки степени согласованности мнений экспертов автором был рассчитан коэффициент конкордации Кендалла по формуле:

$$W = \frac{12}{n^3 - n} \sum_{i=1}^{n} \left(\frac{1}{k} \sum_{j=1}^{k} r_{ij} - \frac{n+1}{2} \right)^2 ,$$

где n –число показателей; k – число экспертов; r_{ij} – ранг i–ого показателя определённый j–ым экспертом; W – коэффициент конкордации Кендалла.

Коэффициент конкордации принимает значения от 0 до 1. Причём он равен 1 при максимальной согласованности мнений экспертов и равен 0 при минимальной несогласованности.

Так, коэффициент конкордации в данном исследовании составил 0,53. Данное значение демонстрирует наличие средней степени согласованности мнений экспертов, что говорит нам о дискуссионности данной темы и существовании различий во мнениях экспертов в области ВИЧ.

Таким образом, исходя из оценок и комментариев экспертов, можно вывести рекомендации для государственных органов для эффективной борьбы со стигматизацией темы ВИЧ и людей, живущих с данным вирусом (таблица).

Таблица. Рекомендации государственным органам

Государственный орган	Рекомендации
Министерство просвещения	Введение в школах уроков полового воспитания
Министерство здравоохранения	Разработка различных программ по информированию населения о ВИЧ для разных целевых групп Контроль за исполнением методических рекомендаций Роспотребнадзора по проведению до- и послетестовых консультаций по вопросам ВИЧ Предоставление людям, живущим с ВИЧ, возможности возглавлять мероприятия по поддержке и пропаганде Привлечение обученных волонтёров для помощи людям, живущим с ВИЧ/СПИДом: транспортировка пациента до медицинского учреждения, доставка медицинских препаратов на дом
Федеральное собрание	Внедрение закона по борьбе с ВИЧ-диссидентскими организациями Упразднение закона о депортации иностранных граждан и лиц без гражданства с положительным статусом ВИЧ Внедрение бесплатной юридической помощи людям, живущим с ВИЧ, и их семьям

Источник: Составлено автором по результатам экспертного опроса.

Заключение

Результаты исследования показали, среди студенческой молодёжи встречаются три типа стигматизирующих установок по отношению к людям, живущим с ВИЧ: враждебное отношение (данная установка характеризуется негативным, агрессивным отношением к людям, живущим с ВИЧ), интернальная атрибуция (установка о ВИЧ-инфицированном как о «попавшем» в своё неблагоприятное положение по собственной вине), жалость и сочувствие (человек с ВИЧ-положительным статусом представляется беззащитным, не имеющим возможности исправить ситуацию, безнадёжным и обречённым на некие страдания). Студенты медицинских направлений демонстрируют более высокий уровень знаний в области ВИЧ-инфекции и менее выраженные стигматизирующие установки по отношению к людям с ВИЧ, чем учащиеся немедицинских специальностей. Повышение информированности студентов о ВИЧ-инфекции может приводить к уменьшению стигматизирующих установок по отношению к людям, живущим с ВИЧ.

Была разработана авторская классификация социально-экономических рисков стигматизации ВИЧ-инфицированных: риски для рынка труда, демографические риски, риски для системы здравоохранения, риски социальной дискредитации проблемы.

Автором были предложены практические рекомендации по снижению стигматизации ВИЧ для Министерства просвещения, Министерства здравоохранения, Федерального собрания.

По результатам исследования была выдвинута гипотеза, что стигма по отношению к людям, живущим с ВИЧ, существует, она связана с уровнем информированности и приводит к социально-экономическим рискам.

