



АНАЛИТИЧЕСКИЙ ОТЧЕТ

научно-исследовательский проект

**«Оптимизация медицинской и социальной помощи ВИЧ-
инфицированным социально уязвимым категориям граждан»**

в рамках проекта «Мост помощи»

Москва 2026

ОГЛАВЛЕНИЕ

Введение	3
Глава 1. Программа исследования	9
1.1 Концептуализация ключевых понятий	9
1.2 Постановка исследовательских задач	12
1.3 Методология и методы исследования.....	13
1.4 Принципы отбора регионов, в которых проводилось исследование .	13
Тверской.....	14
Глава 2. Результаты исследования	16
2.1 Описание выборочной совокупности	16
2.2 Здоровьесберегающее поведение	26
2.3 Самооценка респондентами своего здоровья	30
2.4 Информированность об услугах и разных видах помощи ВИЧ- инфицированным	31
2.5 Влияние ВИЧ-статуса на сферы жизни и психосоциальное самочувствие участников исследования	34
2.6 Потребность в медикосоциальной помощи	42
Глава 3. Сравнительный анализ данных в разрезе социально уязвимых групп	47
Заключение	57
Сведения об авторе и участниках	63
ПРИЛОЖЕНИЕ 1. Анкета	64

Введение

Актуальность исследования в первую очередь связана с устойчиво высоким уровнем распространенности ВИЧ-инфекции в России.

Почему мы фокусируем свое внимание в нашем проекте на социально уязвимых группах?

Уязвимые группы часто вовлечены в практики высокого риска (незащищенный секс, инъекционные наркотики), что способствует распространению ВИЧ. Социально уязвимые пациенты реже получают антиретровирусную терапию (АРТ) из-за: отсутствия медицинской страховки; миграционного статуса (нелегальные мигранты боятся обращаться в клиники); бездомности (невозможность хранить препараты и соблюдать режим). Сочетание хронического заболевания, бедности и дискриминации приводит ВИЧ-инфицированных к депрессиям, тревожности и суицидальным настроениям. Многие ВИЧ-инфицированные теряют работу из-за дискриминации или плохого здоровья, что усугубляет их положение.

Изучение потребностей социально уязвимых групп ВИЧ-инфицированных пациентов с целью разработки эффективных программ государственной и общественной помощи – это не только вопрос гуманизма, но и практическая необходимость, связанная с задачами контроля эпидемии (снижение уровня передачи вируса), сглаживания неравенства, экономии ресурсов (профилактика дешевле, чем лечение осложнений).

Значительную роль в теоретическом осмыслении отношения в обществе к людям, живущим с ВИЧ, играет понятие социальной стигмы, введенное в общественную науку американским социологом Ирвином Гофманом. В теории Гофмана стигма – это атрибут (сущностная черта), поведение или репутация, которые социально дискредитируют определенным образом. Стигма действует как причина того, что другие люди классифицируют индивида, скорее используя стереотип, связанный с чем-либо социально нежелательным, отвергаемым, чем с общепринятым, социально нормальным. Гофман определял стигму как особый вид несоответствия между виртуальной социальной идентичностью (основанной на определенных ожиданиях) и реальной социальной идентичностью. Стигматизация может в определенных условиях приводить к дискриминации группы, ограничению ее прав.

Теоретизация стигмы Гофманом была плодотворно адаптирована в социально-психологических исследованиях, предметом которых было изучение того, как люди строят категории и связывают эти категории со стереотипными убеждениями. В рамках этой работы особое внимание уделялось происхождению стигмы в восприятии человека и последствиям,

которые имеет стигма для социального взаимодействия¹. При применении к ВИЧ/СПИД, социально-когнитивные рамки ограничивали понятия связанной с ВИЧ/СПИД стигмы до рассмотрения того, как люди, живущие с ВИЧ/СПИД (далее ЛЖВ), маркируются и стереотипизируются людьми, опирающимися на свои ошибочные убеждения и взгляды. Такая социально-когнитивная концепция стигмы сыграла заметную роль, однако ее существенным минусом следует признать то, что она не включала подробное рассмотрение социально-структурных аспектов стигмы – динамических социально-экономических и социально-политических процессов, которые одновременно порождают и усиливают стигматизацию и дискриминацию. Это ограничивало предлагаемые меры по снижению стигмы стратегиями, которые были призваны повышать в обществе эмпатию и альтруизм в отношении ЛЖВ, уменьшать тревогу и страх перед ЛЖВ среди населения.

В дальнейшем, уже в пределах дисциплинарных рамок социологии и антропологии, удалось значительно расширить ранние психологические представления о стигме, включив в этот концепт также социально-структурные условия, способствующие стереотипизации. Одно из ключевых открытий на этом пути – обоснование того, что использование стереотипа, основанного на характерной черте (атрибуте), не является только когнитивным явлением на уровне личности, но также определяется социальными процессами. Американский социолог медицины Ричард Паркер и британский исследователь Питер Эгглтон обосновали важность представления о стигме как, в первую очередь, социальном и культурном явлении, связанном с действиями больших групп людей, в частности, в развивающихся странах, в которых широко распространены семейные, деревенские, соседские, общинные связи. Концептуализация стигмы этими исследователями утверждает необходимость для стигмы структурной (институциональной) власти – социальной, экономической или политической – которая воздействует на то или иное сообщество так, что индивидуальное восприятие тех или иных признаков, атрибутов выводится на коллективный уровень, и, в конечном счете, действует на негативный стереотип, способствуя запуску процесса стигматизации. Стигматизация, согласно такой точке зрения, неразрывно связана с воспроизводством социального неравенства в одном из его измерений, поскольку она способна заставить отдельные группы воспринимать самих себя как лишенных общественной значимости и занимающих в обществе подчиненное, приниженное положение².

¹ Гофман И. Стигма: Заметки об управлении испорченной идентичностью; пер. с англ. М. С. Добряковой. URL: https://www.hse.ru/data/2011/11/15/1272895702/Goffman_stigma.pdf (дата обращения 29 ноября 2021г.).

² Parker R., Aggleton P. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action // *Social Science & Medicine*. 2003. № 57 (1). Pp. 13-24.

Благодаря признанию роли социальных процессов и власти в распространении стигмы, возникает более четкое понимание и определение дискриминации. Дискриминация акцентирует внимание на индивидуальных и социальных агентах, производящих стигматизацию, а не на реципиентах стигмы. Дискриминация является следствием стигматизации и в этом аспекте рассматривается как несправедливое и неоправданное обращение с индивидом на основании его принадлежности к некоторой конкретной группе людей, действительной или предполагаемой. Стигматизированные группы, в том числе ЛЖВ, систематически оказываются в неблагоприятном положении в разных отношениях, включая доходы, образование, жилищные условия, медицинское обслуживание. Концептуализация стигмы ВИЧ/СПИД как сочетания психологического и социального явлений различает самодискриминацию, индивидуальную и структурную (институциональную) дискриминацию. Самодискриминация возникает в ситуации, когда человек ожидает применения к себе негативного стереотипа и заранее действует так, как если бы дискриминация уже была применена в его отношении. Это происходит из-за того, что стигматизация ЛЖВ способна оказывать сильное психологическое воздействие на их самооценку. Индивидуальная дискриминация может иметь место на уровне межличностного общения. Институциональная дискриминация относится к институтированным практикам, которые ведут к неблагоприятным последствиям для стигматизированных групп и могут действовать и при отсутствии предрассудков и дискриминации на индивидуальном уровне. Отмечается, что, как и в случае с другими группами, стигматизированными по признакам здоровья, большинство исследований и конкретных мер, направленных на борьбу со стигматизацией ЛЖВ в мировой практике, нацелены на самодискриминацию и на некоторые аспекты дискриминации на индивидуальном уровне, но в основном не затрагивают институциональных аспектов дискриминации.

Американские социологи Брюс Линк и Джо Фелан предложили более широкую концептуализацию, которая проясняет как социально-когнитивные, так и структурно-институциональные аспекты стигмы и отношения между ними. В их концепции стигма существует при сходстве следующих четырех взаимосвязанных компонентов: 1) индивиды различают и маркируют человеческие различия; 2) доминирующие культурные убеждения связывают маркированных лиц с негативными стереотипами; 3) маркированные индивиды помещаются в отдельную категорию для того, чтобы отделить «нас» от «них»; и 4) маркированные индивиды претерпевают потерю статуса и дискриминацию, что приводит к неравенству условий. Стигматизация в таком случае полностью зависит от

неравенства в социальной, экономической и политической власти, которое позволяет развернуться четырем вышеупомянутым компонентам стигмы³.

Концептуализация стигмы ВИЧ/СПИД осложняется тем обстоятельством, что ВИЧ-инфекция проходит в своем развитии несколько стадий: начальный непродолжительный гриппоподобный синдром сменяется последующим бессимптомным периодом (который может иметь значительную продолжительность), за которым следует симптоматический период с инфекциями различной тяжести. Подверженность стигматизации при разных стадиях ВИЧ-инфекции может значительно различаться. У людей, живущих с вирусом ВИЧ, в бессимптомный период отсутствуют внешние проявления ВИЧ-инфекции, и, соответственно, окружающим сложнее определять их как «других» и наделять негативными свойствами. ВИЧ-инфицированный индивид, даже в случае, когда окружающим известен его ВИЧ-положительный статус, может быть мало подвержен стигматизации до тех пор, пока он способен вести обычный образ жизни, работать, тем самым ограничивая возможность своего противопоставления нормативной группе («мы»), связанного с потерей статуса. С другой стороны, на поздних этапах развития заболевания, ЛЖВ более легко идентифицируются окружающими и делаются всё более уязвимыми к дискриминации вдоль континуума перечисленных выше компонентов модели Б. Линка и Дж. Фелана.

Помимо влияния стадии ВИЧ-инфекции, на стигму может оказывать влияние множество социальных факторов, некоторые из них связаны с различными измерениями неравенства в обществе – социально-экономическим статусом, гендером, расовой или этнической принадлежностью. Действие этих факторов лучше изучено в развивающихся странах. Налагаясь друг на друга, эти факторы усиливают стигматизирующие условия, которые предрасполагают людей к ВИЧ-инфекции и ограничивают их возможности своевременно получить доступ к диагностике и антиретровирусной терапии.

Многочисленные исследования в разных странах подтверждают теоретическое предположение о том, что, хотя системы здравоохранения в разных странах сильно различаются, стигма ВИЧ/СПИД повсеместно является барьером на пути распространения услуг по тестированию на ВИЧ. Так, в частности, существуют данные о том, что во многих случаях позднее, несвоевременное обращение к тестированию на ВИЧ связано со страхом перед стигмой. В то же время, именно широкий охват населения тестированием на ВИЧ и своевременное начало лечения в перспективе способны превратить инфекцию ВИЧ/СПИД в курабельную, что, как логично предположить, уменьшило бы стигматизацию людей, живущих с ВИЧ/СПИД.

³ Link B., Phelan J. Conceptualizing Stigma // Annual Review of Sociology. 2001. № 27 (1). P. 363-385.

Упомянутые теоретические подходы определяют современное состояние методологии и методики исследования распространенности знаний о ВИЧ-инфекции и отношения населения к ЛЖВ. Существующие методологические инструменты разработаны для исследования аспектов стигмы ВИЧ/СПИД в основном в двух измерениях. Во-первых, они используются для изучения агентов стигматизации, которые включают как широкие общественные слои, так и конкретные группы, такие как работники системы здравоохранения; во-вторых, исследуются стигматизированные, которые представляют собой людей, живущих с ВИЧ/СПИД, а также индивидов, относящихся к группам высокого риска, таких как потребители инъекционных наркотиков (ЛУН), секс-работники, мужчины, имеющие секс с мужчинами. Для определения установок агентов стигматизации используются показатели, измеряющие практическую социальную дистанцию – через оценку готовности респондентов взаимодействовать с ЛЖВ в различных ситуациях, и степень поддержки респондентами принудительных мер в отношении людей, живущих с ВИЧ/СПИД (изоляция, карантин, запрет въезда в страну).

В России с 1990-х годов наиболее важным каналом распространения ВИЧ-инфекции было распространение вируса в среде лиц, употребляющих инъекционные наркотики, путем передачи вируса с инфицированной кровью при совместном использовании шприца группой людей. Этот способ передачи вируса и в настоящее время остается в России весьма распространенным, наряду с передачей при незащищенных половых контактах. В последние годы в России, как и в других европейских странах, происходит изменение моделей наркопотребления – распространяется так называемое «контролируемое наркопотребление» новых синтетических наркотических веществ, которое не связано с инъекционным способом потребления и не ведет к столь же быстрому выпадению потребителей из нормальных социальных практик, что, тем самым, создает иллюзию безопасности потребления наркотиков⁴. Этот процесс, как отмечают специалисты, приводит не к полной замене инъекционных наркотиков новыми наркотическими продуктами, а только к общему расширению наркорынка, внутри которого сохраняется и внутривенное употребление наркотиков, остающееся важным каналом распространения ВИЧ-инфекции. Исследователи отмечают, что эта каузальная связь наркотизации и распространения ВИЧ-инфекции по-прежнему имеет место: увеличение числа больных наркоманией на 10 процентов влечет за собой ежегодное увеличение числа ВИЧ-позитивных лиц на 20-30 процентов⁵.

⁴ Позднякова М. Е. Рискованное сексуальное поведение как фактор распространения ВИЧ-инфекции. Часть 2 // Социологическая наука и социальная практика. 2018. Т. 6. №4. С.105-117.

⁵ Кошкина Е. А. Современное состояние проблемы распространённости наркомании и алкоголизма в России [Электронный ресурс] // Федеральный справочник. Здравоохранение в России [веб-сайт]. Том 14. 02.04.2014. URL: <http://federalbook.ru/files/FSZ/soderghanie/Tom%2014/III/Koshkina.pdf>.

Расширившийся благодаря появлению новых синтетических наркотиков наркорынок влияет на распространенность моделей рискованного сексуального поведения (частая смена половых партнеров, половые отношения с малознакомыми людьми, незащищенные сексуальные контакты), которые напрямую связаны с распространением ВИЧ. Исследованиями ученых сектора социологии девиантного поведения Федерального научно-исследовательского социологического центра установлена зависимость между наличием у людей любого опыта употребления наркотиков и их большей (сравнительно с не имеющими такого опыта) склонностью к моделям рискованного сексуального поведения. Следствием этого называется, в частности, постепенное изменение возрастной структуры людей, живущих с ВИЧ: среди них снижается доля двадцатилетних (20-29 лет) и увеличивается доля лиц среднего и старшего возраста⁶.

⁶ Позднякова М. Е. Рискованное сексуальное поведение как фактор распространения ВИЧ-инфекции. Часть 2 // Социологическая наука и социальная практика. 2018. Т. 6. №4. С.105-117.

Глава 1. Программа исследования

1.1 Концептуализация ключевых понятий

Жизненная ситуация индивида – совокупность значимых событий и обстоятельств, оказывающих непосредственное или опосредованное влияние на его мировосприятие и поведение в каждый данный конкретный период его жизненного цикла. Жизненные ситуации делятся на «устоявшиеся» и проблемные.

Трудные (проблемные) жизненные ситуации возникают тогда, когда нарушается упорядоченность привычного жизненного течения, появляется необходимость решать ту или иную проблему. Это ситуация, которая требует от человека повышенной целенаправленной активности, выработки жизненно важных решений, выбора той или иной стратегии деятельности, а также средств и способов достижения нужного результата. Возникает «момент напряженности» в жизненных ситуациях индивида.

Диагностика и классификация проблемных жизненных ситуаций.

Измерение напряженности проблемных жизненных ситуаций связано с количеством проблем, накопившихся у индивида, временем их существования и возможности их разрешения с учетом имеющихся жизненных и социокультурных ресурсов.

Типы проблем.

Первый тип – проблемы цели, то есть проблемы, в принципе, решаемые. Для их решения у индивида могут иметься определенные, более или менее достаточные ресурсы, и от него требуется предпринять какие-то действия или дождаться действий кого-то еще (проблемы типа: добиться, получить и прочее).

Второй тип – проблемы заботы, то есть проблемы, требующие постоянных усилий по преодолению, сохранению и предотвращению какой-то ситуации. Эти проблемы кардинально не решаются (например, проблемы, связанные с маленькими детьми, хроническими заболеваниями и т.д.).

Третий тип – проблемы тревоги, возникающие в случае, когда человек опасается чего-либо, но повлиять на ситуацию не может, а если и может, то лишь косвенно, с не всегда предсказуемым результатом (беспокойство за будущее), то есть, практически, малорешаемые или не решаемые вообще.

Четвертый тип – проблемы адаптации к новым (ухудшившимся) условиям (например, потеря близких), то есть проблемы, полностью неразрешимые.

Типы трудных (проблемных) ситуаций по степени напряженности.

Крайне напряженная, «критическая» проблемная ситуация. «Под ударом» находятся наиболее важные стороны жизни человека, то есть встает проблема его выживания, защиты жизни от какой-либо угрозы. Воздействовать на ситуацию человек не может или почти не может.

Ситуация тяжелая, напряженная, но человек как-то с ней справляется – либо приспособился, либо существуют пути выхода из проблемной ситуации, и она находится в процессе разрешения.

Средненапряженная проблемная ситуация. Нет угрозы основным жизненным ценностям, либо решение проблем не вызывает очень больших трудностей.

Проблемная ситуация с невысокой напряженностью, проблемы решаются в рабочем порядке.

Проблемная ситуация с низкой напряженностью, то есть, практически, беспроблемная ситуация.

Социально уязвимые группы формируются под влиянием структурных факторов (экономических, политических, культурных) и индивидуальных обстоятельств. Как отмечают многие социологи (например, П. Бурдьё, Р. Кастель, З. Бауман), уязвимость часто связана с неравенством и исключением из общественных процессов. Поддержка этих групп требует комплексного подхода, включающего социальные программы, правовую защиту и изменение общественного сознания.

Социально уязвимые категории граждан — это группы населения, которые в силу различных социальных, экономических, физических или иных обстоятельств находятся в неблагоприятном положении и нуждаются в дополнительной поддержке со стороны государства и общества. Эти группы часто сталкиваются с ограничениями в доступе к ресурсам, услугам и возможностям, что делает их более подверженными рискам бедности, дискриминации и социальной изоляции.

Пожилые люди – пенсионного возраста, особенно одинокие или с ограниченными возможностями.

Проблемы: низкие пенсии, ограниченный доступ к медицинской помощи, социальная изоляция.

Э. Гидденс, подчеркивает, что пожилые люди часто сталкиваются с «возрастной дискриминацией» (эйджизмом), что усугубляет их социальную уязвимость.

Инвалиды – люди с физическими, психическими или сенсорными ограничениями.

Проблемы: отсутствие доступной среды, трудности с трудоустройством, стигматизация.

В исследованиях П. Бурдьё отмечается, что инвалиды часто исключаются из активной социальной жизни из-за структурных барьеров и предрассудков.

Малоимущие семьи – семьи с доходом ниже прожиточного минимума.

Проблемы: бедность, ограниченный доступ к образованию и здравоохранению.

П. Таунсенд исследует связь между бедностью и социальной исключенностью, подчеркивается, что малоимущие семьи часто оказываются в «ловушке бедности».

Безработные – люди, потерявшие работу и не имеющие средств к существованию.

Проблемы: финансовая нестабильность, снижение самооценки, социальная изоляция.

Р. Кастель в своих исследованиях отмечает, что безработица ведет к «социальной дезинтеграции» и утрате связей с обществом.

Беженцы и мигранты – лица, вынужденные покинуть свои страны из-за войн, преследований или экономических трудностей.

Проблемы: языковой барьер, отсутствие документов, дискриминация.

З. Бауман в своих работах подчеркивает, что мигранты часто становятся «невидимыми» для общества, что усиливает их уязвимость.

Жертвы насилия – женщины, дети и другие лица, подвергшиеся физическому, психологическому или сексуальному насилию.

Проблемы: психологические травмы, страх, социальная изоляция.

В исследованиях Дж. Гершенсон рассматривается влияние насилия на социальную адаптацию и психическое здоровье жертв.

Люди с хроническими заболеваниями – лица, страдающие от тяжелых или неизлечимых заболеваний.

Проблемы: высокие затраты на лечение, ограниченная трудоспособность, стигматизация.

М. Фуко в своих работах анализирует, как общество маргинализирует людей с заболеваниями, особенно психическими.

Многодетные семьи – семьи с тремя и более детьми.

Проблемы: финансовые трудности, недостаток жилья, ограниченный доступ к образованию.

В исследованиях Т. Парсонса подчеркивается, что многодетные семьи часто сталкиваются с «перегрузкой ресурсов», что делает их уязвимыми.

Лица без определенного места жительства (бомжи) – люди, лишенные жилья и социальных связей.

Проблемы: отсутствие доступа к базовым услугам, стигматизация, здоровье.

В работах Л. Венкатеш исследуется жизнь маргинализированных групп, включая бездомных, и их борьба за выживание.

