Аналітичний звіт за результатами дослідження

«Показник рівня стигми ЛЖВ – Індекс Стигми»

Всеукраїнська Мережа ЛЖВ

All-Ukrainian Network of PLWH

Київ 2014

Аналітичний звіт
за результатами дослідження

«Показник рівня стигми ЛЖВ – Індекс Стигми»

Авторський колектив
Демченко І.Л., канд. екон. наук (керівник)
Артюх О.Р.
Сосідко Т.І.
Костючок М.М.
Бєлоносова Н.А.
Брижовата О.С.

Київ 2014

Звіт проілюстровано фотографіями членів та співробітників ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ»
Автор фотографій: Аліна Ярославська

ЗМІСТ

СПИСОК СКОРОЧЕНЬ 4

ВСТУП 6

МЕТА, ЗАВДАННЯ ТА МЕТОДИКА ДОСЛІДЖЕННЯ 8

1.
ОСНОВНІ ХАРАКТЕРИСТИКИ ОПИТАНИХ ЛЖВ ТА ЇХНІХ ДОМОГОСПОДАРСТВ 13

2.
РІВЕНЬ СТИГМАТИЗАЦІЇ ТА ДИСКРИМІНАЦІЇ 22

2.1. Стигматизація та дискримінація з боку оточуючих 23
2.2. Доступ до працевлаштування, медичних та освітніх послуг 28
2.3. Внутрішня стигма 32

3.
ПРАВОВА КУЛЬТУРА ЛЖВ І ПРОТИДІЯ ДИСКРИМІНАЦІЇ 40

3.1. Поінформованість ЛЖВ про свої права 41
3.2. Протидія стигмі та дискримінації 47

4.
ДОСВІД ПРОХОДЖЕННЯ ТЕСТУВАННЯ, РОЗКРИТТЯ СТАТУСУ, ЛІКУВАННЯ, НАРОДЖЕННЯ ДІТЕЙ 51

4.1. Тестування та діагноз 52
4.2. Розголошення інформації та конфіденційність 61
4.3. Лікування 69
4.4. Народження дітей 78

ВИСНОВКИ 84

Додаток 1. ІНТЕГРАЛЬНІ ПОКАЗНИКИ СТИГМИ І ДИСКРИМІНАЦІЇ: МЕТОДИКА І РЕЗУЛЬТАТИ РОЗРАХУНКІВ 90

Додаток 2. ІНТЕГРАЛЬНІ ПОКАЗНИКИ ЗА РЕГІОНАМИ 95

СПИСОК СКОРОЧЕНЬ

АРВ-терапія (АРТ) – антиретровірусна терапія
АЦ – аналітичний центр
ВБО – Всеукраїнська благодійна організація
ВІЛ – вірус імунодефіциту людини
ДКТ – добровільне консультування та тестування на ВІЛ-інфекцію
ІПСШ – інфекції, що передаються статевим шляхом
ЖКС/РКС – жінки, які надають сексуальні послуги за плату
ЛГБТ – лесбійки, геї та транссексуали
ЛЖВ – люди, які живуть з ВІЛ/СНІДом
МОЗ – Міністерство охорони здоров'я
НУО – неурядові організації
ПКС – працівники комерційного сексу
СІН – споживачі ін'єкційних наркотиків / респонденти, які мають досвід вживання ін'єкційних наркотиків
СНІД – синдром набутого імунодефіциту
УГ – уразливі групи
ЧСЧ – чоловіки, які мають секс із чоловіками

ПОДЯКИ

Місією ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ» є створення можливостей для здійснення прав на життя, підтримку та самореалізацію для людей, яких торкнулася епідемія ВІЛ/СНІДу.

Здійснити ці права непросто, особливо якщо маєш справу зі зневагою, неприйняттям та відторгненням як з боку суспільства, так і представників певних професійних груп.

Тим не менше, ми віримо в те, що світ без стигми та дискримінації – можливий. Ми віримо, що **цінність людини**, незалежно від її раси, національності, віросповідання, соціального статусу та приналежності до будь-якої групи, може бути пріоритетом для кожного з нас та суспільства загалом.

Цим виданням ми представляємо результати другого національного соціологічного дослідження щодо стигматизації, дискримінації та порушення прав людей, які живуть з ВІЛ.

Від імені ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ» хочу висловити щиру подяку регіональним координаторам дослідження: Петру Ільченку, Олександру Александрову, Денису Трошину, Тетяні Афанісіаді, Марії Вовчанецькій, Світлані Андрєєвій, Юлії Мех, Катерині Дергачовій, Олені Баєвій, Олександру Гриню, Дмитру Тигачу, Марині Лебедєвій, а також членам їхніх команд, які змогли своєчасно та якісно зібрати необхідні дані та надати відповідну допомогу респондентам цього дослідження. Також висловлюю подяку колективу Аналітичного центру «Соціоконсалтинг» та співробітникам центрального офісу Мережі за аналітичну й організаційно-методичну допомогу у проведенні дослідження та написанні звіту.

Володимир Жовтяк,
Голова Координаційної Ради ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ»

ВСТУП

За даними Українського центру контролю за соціально небезпечними хворобами МОЗ України, враховуючи всі офіційно зареєстровані випадки ВІЛ-інфекції серед громадян України з початку епідемії, станом на 01.07.2013 р. під диспансерним наглядом перебувало 134 302 особи (294,8 на 100 тис. населення), з яких 27 181 особа – з діагнозом СНІД (59,7 на 100 тис. населення). Однак загальновизнаним є факт, що офіційні дані не відображають реального масштабу епідемії ВІЛ/СНІДу в Україні, зокрема справжню кількість людей, інфікованих ВІЛ. Оновлені оцінки щодо ВІЛ/СНІДу свідчать, що на початок 2013 року в Україні мешкало 219 тисяч людей віком від 15 років і старше, які інфіковані ВІЛ, що становило 0,57 % усього населення у цій віковій категорії. Ці дані відрізняються від даних офіційної статистики щодо кількості ВІЛ-інфікованих осіб, які перебувають під диспансерним наглядом у спеціалізованих закладах охорони здоров'я (129,1 тис.) на кінець 2012 року. Відмінність між цими показниками свідчить, що кожен другий з людей, які живуть з ВІЛ, пройшов тест на наявність антитіл до ВІЛ і знає про свій ВІЛ-позитивний статус[1].

Люди, які живуть з ВІЛ/СНІДом, часто стикаються з упередженим до них ставленням (стигмою) та конкретними діями інших людей, що обмежують права і свободи ЛЖВ (дискримінацією). Багато із ЛЖВ або не знають, у чому саме полягають їхні права та як їх захистити, або зневірені в можливості їх відстоювання. Ця проблема актуальна не лише для України, адже епідемія ВІЛ/СНІДу поширилась на всі континенти і в усіх країнах. Усюди, де населення недостатньо чітко уявляє собі основні шляхи передачі ВІЛ-інфекції й те, як вона не передається, де поширені різноманітні міфи щодо цього захворювання, є підґрунтя для стигми і дискримінації ЛЖВ.

Протидіяти цим явищам і захищати права ЛЖВ покликані неурядові правозахисні організації, зокрема об'єднання людей, які живуть з ВІЛ. Такі організації мають чимало свідчень щодо стигми і дискримінації своїх клієнтів, а також приклади успішного захисту їхніх прав. Але для того, щоб змінити ситуацію на краще на національному і міжнародному рівнях, важливо мати не лише приклади, а й чіткі показники поширеності цих негативних явищ на рівні ЛЖВ-спільноти.

З цією метою у 2005 р. кілька авторитетних міжнародних організацій – Глобальна мережа людей, які живуть з ВІЛ/СНІД, Міжнародне співтовариство жінок, які живуть з ВІЛ/СНІД, Міжнародна федерація планування сім'ї, Об'єднана програма ООН з ВІЛ/СНІД – ініціювали проведення інтернаціонального дослідження, яке має назву «Індекс сигми людей, які живуть з ВІЛ». На сьогодні до нього долучились 50 країн світу[2], одна з них – Україна, яку пред-

[1] За даними видання «ВІЛ-інфекція в Україні / Інформаційний бюлетень» (№ 40, 2013).

[2] За матеріалами сайту http://www.stigmaiNdex.org

ставляла ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ». У 2010 р. Мережа ЛЖВ ініціювала проведення соціологічного дослідження «Показник рівня стигми ЛЖВ – Індекс Стигми» на території України. Воно було проведене протягом вересня-жовтня 2010 р. ВБО «Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ» спільно з Аналітичним центром «Соціоконсалтинг».

Унікальність цього дослідження полягала в тому, що воно проводилося людьми, які живуть з ВІЛ, для людей, які живуть з ВІЛ, за єдиною методикою. Завдяки цьому дані, отримані в одній країні, можна порівнювати з даними країн, які розташовані на різних континентах і мають свої культурні та етнічні традиції. Крім цього, методикою дослідження передбачалася можливість консультування та психологічної підтримки людей, які брали участь в опитуванні, а в разі необхідності – їх переадресація до правозахисників, лікарів або соціальних працівників, які можуть надати кваліфіковану допомогу.

У 2013 році в Україні у партнерстві ВБО «Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ» та Аналітичного центру «Соціоконсалтинг» реалізовано повторне дослідження за аналогічною методикою. Воно було покликане зібрати систематизовані, документовані дані про рівень, розповсюдженість та прояви стигми і дискримінації на основі уніфікованого опитувальника на противагу поширеній практиці документування та використання для адвокації окремих випадків проявів стигматизації і дискримінації, порушень прав людини. Його реалізація мала на меті створити на національному рівні масив достовірних даних (з погляду причин) і розробити рекомендації щодо подальших кроків з подолання стигми і дискримінації (змін у законодавстві, програмних втручань), провести аналіз динаміки порівняно з аналогічним дослідженням, проведеним у 2010 р.

МЕТА, ЗАВДАННЯ ТА МЕТОДИКА ДОСЛІДЖЕННЯ

Дослідження мало на меті збір інформації та визначення динаміки щодо проявів стигми і дискримінації, реалізації прав людини згідно з досвідом ЛЖВ, у порівнянні з аналогічним дослідженням 2010 року.

Для реалізації поставленої мети вирішувалися такі завдання:

• вивчити поширеність різних форм стигматизації та дискримінації ЛЖВ за ознакою ВІЛ-статусу;

• вдосконалити доказову базу для впливу на політику щодо ЛЖВ, упровадження програм, спрямованих на захист їхніх прав та протидію стигматизації і дискримінації за ознакою ВІЛ-статусу;

• визначити динаміку проявів стигми і дискримінації щодо ЛЖВ порівняно з аналогічним дослідженням, проведеним у 2010 р.

ГІПОТЕЗИ ДОСЛІДЖЕННЯ

1. Рівень стигми та дискримінації щодо ВІЛ-позитивних людей з боку оточуючих знизився порівняно з аналогічним дослідженням, проведеним у 2010 р.

2. Обмеження у доступі принаймні до однієї з послуг у соціальній або медичній сферах у зв'язку з ВІЛ-статусом порівняно з попереднім дослідженням зменшилося.

3. Кількість випадків дискримінаційного ставлення до ЛЖВ зменшилася порівняно з попереднім дослідженням.

МЕТОДИ ДОСЛІДЖЕННЯ

Так само як і у 2010 році, для проведення об'єктивного та всебічного аналізу ситуації у поточному дослідженні застосовувався інтегрований підхід до збирання емпіричних даних: стандартизовані інтерв'ю з ЛЖВ були доповнені оповідями деяких респондентів про свої життєві історії.

КІЛЬКІСНЕ ДОСЛІДЖЕННЯ

Основний метод збору інформації – стандартизовані інтерв'ю з ЛЖВ з використанням методології та анкети для опитування, розроблених Міжнародною федерацією планування сім'ї (IPPF), Глобальною мережею людей, які живуть з ВІЛ/СНІД, Міжнародною спільнотою жінок, що живуть з ВІЛ (ICW), та Об'єднаною програмою ООН з ВІЛ/СНІДу (UNAIDS).

Застосування стандартизованої анкети «Індекс стигматизації людей, які живуть з ВІЛ» дає змогу:

• зібрати інформацію безпосередньо від ЛЖВ щодо їхнього досвіду стигматизації та дискримінації;

• прослідкувати зміни;

• надати факти, підтвердження з метою ініціювання змін у політиці та впровадження програм, спрямованих на протидію стигматизації, дискримінації ЛЖВ. Індекс також фокусується на сексуальному, репродуктивному здоров'ї та правах людей, які живуть з ВІЛ.

В оригінальну анкету, за якою проводилося опитування у 2010 році, були внесені деякі зміни задля усунення недоліків, виявлених у ході реалізації минулого дослідження. При цьому запитання, які стосуються основних проявів стигми і дискримінації, залишилися без змін, щоб забезпечити можливість для коректних порівнянь показників стигми у динаміці за період 2010-2013 років, а також на національному та міжнародному рівнях. Натомість запитання соціально-демографічного блоку (напр., щодо сімейного статусу, освіти, типу зайнятості респондента, типу поселення, в якому він проживає, досвіду належності до уразливих груп тощо) та перелік відповідей на них були доопрацьовані таким чином, щоб адаптувати їх до національної специфіки, що дало змогу більш адекватно інтерпретувати отримані дані. Крім того, враховуючи досвід аналізу результатів дослідження 2010 року, до анкети були додані уточнюючі запитання, наприклад щодо обставин, за яких респондент зазнавав дискримінації на ринку праці.

Стандартизовані інтерв'ю проходили у вигляді бесіди віч-на-віч двох людей, які мають однаковий діагноз «ВІЛ-інфекція»: інтерв'юера та респондента.

Інтерв'юерами виступили здебільшого соціальні працівники або активісти регіональних відділень ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ», які пройшли спеціальне тренінгове навчання, проведене фахівцями АЦ «Соціоконсалтинг».

Переваги такого підходу:

• створення атмосфери довіри між інтерв'юером і респондентом, що не спотворює інформацію;

• набуття представниками спільноти ЛЖВ нових навичок у проведенні опитувань (рекрутинг, інтерв'ювання, документування);

• формування у спільноти ЛЖВ відчуття та розуміння «власності на дані, відповідальності за результати» – ЛЖВ стають не об'єктом дослідження, а – суб'єктом.

Респондентами стали люди, які живуть з ВІЛ. Серед них є як члени ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ», так і ті, хто не є клієнтом цієї НУО. Останніх рекрутували у СНІД-центрах, протитуберкульозних медичних закладах, реабілітаційних центрах для наркозалежних та інших медзакладах (наприклад, інфекційна лікарня, КІЗ). Вік респондентів – 17 років і старші. Загалом було опитано 1500 респондентів.

ЯКІСНЕ ДОСЛІДЖЕННЯ

Результати кількісного компоненту дослідження були доповнені інформацією, отриманою за допомогою якісної методики, – глибинних інтерв'ю за методом «життєві історії» з ЛЖВ, які зазна-

ли стигматизації. Це дало можливість проілюструвати отримані під час опитування дані, глибше дослідити суть дискримінаційних дій стосовно ЛЖВ, шляхи протидії таким діям. Глибинні інтерв'ю були проведені та задокументовані за єдиним гайдом, ідентичним тому, що використовувався в ході дослідження 2010 року.

Питання гайду стосувалися таких тем:

• опис випадку, коли респондент зазнав (відчував) стигматизації та дискримінації через свій ВІЛ-статус;

• відчуття респондента, що виникали стосовно ситуації;

• дії, вчинені ЛЖВ щодо захисту порушених прав;

• продовження ситуації, що склалася, наслідки для ЛЖВ, його родини.

Кожен інтерв'юер серед своїх респондентів вибрав одну найбільш показову ситуацію, коли респондент стикався із проявами дискримінації у різних сферах життя через його ВІЛ-статус. І після додаткового погодження з респондентом провів глибинне інтерв'ю за методом «життєві історії». Загалом було проведено 58 інтерв'ю.

ВИБІРКА

У вибіркову сукупність включені всі основні соціально-економічні регіони, кожен із яких представлений кількома областями, тому вона є національною. За даними епіднагляду, абсолютна кількість інфікованих і темпи поширення ВІЛ є найвищими у Південному і Східному регіонах України. Зважаючи на це, було збільшено квоту в Одеській та Донецькій областях, що представляють зазначені регіони (табл. 1).

Таблиця 1. **Реалізація вибірки**

Регіон	Структуровані інтерв'ю		Гнучкі інтерв'ю	
	Заплановано	Реалізовано	Заплановано	Реалізовано
АР Крим	100	100	4	4
Донецька обл.	300	300	10	11
Івано-Франківська обл.	100	100	4	4
Київська обл.	100	100	4	4
Кіровоградська обл.	100	100	4	4
Львівська обл.	100	100	4	4
Одеська обл.	200	200	8	8
Сумська обл.	100	100	4	4
Харківська обл.	100	100	4	4
Херсонська обл.	100	100	4	3
Черкаська обл.	100	100	4	4
м. Київ	100	100	4	4
ЗАГАЛОМ	**1500**	**1500**	**58**	**58**

Іншою характеристикою вибірки є спрямованість на конкретну цільову групу – ЛЖВ. Вибірка не є репрезентативною, адже точних даних щодо чисельності ЛЖВ, які проживають у країні, й точних параметрів цільової групи не відомо (внаслідок особливостей розвитку самої епідемії, добровільності тестування та намагання самих людей приховувати свій ВІЛ-статус). Наявні статистичні дані щодо ЛЖВ відображають основні параметри сукупності осіб, які перебувають на диспансерному обліку в Українському центрі профілактики і боротьби з ВІЛ-інфекцією/СНІДом. А це лише, за експертними даними, близько третини усіх людей, які живуть з ВІЛ/СНІДом в Україні.

Водночас, реалізована вибірка включає людей різного віку, статі, рівня освіти, зайнятості, стажу життя з ВІЛ/СНІДом. Завдяки її великому обсягу отримані дані досить точно характеризують ситуацію стосовно дотримання прав людей, які живуть з ВІЛ/СНІДом в Україні.

РЕАЛІЗАЦІЯ ПОЛЬОВОГО ЕТАПУ ДОСЛІДЖЕННЯ: ТРАВЕНЬ – ЛИПЕНЬ 2013 Р.

МЕТОДИ АНАЛІЗУ ЕМПІРИЧНИХ ДАНИХ

1. Розрахунок описових статистик – одновимірних та двовимірних розподілів відповідей респондентів на запитання анкети. Основні ознаки, за якими проводився аналіз двовимірних розподілів:
   - демографічні (стать, вік);
   - стаж життя з ВІЛ;
   - належність до ключових соціальних груп (СІН, ПКС, ЛГБТ, мігранти, засуджені).
2. Порівняльний аналіз даних 2010 та 2013 року.
3. Розрахунок інтегральних показників щодо стигматизації та дискримінації ЛЖВ на основі масивів даних 2010 та 2013 року:
   - показник стигми ЛЖВ у сфері медицини;
   - показник стигми ЛЖВ у соціальній сфері;
   - показник стигми ЛЖВ з боку соціального оточення;
   - показник самостигматизації ЛЖВ;
   - показник самодискримінації ЛЖВ;
   - показник розголошення інформації про ВІЛ-статус.
4. Систематизація та контент-аналіз відкритих відповідей у стандартизованих інтерв'ю.
5. Систематизація та первинний контент-аналіз глибинних інтерв'ю.

ОБМЕЖЕННЯ ДОСЛІДЖЕННЯ

Основні труднощі у процесі аналізу даних пов'язані з особливостями розуміння (або нерозуміння) певною частиною респондентів низки термінів (наприклад, стигма, дискримінація), їхньою недостатньою правовою грамотністю. Внаслідок цього респон-

денти не завжди адекватно оцінювали, які саме висловлювання/дії можна вважати проявами стигми та дискримінації, що, зокрема, досить яскраво проявилося у деяких життєвих історіях. Це призвело до порушення логіки у відповідях на запитання анкети або необхідності з обережністю інтерпретувати деякі показники.

Проведенню статистично обґрунтованого аналізу даних заважала недостатня наповнюваність деяких груп (зокрема, ПКС, мігранти, ЛГБТ).

Водночас, прийнятна методологія дослідження та значний обсяг вибірки дають підставу розглядати отримані індикатори стигми і дискримінації як достовірні та надійні.

ЕТИЧНІ ЗАСАДИ

Збір, зберігання та аналіз емпіричних даних дослідження базувалися на дотриманні етичних стандартів і захисті права учасників дослідження на добровільність, анонімність та конфіденційність. До участі у дослідженні запрошувалися ЛЖВ віком від 17 років. Кожному респонденту перед проведенням інтерв'ю було запропоновано ознайомитися зі змістом інформаційного листа, в якому було викладено історію та завдання дослідження, умови участі в опитуванні. У разі усної згоди респонденти мали заповнити форму поінформованої згоди, отримуючи навзамін заповнене та підписане інтерв'юером «Зобов'язання про дотримання конфіденційності». Анкета не містила даних щодо імен, адрес або інших контактних даних респондентів.

ОСНОВНІ ХАРАКТЕРИСТИКИ ОПИТАНИХ ЛЖВ ТА ЇХНІХ ДОМОГОСПОДАРСТВ

1.

ОСНОВНІ ХАРАКТЕРИСТИКИ ОПИТАНИХ ЛЖВ ТА ЇХНІХ ДОМОГОСПОДАРСТВ

У ході дослідження було опитано 1500 респондентів, які порівну розподілені за статтю (50% – чоловіки, 50% – жінки).

Порівняльний аналіз отриманих даних свідчить про те, що серед опитаних ЛЖВ, як і раніше, переважають особи репродуктивного та працездатного віку (30-39 років). І хоча протягом останніх трьох років контингент респондентів дещо «подорослішав», частка опитаних ЛЖВ у віці 25-29 років залишається досить значною (18%) (табл. 1.1). Найменше у вибірковій сукупності дослідження ЛЖВ віком 15-19 років (загалом 4 особи, з них 1 чоловік і 3 жінки).

Як і раніше, серед порівняно молодих респондентів (15-29 років) переважають жінки, тоді як серед опитаних старше 30 років – чоловіки. Найімовірніше, така ситуація зумовлена політикою проведення ДКТ жіночими консультаціями під час взяття на облік вагітних жінок, вік більшості яких не перевищує 30-35 років.

Таблиця 1.1. **Віковий розподіл респондентів залежно від статі,** % за роками

Вік респондентів	**2010 р.**		**2013 р.**		**ЗАГАЛОМ**	
	Чоловіки (N=822)	**Жінки** (N=677)	**Чоловіки** (N=724)	**Жінки** (N=746)	**2010 р.** (N=1499)	**2013 р.** (N=1470)
15-19 років	0,5	2	0,1	0,4	1	0,3
20-24 роки	4,5	10	3	6	7	5
25-29 років	19	25	14	22	22	18
30-39 років	56	45	54	46	51	50
40-49 років	18	16	25	21	17	23
50 років і старше	2	2	4	4	2	4

Прим. Відмінності значимі, якщо перевищують 4%.

Більшість респондентів (66%) живе з діагнозом «ВІЛ-інфекція» від 1 до 9 років (рис. 1.1). При цьому істотної різниці за статтю не виявлено.

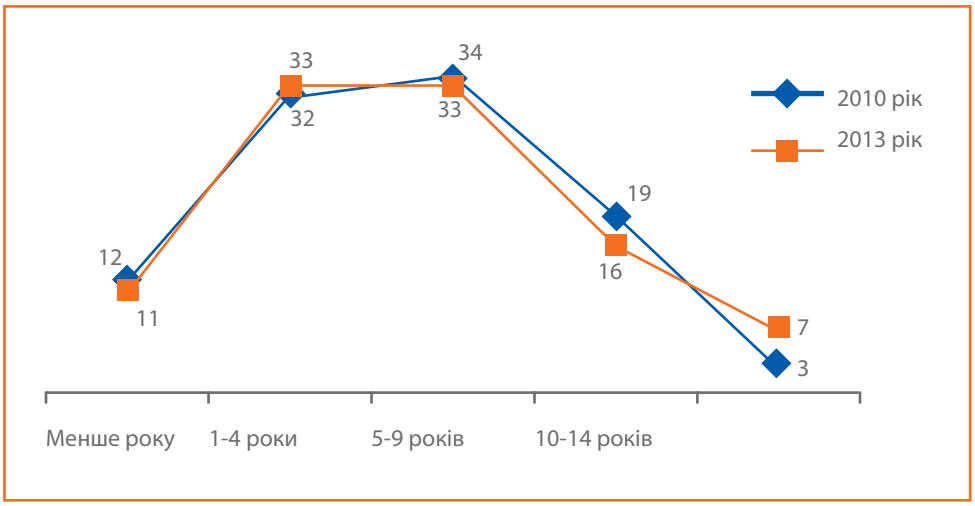


Рис. 1.1. **Стаж життя респондентів із ВІЛ/СНІДом**, %

З метою отримання детальнішої інформації про певні аспекти способу життя ЛЖВ респондентам пропонувалося відповісти на запитання анкети: «Чи належите Ви на даний момент або належали коли-небудь раніше до будь-якої з наступних категорій?» (ЛГБТ, ПКС, СІН, мігрант, засуджений). При цьому, якщо у 2010 році незначну частину ЛЖВ було опитано в установах виконання покарань, то у 2013 році в опитуванні брали участь лише колишні засуджені ЛЖВ.

Згідно з отриманими даними, найчисленнішими уразливими до ВІЛ-інфікування групами серед опитаних залишаються споживачі ін'єкційних наркотиків (СІН) (54%) та колишні засуджені (25%) (табл. 1.2). Частіше себе ідентифікували з цими категоріями населення чоловіки, ніж жінки. Частки інших уразливих до ВІЛ-інфекції категорій незначні (1-5%).

При цьому треба зазначити, що серед СІН 42% мали проблеми з законом, через що в минулому перебували в місцях позбавлення волі. Досвід вживання наркотиків має переважна більшість опитаних ЛЖВ серед колишніх засуджених та ПКС (про що зазначили 90 і 64% респондентів відповідно).

У поточному дослідженні 39% опитаних ЛЖВ (проти 25% у 2010 році) не ідентифікували себе з жодною категорією, переважна більшість із них – жінки.

Таблиця 1.2. **Самоідентифікація респондентів з окремими категоріями населення,** %*

	2010 рік	2013 рік
Споживач ін'єкційних наркотиків	65	54
Засуджений(а)	25	25
Гей, лесбійка, бісексуал, трансгендер/транссексуал	7	5
Працівник секс-бізнесу	5	2
Мігрант	4	1
Біженець або той, хто шукає притулку (з іншої країни)**	0,3	-
Представник корінного населення **	8	-
Не належить і не належав у минулому до жодної з цих категорій	25	39

Прим. Відмінності значимі, якщо перевищують 3%.

* Сума перевищує 100%, оскільки респонденти могли обирати кілька варіантів відповіді.

** У 2013 році такі варіанти відповіді не передбачалися.

27% опитаних ЛЖВ мають офіційно встановлену інвалідність, у тому числі 34% серед представників уразливих груп і 17% – серед респондентів, які до них не належать, більшість із них – представники уразливих до ВІЛ-інфікування груп (76% проти 24% серед тих, хто не належить до жодної з них). Більшість ЛЖВ з офіційно встановленою інвалідністю становлять респонденти віком від 30 до 45 років (71%). Чоловіків серед ЛЖВ з інвалідністю значимо більше (58%), ніж жінок (42%).

Протягом останніх трьох років сталими залишаються основні тенденції щодо сімейного стану ЛЖВ (табл. 1.3). Як і раніше, майже половина опитаних ЛЖВ (45%) перебувають у зареєстрованому або громадянському шлюбі та проживають разом, тобто мають сім'ю (у 2010 році цей показник становив 39%).

Значною (44%) залишається частка одинаків серед ЛЖВ, включаючи неодружених/незаміжніх, а також тих, у кого немає партнера, розлучених або вдів/вдівців. Незмінною залишається тенденція взаємозв'язку між сімейним станом і статтю респондентів. Зокрема, жінки частіше, ніж чоловіки, перебувають в офіційному або громадянському шлюбі. Тоді як серед чоловіків більше неодружених (табл. 1.3).

