

Аналітичний звіт за результатами дослідження  
**«Показник рівня стигми ЛЖВ –  
Індекс Стигми»**



**THE PEOPLE  
LIVING  
WITH HIV  
STIGMA  
INDEX**



Всеукраїнська Мережа ЛЖВ  
All-Ukrainian Network of PLWH

**Київ 2011**

**УДК 342.7:[616.98:578.828ВІЛ]**

**ББК 67.9(4Укр)400.7+55.148**

**П 48**

**Показник рівня стигми ЛЖВ – Індекс Стигми:** Аналітичний звіт за результатами дослідження. – К.: Інжиніринг, 2011. – 89 с.

**Авторський колектив:** Демченко І.Л., Сосідко Т.І., Костючок М.М., Белоносова Н.А., Салабай Н.В., Гвоздецька О.М., Брижовата О.С., Полянцев П.І.

ISBN 978-966-2344-12-7

У цьому виданні представлені результати першого національного соціологічного дослідження щодо стигматизації, дискримінації та порушення прав людей, які живуть з ВІЛ.

У звіті проаналізовано дані щодо стигми і дискримінації стосовно ЛЖВ з боку оточуючих, у сфері надання медичних та освітніх послуг, працевлаштування; а також описано ситуацію щодо внутрішньої стигматизації ВІЛ-позитивних людей. Звіт містить блоки про поінформованість ЛЖВ щодо своїх прав і досвід протидії стигмі та дискримінації. Описано досвід ЛЖВ щодо проходження тестування, лікування, розкриття статусу та народження дітей.

Проведена робота за своїми обсягами і якістю отриманих даних є унікальною, оскільки здійснювалася за ініціативою ВІЛ-позитивних людей, їх активної участі та для людей, які живуть з ВІЛ-інфекцією.

Видання може зацікавити широке коло фахівців усіх спеціальностей, залучених до надання допомоги ВІЛ-позитивним людям, та співробітників неурядових організацій, що надають послуги сім'ям, яких торкнулася епідемія ВІЛ/СНІДу.

Підготовлено до друку за сприяння ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ», за фінансової підтримки Глобальної мережі позитивних людей (GNP+).

При використанні інформаційних матеріалів звіту посилання на авторів обов'язкове.

Аналітичний звіт  
за результатами дослідження

## «Показник рівня стигми ЛЖВ – Індекс Стигми»

Авторський колектив:  
Демченко І.Л.  
Сосідко Т.І.  
Костючок М.М.  
Белоносова Н.А.  
Салабай Н.В.  
Гвоздецька О.М.  
Брижовата О.С.  
Полянцев П.І.

Київ 2011

# ЗМІСТ

СПИСОК СКОРОЧЕНЬ .....	5
ПОДЯКИ .....	6
СТИСЛИЙ ВИКЛАД .....	7
ВСТУП .....	9
КОНТЕКСТ КРАЇНИ .....	10
МЕТА, ЗАВДАННЯ ТА МЕТОДИКА ДОСЛІДЖЕННЯ .....	13
<b>1.</b> ОСНОВНІ ХАРАКТЕРИСТИКИ ОПИТАНИХ ЛЖВ ТА ЇХНІХ ДОМОГОСПОДАРСТВ .....	16
<b>2.</b> РІВЕНЬ СТИГМАТИЗАЦІЇ ТА ДИСКРИМІНАЦІЇ .....	23
2.1. Стигматизація та дискримінація з боку оточуючих .....	24
2.2. Доступ до працевлаштування, медичних та освітніх послуг .....	29
2.3. Внутрішня стигма .....	32
<b>3.</b> ПРАВОВА КУЛЬТУРА ЛЖВ І ПРОТИДІЯ ДИСКРИМІНАЦІЇ .....	41
3.1. Поінформованість ЛЖВ про свої права .....	42
3.2. Протидія стигмі та дискримінації .....	50
<b>4.</b> ДОСВІД ПРОХОДЖЕННЯ ТЕСТУВАННЯ, РОЗКРИТТЯ СТАТУСУ, ЛІКУВАННЯ, НАРОДЖЕННЯ ДІТЕЙ .....	55
4.1. Тестування та діагноз .....	56
4.2. Розголошення інформації та конфіденційність .....	66
4.3. Лікування .....	70
4.4. Народження дітей .....	76
ВИСНОВКИ .....	79
ЛІТЕРАТУРА .....	81
ДОДАТКИ .....	82

## СПИСОК СКОРОЧЕНЬ

АРВ-терапія (АРТ) – антиретровірусна терапія

АЦ – аналітичний центр

ВГ – вірусні гепатити

ВІЛ – вірус імунодефіциту людини

ГФ, Глобальний фонд – Глобальний фонд для боротьби зі СНІДом, туберкульозом та малярією

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

НУО – неурядові організації

ПКС – працівники комерційного сексу

СІН – споживачі ін'єкційних наркотиків/респонденти, які мають досвід вживання ін'єкційних наркотиків

СНІД – синдром набутого імунодефіциту

ТБ – туберкульоз

ЧСЧ – чоловіки, які мають секс із чоловіками

## ПОДЯКИ

У цьому виданні представлені результати першого національного соціологічного дослідження щодо стигматизації, дискримінації та порушення прав людей, які живуть з ВІЛ. Проведена робота за своїми обсягами і якістю отриманих даних є унікальною в Україні, адже вона проводилась за ініціативою ЛЖВ, за їх активної участі для людей, які живуть з ВІЛ-інфекцією.

Від імені ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ» дозвольте мені висловити щирі подяки регіональним координаторам дослідження Сергію Маковецьку, Аллі Ходак, Марині Столяровій, Денису Трошину, Галині Артеменко, Костянтину Чекалову, Олександрю Александрову, Марині Вовчанецькій, Дмитру Андрійченку, Дмитру Тигачу, Віталію Ткачуку, які змогли підібрати команди відповідальних і небайдужих людей, засвоїти разом з ними методикку проведення опитування; а також усім інтерв'юерам, які змогли своєчасно зібрати важливі та надійні емпіричні дані, надати психологічну та організаційну допомогу багатьом своїм респондентам.

Висловлюємо також подяку співробітникам ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ» Олені Газізовій, Наталії Ковнір за підтримку та сприяння втіленню проекту «Визначення індексу стигми ВІЛ-позитивних людей в Україні».

Це дослідження було б неможливим без ідеологічної та фінансової підтримки Глобальної мережі позитивних людей (GNP+), Міжнародного співтовариства позитивних жінок (ICW), Міжнародної федерації планування сім'ї (IPPF), Об'єднаної програми ООН з ВІЛ/СНІД (UNAIDS) та Європейської асоціації організацій ВІЛ-позитивних людей (HIV in Europe).

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

## СТИСЛИЙ ВИКЛАД

Протягом вересня–жовтня 2010 р. ВБО «Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ» спільно з Аналітичним центром «Соціоконсалтинг» провели соціологічне дослідження «Показник рівня стигми ЛЖВ – Індекс Стигми». Його ініціатором у 2005 р. виступили 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. На сьогодні, крім України, до дослідження долучилися понад 40 країн світу.

Унікальність цього дослідження полягає в тому, що воно проводиться 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 передбачена можливість консультування і психологічної підтримки людей, які брали участь в опитуванні, а у разі необхідності – їх переадресування до правозахисників, лікарів або соціальних працівників, які можуть надати кваліфіковану допомогу.

Головною метою усіх організацій, які беруть участь у цьому проекті, є активне поширення даних дослідження та їх використання на місцевому, національному і міжнародному рівнях як інструменту адвокації прав людей, які живуть з ВІЛ.

### МЕТОДОЛОГІЯ

Опитування ЛЖВ проводилося з метою збору, узагальнення й аналізу даних про проблеми людей, які живуть з ВІЛ, пов'язані зі стигматизацією, дискримінацією та порушенням прав людини. Основний метод збору інформації – бесіда віч-на-віч двох людей, які мають однаковий діагноз ВІЛ-інфекція: інтерв'юера та респондента. Загалом було опитано 1500 ЛЖВ у 12 областях України, м. Києві та АР Крим.

Дані опитування були доповнені якісною інформацією, отриманою під час глибинних інтерв'ю за методом «життєві історії» з ЛЖВ, які мали досвід стигматизованого щодо себе ставлення в різних сферах життя. Загалом – 47 «життєвих історій».

