

УДК 364.4:[616.98:578.82ВІЛ
DOI 10.31494/2412-9208-2022-1-1-321-336

RESEARCH ON THE STATE OF CARE AND SUPPORT SERVICES FOR HIV-POSITIVE PEOPLE IN THE PUBLIC SECTOR

ДОСЛІДЖЕННЯ СТАНУ НАДАННЯ ПОСЛУГ ДОГЛЯДУ ТА ПІДТРИМКИ ВІЛ-ПОЗИТИВНИХ ЛЮДЕЙ У ДЕРЖАВНО-ГРОМАДСЬКОМУ СЕКТОРІ

Kateryna PETROVSKA,
Candidate of Pedagogical
Sciences, Associate Professor

petrovska.zp.network@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0003-4857-0793>

Anastasiia TURGENIEVA,
Candidate of Pedagogical
Sciences, Associate Professor

turgeneva.an@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0002-7609-3085>

Катерина ПЕТРОВСЬКА,
кандидат педагогічних наук,
доцент

Анастасія ТУРГЕНЄВА,
кандидат педагогічних наук,
доцент

*Berdiansk State Pedagogical
University,*

✉ 4, Schmidt st., Berdiansk,
Zaporizhzhia region, 71100

*Бердянський державний
педагогічний університет,*

✉ вул. Шмідта, 4, м. Бердянськ,
Запорізька обл., 71100

Original manuscript received: June 10, 2022

Revised manuscript accepted: June 14, 2022

ABSTRACT

The article proposes ways to solve the problem of organizing comprehensive care and support for HIV-positive people from the experience of the public sector, which is reflected in the analysis of quantitative and qualitative research on the provision of care and support for HIV-positive people in the public sector and helped to identify gaps in this system. The research base was the office of trust of the polyclinic of the Berdyansk Territorial Medical Association, whose tasks include mass screening of the population for HIV and providing medical and socio-psychological assistance to people with HIV-positive status. It was found that medical workers and a social worker of the office (representative of the NGO «100% Life Network. Zaporizhzhya») accompanies 347 patients with HIV-positive status (323 of them are receiving ART therapy); the dispensary register includes: injecting drug users – 57 people; homosexuals – 2 people; pregnant women – 33 people. The study was conducted using quantitative and qualitative methods. The quantitative component was the collection of information on the prevalence of various manifestations of HIV on the basis of HIV status using the method of structured face-to-face interviews (a total of 316 interviews were conducted). The obtained quantitative data were supplemented by qualitative information. To this end, 24 in-depth life story interviews were conducted. In the process of analysis of the obtained data was characterized a sample of subjects who are on the dispensary account of the office of trust of Berdyansk Territorial Medical Association (middle age, life expectancy with HIV, close relationship and HIV status of partner, level of education, employment, affiliation to key groups of the population, experience of stigmatization and discrimination due to HIV status by the social environment, reasons for postponing HIV treatment, etc.).

Key words: *HIV-positive people, care and support, public sector, stigma and discrimination.*

Вступ. Люди, які живуть з ВІЛ/СНІД, майже щодня стикаються зі стигмою (упередженим ставленням) та дискримінацією (конкретними діями людей, що обмежують права і свободи ЛЖВ). Більшість із ЛЖВ або не знають про свої права та як їх захистити, або не вірять у можливість їх відстоювання. Актуальною ця проблема є не лише для України. Там, де люди не обізнані щодо основних шляхів передачі ВІЛ-інфекції, де традиційними є різноманітні міфи, існує джерело для стигми і дискримінації (далі Сід) ЛЖВ.

Згідно з «Політичною Декларацією з ВІЛ/СНІДу: прискорення темпів до активізації боротьби з ВІЛ і припинення епідемії СНІДу до 2030 року», прийнятої на LXX Генеральній Асамблеї ООН, незважаючи на зменшення масштабів Сід за ознакою ВІЛ-статусу, означена проблема все ще залишається актуальною. Відповідно подолання стигматизації, дискримінації та запобігання порушенню прав ЛЖВ залишається одним із пріоритетних завдань боротьби з пандемією ВІЛ/СНІДу (Політична декларація ООН, 2016).

Протидією цим явищам і захистом прав ЛЖВ займаються неурядові правозахисні організації, зокрема об'єднання людей, які живуть з ВІЛ. Подібні організації мають ряд свідчень щодо стигми і дискримінації своїх клієнтів, а також приклади успішного захисту їхніх прав.

Теоретико-методологічні засади державного управління у сфері соціального захисту, взаємодії з неурядовими організаціями, напрями вирішення актуальних питань реалізації державної соціальної політики розглянуто в працях В. Авер'янова, М. Білінської, Н. Діденко, О. Корольчука, О. Лебединської, В. Наместніка, А. Мерзляка, О. Петрое, В. Скуратівського, В. Трощинського, М. Попова та ін.

Проблему формування та розвитку сучасної системи протидії ВІЛ/СНІДу в Україні розкрито в роботах таких учених: Т. Дешко, Т. Семігіної, Є. Романенко, В. Рудого, О. Сафіного, Т. Бордуніс, П. Скали, О. Тараханіч, А. Толопило, І. Хожило, А. Якобчука та ін.