Таблиця 1.3. **Сімейний стан респондентів,** %

	2010 рік (N=1498)	2013 рік (N=1498)	2013 рік	
			Чоловіки (N=745)	Жінки (N=753)
Одружені або мають співмешканця/-ку	39	45	38	52
Одружені, проте подружжя живе окремо	7	5	5	5
Мають стосунки, але не живуть разом	8	6	7	5
Одинокі (неодружені/незаміжні, не мають партнера)	28	27	36	18
Розлучені	12	10	10	9
Вдова/вдівець	6	7	4	11

Прим. Відмінності значимі, якщо перевищують 4%.

Переважна більшість опитаних ЛЖВ (79%) є сексуально активними, оскільки зазначили, що мали сексуальні контакти протягом останніх 12 місяців. Істотних розбіжностей за статтю при цьому не виявлено (серед чоловіків – 81%, серед жінок – 78%). Проте достовірність цих даних викликає певні сумніви, оскільки, згідно зі звітами інтерв'юерів, не всі респонденти відповідали відверто на це запитання.

Протягом останніх трьох років сталими залишаються тенденції щодо тривалості статевих стосунків ЛЖВ. Як і раніше, для 40% опитаних стосунки зі статевим партнером тривають від 1 до 4 років включно (рис. 1.2). Третина респондентів мають стосунки тривалістю 5-9 років. Істотних розбіжностей за статтю та віком респондентів при цьому не виявлено. Довготривалі стосунки (10 років і більше) з чоловіком/дружиною або партнером мають 17% респондентів, переважно це ЛЖВ старше 30 років.

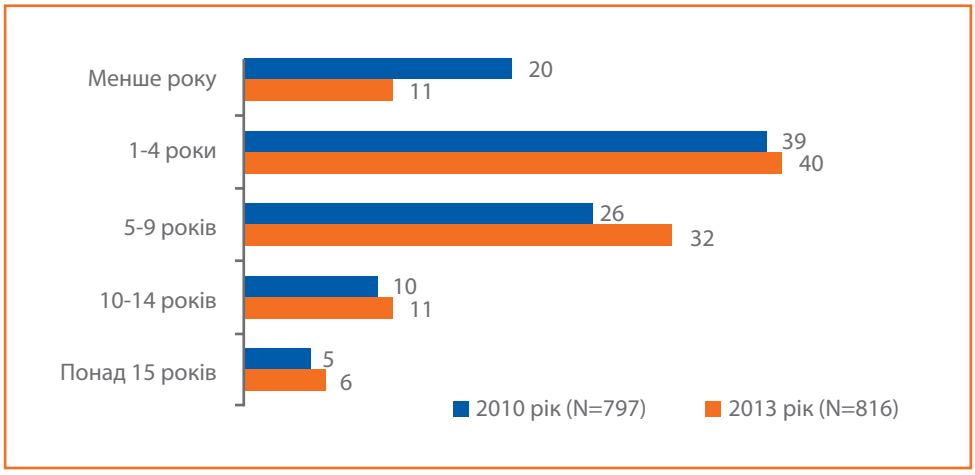


Рис. 1.2. **Розподіл респондентів за тривалістю стосунків, %** до тих, хто перебуває у шлюбі або має постійного партнера

Щодо рівня освіти, то значна частина опитаних ЛЖВ (41%) мають середню спеціальну освіту, 25% – повну середню освіту, 12% – закінчену вищу освіту. Разом з тим, певна частина опитаних (14%) не мають повної середньої освіти (з них 11% респондентів закінчили 9 класів, а 3% – лише початкову школу). Сталою залишається тенденція стосовно того, що жінки зазвичай мають дещо вищий рівень освіти, ніж чоловіки (табл. 1.4).

Таблиця 1.4. **Рівень освіти респондентів у 2013 році,** %

	Чоловіки (N=746)	**Жінки** (N=754)	**Загалом по масиву** (N=1500)
Початкова (менше 8/9 класів)	3	2	3
Незакінчена середня (9 класів)	12	10	11
Закінчена середня (11 класів)	24	26	25
Середня спеціальна (училище, технікум)	44	38	41
Незакінчена вища (бакалавр)	9	8	8
Вища (спеціаліст, магістр)	8	16	12

Прим. Відмінності значимі, якщо перевищують 4%.

Згідно з отриманими даними, протягом останніх трьох років частка ЛЖВ, які не працюють, зросла з 39% у 2010 році до 52% у 2013 році (рис. 1.3). При цьому істотних розбіжностей за статтю та належністю або неналежністю ЛЖВ до уразливих груп не виявлено.

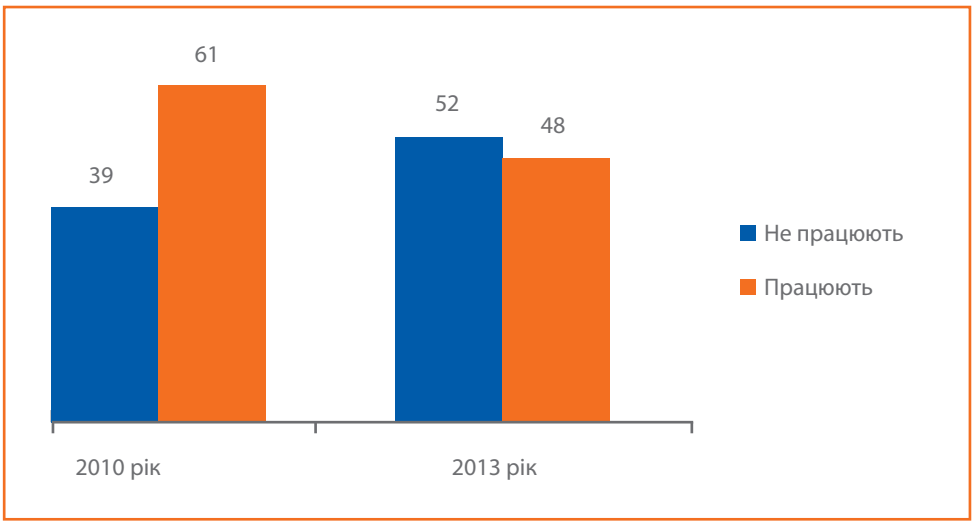


Рис. 1.3. **Розподіл респондентів за трудовою зайнятістю, %**

Серед тих, хто працює, більшість респондентів зайняті як наймані працівники (у тому числі 52% опитаних повністю або частково зайняті з офіційним оформленням трудових відносини із роботодавцем, 42% – працюють за наймом без офіційного працевлаштування, 7% – приватні підприємці або самозайняті).

Переважна більшість опитаних ЛЖВ проживає в обласних центрах та інших великих містах (73%), 17% респондентів мешкають у невеликих містах або селищах міського типу і 10% – у сільській місцевості.

Отримані дані включають основні характеристики домогосподарств, у яких проживають ЛЖВ. У 43% домогосподарств живуть неповнолітні діти віком до 14 років. Здебільшого це одна (29%), рідше дві дитини (11%), у поодиноких випадках три дитини (3%). Друга численна вікова група членів домогосподарств – це особи старшого і похилого віку. Серед усіх опитаних близько половини ЛЖВ (45%) проживають із особами віком 50 років і старше. Цей показник протягом останніх 3 років майже не змінився (у 2010 році він становив 46%). Здебільшого в таких домогосподарствах проживають ЛЖВ середнього віку (як жінки, так і чоловіки) зі своїми батьками та/або старшими родичами.

Ключовим показником соціально-економічного становища домогосподарств, у яких проживають ЛЖВ, був обраний середньомісячний дохід домогосподарства впродовж останніх 12 місяців. За даними опитування, 12% респондентів зазначили, що середньомісячний дохід їхніх домогосподарств становив менше 1000 гривень, що менше розміру мінімальної заробітної плати, яка становила в Україні на період дослідження 1147 гривень[3]. Майже третина опитаних ЛЖВ (29%) отримували дохід від 1000 до 2000 гривень на місяць, 22% – від 2000 до 3000 гривень, що менше розміру середньої зарплати, яка становила в Україні на момент опитування від 3253 до 3429 гривень[4]. Для майже третини опитаних (31%) дохід домогосподарства становив понад 3 тисячі гривень на місяць (рис. 1.4). Розмір середньомісячного доходу домогосподарств загалом по масиву становить 2934 гривень.

Дані 2013 та 2010 років виявилися непорівнюваними через зміну методики розрахунку цього показника. У 2010 році респондентів просили вказати середньомісячний дохід на 1 члена домогосподарства, що викликало у багатьох опитаних значні труднощі. У зв'язку з цим у поточному дослідженні йшлося про сукупний дохід домогосподарства (сума всіх фінансових надходжень усіх членів домогосподарства за місяць).

[3] За даними Міністерства фінансів України, розмір мінімальної заробітної плати на період з 01.01.2013 р. до 30.11.2013 р. становив 1147 гривень. Згідно з п. 5 ст. 38 Бюджетного кодексу України розмір мінімальної заробітної плати визначається Законом України про Державний бюджет на відповідний рік. – Режим доступу: http://iNdex.miNfiN.com.ua/iNdex/salary/

[4] За даними Державної служби статистики України, розмір середньої заробітної плати в Україні у 2013 році становив: у червні – 3253, у липні – 3380, у серпні – 3429 гривень. – Режим доступу: http://mojazarplata.com.ua/ru/maiN/News

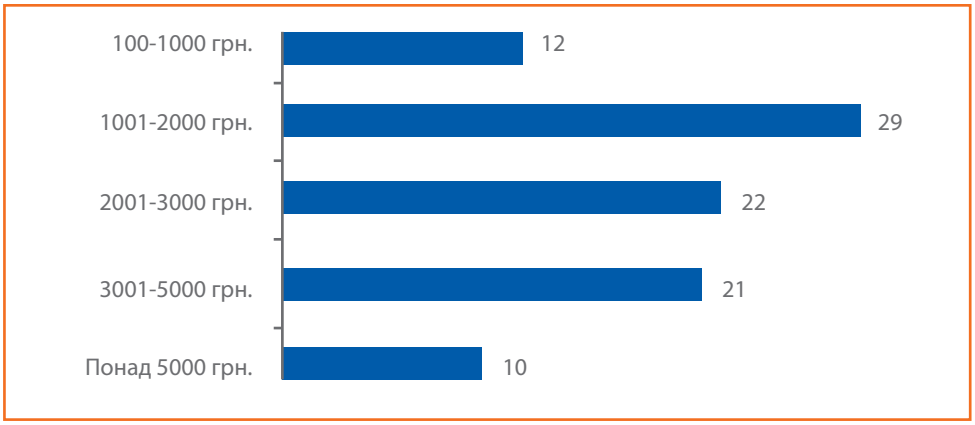


Рис. 1.4. **Середньомісячний дохід домогосподарства у 2013 році, %**

При цьому варто враховувати, що в нашій країні будь-які респонденти з високою недовірою ставляться до запитань про їхні доходи. Чимало громадян взагалі не бажають або не можуть точно вказати свої доходи. Тому отримані відповіді щодо рівня доходів слід розглядати як досить приблизні з відхиленням у бік зменшення.

Аналіз соціально-економічного становища опитаних передбачав також вивчення продовольчої безпеки домогосподарств. Із цією метою респондентам було запропоновано дати відповідь на запитання про кількість днів протягом останнього місяця, коли члени їхніх родин відчували брак їжі. Більшість опитаних ЛЖВ (81%) заперечують факт нестачі їжі протягом останнього місяця. Цей показник залишається майже незмінним (у 2010 році він становив 83%). Продовольча проблема є актуальною для 19% респондентів, у тому числі протягом 1-5 днів бракувало їжі 8% респондентів, протягом 6-10 днів – 6% респондентів, близько 2 тижнів – 3% респондентів. Серед опитаних є такі, хто регулярно (через день або навіть кожного дня) обмежує себе у харчах і навіть голодує, – 2% або 22 особи серед опитаних ЛЖВ (рис. 1.5). Значимих розбіжностей між відповідями ЛЖВ щодо продовольчої безпеки за статтю, віком респондентів, їх належністю до соціальних груп не виявлено.

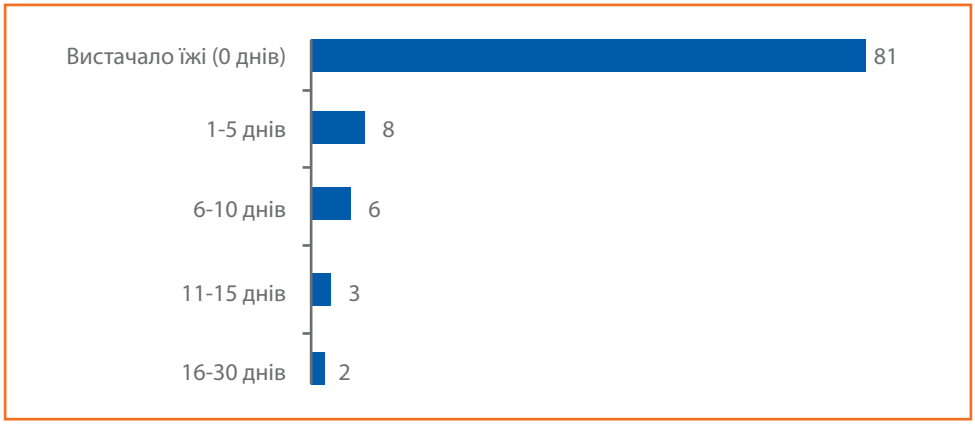


Рис. 1.5. **Кількість днів, протягом яких респонденти відчували нестачу їжі, %**

Найбільш поширена продовольча проблема серед безробітних. Понад чверть респондентів цієї категорії (26%) відчували брак їжі впродовж останнього, перед опитуванням, місяця. Серед ЛЖВ, що працюють, ця проблема менш поширена (12%).

Частіше із продовольчою небезпекою стикаються родини з низькими доходами, і ця тенденція незмінна протягом останніх 3 років. Зокрема серед тих, чий середньомісячний дохід становить менше 1000 гривень, третина ЛЖВ (34%) відчували брак їжі за останній перед опитуванням місяць, тоді як серед тих, хто має дохід понад 3000

гривень, стикалися з цією проблемою лише 4% респондентів.

Отже, статевовікові особливості опитаних ЛЖВ характеризуються своєю сталістю протягом останніх 3 років. Загалом, як і раніше, серед респондентів переважають особи репродуктивного та працездатного віку – 30-39 років (49%). Більшість респондентів (66%) живе з діагнозом «ВІЛ-інфекція» від 1 до 9 років.

Найчисленнішими уразливими групами серед опитаних залишаються споживачі ін'єкційних наркотиків (54%) та колишні засуджені (25%). Серед СІН 42% в минулому перебували в місцях позбавлення волі. Досвід вживання наркотиків має переважна більшість опитаних ЛЖВ серед колишніх засуджених та ПКС (90 і 64% відповідно).

Протягом останніх трьох років зросла частка ЛЖВ, які не працюють (із 39% у 2010 році до 52% у 2013 році). Серед тих, хто працює, 42% отримують прибутки як наймані працівники, але офіційно не працевлаштовані.

Середньомісячний дохід домогосподарства для 12% опитаних ЛЖВ становив менше 1000 гривень, що менше розміру мінімальної заробітної плати. Ще для 51% опитаних він становив від 1000 до 3000 гривень, що менше середньої зарплати по Україні на період опитування.

Протягом останнього перед опитуванням місяця нестачу їжі відчували 19% опитаних ЛЖВ. Частіше із продовольчою проблемою стикаються родини з доходом до 1000 гривень (34%) та безробітні (26%).

РІВЕНЬ СТИГМАТИЗАЦІЇ ТА ДИСКРИМІНАЦІЇ

2.

РІВЕНЬ СТИГМАТИЗАЦІЇ ТА ДИСКРИМІНАЦІЇ

2.1. СТИГМАТИЗАЦІЯ ТА ДИСКРИМІНАЦІЯ З БОКУ ОТОЧУЮЧИХ

Для аналізу загального рівня стигматизації і дискримінації ЛЖВ з боку оточуючих розраховувався інтегральний показник – частка ВІЛ-інфікованих, які протягом останніх 12 місяців стикалися принаймні з одним проявом стигматизації або дискримінації з боку соціального оточення з причин, що включають ВІЛ-статус:

- не були допущені до участі у зборах або заходах;
- не були допущені до участі в домашніх справах (приготування їжі, спільна трапеза, сон в одній кімнаті);
- не були допущені до участі в релігійних заходах або відвідування місць богослужіння;
- ставали об'єктом пліток;
- стикалися з усними образами, переслідуваннями, погрозами;
- стикалися з фізичними переслідуваннями та/або погрозами дією;
- стикалися з фізичним насильством;
- стикалися з відмовами у сексуальних контактах;
- стикалися із психологічним тиском або маніпулюванням з боку чоловіка/дружини/партнера, в ході якого ВІЛ-позитивний статус респондента використовувався проти нього;
- стикалися із дискримінацією з боку інших ЛЖВ;
- стикалися з тим, що їхніх дружину/чоловіка/партнера або інших членів домогосподарства дискримінували.

За результатами дослідження, протягом останніх 3 років інтегральний показник стигматизації ЛЖВ з боку соціального оточення знизився на 11% (з 51% у 2010 році до 40% у 2013 році). Але, незважаючи на певні позитивні зрушення, проблема стигматизації та дискримінації ЛЖВ з боку оточуючих залишається доволі актуальною.

Дещо частіше з такими проявами стигматизації стикаються представники уразливих до ВІЛ-інфікування груп (42%), ніж ті, хто не ідентифікує себе з ними (35%), хоча з урахуванням похибки (+/-4%) ці відмінності є не дуже істотними. Значимих відмінностей залежно від статі зафіксовано не було.

Незмінним залишається той факт, що на досвід стигматизації та дискримінації з боку оточуючих безпосередньо впливає стаж жит-

«После того как стало известно о моем ВИЧ-статусе, отношение соседей ко мне изменилось. Сосед на всю улицу кричал и оскорблял меня: «Ты, спидозная, встала и ушла, ты не имеешь права пользоваться ничем общественным и не имеешь права жить. Вас, спидозных, надо вывезти в лес и закопать всех» (життєва історія, м. Одеса).

«После того как соседи узнали о моем ВИЧ-статусе, отношение ко мне сильно изменилось. Люди начали меня бояться и хотели выселить из поселка, где я проживаю с мужем и детьми. Соседи хотели спалить мою хату, запрещали детям играть с моим ребенком. Когда мой ребенок подходит к их двору, они ему говорят: «Иди отсюда, у тебя мама спидозная». Кидаются в него камнями…» (життєва історія, м. Донецьк).

тя людини з ВІЛ-інфекцією. Тобто чим більший стаж життя з ВІЛ-інфекцією, тим частіше ЛЖВ зазначали, що вони стикалися протягом останнього року з упередженим ставленням до них інших людей (43-44% серед тих, хто живе з ВІЛ понад 5 років, 38% – серед тих, чий стаж життя з ВІЛ 1-4 роки, і 24% – серед тих, хто живе з ВІЛ-інфекцією менше року).

Це може пояснюватися як кращою поінформованістю ЛЖВ, які живуть з ВІЛ давно, про свої права, завдяки чому вони більш упевнено ідентифікують випадки їх порушення, так і тим, що більшість людей сприймають всі часові інтервали досить суб'єктивно і не завжди можуть з упевненістю сказати, яка подія відбулася рік тому, а яка – півтора роки тому. Відповідно, говорячи про досвід стигматизації протягом останніх 12 місяців, респонденти з тривалим стажем життя з ВІЛ-інфекцією могли віднести до нього й ті прояви стигматизації, які мали місце раніше.

Серед форм стигматизації ЛЖВ з боку оточуючих найпоширенішою протягом останніх 3 років залишаються плітки (рис. 2.1). Упродовж останнього року об'єктом пліток із причин, що включають ВІЛ-статус, ставали понад чверть опитаних ЛЖВ (26%, тоді як у 2010 році цей показник становив 30%).

Рис. 2.1. **Частки респондентів, які зазнали стигматизації та/або дискримінації з боку соціального оточення з причин, що включають ВІЛ-статус,** % за роками

Другою за поширеністю формою стигматизації/дискримінації ЛЖВ залишаються усні образи, переслідування та погрози з боку інших людей. За останній рік із такими проявами стигматизації стикалися 13% респондентів проти 18% у 2010 році.

Стосовно інших форм стигматизації і дискримінації з боку оточуючих відмінності також не дуже істотні, а деколи – незначимі, але тенденція щодо зменшення частоти проявів стигми у 2013 році порівняно з минулим дослідженням зберігається.

Про такі прояви стигматизації та дискримінації, як образи або погрози в усній формі, згадується в багатьох життєвих історіях ЛЖВ.

Дещо менш поширеними залишаються такі прояви стигматизації, як психологічний тиск на ЛЖВ з боку партнера та дискримінація близьких для ЛЖВ людей (протягом останнього року з цим стикалися по 9% респондентів, що на 3-5% менше, ніж у 2010 році). Істотної різниці за статтю при цьому не виявлено.

Варто зазначити, що не завжди причиною відсутності стигматизації є толерантне ставлення оточуючих. За останній рік кожний шостий респондент, або 17% від усього масиву, приховували свій ВІЛ-статус від сторонніх людей, і напевно саме через це їхні близькі (чоловік/дружина/партнер) не зазнали дискримінаційних дій. Зокрема, серед респондентів, які розкрили свій ВІЛ-статус друзям та сусідам, 41% зазначили про те, що їхні близькі стикалися з проявами стигми або дискримінації, тоді як серед тих, хто зберіг свій ВІЛ-статус у таємниці, таких було 5%.

У 2013 році з причин, що включають ВІЛ-статус, фізичного насильства зазнали близько 1% опитаних, тоді як у 2010 році таких було 4%. Але хоча найбільш тяжкі форми дискримінації ЛЖВ, наприклад, фізичне переслідування/погрози або фізичне насильство, зустрічаються порівняно рідко, їхні наслідки є вкрай тяжкими.

Аналіз життєвих історій ЛЖВ свідчить про те, що нерідко внаслідок фізичних переслідувань вони змушені змінювати місце проживання, аби захистити себе і своїх дітей.

Незмінною залишається тенденція стосовно того, хто піддає ЛЖВ фізичному насильству. Серед тих, хто стає жертвою фізичного насильства, більшість знайомі зі своїми кривдниками. При цьому, порівняно з даними 2010 року, збільшилася частка ЛЖВ, які зазнають фізичного насильства саме від близьких людей (чоловіка/дружини/партнера або від інших членів сім'ї) (з 27% у 2010 році до 43% у 2013 році). Так само, як і в попередні роки, жінки частіше стають жертвами фізичного насилля з боку чоловіків/партнерів (66%), а чоловіки – з боку знайомих, які не є членами домогосподарства (39%), або незнайомих людей (53%) (табл. 2.1).

«Родственники от нас отвернулись, не общаются с нами. Но больше всего перепадало младшему ребенку. Его постоянно по дороге в школу и обратно дети обзывали спидозным, хотя у него этого нет. Бросали в него камнями, оскорбляли. Он возвращался со слезами. Не хотел ходить в школу, не ходил на улицу, ни с кем не дружил. Соседи от нас отвернулись, было гнобление. Ночью кто-то выбил окна в доме. Нам создали все условия и говорили в лицо, чтобы уезжали, что мы здесь не нужны, что представляем опасность. Пришлось продать дом и уехать» (життєва історія, м. Суми).

«О ВИЧ я узнала, когда была беременна. Муж очень резко отреагировал на эту новость: не разрешил мне готовить еду, находиться в нашей спальне, заставлял мыть посуду и пол с хлоркой» (життєва історія, АР Крим).

«Дома сразу для меня была выделена отдельная посуда, отдельное постельное белье, которое стиралось отдельно. Если на белье появлялась капля крови, то это было событие, которое надо обходить стороной. Родственники сторонились меня, племянника вообще не давали мне на руки, подходить даже не разрешали, чтобы я не заразил» (життєва історія, м. Кіровоград).

Таблиця 2.1. Розподіл відповідей респондентів на запитання: **«Хто піддавав Вас фізичному насильству?»,** % до тих, хто стикався з ним

	2010 рік			2013 рік		
	Чоловіки (N=127)	**Жінки** (N=99)	**Загалом** (N=226)	**Чоловіки** (N=51)	**Жінки** (N=61)	**Загалом** (N=112)
Чоловік/дружина/партнер	2	42	20	2	66	37
Інший член сім'ї	3	11	7	6	7	6
Відома респонденту людина, що не є членом сім'ї	48	28	38	39	16	27
Невідома респонденту людина	47	19	35	53	11	30

Прим. Відмінності значимі, якщо перевищують 14%.

«После установления диагноза заведующая инфекционным отделением сообщила моим родным о моем ВИЧ-статусе и что мне осталось жить 6 месяцев. После этого мои родные перестали со мной общаться, запрещали мне общаться с моим ребенком. Они решили оградить от меня моего ребенка, потому что я могу его и всех их заразить» (життєва історія, м. Донецьк).

«Дочь перестала считать меня человеком, обзывала, толкалась, не хотела ни в чем помогать (ни готовить, ни за лекарством сходить). А потом вообще, решив представить меня дурочкой, насильно отправила в дурдом, заплатив врачам, чтобы сделать меня недееспособной и завладеть квартирой» (життєва історія, м. Донецьк).

Решта проявів стигматизації та дискримінації, пов'язаних з ВІЛ-статусом, залишаються мало поширеними (про них зазначили від 1 до 3% опитаних ЛЖВ) (рис. 2.1). Разом з тим, у життєвих історіях ЛЖВ неодноразово йшлося про погіршення взаємовідносин із членами родини через ВІЛ-статус респондента. Хибні уявлення членів родини ЛЖВ щодо шляхів поширення ВІЛ-інфекції призводили до ситуацій ізоляції у побуті, зокрема, родичі уникали користування спільним посудом, постільною білизною, спільного вживання їжі тощо. У деяких випадках справа доходила до того, що члени сім'ї різними способами намагалися вигнати респондента з дому, позбавити житла і навіть відібрати в нього дитину.

Такі ситуації спонукають ЛЖВ зберігати свій ВІЛ-статус у таємниці, навіть від найближчих людей.

Результати порівняльного аналізу свідчать про те, що основною причиною проявів стигматизації та дискримінації ЛЖВ з боку оточуючих, на думку опитаних, протягом останніх 3 років залишається низька поінформованість населення щодо шляхів передачі ВІЛ-інфекції, через що перебільшеним є страх ВІЛ-інфікування (рис. 2.2). Істотної різниці у відповідях респондентів за соціальними групами не виявлено.

Рис. 2.2. **Причини проявів стигматизації та дискримінації з боку оточуючих,** % тих, хто стикався з будь-якою формою стигматизації та дискримінації, пов'язаних із ВІЛ-статусом

При цьому в багатьох життєвих історіях ЛЖВ наголошували на низькій поінформованості щодо шляхів передачі ВІЛ-інфекції як населення загалом, так і медичних працівників.

Другою вагомою причиною прояву стигматизації та дискримінації з боку соціального оточення є бажання дистанціюватися від ВІЛ-позитивних людей з огляду на переконання, що бути ВІЛ-інфікованим ганебно (про що зазначили 34% опитаних ЛЖВ).

Неприйняття способу життя або ж поведінки ЛЖВ посідає третє місце серед причин проявів стигматизації і дискримінації з боку оточуючих (18%).

Близько половини опитаних ЛЖВ (45%) протягом останнього року стикалися з проявами стигматизації та дискримінації з боку інших людей із причин, що не пов'язані з ВІЛ-статусом (у 2010 році цей показник становив 55%). Головною причиною упередженого ставлення до себе з боку оточуючих більшість ЛЖВ вважають належність до групи споживачів ін'єкційних наркотиків (про це зазначили 39% у 2010 році та 36% у 2013 році). 9% респондентів зазначили, що зазнавали стигматизації через свою належність до групи колишніх засуджених, а 5% – через належність до інших уразливих до ВІЛ-інфекції груп.