### РЕЗУЛЬТАТИ ДОСЛІДЖЕННЯ

Дані проведеного дослідження свідчать, що стигматизація, дискримінація та порушення прав людей, які живуть з ВІЛ/СНІДом, є поширеними явищами в Україні.

Упродовж останніх 12 місяців, що передували опитуванню:

- Половина опитаних ЛЖВ (51%) стикалися із проявами стигматизації та дискримінації з боку оточуючих з причин, що включають ВІЛ-статус. Здебільшого це плітки (30%), усні образи (18%), психологічний тиск з боку подружжя/партнера (12%). Значно меншими є частки ЛЖВ, яких через ВІЛ-статус фізично переслідували (6%), не допускали до домашніх справ (4%), до участі в різних зборах (3%) або релігійних заходах (2%).

- Кожен четвертий респондент (25%) зазначив, що його ВІЛ-статус цілком або частково був причиною обмежень у доступі хоча б до однієї із послуг у соціальній або медичній сферах (надання медичної допомоги, послуг у сфері сексуального та репродуктивного здоров'я, планування сім'ї, проблеми з житлом, перешкоди у навчанні). Найчастіше це була відмова у наданні медичного обслуговування (20%).

- Більшість ЛЖВ (60%) має сьогодні роботу. Хоча б про одну із форм дискримінації, яку зазнали ЛЖВ на ринку праці, повідомило 10% працюючих респондентів.

- Актуальною для переважної більшості опитаних ЛЖВ є проблема внутрішньої стигми, викликаного ВІЛ-статусом: 82% респондентів відчували щодо себе різноманітні негативні почуття (58% звинувачували себе, 47% відчували себе винними, 38% мали низьку самооцінку, 37% відчували сором, 9% повідомили про бажання бути покараним, 8% – вчинити самогубство).

- Наслідками внутрішньої стигми є ауто-дискримінаційні рішення чи дії, які прийняли чи вчинили майже дві третини (62%) респондентів. Зокрема, вирішили більше не мати дітей 37% опитаних, не брати шлюб – 20%, незважаючи на необхідність, уникали відвідування поліклінік – 26%, госпіталізації – 19%.

Дотримання наявних правових норм, які захищають ЛЖВ, залишається для України проблемою. Кожен п'ятий (22%) ЛЖВ стикався із порушенням своїх прав упродовж останніх 12 місяців. Відстоювати свої права намагалася третина (31%) опитаних із тих, чий права були порушені. Серед тих, хто шукав правову допомогу задля відновлення своїх прав, 43% не вдалося добитися хоч якогось результату.

Досить поширеною серед ЛЖВ є взаємодопомога: 75% респондентів упродовж останніх 12 місяців надавали підтримку іншим людям, які живуть з ВІЛ. З них: 94% надавали емоційну підтримку, 37% перенаправляли в інші служби, а 34% допомагали матеріально.

Попри високу соціальну активність більшість респондентів демонструють песимістичні настрої, коли йдеться про можливість впливу окремих людей або спільнот на національну чи місцеву політику, спрямовану на захист ЛЖВ: 71% респондентів вважають, що жодним чином не можуть впливати на вирішення важливих питань, пов'язаних із поліпшенням життя ЛЖВ.

Значне занепокоєння людей, які живуть з ВІЛ, викликають порушення їхніх прав як пацієнтів, проблеми в доступності до якісних і своєчасних медичних послуг, а саме:

- Порушення принципу добровільності у проходженні ДКТ: кожен п'ятий респондент зазначив, що тестування проводилося без його відома (12%) або у примусовому порядку (10%). При цьому навіть серед тих, чий діагноз було встановлено менше 5 років тому, вказані показники становлять 8% та 6% відповідно.

- Недотримання процедури проведення ДКТ: 34% опитаних не були проконсультовані ні до, ні після тестування на ВІЛ. Для осіб, які проходили ДКТ упродовж останніх 5 років, цей показник становить 24%.

- Недотримання конфіденційності та несанкціоноване розголошення інформації про ВІЛ-статус респондента – з цим хоча б раз стикалися трохи більше третини опитаних (37%). При цьому досить часто такі порушення вчиняють медичні працівники, особливо таких медичних закладів, як жіночі консультації, пологові будинки, поліклініки за місцем проживання тощо. За оцінкою респондентів, працівники системи охорони здоров'я – це єдина соціальна група, представники якої після розкриття ВІЛ-статусу респондентів частіше демонстрували щодо них дискримінацію (28%), ніж підтримку (19%).

- Стигматизація та дискримінація при народженні дітей: практично кожен п'ятий респондент (18%), в тому числі 28% жінок, хоча б раз отримував від медичних працівників пораду відмовитися від народження дітей, а 5% опитаних жінок відчували тиск щодо переривання вагітності.

Із більшістю вказаних проблем, як правило, частіше зіштовхуються представники уразливих груп, передусім СІН, ЖКС, засуджені. Тобто стигматизація на основі ВІЛ-статусу і стигматизація, спричинена особливостями стилю життя соціально засуджуваних груп, тісно переплітаються між собою та взаємно підсилюються одна одною.



## ВСТУП

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. Скрізь, де населення недостатньо чітко уявляє собі основні шляхи передачі ВІЛ-інфекції й те, як вона не передається, де поширені різноманітні міфи щодо цього захворювання, існує 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 долучилися понад 40 країн світу. Одна з них – Україна, яку представляє ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ».

Унікальність цього дослідження полягає в тому, що воно проводиться 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 передбачена можливість консультування та психологічної підтримки людей, які брали участь в опитуванні, а у разі необхідності – їх переадресування до правозахисників, лікарів або соціальних працівників, які можуть надати кваліфіковану допомогу.

Головною метою усіх організацій, які беруть участь у цьому проекті, є активне поширення даних дослідження та їх використання на місцевому, національному і міжнародному рівнях як інструменту адвокації прав людей, які живуть з ВІЛ.

## КОНТЕКСТ КРАЇНИ<sup>1</sup>

Перший випадок інфікування ВІЛ в Україні було зареєстровано у 1987 році. Стрімке поширення ВІЛ-інфекції почалося після того, як у 1995 році вона потрапила в середовище споживачів ін'єкційних наркотиків. До сьогодні темпи її поширення залишаються високими.

Уже в 1991 році було прийнято закон України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення». У наступні роки, у т.ч. 2010 р., до нього було внесено низку змін, спрямованих на додатковий захист прав пацієнтів, зокрема включено положення про добровільний характер тестування на ВІЛ. Крім цього, вказаний закон передбачає гарантії конфіденційності інформації щодо ВІЛ-статусу, забороняє будь-яку дискримінацію ЛЖВ.

Основні дані, які характеризують тенденції розвитку епідемії в країні, збирає та узагальнює Український центр профілактики і боротьби зі СНІДом МОЗ України. За його інформацією, враховуючи всі офіційно зареєстровані випадки ВІЛ-інфекції серед громадян України з початку епідемії, станом на 01.07.2010 р. під диспансерним наглядом перебувало 106 366 осіб (231,4 на 100 тис. населення), з яких 12 753 особи – з діагнозом СНІД (27,8 на 100 тис. населення).

Існують значні відмінності в поширеності ВІЛ-інфекції між регіонами України. Найвищі показники поширеності ВІЛ-інфекції, за даними диспансерного обліку, зареєстровано у південно-східних регіонах: Дніпропетровській, Донецькій, Миколаївській, Одеській областях, АР Крим, м. Севастополі, а також у м. Києві (536,2–260,3 на 100 тис. населення), де цей показник значно перевищує середній по країні, який на 01.07.2010 р. становив 231,4 на 100 тис. населення (Додаток 2).

Загальноновизнаним є факт, що офіційні дані не відображають реального масштабу епідемії ВІЛ-інфекції/СНІДу в Україні, зокрема справжню кількість людей, інфікованих ВІЛ. Оновлені оцінки щодо ВІЛ/СНІДу в Україні засвідчують, що в 2010 р. в Україні мешкало 360 тис. людей віком від 15 років і старших, що інфіковані ВІЛ. Ці дані є результатом останньої національної оцінки ситуації з ВІЛ/СНІДом станом на початок 2009 року. Відмінність між даними оцінки та офіційної статистики щодо кількості осіб, які перебувають під диспансерним наглядом у спеціалізованих закладах охорони здоров'я (106 366 осіб), свідчить, що лише 30% людей, які живуть з ВІЛ в Україні, пройшли тест на ВІЛ і знають про свій ВІЛ-позитивний статус.