1.2 Постановка исследовательских задач

Социальная проблема:

ВИЧ-инфицированным пациентам из социально уязвимых групп населения, в связи с тем, что они находятся в зоне риска, требуются дополнительные медицинские и социальные услуги для преодоления проблемных жизненных ситуаций, с которыми они сталкиваются.

Объект исследования:

ВИЧ-инфицированные социально уязвимые группы населения ЦФО России.

Предмет исследования: Проблемы и трудности (структурные барьеры), с которыми сталкиваются ВИЧ-инфицированные пациенты из социально уязвимых групп в процессе проблемных жизненных ситуаций.

Цель исследования: Повышение приверженности лечению у пациентов с ВИЧ из числа наиболее социально уязвимых категорий граждан, за счет преодоления структурных барьеров, которые препятствуют оказанию своевременной медикосоциальной помощи тяжелобольным людям с ВИЧ в 6 регионах ЦФО (город Москва, Московская, Калужская, Орловская, Тверская и Тульская области), при тесном взаимодействии НКО и государственных служб.

Задачи исследования:

- Оценить общий уровень информированности целевых групп по вопросам ВИЧ;
- Выявить представления целевых групп об основных группах риска и способах заражения;
- Определить уровень дискриминации и стигматизации по отношению к ВИЧ-инфицированным людям;
- Выявить основные источники получения информации о заболевании, способах заражения и способах профилактики заболевания;
- Определить характер потребности в медикосоциальной помощи тяжелобольным людям с ВИЧ;
- Выявить и структурировать барьеры, которые препятствуют оказанию своевременной медикосоциальной помощи целевым группам;
- Описать региональную специфику оказания медикосоциальной помощи тяжелобольным людям с ВИЧ.

В результате исследования необходимо:

Выработать рекомендации по формированию системы медицинской и социальной помощи ВИЧ-инфицированным больным из социально уязвимых групп на базе СПИД-центров в сотрудничестве с профильными государственными организациями и пациентскими НКО.

Исследование носит поисковый характер с использованием качественных и количественных методов сбора и обработки данных.

1.3 Методология и методы исследования

Исследование было реализовано в рамках семи методических этапов:

1. Определение темы и обоснование предмета исследования, обозначение цели и задач;
2. Планирование исследования, разработка анкеты таким образом, чтобы она соответствовала задачам исследования, решала проблемы конструирования знания и учитывала морально-этические проблемы;
3. Инструктаж всех интервьюеров и проведение интервью в соответствии с правилами и процедурами;
4. Ввод данных;
5. Анализ данных. Структурирование ответов путем заполнения матрицы; при анализе полученных качественных данных (на открытые вопросы) были использованы методы систематизации, конденсации смысла, осевое кодирование, категоризация значений, структурирование смыслов, интерпретация значений;
6. Проверка (верификация);
7. Написание отчета.

1.4 Принципы отбора регионов, в которых проводилось исследование

Исследование проходило в шести регионах Российской Федерации. Ключевыми требованиями к регионам при отборе были: высокий уровень зараженности ВИЧ-инфекцией; наличие развитой медицинской помощи; наличие развитой ВИЧ-помощи; присутствие в регионе устойчиво работающей развитой пациентской НКО; налаженное стабильное взаимодействие между вышеозначенными организациями.

Выборочная совокупность была сформирована методом расчета квот для шести социально уязвимых групп в разрезе шести (ранее отобранных) регионов Центрального федерального округа России:

- Инвалиды и лица с ограниченными возможностями здоровья;
- Одинокие и многодетные родители, воспитывающие несовершеннолетних детей, в том числе детей-инвалидов;
- Пенсионеры и граждане предпенсионного возраста;
- Беременные женщины;
- Зависимые от алкоголя и наркотиков граждане;
- Малоимущие.

Квоты выборочной совокупности

	Москва	Московский	Калужский	Орловский	Тверской	Тульский	Всего:
Инвалиды и лица с ограниченными возможностями здоровья	8	8	8	8	9	9	50
Одинокие и многодетные родители, воспитывающие несовершеннолетних детей, в том числе детей-инвалидов	8	8	8	9	9	8	50
Пенсионеры и граждане предпенсионного возраста	8	8	9	9	8	8	50
Беременные женщины	8	9	9	8	8	8	50
Зависимые от алкоголя и наркотиков	9	9	8	8	8	8	50
Малоимущие	9	8	8	8	8	8	50
Всего:	50	50	50	50	50	50	300

Для пациентов с диагнозом ВИЧ-инфекция соблюдалась представительность среди различных половозрастных групп (мужчин и женщин, пациентов в возрасте 18-39, 40-60 и 61 год и старше), а также пациентов с разным уровнем образования.

После проведения опроса проводится ввод, расчет и анализ данных при помощи программы IBM SPSS Statistics. Для анализа используются описательные статистики по группам. На основе полученных данных пишется аналитический отчет.

Анкета массового опроса содержала следующие тематические блоки:

- Вопросы, описывающие проблемную жизненную ситуацию респондента;
- Информацию о продолжительности и характере основного заболевания ВИЧ-инфекцией и сопутствующих хронических заболеваниях;

- Характерные типовые черты отношения к своему здоровью разных групп ВИЧ-инфицированных пациентов;
- Информированность и потребность в информации в связи с основным заболеванием (ВИЧ);
- Вопросы, характеризующие информированность респондентов о возможностях ВИЧ-инфицированных пациентов получать медицинскую помощь;
- Вопросы о степени потребности в разных видах медицинской и социальной помощи;
- Вопросы о стигматизации и дискриминации респондентов;
- Информацию о респонденте, место проживания (регион, город), пол, возраст, образование, социальный статус, материальный достаток, место работы, инвалидность, если имеется и т.д.

В ходе проведения исследования проводится ввод, расчет и анализ данных при помощи специализированных программ обработки больших массивов. Для ввода данных в соответствии с опросным бланком формируются две базы данных – Excel, SPSS.

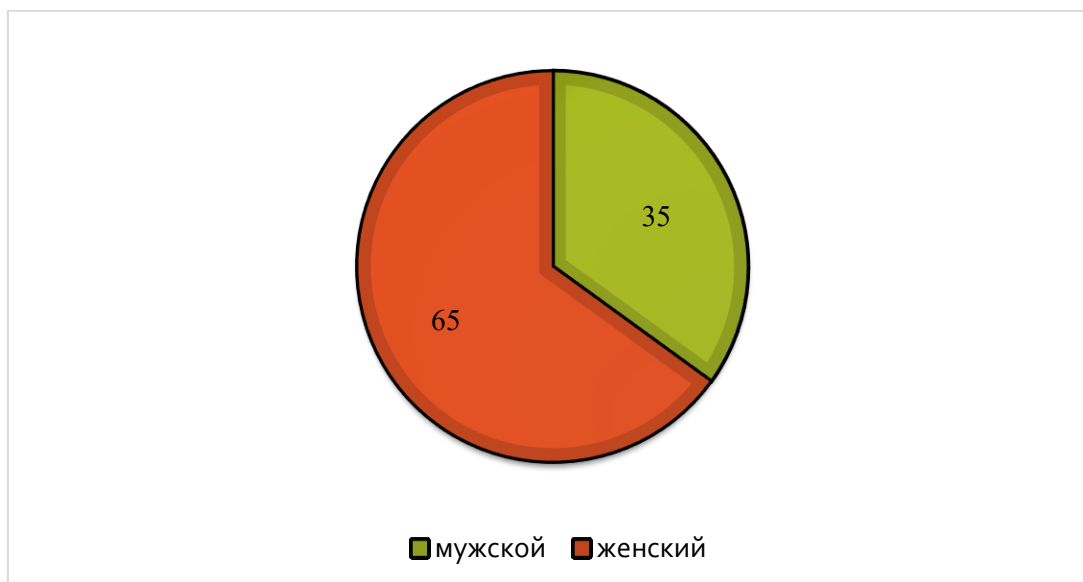
Глава 2. Результаты исследования

Сбор данных проходил с апреля 2025 года по январь 2026 года в шести регионах: Калужской, Московской, Орловской, Тверской, Тульской областях и городе Москве. Анкеты заполняли специально обученные интервьюеры, респонденты отбирались по заданным квотам, в каждом регионе было отобрано 50 участников исследования, относящихся к заранее обозначенным уязвимым группам ВИЧ-инфицированных граждан.

2.1 Описание выборочной совокупности

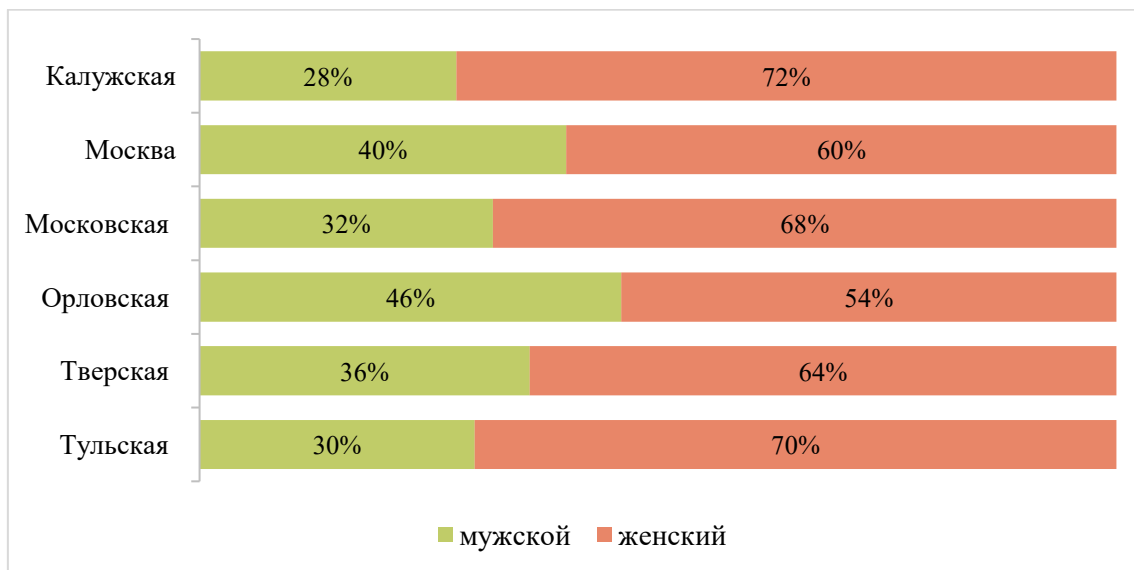
В опросе приняло участие 35% мужчин и 65% женщин (Диаграмма 1).

Диаграмма 1. Распределение по полу, в %



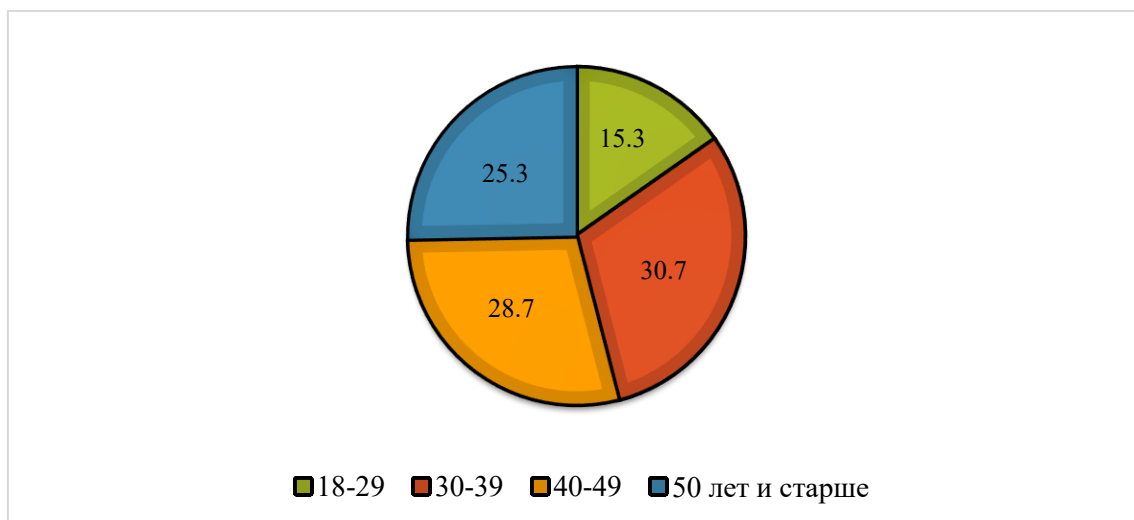
В Калужской, Тульской, Московской областях женщин в выборочной совокупности было незначительно больше, в Тверской, Орловской областях и в Москве, было незначительно больше мужчин относительно пропорций в выборочной совокупности (График 1)

График 1. Распределение по полу в региональном разрезе, в %



В выборочной совокупности были представлены все возрастные группы: самым молодым респондентами – 18 лет, самым пожилым участником исследования – 85. Доля возрастной группы 18-29 лет меньше по причине того, что в данном возрасте меньше уязвимых респондентов, подходящих под критерии отбора участников исследования (Диаграмма 2).

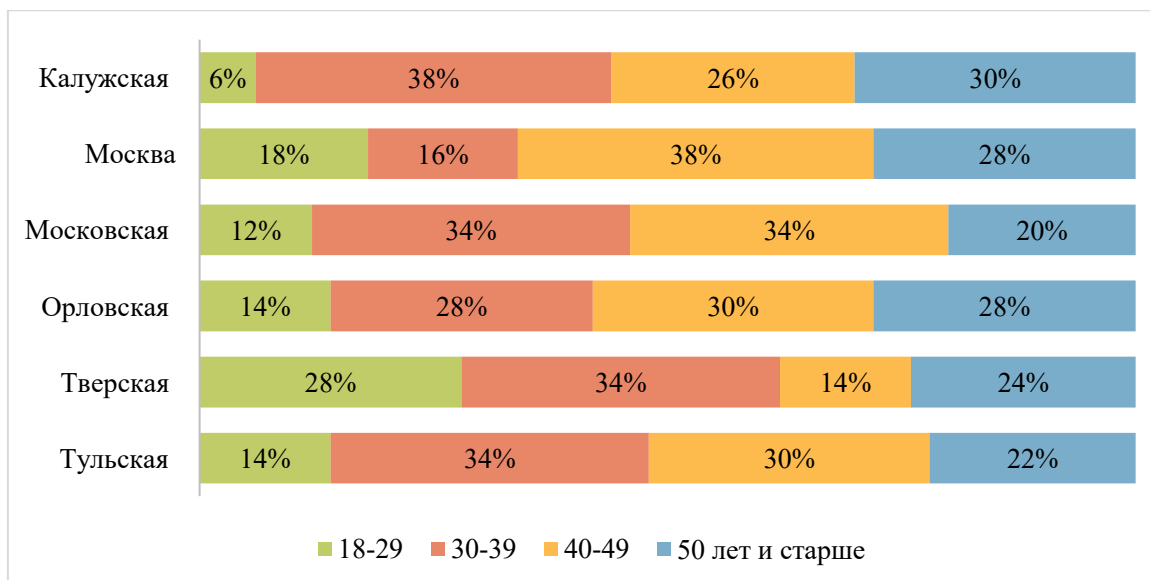
Диаграмма 2. Распределение по возрасту, в %



В регионах распределения по возрасту различались, так, например, в Калужской, Московской, Орловской и Тульской областях меньше было опрошено респондентов возрастной группы 18-29 лет, в Тверской области в меньшей степени представлены респонденты в возрасте 40-49 лет, а в большей респонденты – 18-29 лет и 30-39 лет, в Москве представительней была группа 40-49-летних. Данные различия связаны с региональной

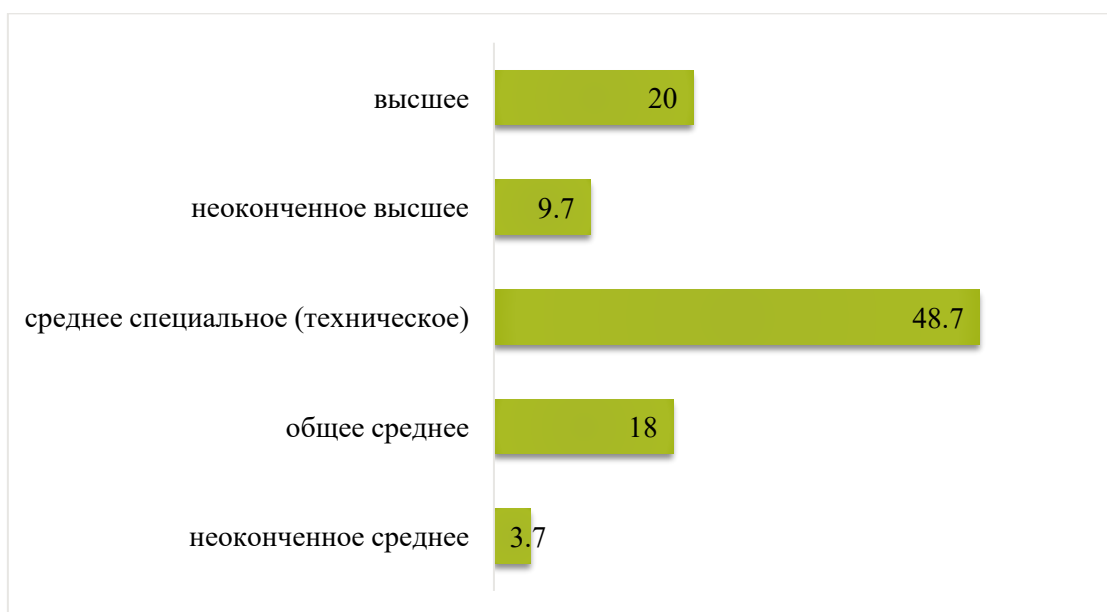
спецификой и в некоторой степени повлияли на результаты в региональном разрезе, но не на общий результат исследования (График 2).

График 2. Распределение по возрасту в региональном разрезе, в %



В исследовании приняли участие респонденты с разным уровнем образования: 29,7% составила доля респондентов с высшим и неоконченным высшим образованием, 48,7% респондентов со средне-специальным (техническим) образованием, 21,7% респондентов с общим средним и неоконченным средним образованием (График 3).

График 3. Уровень образования, в %



В выборочной совокупности преобладали респонденты, не состоящие в официальном браке: доля холостых (незамужних), разведенных, вдовых составила 73,6%, доля женатых (замужних) и живущих в гражданском браке – 24,3% (График 4).

График 4. Семейное положение, в %



У 45% участников исследования есть дети в возрасте до 18 лет (Диаграмма 3), у 25,7% респондентов – дети в возрасте старше 18 лет (Диаграмма 4)

Диаграмма 3. Наличие детей в возрасте до 18 лет, в%

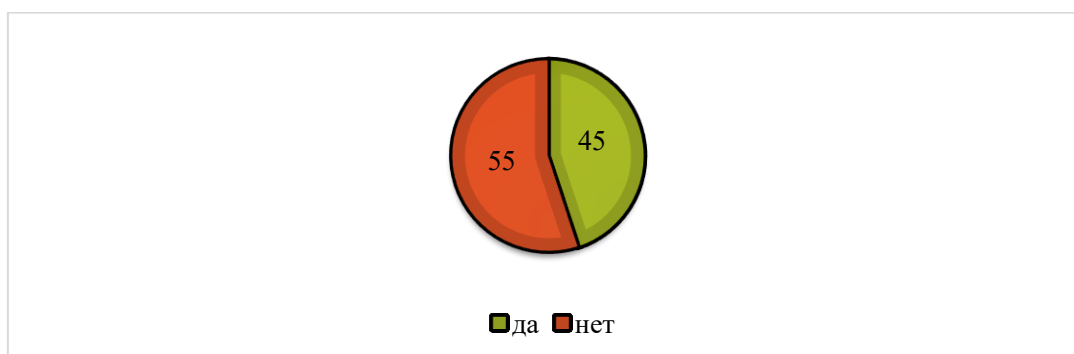
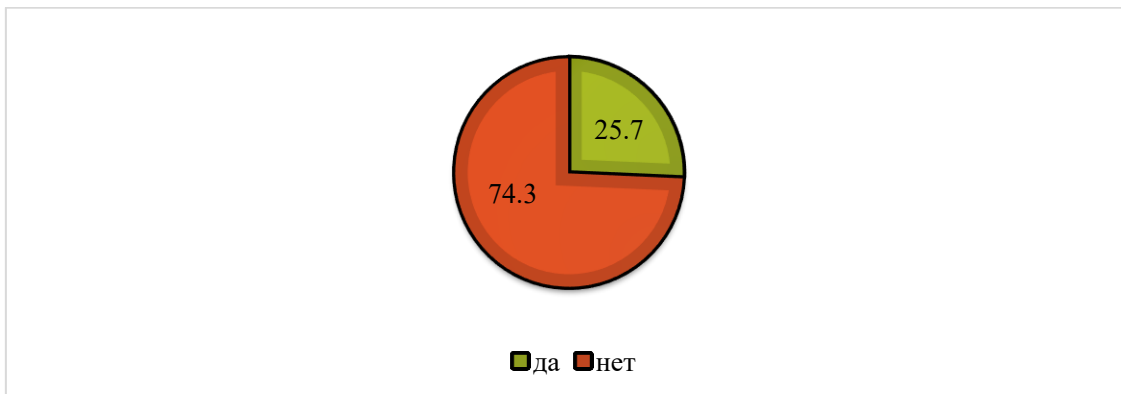
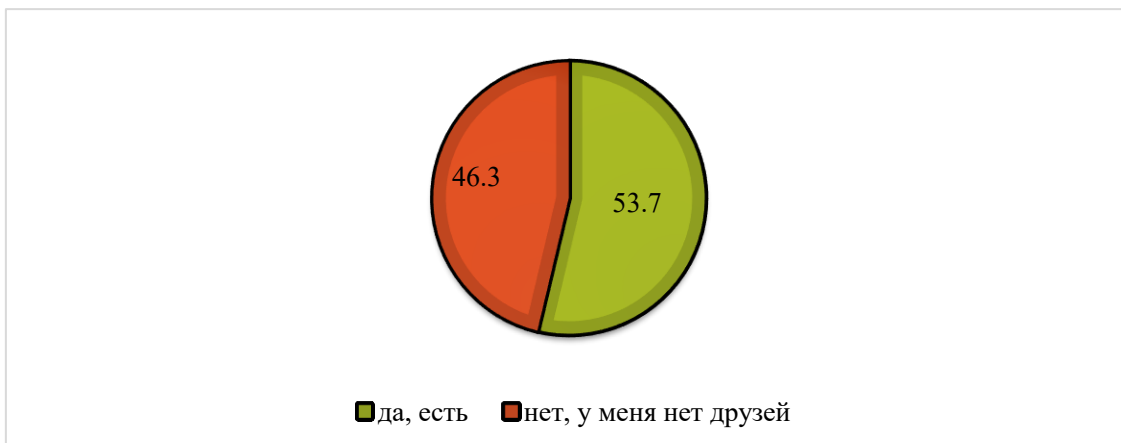


Диаграмма 4. Наличие детей в возрасте старше 18 лет, в %



Немаловажной особенностью является отсутствие близких друзей у почти половины (46,3%) респондентов (Диаграмма 5).