Майже половина опитаних (48%) обрали варіант відповіді «інші причини». Серед них найчастіше згадувалися особиста неприязнь (52%) та проблемні стосунки з близькими, колегами (36%). Порівняно рідше йшлося про зловживання алкоголем (10%), належність чоловіка/дружини/партнера респондента до уразливих груп (6%), а також етнічну, релігійну або расову належність респондента (3%).

«Сестра у меня хоть и медик, но она говорила, что эта болезнь до конца не изучена, и не известно, как передается ВИЧ» (життєва історія, м. Кіровоград).

«Мій начальник і майстер навіть не знають, яким чином передається ВІЛ, тому вони вирішили, що я становлю якусь загрозу для інших співробітників і для них. Вони думали, що я їх можу заразити» (життєва історія, м. Івано-Франківськ).

«Уровень информированности общего населения, особенно в небольших городках, очень низкий. Для большинства людей что СПИД, что ВИЧ, что туберкулез, все одно – зараза. И таких людей нужно изолировать» (життєва історія, м. Донецьк).

«Через какое-то время после увольнения (респондента. – Прим. авт.) та же участь постигла и моего отца, который работал на этом же предприятии. Люди из-за непонимания боялись, что ВИЧ может перейти к отцу, и он может их заразить. И вот обе наши семьи остались без средств к существованию» (життєва історія, м. Івано-Франківськ).

Отже, порівняно з 2010 роком значимо поліпшилося ставлення до ЛЖВ з боку соціального оточення. Протягом останніх трьох років загальний рівень стигматизації та дискримінації ЛЖВ через ВІЛ-статус з боку соціального оточення знизився на 11% (з 51% у 2010 році до 40% у 2013 році).

Серед форм стигматизації ЛЖВ з боку оточуючих найпоширенішими протягом останніх 3 років залишаються плітки, а також образи, переслідування або погрози в усній формі. Протягом останнього року об'єктом пліток із причин, що включають ВІЛ-статус, ставали понад чверть опитаних ЛЖВ (26%, тоді як у 2010 році цей показник становив 30%). Другою за поширеністю формою стигматизації/дискримінації ЛЖВ залишаються усні образи, переслідування та погрози з боку інших людей. За останній рік із такими проявами стигматизації стикалися 13% респондентів проти 18% у 2010 році.

Стосовно інших форм стигматизації і дискримінації з боку оточуючих відмінності за роками також не дуже істотні, а подеколи – незначимі, але тенденція щодо зменшення частоти проявів стигми у 2013 році порівняно з минулим дослідженням зберігається.

Дещо менш поширеними залишаються такі прояви стигматизації, як психологічний тиск на ЛЖВ з боку партнера та дискримінація близьких для ЛЖВ людей (протягом останнього року з цим стикалися по 9% респондентів, що на 3-5% менше, ніж у 2010 році). Порівняно рідко зустрічаються найбільш тяжкі форми дискримінації ЛЖВ, наприклад, фізичне переслідування/погрози (3% у 2013 році проти 6% у 2010 році) або фізичне насильство (1% у 2013 році проти 4% у 2010 році) з причин, що включають ВІЛ-статус.

Таким чином, у спілкуванні з соціальним оточенням стигма проявляється більшою мірою не у фізичному насильстві, а в негативно-емоційному впливі з боку інших людей (плітки, образи, негативні висловлювання тощо), що сприяє формуванню в ЛЖВ доволі сильної внутрішньої стигми.

2.2. ДОСТУП ДО ПРАЦЕВЛАШТУВАННЯ, МЕДИЧНИХ ТА ОСВІТНІХ ПОСЛУГ

Дискримінація і соціальна ізоляція людей, які живуть з ВІЛ, зводять нанівець усі зусилля щодо протидії СНІДу. Серед ключових секторів, які за відсутності відповідних підходів є головними джерелами проблем, що виникають у повсякденному житті ЛЖВ і багато в чому визначають міру їхньої соціальної вразливості, – охорона здоров'я, освіта і робота.

ДИСКРИМІНАЦІЯ У СФЕРІ ПРАЦІ

Запитання про взаємовідносини з роботодавцями і їхні наслід-

ки було поставлено лише тим респондентам, які впродовж останнього року працювали за наймом або були самозайнятими, включаючи часткову зайнятість.

Згідно з отриманими даними, за останні 3 роки частка непрацюючих серед ЛЖВ збільшилася з 39% у 2010 році до 52% у 2013 році. При цьому істотної різниці у відповідях респондентів за такими соціально-демографічними ознаками, як стать, вік та належність до уразливих груп, не виявлено.

Серед тих, хто не працює, 36% респондентів зайняті пошуком роботи, третина (30%) не працює через погане самопочуття, ще майже третина (27%) ведуть домашнє господарство або перебувають у відпустці по догляду за дитиною.

Щодо працюючих ЛЖВ (48%), то половина з них (52%) повністю або частково зайняті з офіційним працевлаштуванням, 42% – працюють за наймом без офіційного працевлаштування, 7% (або 49 осіб із 714 працюючих) – приватні підприємці або самозайняті.

За даними опитування, впродовж останніх 12 місяців 20% респондентів серед працюючих втрачали джерело трудового доходу з різних причин (у тому числі 9% опитаних втрачали роботу неодноразово).

Серед тих, хто протягом останнього року втрачав роботу, 15% (або 21 особа) пов'язують це з причинами, що включають ВІЛ-статус. Зокрема, майже половина з них (9 осіб із 21) впевнені, що втратили роботу внаслідок дискримінації з боку роботодавця і колег по роботі. Така сама кількість опитаних (9 осіб) причиною втрати роботи вважають стан здоров'я.

Протягом останнього року 3% працюючих ЛЖВ стикалися з відмовою у працевлаштуванні через свій ВІЛ-статус. При цьому серед працюючих ЛЖВ лише 19% зазначили, що роботодавець знає про їхній діагноз (у тому числі 18% самі повідомили роботодавця про свій ВІЛ-статус і 1% – хтось інший повідомив без згоди ЛЖВ). Більшість працюючих ЛЖВ (63%) приховують свій ВІЛ-статус від роботодавця.

3% (або 23 особи) серед ЛЖВ, що працюють, відмітили такі негативні зміни у стосунках із роботодавцем, як пониження на посаді або переведення на менш кваліфіковану роботу, зменшення зарплати, погіршення умов праці. Але більшість із них не пов'язують такі зміни з ВІЛ-статусом.

Разом з тим, у життєвих історіях ЛЖВ нерідко наголошували на тому, що саме через ВІЛ-статус роботодавці або члени колективу прямо або опосередковано змушували їх звільнятися з роботи.

Отже, що стосується проявів дискримінації у сфері зайнятості, то впродовж останніх 12 місяців 20% респондентів серед працюючих втрачали джерело трудового доходу, з них 15% (або 21 особа) пов'язують це з причинами, що включають ВІЛ-статус.

Майже половина з тих, хто втрачав роботу через ВІЛ-статус (9

«Коли інформація про мій статус дійшла до начальника, він викликав мене до себе, розпочав розмову з того, що я погано працюю, роблю малий обсяг роботи, і попросив мене примусово-добровільно написати заяву на звільнення без будь-яких серйозних пояснень» (життєва історія, м. Івано-Франківськ).

«После того как я раскрыл статус своему работодателю, мне создали такие условия, что я с работы ушел. Фактически съели меня» (життєва історія, м. Івано-Франківськ).

«Я не могла готовить и разогревать пищу со всеми. Не могла обедать, если там кто-то находился, сидеть на одном диване. Сотрудники вставали и уходили. Если я брала полотенце, они тут же его бросали в стирку. Если я брала кружку, тогда уже все говорилось мне в лицо. В итоге я ушла с работы. Меня просто вынудили» (життєва історія, м. Донецьк).

«Когда на работе узнали, что у меня ВИЧ, я потеряла работу. Мой работодатель сказала, что ВИЧ-инфицированные ей не нужны, для нее важнее репутация ее предприятия» (життєва історія, м. Донецьк).

«Когда меня госпитализировали в больницу, я сама сообщила доктору, что у меня ВИЧ-инфекция, из хороших побуждений, чтобы обезопасить доктора. Когда врач-гинеколог узнала о моей болезни, она стала вести себя неадекватно, начала обзывать меня заразной, спидозной. Сказала, что я – наркоманка спидозная, и что я и такие, как я, не имеют права лечиться в больнице с остальными людьми. Все это мне пришлось выслушать, находясь на гинекологическом кресле. Потом она открыла дверь и начала кричать на весь коридор о моем состоянии» (життєва історія, АР Крим).

«В больнице медперсонал называет нас с презрением «спидозные твари». После этих слов я никогда в жизни не лягу в это отделение лечиться» (життєва історія, м. Донецьк).

осіб з 21), впевнені, що втратили роботу внаслідок дискримінації з боку роботодавця і колег по роботі.

Переважна більшість працюючих ЛЖВ (95%) протягом останнього року не стикалися з відмовою у працевлаштуванні через ВІЛ-статус. Але це, найімовірніше, відбувалося не через толерантне ставлення роботодавців до ЛЖВ, а через приховування від них свого ВІЛ-статусу. Зокрема, серед працюючих ЛЖВ 63% приховують свій статус від роботодавця.

ОБМЕЖЕННЯ У ДОСТУПІ ДО МЕДИЧНИХ І СОЦІАЛЬНИХ ПОСЛУГ

Для аналізу загального рівня стигматизації і дискримінації ЛЖВ у медичній сфері розраховувався інтегральний показник. Він являє собою частку опитаних, які протягом останніх 12 місяців із причин, що включають ВІЛ-статус, стикалися з відмовами у медичному обслуговуванні (в т.ч. у стоматологічній допомозі), в послугах у сфері планування сім'ї, сексуального та репродуктивного здоров'я.

За даними опитування, 11% респондентів протягом останніх 12 місяців принаймні раз стикалися з обмеженням у доступі до медичних послуг із причин, пов'язаних з ВІЛ-статусом. Зменшення цього показника протягом останніх 3 років (у 2010 році він становив 22%) свідчить про відносне поліпшення доступу ЛЖВ до медичних послуг. Дещо частіше мають справу з такими обмеженнями ЛЖВ, які ідентифікували себе з уразливими до ВІЛ-інфікування групами (14%), ніж ті, хто не належить до жодної з них (8%). Істотних розбіжностей за статево-віковими ознаками респондентів, стажем життя з ВІЛ не виявлено.

Як і раніше, найпоширенішою формою дискримінації ЛЖВ у медичній сфері залишається відмова в медичному обслуговуванні, у т.ч. стоматологічній допомозі. Протягом останнього року 11% опитаних ЛЖВ зіткнулися з такою проблемою через ВІЛ-статус (рис. 2.3).

Рис. 2.3. **Частка респондентів, які стикалися з труднощами у доступі до медичних послуг у зв'язку з ВІЛ-статусом,** %, за роками

Життєві історії яскраво ілюструють дані опитування прикладами прямої або опосередкованої відмови ЛЖВ у медичному обслуговуванні у разі, якщо ВІЛ-статус пацієнта ставав відомим. Багато хто з опитаних стикався з образливими висловлюваннями та зневажливим ставленням до них з боку медичного персоналу. Такі ситуації досить часто стають причиною відмови від інформування пацієнтами лікарів про свій ВІЛ-статус або взагалі уникнення відвідування медичних установ навіть у разі, коли це необхідно.

Порівняно рідше ВІЛ-статус ставав причиною обмеження ЛЖВ у доступі до послуг із планування сім'ї та послуг у сфері сексуального та репродуктивного здоров'я (1-2%). При цьому треба зазначити, що всі ЛЖВ, які зверталися за цими послугами й отримали відмову, самі відкривали медичним працівникам свій ВІЛ-статус.

Для аналізу загального рівня стигматизації і дискримінації ЛЖВ у соціальній сфері розраховувався інтегральний показник. Він являє собою частку ЛЖВ, які протягом останніх 12 місяців із причин, що включають ВІЛ-статус, були змушені змінювати місце проживання або стикалися з труднощами в оренді житла; мали обмеження у доступі до власного навчання або навчання своїх дітей.

За даними опитування, 2% респондентів протягом останніх 12 місяців стикалися принаймні з одним проявом стигматизації та дискримінації у соціальній сфері. За останні три роки цей показник залишився майже незмінним (у 2010 році він становив 5%). При цьому істотних розбіжностей у відповідях респондентів за такими соціально-демографічними ознаками, як стать, вік, сімейний стан, стаж життя з ВІЛ, належність до уразливих груп, не виявлено.

Серед проявів стигматизації та дискримінації у соціальній сфері найчастіше ЛЖВ стикалися з обмеженням у доступі до житла. Зокрема, протягом останнього року майже 2% від усіх опитаних були змушені змінювати житло або стикалися з труднощами при його оренді через причини, які так чи інакше пов'язані з їхнім ВІЛ-статусом. У 2010 році з такими труднощами стикалися 3% респондентів.

Про такі прояви стигматизації та дискримінації згадували ЛЖВ й у життєвих історіях.

Лише 1% опитаних ЛЖВ стикалися з тим, що їхніх дітей виключали із навчального закладу, відсторонювали від занять або перешкоджали відвідуванню навчального закладу. Цей показник залишається незмінним протягом останніх трьох років. Про те, що вони стикалися з перешкодами у процесі власного навчання, не повідомив жоден із 18 респондентів, які на момент дослідження навчалися.

Отже, 11% опитаних ЛЖВ протягом останнього року стикалися з проявами стигматизації та дискримінації у медичній сфері. Порівняно з даними 2010 року цей показник зменшився майже вдвічі (у 2010 році він становив 22%). Найпоширенішою формою стигматизації та дискримінації ЛЖВ у медичній сфері залишається

«Меня госпитализировали по скорой с подозрением на острый аппендицит. В приемном покое меня уложили на кушетку и укрыли одеялом, т.к. меня сильно знобило. После того как врач и медсестра узнали от меня о моем ВИЧ-статусе, глаза у них округлились, врач стала кричать и забрала у меня одеяло. Сказала, что я не могу пользоваться общими одеялами. На меня было оказано сильное моральное давление, и хотя мне напрямую не отказали в госпитализации, но намекнули, что я могу пролечиться дома амбулаторно. После ночи, проведенной в коридоре больницы, я взяла лекарства, которые мне прописали, и лечилась дома» (життєва історія, м. Донецьк).

«Я стараюсь обходить больницы и поликлиники десятой дорогой и обращаюсь только в случае крайней необходимости. Я предупреждаю, что у меня гепатит, но не говорю о ВИЧ, т.к. люди считают это заболевание (гепатит) не настолько опасным. Как говорится, не знаешь – не дрогнет рука. Я переживаю за себя, а не за врачей» (життєва історія, м. Одеса).

«Я снимал квартиру и после прохождения всех анализов хранил все документы (в т.ч. и о моем ВИЧ-статусе) дома. Когда меня не было дома, хозяйка квартиры полезла в мои вещи и нашла документы. Вечером у нас с ней состоялся разговор. Она сказала, что не желает, чтобы я здесь проживал, т.к. я болен, и чтобы я покинул квартиру. Я пытался ей объяснить, что это не опасно, но хозяйка пренебрежительно ко мне отнеслась и мне пришлось удалиться» (життєва історія, м. Одеса).

відмова в медичному обслуговуванні, у т.ч. стоматологічній допомозі (11% у 2013 році проти 20% у 2010 році). Натомість ВІЛ-статус стає причиною обмеження ЛЖВ у доступі до послуг у сфері планування сім'ї, сексуального та репродуктивного здоров'я порівняно рідше (1-2%).

Із проявами стигматизації та дискримінації у соціальній сфері протягом останніх 12 місяців стикалися 2% респондентів. За останні три роки цей показник залишився майже незмінним (у 2010 році – 5%). Найпоширенішою формою стигматизації та дискримінації ЛЖВ у соціальній сфері залишається обмеження у доступі до житла, з чим стикалися майже 2% опитаних у 2013 році проти 3% у 2010 році.

2.3. ВНУТРІШНЯ СТИГМА

Самостигматизація, або «внутрішня» стигма, на відміну від «зовнішньої» стигми передусім зачіпає почуття власної гідності окремої людини. Стигма і дискримінація, пов'язані з ВІЛ/СНІДом, чинять сильний психологічний вплив на самосвідомість ЛЖВ, у деяких випадках викликаючи в них депресію, занижену самооцінку і відчай. Це підриває і виснажує сили ЛЖВ, нерідко змушує їх звинувачувати самих себе в тому, що вони опинилися в такому скрутному становищі.

Для аналізу загального рівня самостигматизації ЛЖВ розраховувався інтегральний показник – частка ВІЛ-інфікованих, які мали будь-які негативні почуття щодо себе через наявність ВІЛ-статусу протягом останніх 12 місяців: відчували сором, почуття вини, звинувачували себе або інших, мали занижену самооцінку, відчували бажання бути покараними або здійснити самогубство.

Як свідчать отримані дані, загальний рівень самостигматизації ЛЖВ протягом останніх 3 років залишається незмінно високим. Як і в попередньому дослідженні, переважна більшість опитаних (82%) зазначили, що принаймні раз протягом останніх 12 місяців переживали щонайменше одне з негативних почуттів щодо себе через ВІЛ-статус. Дещо частіше піддаються самостигматизації жінки (85% проти 78% серед чоловіків). Зі збільшенням стажу життя з ВІЛ загальний рівень самостигматизації поступово зменшується (з 86% серед людей, які живуть з ВІЛ менше 1 року, до 70% серед ЛЖВ, чий стаж життя з ВІЛ більше 15 років). Істотних розбіжностей за такими соціально-демографічними ознаками, як вік, сімейний стан, належність до уразливих груп, не виявлено.

Протягом останніх 3 років найпоширенішим проявом внутрішньої стигматизації ЛЖВ залишається самозвинувачення. Більше половини опитаних (58%) звинувачують себе в тому, що з ними сталося. При цьому частка тих, хто звинувачує себе, дещо більша серед представників уразливих до ВІЛ-інфікування груп (62% проти 52% серед тих, хто до них не належить) (табл. 2.2).

Таблиця 2.2. Розподіл відповідей респондентів на запитання: **«Чи відчували Ви протягом останніх 12 місяців які-небудь із зазначених почуттів у зв'язку з вашим ВІЛ-статусом?»,** % ствердних відповідей за соціальними групами

	Представники уразливих груп N=906	**Не належать до груп ризику** N=594
Звинувачували себе	**62**	52
Відчували себе винними	47	46
Мали занижену самооцінку	46	47
Відчували сором	**38**	**46**
Звинувачували інших	**24**	**35**
Відчували бажання вчинити самогубство	15	20
Відчували, що маєте бути покарані	16	14

Прим. Відмінності значимі, якщо перевищують 4%.

Досить поширеними серед ЛЖВ проявами внутрішньої стигматизації залишаються відчуття власної провини і занижена самооцінка. Протягом останнього року майже половина опитаних ЛЖВ (46%) відчували ці почуття щодо себе через ВІЛ-статус. Незмінною залишається тенденція стосовно того, що частіше відчувають занижену самооцінку через ВІЛ-статус жінки, ніж чоловіки (52% проти 41% серед чоловіків).

Також досить поширеним проявом внутрішньої стигматизації ЛЖВ залишається почуття сорому. Протягом останнього року його відчували 41% опитаних ЛЖВ. Частіше відчувають сором ті ЛЖВ, які не належать до уразливих груп (46% проти 38% серед представників груп ризику) (табл. 2.2).

За даними порівняльного аналізу, за останній рік збільшилася частка тих ЛЖВ, які звинувачують у своєму ВІЛ-статусі інших людей (з 20% у 2010 році до 28% у 2013 році). Як і раніше, більш схильні до таких почуттів жінки (32% проти 24% серед чоловіків).

Особливе занепокоєння викликає той факт, що порівняно з даними опитування 2010 року вдвічі зросла частка тих ЛЖВ, які внаслідок внутрішньої стигматизації бажали вчинити самогубство (з 8% у 2010 році до 16% у 2013 році) (рис. 2.4). При цьому більш схильні до таких настроїв молоді ЛЖВ віком 20-29 років (21% проти 15% серед ЛЖВ старше 40 років).

«Я до сих пор до дрожи в теле боюсь, чтобы мои родители и родственники не узнали о моей проблеме. Я боюсь умереть раньше своей мамы и сестры, потому что в справке о смерти будет написан мой диагноз. Сделать больно родным я не имею права. Жить в постоянном страхе очень тяжело. Это угнетает и не дает нормально жить» (життєва історія, м. Донецьк).

«После того как меня вынудили уволиться, было ощущение, что я только узнала о своем диагнозе. Хотя живу с ВИЧ уже 10 лет. Было чувство обиды, подавленности, растерянности. Слезы сами катились из глаз, я ничего не могла с этим сделать. До сих пор не могу прийти в себя. Появилась неуверенность в себе и страх» (життєва історія, м. Одеса).

Рис. 2.4. **Почуття респондентів щодо себе у зв'язку з ВІЛ-статусом,** % ствердних відповідей за роками

«Я испытала такую боль, отчаяние, мне казалось, что земля уходит из-под ног, что у моей семьи нет никакого будущего. Я чувствовала огромную обиду за себя, за своих детей, которые ни в чем не виноваты. Были, конечно, и злость, и гнев на людей, которые так легко поставили клеймо. А еще был огромный страх! Было очень страшно за будущее. На работу я так и не вышла. Этот случай сильно сказался на моей психике. Сейчас стараюсь лишний раз не выходить из дома. Замкнулась в себе. Соседи, с которыми раньше была в хороших отношениях, больше не заходят» (життєва історія, м. Суми).

Аналіз життєвих історій ЛЖВ свідчить про те, що стигма і дискримінація, пов'язані з ВІЛ-статусом, чинять сильний психологічний вплив на ЛЖВ, тому вони в більшості випадків відчувають страх, образу, біль та відчай, що в свою чергу призводить до депресії, невпевненості у собі, і в кінцевому результаті – до соціальної ізоляції.

Це підтверджують і дані опитування ЛЖВ. Для виміру загального рівня самодискримінації ЛЖВ розраховувався її інтегральний показник – частка ВІЛ-інфікованих, які приймали/здійснювали будь-які самодискримінуючі рішення/дії через наявність ВІЛ-статусу протягом останніх 12 місяців:

- вирішили не відвідувати збори;
- припинити працювати;
- не претендувати на роботу/працевлаштування або підвищення по службі;
- не брати шлюб;
- не мати сексуальних контактів;
- не мати дітей;
- ізолювалися від своєї сім'ї або друзів;
- відмовилися від освіти/навчання або вирішили не продовжувати освіту/навчання;

• уникали відвідування поліклініки, хоча була необхідність у цьому;
• уникали госпіталізації, хоча була необхідність у цьому.

Згідно з отриманими даними, загальний рівень самодискримінації ЛЖВ протягом останніх 3 років залишається незмінно високим. Так само, як і в попередньому дослідженні, дві третини респондентів (62%) протягом останніх 12 місяців прийняли хоча б одне із ауто-дискримінуючих рішень через ВІЛ-статус. Належність або неналежність до уразливих щодо ВІЛ-інфікування груп, а також стать респондентів на самодискримінаційні рішення або дії ЛЖВ істотно не впливають.

Пік ауто-дискримінуючих рішень припадає на перший рік встановлення діагнозу. Надалі, з плином часу, поширеність прийняття таких рішень серед ЛЖВ дещо знижується (з 66% серед тих ЛЖВ, хто дізнався про ВІЛ-статус менше року тому, до 55% серед респондентів, яким цей діагноз встановили 15 років тому).

Серед самодискримінуючих рішень ЛЖВ найпоширенішими протягом останніх 3 років залишаються рішення не мати дітей та не брати шлюб (у 2013 році ці показники становлять 39% і 21% відповідно) (рис. 2.5). При цьому за останній рік майже вдвічі збільшилася частка ЛЖВ, які готові були відмовитися від сексуальних контактів (з 10% у 2010 році до 18% у 2013 році), і майже на третину – частка ЛЖВ, які хотіли ізолюватися від своєї сім'ї та/або друзів (з 12% у 2010 році до 17% у 2013 році).

«У поліклініці був випадок, коли завідувачка мене образила та обізвала, коли я її попросила направити мене до потрібного лікаря. А вона відповіла: «Що мені робити з вами «зараз-ними»? Вас ніхто не хоче вести», – і відмовилася мене прийняти. Коли я їй сказала, що буду скаржитися в управління охорони здоров'я, вона відповіла, що їй однаково» (життєва історія, м. Львів).

Рис. 2.5. **Рішення, прийняті респондентами у зв'язку з ВІЛ-статусом,** % ствердних відповідей

«Я відчуваю повну байдужість з боку лікарів. Вони посилають з одної лікарні в другу, і так по колу. Був випадок, коли я пішов до лікарні й мене направили до завідувача. Після розмови з ним я на певний час відлучився, а коли повернувся і відкрив двері, то почув дуже неприємну розмову завідувача з лікарем про мій ВІЛ-статус. Мовляв, навіщо я їм тут потрібен і всяке таке. Я навіть чув, як про мене, про мій ВІЛ-статус в лікарні розмовляли прибиральниці, хтось із лікарів їм, напевно, розповів» (життєва історія, м. Львів).

Досить поширеною серед ЛЖВ залишається практика відмови від відвідування медичних закладів з причин, пов'язаних із ВІЛ-статусом. Протягом останнього року 21% опитаних ЛЖВ уникали відвідування поліклінік, а 18% – відмовлялися від госпіталізації, незважаючи на необхідність.

Аналіз життєвих історій ЛЖВ свідчить про те, що основними причинами уникнення респондентами відвідування медичних установ є розголошення медпрацівниками інформації про ВІЛ-статус опитаних, а також зневажливе до них ставлення з боку лікарів та іншого медперсоналу.

Як і раніше, через ВІЛ-статус ЛЖВ найменш схильні вдаватися до відмови від роботи, освіти/навчання та участі у відвідуванні зборів (7-11%).

Такі ауто-дискримінуючі рішення, як відмова від сексуальних контактів, самоізоляція від родини або друзів, уникнення відвідування медичних установ дещо частіше приймають ЛЖВ, які не належать до уразливих груп (табл. 2.3). На решту рішень досвід належності до груп ризику істотно не впливає.

Таблиця 2.3. **Рішення, прийняті респондентами через ВІЛ-статус у 2013 році,** за належністю до уразливих груп, % ствердних відповідей

	Представники уразливих груп N=906	**Не належать до груп ризику** N=594
Більше не мати дітей	38	40
Не брати шлюб	20	22
Уникати відвідування поліклініки, навіть у разі необхідності	**19**	**25**
Уникати госпіталізації, навіть у разі необхідності	17	21
Не мати сексуальних контактів	**16**	**21**
Ізолюватися від власної родини та/або друзів	**15**	**21**
Не претендувати на роботу/працевлаштування або підвищення по службі	12	10
Відмовитися від освіти/навчання	8	7
Не відвідувати збори	8	8
Звільнитися з роботи	7	9

Прим. Відмінності значимі, якщо перевищують 4%.

За даними опитування, такі самодискримінуючі рішення, як відмова від сексуальних контактів, рішення не мати більше дітей, уникнення відвідування медичних установ (поліклінік/лікарень) навіть у разі необхідності, частіше приймають жінки, ніж чоловіки.

Про різноманітні страхи та побоювання через ВІЛ-статус згадали майже три чверті респондентів (70%; у 2010 році цей показник становив 72%). Найпоширенішим серед них залишається страх стати об'єктом пліток через ВІЛ-статус. Цей показник незмінний протягом останніх 3 років і становить 51-52% (рис. 2.6). На другому місці – побоювання зіткнутися з усними образами або переслідуваннями (36%).

Протягом останніх 3 років частка ЛЖВ, які побоюються, що через їхній ВІЛ-статус із ними відмовляться мати сексуальні стосунки, зменшилася на 10% і займає третю позицію в рейтингу страхів ЛЖВ (34%). Як і в попередні роки, ці побоювання менше турбують ЛЖВ, що мають постійних партнерів (39%), ніж тих, у кого таких партнерів немає (48%).