Основним шляхом ВІЛ-інфікування з 1995 по 2007 рр. включно в Україні був парентеральний, переважно при введенні наркотичних речовин ін'єкційним шляхом. У 2008 р. вперше відбулася зміна питомої ваги шляхів інфікування – частка парентерального шляху передачі ВІЛ-інфекції стала меншою, ніж статевого. Ця тенденція свідчить про те, що вплив гетеросексуального шляху ВІЛ-інфікування зростає. Разом з тим, таке зростання тісно пов'язане з ризикованою сексуальною поведінкою споживачів ін'єкційних наркотиків (СІН) та їхніх статевих партнерів.

У 2009 р. статевий шлях передачі становив майже 44%, парентеральний – 36%. У першому півріччі 2010 р. продовжувалося зменшення частки осіб (до 34%), які були інфіковані внаслідок уведення наркотичних речовин ін'єкційним шляхом (Додаток 5).

Отже, в Україні СІН залишаються основним джерелом ВІЛ-інфекції, а потенціал проникнення вірусу в широкі верстви населення визначається насамперед ланцюжком передавання ВІЛ статевим шляхом від СІН до осіб, які не вживають ін'єкційних наркотиків.

Таблиця 1  
Шляхи інфікування ВІЛ серед громадян України за період 1987 р. – 2010 р. (6 міс.)

Шляхи інфікування ВІЛ	Роки						
	2005	2006	2007	2008	2009	2010, 6 міс.	1987-2010, 6 міс.
<b>ВІЛ-інфіковані, загалом осіб</b>	<b>13 770</b>	<b>16 078</b>	<b>17 669</b>	<b>18 963</b>	<b>19 840</b>	<b>10 542</b>	<b>171 661</b>
у т. ч. інфіковані: <i>статевим шляхом</i>	4 606	5 681	6 784	7 945	8 635	4 688	<b>56 141</b>
з них: гомосексуальним	20	35	48	65	94	37	<b>356</b>
гетеросексуальним	4 586	5 646	6 736	7 880	8 541	4 651	<b>55 785</b>
<i>парентеральним шляхом</i>	6 282	7 134	7 088	7 015	7 113	3 560	<b>84 306</b>
з них унаслідок: введення наркотичних речовин ін'єкційним шляхом	6 270	7 127	7 084	7 009	7 105	3 557	<b>84 242</b>
переливання препаратів або компонентів крові	4	2	1	1	0	0	<b>22</b>
інших медичних маніпуляцій	3	0	0	0	0	0	<b>11</b>
професійного інфікування	1	0	0	0	0	0	<b>3</b>
інших немедичних втручань	4	5	3	5	8	3	<b>28</b>
<i>від ВІЛ-інфікованої матері до дитини</i>	2 498	2 822	3 430	3 635	3 741	2 114	<b>26 566</b>
<i>шлях інфікування не визначено</i>	384	441	367	368	351	180	<b>4 648</b>

Ще одна група, що має підвищений ризик інфікування ВІЛ, – це чоловіки, які мають секс із чоловіками. У 2005–2009 рр. у країні щорічно офіційно реєстрували дедалі більше нових випадків ВІЛ-інфекції серед представників цієї групи: 20, 35, 48, 65, 94 відповідно. За шість місяців 2010 р. зареєстровано 37 випадків інфікування гомосексуальним шляхом. Можна припустити, що фактично випадків інфікування ВІЛ, пов'язаних із сексуальними стосунками серед ЧСЧ, значно більше, адже такі випадки віднесено статистикою до групи «інші шляхи інфікування» (табл. 1).

З 2004 р., завдяки отриманню Україною гранту Глобального фонду для боротьби зі СНІДом, туберкульозом та малярією, відбулося масштабне розширення надання АРВ-терапії для людей, які живуть з ВІЛ/СНІДом. Станом на 01.07.2010 р. антиретровірусну терапію в Україні отримують 19 370 осіб, із них за кошти державного бюджету – 16 630 (85,9%), та 2 740 осіб (14,2%) – за кошти 6-го раунду ГФ. Проте загальна потреба в АРТ відповідно до даних Українського СНІД-центру є більшою щонайменше на 25% (Додаток 7).

Серед осіб, які отримують АРТ, 16 925 дорослих (89,9%) та 1 911 дітей (10,2%). Діти отримують АРТ виключно за рахунок коштів державного бюджету. Серед осіб, які отримують АРТ, чоловіки становлять 51,8% (9 748), жінки – 48,3% (9 088), що свідчить про рівний доступ чоловіків і жінок до АРТ. Очікують АРТ (потребують, але не отримують) 6 544 особи (25,8%), з них 6 407 дорослих (старші 15 років) та 137 дітей (віком 0–14 років включно). Частка чоловіків становить 55,9% (3 659 осіб), жінок – 44,1% (2 885 осіб).

Починаючи з 2004 року Україна мобілізувала значний обсяг національних та зовнішніх донорських ресурсів для забезпечення впровадження заходів з протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу у загальнодержавних масштабах. Однак, незважаючи на це, національні заходи з протидії епідемії залишаються недостатніми для того, щоб істотно знизити темпи її розвитку.

## МЕТА, ЗАВДАННЯ ТА МЕТОДИКА ДОСЛІДЖЕННЯ

Дослідження проводилося з метою збору, узагальнення та аналізу даних про проблеми людей, які живуть з ВІЛ, пов'язані зі стигматизацією, дискримінацією та порушенням прав людини.

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.

### МЕТОДИ ДОСЛІДЖЕННЯ

Для проведення об'єктивного та всебічного аналізу ситуації застосований інтегрований підхід до збору емпіричних даних: стандартизовані інтерв'ю з ЛЖВ були доповнені оповіданнями деяких респондентів про свої життєві історії.

### КІЛЬКІСНЕ ДОСЛІДЖЕННЯ

Основний метод збору інформації – проведення 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. Важливо, що ці люди відкрито живуть з ВІЛ і мають навички ефективного спілкування та консультування. Зазначені передумови дали змогу створити для респондентів сприятливі умови під час інтерв'ю, викликати на відверту розмову про їхній особистий досвід.

Респондентами стали люди, які живуть з ВІЛ. Серед них – як члени ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ», так і особи, пов'язані з цією НУО, проте не є її членами. Вік респондентів – 16 років і старші.

Методологія та анкета для опитування розроблені 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;
- порівняти такий досвід у різних країнах;
- 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.

### ВИБІРКА

У вибіркову сукупність включені всі основні соціально-економічні регіони, кожен з яких представлений кількома областями, тому вона є національною. За даними епідагляду, абсолютна кількість інфікованих і темпи поширення ВІЛ найвищі 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

№	Адміністративно-територіальні одиниці	Кількість інтерв'ю		Кількість «життєвих історій»
		Заплановано	Реалізовано	
1	м. Київ	100	100	3
2	Харківська обл.	100	100	3
3	Донецька обл.	300	300	10
4	Київська обл.	100	100	2
5	Львівська обл.	100	100	3
6	Черкаська обл.	100	100	3
7	Одеська обл.	200	200	8
8	Херсонська обл.	100	100	3
9	Івано-Франківська обл.	100	100	3
10	Сумська обл.	100	100	3
11	АР Крим	100	100	3
12	Кіровоградська обл.	100	100	3
<b>Загальна кількість</b>		<b>1500</b>	<b>1500</b>	<b>47</b>

Іншою характеристикою вибірки є спрямованість на конкретну цільову групу – ЛЖВ. Вибірка не є репрезентативною, адже точні дані щодо чисельності ЛЖВ, які проживають у країні, та точних параметрів цільової групи – не відомі (внаслідок особливостей розвитку 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 (загалом було опитано 1500 респондентів) отримані дані досить точно характеризують ситуацію стосовно дотримання прав людей, які живуть з ВІЛ/СНІДом в Україні.

## РЕАЛІЗАЦІЯ ПОЛЬОВОГО ЕТАПУ ДОСЛІДЖЕННЯ: ВЕРЕСЕНЬ–ЖОВТЕНЬ 2010 р.

### МЕТОДИ АНАЛІЗУ ДАНИХ

Аналіз емпіричних даних здійснювався за допомогою описової статистики – одномірних та двомірних розподілів. Основні ознаки, за якими проводився аналіз двомірних розподілів:

- демографічні (стать, вік);
- стаж життя з ВІЛ;
- місце постійного проживання (столиця/обласний центр/велике місто, середні міста/сmt, сільська місцевість);

- зайнятість;
- ключові соціальні групи (СІН, ЖКС, ЛГБТ, мігранти, засуджені).