Литература

Беляева В.В., Адигамов М.М., Соколова Е.В. (2018). Психосоциальные последствия ВИЧ-инфекции: стигматизация женщин и детей, инфицированных ВИЧ. *Санкт-Петербургская общественная организация «Человек и его здоровье»*. https://www.elibrary.ru/item.asp?id=36908362

Куклин А.А., Цветков А.И., Епанешникова Д.С., Коробков И.В. (2019). ВИЧ/СПИД как угроза демографической безопасности региона. *Уровень жизни населения регионов России*, 4, 106-16. https://doi.org/10.19181/1999-9836-2019-10086

Источник: https://www.jour.fnisc.ru/index.php/vcugjournal/article/view/6925

НИФИ Минфина России (2020). *Проведение социально-экономического исследования, касающегося государственной политики борьбы с ВИЧ.* Научно-исследовательский финансовый институт Минфина России. https://www.nifi.ru/ru/news-ru/novosti/1552-news-010232021

Федеральный научно-методический центр по профилактике и борьбе со СПИДом (2021). *Последние эпидемиологические данные по ВИЧ-инфекции в Российской Федерации* (по состоянию на 31.12.2021). http://www.hivrussia.info/

Редько А.Н., Лебедева И.С., Лебедев П.В., Шведова М.О. (2023). Аспекты социально-экономической значимости ВИЧ-инфекции. *Естественно-гуманитарные исследования*, 45(1), 187-93.

Росстат (2022). *Естественное движение населения Российской Федерации 2022*. https://rosstat.gov.ru/compendium/document/13269

Савина А.А., Лукманов А.С., Землянова Е.В. (2023). Тенденции смертности от ВИЧ-инфекции в регионах Российской Федерации. *ВИЧ-инфекция и иммуносупрессии*, 15(2), 81-89. https://doi.org/10.22328/2077-9828-2023-15-2-81-89

Сергевнин В.И., Тукачёва О.В., Микова О.Е., Рожкова М.В. (2022). Многолетняя динамика смертности ВИЧ-инфицированных и факторы риска летального исхода при наличии и отсутствии сопутствующего туберкулёза. *Эпидемиология и вакцинопрофилактика*, 21(6), 48-58. https://doi.org/10.31631/2073-3046-2022-21-6-48-58

Смирнова Ю.С. (2010). Типы стигматизирующих установок. *Философия и социальные науки*, 3, 45-49.

Тюсова О.В., Ветрова М.В., Блохина Е.А., Бушара Н.М., Крупицкий Е.М., Лиознов Д.А., Лунце К. (2019). ВИЧ-инфекция и наркомания - двойная стигматизация и поиски стратегий преодоления стигмы. *Вопросы наркологии*, 11(182), 50-64. https://doi.org/10.47877/0234-0623_2019_11_50

Приложение

П1. Гайд глубинного интервью

Добрый день, меня зовут Юлия, мы проводим исследование об отношении студентов к ВИЧ-инфицированным. Благодарим Вас, что согласились помочь нам в этом. Вам будет задан ряд вопросов, нет правильных или неправильных ответов, будьте искренни. Не будете ли Вы возражать, если в процессе нашей беседы будет использована аудиозапись? Она нужна для дальнейшей обработки и анализа полученных данных и не будет передаваться третьим лицам, всё интервью анонимно.

Блок 1. «Отношение к проблеме»

На сегодняшний день в России более одного миллиона ста тысяч россиян имеют ВИЧ-положительный статус. Так или иначе, скорее всего, каждый из нас общался и контактировал с человеком такого статуса. В связи с этим мне бы хотелось узнать у Вас, как Вы относитесь к людям с ВИЧ.

1. Пугает ли Вас возможность пересечься с ВИЧ-инфицированным человеком на улице?
2. Как бы Вы отнеслись к коллеге по работе, если бы узнали, что у него или у неё данное заболевание?
3. Вы смогли бы подружиться с ВИЧ-инфицированным человеком, если бы знали его статус?
4. А если бы Ваш друг, с которым Вы давно знакомы, заразился?
5. Представьте себе, что в группу детского сада, где Ваш ребенок, включили ВИЧ-инфицированного ребенка. Как бы, на Ваш взгляд, отреагировали родители других детей? А Вы?
6. Есть пары, в которых один человек имеет ВИЧ-положительный статус, а другой нет. Как Вы относитесь к таким парам?
7. Смогли бы Вы вступить в романтические отношения с человеком, у которого ВИЧ-положительный статус?
8. Сдавали ли Вы когда-нибудь тест на ВИЧ?
9. Когда последний раз Вы делали тест?
10. Если бы это было анонимно, Вы бы проходили тестирование чаще?