Порівняно менш поширеними протягом останніх трьох років залишається страх фізичного переслідування та насильства. Таких форм дискримінації побоюється кожен п'ятий респондент (20% і 18% відповідно).

Варто зазначити, що на практиці з тими чи іншими проявами стигматизації та дискримінації стикалося менше респондентів, ніж цього побоюються.

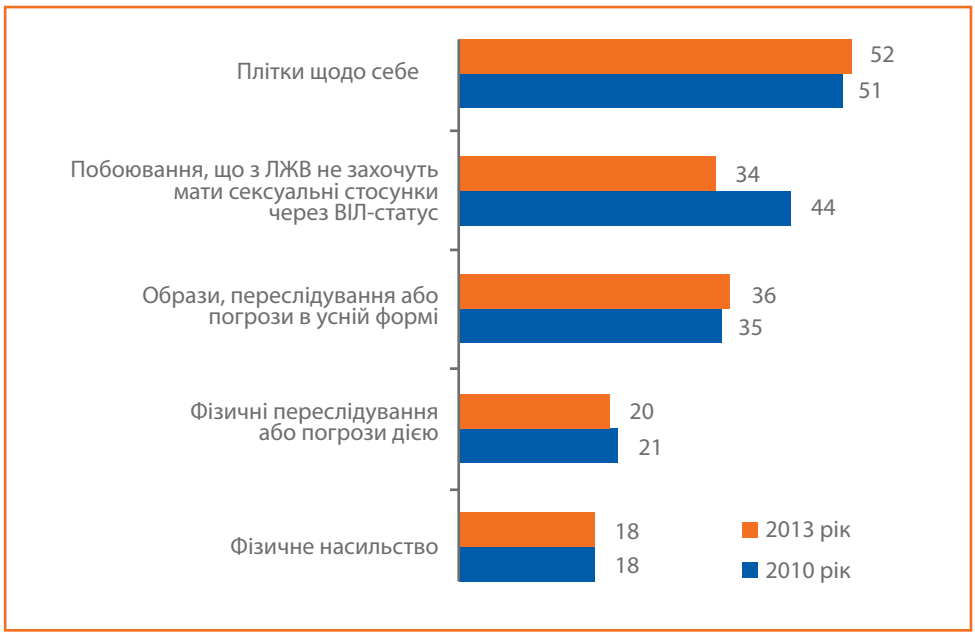


Рис. 2.6. **Страхи та побоювання ЛЖВ через причини, пов'язані з ВІЛ-статусом,** %

Майже всі страхи ЛЖВ, за винятком побоювання відмови у сексуальних стосунках, частіше турбують жінок, ніж чоловіків. З віком частки респондентів, які відчували різні страхи (за винятком фізичних погроз та насильства), зменшуються. Схожа тенденція залежно від стажу життя з ВІЛ: зі збільшенням стажу зменшується частка ЛЖВ, які відчували різноманітні страхи та побоювання.

Загалом частка ЛЖВ, які відчували протягом останнього року різноманітні страхи та побоювання (за винятком побоювання відмови у сексуальному контакті), істотно вища серед респондентів, які не належать до жодної з уразливих груп (табл. 2.4).

Таблиця 2.4. **Наявність страхів та побоювань серед ЛЖВ через ВІЛ-статус у 2013 році,** за належністю до уразливих груп, % ствердних відповідей

	Представники уразливих груп N=906	**Не належать до груп ризику** N=594
Плітки щодо себе	45	**61**
Побоювання, що хто-небудь не захоче мати сексуальні стосунки зі мною через ВІЛ-статус	34	34
Образи, переслідування або погрози в усній формі	29	**45**
Фізичні переслідування або погрози дією	16	**26**
Фізичне насильство	15	**23**

Прим. Відмінності значимі, якщо перевищують 4%.

Отже, загальний рівень самостигматизації ЛЖВ через свій ВІЛ-статус протягом останніх 3 років залишається незмінно високим (82%). Дещо частіше піддаються внутрішній стигмі жінки (85%), ніж чоловіки (78%).

Протягом останніх 3 років найпоширенішими проявами внутрішньої стигматизації серед ЛЖВ залишаються:

- самозвинувачення (58%, і цей показник незмінний з 2010 року);
- відчуття власної провини (46% у 2013 році проти 47% у 2010 році);
- занижена самооцінка (46% і 38% відповідно);
- відчуття сорому (41% і 37% відповідно).

За останній рік збільшилася частка тих ЛЖВ, які звинувачують у своєму ВІЛ-статусі інших людей (з 20% у 2010-му до 28% у 2013 році), а також удвічі зросла частка тих ЛЖВ, які внаслідок внутрішньої стигматизації бажали вчинити самогубство (з 8% у 2010 році до 16% у 2013 році). Більш схильна до таких настроїв молодь віком 20-29 років (21%).

З віком і збільшенням стажу життя з ВІЛ відчуття провини і занижена самооцінка порівняно не змінюються, решта проявів самостигматизації – зменшується.

Представники уразливих до ВІЛ-інфікування груп частіше за решту звинувачують себе в тому, що сталося. ЛЖВ, які не належать до уразливих груп, частіше відчувають сором і звинувачують інших у своєму ВІЛ-статусі.

Незмінно високим (62%) протягом останніх 3 років залишається показник самодискримінації ЛЖВ. Пік самодискримінаційних рішень припадає на перший рік після встановлення діагнозу (66%), надалі, з плином часу, поширеність прийняття таких рішень серед ЛЖВ дещо знижується (55% – для тих, хто живе з ВІЛ понад 15 років).

Серед самодискримінаційних рішень ЛЖВ найпоширенішими протягом останніх 3 років залишаються: рішення не мати дітей (39% у 2013 році проти 37% у 2010 році), не брати шлюб (21% і 20% відповідно), а також уникати відвідування медичних установ (у т.ч. поліклінік – 21% та відмова від госпіталізації – 18%).

ПРАВОВА КУЛЬТУРА ЛЖВ І ПРОТИДІЯ ДИСКРИМІНАЦІЇ

3.

ПРАВОВА КУЛЬТУРА ЛЖВ І ПРОТИДІЯ ДИСКРИМІНАЦІЇ

3.1. ПОІНФОРМОВАНІСТЬ ЛЖВ ПРО СВОЇ ПРАВА

Одним із чинників, який впливає на поширення та прояви дискримінації й стигматизації, є те, що значна частина ВІЛ-позитивних людей в Україні не знає своїх прав та/або не вміє їх захищати в повсякденному житті.

Так, про Декларацію прихильності справі боротьби з ВІЛ/СНІДом чули 38% респондентів (рис. 3.1). Частка респондентів, які знають про Закон України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунодефіциту (СНІД) та соціальний захист населення», вища, ніж у випадку з Декларацією, і становить 60% (рис. 3.2).

Слід зазначити, що порівняно з 2010 роком відсоток респондентів, які чули про кожен із зазначених документів, знизився: у випадку з Декларацією із 61% до 38%, а у випадку із Законом – із 71% до 60%. На нашу думку, цьогорічні дані більше відповідають реальній ситуації. Адже, згідно з методикою, застосованою в минулому дослідженні, інтерв'юери під час опитування могли надавати респондентам стислу інформацію про зазначені нормативні акти. Можливо, цей крок було розцінено значною кількістю учасників дослідження як їх обговорення, що, відповідно, штучно підвищило показник рівня правової обізнаності респондентів у минулому дослідженні.

Поряд з тим, лише 42% читали або обговорювали Декларацію, а половина – Закон України.

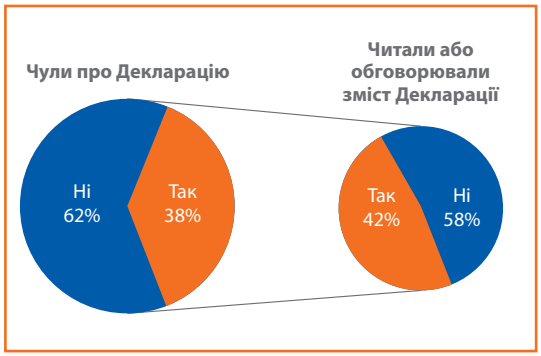


Рис. 3.1. **Обізнаність респондентів про наявність Декларації про відданість справі боротьби з ВІЛ/СНІДом та факт обговорення її змісту,** %

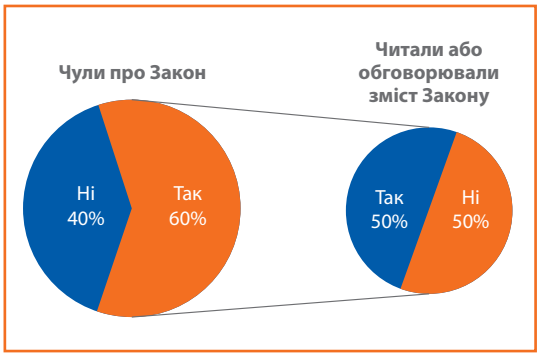


Рис. 3.2. **Обізнаність респондентів про Закон України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунодефіциту (СНІД) та соціальний захист населення» та факт обговорення його змісту,** %

При порівнянні відповідей респондентів за статтю значимих відмінностей не виявлено.

У Кіровоградській, Сумській, Черкаській областях та АР Крим відсоток обізнаних щодо Декларації респондентів перевищив 50% (рис. 3.3).

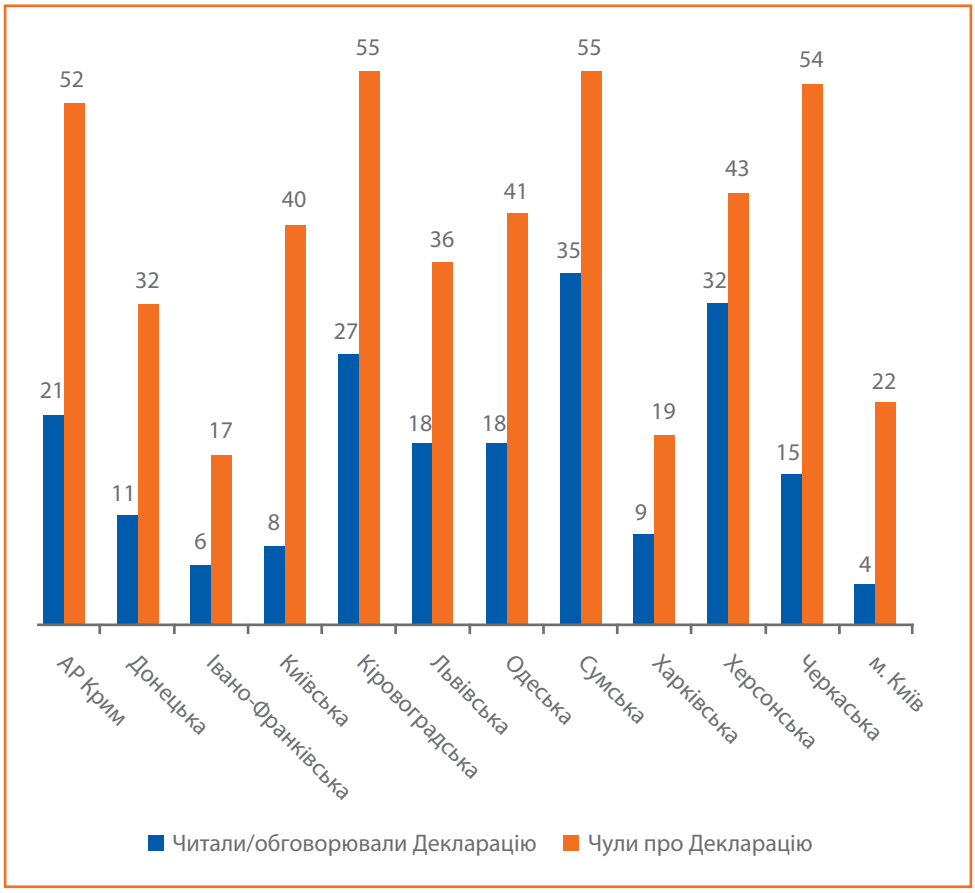


Рис. 3.3. **Обізнаність респондентів щодо наявності Декларації про відданість справі боротьби з ВІЛ/СНІДом та досвід ознайомлення із цим документом,** % за регіонами

Про Закон України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунодефіциту (СНІД) та соціальний захист населення» більше чули на Черкащині та Сумщині. Остання область також лідирує за кількістю респондентів, які ознайомлені з цим документом (рис. 3.4).

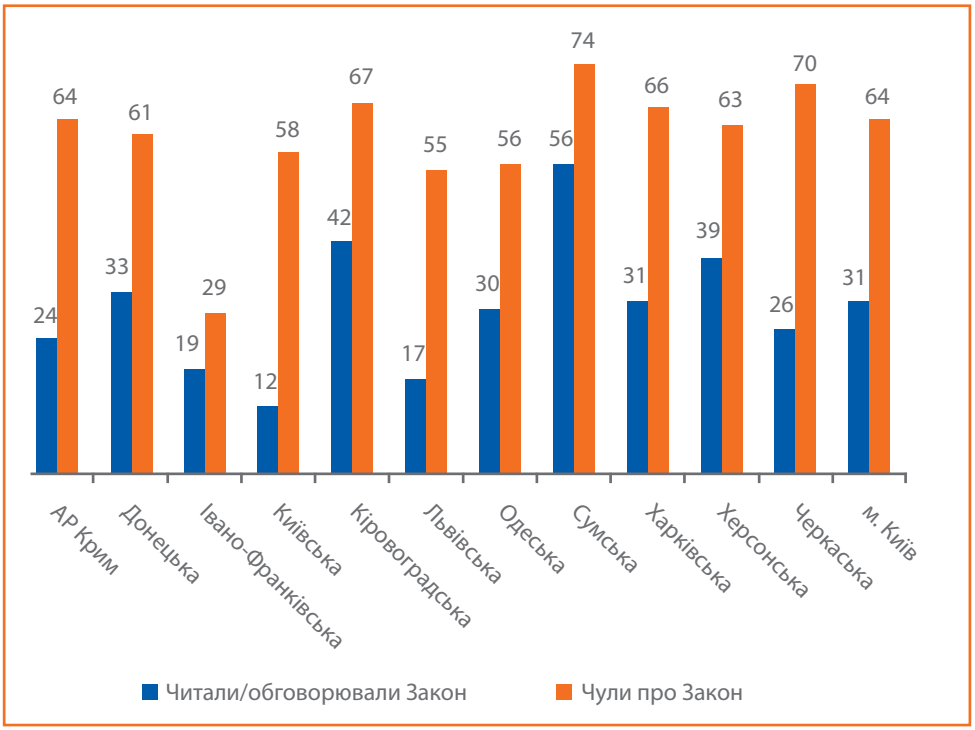


Рис. 3.4. **Обізнаність респондентів щодо Закону України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунодефіциту (СНІД) та соціальний захист населення»,** % за регіонами

20% учасників опитування зазначають, що за останні 12 місяців якісь із їхніх прав людини були порушені. Порівняно з попереднім дослідженням (22%) цей показник значимо не змінився. Поряд з тим, 21% респондентів не можуть з упевненістю сказати, чи були порушені їхні права чи ні, а більше половини (59%) – упевнено відзначають, що за останні 12 місяців не було порушено жодного з їхніх прав.

Значимих відмінностей стосовно частки тих, хто відзначив порушення власних прав, за статтю, віком та стажем життя з ВІЛ-інфекцією виявлено не було. Представники уразливих до ВІЛ груп дещо частіше нарікали на порушення власних прав (23%), ніж респонденти, які до них не належать (15%).

Коли опитаним було надано список подій, які тим чи іншим чином ілюстрували порушення прав ЛЖВ (рис. 3.5), і запропоновано визначити, чи відбувалося з ними щось схоже за останні 12 місяців, то вже 40% опитаних (41% у 2010 році) зазначили, що мало місце будь-яке з перелічених або схожих порушень. Це вдвічі перевищує частку респондентів, які відповіли ствердно на запитання про те, чи були порушені їхні права (20%). Значимих відмінностей у частоті тих чи інших подій, які відбувалися з респондентами у зв'язку з їхнім ВІЛ-позитивним статусом, порівняно з даними попереднього дослідження, не спостерігається.

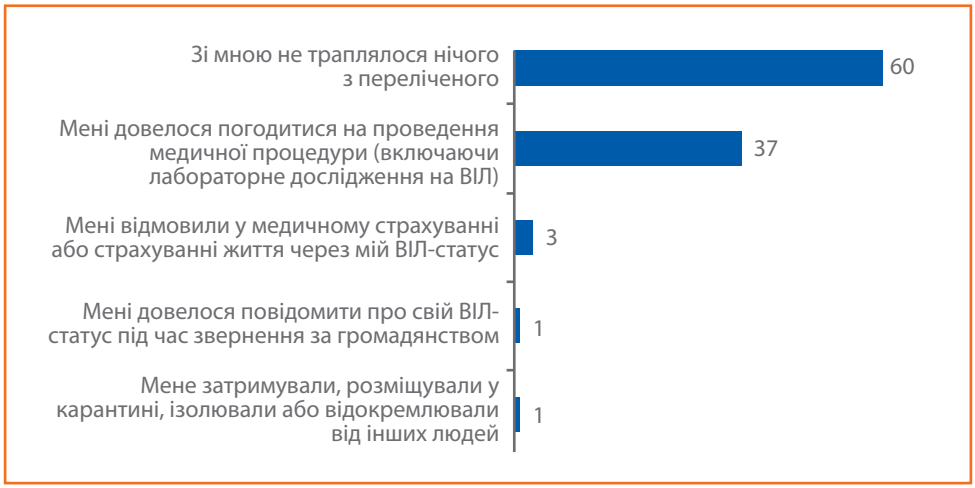


Рис. 3.5. **Події, які відбувалися з респондентом упродовж 12 місяців і пов'язані з його ВІЛ-позитивним статусом,** %

Отримати юридичну допомогу для захисту своїх прав намагалися 33% опитаних (31% у 2010 році) серед тих, чиї права були порушені упродовж останніх 12 місяців (рис. 3.6). Слід зазначити, що частка респондентів, які після отримання консультації вирішили перейти до конкретних дій і відстоювати свої права, збільшилась на 10% порівняно з 2010 роком (88% і 78% відповідно).

Рис. 3.6. **Порушення прав людини та вжиті заходи,** % серед тих, хто зазначив про факт порушення прав людини (N=295)

За даними опитування, зусилля значної частини респондентів щодо захисту власних прав є марними: 40% (43% у 2010 р.) опитаних так і не вдалося домогтися хоч якогось позитивного результату (рис. 3.7).

Як і в попередньому дослідженні, 26% опитаних ЛЖВ захищали свої права, намагаючись примусити допомагати їм у цьому державних службовців. З них 94% залучали їх упродовж останніх 12 місяців. Результат відстоювання прав із залученням державних службовців подано на рис. 3.8. Значимих відмінностей порівняно із результатами опитування 2010 року зафіксовано не було.

Рис. 3.7. **Результат звернення за правовою допомогою,** серед тих, хто звертався за правовою допомогою (N=96), абс. знач., %

Рис. 3.8. **Результат звернення за правовою допомогою із залученням державних службовців,** серед тих, хто звертався за правовою допомогою та долучав державних службовців (N=77), абс. знач., %

Рис. 3.9. **Результат звернення за правовою допомогою із залученням політиків,** серед тих, хто звертався за правовою допомогою та долучав політиків (N=24), абс. знач., %

9% респондентів намагалися спонукати політиків допомагати їм захищати права ЛЖВ. З них 92% (N=24) – упродовж останніх 12 місяців. Однак, через надто малу наповненість групи ЛЖВ, яка зверталась до політиків, робити обґрунтовані висновки щодо результативності таких звернень немає можливості (рис. 3.9).

Менше половини респондентів, а саме 43%, що на 8% менше,

ніж у попередньому дослідженні, не були впевнені у позитивному результаті вирішення ситуації з порушенням прав і через це не зверталися за правовою допомогою (рис. 3.10).

Бюрократичний процес як причина незвернення за правовою допомогою перемістився, порівняно з попереднім дослідженням, із другого на третє місце: якщо у 2010 році на цю причину вказали 23% опитаних, то в поточному дослідженні – 15%. Тепер другою вагомою причиною «незвернень» ЛЖВ стала недостатність фінансових ресурсів для порушення судової справи, на що вказали 20% опитаних у 2010 році і 18% – у 2013 році. На 4% опитаних (6% у минулому дослідженні) вплинуло оточення – близькі та знайомі респондентів відмовили їх вдаватися до будь-яких заходів.

Рис. 3.10. **Причини, через які респонденти не зверталися за правовою допомогою,** серед тих, хто не звертався за правовою допомогою (N=119), %

Отже, попри те, що більшість ЛЖВ знають про свої права, закріплені у Законі України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунодефіциту (СНІД) та соціальний захист населення», у разі їх порушення лише 33% намагаються відстоювати їх. Занепокоєння також викликає наявність значної частки людей, які не ідентифікують дії, що були вчинені стосовно них, як неправомірні. Також слід відзначити відсутність динаміки у структурі відповідей респондентів порівняно з результатами попереднього дослідження, що, у свою чергу, свідчить про те, що заходи, які вживаються в країні для поліпшення правового становища ВІЛ-позитивних осіб, не призвели за минулі три роки до істотних змін.

3.2. ПРОТИДІЯ СТИГМІ ТА ДИСКРИМІНАЦІЇ

25% опитаних ЛЖВ, що на 12% менше, ніж у попередньому дослідженні, упродовж останніх 12 місяців доводилося сперечатися або інформувати тих, хто дозволяв собі стигматизуючі або дискримінаційні дії щодо них (рис. 3.11).

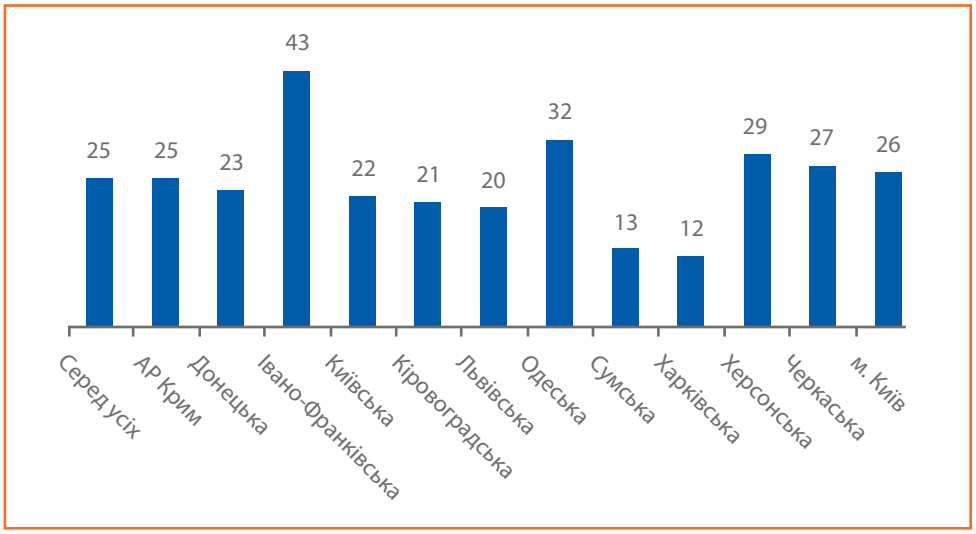


Рис. 3.11. **Респонденти, які стикалися, інформували або сперечалися з кимось, хто їх стигматизував або дискримінував через їхній ВІЛ-статус, упродовж останніх 12 місяців,** % за регіонами

Більшість опитаних (86%) володіють інформацією щодо організацій або об'єднань, куди можна звернутися за допомогою у разі стигматизації або дискримінуючих дій щодо них. Із них 32% скористались такою нагодою, що на 11% більше, ніж за результатами попереднього дослідження. Але частка ЛЖВ, які не володіють необхідними знаннями, так і залишилася незмінною – 14%.

Серед організацій, інформацію про які мають опитані, найчастіше, як і в попередньому дослідженні, згадувались Мережа людей, які живуть з ВІЛ, групи підтримки ЛЖВ та інші неурядові організації (рис. 3.12).

Випадки, коли ВІЛ-позитивні люди надають підтримку іншим ЛЖВ, також зустрічаються досить часто. Так, 62% респондентів (75% у 2010 році) повідомили, що вони це робили. Найчастіше (96%) така підтримка мала вигляд емоційної участі у житті іншого ЛЖВ (наприклад, розповідь про своє життя, обмін досвідом). 32% опитаних підтримували ЛЖВ, надаючи їм матеріальну допомогу (наприклад, фінансова допомога, забезпечення харчуванням), а 38% – ділилися інформацією про служби, куди можна звернутися. Значимих відмінностей за роками щодо видів взаємодопомоги ЛЖВ не виявлено.

Рис. 3.12. **Розподіл відповідей респондентів на запитання «Які види організацій або груп Ви знаєте?»,** % до тих, хто має інформацію про НУО, до яких можна звернутися у разі стигми або дискримінації (N=1283)

Частка респондентів, які на момент опитування були членами груп підтримки ЛЖВ або мережі ЛЖВ, скоротилася порівняно із попереднім дослідженням – 23% і 35%, відповідно. Зі зростанням стажу життя респондентів з ВІЛ частка тих, хто є членом групи підтримки ЛЖВ або мережі ЛЖВ, дещо зростає (рис. 3.13).

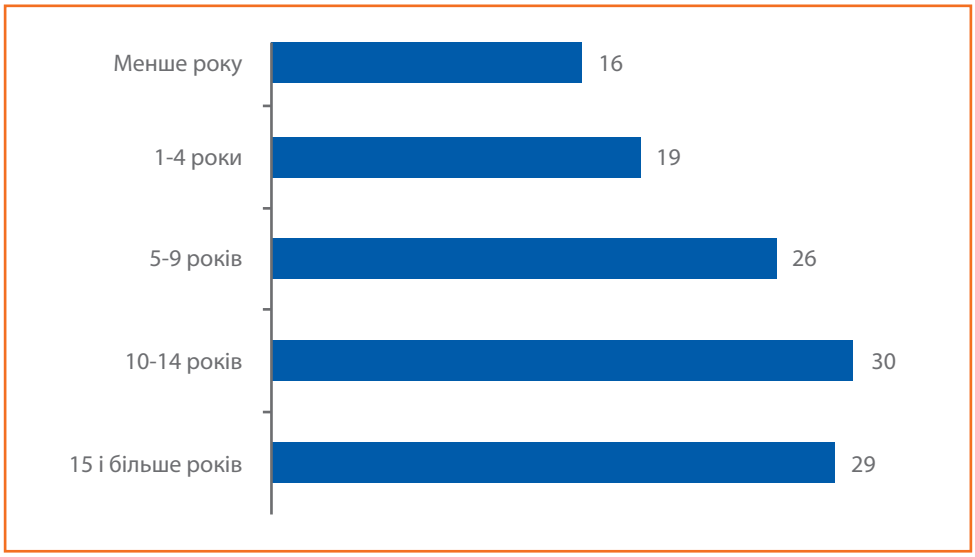


Рис. 3.13. **Належність до груп підтримки та/або Мережі ЛЖВ,** %, залежно від стажу з ВІЛ

Частка респондентів, які упродовж останніх 12 місяців виступали як волонтери або співробітники якоїсь програми чи проекту, місія яких надавати допомогу ЛЖВ, ще менша і становить 19%, що на 12% менше результатів попереднього дослідження.

Більшість учасників опитування (84% у 2013 р. та 71% у 2010 р.) вважають, що вони не в змозі вплинути на будь-які аспекти життя ЛЖВ-спільноти (рис. 3.14). Частка опитаних, які мали змогу чинити будь-який вплив на державну і регіональну політику, на практиці є ще меншою. Лише 2% опитаних (5% у 2010 р.) були долучені упродовж останніх 12 місяців до розробки законів, нормативних документів або правил, пов'язаних з ВІЛ.

Прим. Сума перевищує 100%, оскільки респонденти могли обирати кілька варіантів відповіді.