Стандартне квадратичне відхилення для цієї вибіркової сукупності (1500 респондентів) становить  $\pm 1,6-2,6\%$ .

## ОБМЕЖЕННЯ ДОСЛІДЖЕННЯ

Основні труднощі в аналізі даних пов'язані з ідентичним для усіх країн-учасниць дослідження інструментарієм, вносити зміни до якого не дозволялося. Через це деякі запитання анкети недостатньо враховували соціальні, демографічні, етнічні особливості України. Зокрема, недостатньо адаптованими для України виявилися шкали відповідей на запитання щодо освіти, доходу, соціальних груп тощо.

Проведенню статистично обґрунтованого аналізу даних заважала також недостатня наповнюваність деяких груп (ЛГБТ, мігранти, трансгендери, респонденти віком 15–19 років, 50 років і більше, зі стажем життя з ВІЛ більше 15 років).

Крім зазначеного вище, чимало труднощів було пов'язано з особливостями розуміння (або нерозуміння) певною частиною респондентів низки термінів (у т.ч. стигма, дискримінація, домогосподарство тощо). Це призвело до порушення логіки у відповідях на запитання анкети або неможливості порівняння деяких показників. Респонденти не завжди адекватно оцінювали, які саме висловлювання/дії можна вважати проявами стигми та дискримінації.

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

## ЯКІСНЕ ДОСЛІДЖЕННЯ

Окрім зазначеного вище кількісного методу збору даних, українські дослідники додатково застосували якісну методику, а саме: **глибинні інтерв'ю за методом «життєві історії»** з ЛЖВ, які мали досвід стигматизованого щодо себе ставлення в різних сферах життя. Це дало можливість проілюструвати отримані під час опитування дані, глибше дослідити суть дискримінаційних дій щодо ЛЖВ, шляхи протидії їм.

Кожен інтерв'юер відібрав 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 47 інтерв'ю.

Питання гайду стосувалися таких тем:

- опис випадку, коли респондент піддавався (відчував) стигматизації та дискримінації через свій ВІЛ-статус;
- відчуття респондента, що виникали стосовно ситуації;
- дії ЛЖВ щодо захисту порушених прав;
- продовження ситуації, що склалася, наслідки для ЛЖВ, його родини.

## 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 16 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. Анкета не містила даних щодо імен, адреси або інших контактних даних респондентів. Для забезпечення конфіденційності анкет і поінформованої згоди замість імен респондентів були використані унікальні ідентифікаційні коди.



ОСНОВНІ ХАРАКТЕРИСТИКИ  
ОПИТАНИХ ЛЖВ  
ТА ЇХНІХ ДОМОГОСПОДАРСТВ



## 1.

## ОСНОВНІ ХАРАКТЕРИСТИКИ ОПИТАНИХ ЛЖВ ТА ЇХНІХ ДОМОГОСПОДАРСТВ

Основні характеристики опитаних загалом відображають ключові закономірності, що впливають із моніторингу статистичних даних Українського центру профілактики і боротьби зі СНІДом МОЗ України. Дотепер серед ЛЖВ чоловіки (55%) переважають над жінками (45%). Лише 1 особа з опитаних визначила себе як трансгендер. Найчисленнішою віковою групою є 30–39-річні особи, досить висока і наповнюваність групи респондентів віком 25–29 років. Якщо серед опитаних старших 30 років значно більше чоловіків, то серед порівняно молодих респондентів переважають жінки. Це відповідає основним тенденціям розвитку епідемії в Україні: тривалий період 1995–2007 рр. ВІЛ-інфекція поширювалась передусім у групі СН, де домінують чоловіки, тоді як в останні роки на перший план виходить статевий шлях передачі ВІЛ, що значно підвищило ризик інфікування жінок. Не менше на розподіл респондентів за демографічними групами впливає і політика проведення тестування: крім донорів, для яких це є обов'язковою вимогою, масово тестуються лише вагітні жінки, вік більшості яких не перевищує 30–35 років. Охоплення решти населення, включаючи уразливі групи, послугами ДКТ невисоке, адже ця процедура є добровільною, проте вкрай непопулярною.

Таблиця 1.1

Розподіл респондентів за віком, статтю та місцем проживання, %

Вік, років	Сільська місцевість		Невеликі міста або смт		Обласні центри та великі міста		ЗАГАЛОМ	
	Чол.	Жінки	Чол.	Жінки	Чол.	Жінки	Чол.	Жінки
15–19	0	2	0,5	3	0	1	0,5	2
20–24	8	11	7	11	3	9	4,5	10
25–29	20	32	20	28	18	23	19	25
30–39	55	44	55	45	57	46	56	45
40–49	17	11	17	11	19	19	18	16
50+	0	0	0,5	2	3	2	2	2
<b>Загалом, %</b>	100	100	100	100	100	100	100	100
<b>Загалом, осіб</b>	<b>51</b>	<b>54</b>	<b>215</b>	<b>154</b>	<b>533</b>	<b>456</b>	<b>822</b>	<b>677</b>

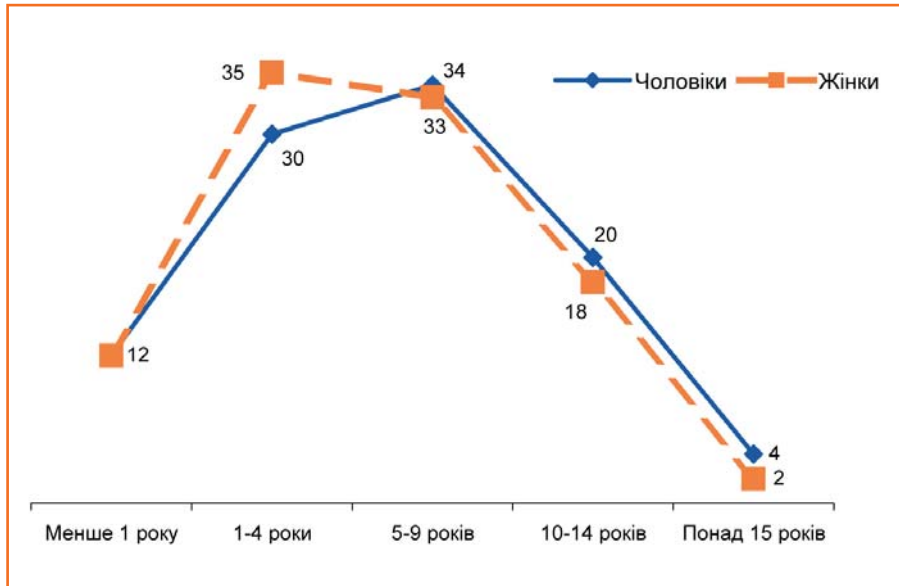


Рис. 1.1. Стаж життя респондентів із ВІЛ/СНІДом (за статтю, %)

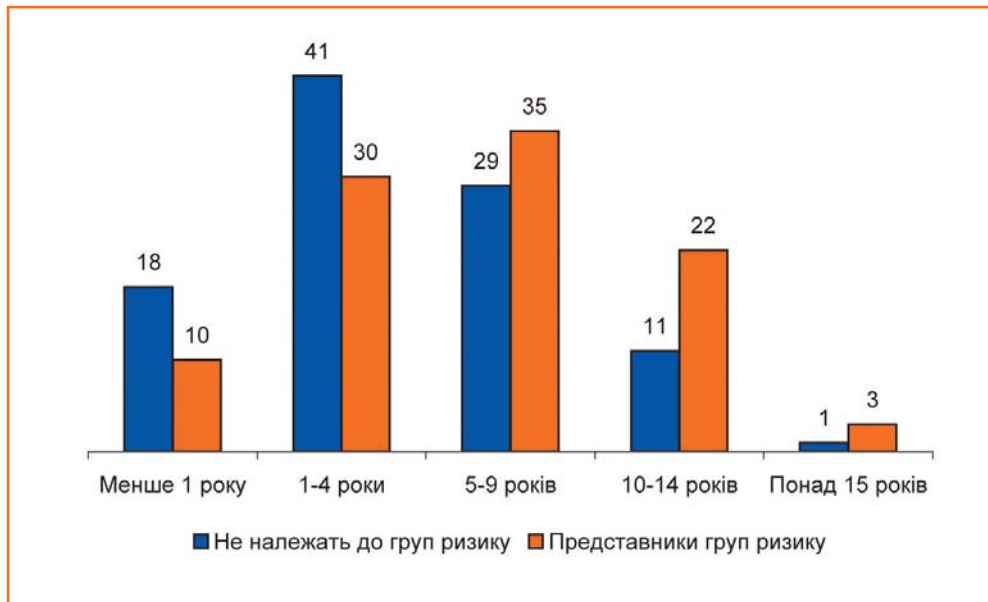


Рис. 1.2. Стаж життя респондентів із ВІЛ/СНІДом (за соціальними групами, %)