Блок 2. «Информированность в области ВИЧ и СПИД»

А сейчас я хотела бы узнать от Вас, что Вы знаете о ВИЧ.

1. Опишите, пожалуйста, типичного, на Ваш взгляд, больного ВИЧ.
2. Знаете ли Вы, как передаётся ВИЧ и как им можно заразиться?
3. Можно ли заразиться при поцелуе?
4. Можно заразиться ВИЧ бытовым путем через рукопожатия, объятия, пользование одним туалетом, питье из одного стакана с человеком, живущим с ВИЧ?
5. Можно заразиться ВИЧ бытовым путем через нахождение рядом с инфицированным человеком, у которого насморк или кашель?
6. Могут ли укусы комаров привести к заражению ВИЧ?
7. Знаете ли, чем отличается ВИЧ от СПИДа?
8. Можно ли жить и заниматься сексом с человеком с ВИЧ-статусом и не заразиться? А если половой контакт не защищённый?

9. Может ли ВИЧ-положительная женщина родить здорового ребёнка?
10. Знаете ли Вы, что такое антиретровирусная терапия?
11. Знаете ли Вы, что такое неопределяемая вирусная нагрузка?
12. Знаете ли, что такое постконтактная профилактика?

Блок 3. «Информирование» [10]

1. Типичный больной ВИЧ в России по статистике: мужчина 30-50 лет, гетеросексуал, наркотики не употребляет.
2. ВИЧ передаётся через кровь, половым путём и от матери к ребёнку.
3. Бытовым способом заразиться нельзя. Через слюну ВИЧ не передаётся. От укуса комара ВИЧ заразиться невозможно.
4. СПИД – крайняя смертельная стадия ВИЧ.
5. Жить и заниматься сексом с человеком с ВИЧ-статусом и не заразиться можно даже при незащищённом половом контакте, если ВИЧ-положительный партнёр принимает антиретровирусную терапию и вирус в его крови подавлен, благодаря чему он не заразен.
6. ВИЧ-положительная женщина может родить здорового ребёнка, если принимает антиретровирусную терапию. 95% детей, родившихся живыми от матерей с ВИЧ, не имели данного заболевания.
7. Неопределяемая вирусная нагрузка – состояние организма ВИЧ-больного, когда он не заразен. Достигается благодаря лечению.
8. Постконтактная профилактика (ПКП) включает в себя лекарственное лечение, лабораторные анализы и консультирование. Лекарственное лечение помогает предотвратить заражение ВИЧ даже после незащищённого полового контакта с инфицированным человеком.

Изменилось ли Ваше мнение о людях с ВИЧ-положительным статусом? Как? Что нужно сделать, чтобы люди стали лучше относиться к ВИЧ-инфицированным?

П2. Инструментарий для полуформализованного экспертного интервью

Исследовательская группа предлагает Вам поделиться своим экспертным мнением по поводу состояния ВИЧ в России, а также оценить эффективность государственных мер по борьбе со стигматизацией ВИЧ-инфицированных. Для этого необходимо заполнить небольшую анкету, ответив на вопросы в соответствующей строке. При запросе с Вашей стороны мы готовы представить итоговый результат. Это не займет много времени, но позволит разработать рекомендации по улучшению мер по борьбе с ВИЧ.

1. На Ваш взгляд, можно ли нынешнюю ситуацию с ВИЧ в России назвать эпидемией?
2. Как Вам кажется, существует ли стигма вокруг темы ВИЧ?
3. Чем опасно табуирование темы ВИЧ?
4. Чем опасна стигматизация самих ВИЧ-инфицированных?
5. Какие риски Вы видите в существовании стигматизации ВИЧ-инфицированных?
6. Есть ли в России ВИЧ-диссиденты, отрицающие свой диагноз? Если да, то чем это обусловлено? Чем такое явление опасно?