Диаграмма 5. Наличие у респондентов близких друзей, в %



Свое материальное состояние оценили, как плохое или очень плохое 59,4% респондентов, как удовлетворительное – 35,3%, и только 3,7% считают его хорошим (График 5)

График 5. Оценка своего материального состояния, в %

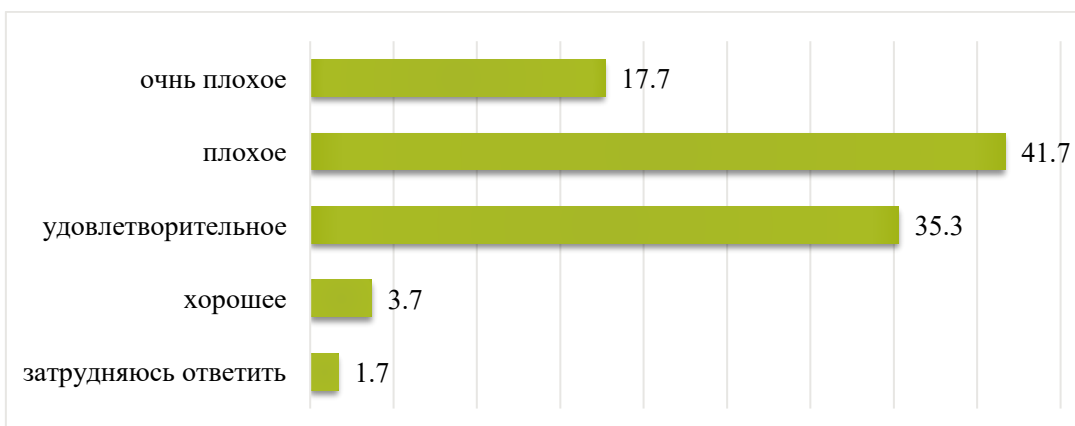


Таблица 1. Распределение по группам социальной уязвимости, количество и доля в %

Группы	Количество	%
Инвалид I группы	21	7,1
Инвалид II группы	22	7,4
Инвалид III группы	18	6,1
Являюсь инвалидом с детства	5	1,7
Беременная женщина	55	18,5
Безработный (ая)	101	34
Страдаю зависимостью от наркотических средств	45	15,2
Страдаю алкогольной зависимостью	44	14,8
Являюсь одиноким человеком	85	28,6
У меня отсутствует собственное жилье	45	15,2
Я не имею собственных средств к существованию, нахожусь в затруднительной ситуации	77	25,9
Нахожусь под опекой	1	0,3
Являюсь многодетной матерью (отцом)	28	9,4
Являюсь одинокой матерью (отцом)	46	15,5
Вернулся(лась) из мест лишения свободы	10	3,4
Являюсь человеком без определенного места жительства, не имею собственного жилья и мне негде жить	3	1
Являюсь ветераном военных действий (в том числе СВО)	8	2,7

Среди участников исследования около половины выборочной совокупности (47,6%) – респонденты, которые совсем не удовлетворены или в большей степени не удовлетворены своей сегодняшней жизнью, 34,3% составляют частично удовлетворенные, и всего 17% ответили, что они в большей степени удовлетворены или полностью удовлетворены своей жизнью (График 6).

График 6. Удовлетворенность сегодняшней жизнью, в %



Распределение ответов по полу выявило, что среди женщин больше доля удовлетворенных, скорее удовлетворенных, частично удовлетворенных и меньше – совсем не удовлетворенных и в большей степени недовольных (График 7).

График 7. Удовлетворенность сегодняшней жизнью, в разрезе пола, в %



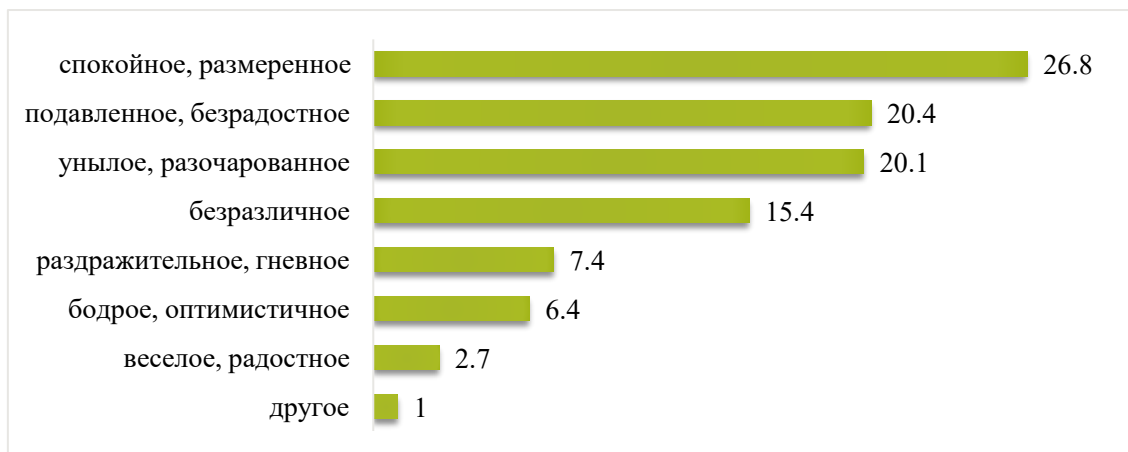
Распределение ответов по возрасту показывает, что в возрастной группе 18-29 лет больше респондентов, полностью удовлетворенных и большей степени удовлетворенных своей жизнью, а в возрастной группе 40-49 лет значительно больше доля респондентов, совсем не удовлетворенных и в большей степени не удовлетворенных (График 8).

График 8. Удовлетворенность сегодняшней жизнью, в разрезе возрастных групп, в %



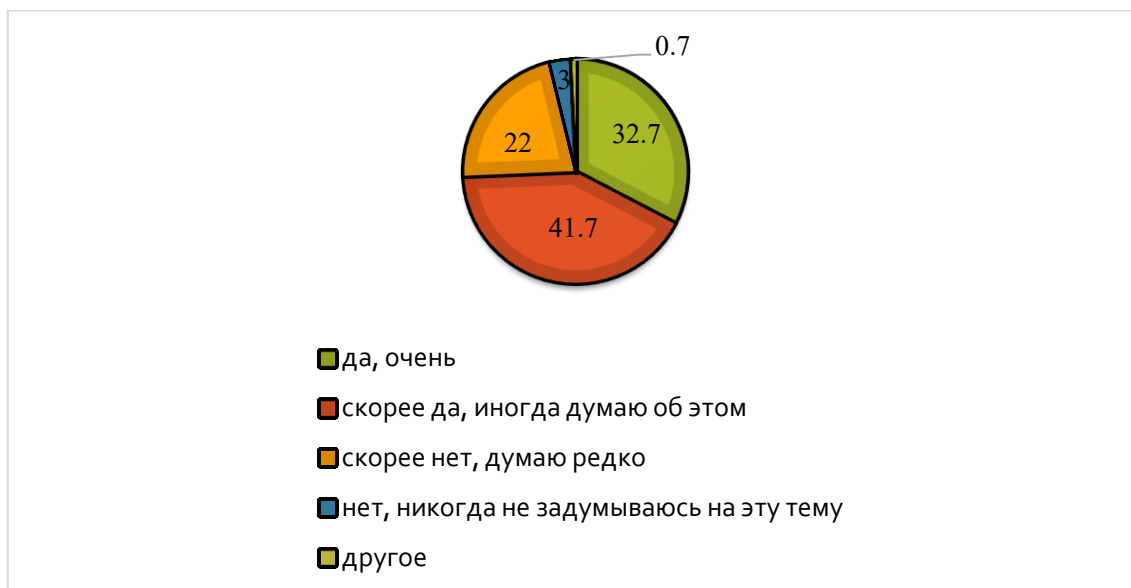
Рассматривая самооценку эмоционального состояния участниками исследования, мы можем наблюдать, что суммарно более 60% выборочной совокупности определяют его негативную окрашенность, 20,4% называют безрадостным и подавленным, 20,1% унылым и разочарованным, 7,4% - раздражительным и гневным, 15,4% - безразличным. Только четверть респондентов (26,8%) сообщает о спокойствии и размеренном состоянии, а 10,1% оценивают свое эмоциональное состояние как веселое и радостное (График 9).

График 9. Что бы Вы могли сказать о Вашем эмоциональном состоянии? В %.



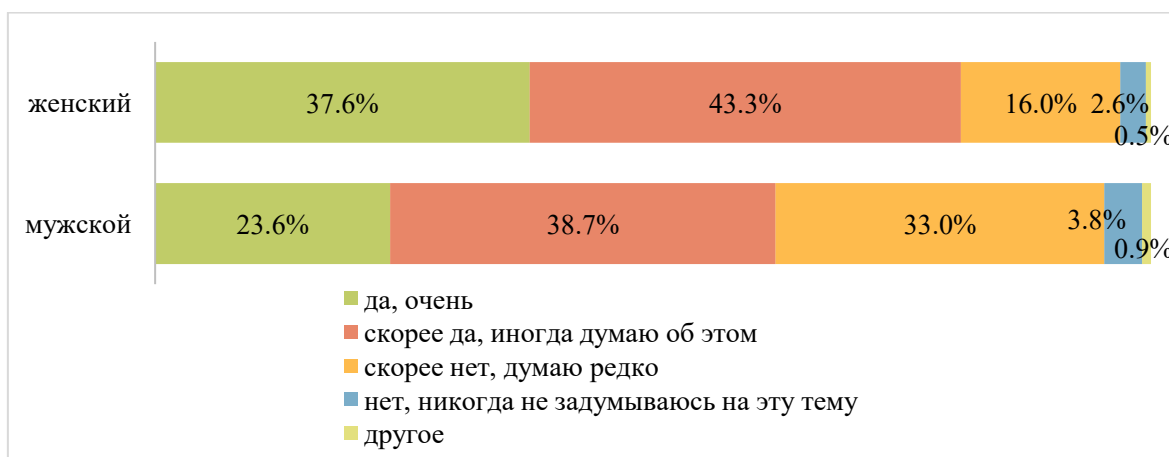
Около трети респондентов, принявших участие в исследовании, ответили, что они очень обеспокоены состоянием своего здоровья в связи с ВИЧ-инфекцией, 41,7% скорее обеспокоены и думают об этом, 22% скорее не думают или думают редко о своем здоровье, и 3% опрошенных совсем не волнует данная тема (Диаграмма 6).

Диаграмма 6. Обеспокоены ли Вы состоянием своего здоровья в связи с ВИЧ-инфекцией?



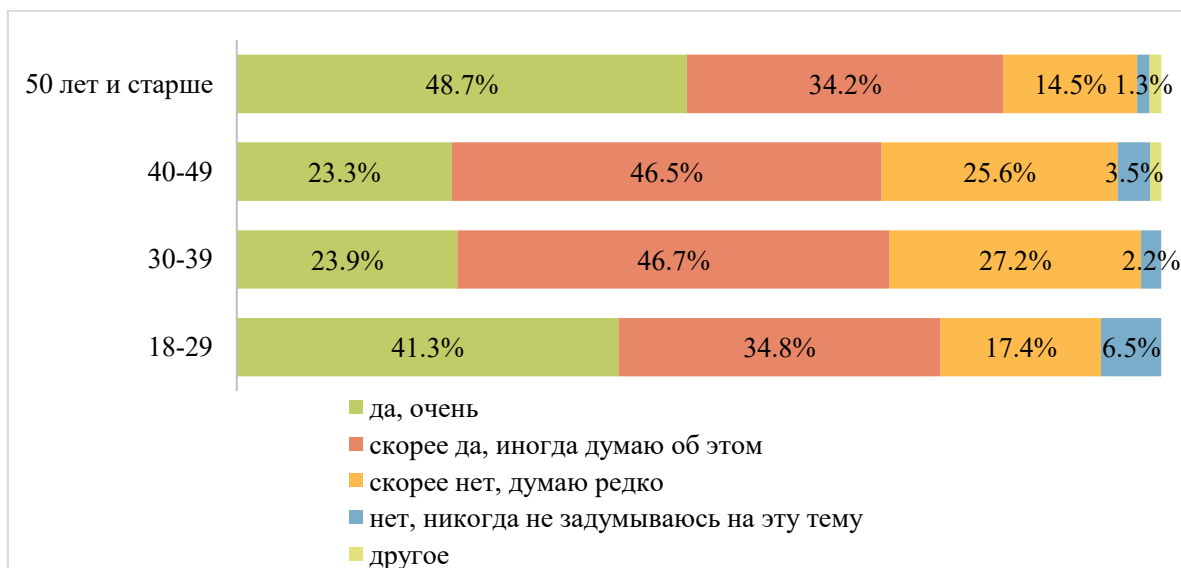
Принявшие участие в исследовании женщины чаще демонстрируют более высокую обеспокоенность состоянием своего здоровья в связи с ВИЧ-инфекцией: доля очень обеспокоенных женщин составляет 37,6%, а мужчин – 23,6%; доля мужчин, которые редко думают о своем здоровье, составила 33%, а доля женщин – 16% (График 10).

График 10. Обеспокоенность состоянием своего здоровья в связи с ВИЧ-инфекцией, в разрезе пола, в %



Обеспокоенность состоянием своего здоровья связана и с возрастом респондента. В возрастных группах 18-29 лет и 50 лет и старше значительно больше доля респондентов, очень обеспокоенных своим здоровьем, – 41,3% и 48,7%. Среди респондентов в возрасте 30-39 лет и 40-49 лет эта доля составляет, соответственно, 23,9% и 23,3% (График 11).

График 11. Обеспокоенность состоянием своего здоровья в связи с ВИЧ-инфекцией, в разрезе возрастных групп, в %



Респонденты, определившие свое материальное состояние как хорошее, чаще отвечали, что скорее не думают, либо редко думают о своем здоровье в связи с ВИЧ-инфекцией (График 12).

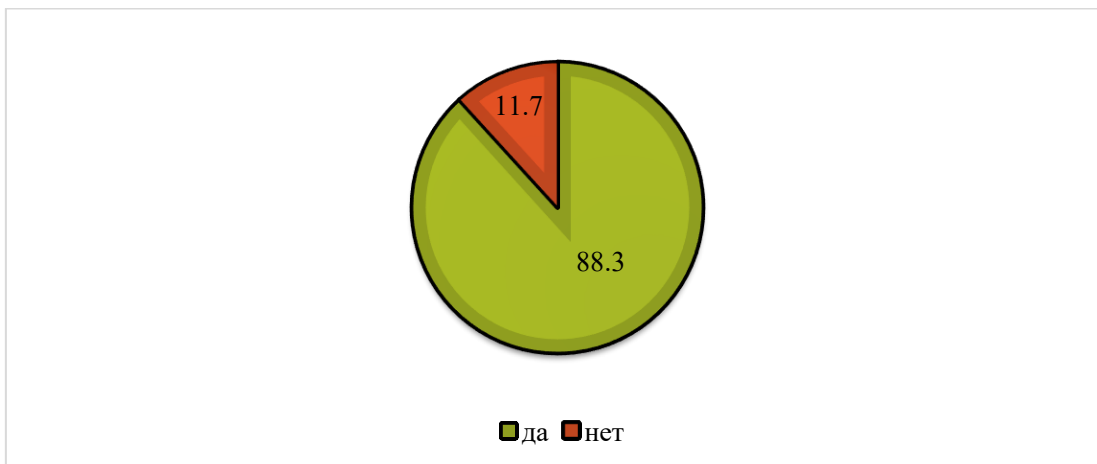
График 12. Обеспокоенность состоянием своего здоровья в связи с ВИЧ-инфекцией, в разрезе самооценки материального достатка, в %



2.2 Здоровьесберегающее поведение

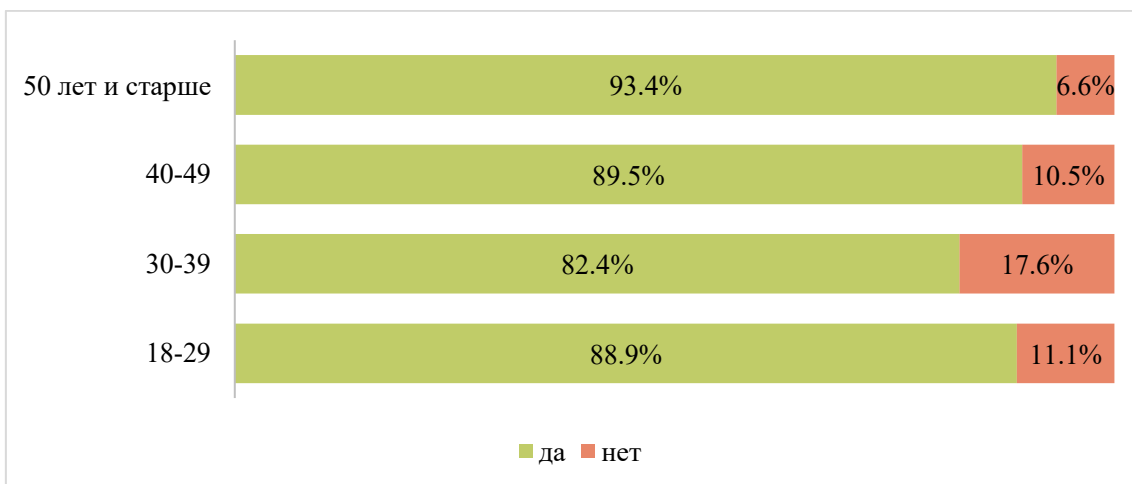
Среди участников исследования подавляющее большинство (88,7%) привержены лечению, они принимают антиретровирусную терапию (АРТ), в то же время, 11,7% - десятая часть выборочной совокупности, ответили, что терапию не принимают (Диаграмма 7).

Диаграмма 7. Принимаете ли Вы антивирусную (АРТ) терапию? В %.