Саме особи, які мають досвід вживання ін'єкційних наркотиків, є найчисленнішою (65%) уразливою групою серед опитаних. Чимало з них (кожен третій) вступали у конфлікти із законом і відбували (або дотепер відбувають) термін покарання у пенітенціарних закладах. Водночас переважна більшість колишніх або нинішніх засуджених, які брали участь в опитуванні, скоїли злочини, пов'язані саме із наркотиками. Загалом серед опитаних кожен четвертий має досвід відбування покарання у пенітенціарних закладах.

Решта уразливих до інфікування ВІЛ груп представлена незначною кількістю опитаних: 5% ПКС, 6% ЛГБТ, 1% біженці та трудові мігранти.

До жодної із зазначених соціальних груп не віднесли себе 25% опитаних, більшість із них (понад дві третини) – жінки, кожна друга з яких дізналася про свій ВІЛ-статус під час вагітності.

За сімейним станом респонденти розподілилися таким чином: 39% одружені або проживають у громадянському шлюбі, 46% одинаки, включаючи розлучених та вдів/вдівців, 15% мають партнерів, проте за різних причин не живуть разом із ними. Переважна більшість опитаних (77%) віднесли себе до сексуально активних, чимало з них неодружені й навіть вважають себе одинаками (табл. 1.2).

## Таблиця 1.2

Сексуальна активність\* респондентів залежно від типу їхніх сімейних стосунків (% тих, хто дав відповіді щодо сексуальної активності)

	Сексуально активні		Сексуально неактивні		ЗАГАЛОМ
	Чол.	Жінки	Чол.	Жінки	
Одружені або мають співмешканця/-ку	42	55	8	15	<b>39</b>
Одружені, проте з подружжям живуть окремо	6	7	5	10	<b>7</b>
Мають стосунки, але не живуть разом	11	8	2	5	<b>8</b>
Самотні	31	15	53	33	<b>28</b>
Розлучені	8	10	27	16	<b>12</b>
Вдова/вдівець	2	5	5	21	<b>6</b>
<b>Загалом</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
<b>Загалом, осіб</b>	<b>652</b>	<b>491</b>	<b>161</b>	<b>177</b>	<b>1481</b>

За рівнем освіти половина (49%) респондентів мають повну середню, 48% – середню спеціальну або вищу освіту. Лише кілька опитаних закінчили тільки початкову школу (2%) або взагалі ніде не навчались (1%). Жінки мають дещо вищий рівень освіти, ніж чоловіки. За віковими групами значні розбіжності спостерігаються лише серед наймолодших (до 24 років) опитаних. Серед них переважають респонденти із середньою освітою (53%), на другому місці (43%) – з більш високим освітнім рівнем (коледж, ВНЗ), що цілком відповідає тривалості здобуття вищої або середньої спеціальної освіти в Україні.

Згідно з отриманими даними, освітній рівень респондентів не є ключовим чинником, який міг би перешкоджати їх результативному працевлаштуванню. Проте значна частка ЛЖВ (39%) нині не працює. Серед жінок цей показник становить 42%, серед чоловіків – 37%. Порівняно вищий рівень незайнятості у жінок пояснюється необхідністю догляду за маленькими дітьми, особливо з ВІЛ-інфекцією. Показник рівня безробіття серед жінок, які не мають дітей, дорівнює аналогічному показнику серед чоловіків. У найбільш нестабільному становищі на ринку праці перебувають ЛЖВ-СІН.

\* Запитання ставилось про сексуальну активність на нинішній час

Респонденти – представники зазначеної групи мають вищий за середній рівень незайнятості (42%), а ті, хто працює, частіше за інших працюють неповний робочий день і задовольняються випадковими заробітками або частковою зайнятістю.

**Таблиця 1.3**  
Трудова зайнятість респондентів за видами і статтю, %\*

	<b>Чоловіки</b>	<b>Жінки</b>	<b>ЗАГАЛОМ</b>
Повна зайнятість як найманого працівника	27	31	29
Часткова зайнятість як найманого працівника	16	16	16
Самозайнятість	7	6	6
Випадкові заробітки	16	10	13
Безробітні / не працюють	37	42	39

\* Сума у стовпчиках може перевищувати 100%, адже респонденти могли зазначити кілька відповідей.

Більшість опитаних ЛЖВ проживає в обласних центрах, у столиці країни та АР Крим (68%). Водночас інтерв'юерам вдалося провести частину інтерв'ю із особами, які мешкають у невеликих містах (25%) та сільській місцевості (7%). Як свідчать отримані дані, незалежно від типу поселення частка респондентів з нещодавно встановленим діагнозом становить близько 12%. Порівняно вищою є частка опитаних, які живуть із ВІЛ-інфекцією тривалий термін (5 і більше років), у містах, ніж у сільській місцевості (табл. 1.4).

**Таблиця 1.4**  
Розподіл респондентів за місцем проживання і стажем життя з ВІЛ-інфекцією, %

<b>Мають ВІЛ-статус</b>	<b>Сільська місцевість</b>	<b>Невеликі міста або смт</b>	<b>Обласні центри та великі міста</b>	<b>ЗАГАЛОМ</b>
До 1 року	12	12	11	12
1–4 роки	34	33	32	32
5–9 років	32	38	32	33
10–14 років	18	15	21	19
15+ років	4	2	4	3
Загалом	100	100	100	100

Отримані дані дають змогу визначити основні характеристики домогосподарств, у яких проживають ЛЖВ. За кількістю осіб, що мешкають разом із респондентами, домогосподарства зазвичай невеликі (74% складають від 2 до 4 осіб), що типово для сучасної України. Частка великих (від 5 до 11 осіб) домогосподарств становить 15%. Решта опитаних (11%) живуть самотньо.

У третині домогосподарств живуть неповнолітні діти віком до 14 років. Здебільшого це одна (26%), рідше дві дитини (8%). До вибірки потрапило

12 респондентів, у домогосподарствах яких є 3 і більше дітей, що становить 2% від загальної кількості опитаних. Друга за розміром вікова група членів домогосподарств – це особи старшого і похилого віку. З усіх опитаних близько половини (46%) проживають із особами віком 50 років і старше. Здебільшого в таких домогосподарствах проживають 25–39-річні ЛЖВ (як жінки, так і чоловіки) зі своїми батьками та/або старшими родичами.

Сирітство дітей унаслідок смерті обох батьків від СНІДу залишається дотепер на рівні поодиноких випадків: 1% респондентів зазначили, що в їхніх домогосподарствах є діти і підлітки, які втратили обох батьків унаслідок епідемії.

Ключовим показником соціально-економічного становища домогосподарств, у яких проживають ЛЖВ, був обраний середньомісячний дохід на одну особу із тих, хто проживає і веде господарство разом із ЛЖВ-респондентом упродовж останніх 12 місяців. Для цього респондентам пропонувалось розрахувати середньомісячний дохід, який припадає на одного члена домогосподарства. До загального доходу включались, за наявності, заробітна плата, підприємницький прибуток, випадкові заробітки, а також можливі соціальні виплати, зокрема пенсії, стипендії, соціальна допомога тощо. При цьому варто враховувати, що в нашій країні будь-які респонденти з високою недовірою ставляться до питань, пов'язаних із їхніми прибутками, і зазвичай намагаються применшити реальну суму отриманих виплат. Чимало громадян взагалі точно не можуть або не бажають зазначити свої прибутки, особливо коли йдеться про діяльність у тіншовій економіці. Тому отримані відповіді щодо прибутків слід розглядати як досить приблизні (найімовірніше – занижені).