[10] Федеральный научно-методический центр по профилактике и борьбе со СПИДом (2021). Последние эпидемиологические данные по ВИЧ-инфекции в Российской Федерации (по состоянию на 31.12.2021). http://www.hivrussia.info/

7. Оцените по шкале от 1 до 5 эффективность следующих мер по борьбе со стигматизацией ВИЧ-инфицированных в России, где 1 – совершенно неэффективно, 5 – очень эффективно. Также в графе «Комментарий» Вы можете прокомментировать Вашу оценку.

Информирование взрослого населения по вопросам ВИЧ органами здравоохранения: как передаётся, как себя защитить и т. п.

1	2	3	4	5

КОММЕНТАРИЙ:

Информирование СМИ взрослого населения по вопросам ВИЧ: как передаётся, как себя защитить и т. п.

1	2	3	4	5

КОММЕНТАРИЙ:

Информирование детей в школах, касаемо ВИЧ

1	2	3	4	5

КОММЕНТАРИЙ:

Развитие научных исследований по проблемам ВИЧ-инфекции

1	2	3	4	5

КОММЕНТАРИЙ:

Международное сотрудничество и обмен информацией в рамках борьбы с ВИЧ

1	2	3	4	5

КОММЕНТАРИЙ:

Защита людей с ВИЧ от дискриминации на законодательном уровне

1	2	3	4	5

КОММЕНТАРИЙ:

1. Каких мер по борьбе со стигматизацией ВИЧ-инфицированных в России, по Вашему мнению, не хватает?
2. Оцените по шкале от 1 до 5 необходимость внедрения в России следующих мер по борьбе с ВИЧ, применяемых в других странах, где 1 – совсем нет необходимости, 5 – необходимо срочно внедрить. Также в графе «Комментарий» Вы можете прокомментировать Вашу оценку.

Мобилизация религиозных лидеров для формирования уважения и сочувствия к людям, живущим с ВИЧ/СПИДом

1	2	3	4	5

КОММЕНТАРИЙ:

Привлечение волонтёров для ухода за людьми, живущими с ВИЧ/СПИДом, на дому или в отдельных учреждениях

1	2	3	4	5

КОММЕНТАРИЙ:

Введение в школы уроков полового воспитания

1	2	3	4	5

КОММЕНТАРИЙ:

Бесплатная юридическая помощь людям, живущим с ВИЧ/СПИДом, и их семьям

1	2	3	4	5

КОММЕНТАРИЙ:

Предоставление людям, живущим с ВИЧ, возможности возглавить различные мероприятия по поддержке и пропаганде

1	2	3	4	5

КОММЕНТАРИЙ:

1. Как, на Ваш взгляд, нынешняя экономическая ситуация в России скажется на борьбе с ВИЧ и стигматизацией ВИЧ-инфицированных?
2. Как, на Ваш взгляд, нынешняя политическая ситуация в России скажется на борьбе с ВИЧ и стигматизацией ВИЧ-инфицированных?

П3. Список экспертов

В полуформализованном экспертном интервью приняли участие 7 экспертов:

1. Анастасия Вадимовна Покровская - начальник клинико-диагностического отделения специализированного научно-исследовательского отдела профилактики и борьбы со СПИДом «Центрального научно-исследовательского института эпидемиологии» Роспотребнадзора, старший научный сотрудник, врач-инфекционист;
2. Екатерина Владимировна Пойлова, специалист по связям с общественностью СПб ГБУЗ «Центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями»;
3. Марина Константиновна Крупянко, клинический психолог СПб ГБУЗ «Центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями»;
4. Андрей Петров - специалист по социальной работе Фонда по профилактике социально-значимых заболеваний «Шаги», равный консультант, открытый ВИЧ-положительный человек;
5. Дмитрий Коренев - специалист по социальной работе, администратор Фонда по профилактике социально-значимых заболеваний «Шаги»;
6. Дилшод Каримов - специалист по работе с мигрантами Фонда по профилактике социально-значимых заболеваний «Шаги», равный консультант, открытый ВИЧ-положительный человек;

7. Сергей Сотник - консультант Фонда по профилактике социально-значимых заболеваний «Шаги».