Учені М. Іжа, Н. Кабаченко, І. Коліушко, В. Марущак, І. Парубчак, О. Поляк, С. Сergyгін, Л. Сідельнік, Л. Скоропад, В. Сороко, І. Студеняк, В. Тимошук, О. Черниш, Г. Чміленко, О. Шапран, Н. Ярош та ін. досліджували питання стандартизації державних послуг та співвідношення соціальних послуг із публічними та адміністративними.

Незважаючи на активізацію дослідницьких зусиль у згаданих напрямках, проблема організації комплексного догляду та підтримки для ВІЛ-позитивних людей ще не була спеціальним предметом наукового аналізу. З огляду на це виникає об'єктивна потреба в дослідженні стану надання послуг догляду та підтримки ВІЛ-позитивних людей у державно-громадському секторі.

Метою нашої статті є аналіз досвіду діяльності неурядових організацій щодо визначення показників розповсюдженості Сід за ознакою ВІЛ-статусу на рівні ЛЖВ-спільноти та вивчення стану надання послуг догляду та підтримки ВІЛ-позитивних людей в державно-громадському секторі в м. Бердянську.

Методи та методики дослідження. Для досягнення мети використано комплекс таких методів: *теоретичні*: аналіз соціологічної, психологічної,

соціально-педагогічної літератури, синтез, систематизація, абстрагування з метою обґрунтування та уточнення базових понять дослідження; аналогії та порівняння (оцінено можливості впровадження елементів зарубіжного досвіду надання медико-соціальних послуг у вітчизняну практику); *емпіричні*: контент-аналіз документів – для вивчення змісту та форм надання послуг догляду та підтримки ВІЛ-позитивних людей у державно-громадському секторі; спостереження, опитування клієнтів кабінету довіри – для визначення їхнього ставлення до якості надання послуг догляду та підтримки ВІЛ-позитивних людей в державно-громадському секторі; *статистичні*: методи математичної статистики для опрацювання результатів експериментальної роботи.

Результати та дискусії. Для того, щоб кардинально змінити ситуацію на краще на національному і міжнародному рівнях, важливо мати не лише приклади, а й чіткі показники розповсюдженості цих негативних явищ на рівні ЛЖВ-спільноти. З цієї метою в 2010, 2013 та 2016 рр. БО «100% життя» (на той момент – ВБО «Всеукраїнська Мережа ЛЖВ») реалізувала дослідження «Показник Стигми ЛЖВ – Індекс Стигми».

Дослідження проводилося із використанням міжнародної методики, розробленої у 2005 р., за ініціативи кількох впливових міжнародних організацій (Глобальна мережа людей, які живуть з ВІЛ/СНІД (GNP+), Міжнародного співтовариства жінок, які живуть з ВІЛ/СНІД (ICW), Міжнародної федерації планування сім'ї (IPPF), Об'єднаної програми ООН з ВІЛ/ СНІД (UNAIDS). На сьогодні до дослідження долучились понад сто країн світу.

Під час Міжнародної конференції з питань ВІЛ/СНІДу, яка проходила в 2018 році у Амстердамі, було ініційовано перегляд та доопрацювання методики Індексу стигми задля того, щоб урахувати у ній сучасний контекст на глобальному рівні. Усе це відбувалося під егідою Ради Народонаселення ООН та Надзвичайної ініціативи Президента США з надання допомоги в боротьбі з ВІЛ/СНІД (PEPFAR). Наслідком плідної роботи Конференції стало створення інструменту «Індекс Стигми ЛЖВ 2.0».

Метою дослідження є збір інформації щодо проявів стигми і дискримінації, реалізації прав людини згідно з досвідом ЛЖВ в Україні. Для реалізації поставленої мети вирішувалися такі завдання: вивчити поширеність різних форм Сід ЛЖВ за ознакою ВІЛ-статусу; дослідити прояви Сід ЛЖВ на основі їхньої належності до КГН; удосконалити доказову базу для впливу на політику щодо ЛЖВ, упровадження програм, які спрямовані на захист їхніх прав та протидію Сід.

Результати дослідження свідчать про поступове поліпшення ситуації щодо дотримання прав ЛЖВ в Україні, але проблема Сід за ознакою ВІЛ-статусу все ще залишається на часі. Також актуальною є проблема самостигматизації ЛЖВ, а також подвійної стигматизації КГН.

Однак, попри все, прояви стигматизації і дискримінації ЛЖВ з боку соціального оточення поступово зменшується в порівнянні із опитуваннями минулих років. Кожен десятий респондент (11%) має досвід стигматизації і дискримінації протягом минулого року. Зокрема відсоток опитаних, які стикалися із плітками, зменшилася із 30% за

результатами 2010 року до 8% за результатами 2020 року, а частка ЛЖВ, які стали жертвами усного осуду/погроз із 18% до 5%.

Також поступово покращується ситуація зі Сід у сфері охорони здоров'я, особливо у царині діагностики та лікування ВІЛ. Зокрема показник обмеження ЛЖВ у доступі до медичних послуг знижується: з 22% у 2010 році до 4% у 2020 році. Водночас, на будь-які прояви Сід з боку медичних працівників наражалися 17% ЛЖВ (уникання фізичного контакту, лихослів'я і плітки, розкриття ВІЛ-статусу без згоди респондента).