Отже, за соціологічними даними, 5% опитаних зазначили, що вони не мають доходів, 58% – отримують на одного члена домогосподарства за місяць дохід, менший від розміру мінімальної заробітної плати, яка на період дослідження становила в Україні 907 грн. Лише в 9% домогосподарств на одну особу припадав дохід, за розміром більший від двох мінімальних заробітних плат, тобто понад 1814 грн. Розмір середньодушового місячного доходу для масиву опитаних становив 943 грн. Найчастіше (11%) респонденти зазначили дохід, що становить 1000 грн.

Відповідно до методики, запропонованої для аналізу даних дослідження міжнародними експертами, було розраховано групи опитаних з низьким, середнім і високим рівнями доходів. При цьому низьким вважався дохід, розмір якого не перевищує 75% від середньодушового доходу за масивом даних. До групи із середніми доходами віднесені респонденти, чиї відповіді потрапили до інтервалу 76–150%, високі доходи – понад 150% від середньодушового доходу усіх опитаних. Згідно з розрахунками, майже половина опитаних (48%) проживає у домогосподарствах із низьким, 34% – середнім, 16% – високим рівнем доходів.

Аналіз соціально-економічного становища опитаних передбачав також вивчення продовольчої безпеки домогосподарств. З цією метою респондентам було запропоновано дати відповідь на запитання про кількість днів протягом останнього місяця, коли члени їхньої родин відчували брак їжі. Більшість опитаних ЛЖВ (83%) заперечують факт нестачі їжі. Для 18% респондентів продовольча проблема є актуальною, зокрема 1–2 дні за останній місяць бракувало їжі 2% респондентів, від 3 до 7 днів – 7% респондентів, від 1 до 2 тижнів – 6%. Серед опитаних є такі, хто регулярно (через день або навіть кожного дня) обмежує себе у харчах і навіть голодує, – 2%. Значущих розбіжностей між відповідями щодо продовольчої безпеки за статтю, віком респондентів, їх належністю до певних соціальних уразливих груп не виявлено. Найбільш гостро відчують нестачу їжі ЛЖВ, які мешкають у великих містах, менше – у сільській місцевості (табл. 1.5).

Таблиця 1.5  
Продовольча безпека респондентів за місцем проживання, %

Без достатньої кількості їжі, днів	Сільська місцевість	Невеликі міста або смт	Обласні центри та великі міста	ЗАГАЛОМ
Вистачало їжі (0 днів)	87	85	81	82
1–2 дні	6	1	2	2
3–7 днів	3	5	8	7
8–15 днів	3	8	6	6
16–30 днів	1	1	3	3
Загалом	100	100	100	100

Зазвичай основою продовольчої безпеки опитаних є трудова зайнятість. Переважна більшість тих, хто працює повний день, можуть задовольнити потребу в їжі (92%), але 8% відчували впродовж останнього місяця її нестачу. Серед безробітних ця проблема поширена значно більше – 24%.

Частіше із продовольчою небезпекою стикаються родини із низькими доходами: впродовж 3 і більше днів мали брак їжі 23% респондентів із низькими, 11% – із середніми, 3% – високими середньодушовими доходами.

Отже, соціальний портрет опитаних ЛЖВ виявився досить різноманітним і значною мірою відображає тенденції розвитку епідемії ВІЛ/СНІДу в Україні: серед опитаних переважають особи, які мають досвід вживання ін'єкційних наркотиків або інших видів ризикованої щодо ВІЛ-інфекції поведінки (75%). Чим молодші опитані, тим більшою серед них є частка жінок, які мають дітей. Понад половина ЛЖВ (60%) працюють, проте чимало з них з них офіційно не працевлаштовані та отримують прибутки від випадкових або непостійних робіт як самозайняті чи наймані працівники. Для більшості опитаних доходів вистачає на найнеобхідніше, проте для щонайменше 16% респондентів продовольча безпека є вкрай актуальною проблемою, адже впродовж 3 і більше днів вони стикалися із браком їжі. Сирітство дітей унаслідок смерті обох батьків від СНІДу залишається дотепер на рівні поодиноких (1% опитаних) випадків.



РІВЕНЬ СТИГМАТИЗАЦІЇ  
ТА ДИСКРИМІНАЦІЇ

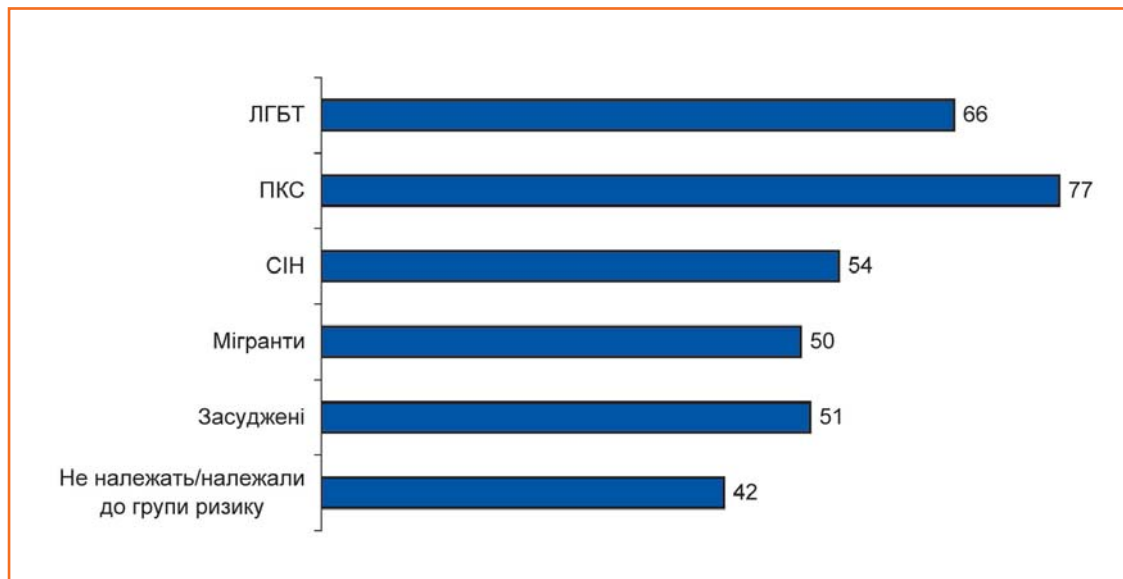
## 2.

### РІВЕНЬ СТИГМАТИЗАЦІЇ ТА ДИСКРИМІНАЦІЇ

#### 2.1. СТИГМАТИЗАЦІЯ ТА ДИСКРИМІНАЦІЯ З БОКУ ОТОЧУЮЧИХ

Незважаючи на те, що законодавство України містить норми, спрямовані на захист від дискримінації ЛЖВ, проблема стигматизації уразливих щодо інфікування ВІЛ груп та ЛЖВ у повсякденному житті є актуальною. Передусім йдеться про упереджене до цих груп ставлення з боку оточуючих.

Згідно з даними опитування, половина (51%) ЛЖВ протягом останніх 12 місяців мали досвід стигматизації та дискримінації з боку інших людей з причин, що включають ВІЛ-статус («через ВІЛ-статус» і «через ВІЛ-статус, а також через інші причини»). При цьому, частка тих, хто підтвердив це, істотно вища серед ЛГБТ (66%) та ПКС (77%), ніж серед ЛЖВ, які ніколи не належали до уразливих груп (42%) (рис. 2.1).