Рис. 3.14. **Відчуття респондентів, що вони можуть вплинути на прийняття рішень щодо якогось із наведених питань,** %

Основними завданнями в боротьбі зі стигмою та дискримінацією ЛЖВ респонденти вважають підвищення рівня поінформованості суспільства про СНІД та захист прав усіх ЛЖВ (рис. 3.15). Порівняння даних за роками ускладнюється тією обставиною, що в анкеті 2010 року респондентам було дозволено обрати лише один варіант відповіді, а в 2013 році – всі слушні. Але рейтинг заходів здебільшого зберігся: на першому місці у минулому дослідженні був захист прав усіх ЛЖВ (37%), на другому – підвищення рівня поінформованості суспільства про ВІЛ/СНІД (34%), а далі – в такому ж порядку, як і в поточному дослідженні.

Прим. Сума перевищує 100%, оскільки респонденти могли обирати кілька варіантів відповіді.

Рис. 3.15. **Думка щодо сфер, на які організації мають націлити свою діяльність для подолання стигми та дискримінації,** %

Отже, порівняно з 2010 роком із 21% до 32% збільшилася частка осіб, які звертались до організацій, що можуть допомогти у вирішенні проблем, пов'язаних зі стигмою чи дискримінацією. Слід зазначити, що частка респондентів, які живуть з ВІЛ менше 1 року і є членами груп самодопомоги або інших об'єднань ЛЖВ, у поточному дослідженні (16%) порівняно з 2010 роком (19%) значимо не змінилася. Це люди, які найбільш вразливі, адже вони мають доволі невеликий досвід життя з ВІЛ-інфекцією і можуть потребувати постійної емоційної підтримки.

Досить тривожним сигналом також є незмінне песимістичне сприйняття ЛЖВ своїх можливостей щодо впливу на різні сфери життя ЛЖВ.

ДОСВІД ПРОХОДЖЕННЯ ТЕСТУВАННЯ, РОЗКРИТТЯ СТАТУСУ, ЛІКУВАННЯ, НАРОДЖЕННЯ ДІТЕЙ

4.

ДОСВІД ПРОХОДЖЕННЯ ТЕСТУВАННЯ, РОЗКРИТТЯ СТАТУСУ, ЛІКУВАННЯ, НАРОДЖЕННЯ ДІТЕЙ

4.1. ТЕСТУВАННЯ ТА ДІАГНОЗ

Дані цьогорічного опитування свідчать про збереження тенденції у рейтингу причин, що спонукають респондентів до проходження тестування на ВІЛ. Перші місця у ньому займають: бажання дізнатися про свій статус, направлення медичних закладів у зв'язку з наявністю симптомів, які можуть бути пов'язані з ВІЛ-інфекцією, та обстеження у зв'язку з вагітністю. Так само, як і три роки тому, неактуальним є тестування на ВІЛ під час підготовки до шлюбу або початку сексуальних відносин (рис. 4.1).

Рис. 4.1. **Причини проходження діагностики ВІЛ,** % за роками

Водночас, цього року значно зросла вагомість чинників, зумовлених медичними показаннями, а саме вагітністю та підозрою на наявність у пацієнта симптомів, пов'язаних з ВІЛ: принаймні одну із зазначених причин проходження ДКТ у 2013 році обрали 44% респондентів, тоді як у 2010 таких було на 9% менше (35%)[5].

Загалом незмінною залишилася ситуація, коли жінки частіше дізнаються про власний ВІЛ-статус під час планового обстеження з

[5]Статистична похибка тут становить 3%.

вагітності, а чоловіки – у зв'язку з наявністю симптомів, які можуть бути пов'язані з ВІЛ-інфекцією, а також із простої цікавості.

У 2013 році через вагітність пройшли ДКТ значно більше опитаних жінок-ЛЖВ (41%), ніж у 2010 році – 32% (табл. 4.1). Такі дані підтверджують наявність тенденції щодо поступової актуалізації статевого шляху передачі ВІЛ-інфекції, виходу її за межі уразливих до ВІЛ груп. Окрім цього, отримані дані можуть свідчити про збільшення обсягів тестування на ВІЛ вагітних жінок у медичних установах країни.

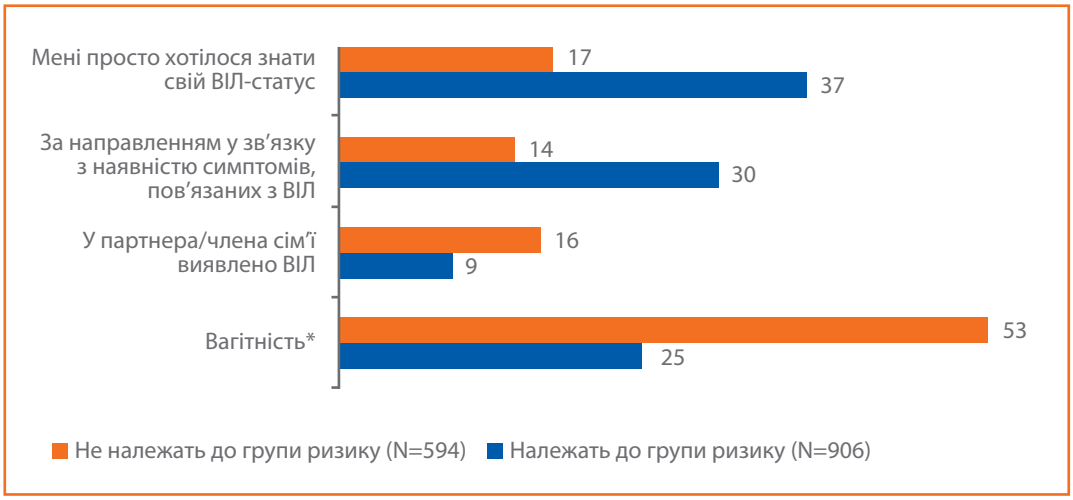
Що стосується чоловіків, то порівняно з 2010 роком зросла частка тих, кого направили на ДКТ через підозру наявності ВІЛ (з 26% до 33%), і знизилась – тих, для кого основним мотивом була звичайна цікавість. Також цього року, на відміну від 2010-го, чоловіки частіше, ніж жінки, отримували ДКТ за направленням лікаря для перевірки на наявність ІПСШ (табл. 4.1).

Таблиця 4.1. **Причини проходження діагностики ВІЛ,** залежно від статі, %

	Чоловіки		**Жінки**	
	2010 (N=822)	2013 (N=746)	2010 (N=677)	2013 (N=754)
За направленням мед. закладу для перевірки на наявність ІПСШ	12	**15**	10	**9**
Вагітність	0	1	**32**	**41**
За направленням у зв'язку з підозрою на наявність симптомів, пов'язаних з ВІЛ	**26**	**33**	13	15
Мені просто хотілося знати свій ВІЛ-статус	38	37	**28**	**22**

Прим. Відмінності значимі, якщо перевищують 4%.

Незмінним залишається той факт, що ЛЖВ, які не належать до жодної з уразливих груп, частіше за інших проходять тестування у зв'язку з вагітністю, а також після виявлення ВІЛ у когось із членів сім'ї або у партнера, і значно рідше – з простої цікавості або за направленням у зв'язку з підозрою на наявність симптомів, пов'язаних з ВІЛ (рис. 4.2).



** Показник розрахований для жінок, які не належать до групи ризику (N=443) та належать до неї (N=311)*
Прим. Статистична похибка становить +/- 6% для показника по вагітності та +/-4% для решти показників

Рис. 4.2. **Причини проходження діагностики ВІЛ,** залежно від належності респондента до уразливих груп, %*

Зберігається минулорічна тенденція збільшення зі зростанням віку частки тих, хто отримав направлення на тестування у зв'язку з наявністю симптомів, пов'язаних з ВІЛ. Натомість протилежною вона виявилася щодо такого фактора, як бажання дізнатися про свій статус. Якщо у 2010 році кількість тих, хто бажав дізнатися свій ВІЛ-статус, із віком зменшувалася (з 54% у групі віком 15-19 років до 36% – 50 років і старші), то 2013 року року навпаки – зростала (від 25% до 35%) (табл. 4.2).

Таблиця 4.2. **Причини проходження діагностики ВІЛ,** залежно від віку респондентів, %

	Вік, років			
	17-29 (N=337)	**30-35** (N=488)	**36-45** (N=515)	**46 і старші** (N=130)
Вагітність*	55	49	28	3
За направленням у зв'язку з наявністю симптомів, пов'язаних з ВІЛ	14	21	29	35
Мені просто хотілося знати	25	28	32	35

Прим. Відмінності значимі, якщо перевищують 8%.
**Показник розрахований тільки для жінок.*

Не має значного впливу на розподіл відповідей щодо причин тестування стаж життя з ВІЛ.

Так само, як і кілька років тому, переважна більшість опитаних приймали рішення про тестування самостійно та добровільно. Порівняно з 2010 роком помітним (враховуючи статистичну похибку у 3%) є зниження частки тих, хто пройшов ДКТ без особистої на те згоди: з 12% до 7% у 2013 році (рис. 4.3).

Рис. 4.3. **Добровільність прийняття опитаними рішення про проходження ДКТ,** % за роками

Єдиним критерієм, який істотно вплинув на розподіл відповідей респондентів щодо добровільності прийняття рішення про проходження ДКТ у 2013 році, виявився стаж життя з ВІЛ, на відміну від 2010 року, де відповіді респондентів варіювали також залежно від групи ризику та віку.

Загалом сталою залишилася тенденція, відповідно до якої частка тих, хто тестувався добровільно, знижується зі зростанням стажу життя з ВІЛ: від 80% для тих, чий досвід не перевищує 1 року, до 48% – для респондентів зі стажем понад 15 років (табл. 4.3).

Таблиця 4.3. **Добровільність прийняття рішення про проходження ДКТ,** залежно від стажу життя з ВІЛ, %

	0-1 рік (N=165)	**1-4 роки** (N=498)	**5-9 років** (N=489)	**10-14 років** (N=241)	**Понад 15 років** (N=100)
Самостійно (добровільно)	82	80	**73**	60	48
Самостійно, але під тиском оточуючих	7	9	10	13	16
Примусово	10	7	8	14	18
Без відома респондента	2	4	8	13	18

Прим. Дані, які значимо перевищують статистичну похибку, виділені жирним шрифтом.

Позитивні зміни зафіксовані щодо якості ДКТ. У 2013 році повноцінне консультування (до і після тесту), як того вимагає «Порядок добровільного консультування і тестування на ВІЛ-інфекцію (протокол)», отримали 49% опитаних ЛЖВ, що на 6% (з урахуванням статистичної похибки у 3%) перевищує відповідний показник у 2010 році (40%). Таке підвищення відбулося, зокрема, завдяки зниженню (на 7%) частки тих, хто не отримав ані дотестової, ані післятестової консультації під час тестування на ВІЛ (рис. 4.4).

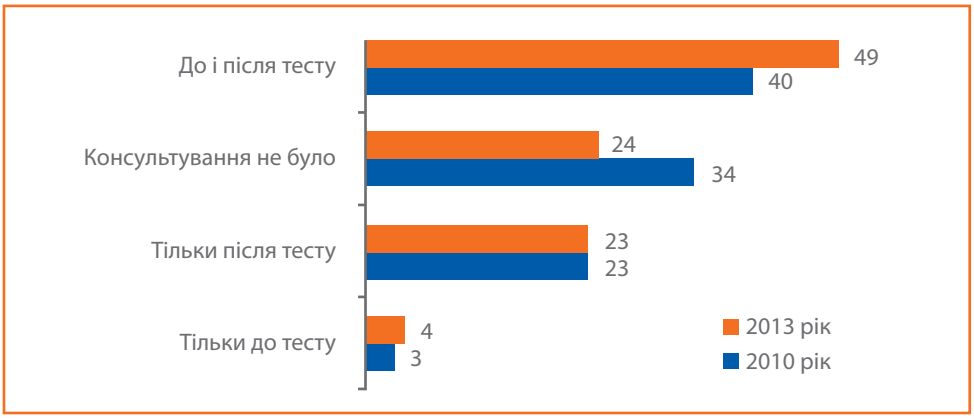


Рис. 4.4. Розподіл відповідей на запитання: **«Чи отримували Ви консультації при тестуванні на ВІЛ?»**, % за роками

На користь поліпшення якості проведення ДКТ саме останніми роками свідчить також збереження зафіксованої у 2010 році тенденції щодо зниження частки тих, хто отримав повноцінне консультування, зі збільшенням досвіду життя з ВІЛ: із 62% для тих, у кого ВІЛ виявлено не більше року тому, до 28% – хто живе з ВІЛ понад 15 років (у 2010 році – з 58% до 19% відповідно) (табл. 4.4).

Таблиця 4.4.

Розподіл відповідей на запитання:«Чи отримували Ви консультації при тестуванні на ВІЛ?», залежно від стажу життя з ВІЛ, %

	0-1 рік (N=163)	**1-4 роки** (N=495)	**5-9 років** (N=487)	**10-14 років** (N=96)	**Понад 15 років** (N=101)
До і після тесту	**62**	**58**	**48**	31	**28**
Тільки до тесту	4	5	4	6	1
Тільки після тесту	21	23	24	23	21
Консультування не було	**14**	**15**	**24**	40	**51**

Прим. Відмінності значимі, якщо перевищують 10%.

Якісне ДКТ надається ЛЖВ, незалежно від їх належності до уразливих груп. Адже про те, що під час тестування на ВІЛ отримали повноцінне консультування (до- та післятестове), однаковою мірою зазначали ЛЖВ з досвідом ризикованих щодо ВІЛ практик і без нього (по 49%). Водночас, ЛЖВ, які належали коли-небудь до уразливих груп, частіше залишалися взагалі без консультування, тоді як для решти респондентів ДКТ частіше обмежувалося бесідою після тесту (рис. 4.5).

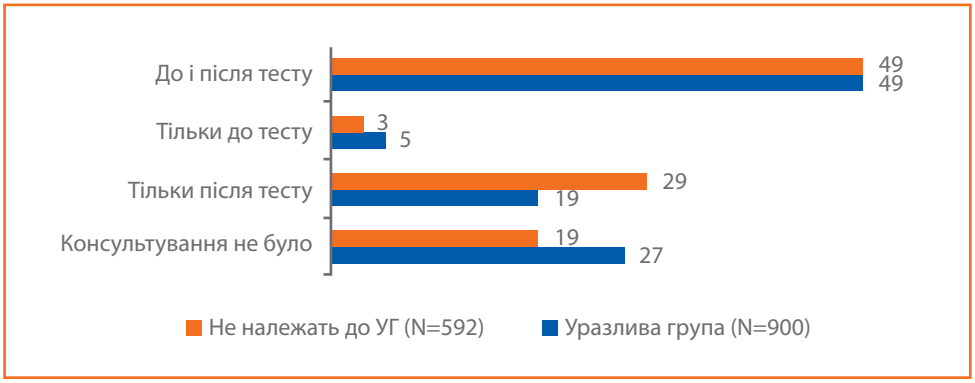
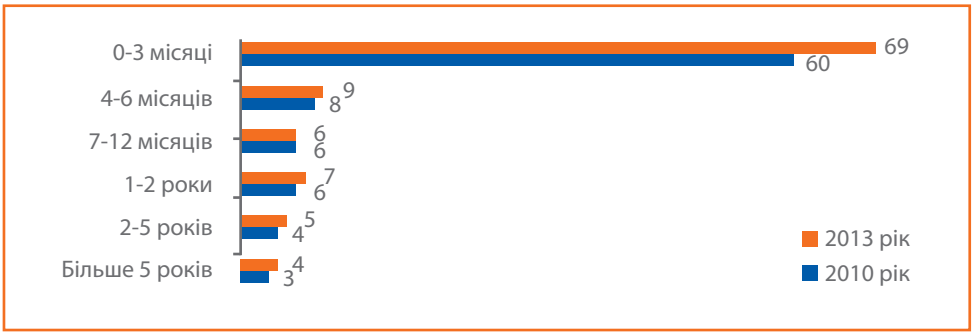


Рис. 4.5. Розподіл відповідей на запитання: **«Чи отримували Ви консультації при тестуванні на ВІЛ?»,** залежно від належності респондента до уразливих груп, %

Переважання представників УГ серед тих, хто залишився без консультування до та після тесту на ВІЛ, має об'єктивні причини. Зокрема, СІН частіше за інших опиняються в лікарнях у критичних станах, що потребують швидких рішень з боку лікарів, у тому числі щодо забору крові на аналіз на ВІЛ-інфекцію.

Переважна більшість ЛЖВ пройшли ДКТ протягом трьох місяців з моменту, коли думка про необхідність пройти тест на ВІЛ з'явилася вперше (69%). Порівняно з 2010 роком ця частка значно зросла (на 9%).

«Я был в полуобморочном состоянии, врачи ко мне не подходили, поскольку наркоман… После чего взяли кровь, объяснили тем, что нужно было определить какой-то диагноз, что это печень или еще что-то… Моя мама сообщила мне о том, что анализ был на ВИЧ, и что он позитивный. После пришла заведующая отделением и сказала, что ты болен СПИДом… Это было, как гром среди ясного неба. Меня не подготовили к такому, не рассказали ничего, я ровным счетом ничего об этом не знал» (життєва історія, Київська обл.).



Прим. Статистична похибка тут становить 3%.

Рис. 4.6. **Проміжок часу між тим, коли респонденти вперше задумалися про проходження тестування, та моментом, коли вони його пройшли,** %

Проміжок між прийняттям рішення та проходженням тестування на ВІЛ є коротшим серед жінок (76% протестувалися протягом трьох місяців, проти 62% – для чоловіків), а також ЛЖВ, які не належать до уразливих груп (82% проти 60% для тих, хто мав досвід ризикованих практик). Це здебільшого зумовлено плановим тестуванням на ВІЛ жінок під час вагітності.

Поряд з об'єктивними причинами подовжувати розрив у часі між моментом прийняття рішення про тестування та його проходження можуть також побоювання респондентів щодо негативних соціальних наслідків у разі, якщо результат тесту виявиться позитивним. Аналогічно до даних минулого дослідження, більше половини (55% у 2013 році проти 58% – у 2010-му) опитаних зізналися, що побоювалися можливої реакції з боку соціального оточення (родини, друзів, колег по роботі) перед тим, як пройти тестування на ВІЛ.

Частіше на це вказували жінки (61%), ніж чоловіки (49%); респонденти без досвіду ризикованих практик (61%), ніж ті, хто його має (51%). Також побоювання дещо більш властиве для молоді віком 17-29 років (60%), ніж для респондентів старших 46 років (44%) (рис. 4.7).

Рис. 4.7. **Частка тих, хто побоювався проходити тестування через можливу реакцію інших людей у разі позитивного тесту на ВІЛ,** % до тих, хто відповів на це запитання (N=1366)

Загалом лише третина (30%) опитаних ЛЖВ зазначили, що не мали жодних побоювань, пов'язаних із можливим отриманням позитивного результату тесту на ВІЛ. Серед страхів, на які вказували опитані ЛЖВ, зберігає лідерство побоювання, що у разі виявлення ВІЛ від них відвернуться їхні друзі та сім'я. Однак порівняно з 2010 роком ця частка дещо знизилася: з 58% до 53% (статистична похибка у тут становить 3%). Так само знизилася й частка тих, хто висловлював сумніви щодо можливості для ЛЖВ взяти шлюб (з 27% до 19%). Натомість більшої ваги набуло побоювання опитаних ЛЖВ щодо розголошення інформації про їхні позашлюбні сексуальні зв'язки або ж належність до груп ЧСЧ, ПКС або СІН: з 10% до 18% (табл. 4.5).

Таблиця 4.5. **Розподіл відповідей на запитання: «Чи боялись Ви, що будь-яка із наступних подій відбудеться, якщо Ваш результат виявиться позитивним?»,** %*

	2010	2013
Не було страхів* **	-	**30**
Мене будуть сторонитися мої друзі та сім'я	**58**	**53**
Я не зможу вийти заміж/одружитися	**27**	**19**
Мій партнер покине мене	19	17
Люди можуть подумати, що я нерозбірливий(а) у своїх зв'язках; що я – ЧСЧ; ПКС або СІН	17	18
Мене примусять перервати вагітність	17**	16**
Я втрачу роботу або буду виключений із навчального закладу	16	18
Інші члени сім'ї будуть проявляти психологічну жорстокість щодо мене	16	20
До моїх дітей будуть погано ставитися в нашій сім'ї, спільноті або в їхній школі	13	16
Мій партнер буде проявляти психологічну жорстокість щодо мене	11	13
Люди можуть дізнатися, що я мав(ла) або маю позашлюбні сексуальні зв'язки; що я – ЧСЧ; ПКС або СІН	**10**	**18**
Мене примусять піти з дому або переїхати в інше місце	8	10
У мене заберуть моїх дітей	7	9
Міліція або інші правоохоронні органи можуть спробувати порушити кримінальну справу щодо мене	6	6
Члени моєї спільноти будуть проявляти психологічну жорстокість щодо мене	4	6
Інші страхи	**30**	5

**Сума перевищує 100%, оскільки респонденти могли обирати кілька варіантів відповіді.*

***Показник розрахований для респондентів-жінок.*

****В анкеті, за якою проводилося опитування у 2010 році, був відсутній варіант відповіді «Не було страхів».*

ЛЖВ, які не належать до УГ, загалом більше побоюються можливих наслідків позитивного тесту на ВІЛ, ніж решта респондентів: 25% і 33% респондентів відповідно обрали варіант відповіді «Не було страхів». Перші частіше, ніж представники УГ, бояться відсторонення від них власної сім'ї та друзів (58% і 49% відповідно), втрати роботи або ж виключення з навчального закладу (22% і 14%), поганого ставлення з боку оточуючих до власних дітей (22% і 11%), а також примусового переривання вагітності (19% проти 11%) та позбавлення батьківських прав (14% і 6%). Натомість ЛЖВ, які мають досвід ризикованих щодо ВІЛ/СНІДу практик, більше бояться розкриття власної приналежності до групи СІН, ПКС, ЛГБТ або звинувачення у позашлюбних сексуальних зв'язках (15% проти 7% для тих, хто не належить до УГ) (табл. 4.6).

Таблиця 4.6. **Розподіл відповідей на запитання: «Чи боялись Ви, що будь-яка із наступних подій відбудеться, якщо Ваш результат виявиться позитивним?»,** залежно від належності респондента до уразливих груп, %

	Належать до УГ (N=906)	**Не належать до УГ** (N=594)
Не було страхів	33	25
Мене будуть сторонитися мої друзі та сім'я	49	58
Мене примусять перервати вагітність	11*	19*
Я втрачу роботу або буду виключений із навчального закладу	14	22
До моїх дітей будуть погано ставитися в нашій сім'ї, спільноті або в їхній школі	11	22
Люди можуть дізнатися, що я мав(ла) або маю позашлюбні сексуальні зв'язки; що я – ЧСЧ, ПКС або СІН	15	7
У мене заберуть моїх дітей	6	14

Прим. Відмінності значимі, якщо перевищують 5%.
**Показник розрахований для респондентів-жінок.*

Загалом жінки більше, ніж чоловіки, бояться стигматизації та дискримінації як можливих наслідків діагнозу «ВІЛ». Про це свідчить значно нижча частка жінок, які вказали, що не мали жодних побоювань перед проходженням ДКТ: 23% проти 37% серед чоловіків. А також значно вищі показники за окремими критеріями. Так, окрім відсторонення близьких (сім'ї, друзів), а також психологічної жорстокості у разі отримання позитивного тесту на ВІЛ, жінки вдвічі більше бояться негативного ставлення оточуючих до своїх дітей (23% і 8%), можливого позбавлення батьківських прав (13% і 6%), і звісно – примусового переривання вагітності (16%).

Актуальність будь-яких страхів знижується з віком. Про відсут-

ність побоювань зазначили 39% респондентів старших 46 років, тоді як у наймолодшій групі (17-29 років) таких було значно менше (27%). Також дещо нижчими, ніж для решти вікових груп, виявилися показники для найстаршої вікової групи стосовно страхів, пов'язаних із відстороненням близьких людей (42% і 54% для 17-29-річних), неможливістю взяття шлюбу (12% і 25% відповідно), перериванням вагітності (0% і 13%), можливим руйнуванням сімейних стосунків (5% і 21%). Вікові відмінності за решою показників є статистично незначимими і не перевищують похибку в 10%.

Отже, порівняно із 2010 роком у рейтингу причин, які спонукають до проходження ДКТ, зросла вагомість факторів, зумовлених медичними показаннями, а саме вагітністю та підозрою на наявність у пацієнта симптомів, пов'язаних з ВІЛ: принаймні одну із зазначених причин проходження ДКТ у 2013 році обрали 44% респондентів, тоді як у 2010 – на 9% менше (35%)[6]. Це свідчить про загальне збільшення обсягів тестування на ВІЛ вагітних жінок у медичних установах країни.

Дещо поліпшився показник добровільності тестування на ВІЛ, зокрема знизилася (з 12% до 7% у 2013 році) частка тих, хто пройшов його без особистої на те згоди.

Поліпшилася якість до- та післятестового консультування, про що свідчить зростання з 40% у 2010 році до 49% частки тих, хто отримав повноцінне консультування, як того вимагає «Порядок добровільного консультування і тестування на ВІЛ-інфекцію (протокол)».

Позитивною є тенденція збільшення тестувань у перші три місяці після прийняття відповідного рішення: з 60% до 69%.

Третина (30%) опитаних ЛЖВ зазначили, що не мали жодних побоювань, пов'язаних із можливим отриманням позитивного результату тесту на ВІЛ. Серед страхів, на які вказували опитані ЛЖВ, зберігає лідерство побоювання, що у разі виявлення ВІЛ від них відвернуться їхні друзі та сім'я. Однак порівняно з 2010 роком ця частка дещо знизилася – з 58% до 53%.

4.2. РОЗГОЛОШЕННЯ ІНФОРМАЦІЇ ТА КОНФІДЕНЦІЙНІСТЬ

За останні три роки поліпшилася ситуація із дотриманням прав ЛЖВ на анонімність, конфіденційність та лікарську таємницю, гарантованих українським законодавством[7]. Про що свідчить значне зниження показника розголошення інформації про ВІЛ-статус[8]: із 37% у 2010 році до 24% у 2013 році. Зокрема, йдеться про зниження частки респондентів, які повідомили про несанкціоноване розголошення інформації про ВІЛ-статус медпрацівниками (8% проти 13% у 2010 році). Дані щодо таких представників соціального оточення, як друзі та сусіди, не підлягають порівнянню за роками, оскільки у минулому дослідженні вони були об'єднані в одну групу, а в поточному – розведені окремо. Останнє було зроблено на основі коментарів респондентів щодо того, що «друзі й сусіди – це зовсім різні речі» (табл. 4.7).

[6] Статистична похибка тут становить 3%.

[7] Стаття 8 Закону України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунодефіциту (СНІД) та соціальний захист населення» від 12.12.1991 р. №1972-XII.

[8] Частка респондентів, які принаймні раз стикалися з ситуацією, коли інформація про їхній ВІЛ-позитивний статус була розголошена іншим особам без їхньої згоди.