Слід також зазначити, що покращується ситуація із дотриманням прав ЛЖВ на анонімність, конфіденційність та лікарську таємницю (із 30% у 2010р. до 6% у 2020р.).

Результати дослідження демонструють також шлях до збільшення відсотку ЛЖВ, які пройшли тестування на ВІЛ добровільно та свідомо (від 69% у 2010 р. до 77% у 2020р.). Позитивним є той факт, що продовжує зменшуватися частка ЛЖВ, які були протестовані з примусу (від 10% у 2010р. до 2% у 2020р.).

Водночас результати дослідження свідчать і про існування певних проблем у сфері Сід ЛЖВ:

– 58% опитаних зазначили, що протягом останнього року вони відчували негативний вплив ВІЛ-статусу на різні аспекти свого життя (здатність вибудовувати відносини із соціальним оточенням, бажання мати дітей, психологічне самопочуття, впевненість у собі, стресостійкість, самоповага, особистісний і професійний розвиток тощо).

– 63% опитаних зазначили про наявність негативного почуття щодо себе (сором, почуття провини, відчуття непотрібності з огляду на свій ВІЛ-статус).

– 30% приймали хоча б одне самодискримінаційне рішення (не займатися сексом, відзолюватися від сім'ї або друзів, уникати звернення за медичною або соціальною допомогою, не влаштовуватися на роботу тощо).



Рис. 1 Прогалини у сфері лікування ВІЛ-інфекції в Україні.

Також дослідження показало наявність певних недоліків у сфері лікування ВІЛ-інфекції (див. рис. 1).

На етапі констатації ми також поставили собі за мету дослідити стан надання послуг догляду та підтримки ВІЛ-позитивних людей у державно-громадському секторі в м. Бердянська та на основі отриманих результатів сформувати рекомендації щодо створення соціально-психологічних умов, що забезпечують комплексність догляду та підтримки ВІЛ-позитивних людей.

Дослідницькою базою виступив кабінет довіри поліклініки Бердянського територіального медичного об'єднання, який працює з 2013 року на підставі наказу МОЗУ (Наказ М-ва охорони здоров'я України, 2008). До його завдань входить масове обстеження населення на ВІЛ та надання медичної та соціально-психологічної допомоги людям з ВІЛ-позитивним статусом. Медичні працівники та соціальний працівник кабінету (представник БО «Мережа 100% життя. Запоріжжя») супроводжує 347 пацієнтів з ВІЛ-позитивним статусом (з них 323 приймають АРТ терапію). На диспансерному обліку знаходяться такі ключові групи населення: споживачі ін'єкційних наркотиків – 57 осіб; гомосексуали – 2 особи; вагітні – 33 особи.

Наше дослідження проводилося за допомогою кількісно-якісних методів. Кількісний компонент полягав у зборі інформації щодо поширеності проявів СіД за ознакою ВІЛ-статусу із використанням методу структурованих інтерв'ю face-to-face.

У ході дослідження було проведено 316 інтерв'ю з ЛЖВ, які знають про свій статус не менше 1 року, віком від 18 років, проживають на території Бердянського району, активно лікують ВІЛ-інфекцію, та ЛЖВ, які з різних причин уникають лікування, а також представниками ключових груп (див. Табл. 1).

Таблиця 1

Характеристика вибірки досліджуваних

ЛЖВ, які відвідують ЗОЗ	Стоять на ДО в СНІД-центрі та протягом останнього року отримували медичні послуги з лікування ВІЛ: консультування лікаря, аналізи на вірусне навантаження або CD4, отримання АРТ тощо.	93%
ЛЖВ, які не відвідують ЗОЗ	Знають про свій статус, але не стоять на ДО в СНІД центрі, або стоять на диспансерному обліку, але протягом останнього року не отримували медичні послуги з лікування ВІЛ.	7%
	ЛЖВ з низькою прихильністю до лікування (тобто ті, хто протягом останнього року переривали лікування більше ніж на місяць). ЛЖВ, які давно знають про свій ВІЛ-статус, проте почали отримувати АРВ-терапію лише протягом останніх півроку.	

Для того, щоб охопити максимально різні категорії респондентів у дослідженні, нами використовувалися такі три канали:

1. Через НУО, які працюють у досліджуваній сфері (БО «Мережа 100% Життя. Запоріжжя»). Респонденти обиралися серед клієнтів проєктів догляду та підтримки ЛЖВ, зменшення шкоди тощо.

2. Через медичні заклади, які надають послуги для ЛЖВ – СНІД-центри, Кабінети довіри, сайти АРТ тощо. Медичні працівники (лікарі-інфекціоністи та медсестри) закладів запрошували пацієнтів до участі в опитуванні.

3. Використання методу «снігової кулі». Тим респондентам, які взяли участь в опитуванні пропонувалося запросити до участі своїх знайомих.