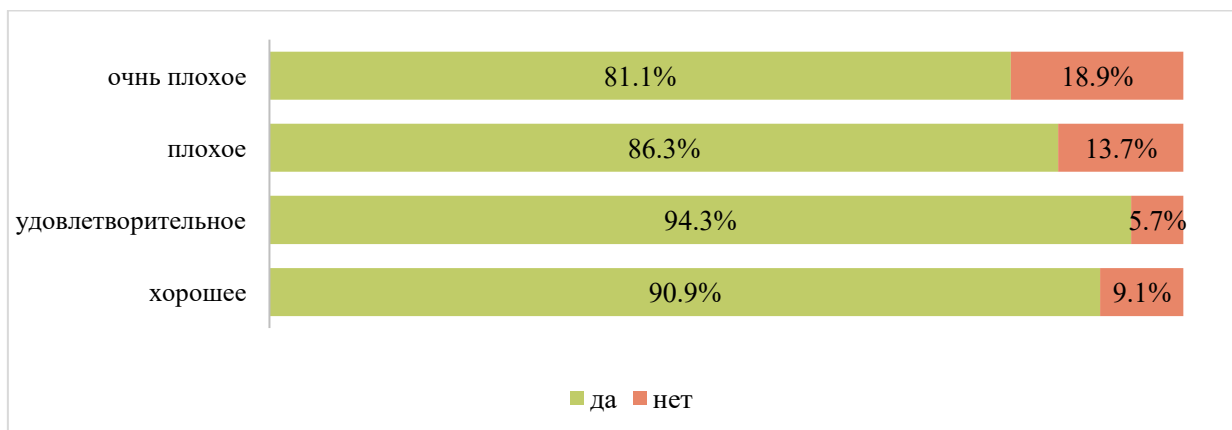
По результатам нашего исследования, в зоне риска в наибольшей степени находится возрастная группа 30-39 лет, среди респондентов этой группы чаще встречаются респонденты, не принимающие АРТ, – 17,6%. Наиболее благополучно выглядит возрастная группа 50 лет и старше, в этой группе ответили, что не принимают АРТ, только 6,6% (График 13).

График 13. Прием антивирусной терапии, в разрезе возрастных групп, в %



В ходе нашего исследования была выявлена связь самооценки респондентом уровня своего материального достатка и приема антивирусной терапии. Так в группе респондентов, характеризующих свое материальное состояние как очень плохое, доля респондентов, не принимающих антивирусную терапию, возрастала до 18,9% (График 14).

График 14. Прием антивирусной терапии, в разрезе самооценки материального состояния, в %



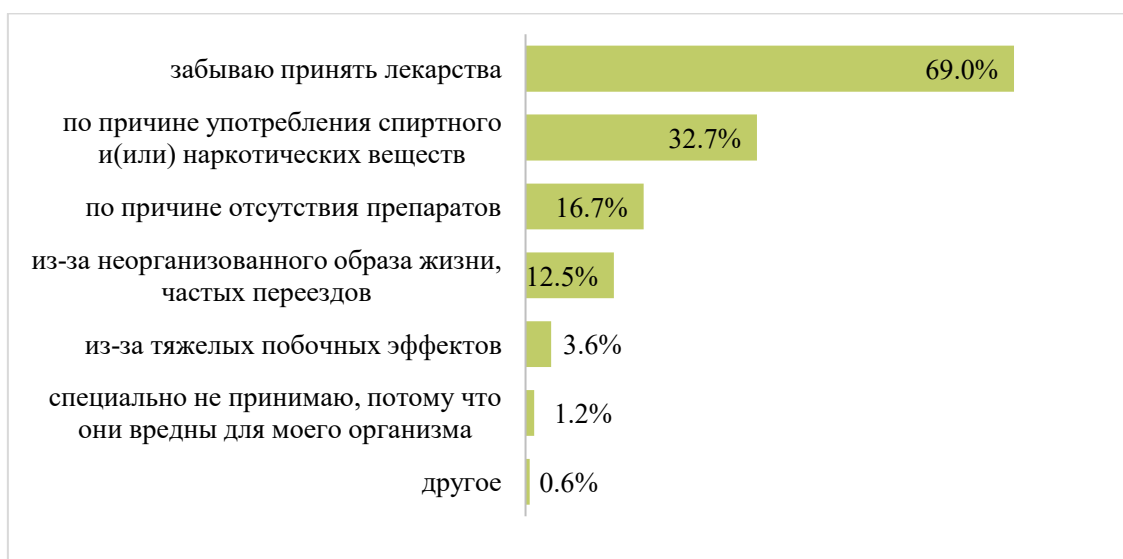
Доля ответственно принимающих АРТ терапию, практически никогда не пропускающих прием, составляет половину (53%) от совокупности принимающих, ещё 30,1% респондентов пропускают прием крайне редко. Суммарно 16,5% от совокупности принимающих АРТ, пропускают приемы на регулярной основе с разной степенью частоты и длительности пропусков (График 15).

График 15. Насколько регулярно Вы принимаете АРТ препараты? В %.



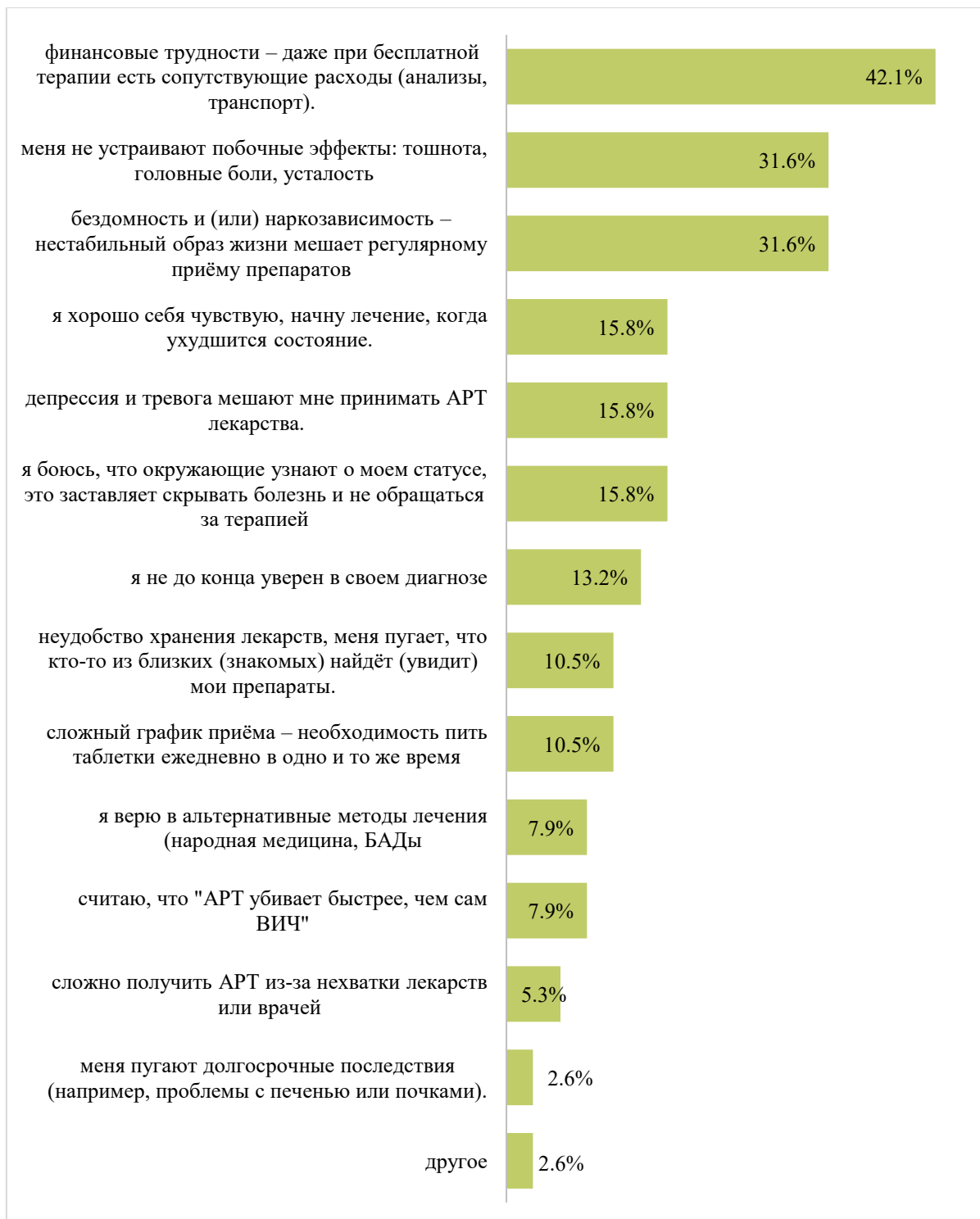
Самой распространенной причиной пропусков приема лекарств, согласно ответам респондентов, является забывчивость, 69% отметило эту причину. Примерно около трети респондентов (32,7%) пропускают прием лекарств по причине употребления спиртного или наркотических средств, 16,7% – по причине отсутствия у них препаратов, 12,5% сослались на неорганизованный образ жизни, частые переезды (График 16).

График 16. По какой причине Вы пропускаете прием АРТ препаратов? В %.



Самой распространенной причиной, по которой респонденты не принимают АРТ, являются финансовые трудности, ее назвали 42,1%. Около трети респондентов не принимают лекарства из-за побочных эффектов и нестабильного образа жизни, связанного с бездомностью и наркозависимостью. Отдельные респонденты не принимают АРТ по причине хорошего самочувствия, или, наоборот, депрессии, кого-то пугает раскрытие его статуса ВИЧ-инфицированного (График 17).

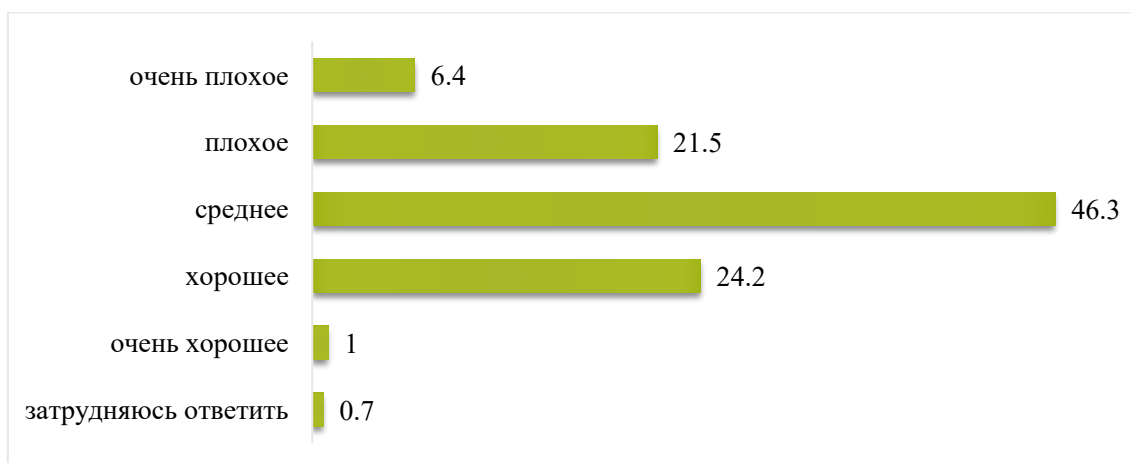
График 17. Почему Вы не принимаете антивирусную терапию (АРТ)? В % от ответивших, что не принимает терапию.



2.3 Самооценка респондентами своего здоровья

Более четверти (27,9%) респондентов оценивают свое здоровье, как плохое и очень плохое, 46,3% характеризуют состояние здоровья как среднее, и 24,2 % называют его хорошим и 1% считает, что у них отличное здоровье (График 18).

График 18. Как Вы оцениваете Ваше здоровье? В %.



Значительная часть респондентов страдают хроническими заболеваниями. Самыми распространенными из них являются гепатит А, В, С, заболевания двигательного аппарата, болезни печени и почек, заболевания сердца, бронхов и легких (График 19).

График 19. Страдают хроническими заболеваниями, указанными ниже? В %.



2.4 Информированность об услугах и разных видах помощи ВИЧ-инфицированным

Информированность респондентов о возможности получить разные виды помощи связана, в том числе, и с видом самой услуги. Более всего респонденты информированы о возможностях консультаций с людьми с положительным ВИЧ-статусом, доверенными врачами, обследованиях, диагностике и лечении гепатитов В и С, ИППП, туберкулеза, о группах поддержки. Данной информацией владеют не менее половины участников исследования. Но даже самая распространенная информация является недоступной для более, чем четвертой части респондентов (График 20).

График 20. Знаете ли Вы, где и как в Вашем городе (регионе) можно получить следующие услуги? В %.

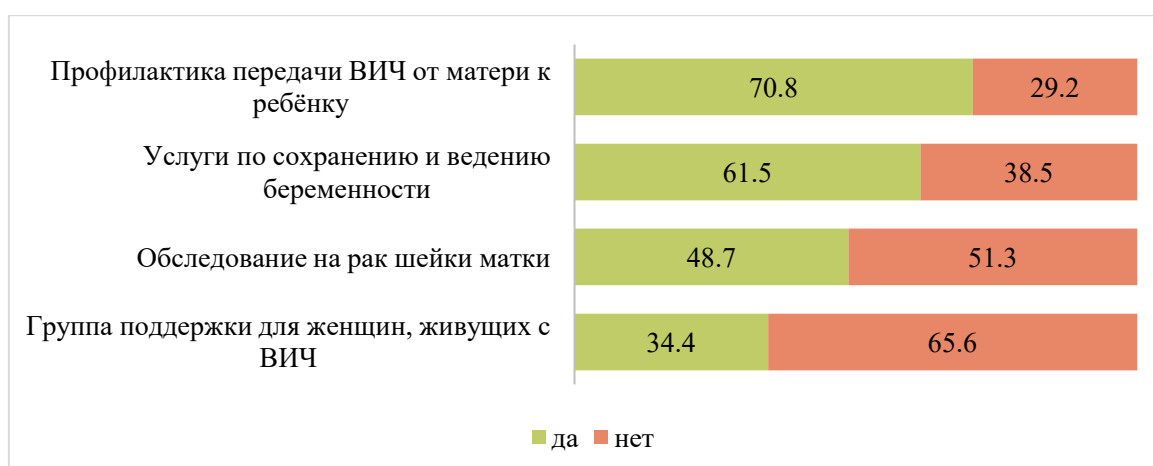


О горячей линии по ВИЧ знает 31,8%, о низкопороговом кабинете по профилактике и тестированию на ВИЧ – 24,7%, о том, как получить помощь и поддержку при дискриминации – 17,3%, как получить набор для самотестирования – 12,4%, где находится мобильный пункт тестирования на ВИЧ – 11,3%. Менее 10% опрошенных знает, где получить постконтактную и доконтактную профилактику ВИЧ (График 20).

Женщины, принявшие участие в исследовании, лучше всего информированы о профилактике передачи ВИЧ от матери к ребенку, об этом знает 70,8%. О том, как получить услуги по сохранению и ведению беременности, знает 61,5%. О возможности обследования на рак шейки матки и о группе для женщин, живущих с ВИЧ, знает менее 50% женщин (График 21)

Таким образом, если по некоторым вопросам информированность респондентов можно назвать массовой, то отдельные темы представляют «слепое пятно» для большинства ВИЧ-инфицированных респондентов.

График 21. Знание женщин о том, где и как в городе (регионе) можно получить следующие услуги, в % от подвыборки женщин



Наиболее востребованной информацией, которой, по мнению участников исследования, им не хватает, является контактная информация психологов, групп поддержки, горячей линии (60,4%) – это говорит о высоком уровне социальной изоляции и потребности в ее преодолении.

Более 50% респондентов не хватает знаний о строгой конфиденциальности информации о их положительном ВИЧ-статусе, правовой информации о защите от дискриминации, правах на медицинскую помощь, информации о социальных льготах – возможности получения пособий, бесплатных лекарств и других форм поддержки, информации о том, как защитить свои данные – советов по сохранению приватности. Востребованность информации, которая могла бы помочь в нераскрытии положительного ВИЧ-статуса, говорит о высокой степени стигматизации,

уязвимости и незащищенности ВИЧ-инфицированных от общественного осуждения.

Далее по значимости респондентами выделяется нехватка контактной информации, а именно контактных данных – центров СПИДа, НКО, групп поддержки, онлайн-ресурсов – сайтов, форумов, приложений для людей с ВИЧ.

Более трети респондентов отметило нехватку информации о методах лечения – информации об антиретровирусной терапии (АРТ), прогнозов, рекомендаций о необходимости постоянного медицинского контроля (анализах, посещениях врачей). 34,8% респондентов заинтересованы в получении информации об образовании и детях – правах на обучение и защиты от дискриминации в школах и детских садах (Таблица 2).

В целом, проанализировав ответы на вопрос «Какой углубленной информации Вам не хватает?», можно сделать вывод о значительных пробелах в информированности уязвимых групп с ВИЧ-положительным статусом.

Таблица 2. Какой углубленной информации Вам не хватает? В %.

Вид информации	%
Медицинской информации	
Объяснение природы вируса, как он влияет на иммунную систему.	25
Отличие ВИЧ от СПИДа.	16,5
Методы лечения - информация об антиретровирусной терапии (АРТ).	36
Прогнозы, необходимость постоянного медицинского контроля (анализы, посещение врача).	36
Психологической	
Объяснение, что чувства страха, гнева или подавленности нормальны, и как с ними справляться.	23,8
Куда обратиться за помощью — контакты психологов, групп поддержки, горячих линий.	60,4
Важность поддержки близких — как рассказать о своем статусе партнеру, семье или друзьям.	27,4
Социальной и правовой информации	
Права ВИЧ-инфицированных — защита от дискриминации, право на медицинскую помощь, конфиденциальность.	54,3

Трудоустройство — информация о том, что ВИЧ-статус не является препятствием для работ	25
Социальные льготы — возможность получения пособий, бесплатных лекарств и других форм поддержки.	53,7
Образование и дети — право на обучение и защита от дискриминации в школах и детских садах.	34,8
Информация о профилактике	
Как предотвратить передачу ВИЧ — использование презервативов, доконтактная профилактика (PrEP), снижение рисков.	11,6
Передача вируса — разъяснение, как ВИЧ передается и как не передается (например, через бытовые контакты, поцелуи, объятия).	29,3
Планирование семьи — возможность рождения здоровых детей при правильном подходе (контроль вирусной нагрузки, профилактика передачи от матери ребенку).	18,9
Практических рекомендаций	
Как начать лечение — куда обратиться, как получить лекарства.	9,8
Режим приема препаратов — важность соблюдения графика.	29,9
Здоровый образ жизни — рекомендации по питанию, физической активности, отказу от вредных привычек.	25,0
Информации о конфиденциальности	
Кто имеет доступ к данным — разъяснение, что информация о статусе строго конфиденциальна.	56,1
Как защитить свои данные — советы по сохранению приватности.	50,6
Данных ресурсов и организаций	
Контактные данные — центры СПИДа, НКО, группы поддержки.	43,3
Онлайн-ресурсы — сайты, форумы, приложения для людей с ВИЧ.	40,2

2.5 Влияние ВИЧ-статуса на сферы жизни и психосоциальное самочувствие участников исследования

Оценивая влияние ВИЧ-статуса на разные сферы своей жизни, респонденты не увидели ни в каких сферах положительного влияния ВИЧ-инфекции. Выбор происходил между отрицательным влиянием и

отсутствием влияния. По мнению почти половины участников опроса, на зарабатывание денег, финансовое благополучие, внутреннюю свободу, путешествия положительный ВИЧ-статус никак не влияет. 40,8% считают, что и на получение престижной работы, профессиональной реализации, карьерного роста, влияния также нет. Однако треть респондентов считает, что и на эти сферы положительный ВИЧ-статус оказывает негативное или скорее негативное влияние.

В сферах, связанных с любовью, близостью, интимными отношениями, брачно-семейными отношениями, рождением и воспитанием детей, положительный ВИЧ-статус, по мнению более 60% респондентов, оказывает отрицательное или скорее отрицательное влияние (Таблица 3).

Таблица 3. Как Вы считаете, каким образом на разные сферы Вашей жизни влияет положительный ВИЧ-статус? В %.

	Отрицательно влияет	Скорее отрицательно влияет	Никак не влияет	Скорее положительно влияет	Положительно влияет	Затрудняюсь ответить
Получение престижной работы, профессиональная реализация, карьерный рост	16,4	24,1	40,8	0	0,7	18,1
Любовь, близость, интимные отношения	32	34,3	25,7	0	0	8
Брачно-семейные отношения. Рождение и воспитание детей.	29,7	32,3	29,7	0	0,3	8
Зарабатывание денег, финансовое благополучие	14,7	22,3	48,7	0	0,3	14

Отвечая на вопрос о субъективном внутреннем ощущении своей жизни с положительным ВИЧ-статусом, 38,4% респондентов высказались, что живут точно так же или почти точно также, как жили бы, если бы его не было. 60% считают, что их жизнь была бы иной. При этом, 34,3 % живут с ощущением страха, вызванного тем, что они могут передать инфекцию близким, 26,7% чувствуют себя виноватыми в сложившейся ситуации, 26,6% теряют уважение к себе (Таблица 4)

Таблица 4. Как Вы себя ощущаете, живя с положительным ВИЧ-статусом? В %.