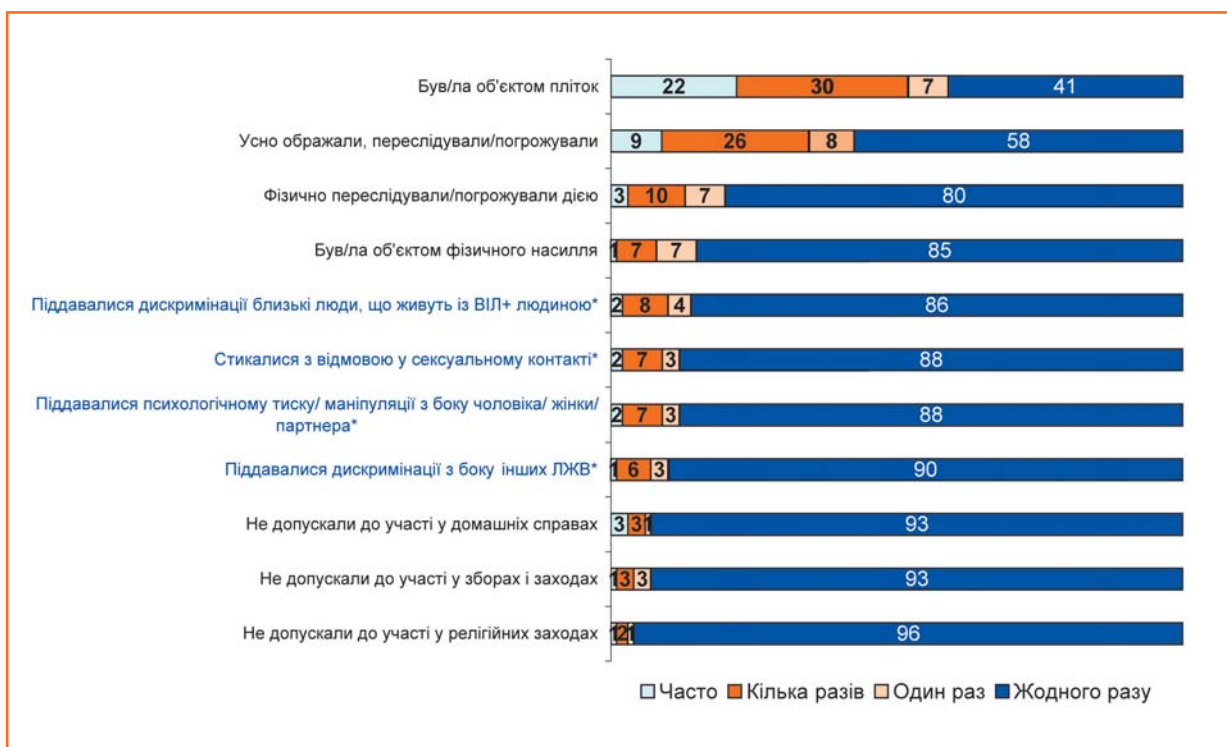
**Рис. 2.1. Інтегральний показник: Мали досвід стигматизації та дискримінації з боку оточуючих з причин, що включають ВІЛ-статус, протягом останніх 12 місяців (за соціальними групами, %)**

Дещо рідше з випадками стигматизації/дискримінації з боку оточуючих стикалися чоловіки (48%), ніж жінки (54%), а також респонденти, які знають про свій ВІЛ-позитивний статус менше року (42%). Для тих, хто живе з ВІЛ довше, цей показник становить 52%.

Варто зазначити, що за віком, місцем проживання інтегральний показник стигматизації/дискримінації з боку оточуючих людей змінюється неістотно.

Найбільш поширеною формою стигматизації ЛЖВ є плітки. Протягом останнього року з ними стикалися майже дві третини опитаних (59%) (рис. 2.2).





**Рис. 2.2. Частка респондентів, які зазнали стигматизації та/або дискримінації з боку оточуючих за останні 12 місяців, %**

З віком плітки про себе дещо менше турбують респондентів. Якщо серед 20–24-річних згадали про ситуації, коли вони ставали об'єктом пліток, 68%, то серед 40–49-річних таких вже було дещо менше – 54%. Плітки більш актуальні для ЛЖВ, які проживають у сільській місцевості (68%), ніж для мешканців міст (59%).

Третина респондентів (30%) вважає, що об'єктом пліток вони стали через причини, що включають ВІЛ-статус. Зокрема, для 10% опитаних ЛЖВ ВІЛ-статус – єдина причина, що спонукала до виникнення пліток (рис. 2.3). Дещо частіше схильні пов'язувати плітки із ВІЛ-статусом жінки, респонденти віком 40–49 років, представники групи ЛГБТ, ПКС. Рідше – ті, хто має незначний досвід життя з ВІЛ-статусом.

\* У зв'язку зі своїм ВІЛ-статусом/з ВІЛ-статусом респондента.

«Я поділилась своїм діагнозом с мамой, она с горя выпила и поделилась с подружками и соседями. Теперь соседи с нашей семьей не общаются, перестали нас приглашать на дни рождения. К нам тоже не приходят, а встретив нас на улице отворачиваются или опускают глаза. После того как у меня родился ребенок и его сняли с учета, я обратилась к своей подруге с просьбой покрестить его. Она отказала, ответила прямо: «Нет, у тебя СПИД!» (Життєва історія, м. Одеса.)»



**Рис. 2.3. Частка респондентів, які зазнали стигматизації та/або дискримінації з боку сторонніх через причини, пов'язані з ВІЛ-статусом респондента, %**

\* У зв'язку зі своїм ВІЛ-статусом/з ВІЛ-статусом респондента.

«Мой знакомый позвонил мне и сообщил, что милиционеры рассказывали обо мне... Мой ВИЧ-статус был одной из причин, из-за которой они решили мне подпортить жизнь. Другой причиной было то, что я пошла против их желания «слить» информацию, которая их интересует. (Життєва історія, м. Кіровоград.)»

Близько половини респондентів (42%) зазначили, що протягом останнього року стикалися з усними образами, переслідуванням або погрозами в усній формі. Майже половина з них, або 18% від усього масиву, вважає, що причини, які викликали таке ставлення, повністю (5%) або частково (13%) зумовлені їхнім ВІЛ-статусом.

Рідше за інших з усними образами стикалися ЛЖВ, які не належать до жодної з груп ризику (30%). Натомість серед ПКС, ЛГБТ і мігрантів таких більшість: 78%, 66% і 61% відповідно. Для СІН і засуджених ці частки становлять 45% і 47%. Неістотними є відмінності у відповідях респондентів на це запитання залежно від стажу життя з ВІЛ.

Як приклад дискримінаційних дій з боку оточуючих можна навести одну ситуацію із життєвих історій, коли працівники органів МВС шантажували респондента розкриттям ВІЛ-статусу, вимагаючи від нього інформацію про секс-працівниць у місті.

Менш поширеними є фізичні переслідування або погрози діями. Протягом останнього року такий досвід мав кожен п'ятий респондент (20%), зокрема, 5% таке ставлення оточуючих пов'язують із ВІЛ-статусом, а також іншими причинами. Одиниці (1%) впевнені, що переслідування були спровоковані виключно їхнім ВІЛ-статусом. Значних розбіжностей у відповідях респондентів залежно від статі і стажу життя з ВІЛ не зафіксовано.

Об'єктом фізичного насилля протягом останніх 12 місяців стали 15% опита-

них ЛЖВ. При чому кожен п'ятий із них, або 4% від усіх опитаних, вважає, що серед причин були й такі, що пов'язані з ВІЛ-статусом. Зокрема, одиниці (1%) впевнені, що причиною фізичного насилля над ними став виключно ВІЛ-статус.

Лише третина (35%) із тих, хто став жертвою фізичного насилля, відчули його з боку незнайомих людей. Решта (65%) були знайомі зі своїми кривдниками. Зокрема, кожен третій зазначив, що це були чоловік/дружина/партнер (20%) або ж інші члени домогосподарства (7%). Ще 38% стали об'єктом фізичного насилля з боку знайомих осіб/людей, з якими вони не живуть разом. Варто зазначити, що жінки частіше стають жертвами фізичного насилля з боку чоловіків/партнерів (42%), а чоловіки – з боку знайомих, які не є членами домогосподарства (48%), або незнайомих людей (47%).

Кожен сьомий (14%) повідомив про випадки, коли об'єктами дискримінаційних дій або стигматизації ставали близькі люди (чоловік/дружина/партнер, інші члени родини), що живуть разом з ВІЛ-позитивним респондентом.

Найбільш уразливими є діти ВІЛ-позитивних батьків. Так, в одній із життєвих історій опитаний повідомив про ситуацію, коли співробітники дитсадка відмовлялися приймати дитину ВІЛ+ батьків. Проте після того, як батькам все ж таки вдалося переконати керівництво і дитину взяли до садка, її перебування там стало нестерпним.

Один із десяти опитаних ЛЖВ протягом останнього року стикався з відмовою у сексуальному контакті (12%), піддавався психологічному тиску/маніпуляції з боку чоловіка/дружини/партнера (12%), а також дискримінації з боку інших ЛЖВ (11%) через свій ВІЛ-позитивний статус. Варто зазначити, що жінки (15%) частіше відчувають психологічний тиск з боку партнера (для чоловіків ця частка становить 10%), а чоловікам частіше (15%) відмовляють у сексуальних контактах (для жінок – 10%).