Вибір локації для проведення інтерв'ю відбувався у відповідності з такими критеріями: умови для забезпечення конфіденційності; психологічний та фізичний комфорт для респондента та інтерв'юера. Так, для проведення інтерв'ю ми обрали наступні локації: окреме приміщення на базі НУО, опитування за місцем проживання ЛЖВ, інші локації, зручні для опитуваних (парк або сквер неподалік від місця проживання чи роботи респондента, медичного закладу тощо).

Отримані кількісні дані доповнювалися якісною інформацією. З цією метою було проведено глибинні інтерв'ю за методом «життєві історії». Всього було проведено 24 глибинних інтерв'ю (гайду) з ЛЖВ, які мали досвід СіД за ознакою ВІЛ-статусу в різних сферах життя («негативні історії») або зіткнулися з ситуаціями, коли розкриття ВІЛ-статусу призвело до позитивних наслідків («позитивні історії»). Так, якщо в ході проведення опитування ми з'ясували, що респонденту довелося зіткнутися із проявами СіД, пропонували зустрітися ще раз та розповісти про це більш детально. Питання гайду стосувалися таких тем:

– опис випадку, коли людина стала жертвою СіД через свій ВІЛ-статус (або коли розкриття його ВІЛ-статусу призвело до позитивних наслідків);

– відчуття респондента, що виникали стосовно ситуації;

– дії, вчинені ЛЖВ щодо захисту порушених прав;

– продовження ситуації, що склалася, наслідки для ЛЖВ, його родини (негативні або позитивні).

Використання відібраних діагностичних методів дало змогу створити атмосферу довіри між інтерв'юером і респондентом, що забезпечувало достовірність інформації; надати соціальну допомогу та підтримку респондентам, якщо вони її потребували.

Збір, зберігання та аналіз емпіричних даних дослідження базувалися на дотриманні етичних стандартів і захисті права людини на добровільність, анонімність та конфіденційність. Анкета не містила жодних персональних даних, які б дозволяли ідентифікувати особу опитаного.

Результати дослідження систематизовано в малюнках (див. рис. 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10).

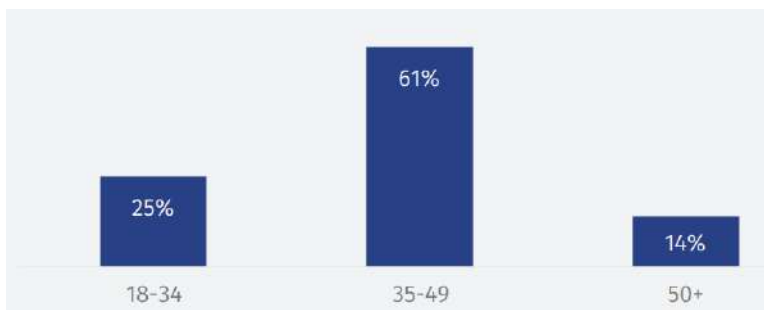


Рис. 1 Середній вік респондентів, %

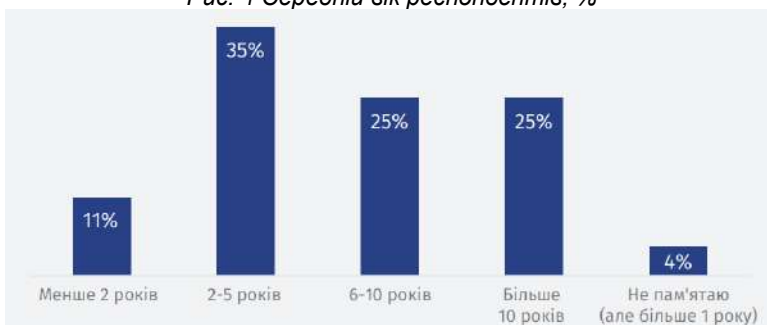


Рис. 2 Стаж життя з ВІЛ-інфекцією, %



Рис. 3 Наявність у ЛЖВ близьких стосунків та ВІЛ-статус партнера, %



Рис. 4 Рівень освіти ЛЖВ, %



Рис. 5 Зайнятість ЛЖВ, %



Рис. 6 Належність ЛЖВ до ключових груп, %



Рис. 7 Належність ЛЖВ до інших уразливих груп, %



Рис. 8 Розподіл респондентів, про ВІЛ-статус яких не знає ніхто із представників їхнього соціального оточення, за стажем життя з ВІЛ, %

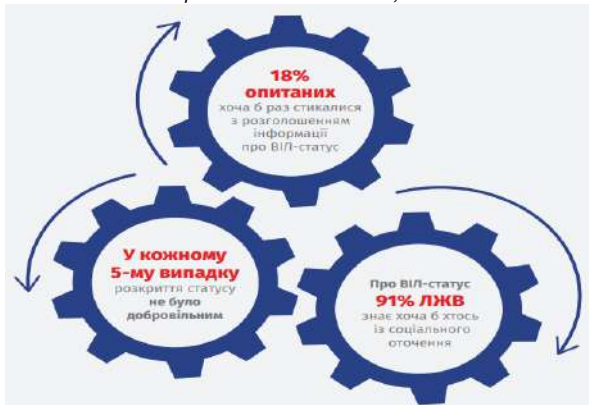


Рис. 9 Частка ЛЖВ, чий ВІЛ-статус був відкритий оточуючим, в т.ч. без їхньої згоди, %