	Однозначно, нет	Скорее нет, чем да	Скорее да, чем нет	Однозначно, да	Затрудняюсь ответить
Живу точно так же, как жил(а) бы без положительного ВИЧ-статуса	30,7	29,3	30,7	7,7	1,7
Чувствую страх, что могу передать инфекцию близким	34	26,3	24,3	10	5,3
Чувствую себя виноватым (ой)	40,7	24,7	16,7	10	8
Теряю уважение к себе	48	20	19,3	7,3	5,3

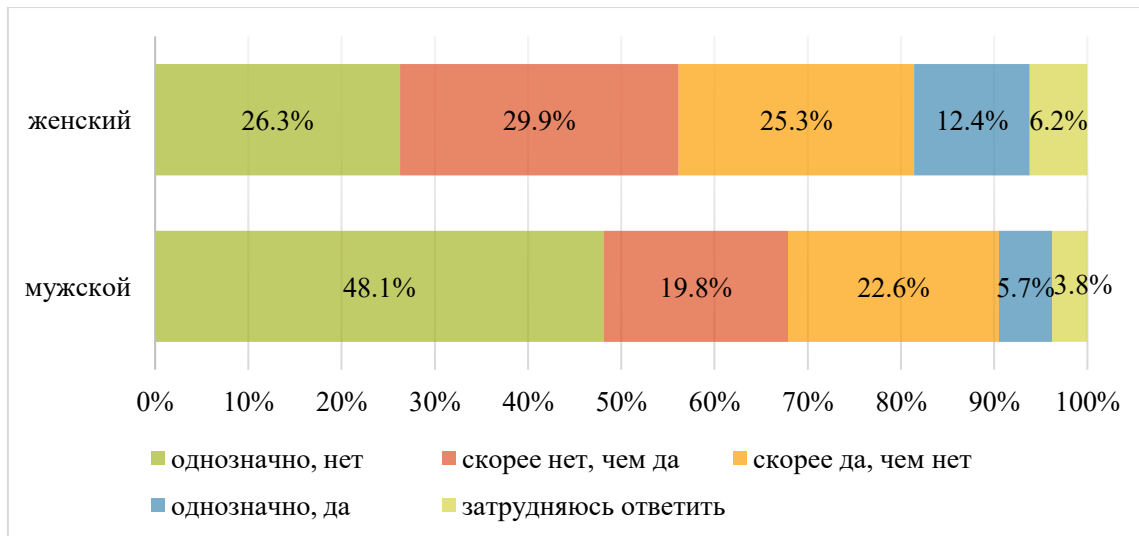
Каждый восьмой респондент (12,6%) отмечает, что испытывает пренебрежительное (негативное) отношение к себе со стороны неинфицированных знакомых; каждый пятый (19,3%) испытывает негативное отношение со стороны медработников. Значительная доля респондентов видит заботу и внимание со стороны тех, кто оказался в схожей ситуации (Таблица 5)

Таблица 5. Что Вы испытываете, живя с положительным ВИЧ-статусом? В %.

	Однозначно, нет	Скорее нет, чем да	Скорее да, чем нет	Однозначно, да	Затрудняюсь ответить
Испытываю пренебрежительное (негативное) отношение к себе со стороны неинфицированных знакомых	33,7	34,3	11,3	1,3	19,3
Вижу заботу и внимание со стороны тех, кто оказался в схожей ситуации	2	8	39,7	35,3	15
Испытываю негативное отношение со стороны медицинских работников	32,7	40,7	17	2,3	7,3

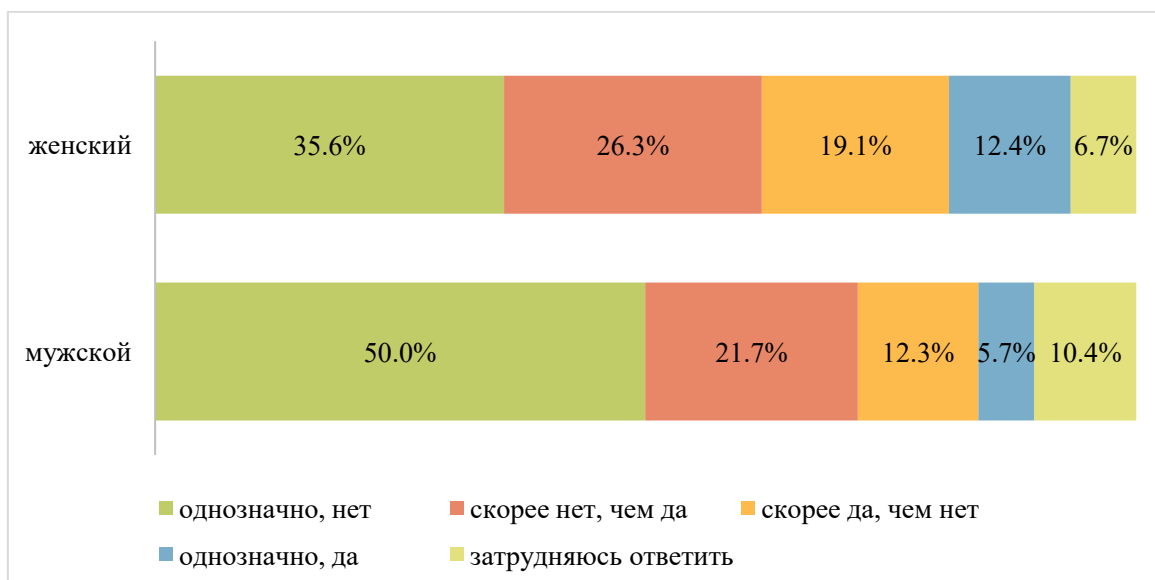
Женщинам в нашей выборочной совокупности свойственен более высокий уровень социальной ответственности перед партнером и близкими людьми. Женщины чаще отвечали, что однозначно чувствуют страх, вызываемый тем, что они могут передать инфекцию близким. В отличие от них, мужчины чаще выбирали ответ «однозначно, нет, не чувствую страха» (График 22).

График 22. Чувствуют страх, что могу передать инфекцию близким, в разрезе пола, в %



Женщины более эмоционально уязвимы, чем мужчины, они чаще испытывают чувства страха и вины в связи со своим положительным ВИЧ-статусом (График 23).

График 23. Чувствуют себя виноватыми, в разрезе пола, в %



Возрастные группы 18-29 лет и 50 лет и старше более уязвимы в эмоциональном плане, респонденты из этих возрастных групп чаще испытывают страх, что они могут передать инфекцию близким, и чувство вины. Однозначно испытывают страх 19,6% и 14,5% респондентов этих

возрастных групп, соответственно. 10,9% и 17,1% в этих же возрастных группах однозначно чувствуют себя виноватыми (Графики 24 и 25).

График 24. Чувствуют страх, что могу передать инфекцию близким, в разрезе возрастных групп, в %

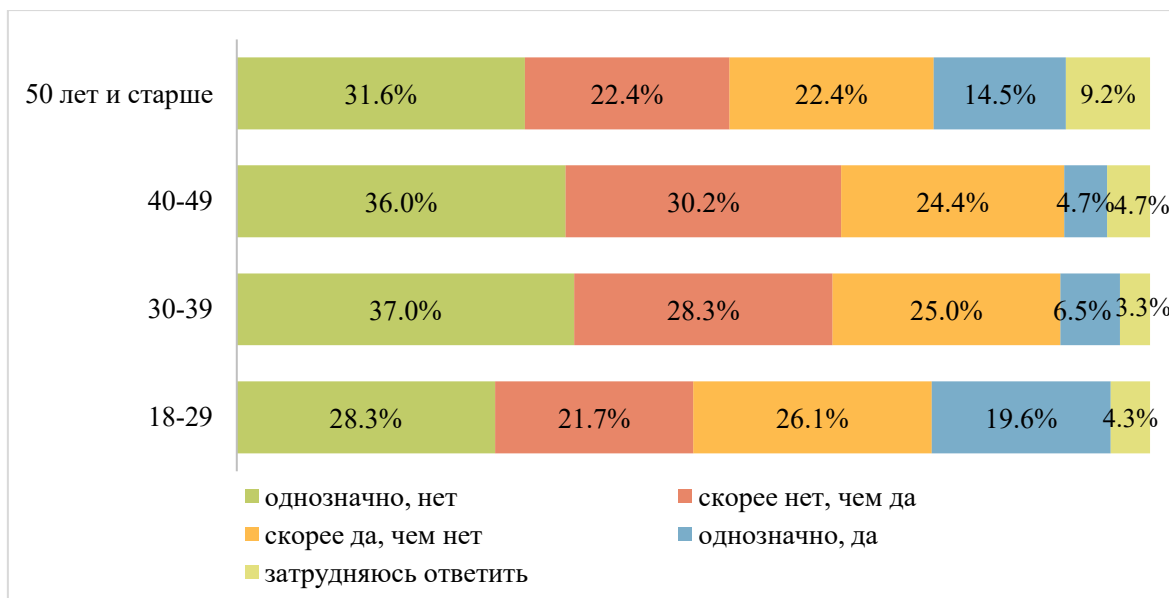
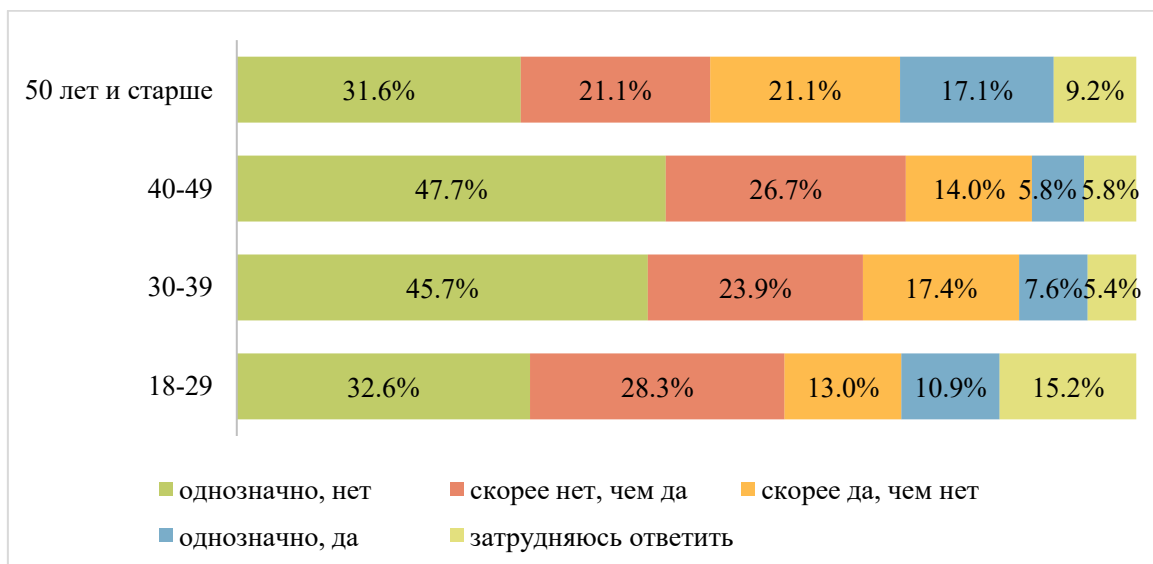


График 25. Чувствуют себя виноватыми, в разрезе возрастных групп, в %



Участники исследования отмечают, что им неоднократно приходилось сталкиваться с ситуациями, когда они становились объектами агрессии и дискриминации. 52,2% респондентов ответило, что хотя бы раз медицинские работники проявляли неуважение в отношении них или грубо выполняли свою работу в связи с тем, что они ВИЧ-инфицированы. 44,9%

респондентов сталкивались со словесным насилием (на них кричали, ругались или применяли по-другому словесное насилие) в связи с тем, что они имеют положительный ВИЧ-статус. 33,7% участников исследования замечали, что члены их семьи делали замечания или сплетничали о том, что они ВИЧ-инфицированы. 32,5% сталкивались хотя бы раз с случаем, когда им отказали в медицинской помощи в связи с тем, что они имеют положительный ВИЧ-статус. 15,7% респондентов отметили, что социальные работники проявляли неуважение в отношении их или грубо выполняли свою работу в связи с тем, что они ВИЧ-инфицированы. 12,4% отметили, что сталкивались с дискриминацией в связи с ВИЧ-статусом в процессе трудоустройства и занятости, а 9% имеют опыт физического насилия по отношению к себе из-за заболевания (Таблица 6).

Таблица 6. Распределение ответов на вопрос «Приходилось ли Вам в прошлом или приходится в настоящее время сталкиваться со следующими ситуациями?», в %

	Никог да	Один раз	Неско лько случа ев	Много раз	Ко мне это не относ ится
1. Сталкивались ли Вы со словесным насилием (на Вас кричали, ругались или применяли по-другому словесное насилие) в связи с тем, что Вы имеете положительный ВИЧ-статус?	49	19,3	23,3	2,3	6
2. Замечали ли Вы, что члены Вашей семьи делали замечания или сплетничали о том, что Вы ВИЧ-инфицированы?	55	11	20,7	2	11,3
3. Вас когда-либо исключали из семейных мероприятий (свадьбы, похороны, праздники, клубные вечеринки) из-за Вашего положительного ВИЧ-статуса?	76,7	2,7	3,3	0,3	17

4.Сталкивались ли Ваши муж, партнер(ы), ребенок (дети) с дискриминацией в связи с Вашим статусом ВИЧ-инфицированного(ой)?	63	6,7	7	0	23,3
5.Сталкивались ли Вы с шантажом в связи с Вашей работой в секс-индустрии?	9	2	0	0	89
6.Сталкивались ли Вы с физическим насилием (Вас толкали, били или применяли другое физическое насилие) в связи с тем, что Вы ВИЧ-инфицированный(ая)?	82,3	7,7	1,3	0	8,7
7.Отказывали ли Вам в трудоустройстве или Вы теряли источник дохода в связи с вашим статусом ВИЧ?	70,7	9,7	2,7	0	17
8.Менялись ли Ваши должностные обязанности или характер Вашей работы, отказывали ли Вам в повышении по службе в связи Вашим статусом ВИЧ?	70,9	6	1,7	0,7	20,7
9.Отказывали ли Вам в медицинской помощи в связи с тем, что Вы имеете положительный ВИЧ-статус?	64,2	19,1	12,7	0,7	3,3
10.Медицинские работники проявляли неуважение в отношении Вас или грубо выполняли свою работу в связи с тем, что Вы ВИЧ-инфицированы?	45,5	27,8	23,4	1	2,3
11.Социальные работники проявляли неуважение в отношении Вас или грубо выполняли свою работу в связи с тем, что Вы ВИЧ-инфицированы?	58,9	13	2,7	0	25,4

12.Работники некоммерческих организаций, к которым Вы обращались за помощью, проявляли неуважение в отношении Вас или грубо выполняли свою работу в связи с тем, что Вы ВИЧ-инфицированы?	79,9	5,4	0,7	0	14
---	------	-----	-----	---	----

2.6 Потребность в медикосоциальной помощи

Самым востребованным видом медикосоциальной помощи у респондентов, принявших участие в исследовании, является доставка АРТ (медицинских препаратов) на дом – доля остро нуждающихся составляет 70,9%. 51,7% опрошенных остро нуждаются в помощи в транспортировке, поездке в медицинское или иное государственное учреждение, 47% отметило острую потребность в помощи равного (ВИЧ-инфицированного) консультанта, 41,1% остро нуждаются в помощи психолога, им необходима эмоциональная поддержка. Помимо вышеозначенных видов медикосоциальной помощи, существует массовый запрос на помощь в записи на медицинские консультации и приемы врачей, на помощь в сборе материальных средств на лечение, социальную поддержку, на помощь в организации взятия медицинских анализов на дому (Таблица 7).

Таблица 7. Потребность респондентов в разных видах медикосоциальной помощи, в %

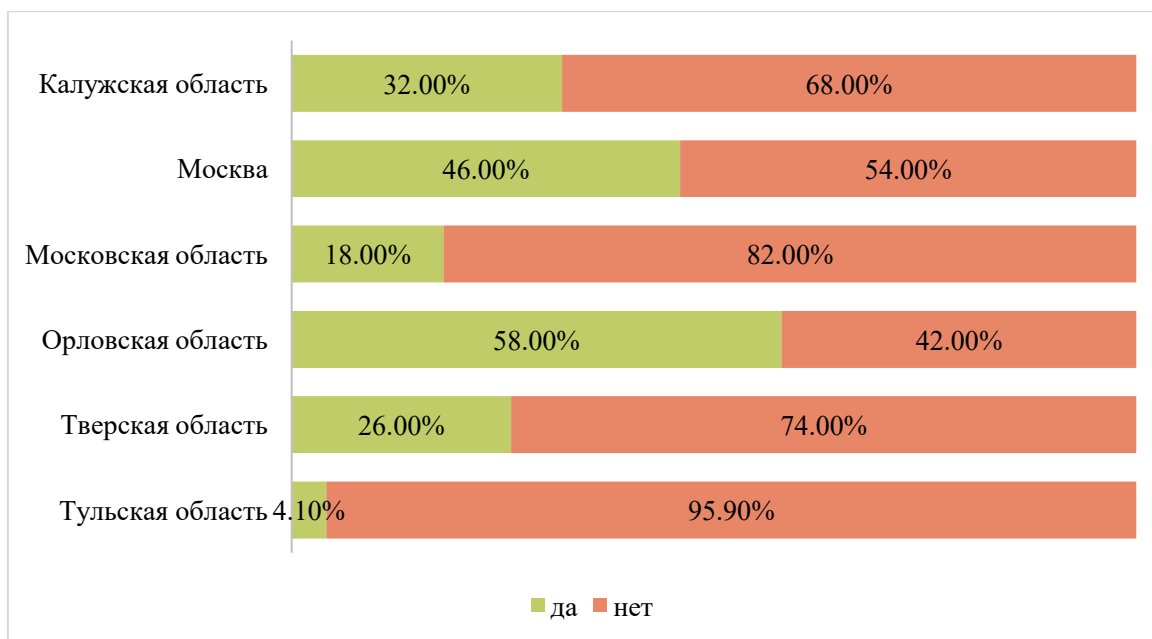
Вид помощи	Не нуждаются	Слабо	Средне	Очень остро	Затрудняюсь ответить
1. Помощь в организации взятия медицинских анализов на дому	35,7	7	20,3	28,3	7
2. Доставка АРТ (медицинских препаратов на дом)	7	4	16,7	70,9	1,3
3. Помощь в получении документов, восстановлении	80,2	7,4	6,4	1,7	4,4

утраченных документов					
4.Помощь в получении инвалидности	78,8	3	6,1	6,4	5,7
5.Помощь в записи на медицинские консультации и приемы врачей	21,5	11,4	26,2	38,6	2,3
6.Помощь в оформлении льгот по оплате ЖКХ, общественного транспорта и других услуг	62,1	6,4	12,4	11,7	7,4
7.Помощь в транспортировке, поездке в медицинское или иное государственное учреждение	17,9	5,7	22,3	51,7	2,4
8.Помощь в сборе материальных средств на лечение, социальную поддержку	28,5	14,4	17,4	29,5	10,1
9.Помощь равного (ВИЧ-инфицированного) консультанта	9,1	6,4	31,5	47	6
10.Помощь в хозяйственных делах (уборка квартиры, помощь по огороду и т.д.)	50,2	12,5	19,9	10,8	6,7
11.Помощь психолога, (эмоциональная помощь)	23,7	4	25,4	41,1	5,7

12. Организация юридической консультации	49	12,4	17,8	12,1	8,7
13. Организация проведения досуга	57,1	8,1	8,4	12,2	14,2

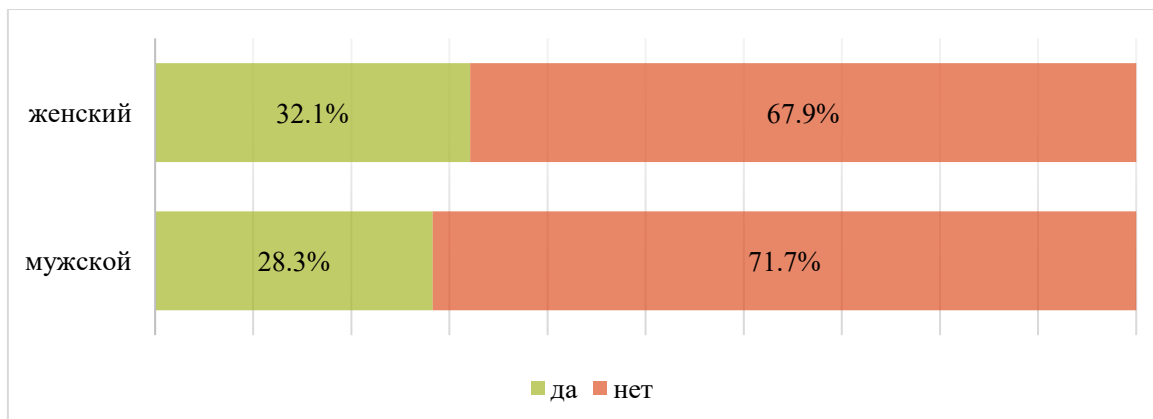
Доля обращающихся в центры социального обслуживания отличалась в зависимости от региона, в котором проводилось исследование. Максимальные доли, соответственно, 58% и 46% обратившихся в ЦСОН от числа опрошенных отмечено в Орловской области и Москве, минимальные доли – 18% и 4,1%, в Московской и Тульской областях (График 26).