Таблиця 4.7. **Способи інформування оточуючих про ВІЛ-статус респондента,** %*

	Я повідомив їм		Хтось інший повідомив їм ЗА моєї згоди		Хтось інший повідомив їм **БЕЗ моєї згоди**		Вони не знають про мій статус		Запитання не ставилось	
	2010	2013	2010	2013	2010	2013	2010	2013	2010	2013
Ваш чоловік/дружина/партнер	68	69	2	1	3	2	6	8	22	20
Інші дорослі члени сім'ї	64	64	4	3	10	6	18	19	7	8
Діти у Вашій сім'ї	13	12	1	0	2	1	**36**	**41**	48	46
Ваші друзі (у т.ч. сусіди – для даних за 2010 рік)	**33**	**49**	3	1	**13**	**6**	**48**	**37**	8	7
Ваші сусіди	-	3	-	0	-	6	-	72	-	19
Інші ЛЖВ	**82**	**70**	5	4	7	3	**8**	**18**	4	5
Люди, з якими Ви працюєте (Ваші колеги)	**21**	**11**	2	0	4	2	39	41	37	46
Ваші роботодавці або керівники	**19**	**10**	3	0	2	1	37	39	41	50
Ваші клієнти	**14**	**5**	2	0	2	0	25	27	59	68
Партнери по вживанню ін'єкційних наркотиків	**41**	**29**	2	0	6	3	13	9	44	59
Релігійні лідери	18	14	1	0	1	0	15	11	66	75
Лідери спільноти	**15**	**10**	1	1	1	0	**15**	**10**	69	79
Працівники системи охорони здоров'я	63	64	6	8	**13**	**8**	12	14	8	6
Соціальні працівники або консультанти	83	85	5	6	3	2	5	3	7	4
Викладачі	2	0	0	0	1	0	13	10	85	90
Державні чиновники	4	2	1	0	1	0	**18**	**10**	77	88
Засоби масової інформації	4	2	1	0	0	0	**18**	**9**	77	89

Прим. Відмінності значимі, якщо перевищують 3%.

** Сума в рядку перевищує 100%, оскільки респонденти могли обирати кілька варіантів відповіді.*

«Мой ребенок посещает специализированную школу-интернат. Когда я привела ребенка вначале 2012 учебного года, медсестра школы подошла ко мне и попросила, чтобы я сообщила о статусе ребенка учителю и директору… Она боялась, что если эта информация

Частіше з розголошенням інформації про власний ВІЛ-статус стикалися респонденти, чий стаж життя з ВІЛ перевищує 10 років (32%), аніж ті, хто живе з ВІЛ менше 10 років (21%). Не зафіксовано статистично значимих відмінностей залежно від статі та належності респондентів до УГ.

Порівняно з 2010 роком знизилася майже вдвічі (з 13% до 7%) частка ЛЖВ, які принаймні раз відчували тиск з боку інших ЛЖВ або груп/мереж ЛЖВ стосовно розкриття власного ВІЛ-статусу. Також дещо рідше респонденти повідомляли про такий тиск з боку

людей, які не мають діагнозу «ВІЛ-інфекція», однак відмінності за роками не перевищують 1%, враховуючи похибку в 3% (табл. 4.8).

станет известна из каких-то других источников, то у нее будут проблемы. У меня были страхи, потому что интернат один на весь город… Хотя мне известно, что медсестра была на лекциях о ВИЧ/СПИДе и знала все аспекты» (життєва історія, м. Київ).

Таблиця 4.8. **Розподіл відповідей на запитання: «Як часто Ви відчували тиск щодо розкриття Вашого ВІЛ-статусу?»,** за роками, %

	2010	2013
З боку ЛЖВ, груп/мереж ЛЖВ		
Часто	2	1
Кілька разів	8	4
Один раз	3	2
Жодного разу	87	93
З боку людей, які не живуть з ВІЛ		
Часто	3	2
Кілька разів	10	8
Один раз	3	2
Жодного разу	84	88

Прим. Відмінності значимі, якщо перевищують 3%.

Щодо тиску з боку інших ЛЖВ, груп/мереж ЛЖВ, частіше відчували його респонденти, чий стаж життя з ВІЛ перевищує 15 років (18%), а рідше – чий статус встановлено протягом останнього року (5%). Вік, стать, належність до уразливих груп, а також тип поселення, в якому проживає респондент, тут не мають статистично значимого впливу на розподіл відповідей.

В одній із життєвих історій респондентка поділилася ситуацією, коли тиск щодо розкриття ВІЛ-позитивного статусу здійснювався з боку медсестри школи-інтернату, яка наполягала на повідомленні вихователю і директору закладу про діагноз дитини респондентки.

Отримані дані свідчать про поліпшення ситуації з дотриманням лікарської таємниці медпрацівниками. Оскільки 2013 року на 4% (з урахуванням статистичної помилки, що становить 3%) зменшилася частка респондентів, які повідомили факти розголошення лікарями інформації про ВІЛ-позитивний статус респондента без його згоди (рис. 4.8).

«Но так как у нас городок маленький, и медперсонал узнал о моем статусе, и пошло по цепочке. Медработник живет на моей улице, она рассказала соседям, соседи – своим знакомым. Узнали у меня на работе… Хозяйка узнала и выгнала мою дочь со съемной квартиры. В учебном заведении создали все условия для дочки и «убрали» ее оттуда. Пришлось девочке уйти» (життєва історія, м. Суми).

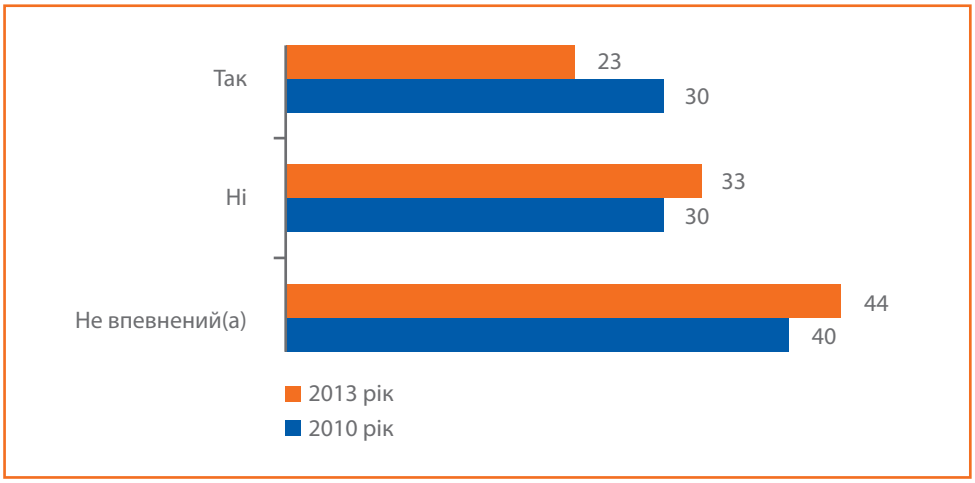


Рис. 4.8. **Розподіл відповідей на запитання: «Чи розповідали працівники системи охорони здоров'я (напр., лікар, медсестра, консультант, лаборант) іншим людям про Ваш ВІЛ-статус без Вашої згоди?»,** за роками, %

«Я долго пыталась доказать директору садика, что мой ребенок здоров. Говорила, что могу принести справку, но эта женщина меня не слышала. Она орала, что ни о какой справке не может быть и речи, что «вся больница» знает, от чего умер мой муж, и что я тоже «такая же, как и он» (життєва історія, м. Суми).

Частка тих, хто стикався із випадками розголошення медпрацівниками інформації про їхній ВІЛ-статус, значно зростає зі зростанням стажу життя з ВІЛ: з 9% для тих, хто живе з ВІЛ менше року, до 35% – для тих, чий досвід коливається в межах 10-14 років (за похибки у 10%). Однак у групі респондентів, які живуть з ВІЛ 15 і більше років, відповідний показник значно знижується – до 22% (рис. 4.9).

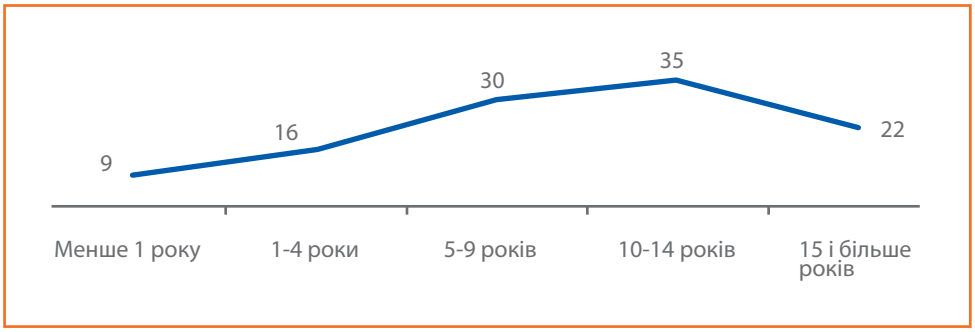


Рис. 4.9. **Частка респондентів, які повідомили про факти розголошення медпрацівниками інформації про ВІЛ-статус без їхньої згоди, залежно від стажу життя з ВІЛ,** %

Частіше стикалися з випадками розголошення медпрацівниками інформації про власний ВІЛ-статус жінки (28% і 19% серед чоловіків). Натомість наявність ризикованих щодо ВІЛ/СНІДу практик не має істотного впливу в цьому випадку.

Незважаючи на певне поліпшення ситуації із дотриманням лікарської таємниці, ЛЖВ продовжують стикатися із «несанкціонованим» розкриттям ВІЛ-статусу з боку медпрацівників, здебільшого в медичних закладах загального профілю (частіше медсестрами). Життєві історії яскраво ілюструють наслідки нехтування з боку медичних працівників етичними нормами щодо пацієнтів з ВІЛ, які стосуються не лише самих ЛЖВ, а й їхніх сімей, дітей, соціального оточення.

Поліпшилися також оцінки ЛЖВ рівня конфіденційності медичної документації, що стосується їхнього ВІЛ-статусу. Адже порівняно з 2010 роком зросла частка респондентів, переконаних в абсолютній конфіденційності такої документації (з 18% до 24%), і знизилася частка тих, хто поділяє протилежну думку (з 34% до 27%) (рис. 4.10).

«Товаровед магазина, в котором я работаю, както рассказала мне, что пришли две женщины на работу ко мне в магазин, спросили, работаю ли я там, после чего сообщили: «Дело в том, что мы хорошо знаем ее (моего) мужа и эта женщина больна СПИДом, или вы ее увольняете, или нормальных покупателей у вас не будет»… Через дорогу от того места, где я жила, находится садик моего ребенка. Я каждое утро ходила чигирями, чтобы отвести дочь в садик. Я не могла погулять с ребенком. Приходилось ходить с ней в другой парк или лес, чтобы не встречать людей… Я ненавидела себя, всех. Такое ощущение, что все знают, что все на меня пальцем тыкают, мне не хотелось ничего…» (життєва історія, м. Київ).

«Заведующая отделением больницы сообщила моим родным о моем ВИЧ-позитивном статусе и о том, что мне осталось жить 6 месяцев. Я считаю, что она не имела права говорить моим родным об этом. После этого мои родные перестали со мной общаться… Они решили оградить ребенка от меня… Социальная служба по защите прав детей подала иск в суд. Судебное дело выиграли мы. Потом было второе – тоже выиграли. Ребенок остался с нами» (життєва історія, м. Кіровоград).

Рис. 4.10. **Розподіл відповідей респондентів на запитання: «Наскільки конфіденційна, на Вашу думку, медична документація, яка стосується Вашого ВІЛ-статусу?», %**

При цьому частіше нарікали на відсутність належних умов для забезпечення конфіденційності медичної документації ЛЖВ, які не є представниками УГ: 32% і 20% для тих, хто має досвід ризикованих до ВІЛ/СНІДу практик (статистична похибка тут становить 4%).

Більш істотним, аніж у випадку стажу життя з ВІЛ, є вплив вікового критерію. Зі зростанням віку знижується частка переконаних у тому, що медична документація не є конфіденційною: із 33% для молоді віком до 29 років до 12% серед ЛЖВ, старших 45 років.

Чоловіки дещо частіше, ніж жінки, схиляються до думки про відсутність конфіденційності такої інформації. Однак ці відмінності незначні, оскільки перевищують похибку (в 4%) лише на 2%.

Незмінним, порівняно з 2010 роком, залишається характер реакції соціального оточення на розкриття ЛЖВ їхнього ВІЛ-статусу: у більшості випадків близькі, знайомі не змінюють свого ставлення до ЛЖВ або підтримують їх, дізнавшись про їхній діагноз. Загалом найвищий рівень підтримки проявляють соціальні працівники та консультанти, а також інші ЛЖВ. Натомість найнижчим він є з боку працівників сфери охорони здоров'я (табл. 4.9).

Водночас, порівняно з минулим дослідженням ставлення медпрацівників поліпшилося. Зокрема знизилася частка ЛЖВ, які відчували дискримінаційне ставлення представників цієї соціальної групи до себе (з 24% до 18%), і зросла – тих, хто визначив їхню реакцію як «ставлення не змінилося» і навіть «підтримка» (табл. 4.9).

Також зафіксоване статистично значиме зниження частки тих, хто зазначив про відсутність будь-яких змін у ставленні до себе з боку колег по роботі, роботодавців та інших більш віддалених соціальних груп (табл. 4.9).

Таблиця 4.9. **Реакція оточуючих, коли вони дізналися про ВІЛ-статус респондента,** %

	Сильна дискримінація		**Дискримінація**		**Ставлення не змінилося**		**Підтримка**		**Значна підтримка**		**Запитання не ставилося/не прийнятне**	
	2010	2013	2010	2013	2010	2013	2010	2013	2010	2013	2010	2013
Ваш чоловік/ дружина/партнер	3	2	5	4	24	20	25	28	16	19	27	27
Інші дорослі члени сім'ї	3	2	7	5	22	20	29	31	17	17	22	25
Діти у Вашій сім'ї	0	0	1	0	7	5	6	6	4	3	82	86
Ваші друзі (у т.ч. сусіди – для даних за 2010 рік)	1	0	8	3	27	27	14	23	3	4	47	43
Ваші сусіди	-	1	-	5	-	3	-	1	-	0	-	90
Інші ЛЖВ	0	0	0	1	**29**	**22**	47	43	13	11	**11**	**23**
Люди, з якими Ви працюєте (Ваші колеги)	0	0	2	1	**13**	**7**	9	5	3	1	**73**	**86**
Ваші роботодавці або керівники	1	0	2	1	**11**	**5**	7	4	2	1	**77**	**89**
Ваші клієнти	0	0	1	0	**12**	**3**	3	2	1	1	**83**	**94**
Партнери по вживанню ін'єкційних наркотиків	0	0	3	1	**36**	**27**	4	5	1	0	**56**	**67**
Релігійні лідери	0	0	1	1	7	4	10	7	3	3	**79**	**85**
Лідери спільноти	0	0	1	0	5	2	10	7	2	2	**82**	**89**
Працівники системи охорони здоров'я	4	3	**24**	**18**	**34**	**39**	**16**	**20**	3	3	19	17
Соціальні працівники або консультанти	0	0	0	0	19	16	54	56	15	20	12	8
Викладачі	0	0	1	0	2	0	1	1	0	0	96	99
Державні чиновники	1	0	2	2	2	1	1	0	0	0	94	97
Засоби масової інформації	0	0	1	0	3	1	1	1	0	0	95	98

Прим. Відмінності значимі, якщо перевищують 3%.

Життєві історії ілюструють зміни у ставленні медпрацівника після повідомлення пацієнтом свого ВІЛ-позитивного статусу як у позитивний, так і в негативний бік.

[9]Частка респондентів, принаймні раз стикалися з ситуацією, коли інформація про їхній ВІЛ-позитивний статус була розголошена іншим особам без їхньої згоди.

«Доктор запросил за операцию определенную сумму денег, узнав о статусе, он удвоил ее. В конце концов вызвали доктора со СПИД-центра. Он сказал, что операция не нужна, иначе я могу просто умереть» (життєва історія, м. Харків).

«Я ему рассказал про ВИЧ. Он сказал: «Да, я не боюсь этого, гепатит С страшнее». Я ему сказал, что привезу маски, «кольчуги», какие надо! Он говорит: «Не так это страшно. Я прооперирую без проблем»… Он сделал эту операцию» (життєва історія, м. Донецьк).

Не змінився порівняно із 2010 роком розподіл оцінок ЛЖВ стосовно впливу, який здійснило розкриття ВІЛ-позитивного статусу на розв'язання їхніх особистих проблем. Допомогло воно половині опитаних (53%), тоді як третина (34%) відчула на собі лише негативні наслідки повідомлення оточуючим про власний ВІЛ-статус. Ще 13% зазначили, що їхній статус залишився нерозкритим. Однак інтерпретувати отримані дані варто обережно. Адже, як свідчать коментарі респондентів, досить часто вони вважали, що в цьому запитанні йдеться не про наслідки розкриття ВІЛ-статусу оточуючим, а про вплив поінформованості самої ВІЛ-позитивної людини про свій діагноз. Виходячи з цього, досить типовими були відповіді на кшталт: «Звичайно, мені допомогло розкриття статусу, я почав слідкувати за своїм здоров'ям / отримувати медичну допомогу / змінив спосіб життя».

Зі зростанням стажу життя з ВІЛ збільшується частка тих, кому розкриття статусу допомогло вирішити особисті проблеми: від 43% серед тих, чий досвід не перевищує одного року, до 58% – досвід понад 15 років.

Таким чином, за останні три роки поліпшилася ситуація із дотриманням прав ЛЖВ на анонімність, конфіденційність та лікарську таємницю, гарантованих українським законодавством. Цього року менше респондентів засвідчили розголошення інформації про свій ВІЛ-статус[9]: 24% проти 37% у 2010 році. Зокрема, йдеться про зниження частки респондентів, які повідомили про несанкціоноване розголошення інформації про ВІЛ-статус медпрацівниками (8% проти 13% у 2010 році).

Майже вдвічі, порівняно з 2010 роком (13%), знизилася частка ЛЖВ, які принаймні раз відчували тиск з боку інших ЛЖВ або груп/мереж ЛЖВ стосовно розкриття власного ВІЛ-статусу (7%). Тоді як у випадку з неЛЖВ не відбулося значимих змін.

Дещо поліпшилася ситуація із дотриманням лікарської таємниці медпрацівниками: з фактами розкриття лікарями власного ВІЛ-статусу без отримання відповідної згоди стикалися 23% респондентів, тоді як у 2010 році таких було 30%.

У цьому році ЛЖВ більш позитивно оцінили рівень дотримання конфіденційності медичної документації, що стосується ВІЛ-статусу. Адже порівняно з 2010 роком зросла частка респондентів, переконаних в абсолютній конфіденційності такої документації (з 18% до 24%), і знизилася частка тих, хто поділяє протилежну думку (з 34% до 27%).

Також порівняно з минулим дослідженням поліпшилося ставлення до ЛЖВ медпрацівників. Цього року 18% опитаних ЛЖВ відчули на собі дискримінаційне ставлення з боку медиків (24% – у 2010 році).

4.3. ЛІКУВАННЯ

Більшість опитаних у 2013 році досить високо оцінили стан власного здоров'я: лише близько чверті (27%) респондентів охарактеризували його як слабке, решта – як хороше або непогане. Практично такий самий розподіл відповідей респондентів на відповідне запитання був зафіксований у 2010 році (рис. 4.11).

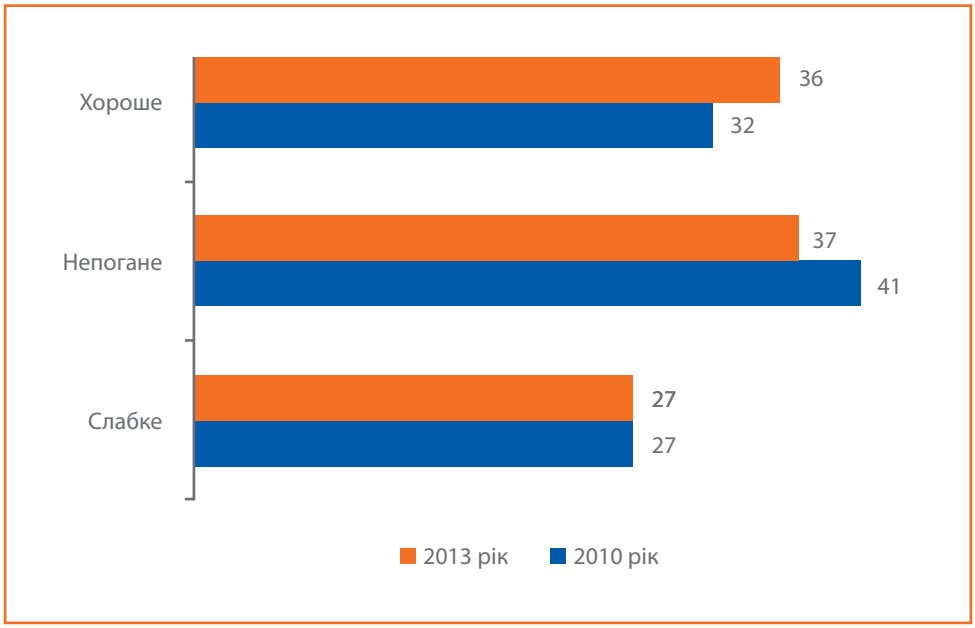


Рис. 4.11. **Оцінка респондентами стану власного здоров'я,** % за роками

Так само, як і в 2010 році, жінки дещо вище оцінювали стан власного здоров'я, порівняно із чоловіками. Частка тих, хто охарактеризував його як хороше або дуже хороше, сягнула 37% серед жінок та 26% серед чоловіків.

Зі зростанням віку та стажу життя з ВІЛ стан здоров'я опитаних цілком прогнозовано погіршується, при чому більш істотні відмінності були зафіксовані саме між віковими групами (табл. 4.10).

Таблиця 4.10. **Самооцінка стану здоров'я,** залежно від віку респондентів, %

	17-29 років (N=337)	**30-35 років** (N=488)	**36-45 років** (N=515)	**46-64 роки** (N=130)
Хороше	43	36	24	20
Непогане	41	41	43	33
Слабке	16	23	33	47

Прим. Відмінності значимі, якщо перевищують 8%.

Респонденти, які не належать до жодної з уразливих груп, вирізняються значно кращим здоров'ям (46% оцінили його як хороше або дуже хороше), ніж ті, хто має досвід ризикованих щодо ВІЛ практик (22%).

Законодавство України гарантує для ЛЖВ безоплатне забезпечення ліками, необхідними для лікування будь-якого наявного у них захворювання. Порівняння результатів опитувань 2010 та 2013 років свідчить про поліпшення доступу ЛЖВ до антиретровірусної терапії, тоді як доступність для них препаратів проти опортуністичних інфекцій залишилася на тому самому рівні. На момент опитування у 2013 році АРТ приймали 60% (проти 41% у 2010 році), а препарати для профілактики або лікування опортуністичних інфекцій – 28% (проти 31% у 2010 році) респондентів. Вважали АРВ-препарати доступними для себе 91% опитаних у 2013 році проти 81% у 2010 році, тоді як упевненість в тому, що за потреби вони зможуть отримати лікування опортуністичних інфекцій, продемонстрували 54% опитаних у 2013 році проти 55% у 2010 році (табл. 4.11).

Таблиця 4.11. **Оцінка респондентами доступності АРВ-терапії та препаратів проти опортуністичних інфекцій,** % за роками

	2010	2013
Чи маєте Ви доступ до АРВ-терапії, навіть якщо на цей час її не приймаєте?		
Так	81	91
Ні	6	2
Не знаю	13	7
Чи маєте Ви доступ до препаратів проти опортуністичних інфекцій, навіть якщо на цей час їх не приймаєте?		
Так	55	54
Ні	20	18
Не знаю	25	28

Прим. Відмінності значимі, якщо перевищують 3%.

АРВ-терапію приймають 64% жінок і 55% чоловіків, що вочевидь пояснюється тим, що частина жінок почали отримувати АРТ під час вагітності. Щодо препаратів проти опортуністичних інфекцій відмінностей зафіксовано не було.

Зі зростанням віку опитаних частка тих, хто отримує АРТ, істотно зростає. Щодо препаратів для профілактики та лікування опортуністичних інфекцій також простежується схожа тенденція, але вона є значно менш вираженою, що може свідчити про результативність АРВ-терапії (табл. 4.12).

Таблиця 4.12. **Частка респондентів, які приймають АРТ та препарати проти опортуністичних інфекцій,** залежно від стажу життя з ВІЛ, %

Стаж життя з ВІЛ	Приймають АРТ	Приймають препарати проти опортуністичних інфекцій
Менше 1 року (N=165)	29	26
1-4 роки (N=498)	52	23
5-9 років (N=490)	66	27
10-14 років (N=241)	77	37
15 і більше років (N=101)	78	39

Прим. Відмінності значимі, якщо перевищують 10%.

Представники різних статево-вікових груп оцінюють доступність для себе АРВ-терапії та препаратів проти опортуністичних інфекцій приблизно однаково: відмінності не виходять за межі статистичної похибки. Натомість респонденти, чий діагноз було встановлено менше 1 року тому, оцінюють доступність АРТ дещо нижче (82% вважають її доступною для себе), ніж решта опитаних (88-97%). Це може пояснюватися не так реальними відмінностями у доступності препаратів, як меншою поінформованістю «новачків» про механізм призначення АРТ та про її безкоштовність. Щодо препаратів від опортуністичних інфекцій таких відмінностей зафіксовано не було.

Також варто відзначити досить високу доступність АРТ для представників уразливих груп. Зокрема, частка тих, хто приймає АРВ-препарати, сягає 59% серед представників уразливих груп та 61% серед респондентів, які до них не належать, що не виходить за межі статистичної похибки.

Аналіз життєвих історій також підтвердив, що хоча отримання АРВ-терапії не обходиться зовсім без проблем для представників цільової групи, але труднощів у цій сфері значно менше, ніж в отриманні медичної допомоги в будь-яких інших медичних закладах, відмінних від СНІД-центрів.

Лише одна із 58 життєвих історій була повністю присвячена проблемам, пов'язаним із доступом до АРТ. Для отримання препаратів респондентові потрібно було пройти медкомісію в поліклініці за місцем проживання. Але цей процес надзвичайно ускладнився через недбале ставлення інфекціоніста районної поліклініки до своїх посадових обов'язків.

Респондент спробував вирішити проблему, звернувшись до головного лікаря поліклініки, але отримав відмову. Ситуація змінилася лише після втручання юриста НУО.

«Я долго не мог попасть к ней на прием: ее или не было, или она занята, или у нее какие-то дела. Рабочий день начинается с 9:00, а она принимать начинала с 11:00… Пока я к ней попал, прошел месяц… После того как я прошел весь медосмотр, пришел в назначенный день к врачу-инфекционисту, а ее снова нет на работе… Медсестра начала меня «завтраками кормить»: приди завтра или послезавтра. Это длилось около недели. Потом я увидел, что заканчивается срок анализов и мне придется их по-новому проходить. Наконец я узнаю, что она (врач) уехала в Киев на повышение квалификации и вернется после 1-го января» (життєва історія, м. Черкаси).

[10]Наприклад, результатами операційного дослідження «Визначення ступеню «дружності» до клієнтів послуг, що надаються ЛЖВ в різних закладах соціальної та медичної сфери», проведеного АЦ «Соціоконсалтинг» на замовлення ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ» у 2011-2012 рр.

«Мы с юристом написали жалобу в Департамент здравоохранения, и он посоветовал с этой жалобой пойти к главврачу. Я так и сделал… Когда я сказал, что я эту жалобу понесу дальше, и будет кому-то плохо, они мне быстро все сделали и попросили, чтобы я ее дальше не нес… Главврач подписал все документы, которые мне были нужны для получения АРТ, хотя это должна была сделать врач-инфекционист (его дочь). Он вместо нее расписался, поставил печати и позвонил в СПИД-центр, чтобы меня приняли» (життєва історія, м. Черкаси).

«В СПИД-центре меня вела врач, которая, несмотря на то, что я ей сказала, что планирую иметь детей, хотела назначить схему с препаратом «Эфкур» (женщинам, которые принимают этот препарат, рекомендуется избегать беременности). У нас с ней был достаточно неприятный разговор. Я ходила к заведующей и писала заявление о смене врача. Мне поменяли врача, назначили хорошую схему АРТ» (життєва історія, м. Одеса).

Щоправда, розв'язавши проблему щодо отримання АРТ, респондент зіткнувся з такими ж труднощами під час спроби отримати у того ж лікаря препарати проти опортуністичних інфекцій.

Ще одна респондентка у своїй життєвій історії згадувала про конфліктну ситуацію з лікарем СНІД-центру щодо вибору конкретної схеми лікування, але ця проблема вирішилася досить легко.