Прояви СІД ЛЖВ	Так, протягом останніх 12 місяців	Так, раніше, ніж 12 місяців тому	Ні	Н/С
Не допускали до участі в громадських заходах або активностях (наприклад, весілля, похорон, відвідування вечірок, клубів)	1	2	91	6
Не допускали до участі в релігійних заходах або відвідування молитовних місць	1	1	74	24
Не допускали до участі в домашніх справах (наприклад, приготування їжі, спільна трапеза, сон в одній кімнаті тощо)	1	5	89	5
Члени сім'ї висловлювалися негативно або пліткували про ЛЖВ	4	11	79	6
Інші люди (не члени сім'ї) висловлювалися негативно або пліткували	6	15	70	9
Усній осуд, усне насильство з боку іншої людини (наприклад, крики, лайка)	5	11	80	4
Шаптаж	2	4	90	4
Фізичне насильство з боку іншої людини (наприклад, стусани, поштовки, удари)	1	2	93	4
Відмови в працевлаштуванні, втрата роботи або заробітку	1	5	83	11
Зміни у посадових обов'язках, виді діяльності або відмова в службовому просуванні	1	2	82	15
Дискримінація подружжя/партнера або дитини/дітей	2	3	77	18

Рис. 10 Досвід стигматизації та дискримінації через ВІЛ-статус з боку соціального оточення, %

Аналізуючи життєві історії, знаходимо емоційні описи того, як важко сприймається людиною відторгнення родиною, рідними, друзями, неможливість знайти розуміння, поділитися своїми почуттями: *«І коли я дізналася (про ВІЛ-статус) у лікарні, якось різко всі відсторонилися. Мама не приходила до мене, ніхто не приходив. Брат сказав, щоб я забиралася з дому. Почав збирати мої речі та викидати. Я зрозуміла, що з цими людьми не зможу в одному будинку жити».*

Допомога і близьких, і далеких родичів або навіть знайомих здатна врятувати людину (знаходження в іншій країні, відсутність грошей, житла, одягу, хвороба та ін.). Цю допомогу на тлі СІД більшості оточуючих ЛЖВ сприймають як щось особливе, виключне: *«Своячениця знала про статус і що туберкульоз. Але вона пішла на цей ризик, молодець, їй треба віддати належне. Вона мене зустріла на вокзалі після звільнення з колонії, надала нічліг, привезла речі переодягнутися, телефон, все, що мені було необхідно».*

У проаналізованих історіях є і випадки, коли більш-менш спокійне реагування членів родини на ВІЛ-статус родича з часом кардинально змінюється. Причинами цього можуть бути: погіршення здоров'я, неможливість забезпечувати родину. Це може проявлятися в маніпулюванні, обмані, наклепах, інших утисках та в результаті призводити до розпаду сім'ї, витіснення із спільного помешкання тощо: *«Спочатку це якось особливо не проявлялося та нормально жили. А потім у дружини почало «рвати дах». Насамперед, вона вирішила отримати розлучення, щоб позбавити мене*

сім'ї. Вона його досягла. А потім поступово почалося цькування з боку колишньої дружини та дітей».

ЛЖВ також можуть стикатися із ситуаціями відторгнення в публічних місцях. За даними опитування, заборону, небажаність участі в публічних заходах (весілля, вечірка тощо) переживали 3% опитаних, у релігійних заходах – 2%. Підтвердження таких ситуацій знаходимо і в життєвих історіях: *«Є такі, що прямим текстом кажуть: «Не обіймай мене, не хочу з тобою спілкуватися». Будь-що кажуть. Особливо ті, хто знав мене раніше. «Сама винна, що так жила». З подругою, з якою ми колись товаришували, ми перестали спілкуватися».*

Про досвід Сід у сфері трудової зайнятості повідомили 6% опитаних (відмова в працевлаштуванні, втрата роботи, заробітку). Із випадками відмови в службовому просуванні, зміни посадових обов'язків стикалися 3% респондентів. Випадки, наведені у життєвих історіях, показують, що адміністрація підприємств знає, що вчиняє неправомірно, звільняючи робітника / не приймаючи його на роботу, але йдуть на це, очевидно, розраховуючи, що останні не намагатимуться захищати свої права: *«Я влаштувався працювати. Коли відділ кадрів узяв у мене вже всі папери та побачив інформацію про ВІЛ-статус, вони почали скрізь дзвонити і одразу мені сказали: Ви нам не підходите».*

Навчені минулим негативним досвідом ЛЖВ наступного разу під час працевлаштування найчастіше не будуть повідомляти про свій ВІЛ-позитивний статус. Але така ситуація породжує психологічну напругу, страх, що цю таємницю розкриють. Однак є і частка ЛЖВ, які, обравши варіант розкриття свого статусу роботодавцям, отримали психологічні і соціальні переваги свого рішення. Інколи правдивість та відкритість сприймається роботодавцями позитивно: *«Я думаю, що розкриття мого статусу було однією з причин, через яку моя кандидатура була схвалена на вакансію підприємства. Вони навіть надалі підкреслили, що своєю відкритістю я їх підкупив».*