График 26. Обращались ли Вы за помощью в центр социального обслуживания населения, в разрезе региона проживания, в %



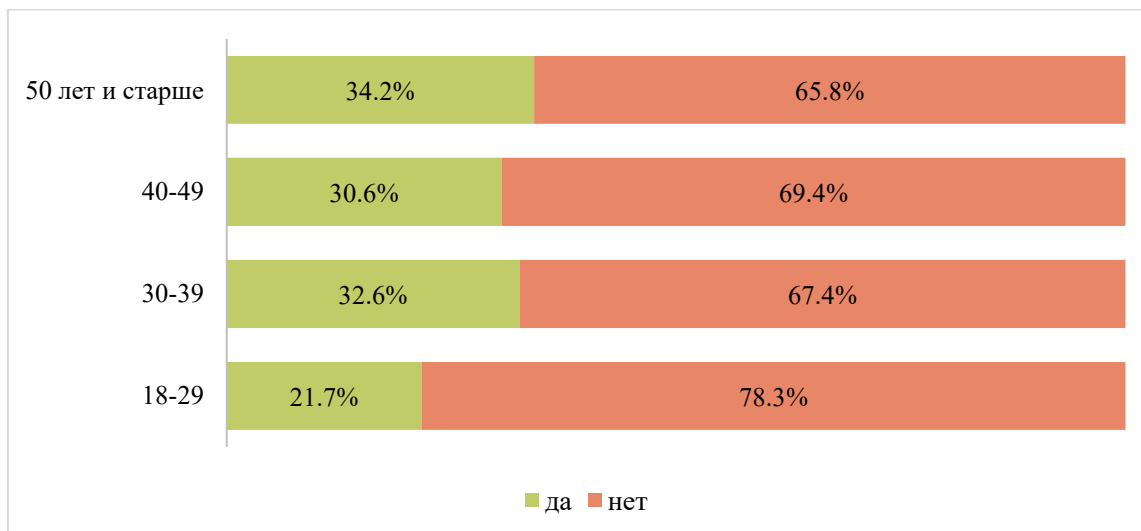
Статистически значимых отличий в обращениях в ЦСОН, связанных с полом респондента, не наблюдается (График 27).

График 27. Обращались ли Вы за помощью в центр социального обслуживания населения, в разрезе пола, в %



Представители возрастной группы 18-29 лет обращаются в ЦСОН незначительно реже, чем респонденты других возрастных групп (График 28).

График 28. Обращались ли Вы за помощью в центр социального обслуживания населения, в разрезе возраста, в %



Среди причин, названных респондентами, не обращающимися за помощью в ЦСОН, самой распространенной является нежелание разглашать свой статус ВИЧ-инфицированного. Эту причину называют 50,7% от числа необращающихся за помощью. Около трети респондентов не знают, как обратиться за помощью, 28,2% считают, что в помощи не нуждаются, 17,2% боятся получить отказ, а 15,8% не хотят обращаться к посторонним людям (Таблица 8).

Таблица 8. Причины, почему не обращались в центр социального обслуживания, кол-во и в % от числа ответивших

Причины	Количество	%
Не хочу разглашать свой статус ВИЧ-инфицированного	106	50,7
Не знаю, как это сделать	68	32,5
Мне не нужна помощь, я справляюсь сам(а)	59	28,2
Боюсь получить отказ	36	17,2
Не хочу обращаться к посторонним мне людям	33	15,8
Мне оказывают помощь родственники, друзья, близкие люди	29	13,9
Мне помогают сотрудники некоммерческих и(или) благотворительных организаций (фондов)	28	13,4
Я знаю, что некоторые услуги платные боюсь, что это будет слишком дорого для меня	23	11
Боюсь столкнуться с оскорблением и унижением (презрением), жалостью	20	9,6
Другие ВИЧ-инфицированные имели негативный опыт обращения и рассказали мне о нем	3	1,4
Другое	3	1,4

Глава 3. Сравнительный анализ данных в разрезе социально уязвимых групп

Собранный нами массив данных, позволил выделить восемь групп респондентов с разной социальной уязвимостью (один респондент мог себя отнести к нескольким группам). Самой многочисленной группой оказались безработные, их доля составила 33,3% от количества всех респондентов, принимавших участие в исследовании, вторая по численности группа одиноких людей – 28,3%, четверть респондентов отнесли себя к группе без средств к существованию и зависимым от алкоголя и наркотиков. 23% составила группа многодетных и одиноких родителей, 20,3% доля инвалидов (все группы инвалидности), 18,3% составили беременные и 15,3% респонденты, не имеющие собственного жилья (График 29).

График 29. Социально уязвимые группы, в % от общей совокупности



Среди социально уязвимых групп более всего удовлетворены собственной жизнью в настоящий момент беременные и многодетные и (или) одинокие родители, по этому показателю явно выделяются респонденты этих двух групп. Далее идет группа инвалидов, в которой доля частично неудовлетворенных и неудовлетворенных менее 50%. Менее всего удовлетворенные своей жизнью респонденты без средств к существованию, респонденты без собственного жилья и безработные (График 30).

График 30. Удовлетворенность собственной жизнью, в разрезе социально уязвимых групп, в %



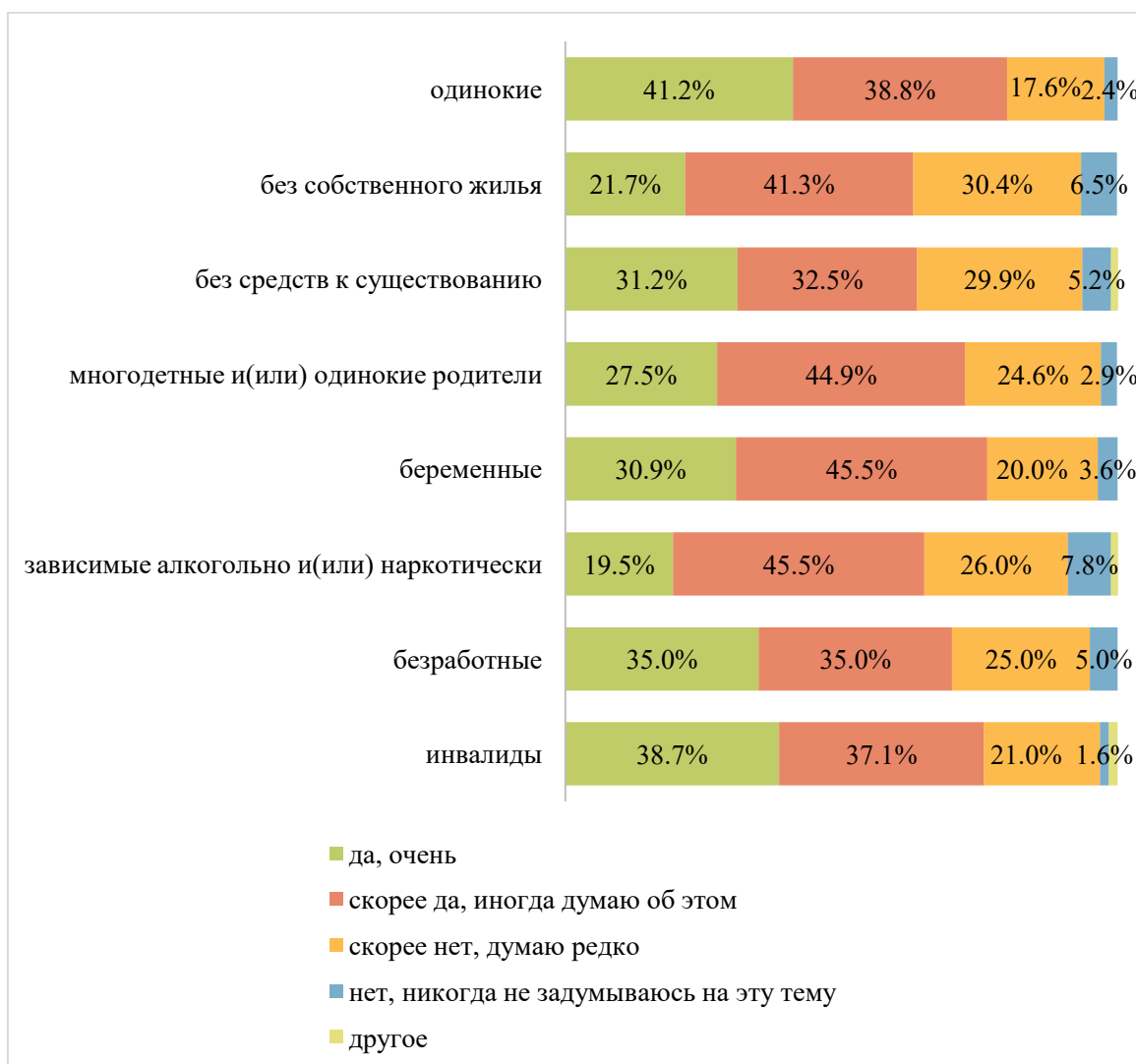
Отличаются социально уязвимые группы по самооценкам собственного эмоционального состояния, здесь также выделяются три группы беременные, многодетные и (или) одинокие родители, инвалиды, они чаще описывают свое состояние в положительных коннотациях, как бодрое, оптимистичное, веселое, радостное или спокойное, размеренное. Описывают свое состояние чаще как унылое, разочарованное, подавленное, безрадостное респонденты без средств к существованию, одинокие и безработные. Отмечают, что они испытывают раздражение и гнев чаще респонденты без собственного жилья и лица, страдающие алкогольными и наркотическими зависимостями (График 31).

График 31. Эмоциональное состояние, в разрезе социально уязвимых групп, в %



Более всего обеспокоены состоянием своего здоровья в связи с ВИЧ-инфекцией среди социально уязвимых групп – одинокие, инвалиды и беременные. Чаще отвечали, что не думают о состоянии своего здоровья в связи с ВИЧ-инфекцией респонденты без собственного жилья, без средств существования и страдающие зависимостями (График 32).

График 32. Обеспокоенность состоянием своего здоровья в связи с ВИЧ-инфекцией, в разрезе социально уязвимых групп, в %



Среди уязвимых групп более привержены лечению инвалиды и многодетные и (или) одинокие родители, доля тех, кто принимает антиретровирусную терапию (АРТ) в этих группах больше, менее всего привержены лечению респонденты из групп с низким уровнем достатка – соответственно это те, кто не имеет средств к существованию, собственного жилья и работы (График 33).

График 33. Принимают антивирусную терапию (АРТ), в разрезе социально уязвимых групп, в %



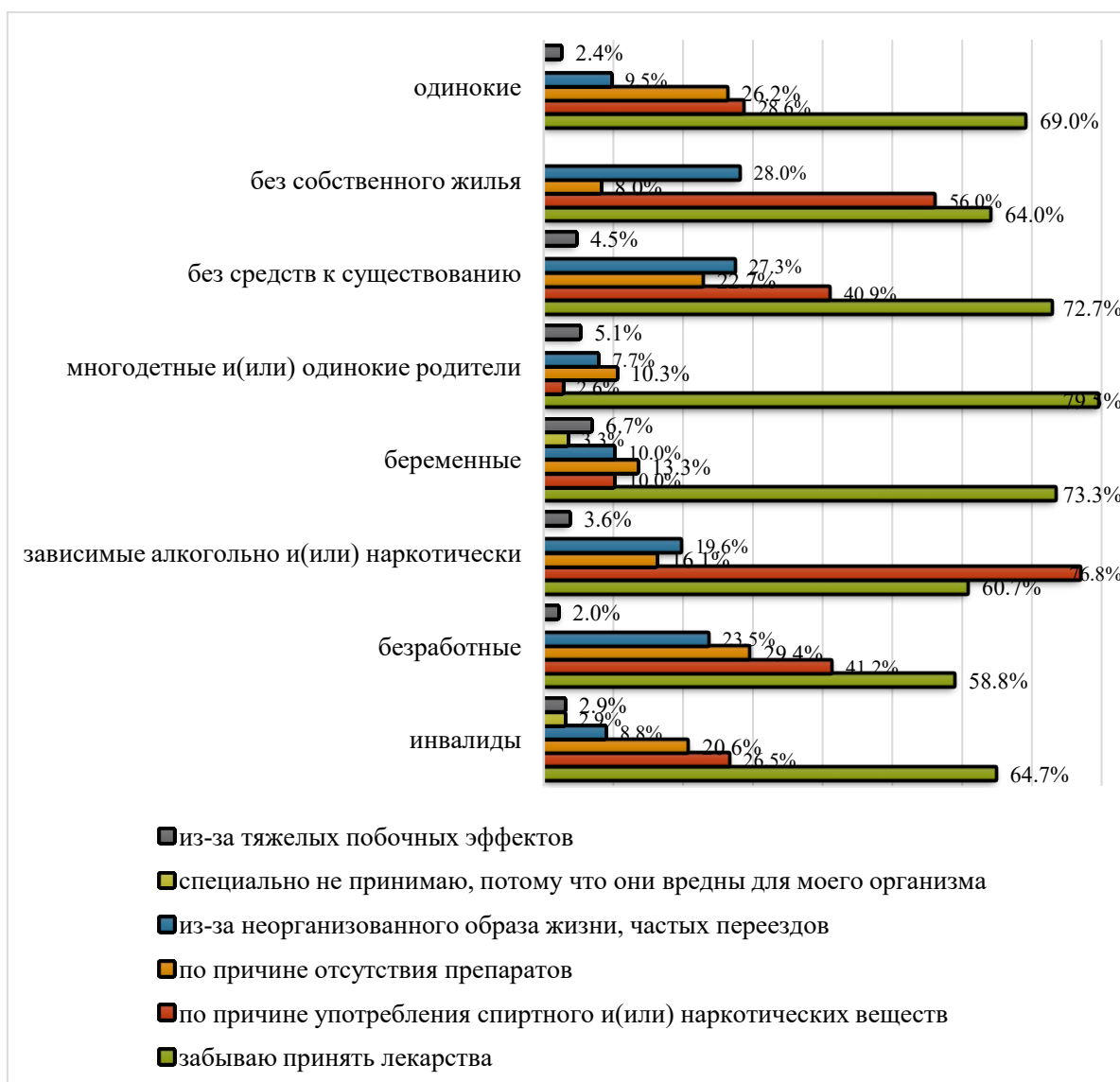
Рассматривая характер приема АРТ терапии в разрезе социально уязвимых групп, мы можем выделить следующие закономерности. Например, наиболее ответственными являются многодетные и (или) одинокие родители, а также инвалиды, среди них больше всего тех, кто не пропускает прием или пропускает крайне редко, более внимательны к своему здоровью одинокие и беременные. Наименее привержены лечению зависимые от алкоголя и наркотиков, в этой группе больше всего нарушающих режим приема препаратов, часто нарушают режим респонденты из групп без средств к существованию, без собственного жилья и безработные. (График 34).

График 34. Насколько регулярно Вы принимаете АРТ препараты? В разрезе социально уязвимых групп, в %



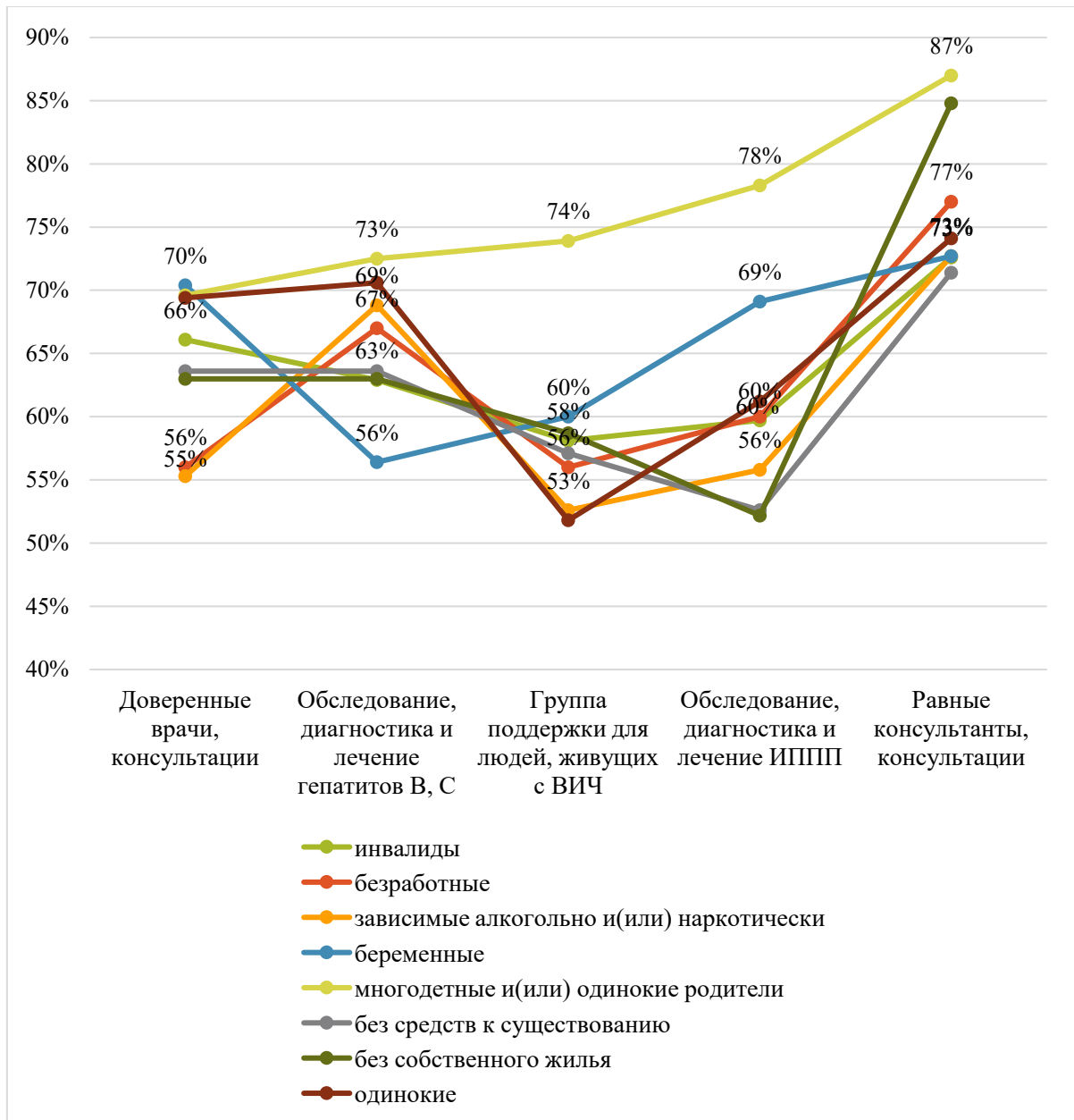
Самой распространенной причиной пропусков АРТ для всех уязвимых групп, кроме зависимых, является забывчивость. Причиной пропусков АРТ употребление спиртного и (или) наркотических средств является для 76,8% зависимых, 56% респондентов без собственного жилья, для 41,2% безработных, 40,9% без средств к существованию. Отсутствие препаратов является причиной для практически трети безработных, четверти одиноких людей, пятой части инвалидов и респондентов без средств к существованию. По причине неорганизованного образа жизни пропускают АРТ чаще респонденты без собственного жилья, без средств существования, безработные и зависимые от алкоголя и (или) наркотиков (График 35).