Історії, присвячені проблемам у взаємовідносинах із лікарями СНІД-центрів, є швидше винятком, ніж правилом. Значно частіше респонденти говорили про те, що серед усіх медичних працівників добре ставляться до ЛЖВ і не допускають порушення їхніх прав лише співробітники СНІД-центрів. Це підтверджується результатами інших соціологічних досліджень[10].

У кількох життєвих історіях йшлося про позитивні приклади, коли медпрацівники, з якими доводилося спілкуватись респондентам, були доброзичливими і надали їм справжню підтримку.

Що стосується препаратів проти опортуністичних інфекцій, то представники уразливих груп приймають їх дещо частіше (32%), ніж респонденти, які до них не належать (22%). Похибка тут становить +/– 4%.

Стосовно оцінки доступності для себе АРТ та препаратів проти опортуністичних інфекцій значимих відмінностей між представниками уразливих груп, а також респондентами, які до них не належать, зафіксовано не було.

Цікавим видається розподіл відповідей на запитання про доступність АРТ та лікування опортуністичних інфекцій залежно від того, чи приймає респондент відповідні препарати. Серед тих, хто приймав на момент опитування препарати проти опортуністичних інфекцій, вважали їх доступними для себе 76% опитаних, тоді як 15% негативно відповіли, а 9% було складно відповісти на це запитання. Такий розподіл відповідей виглядає цілком логічним, враховуючи досить поширену практику самостійного придбання пацієнтами препаратів для лікування опортуністичних інфекцій. Серед 894 ЛЖВ, які приймали на момент опитування АРТ, близько 1% опитаних (8 осіб) оцінили її як недоступну для себе або їм було складно відповісти на таке запитання, що може пояснюватися наявністю перебоїв у постачанні АРВ-препаратів або недостатньою прихильністю до лікування самих пацієнтів.

Якість консультативної складової медичного обслуговування ЛЖВ порівняно з 2010 роком дещо погіршилась. Частка респондентів, які зазначили, що протягом останнього року вони мали конструктивну розмову із медичним працівником щодо схем лікування ВІЛ, у 2013 році залишилась практично незмінною, становлячи 70% проти 65% у 2010 році. Похибка тут сягає +/-3%. При цьому, серед тих, хто приймає АРВ-препарати, консультації щодо лікування ВІЛ отримували 80% опитаних проти 56% серед тих, хто їх не приймає.

Частка тих, хто обговорював із медичними працівниками інші питання (наприклад, сексуальне та репродуктивне здоров'я, сексуальні стосунки, емоційне благополуччя, вживання наркотиків тощо), у 2013 році дещо зменшилась, становлячи 49% проти 56% у 2010 році.

Зі зростанням віку опитаних дещо збільшується частка тих, хто отримував консультації з приводу лікування ВІЛ (від 64% для наймолодших респондентів до 77% – для найстарших), а частка проконсультованих стосовно таких аспектів, як сексуальне і репродуктивне здоров'я, емоційне благополуччя, вживання наркотиків тощо, – навпаки, зменшується (від 52% до 40%). Щоправда, з урахуванням похибки, яка в цьому випадку сягає 8%, ці відмінності є неістотними.

Відмінностей щодо якості консультування між представниками різних соціальних груп зафіксовано не було.

Серед опитаних у 2013 році значимо вищою, порівняно із 2010 роком, є частка тих, хто почав отримувати медичну допомогу у зв'язку зі своїм захворюванням на ВІЛ протягом перших трьох місяців від моменту встановлення ВІЛ-позитивного статусу. Стосовно решти варіантів відповіді відмінності є статистично не значимими, але також підтверджують тенденцію щодо більш своєчасного звернення за медичною допомогою ЛЖВ, опитаних у 2013 році (рис. 4.12).

«Я попала в 22-ю инфекционную больницу. Меня положили в палату с девочкой, которая была больна туберкулезом открытой формы. Ко мне приезжал Геннадий Львович (врач со СПИД-центра) и он был в шоке… После реанимации меня перевели в отдельную палату. Этого добился Геннадий Львович… Он и в реанимацию ко мне приходил» (життєва історія, м. Харків).

«Коли я розповіла своєму лікарю-інфекціоністу про ситуацію, яка склалася (через розголошення медсестрою інформації про ВІЛ-статус респондентки її не взяли на роботу), він сказав, що прийме міри. Потім я дізналася, що міри дійсно були прийняті. Виявили, що це була за людина, і вона була покарана, а мене взяли на роботу соціальним працівником у лікарню. І зараз я себе там почуваю дуже добре» (життєва історія, м. Черкаси).

Рис. 4.12. **Період від встановлення діагнозу «ВІЛ-інфекція» до початку отримання медичної допомоги,** % за роками

Серед респондентів, які до цього часу не отримують медичної допомоги, є люди з різним стажем життя з ВІЛ, починаючи від тих, чий діагноз було встановлено менше року тому (23%), і закінчуючи респондентами, які живуть з ВІЛ понад 5 років (37%). Причому ці респонденти зовсім не відрізняються від решти опитаних кращим станом здоров'я: розподіл відповідей на запитання про самооцінку здоров'я для цієї групи респондентів відмінний від відповідей решти опитаних у межах статистичної похибки.

У респондентів, які зволікали з отриманням медичної допомоги понад три місяці від моменту встановлення ВІЛ-позитивного статусу, запитували про причини такої поведінки. Як свідчать відповіді респондентів, свою роль тут відіграють не лише об'єктивні життєві обставини (на кшталт перебування у в'язниці), а й різноманітні страхи (наприклад, розкриття ВІЛ-статусу або стигми та дискримінації з боку медпрацівників). Що стосується результатів досліджень 2010 та 2013 років, то попри наявність статистично значимих відмінностей (у таблиці виділені жирним шрифтом) за окремими причинами, їхній рейтинг здебільшого зберігається (табл. 4.13).

Варто зазначити, що частина респондентів досить специфічно розуміють поняття «зволікання із початком отримання медичної допомоги». Зокрема, у 2013 році, коли у запитанні про причини несвоєчасного звернення за медичною допомогою був передбачений варіант відповіді «Розриву в часі не було», 11% опитаних, які звернулися до лікарів протягом більш ніж трьох місяців з моменту встановлення діагнозу, обрали цю альтернативу. У 2010 році, коли такого варіанту відповіді в анкеті не було, його дописували в «Інше».

Інтерпретуючи відповіді на запитання про розрив у часі між встановленням ВІЛ-позитивного статусу та початком отримання медичної допомоги, варто враховувати, що частина респондентів, навіть попри спеціальне застереження в анкеті, розуміла поняття «отримання медичної допомоги» саме як початок прийому АРВ-препаратів. Це, зокрема, підтверджується аналізом відповідей респондентів на запитання про причини зволікання з отриманням медичної допомоги у графі «Інше». Більш ніж у половині випадків (50 осіб із 83, які обрали альтернативу «Інше») йшлося про те, що «не було потреби у меддопомозі, оскільки була достатня кількість СД4», а також про перебої з АРВ-препаратами або неможливість отримати АРТ з інших причин.

Частка тих, хто почав отримувати медичну допомогу протягом трьох місяців з моменту встановлення діагнозу, серед жінок є значно вищою (55%), ніж серед чоловіків (38%). Вказані відмінності забезпечила переважно та частина респонденток, ВІЛ-позитивний статус яких було встановлено під час вагітності. Оскільки профілактика вертикальної трансмісії визначена як пріоритетний

Таблиця 4.13. **Причини розриву в часі між моментом встановлення ВІЛ-позитивного статусу та початком отримання медичної допомоги,** за роками, % до тих, хто зволікав із отриманням меддопомоги більше трьох місяців*

	2010 р. (N=972)	**2013 р.** (N=799)
Я не був(ла) готовий(а) що-небудь робити з приводу своєї ВІЛ-інфекції	**39**	**46**
Інше	**24**	**10**
Були побоювання, що зустріну там когось зі своїх знайомих	18	16
Був страх, що медпрацівники будуть погано до мене ставитися	16	19
Був страх, що медпрацівники розкриють мій статус без моєї згоди	**14**	**21**
Я не отримав(ла) направлення або не знав(ла), куди звертатися за допомогою з приводу ВІЛ	14	15
Я перебував(ла) в ув'язненні і не мав(ла) доступу до лікування ВІЛ	15	14
Тяжко було дістатися до клініки або лікарні	10	7
У мене був попередній негативний досвід взаємодії з медпрацівниками	10	11
Я боявся(лась), що на мене будуть дивитися, як на людину, нерозбірливу в сексуальних зв'язках; ЧСЧ; ПКС або СІН	8	12
Я не міг собі дозволити медичну допомогу	7	8
Мені довелося би сказати своєму чоловіку/дружині/партнеру, якщо б я почав(ла) отримувати медичну допомогу	2	2
Я не міг(ла) отримувати медичну допомогу в робочий час без розкриття свого ВІЛ-статусу роботодавцю	2	4
У мене нелегальний статус або документи	1	1
Розриву в часі не було		11

Прим. Відмінності значимі, якщо перевищують 4%.

**Сума перевищує 100%, оскільки респонденти могли обирати кілька варіантів відповіді.*

напрям надання медичної допомоги ЛЖВ на державному рівні, вагітні жінки забезпечуються АРТ в першу чергу. Відповідно, серед жінок, які пройшли ДКТ на ВІЛ у зв'язку із вагітністю, частка тих, хто почав отримувати медичну допомогу у тримісячний термін, сягає 69% проти 45% серед решти респонденток.

Відмінності щодо частки тих, хто звернувся за медичною допомогою протягом трьох місяців з моменту встановлення діагнозу, між представниками уразливих груп (36%) та тими, хто до них не належить (63%), також пояснюється різною часткою у структурі цих груп жінок, які пройшли ДКТ у зв'язку з вагітністю. Серед респондентів, які не мають досвіду належності до уразливих груп,

частка жінок, чий ВІЛ-позитивний статус було встановлено під час вагітності, сягає 40% проти 9% серед представників уразливих груп.

Жінки значно частіше, ніж чоловіки, причиною зволікання з отриманням медичної допомоги називали різноманітні страхи й упередження. Натомість чоловіки частіше зазначали таку життєву ситуацію, як перебування у місцях позбавлення волі (табл. 4.14). Що ж до решти чинників, які можуть перешкоджати зверненню за медичною допомогою (наприклад, відсутність інформації про те, куди потрібно звертатися для лікування ВІЛ-інфекції, ускладнений доступ до медичних закладів тощо), а також щодо психологічної неготовності робити що-небудь із приводу свого захворювання, то відмінностей між чоловіками й жінками зафіксовано не було.

Таблиця 4.14. **Окремі причини розриву в часі між моментом встановлення ВІЛ-позитивного статусу та початком отримання медичної допомоги,** залежно від статі, % до тих, хто зволікав із отриманням меддопомоги більше трьох місяців

	Чоловіки (N=460)	**Жінки** (N=339)
Я перебував(ла) в ув'язненні й не мав(ла) доступу до лікування ВІЛ	18	8
Були побоювання, що зустріну там когось зі своїх знайомих	11	22
Був страх, що медпрацівники будуть погано до мене ставитися	13	27
Був страх, що медпрацівники розкриють мій статус без моєї згоди	17	27
Я боявся(лась), що на мене будуть дивитися, як на людину, нерозбірливу в сексуальних зв'язках; ЧСЧ; ПКС або СІН	9	16

Прим. Відмінності значимі, якщо перевищують 5%.

Зі зростанням стажу життя з ВІЛ-інфекцією цілком прогнозовано зменшується частка тих, хто дотепер не звернувся до лікарів з приводу свого захворювання. При цьому, частка тих, хто почав отримувати медичну допомогу протягом перших трьох місяців після встановлення діагнозу, також істотно зменшується (табл. 4.15). Це вчергове підтверджує, що отримання меддопомоги розумілося респондентами переважно як початок прийому АРТ, доступність якої з часом зростала.

Таблиця 4.15. **Розрив у часі між моментом встановлення ВІЛ-позитивного статусу та початком отримання медичної допомоги,** залежно від стажу життя з ВІЛ, %

	0-1 рік (N=165)	**1-4 роки** (N=498)	**5-9 років** (N=490)	**10-14 років** (N=241)	**Понад 15 років** (N=101)
0-3 місяці	66	**52**	**45**	**336**	**27**
4-6 місяців	7	9	9	5	5
7-12 місяців	2	6	5	3	1
1-2 роки	0	12	9	11	4
2-5 років	1	6	14	16	7
Більше 5 років	0	1	9	23	52
Не отримував взагалі	**24**	**14**	**9**	**6**	**4**

Прим. Відмінності значимі, якщо перевищують 10%.

Щодо об'єктивних перешкод для своєчасного звернення за медичною допомогою (наприклад, не отримали направлення або не знали куди звертатися, складно було добратися до клініки або лікарні тощо, крім перебування у в'язниці) розбіжностей між представниками уразливих груп та рештою респондентів зафіксовано не було. Натомість ЛЖВ, які не мають досвіду належності до уразливих груп, дещо частіше, порівняно з їх представниками, згадували як перешкоди різноманітні страхи (страх несанкціонованого розголошення ВІЛ-статусу медпрацівниками, побоювання зустріти у медзакладі когось зі своїх знайомих). Щоправда, з урахуванням похибки ці відмінності є неістотними і не перевищують 3%. Їх наявність, вочевидь, пояснюється тим, що серед представників уразливих груп жінок, для яких більш характерні різноманітні страхи, виявилося вдвічі менше (33%), ніж серед решти опитаних (67%).

Таким чином, порівняння результатів опитувань 2010 та 2013 років свідчить про поліпшення доступу ЛЖВ до антиретровірусної терапії, тоді як доступність для них препаратів проти опортуністичних інфекцій залишилася на тому самому рівні. На момент опитування у 2013 році АРТ приймали 60% (проти 41% у 2010 році), і вважали її доступною для себе 91% опитаних (проти 81% у 2010 році). Препарати для профілактики або лікування опортуністичних інфекцій у 2013 році приймали 28% (у 2010 році – 31%), а вважали їх доступними 54% респондентів (у 2010 році – 55%).

Результати поточного дослідження (так само, як і дослідження 2010 року) засвідчили відсутність істотних проблем із доступом до АРВ-терапії для представників уразливих груп. Частки тих, хто приймає АРВ-препарати, серед представників груп ризику (59%) та серед тих, хто до них не належить (61%), значимо не відрізняються. Так само не відрізняється й оцінка доступності для себе АРВ-препаратів з боку представників різних соціальних груп.

Якість консультативної складової медичного обслуговування ЛЖВ порівняно з 2010 роком дещо погіршилась. Частка респон-

дентів, які зазначили, що протягом останнього року вони мали конструктивну розмову з медичним працівником щодо схем лікування ВІЛ, у 2013 році залишилась практично незмінною, становлячи 70% проти 65% у 2010 році. Натомість частка тих, хто обговорював із медичними працівниками інші питання (наприклад, сексуальне та репродуктивне здоров'я, сексуальні відносини, емоційне благополуччя, вживання наркотиків тощо), у 2013 році дещо зменшилась, становлячи 49% проти 56% у 2010 році.

4.4. НАРОДЖЕННЯ ДІТЕЙ

Половина (51%) опитаних у 2013 році мають дітей (у 2010 році таких було 53%), в тому числі 38% чоловіків та 64% жінок. Оскільки в анкеті 2013 року йшлося про неповнолітніх дітей, то більшість респондентів, які їх мають, – це молодь та люди середнього віку. У віковій групі 17-35 років дітей мають 57%, а серед 36-45-річних респондентів – 50%. Натомість серед респондентів старших 45 років ця частка становить 15%, тоді як похибка при порівнянні вікових груп сягає 8%.

Серед респондентів, які не належать до уразливих груп, дітей мають 66% опитаних проти 41% представників груп ризику. Вказані відмінності пов'язані з тим, що значну частину респондентів, які не мають досвіду належності до уразливих груп, становлять жінки, чий ВІЛ-позитивний статус було встановлено під час вагітності (40% проти 9% серед представників груп ризику).

У 15% з тих, хто має дітей, принаймні 1 дитина є ВІЛ-позитивною (7% загалом по масиву). У 2010 році про наявність ВІЛ-позитивного статусу повідомило 11% респондентів, які мали дітей (6% загалом по масиву). Однак для адекватної інтерпретації цього показника бракує інформації про те, хто із респондентів, які мають дітей, народжував їх після встановлення діагнозу.

Більше третини опитаних (38%) після встановлення ВІЛ-позитивного статусу консультувалися щодо народження дітей. У 2010 році таких було 46%. Серед тих, хто не отримував таких консультацій, дві третини не робили цього тому, що не планують народжувати дітей, тоді як третина – планують (рис. 4.13).

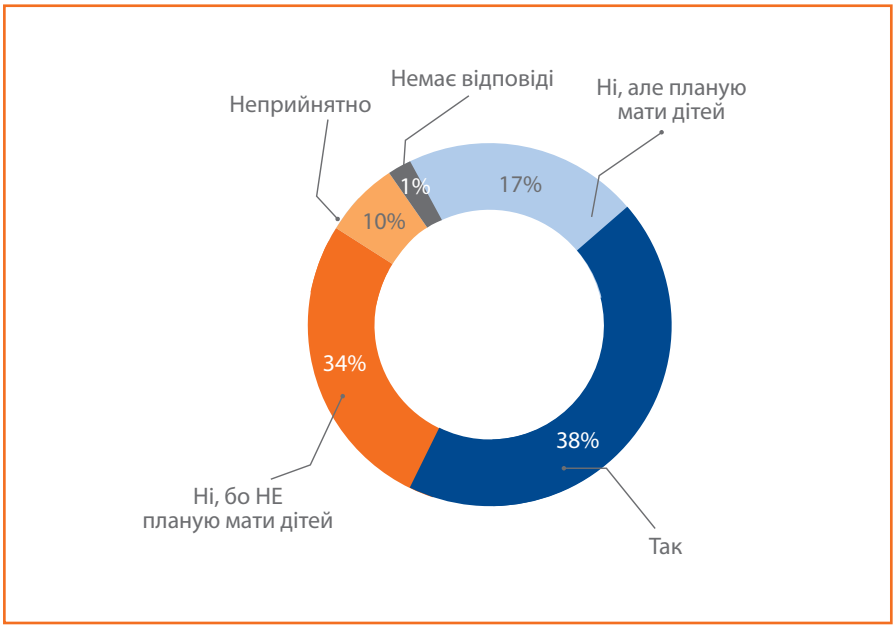


Рис. 4.13. **Розподіл відповідей на запитання: «З моменту встановлення ВІЛ-позитивного статусу, чи консультувалися Ви щодо можливості мати дітей?», %**

Частка тих, хто планує мати дітей, серед чоловіків і жінок є приблизно однаковою, а от консультуються з цього питання жінки частіше за чоловіків (рис. 4.14). Похибка в цьому випадку становить 4%.

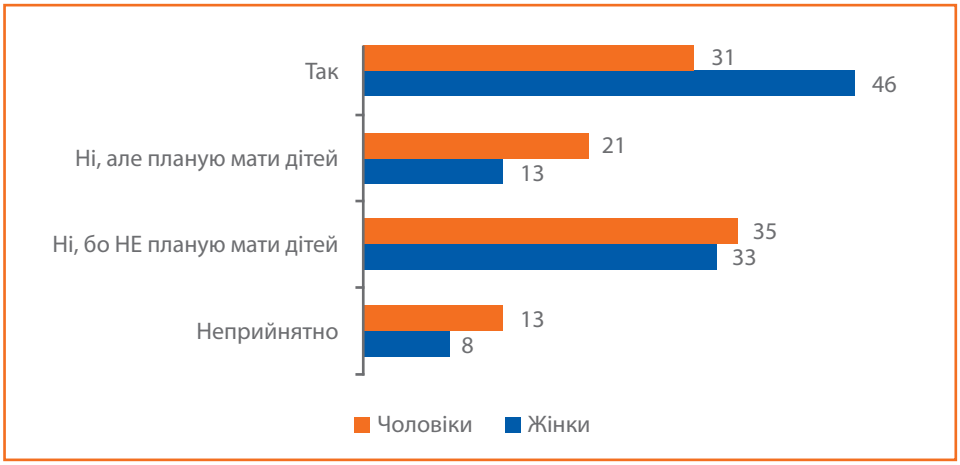


Рис. 4.14. **Розподіл відповідей на запитання: «З моменту встановлення ВІЛ-позитивного статусу, чи консультувалися Ви щодо можливості мати дітей?»,** % залежно від статі

«Есть такие врачи, которые, узнав о ВИЧ, могут сделать гадость просто из пакости. Мне мой гинеколог сорвала беременность, когда брала мазки. У меня были все признаки беременности, а после осмотра гинеколога начались проблемы. Я думаю, что она специально там что-то нарушила, чтобы я не рожала» (життєва історія, м. Одеса).

Молодь консультується стосовно своїх репродуктивних можливостей частіше (45% для респондентів віком 17-35 років), ніж представники старших вікових груп (34% – для вікової групи 36-45 років і 10% – для 46-64 річних респондентів). Респонденти, які мають постійного партнера, незалежно від того, чи оформлені їхні відносини офіційно, консультуються щодо народження дітей частіше (47%), ніж ті, хто такого партнера не має (29%), а ЛЖВ, які не належать до уразливих груп, – частіше (47%), ніж ті, хто до них належить (33%).

Принаймні раз отримували від медичних працівників пораду відмовитися від народження дітей 15% опитаних проти 18% у 2010 році. У 2013 році 4% респондентів проти 3% у 2010 зазначили, що вони стикалися із ситуаціями, коли їх примушували пройти стерилізацію. Отож, як бачимо, з урахуванням похибки (3%) відмінностей за роками щодо вказаних дискримінаційних практик у репродуктивній сфері зафіксовано не було.

Щоправда, інтерпретуючи отримані результати, варто враховувати, що тема народження дітей є дуже сенситивною для більшості респондентів, особливо жінок, тому в деяких випадках вони схильні упереджено ставитися до медичних працівників, інтерпретуючи будь-які неоднозначні ситуації як прояви дискримінації з їхнього боку. Наприклад, одна респондентка у життєвій історії розповіла про випадок, коли лікар-гінеколог їй нібито зірвала вагітність через її ВІЛ-статус. При цьому жодних об'єктивних доказів того, що вона справді була вагітною, так само як і того, що лікарська помилка мала місце і була спричинена саме ВІЛ-статусом, у респондентки не було.

Так само, як і у 2010 році, в поточному дослідженні жінки частіше стикалися з порушенням їхніх прав у сфері народження дітей, ніж чоловіки (табл. 4.16).

Таблиця 4.16. **Дискримінаційні практики у сфері народження дітей,** % залежно від статі

	Чоловіки (N=746)	**Жінки** (N=754)
Після встановлення ВІЛ+ статусу хто-небудь із медичних працівників радив Вам не мати дітей?		
Так	7	24
Ні	79	69
Не знаю	14	7
Після встановлення ВІЛ+ статусу хто-небудь із медичних працівників примушував Вас пройти стерилізацію?		
Так	1	8
Ні	81	85
Не знаю	18	7

Прим. Відмінності значимі, якщо перевищують 3%.

Респонденти віком до 45 років частіше нарікали на порушення їхніх прав у сфері народження дітей, ніж ЛЖВ старшого віку. Коли-небудь радили відмовитися від народження дітей 15-18% представникам молодших вікових груп проти 6% для респондентів старших 45 років. Схожа тенденція простежується і щодо частки тих, кому радили пройти стерилізацію, але з урахуванням похибки (8%) ці відмінності виявилися незначимими. Вказані відмінності, вочевидь, пояснюються тим, що молодь та ЛЖВ середнього віку частіше консультуються щодо народження дітей, ніж старші респонденти, які вже давно народили достатню, на їхній погляд, кількість дітей.

Зі зростанням стажу життя з ВІЛ частка респондентів, яким радили відмовитися від народження дітей, також зростає: від 4% для тих, чий діагноз було встановлено менше року тому, до 25% для респондентів, які живуть з ВІЛ понад 10 років. Схожа тенденція простежується і щодо частки тих, кого примушували пройти стерилізацію, але оскільки таких респондентів було порівняно мало, відмінності між групами виявилися незначимими.

Відмінності щодо частки тих, кому радили не народжувати дітей, між ЛЖВ, які не мають досвіду ризикованих щодо ВІЛ практик (21%), з одного боку, і представниками уразливих груп (12%) – з другого, вочевидь, пояснюються різною часткою жінок у структурі цих груп. Зокрема, серед тих, хто не належить до груп ризику, жінки становлять 75%, а серед респондентів, які до них належать, – 34%.

Так само як і у 2010 році, запитання щодо того, чи залежить можливість отримання АРТ від застосовуваних респондентами методів контрацепції, було незрозумілим для більшості опитаних, викликало у них збентеження. У поточному році ствердно відповіли на це запитання 2% опитаних, у 2010 році – 1%, але надійність цих даних викликає значні сумніви.

Респонденткам, які вказали, що вони були вагітними протягом останніх 12 місяців (129 осіб), було поставлено запитання щодо порушення їхніх прав з боку медпрацівників. При цьому в анкеті 2010 року запитання-фільтру стосовно факту вагітності не було, що ускладнює порівняння результатів за роками. Так, у дослідженні 2010 року передбачалося, що жінки, які не були вагітними, обиратимуть варіант відповіді «індикатор непридатний», натомість виявилося, що частина з них обирали варіант відповіді «ні» («я не відчувала тиску, оскільки не була вагітною»). Таким чином, частка тих, хто стикався із порушенням своїх прав, за результатами опитування 2010 року виявилася дещо заниженою, що варто враховувати, порівнюючи результати 2010 та 2013 років (табл. 4.17).

Таблиця 4.17. Розподіл відповідей на запитання: **«Чи відчували Ви у зв'язку з ВІЛ-статусом тиск/примус з боку медпрацівників щодо…?»,** за роками, %

	2010 рік (N=277)	**2013 рік (N=116)**
Переривання вагітності (аборт)		
Так	12	20
Ні	88	80
Методу проведення пологів		
Так	15	24
Ні	85	76
Методу вигодовування		
Так	14	19
Ні	86	81

Прим. Відмінності значимі, якщо перевищують 9%.

Згідно з відповідями респонденток, доступ ВІЛ-позитивних вагітних жінок до АРВ-терапії у поточному році дещо поліпшився. У 2013 році АРТ отримували 94% ВІЛ-позитивних жінок, які були вагітними протягом останніх 12 місяців, тоді як у 2010 році – 81% (рис. 4.15). Похибка в цьому випадку сягає 9%. Про те, що їй було відмовлено у наданні такого лікування, у поточному дослідженні не сказала жодна жінка, тоді як у 2010 році про це повідомили 2 респондентки.

Рис. 4.15. Розподіл відповідей на запитання: **«Чи приймали Ви АРВ-терапію під час вагітності для попередження передачі ВІЛ від матері до дитини?»,** за роками, % ВІЛ-позитивних жінок, які були вагітними протягом останніх 12 місяців

Практично всім респонденткам, які приймали АРТ під час вагітності (98%), була надана інформація про здорову вагітність і материнство в контексті профілактики передачі ВІЛ від матері до дитини. У 2010 році таку інформацію отримали 91% жінок, які приймали АРТ для профілактики вертикальної трансмісії. Щоправда, з урахуванням похибки вказані відмінності є неістотними.

Таким чином, значимих відмінностей за роками щодо дискримінаційних практик у сфері народження дітей зафіксовано не було. Так, принаймні раз отримували від медичних працівників пораду відмовитися від народження дітей 15% опитаних у 2013 році проти 18% у 2010 році. У 2013 році 4% респондентів проти 3% у 2010 зазначили, що вони стикалися з ситуаціями, коли їх примушували пройти стерилізацію. При цьому, жінки стикалися із порушенням їхніх прав у репродуктивній сфері частіше, ніж чоловіки. Зокрема, принаймні раз отримували пораду відмовитися від народження дітей 7% чоловіків і 24% жінок.