Реакції, що стигматизують, можна зустріти і в державних організаціях та соціальних установах (фізичне та/або вербальне насильство, неприязнь, страх, дистанціювання, відсторонення). *«Прикордонники, коли читали випуску, навіть не торкалися. Я перевертав, а вони фотографували. А потім по фотографіях дивилися на відстані».*

Однак, слід зазначити, що розкриття ВІЛ-статусу інколи може надавати певні привілеї ЛЖВ. У життєвих історіях респондентів є описи тих випадків, коли ВІЛ-статус надав певні переваги для ЛЖВ під час відбування строку позбавлення волі в установі виконання покарання: *«Коли мене відправили сидіти до Одеси, звільнили від усіх господарських робіт, поклали одразу на нижнє ліжко, дали додаткове харчування, дієту дали. Усе, що соціальні працівники приносили (харчування, допомогу), віддавалося мені».*

Всі фактори Сід у сукупності чи окремо можуть сприяти формуванню у ЛЖВ і внутрішньої стигми. Найбільше впливає фактор впливу зовнішнього оточення: негативно забарвлені соціальні, медійні

засоби масової комунікації щодо ВІЛ/СНІДу; міжособистісні конфлікти, упереджене ставлення в державних органах та інституціях, соціальних організаціях; відсутність або мінімізація інформації; погане психологічне самопочуття та ін. Це може означати відторгнення свого минулого звичного особистісного образу (тілесності, сексуальності, ідентичності тощо) і вироблення на негативних відчуттів та позначень ідентичності (*не такий, як усі, хворий, нещасний, сам винен у своїй всьому, небезпечний для інших тощо*). Така само стигматизація в більшості випадків призводить до обмеження або розірвання контактів із родичами та знайомими, кардинальною зміною місця проживання, звільненням за власним бажанням з роботи тощо (див. рис. 11.).



Рис. 11 Прояви самостигматизації ЛЖВ, %

Також респонденти, що брали участь у опитуванні, повідомляли про випадки СІД безпосередньо в установах охорони здоров'я: відмови в медичній допомозі (зокрема в стоматологічному обслуговуванні); у послугах у сфері сексуального та репродуктивного здоров'я (зокрема послуги з планування сім'ї). Згідно з отриманими даними з такого роду дискримінацією стикались 17% ЛЖВ.

З порушеннями права на добровільність проходження тестування на ВІЛ представники ключових груп населення стикаються частіше, ніж ті ЛЖВ, які до них не відносяться (див. рис. 12).

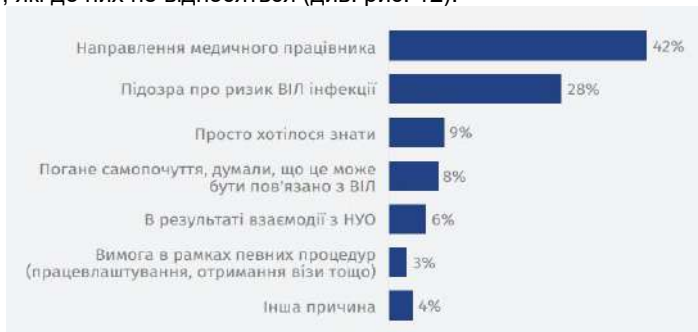


Рис. 12 Причина проходження тестування на ВІЛ, %

Ці ж фактори впливають і на готовність ЛЖВ до своєчасного початку лікування (приймання АРТ) або переривання такого лікування (див. рис. 13, 14).



Рис. 13 Причини відкладання лікування ВІЛ, %

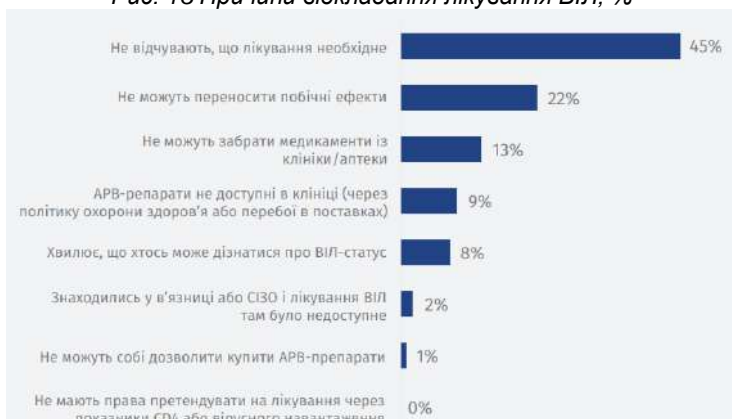


Рис. 14 Причини переривання АРТ, %

Випадки Сід з боку медиків призводять до того, що деякі ЛЖВ жалкують про своє рішення повідомляти про ВІЛ-позитивний статус; приймають рішення звертатися лише до лікарів, які дружньо ставляться до ЛЖВ (наприклад, тих, хто співпрацює з ВІЛ-сервісними НУО): «Якщо є потреба звернутися до лікаря, то я намагаюся, по можливості, звертатися через організацію, які підтримують ВІЛ-позитивних людей». Але бувають випадки, коли така стратегія не завжди доречна (екстрені ситуації або тоді, коли потрібна високоспеціалізована допомога).