График 35. По какой причине Вы пропускаете прием АРТ препаратов? В разрезе социально уязвимых групп, в %



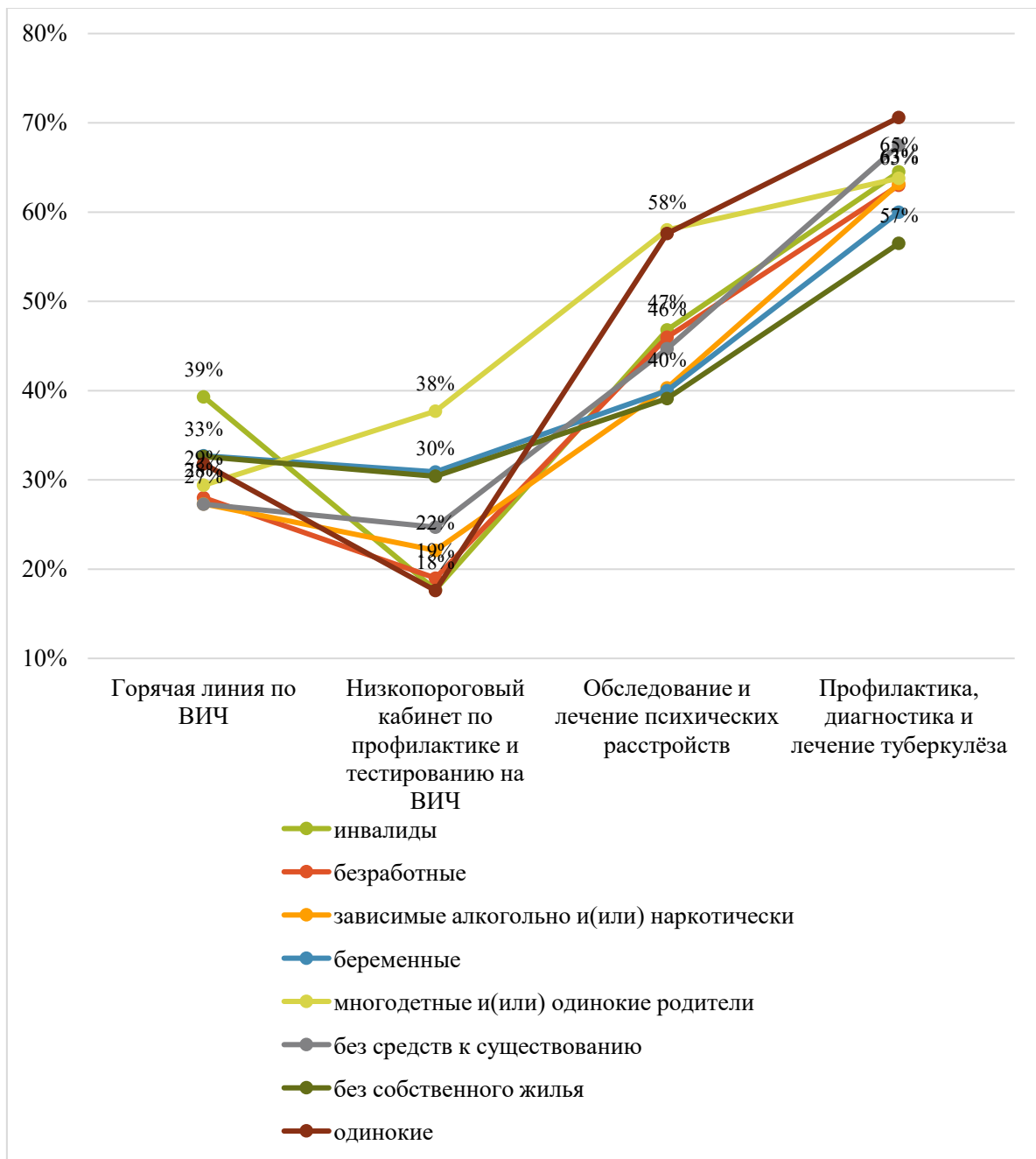
Самой доступной информацией для социально уязвимых групп является информация о равных консультантах, обследовании и диагностики ИППП, о группах поддержки, обследовании и лечении гепатитов В, С, доверенных врачах, о диагностике и лечении туберкулеза, об этом знает более 50%. В отдельных графах, например, в группе многодетных и(или) одиноких родителей (Графики 36 и 37).

График 36. Информированность респондентов, в разрезе социально уязвимых групп, в %



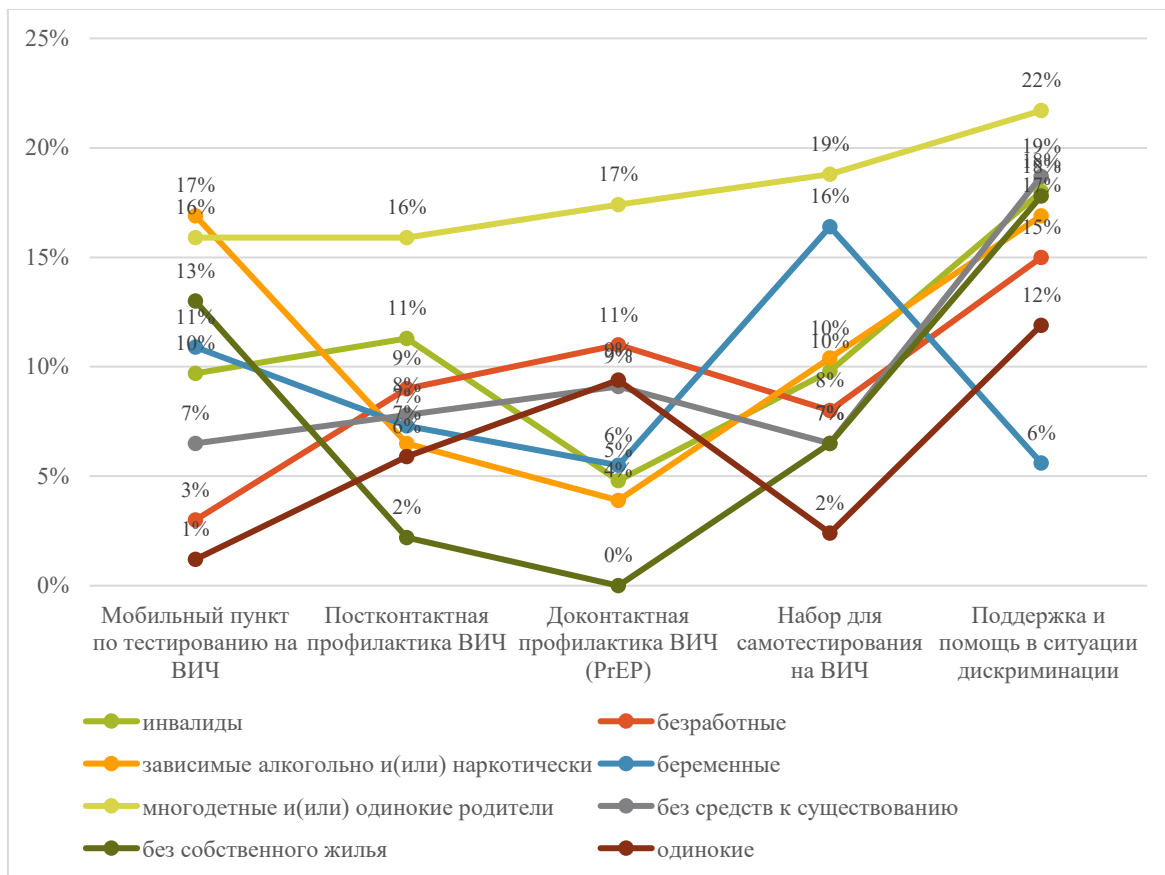
Информированность о обследовании и лечении психических расстройства, знания о низкопороговом кабинете и горячей линии по ВИЧ можно оценить, как средние, ими владеют от 20% до 60% респондентов в зависимости от группы социальной уязвимости (График 37)

График 37. Информированность респондентов, в разрезе социально уязвимых групп, в %



Информированность о поддержке в дискриминации, как получить набор для самотестирования, о доконтактной и постконтактной профилактике, мобильных пунктах по тестированию на ВИЧ можно назвать низкой, ей владеет не более 25% респондентов (График 38).

График 38. Информированность респондентов, в разрезе социально уязвимых групп, в %



Если рассматривать характер информированности социально уязвимых групп, то наиболее информированной практически по всем вопросам является группа многодетных и (или) одиноких родителей. Остальные группы могут демонстрировать как высокую, так и низкую информированность по отдельным вопросам. Более информированы группы инвалидов, беременных. Менее информированы группы, связанные с низким достатком – без средств существования, без собственного жилья, безработные. По отдельным вопросам оказываются менее информированными одинокие респонденты (Графики 36, 37, 38).

Заключение

Исследование фокусировало свое внимание на респондентах, которые помимо положительного статуса ВИЧ-инфицированного, относились к одной или нескольким социально уязвимыми группам, беременные, многодетные и (или) одинокие родители, инвалиды, безработные, малоимущие, не имеющие собственного жилья, зависимые, одинокие, в связи с тем, что пребывание в сложных социальных ситуациях мешает сохранять приверженность лечению.

Подводя итоги необходимо отметить, высокий уровень психоэмоционального неблагополучия и социальной изоляции участников опроса, низкую удовлетворенность жизнью (почти половина респондентов (47,6%) совсем не удовлетворены или скорее не удовлетворены своей жизнью); негативное эмоциональное состояние (более 60% участников описывают свое состояние как подавленное, унылое, раздражительное или безразличное, только четверть чувствуют себя спокойно); отсутствие близких друзей (почти половина (46,3%) респондентов их не имеют).

Исследование выявило серьезный уровень стигматизации и дискриминации (особенно в медицине).

Страх и вина: 60% опрошенных считают, что их жизнь была бы иной без ВИЧ. 34,3% живут со страхом передачи инфекции близким, 26,7% чувствуют вину.

Дискриминация со стороны медиков: Каждый пятый респондент (19,3%) испытывал негативное отношение со стороны медицинских работников, а 52,2% хотя бы раз сталкивались с грубостью или неуважением от медиков из-за своего статуса.

Отказы в помощи: 32,5% респондентов отказывали в медицинской помощи из-за ВИЧ-статуса.

Скрытность как барьер: Главная причина необращения в центры социального обслуживания (ЦСОН) — нежелание разглашать свой ВИЧ-статус (50,7%).

Зафиксированы серьезные проблемы с приверженностью лечению (АРТ). Несмотря на высокий охват, есть проблемы с регулярностью: 88,7% принимают АРТ, но из них только 53% делают это регулярно, не пропуская. 16,5% пропускают прием на регулярной основе.

Факторы нерегулярного приема:

- забывчивость (основная причина — 69%);
- употребление психоактивных веществ (32,7%);
- финансовые трудности (42,1% среди не принимающих АРТ);
- нестабильный образ жизни (бездомность, переезды).

Исследование выявило глубокий дефицит информации и правовой поддержки. Слепые зоны информированности, например, менее 10% знают

о постконтактной профилактике ВИЧ, только 17,3% знают, как получить помощь при дискриминации.

Самые востребованные темы для информирования:

- контакты психологов и групп поддержки (60,4%);
- права ВИЧ-инфицированных и защита от дискриминации (54,3%);
- конфиденциальность статуса (56,1%) и защита своих данных (50,6%).

Выявлена высокая потребность в конкретных видах медико-социальной помощи, наиболее остро респонденты нуждаются в:

- доставке АРТ на дом (70,9%);
- помощи в транспортировке/поездках в госучреждения (51,7%);
- помощи равного консультанта (47%);
- психологической помощи (41,1%).

Социально-экономическое неравенство усугубляет уязвимость групп (среди безработных, лиц без жилья и без средств к существованию — максимальный уровень неудовлетворенности жизнью). Приверженность лечению также связано с достатком (в группе с «очень плохим» материальным положением доля не принимающих АРТ возрастает до 18,9%). В регионах с высоким уровнем безработицы и бедности (Орловская, Тульская области) выше доля неудовлетворённых жизнью и испытывающих эмоциональные трудности.

Выводы:

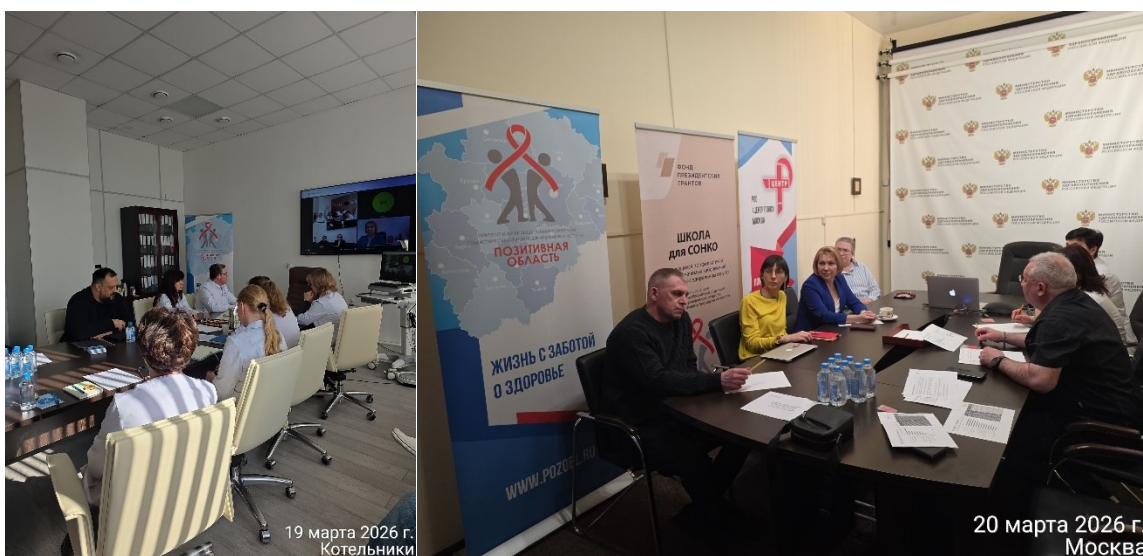
Для оптимизации помощи: необходимо преодолевать институциональную дискриминацию (а не только работать с индивидуальными страхами пациентов) и расширять программы доставки лекарств и выездной помощи для самых уязвимых (бездомные, зависимые, малоимущие).

ВИЧ-инфицированные из социально уязвимых групп находятся в «ловушке стигмы»: страх раскрытия статуса мешает им обращаться за социальной и даже медицинской помощью, что, наряду с бедностью и отсутствием жилья, ведет к нерегулярному лечению и высокому уровню психоэмоционального неблагополучия. Наиболее эффективными мерами являются доставка АРТ на дом, работа равных консультантов и обучение медперсонала для снижения дискриминации.

Полученные в ходе исследования уникальные данные позволили по-новому взглянуть на процесс диагностики и оказания медицинской и социальной помощи социально уязвимым группам ВИЧ-инфицированных пациентов.

В процессе реализации научно-исследовательского проекта «Оптимизация медицинской и социальной помощи ВИЧ-инфицированным социально уязвимым категориям граждан» была сформирована коммуникативная площадка, которая объединила врачей-инфекционистов, представителей профильных государственных учреждений, сотрудников пациентских НКО, ВИЧ-инфицированных больных из уязвимых социальных групп для координации совместных усилий и выработки оптимальных вариантов решения обозначенной социальной проблемы.

Москва и Московская область



19 и 20 марта в Московской области и Москве прошли первые рабочие совещания (круглые столы) по итогам реализации проекта «Мост помощи». Мероприятия были организованы с целью анализа достигнутых результатов, обмена опытом между специалистами и выработки единых подходов к дальнейшей работе.

В совещаниях приняли участие ключевые фигуры в сфере здравоохранения и социальной защиты региона: представители профильных СПИД-центров Москвы и области, специалисты социальных служб, НКО Москвы, оказывающие поддержку уязвимым группам населения, а также представитель Российского Красного Креста. Особую значимость встрече придало участие главного внештатного специалиста по профилактике ВИЧ-инфекции в Центральном федеральном округе.

Калужская область



25 марта 2026 года на базе ГАУЗ КОСЦИЗ и СПИД состоялось заседание круглого стола, посвященное совершенствованию взаимодействия между медицинскими организациями, социально ориентированными общественными организациями (МРОО «Позитивная область», Калужское региональное отделение Российского Красного Креста, Ресурсный Центр Поддержки СО НКО «Инициатива») и органами социальной защиты региона по вопросам улучшения качества жизни и формирования приверженности лечению у пациентов с ВИЧ-инфекцией.

Орловская область



27 марта 2026 года на базе БУЗ Орловской области «Орловский центр СПИД» состоялось заседание Круглого стола, посвященного совершенствованию взаимодействия между медицинскими организациями, органами социальной защиты населения и профильными СО НКО по вопросам оказания помощи лицам, живущим с ВИЧ-инфекцией, и их семьям в соответствии с законодательством РФ.

В мероприятии приняли участие: МРОО «Позитивная область», Орловское региональное отделение Российский Красный Крест, Детская

деревня – SOS Лаврово, БУ ОО «Кризисный центр помощи женщинам и детям «Орловский», БУ ОО «ЦСА для лиц БОМЖ», а также специалисты Орловского центра СПИД.

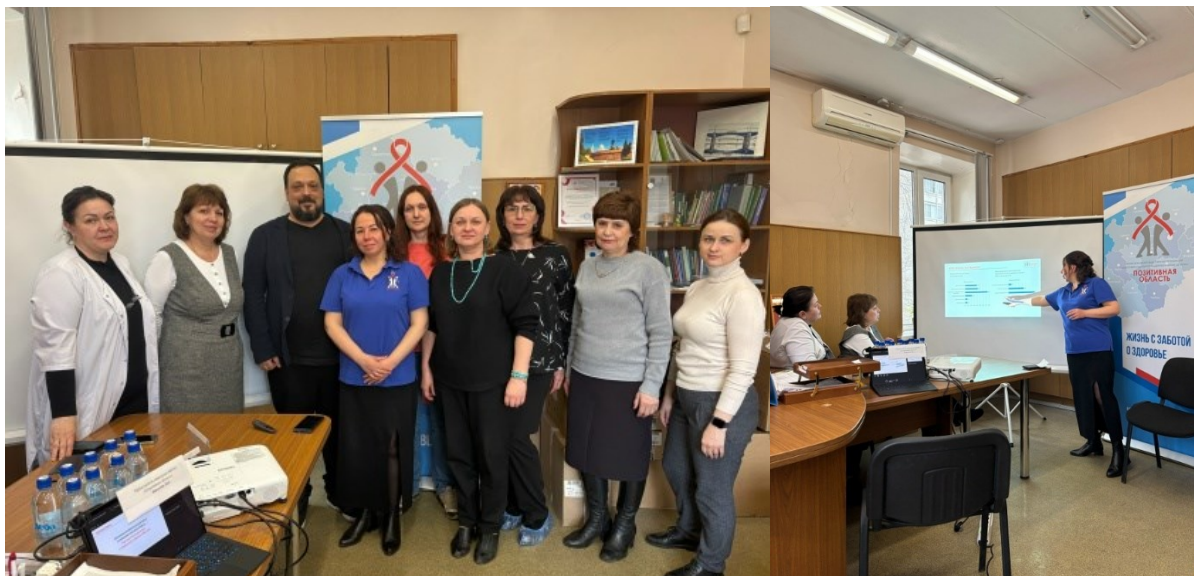
Тульская область



7 апреля 2026 года в рамках Первого Тульского межрегионального инфектологического Форума, организованного ведущими инфекционистами страны, состоялось заседание Круглого стола, посвященное совершенствованию взаимодействия между медицинскими организациями, органами социальной защиты населения и профильными СО НКО по вопросам оказания помощи лицам, живущим с ВИЧ-инфекцией и их семьям в соответствии с законодательством РФ.

В мероприятии приняли участие: МРОО «Позитивная область» в составе представителя правления и представителя Тульской области; главный внештатный специалист по ВИЧ-инфекции Минздрава России в Центральном Федеральном округе, Тульское региональное отделение «Российский Красный Крест», специалисты Тульского Центра СПИД.

Тверская область



10 апреля 2026 года на базе ГБУЗ ТО ОЦ СПИД состоялось заседание Круглого стола, посвященное совершенствованию взаимодействия между медицинскими организациями, органами социальной защиты населения и профильными СО НКО по вопросам оказания помощи лицам, живущим с ВИЧ-инфекцией, и их семьям в соответствии с законодательством РФ.

В мероприятии приняли участие: МРОО «Позитивная область» МРОО «Позитивная область» составе представителя правления и представителя Тверской области, Тверское региональное отделение «Российский Красный Крест» Российский Красный Крест | Тверская область, директор ГБУ «Тверской КЦСОН», специалисты Тверского центра СПИД, представители ГБУЗ ТОКПТБ Противотуберкулезный Диспансер-Тверь и Центре имени Аваева ГБУЗ Центр им. В.П. Аваева.

В ходе встреч, представители СО НКО презентовали итоги работы проекта «Мост помощи» 2025/2026 года, отметили достижения работы по заданному направлению и отметили трудности, в решении которых так важно взаимодействие с партнерскими организациями.

По итогам мероприятий, участники поделились своими возможностями в оказании помощи гражданам, находящимся в социально уязвимом положении, и отметили пути дальнейшего повышения эффективности взаимодействия с партнерскими организациями.

Встречи были организованы и состоялись при поддержке Фонда президентских грантов с целью реализации государственной стратегии противодействия распространению ВИЧ-инфекции в Российской Федерации до 2030 года.

Сведения об авторе и участниках

Исследование проведено МРОО «Позитивная область» (Председатель правления Бакулин Михаил Сергеевич) в рамках реализации проекта «Мост помощи» при поддержке Фонда президентских грантов с целью реализации государственной стратегии противодействия распространению ВИЧ-инфекции в Российской Федерации до 2030 года.

Автор исследования: Шилова Валентина Александровна – образование высшее, магистр социологии, закончила Институт социологии Республиканского Центра гуманитарного образования, в настоящее время ИС ГАУГН в 1997 году, защитила кандидатскую диссертацию по социологии управления 22.00.08 в 2000 году. Стаж работы по специальности: социология 23 года. Занимаемая должность: ведущий научный сотрудник, заведующий Лабораторией инфосоциальных технологий Центра социологии управления и социальных технологий ФГБУН Федерального научно-исследовательского социологического центра Российской академии наук (ФНИСЦ РАН), доцент ГАУГН, ведущий научный сотрудник НИУ ВШЭ, автор более 100 научных работ.