Згідно з відповідями респонденток, доступ ВІЛ-позитивних вагітних жінок до АРВ-терапії для профілактики вертикальної трансмісії у поточному році дещо поліпшився. У 2013 році АРТ отримували 94% ВІЛ-позитивних жінок, які були вагітними протягом останніх 12 місяців, тоді як у 2010 році – 81%. Практично всім респонденткам, які приймали АРТ під час вагітності (98%), була надана інформація про здорову вагітність і материнство в контексті профілактики передачі ВІЛ від матері до дитини. У 2010 році таку інформацію отримали 91% жінок, щоправда, з урахуванням похибки вказані відмінності є неістотними.

ВИСНОВКИ

Порівняльний аналіз результатів опитувань ЛЖВ, проведених у 2010 і 2013 роках за єдиною методикою і спільним інструментарієм, дає змогу дійти таких висновків.

Протягом останніх 3 років статево-вікові особливості опитаних ЛЖВ характеризуються своєю сталістю. Загалом, як і раніше, серед респондентів переважають особи репродуктивного та працездатного віку – 30-39 років (49%). Більшість респондентів (66%) живе з діагнозом «ВІЛ-інфекція» від 1 до 9 років.

Найчисленнішими уразливими групами серед опитаних залишаються споживачі ін'єкційних наркотиків (54%) та колишні засуджені (25%). Причому для значної частини опитаних характерна подвійна проблема – поєднання наркозалежності та досвіду перебування у місцях позбавлення волі. Серед СІН таких було 42%. Досвід вживання наркотиків має переважна більшість опитаних ЛЖВ – колишніх засуджених та ПКС: 90 і 64% відповідно.

Протягом останніх трьох років зросла частка ЛЖВ, які не працюють: із 39% у 2010 році до 52% у 2013 році. Серед тих, хто працює, 42% отримують прибутки як наймані працівники, але офіційно не працевлаштовані. Наслідком чого є переважно низький рівень життя респондентів.

Середньомісячний дохід домогосподарства для 12% опитаних ЛЖВ не перевищував 1000 гривень, що менше розміру мінімальної заробітної плати. Ще для 51% опитаних він становив від 1000 до 3000 гривень, що менше середньої зарплати по Україні на період опитування. Протягом останнього перед опитуванням місяця нестачу їжі відчували 19% опитаних ЛЖВ. Частіше із продовольчою небезпекою стикаються родини з доходом до 1000 гривень (34%) та безробітні (26%).

Порівняно з 2010 роком значимо поліпшилося ставлення до ЛЖВ з боку соціального оточення. Протягом останніх трьох років загальний рівень стигматизації та дискримінації ЛЖВ через ВІЛ-статус з боку соціального оточення знизився на 11%: з 51% у 2010 році до 40% у 2013 році.

Серед форм стигматизації ЛЖВ з боку оточуючих найбільш поширеними залишаються плітки, образи, переслідування або погрози в усній формі. Протягом останнього року об'єктом пліток з причин, що включають ВІЛ-статус, ставали понад чверть опитаних ЛЖВ (26%), тоді як у 2010 році цей показник становив 30%. Другою за поширеністю формою стигматизації/дискримінації ЛЖВ залишаються усні образи, переслідування та погрози з боку інших людей. За останній рік з такими проявами стигматизації стикалася 13% респондентів проти 18% у 2010 році.

Стосовно інших форм стигматизації та дискримінації з боку оточуючих відмінності за роками є менш істотними, а подеколи незна-

чимими. Водночас, тенденція щодо зменшення частоти проявів стигми у 2013 році порівняно з минулим дослідженням зберігається.

Дещо менш поширеними залишаються такі прояви стигматизації, як психологічний тиск на ЛЖВ з боку партнера та дискримінація близьких для ЛЖВ людей: протягом останнього року з цим стикалися по 9% респондентів, що на 3-5% менше, ніж у 2010 році. Порівняно рідко мають місце найбільш тяжкі форми дискримінації ЛЖВ, наприклад, фізичне переслідування/погрози (3% у 2013 році проти 6% у 2010 році) або фізичне насильство (1% у 2013 році проти 4% у 2010 році) з причин, що включають ВІЛ-статус.

Таким чином, під час спілкування з соціальним оточенням стигма проявляється більшою мірою не в фізичному насильстві, а в негативно-емоційному впливі з боку інших людей (плітки, образи, негативні висловлювання тощо), що сприяє формуванню в ЛЖВ доволі сильної внутрішньої стигми.

Загальний рівень самостигматизації ЛЖВ протягом останніх 3 років залишається незмінно високим (82%). Дещо частіше піддаються внутрішній стигмі жінки (85%), ніж чоловіки (78%).

Протягом останніх 3 років найпоширенішими проявами внутрішньої стигматизації серед ЛЖВ залишаються:

- самозвинувачення (58%, і цей показник незмінний з 2010 року);
- відчуття власної провини (46% у 2013 році проти 47% у 2010 році);
- занижена самооцінка (46% і 38% відповідно);
- відчуття сорому (41% і 37% відповідно).

За останній рік збільшилася частка ЛЖВ, які звинувачують у своєму ВІЛ-статусі інших людей (з 20% у 2010 до 28% у 2013 році), а також удвічі зросла частка ЛЖВ, які внаслідок внутрішньої стигматизації бажали вчинити самогубство (з 8% у 2010 році до 16% у 2013 році). Більш схильна до таких настроїв молодь віком 20-29 років (21%).

З віком і збільшенням стажу життя з ВІЛ відчуття провини і занижена самооцінка порівняно не змінюються, решта проявів самостигматизації – зменшується.

Представники уразливих до ВІЛ-інфікування груп частіше за інших звинувачують себе в тому, що сталося. ЛЖВ, які не належать до уразливих груп, частіше відчувають сором і звинувачують інших у своєму ВІЛ-статусі.

Незмінно високим (62%) протягом останніх 3 років залишається показник самодискримінації ЛЖВ. Пік самодискримінаційних рішень припадає на перший рік після встановлення діагнозу (66%), далі з плином часу поширеність прийняття таких рішень серед ЛЖВ дещо знижується (55% – для тих, хто живе з ВІЛ понад 15 років).

Серед самодискримінаційних рішень ЛЖВ найпоширенішими протягом останніх 3 років залишаються рішення не мати дітей (39% у 2013 році проти 37% у 2010 році), не брати шлюб (21% і 20% відповідно), а також уникати відвідування медичних установ (у т.ч.

поліклінік – 21% та відмова від госпіталізації – 18%).

Що стосується проявів дискримінації у сфері зайнятості, то впродовж останніх 12 місяців 20% респондентів із тих, хто працює, втрачали джерело трудового доходу, з них 15% (або 21 особа) пов'язують це з причинами, що включають ВІЛ-статус. Майже половина з тих, хто втрачав роботу через ВІЛ-статус (9 осіб з 21), впевнені, що втратили роботу внаслідок дискримінації з боку роботодавця і колег по роботі.

Переважна більшість (95%) ЛЖВ, що працюють, протягом останнього року не стикалися з відмовою у працевлаштуванні через ВІЛ-статус. Але це, найімовірніше, відбувалося не через толерантне ставлення роботодавців до ЛЖВ, а через приховування від них свого ВІЛ-статусу. Зокрема, серед працюючих ЛЖВ 63% приховують свій статус від роботодавця.

Із проявами стигматизації та дискримінації у медичній сфері протягом останнього року стикалися 11% опитаних ЛЖВ. Порівняно з даними 2010 року, коли цей показник становив 22%, він зменшився майже вдвічі. Найпоширенішою формою стигматизації та дискримінації ЛЖВ у медичній сфері залишається відмова в медичному обслуговуванні, у т.ч. стоматологічній допомозі (11% у 2013 році проти 20% у 2010 році). Порівняно рідше ВІЛ-статус стає причиною обмеження ЛЖВ у доступі до послуг у сфері планування сім'ї, сексуального та репродуктивного здоров'я (1-2%).

Із проявами стигматизації та дискримінації у соціальній сфері протягом останніх 12 місяців стикалися 2% респондентів. За останні три роки цей показник залишився майже незмінним (у 2010 році – 5%). Найпоширенішою формою стигматизації та дискримінації ЛЖВ у соціальній сфері залишається обмеження у доступі до житла (майже 2% у 2013 році проти 3% у 2010 році).

Отже, отримані дані частково підтвердили гіпотезу про скорочення обмежень у доступі ЛЖВ до послуг у соціальній або медичній сферах: доведено зменшення частоти стигми і дискримінації за ознакою ВІЛ-статусу в медичній сфері впродовж останнього року.

Порівняльний аналіз даних свідчить також про наявність інших важливих тенденцій у доступі ЛЖВ до медичної допомоги. Порівняно із 2010 роком у рейтингу причин, які спонукають до проходження ДКТ, зросла вагомість чинників, зумовлених медичними показаннями, а саме вагітністю та підозрою на наявність у пацієнта симптомів, пов'язаних з ВІЛ. Принаймні одну із зазначених причин проходження ДКТ у 2013 році обрали 44% респондентів, тоді як у 2010 – на 9% менше (35%).

Дещо поліпшився показник добровільності тестування на ВІЛ, зокрема, знизилася (з 12% у 2010-му до 7% у 2013 році) частка тих, хто пройшов ДКТ без особистої на те згоди. Поліпшилась якість дота післятестового консультування, про що свідчить зростання з 40% у 2010 році до 49% частки тих, хто отримав повноцінне консульту-

вання, як того вимагає «Порядок добровільного консультування і тестування на ВІЛ-інфекцію (протокол)». Позитивною є тенденція щодо збільшення кількості тестувань у перші три місяці після прийняття відповідного рішення: з 60% до 69%.

Третина (30%) опитаних ЛЖВ зазначили, що не мали жодних побоювань, пов'язаних із можливим отриманням позитивного результату тесту на ВІЛ. Серед страхів, на які вказували опитані ЛЖВ, зберігає лідерство побоювання, що у разі виявлення ВІЛ від них відвернуться їхні друзі та сім'я. Однак порівняно з 2010 роком ця частка дещо знизилася: з 58% до 53%.

За останні три роки поліпшилася ситуація із дотриманням прав ЛЖВ на анонімність, конфіденційність і лікарську таємницю, гарантованих українським законодавством. Цього року менше респондентів засвідчили розголошення інформації про свій ВІЛ-статус: 24% проти 37% у 2010 році. Зокрема, йдеться про зниження частки респондентів, які повідомили про несанкціоноване розголошення інформації про ВІЛ-статус медпрацівниками (8% проти 13% у 2010 році).

Майже вдвічі, порівняно з 2010 роком (13%), знизилася частка ЛЖВ, які принаймні раз відчували тиск з боку інших ЛЖВ або груп/мереж ЛЖВ стосовно розкриття власного ВІЛ-статусу (7%). Тоді як у випадку неЛЖВ не відбулося значимих змін.

Дещо поліпшилася ситуація з дотриманням лікарської таємниці медпрацівниками: з фактами розкриття лікарями ВІЛ-статусу пацієнта без отримання відповідної згоди стикалися 23% респондентів, тоді як у 2010 році таких було 30%.

У цьому році ЛЖВ більш позитивно оцінили рівень дотримання конфіденційності медичної документації, що стосується ВІЛ-статусу. Адже порівняно з 2010 роком зросла частка респондентів, переконаних в абсолютній конфіденційності такої документації (з 18% до 24%), і знизилася частка тих, хто це заперечує (з 34% до 27%).

Також порівняно з минулим дослідженням поліпшилося ставлення до ЛЖВ медпрацівників. Цього року 18% опитаних ЛЖВ відчули на собі дискримінаційне ставлення з боку медиків (24% – у 2010 році).

Спостерігається поліпшення оцінок ЛЖВ стосовно доступності антиретровірусної терапії, тоді як доступність препаратів для лікування опортуністичних інфекцій, на думку респондентів, залишилася на тому самому рівні. На момент опитування у 2013 році АРТ приймали 60% (проти 41% у 2010 році), і вважали її доступною для себе 91% опитаних (проти 81% у 2010 році). Препарати для профілактики або лікування опортуністичних інфекцій у 2013 році приймали 28% (у 2010 році – 31%), а вважали їх доступними 54% респондентів (у 2010 році – 55%).

Результати поточного дослідження (як і дослідження 2010 року) засвідчили відсутність істотних проблем із доступом до АРВ-терапії

для представників уразливих груп. Частка тих, хто приймає АРВ-препарати, серед представників груп ризику (59%) та серед тих, хто до них не належить (61%), значимо не відрізняються. Так само не відрізняються й оцінки доступності для себе АРВ-препаратів з боку представників різних соціальних груп.

Якість консультативної складової медичного обслуговування ЛЖВ порівняно з 2010 роком дещо погіршилась. Частка респондентів, які зазначили, що протягом останнього року вони мали конструктивну розмову із медичним працівником щодо схем лікування ВІЛ, у 2013 році залишилась практично незмінною, становлячи 70% проти 65% у 2010 році. Натомість частка тих, хто обговорював із медичними працівниками інші питання (наприклад, сексуальне та репродуктивне здоров'я, сексуальні відносини, емоційне благополуччя, вживання наркотиків тощо), у 2013 році дещо зменшилась і становила 49% проти 56% у 2010 році.

Значимих відмінностей за роками щодо дискримінаційних практик у сфері народження дітей зафіксовано не було. Так, принаймні раз отримували від медичних працівників пораду відмовитися від народження дітей 15% опитаних у 2013 році проти 18% у 2010 році. У 2013 році 4% респондентів проти 3% у 2010 зазначили, що вони стикалися із ситуаціями, коли їх примушували пройти стерилізацію. При цьому жінки стикалися із порушенням їхніх прав у репродуктивній сфері частіше, ніж чоловіки. Зокрема, щонайменше раз отримували пораду відмовитися від народження дітей 7% чоловіків і 24% жінок.

Згідно з відповідями респонденток, доступ ВІЛ-позитивних вагітних жінок до АРВ-терапії для профілактики вертикальної трансмісії в поточному році дещо поліпшився. У 2013 році АРТ отримували 94% ВІЛ-позитивних жінок, які були вагітними протягом останніх 12 місяців, тоді як у 2010 році – 81%. Практично всім респонденткам, які приймали АРТ під час вагітності (98%), була надана інформація про здорову вагітність і материнство в контексті профілактики передачі ВІЛ від матері до дитини. У 2010 році таку інформацію отримали 91% жінок, щоправда, з урахуванням похибки вказані відмінності є неістотними.

Таким чином, гіпотезу щодо зменшення кількості випадків дискримінаційного ставлення до ЛЖВ за період спостережень загалом можна вважати підтвердженою. Частка респондентів, які стикалися з тими чи іншими проявами дискримінації в різних сферах життя, порівняно з дослідженням 2010 року зменшилася або залишилася на тому самому рівні.

Попри те, що більшість ЛЖВ знають про свої права, закріплені в Законі України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунодефіциту (СНІД) та соціальний захист населення» (60% опитаних чули про цей закон, а 50% – читали або обговорювали його зміст), у разі їх порушення лише 33% намагаються відстоювати їх.

Занепокоєння також викликає наявність значної частки людей, які не ідентифікують дії, вчинені щодо них, як неправомірні. Зокрема, ствердну відповідь на запитання щодо того, чи були протягом останніх 12 місяців порушені якісь із їхніх прав, дали 20% опитаних. Коли ж респондентам було надано список подій, які тим чи іншим чином ілюстрували порушення прав людини, і запропоновано визначити, чи відбувалося з ними щось подібне за останні 12 місяців, ствердні відповіді дали 40% опитаних.

Також слід відмітити відсутність динаміки у структурі відповідей респондентів щодо обізнаності ЛЖВ про свої права та досвіду їх відстоювання порівняно з результатами попереднього дослідження. Це свідчить про те, що заходи, які вживають у країні для поліпшення правового становища ВІЛ-позитивних осіб, не призвели за минулі три роки до істотних змін у ментальності та поведінці ЛЖВ.

Порівняно з 2010 роком із 21% до 32% збільшилася частка осіб, які звертались до організацій, що можуть допомогти у вирішенні проблем, пов'язаних зі стигмою чи дискримінацією. Слід зазначити, що частка респондентів, які живуть з ВІЛ менше 1 року і є членами груп самодопомоги або інших об'єднань ЛЖВ, у поточному дослідженні (16%) порівняно з 2010 роком (19%) значимо не змінилася. Ці люди є найбільш вразливими, адже вони після повідомлення про позитивний результат тесту тривалий час перебувають у стані психологічного шоку і потребують постійної емоційної підтримки.

Доволі тривожним сигналом також є незмінне песимістичне сприйняття ЛЖВ своїх можливостей щодо впливу на різні сфери життя ЛЖВ: 84% опитаних проти 71% у 2010 році зазначили, що вони не в змозі вплинути на жоден аспект життєдіяльності ЛЖВ-спільноти.

ДОДАТОК 1

ІНТЕГРАЛЬНІ ПОКАЗНИКИ СТИГМИ І ДИСКРИМІНАЦІЇ: МЕТОДИКА І РЕЗУЛЬТАТИ РОЗРАХУНКІВ

ПОКАЗНИК СТИГМИ ЛЖВ У СФЕРІ МЕДИЦИНИ №1 – частка ВІЛ-інфікованих, яким було відмовлено в наданні медичних послуг через наявність ВІЛ-статусу протягом останніх 12 місяців.

МЕТОД РОЗРАХУНКУ ПОКАЗНИКА

Чисельник: кількість опитаних ЛЖВ, які протягом останніх 12 місяців з причин, що включають ВІЛ-статус:

- стикалися з відмовами в медичному обслуговуванні, в т.ч. у стоматологічній допомозі;
- стикалися з відмовами в послугах із планування сім'ї;
- стикалися з відмовами в послугах у сфері сексуального та репродуктивного здоров'я.

Знаменник: Загальна кількість опитаних ЛЖВ.

Значення показника

За даними **2010** року	**22%**
За даними **2013** року	**11%**

* Похибка становить +/– 3%.

Відмінності за роками є значимими (рис. 1).

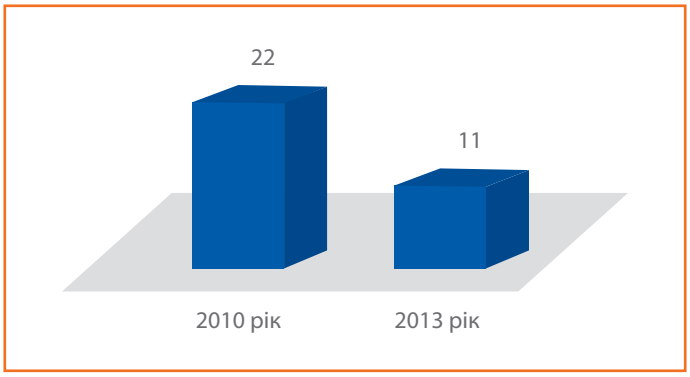


Рис. 1. **Показник стигми ЛЖВ у сфері медицини,** %

ПОКАЗНИК СТИГМИ ЛЖВ У СОЦІАЛЬНІЙ СФЕРІ №2 – частка ВІЛ-інфікованих, які стикалися з обмеженнями в доступі до послуг у соціальній сфері через наявність ВІЛ-статусу протягом останніх 12 місяців.

МЕТОД РОЗРАХУНКУ ПОКАЗНИКА

Чисельник: кількість опитаних ЛЖВ, які протягом останніх 12 місяців з причин, що включають ВІЛ-статус:

• були змушені змінювати місце проживання або стикалися з труднощами в оренді житла;

• були виключені з навчального закладу, відсторонені від занять або стикалися з перешкодами під час відвідування навчального закладу;

• стикалися з тим, що їхніх дітей виключали із навчального закладу, відсторонювали від занять або перешкоджали відвідуванню навчального закладу.

Знаменник: Загальна кількість опитаних ЛЖВ.

Значення показника

За даними **2010** року	**5%**
За даними **2013** року	**2%**

* Похибка становить +/– 3%.

Відмінності за роками є незначимими.

ПОКАЗНИК СТИГМИ ЛЖВ З БОКУ СОЦІАЛЬНОГО ОТОЧЕННЯ №3 – частка ВІЛ-інфікованих, які стикалися з проявами стигматизації або дискримінації з боку соціального оточення через наявність ВІЛ-статусу протягом останніх 12 місяців.

МЕТОД РОЗРАХУНКУ ПОКАЗНИКА

Чисельник: кількість опитаних ЛЖВ, які протягом останніх 12 місяців з причин, що включають ВІЛ-статус:

• не були допущені до участі у зборах або заходах (напр., весілля, похорон, вечірки, відвідування клубів);

• не були допущені до участі в релігійних заходах або відвідування місць богослужіння;

• не були допущені до участі в домашніх справах (напр., приготування їжі, спільна трапеза, сон в одній кімнаті);

• дізнавалися про плітки щодо себе;

• стикалися з усними образами, переслідуванням, погрозами;

• стикалися з фізичним переслідуванням та/або погрозами дією;

• стикалися з фізичним насильством;

• стикалися із психологічним тиском або маніпулюванням з боку чоловіка/дружини/партнера, в ході якого ВІЛ-позитивний статус респондента використовувався проти нього;
• стикалися з відмовою від сексуального контакту;
• стикалися із дискримінацією з боку інших ЛЖВ;
• стикалися з тим, що їхніх дружину/чоловіка/партнера або інших членів домогосподарства дискримінували.

Знаменник: Загальна кількість опитаних ЛЖВ.

Значення показника

За даними **2010** року	**51%**
За даними **2013** року	**39%**

* Похибка становить +/– 3%.

Відмінності за роками є значимими (рис. 2).

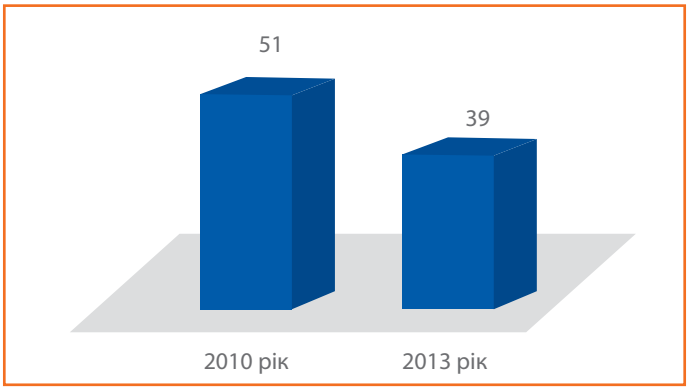


Рис. 2. **Показник стигми ЛЖВ з боку соціального оточення,** %

ПОКАЗНИК САМОСТИГМАТИЗАЦІЇ ЛЖВ №4 – частка ВІЛ-інфікованих, які мали якісь негативні почуття через наявність ВІЛ-статусу протягом останніх 12 місяців.

МЕТОД РОЗРАХУНКУ ПОКАЗНИКА
Чисельник: кількість опитаних ЛЖВ, які протягом останніх 12 місяців з причин, що включають ВІЛ-статус:
• відчували сором;
• відчували себе винними;
• звинувачували себе;
• звинувачували інших;
• мали занижену самооцінку;
• відчували, що мають бути покарані;

• відчували бажання здійснити самогубство.

Знаменник: Загальна кількість опитаних ЛЖВ.

Значення показника

За даними **2010** року	**82%**
За даними **2013** року	**82%**

* Похибка становить +/– 3%.

Відмінності за роками є незначимими.

ПОКАЗНИК САМОДИСКРИМІНАЦІЇ ЛЖВ №5 – частка ВІЛ-інфікованих, які приймали/здійснювали будь-які самодискримінуючі рішення/дії через наявність ВІЛ-статусу протягом останніх 12 місяців.

МЕТОД РОЗРАХУНКУ ПОКАЗНИКА

Чисельник: кількість опитаних ЛЖВ, які протягом останніх 12 місяців з причин, що включають ВІЛ-статус:

• вирішили не відвідувати збори;
• ізолювалися від своєї сім'ї або друзів;
• вирішили припинити працювати;
• вирішили не претендувати на роботу/працевлаштування або підвищення по службі;
• відмовилися від освіти/навчання або вирішили не продовжувати освіту/навчання;
• вирішили не брати шлюб;
• вирішили не мати сексуальних контактів;
• вирішили (більше) не мати дітей;
• уникали відвідування поліклініки, хоча була необхідність у цьому;
• уникали госпіталізації, хоча була необхідність у цьому.

Знаменник: Загальна кількість опитаних ЛЖВ.

Значення показника

За даними **2010** року	**62%**
За даними **2013** року	**62%**

* Похибка становить +/– 3%.

Відмінності за роками є незначимими.

ПОКАЗНИК РОЗГОЛОШЕННЯ ІНФОРМАЦІЇ ПРО ВІЛ-СТАТУС №6 – частка ВІЛ-інфікованих, які стикалися з випадками несанкціонованого розголошення інформації про ВІЛ-статус.

МЕТОД РОЗРАХУНКУ ПОКАЗНИКА

Чисельник: кількість опитаних ЛЖВ, які принаймні раз стикалися з випадками, коли їхній ВІЛ-статус був розголошений представникам їхнього соціального оточення без їхньої згоди.

Знаменник: Загальна кількість опитаних ЛЖВ.

Значення показника

За даними **2010** року	**37%**
За даними **2013** року	**24%**

* Похибка становить +/– 3%.

Відмінності за роками є значимими (рис. 3).

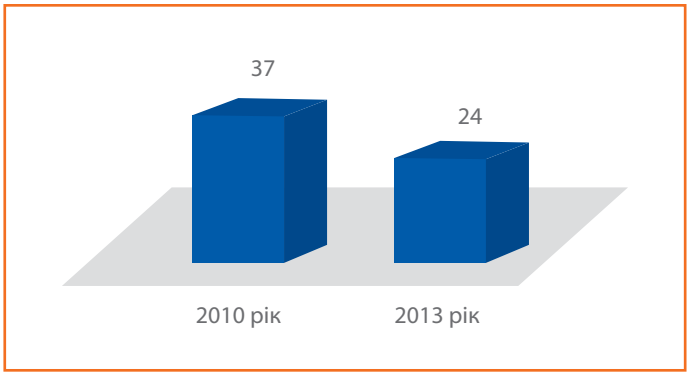


Рис. 3. **Показник розголошення інформації про ВІЛ-статус,** %

ДОДАТОК 2

ІНТЕГРАЛЬНІ ПОКАЗНИКИ У 2013 р., ЗА РЕГІОНАМИ, %

Регіон	Назва показника					
	Стигма у сфері медицини	Стигма в соціальній сфері	Стигма з боку соціального оточення	Самостигматизація	Самодискримінація	Розголошення інформації про ВІЛ-статус
АР Крим	6	0	22	74	53	17
Донецька обл.	12	2	41	80	60	20
Івано-Франківська обл.	17	6	72	96	77	40
Київська обл.	18	0	44	93	66	24
Кіровоградська обл.	12	5	31	78	57	27
Львівська обл.	18	4	40	84	70	15
Одеська обл.	14	3	48	83	67	20
Сумська обл.	8	4	23	65	54	9
Харківська обл.	7	3	29	81	60	40
Херсонська обл.	3	2	42	83	69	26
Черкаська обл.	5	1	33	79	52	39
м. Київ	15	1	38	86	54	19
Загалом по масиву	**11**	**2**	**39**	**82**	**62**	**24**

Всеукраїнська Мережа ЛЖВ

All-Ukrainian Network of PLWH

Аналітичний звіт виданий за фінансової підтримки ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ» у рамках реалізації проекту «Побудова життєздатної системи комплексних послуг з профілактики та лікування ВІЛ/СНІДу, догляду та підтримки для уразливих груп та ЛЖВ», підтриманого Глобальним Фондом для боротьби зі СНІДом, туберкульозом і малярією.

Викладені погляди й точки зору є поглядами й точками зору організації, що видала цю продукцію, й не можуть розглядатися як погляди або точки зору Глобального Фонду для боротьби зі СНІДом, туберкульозом і малярією та ВБО «Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ».

Глобальний Фонд для боротьби зі СНІДом, туберкульозом і малярією не брав участі у схваленні та затвердженні як безпосередньо опублікованого матеріалу, так і висновків, що можуть випливати з нього.