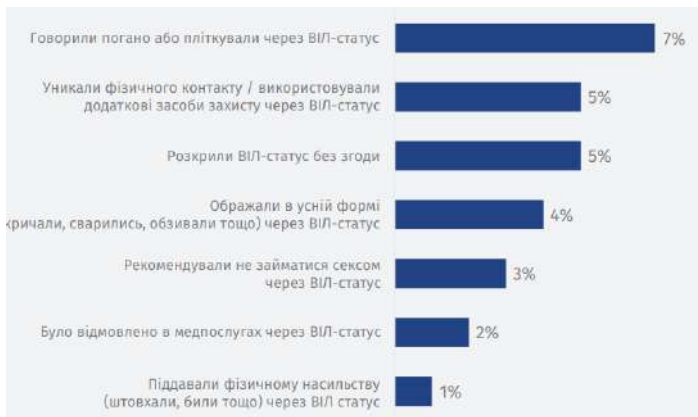


Рис. 15 Прояви стигми та дискримінації з боку медичних працівників, %

Ті з опитаних респондентів, які знають про існування клінік, що спеціально створені спільнотами ЛЖВ, демонструють достатньо високий рівень знань про послуги, які вони можуть отримати в них – тільки 4% опитаних не змогли назвати жодної з послуг (див. рис. 16).



Рис. 16 Послуги, які можна отримати в клініках, створених спільнотами, %

Висновки. Отже, і результати реалізації кількісно-якісного дослідження стану надання послуг догляду та підтримки ВІЛ-позитивних людей у державно-громадському секторі нам вдалося з'ясувати ті прогалини, які існують у цій системі. Так, у процесі аналізу отриманих даних ми охарактеризували вибірку досліджуваних, які стоять на диспансерному обліку кабінету довіри Бердянського територіального медичного об'єднання (середній вік, стаж життя з ВІЛ-інфекцією, наявність близьких стосунків та ВІЛ-статус партнера, рівень освіти, їхня

зайнятість, належність до ключових груп населення, досвід стигматизації та дискримінації через ВІЛ-статус з боку соціального оточення, причини відкладання лікування ВІЛ та ін.).

Результати дослідження в перспективі буде покладено в розробку соціально-психологічних умов, що забезпечують комплексність догляду та підтримки ВІЛ-позитивних та хворих на СНІД людей і спрямовані на покращення наявної епідеміологічної ситуації з розповсюдження ВІЛ/СНІДу у м. Бердянську.

Література

1. Дослідження «Показник Стигми ЛЖВ – Індекс Стигми». Режим доступу : <https://www.stigmaindex.org/about-the-stigma-index/what-is-the-people-living-with-hiv-stigma-index/> [дата звернення: 22.04.2022].

2. Карташова Г., Петровська К. Організація комплексного догляду та підтримки ВІЛ-позитивних людей (досвід громадського сектору). *Соціально-освітні доміанти професійної підготовки фахівців соціальної сфери та інклюзивної освіти* : матеріали III Всеукраїнської науково-практичної Інтернет-конференції : збірник наукових статей; укладач Петровська К. В. Бердянськ, 2021. С. 219–221.

3. Концепція загальнодержавної цільової соціальної програми протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу на 2019-2023 роки. Режим доступу : https://moz.gov.ua/uploads/1/5670-pro_20180621_1.pdf [дата звернення: 10.05.2022].

4. Лучинська О. В. Суб'єкти державно-громадської співпраці у сфері протидії поширенню ВІЛ/СНІДу в Україні. *East European Scientific Journal : наук.-практ. журн.* Warsaw (Poland), 2016. № 6(10). С. 53–57.

5. Лучинська О. В. Шляхи удосконалення державно-громадської взаємодії у сфері протидії ВІЛ/СНІДу в Україні. *Інвестиції : практика та досвід : наук.-практ. журн.* Київ, 2017. № 17. С. 124–131.

6. Петровська К. В., Тургенєва А. О. Досвід роботи у сфері профілактики ВІЛ/СНІДу серед студентської молоді. *Педагогіка здоров'я : збірник наукових праць VI Всеукр. наук.-практ. конф.* / за загальною редакцією акад. І. Ф. Прокопенка. Харків : ХНТУ ім. Г. С. Сковороди, 2016. С. 339–341.

7. Політична декларація ООН з активізації зусиль для викорінення проблеми ВІЛ/СНІДу. Режим доступу : https://www.unaids.org/ua/projects/hlm-2016/Declaration_2016_A4_4new_PR_FIN.pdf [дата звернення: 12.05.2022].

8. Про функціонування кабінетів «Довіра» : наказ Міністерства охорони здоров'я України від 25.02.2008 р. № 102. Режим доступу : <https://zakon.rada.gov.ua/go/z0220-08> [дата звернення: 28.04.2022].

References

1. *Doslidzhennya «Pokaznyk Stygmy LZhV – Indeks Stygmy»* [Research «PLHIV Stigma Index – Stigma Index»]. URL: <https://www.stigmaindex.org/about-the-stigma-index/what-is-the-people-living-with-hiv-stigma-index/> [in Ukrainian].