Выражаем благодарность за помощь в подготовке и проведении исследования заместителю главного внештатного специалиста по инфекционным болезням Департамента здравоохранения города Москвы, заведующей научно-клиническим отделом Московского городского центра профилактики и борьбы со СПИДом Департамента здравоохранения города Москвы, главному внештатному специалисту по ВИЧ-инфекции Минздрава России в ЦФО РФ, к.м.н. - Цыгановой Е.В., руководителям и сотрудникам Калужского, Московской области, города Москвы, Орловского, Тверского, Тульского СПИД центров.

ПРИЛОЖЕНИЕ 1. Анкета

АНКЕТА

№ _____ (заполняется при вводе данных, сквозная нумерация массива)

Дата заполнения анкеты ____ . _____ 2025

Регион Московская область

Город (населенный пункт) _____

ФИО интервьюера _____

Мы просим Вас принять участие в социологическом исследовании, посвященном выявлению информированности о возможной социальной поддержке для социально уязвимых ВИЧ-инфицированных групп населения. От искренности и полноты Ваших ответов будет зависеть обоснованность рекомендаций по улучшению существующей ситуации. **При ответах на заданные вопросы выберите те варианты ответа, которые в наибольшей степени соответствуют Вашему мнению, и их номер обведите в кружок.** Убедительно просим Вас отвечать искренне, самостоятельно, не пропуская вопросы, руководствуясь конкретными указаниями, содержащимися в тексте анкеты, и советами интервьюера, который поможет Вам ее заполнить. Анонимность Ваших ответов гарантируется. Данные будут использованы только в обобщенном виде.

Исследование организует и проводит МРОО «Позитивная область» в рамках проекта «Мост помощи».

Пол. ВОПРОС НЕ ЗАДАЕТСЯ!

1. Мужской 2. Женский

Возраст (укажите полное число лет)

ИНТЕРВЬЮЕР! УТОЧНИТЕ У РЕСПОНДЕНТА ЕГО ВОЗРАСТ, И, ЕСЛИ ВОЗРАСТ МЕНЕЕ 18 ЛЕТ, ЗАКОНЧИТЕ ОПРОС!

1. В настоящий момент Вы живете и (или) работаете в Московской области?

1. Да. 2. Нет

2. Являетесь ли Вы ВИЧ-инфицированным?

1. Да. 2. Нет

ИНТЕРВЬЮЕР! ЕСЛИ РЕСПОНДЕНТ НЕ ЯВЛЯЕТСЯ ВИЧ-ИНФИЦИРОВАННЫМ, ЗАКОНЧИТЕ ОПРОС!

I. ПРОБЛЕМНАЯ ЖИЗНЕННАЯ СИТУАЦИЯ

3. Скажите, пожалуйста, это очень важно для нашего исследования, относите ли Вы себя к какой-либо категории (категориям) граждан из перечисленных ниже?

МОЖНО ВЫБРАТЬ НЕОГРАНИЧЕННОЕ ЧИСЛО ОТВЕТОВ.

1. Инвалид I группы
2. Инвалид II группы
3. Инвалид III группы
4. Являюсь инвалидом с детства
5. Беременная женщина
6. Безработный (ая)
7. Страдаю зависимостью от наркотических средств
8. Страдаю алкогольной зависимостью
9. Состою на учете в психоневрологическом диспансере
10. Являюсь одиноким человеком (нет родственников и близких людей, не к кому обратиться за помощью)
11. У меня отсутствует собственное жилье
12. Я не имею собственных средств к существованию, нахожусь в затруднительной ситуации
13. Нахожусь под опекой
14. Являюсь многодетной матерью (отцом)
15. Являюсь одинокой матерью (отцом)
16. Вернулся(лась) из мест лишения свободы (МЛС)
17. Являюсь человеком без определенного места жительства, не имею собственного жилья и мне негде жить
18. Являюсь ветераном военных действий (в том числе СВО)

Хотите ли бы Вы добавить информацию о каких-либо, не указанных выше, обстоятельствах, которые отягчают Вашу жизнь?

4. Удовлетворены ли Вы сегодняшней своей жизнью?

1. Полностью удовлетворен
2. В большей степени удовлетворен
3. Частично. В чем-то удовлетворен, в чем-то не удовлетворен
4. В большей степени не удовлетворен
5. Совсем не удовлетворен
6. Затрудняюсь ответить

10. По какой причине Вы пропускаете прием АРТ препаратов? Затем
ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 12

1. Забываю принять лекарства
2. По причине употребления спиртного и(или) наркотических веществ
3. По причине отсутствия препаратов
4. Из-за неорганизованного образа жизни, частых переездов
5. Специально не принимаю, потому что они снижают потенцию
6. Специально не принимаю, потому что они вредны для моего организма
7. Из-за тяжелых побочных эффектов
8. Другое(напишите) _____

11. Почему Вы не принимаете антивирусную терапию (АРТ)?

1. Я не до конца уверен в своем диагнозе.
2. Я боюсь, что окружающие узнают о моем статусе, это заставляет скрывать болезнь и не обращаться за терапией.
3. Депрессия и тревога мешают мне принимать АРТ лекарства.
4. Сложно получить АРТ из-за нехватки лекарств или врачей.
5. Финансовые трудности – даже при бесплатной терапии есть сопутствующие расходы (анализы, транспорт).
6. Бездомность и (или) наркозависимость – нестабильный образ жизни мешает регулярному приёму препаратов.
7. Меня не устраивают побочные эффекты: тошнота, головные боли, усталость.
8. Меня пугают долгосрочные последствия (например, проблемы с печенью или почками).
9. Считаю, что "АРТ убивает быстрее, чем сам ВИЧ".
10. Я верю в альтернативные методы лечения (народная медицина, БАДы).
11. Я хорошо себя чувствую, начну лечение, когда ухудшится состояние.
12. Сложный график приёма – необходимость пить таблетки ежедневно в одно и то же время.
13. Неудобство хранения лекарств, меня пугает, что кто-то из близких (знакомых) найдёт (увидит) мои препараты.
14. Другое
(Напишите) _____

12. Как Вы оцениваете Ваше здоровье? Оно у Вас:

1. Очень хорошее
2. Хорошее
3. Среднее
4. Плохое

- 5. Очень плохое
- 6. Затрудняюсь ответить

13. Страдаете ли Вы хроническими заболеваниями, указанными ниже?

	да	нет
1.Сахарным диабетом	1	2
2.Инфарктом миокарда	1	2
3.Заболеванием сердца	1	2
4. Заболеванием бронхов и(или) легкого	1	2
5.Заболеваниями двигательного аппарата	1	2
6.Заболеванием печени и (или) почек	1	2
7.Гепатитом А, В, С	1	2
8.Онкологическими заболеваниями	1	2
9.Другое (что именно, напишите): _____ _____	1	2

III. ИНФОРМИРОВАННОСТЬ

14. Знаете ли Вы, где и как в Вашем городе (регионе) можно получить следующие услуги? ВЫБЕРИТЕ ВАРИАНТ ОТВЕТА ПО КАЖДОЙ СТРОКЕ.

	Да, знаю	Нет, не знаю
1.Горячая линия по ВИЧ	1	2
2.Мобильный пункт по тестированию на ВИЧ	1	2
3.Низкопороговый кабинет по профилактике и тестированию на ВИЧ	1	2
4.Набор для самотестирования на ВИЧ	1	2
5.Доверенные врачи, консультации	1	2
6.Равные консультанты (люди с положительным ВИЧ-статусом), консультации	1	2
7.Доконтактная профилактика ВИЧ (PrEP)	1	2
8.Постконтактная профилактика ВИЧ	1	2
9.Группа поддержки для людей, живущих с ВИЧ	1	2
10.Профилактика, диагностика и лечение туберкулёза	1	2

11.Обследование, диагностика и лечение гепатитов В, С	1	2
12.Обследование и лечение психических расстройств (депрессия, расстройства поведения, стресс и т.д.)	1	2
13.Обследование, диагностика и лечение ИППП (инфекции, передаваемые половым путем)	1	2
14.Поддержка и помощь в ситуации дискриминации (нарушении Ваших прав)	1	2

ИНТЕРВЬЮЕР, ВНИМАНИЕ)! СЛЕДУЮЩИЕ ВОПРОСЫ ЗАДАЮТСЯ ТОЛЬКО ЖЕНЩИНАМ!

15.Профилактика передачи ВИЧ от матери к ребёнку	1	2
16.Группа поддержки для женщин, живущих с ВИЧ	1	2
17.Услуги по сохранению и ведению беременности	1	2
18.Обследование на рак шейки матки	1	2

15. Нуждаетесь ли Вы в углубленной информации по ВИЧ-инфекции? ОДИН ОТВЕТ.

1. Да
2. Нет ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 17
3. Затрудняюсь ответить

16. Какой углубленной информации Вам не хватает?

Медицинской информации

1. Объяснение природы вируса, как он влияет на иммунную систему.
2. Отличие ВИЧ от СПИДа.
3. Методы лечения - информация об антиретровирусной терапии (АРТ).
4. Прогнозы, необходимость постоянного медицинского контроля (анализы, посещение врача).

Психологической

5. Объяснение, что чувства страха, гнева или подавленности нормальны, и как с ними справляться.
6. Куда обратиться за помощью — контакты психологов, групп поддержки, горячих линий.

7. Важность поддержки близких — как рассказать о своем статусе партнеру, семье или друзьям.

Социальной и правовой информации

8. Права ВИЧ-инфицированных — защита от дискриминации, право на медицинскую помощь, конфиденциальность.
9. Трудоустройство — информация о том, что ВИЧ-статус не является препятствием для работы.
10. Социальные льготы — возможность получения пособий, бесплатных лекарств и других форм поддержки.
11. Образование и дети — право на обучение и защита от дискриминации в школах и детских садах.

Информация о профилактике

12. Как предотвратить передачу ВИЧ — использование презервативов, доконтактная профилактика (PrEP), снижение рисков.
13. Передача вируса — разъяснение, как ВИЧ передается и как не передается (например, через бытовые контакты, поцелуи, объятия).
14. Планирование семьи — возможность рождения здоровых детей при правильном подходе (контроль вирусной нагрузки, профилактика передачи от матери ребенку).

Практических рекомендаций

15. Как начать лечение — куда обратиться, как получить лекарства.
16. Режим приема препаратов — важность соблюдения графика.
17. Здоровый образ жизни — рекомендации по питанию, физической активности, отказу от вредных привычек.

Информации о конфиденциальности

18. Кто имеет доступ к данным — разъяснение, что информация о статусе строго конфиденциальна.
19. Как защитить свои данные — советы по сохранению приватности.

Данных ресурсов и организаций

20. Контактные данные — центры СПИДа, НКО, группы поддержки.
21. Онлайн-ресурсы — сайты, форумы, приложения для людей с ВИЧ.

IV. Потребности в медикосоциальной помощи

*17. В каких видах помощи Вы нуждаетесь наиболее остро?
ВЫБЕРИТЕ ВАРИАНТ ОТВЕТА ПО КАЖДОЙ СТРОКЕ.*

Вид помощи	Очень остро	Средне	Слабо	Не нуждаюсь	Затрудняюсь ответить
1. Помощь в организации взятия медицинских анализов на дому	5	4	3	2	1
2. Доставка АРТ (медицинских препаратов на дом)	5	4	3	2	1
3. Помощь в получении документов, восстановлении утраченных документов	5	4	3	2	1
4. Помощь в получении инвалидности	5	4	3	2	1
5. Помощь в записи на медицинские консультации и приемы врачей	5	4	3	2	1
6. Помощь в оформлении льгот по оплате ЖКХ, общественного транспорта и других услуг	5	4	3	2	1
7. Помощь в транспортировке, поездке в медицинское или иное государственное учреждение	5	4	3	2	1
8. Помощь в сборе материальных средств на лечение, социальную поддержку	5	4	3	2	1

9.Помощь равного (ВИЧ-инфицированного) консультанта	5	4	3	2	1
10.Помощь в хозяйственных делах (уборка квартиры, помощь по огороду и т.д.)	5	4	3	2	1
11.Помощь психолога, (эмоциональная помощь)	5	4	3	2	1
12.Организация юридической консультации	5	4	3	2	1
13.Организация проведения досуга	5	4	3	2	1
14.Другое (напишите, что именно) _____ _____ _____ _____	5	4	3	2	1

18. Обращались ли Вы за помощью в центр социального обслуживания населения (ЦСОН)?

1. Да *ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 20*
2. Нет

19. Если не обращались, то почему, в чем причина?

МОЖНО ВЫБРАТЬ НЕОГРАНИЧЕННОЕ ЧИСЛО ОТВЕТОВ.

1. Мне не нужна помощь, я справляюсь сам(а)
2. Мне оказывают помощь родственники, друзья, близкие люди
3. Мне помогают сотрудники некоммерческих и(или) благотворительных организаций (фондов)
4. Не хочу разглашать свой статус ВИЧ-инфицированного
5. Не знаю, как это сделать
6. Боюсь получить отказ
7. Боюсь столкнуться с оскорблением и унижением (презрением), жалостью

8. Не хочу обращаться к посторонним мне людям
 9. Другие ВИЧ-инфицированные имели негативный опыт обращения и рассказали мне о нем
 10. Я знаю, что некоторые услуги платные, боюсь, что это будет слишком дорого для меня
 11. Мне запрещают это делать мои родственники, близкие мне люди
 12. Другое (напишите, что именно)
-

20. Если Вы обращались, пришлось ли Вам столкнуться с каким-либо трудностями при обращении?

1. Да 2. Нет ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 22

**21. Если да, то с какими трудностями Вы столкнулись?
МОЖНО ВЫБРАТЬ НЕОГРАНИЧЕННОЕ ЧИСЛО ОТВЕТОВ.**

1. Сложная процедура оформления, необходимость сбора множества документов, справок и подтверждений;
2. Долгое ожидание, очереди на приём, длительные сроки рассмотрения заявок или ожидание выделения социального работника;
3. Недостаток информации, я не знал(а) о своих правах или о том, какие услуги предоставляет ЦСОН;
4. Столкнулся (-ась) со страхом осуждения и(или) чувством стыда;
5. Процесс оформления был слишком сложным и(или) унижительным;
6. Удалённость, центр социального обслуживания находится очень далеко от моего дома;
7. Отсутствие транспорта, чтобы добраться до ЦСОН;
8. Отдельные дополнительные услуги социального работника оказались платными;
9. Появились неожиданные затраты на транспорт для посещения ЦСОН, на подготовку документов (справки, копии и т. д.);
10. Информация на сайтах или в брошюрах была изложена сложным языком, что затруднило для меня понимание;
11. Столкнулся (-ась) с нехваткой социальных работников, что привело к долгому ожиданию помощи;
12. Низкая квалификация персонала, некоторые сотрудники ЦСОН недостаточно компетентны или не проявляют должного внимания к клиентам;

13. Юридические трудности, оказалось, что не все категории граждан могут претендовать на поддержку, я не соответствовал установленным требованиям
14. Мне отказали без чёткого обоснования причин.
15. Другое (напишите, что именно)

V. ВЛИЯНИЕ ВИЧ СТАТУСА НА СФЕРЫ ЖИЗНИ И ПСИХОСОЦИАЛЬНОЕ САМОЧУВСТВИЕ РЕСПОНДЕНТА

22. Как Вы считаете, каким образом на разные сферы Вашей жизни влияет положительный ВИЧ-статус?

	Положительно влияет	Скорее положительно влияет	Никак не влияет	Скорее отрицательно влияет	Отрицательно влияет	Затрудняюсь ответить
Получение престижной работы, профессиональная реализация, карьерный рост	5	4	3	2	1	9
Любовь, близость, интимные отношения	5	4	3	2	1	9
Брачно-семейные отношения. Рождение и воспитание детей.	5	4	3	2	1	9
Зарабатывание денег, финансовое благополучие	5	4	3	2	1	9

23. Как Вы себя ощущаете, живя с положительным ВИЧ-статусом?

	Однозначно, да	Скорее да, чем нет	Скорее нет, чем да	Однозначно, нет	Затрудняюсь ответить
Живу точно так же, как жил(а) бы без положительного ВИЧ-статуса	4	3	2	1	9
Чувствую страх, что могу передать инфекцию близким	4	3	2	1	9
Чувствую себя виноватым (ой)	4	3	2	1	9
Теряю уважение к себе	4	3	2	1	9

24. Что Вы испытываете, живя с положительным ВИЧ-статусом?

	Однозначно, да	Скорее да, чем нет	Скорее нет, чем да	Однозначно, нет	Затрудняюсь ответить
Испытываю пренебрежительное (негативное) отношение к себе со стороны неинфицированных знакомых	4	3	2	1	9
Вижу заботу и внимание со стороны тех, кто оказался в схожей ситуации	4	3	2	1	9
Испытываю негативное отношение со стороны медицинских работников	4	3	2	1	9

VI. ДИСКРИМИНАЦИЯ

25. Приходилось ли Вам в прошлом или приходится в настоящее время сталкиваться со следующими ситуациями?

	Мно го раз	Неско лько случа ев	Один раз	Нико гда	Ко мне это не относ ится
1. Сталкивались ли Вы со словесным насилием (на Вас кричали, ругались или применяли по отношению словесное насилие) в связи с тем, что Вы имеете положительный ВИЧ-статус?	4	3	2	1	9
2. Замечали ли Вы, что члены Вашей семьи делали замечания или сплетничали о том, что Вы ВИЧ-инфицированы?	4	3	2	1	9
3. Вас когда-либо исключали из семейных мероприятий (свадьбы, похороны, праздники, клубные вечеринки) из-за Вашего положительного ВИЧ-статуса?	4	3	2	1	9
4. Сталкивались ли Ваши муж, партнер(ы), ребенок (дети) с дискриминацией в связи с Вашим статусом ВИЧ-инфицированного(ой)?	4	3	2	1	9
5. Сталкивались ли Вы с шантажом в связи с Вашей работой в секс-индустрии?	4	3	2	1	9
6. Сталкивались ли Вы с физическим насилием (Вас толкали, били или применяли другое физическое насилие) в связи с тем, что Вы ВИЧ-инфицированный(ая)?	4	3	2	1	9

7.Отказывали ли Вам в трудоустройстве или Вы теряли источник дохода в связи с вашим статусом ВИЧ?	4	3	2	1	9
8.Менялись ли Ваши должностные обязанности или характер Вашей работы, отказывали ли Вам в повышении по службе в связи Вашим статусом ВИЧ?	4	3	2	1	9
9.Отказывали ли Вам в медицинской помощи в связи с тем, что Вы имеете положительный ВИЧ-статус?	4	3	2	1	9
10.Медицинские работники проявляли неуважение в отношении Вас или грубо выполняли свою работу в связи с тем, что Вы ВИЧ-инфицированы?	4	3	2	1	9
11.Социальные работники проявляли неуважение в отношении Вас или грубо выполняли свою работу в связи с тем, что Вы ВИЧ-инфицированы?	4	3	2	1	9
12.Работники некоммерческих организаций, к которым Вы обращались за помощью, проявляли неуважение в отношении Вас или грубо выполняли свою работу в связи с тем, что Вы ВИЧ-инфицированы?	4	3	2	1	9

VII. РАССКАЖИТЕ, ПОЖАЛУЙСТА, О СЕБЕ

26. Укажите Ваше образование.

1. неоконченное среднее	4. неоконченное высшее
2. общее среднее	5. высшее (бакалавриат, специалитет, магистратура)
3. среднее специальное (техническое)	6. аспирантура, учёная степень

27. Укажите Ваше семейное положение.

1. женат/замужем – зарегистрированный брак
2. холост/не замужем
3. разведен(а)
4. вдова/вдовец
5. живу в гражданском браке
6. другое (напишите)

28. Есть ли у Вас дети в возрасте до 18 лет?

1. Да
2. Нет

29. Есть ли у Вас дети в возрасте старше 18 лет?

1. Да
2. Нет

30. Есть ли у Вас близкие друзья? Имеются ввиду именно друзья, а не члены семьи, которые тоже могут быть настоящими друзьями.

- Да, есть 1
 Нет, у меня нет друзей..... 2

31. Как Вы оцениваете свое материальное положение?

ОДИН ВАРИАНТ ОТВЕТА.

1. Хорошее
2. Удовлетворительное
3. Плохое
4. Очень плохое
5. Затрудняюсь ответить

32. Каково Ваше основное занятие в настоящий момент?

ОДИН ВАРИАНТ ОТВЕТА.

1. Неработающий пенсионер (в том числе по инвалидности)
2. Работающий пенсионер (в том числе по инвалидности)
3. Учащийся, студент
4. Временно не работаю, безработный
5. Занят(а) домашним хозяйством, нахожусь в декретном отпуске, отпуске по уходу за ребенком
6. Работаю постоянно
7. Работаю временно
8. Самозанятость; фрилансер («свободный художник», свободный работник)

БЛАГОДАРИМ ВАС ЗА УЧАСТИЕ В ИССЛЕДОВАНИИ!