2. Kartashova, G., Petrovska, K. (2021). *Organizaciya kompleksnogo doglyadu ta pidtrymky VIL-pozytyvnykh lyudej (dosvid gromadskogo sektoru)* [Organization of comprehensive care and support for HIV-positive people (public sector experience)], *Socialno-osvitni dominanty profesijnoyi pidgotovky faxivciv socialnoyi sfery ta inklyuzyvnoyi osvity – [Socio-educational dominants of professional training of specialists in the social sphere and inclusive education]*: materialy III Vseukrayynskoyi naukovy-praktychnoyi Internet-konferenciyi : zbirnik naukovyx statej, 219–221 [in Ukrainian].

3. *Konceptiya zagalnodержavnoyi cilovoyi socialnoyi programy protydyiy VIL-infekcijy/SNIDu na 2019-2023 roky* [The concept of the national targeted social program

to combat HIV / AIDS for 2019-2023]. URL: https://moz.gov.ua/uploads/1/5670-pro-20180621_1.pdf [in Ukrainian].

4. Luchynska, O. (2016). *Subyekty derzhavno-gromadskoyi spivpraci u sferi protydyiy poshyrennyu VIL/SNIDu v Ukraini* [Entities of state and public cooperation in the field of combating the spread of HIV / AIDS in Ukraine], *Skhidnoyevropeyskyy naukovyy zhurnal – [East European Scientific Journal]*, 6(10), 53–57 [in Ukrainian].

5. Luchynska, O. (2017). *Shlyaxy udoskonalennya derzhavno-gromadskoyi vzayemodiyi u sferi protydyiy VIL/SNIDu v Ukraini* [Ways to improve state-public cooperation in the field of combating HIV / AIDS in Ukraine], *Investyciyi : praktyka ta dosvid – [Investments : practice and experience]*, 17, 124-131 [in Ukrainian].

6. Petrovska, K., Turgenyeva, A. (2016). *Dosvid roboty u sferi profilaktyky VIL/SNIDu sered studentskoyi molodi* [Experience in the field of HIV / AIDS prevention among student youth], *Pedagogika zdorovya – [Health education] : zbirnyk naukovykh prac VI Vseukr. nauk.-prakt. konf.*, 339–341 [in Ukrainian].

7. Politychna deklaraciya OON z aktyvizaciyi zusyly dlya vykorinennya problemy VIL/SNIDu 2016. [UN Political Declaration on Intensifying Efforts to Eradicate HIV / AIDS]. URL: https://www.unaids.org/ua/projects/hlm-2016/Declaration_2016_A4_4new_PR_FIN.pdf [in English].

8. Nakaz Ministerstva okhorony zdorovya Ukrainy Pro funkcionuvannya kabinetiv «Dovira» 2008. [Order of the Ministry of Health of Ukraine on the functioning of offices «Trust»]. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/go/z0220-08> [in Ukrainian].

АНОТАЦІЯ

У статті запропоновано шляхи розв'язання проблеми організації комплексного догляду та підтримки ВІЛ-позитивних людей із досвіду громадського сектору, що знайшло своє відображення в аналізі результатів реалізації кількісно-якісного дослідження стану надання послуг догляду та підтримки ВІЛ-позитивних людей у державно-громадському секторі та допомогло з'ясувати провалини в цій системі. Дослідницькою базою виступив кабінет довіри поліклініки Бердянського територіального медичного об'єднання, до завдань якого належить масове обстеження населення на ВІЛ та надання медичної й соціально-психологічної допомоги людям з ВІЛ-позитивним статусом. З'ясовано, що медичні працівники та соціальний працівник кабінету (представник БО «Мережа 100% життя. М. Запоріжжя») супроводжує 347 пацієнтів з ВІЛ-позитивним статусом (з них 323 приймають АРТ терапію); на диспансерному обліку знаходяться: споживачі ін'єкційних наркотиків – 57 осіб; гомосексуали – 2 особи; вагітні – 33 особи. Дослідження проводилося за допомогою кількісно-якісних методів. Кількісний компонент полягав у зборі інформації щодо поширеності різних проявів СіД за ознакою ВІЛ-статусу із використанням методу структурованих інтерв'ю face-to-face (всього було проведено 316 інтерв'ю). Отримані кількісні дані доповнювалися якісною інформацією. З цією метою було проведено 24 елітні інтерв'ю за методом «життєві історії». У процесі аналізу отриманих даних було охарактеризовано вибірку досліджуваних, які стоять на диспансерному обліку кабінету довіри Бердянського територіального медичного об'єднання (середній вік, стаж життя з ВІЛ-інфекцією, наявність близьких стосунків та ВІЛ-статус партнера, рівень освіти, їхня зайнятість, належність до ключових груп населення, досвід стигматизації та дискримінації через ВІЛ-статус з боку соціального оточення, причини відкладання лікування ВІЛ та ін.).

Ключові слова: ВІЛ-позитивні люди, догляд та підтримка, громадський сектор, стигматизація та дискримінація.