Найменш поширеною є соціальна ізоляція ЛЖВ, тобто обмеження їхньої участі у домашніх справах (7%), зборах, інших громадських (весілля, вечірки тощо) (7%) та релігійних (4%) заходах. Водночас наявна тенденція саме такі дії оточуючих найбільш активно пов'язувати з ВІЛ-статусом: 24–30% із опитаних, які стикалися з такими обмеженнями, зазначили, що їх причиною став виключно ВІЛ-статус. Для решти форм стигматизації/дискримінації ця частка становить 2–17%. Проте невелика наповненість групи тих, хто стикався з зазначеними вище проявами стигматизації, обмежує можливість констатувати наявність чіткої закономірності. Водночас ЛЖВ неодноразово наводили приклади обмеження їх доступу до домашніх справ, що передбачають будь-які побутові контакти, а також релігійних обрядів. Про це свідчать відповіді респондентів на «відкриті» запитання анкети.

Про схожі випадки йшлося також у життєвих історіях. Так, наприклад, один із опитаних ЛЖВ (м. Одеса), що був прихильником протестантської церкви, виявив бажання одружитися із дівчиною, яка теж належала до цієї церкви. Проте служителі церкви заборонили йому це робити. Адже він є *«ВІЧ-інфіцированным, соответственно моей второй половиной (женой) должна быть только ВІЧ-позитивная сестра церкви»*. З розумінням до цього поставилися лише ті «брати церкви», що у своєму минулому практикували ризиковану щодо ВІЛ/СНІДу поведінку (СІН, ПКС). Решта була солідарна із рішенням церкви.

4 із 47 життєвих історій були присвячені різкому погіршенню взаємовідносин і психологічного клімату в родині після того, як респонденти розкривали свій ВІЛ-статус. Хибні уявлення членів родини ЛЖВ про шляхи поширення ВІЛ-інфекції призводили до ситуацій відсторонення від домашніх справ, зокрема у вигляді уникання інших членів родини спільного вживання їжі, ведення домашнього господарства. У деяких випадках справа доходила до того, що члени сім'ї різними способами намагалися вигнати з дому, позбавити житла ВІЛ-інфікованого родича, попри наявність у нього дитини. Такі ситуації спонукають ЛЖВ зберігати свій ВІЛ-статус у таємниці, навіть від найбільш близьких людей.

Загалом більше половини (55%) опитаних ЛЖВ протягом останнього року стикалися з плітками, усними/фізичними образами та обмеженням у доступі до

*«К ребенку плохо относились, всячески изолировали его от других детей в группе, чему я была свидетелем. Воспитатель ребенка специально «простуживала», чтобы он больше не ходил дома. Некоторые из родителей других деток подбивали других, неинформированных о ВИЧ/СПИДе родителей, писать заявление на имя заведующей, чтобы ребенка выгнали из садика. (Життєва історія, м. Херсон.)»*

*«Не допускали готовить еду (м. Донецьк).»*

*«В семье мамы отчим указал мне на то, что я должна иметь свою посуду, а также не ночевать у них (м. Кіровоград).»*

*«Из-за ВИЧ+ статуса меня и девушку не благословляли на брак в баптистской церкви (м. Донецьк).»*

*«Люди вважають, що мене краще не торкатися, не бути біля мене (м. Львів).»*

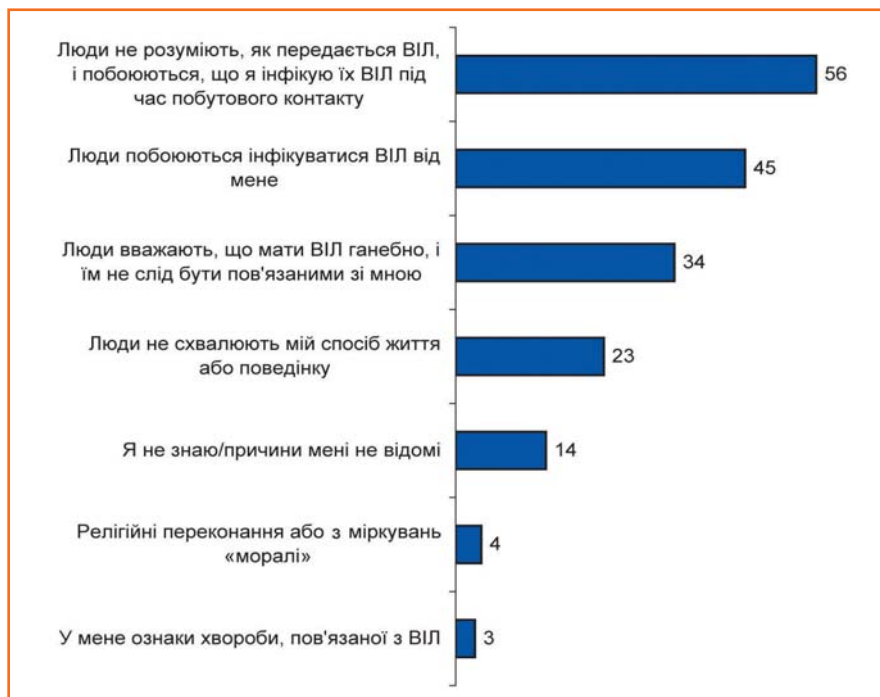
*«Мать целенаправленно делала все, чтобы я с ребенком ушла от нее, покинула дом. Она пыталась как можно больше ранить меня словами, просто гнобила, выгоняла на мороз полураздетой, часами не пуская в дом... Я и мой ребенок живем все так же в одном доме с моей матерью, но ведем хозяйство отдельно. (Життєва історія, м. Суми.)»*

*«В доме была разделена посуда, позже мне пришлось отдельно питаться, когда кухня была никем не занята. Мои родственники даже*

хотели запретить мне пользоваться ванной комнатой, стиральной машинкой... Хотя я не употребляла наркотики и не вела предосудительный образ жизни. Я реально боялась, что могу очутиться на улице со своим несовершеннолетним сыном... Потом я узнала, что при приватизации квартиры, где я с сыном проживала, меня не внесли в документы по приватизации. (Життєва історія, м. Черкаси.)»

домашніх справ/громадських заходів через причини, що не пов'язані з їхнім ВІЛ-статусом або пов'язані як з ВІЛ-статусом, так і з іншими причинами. Половина з них, або 39% від усіх опитаних, головною причиною такого ставлення називають свою належність до групи споживачів ін'єкційних наркотиків. Значно менше респондентів (18%) пов'язують його із належністю до групи засуджених (7%), ЛГБТ (5%), мігрантів (2%) та роботою у сфері секс-бізнесу (4%). Водночас третина (31%) опитаних ЛЖВ вказали інші причини, не пов'язані з належністю до будь-якої із вказаних груп ризику. Причому, частіше згадувалися конфліктні ситуації у родині, з близькими, заздрість, плітки, особиста неприязнь оточуючих та вживання алкоголю.

Респонденти, які стикалися протягом останніх 12 місяців із проявами стигматизації та дискримінації з боку оточуючих з причин, що включають ВІЛ-статус (51%), схильні пояснювати такі прояви здебільшого страхом оточуючих інфікуватися ВІЛ побутовим шляхом, що викликано їхнім нерозумінням основних шляхів передачі ВІЛ (56%), а також просто страхом інфікуватися ВІЛ (46%) (рис. 2.4).



**Рис. 2.4. Причини проявів стигматизації і дискримінації з боку оточуючих (% до тих, хто зазначив, що протягом останніх 12 місяців стикався з будь-якою формою стигматизації та дискримінації)**

«Свекровь, узнав о ВИЧ+ статусе моего мужа и меня, ограничила передвижение по квартире, запретила пользоваться своей посудой и т.д. Устраивала мне скандалы и даже избивала. Еще было написано 5 заявлений в милицию о том, что я хочу умысленно ее заразить СПИДом...»

Друге місце займає бажання дистанціюватися від ВІЛ-позитивних людей з огляду на переконання, що бути ВІЛ-інфікованим ганебно (34%). Варто зазначити, що цей варіант найчастіше називали представники ЛГБТ (41%), а рідше – мігранти (13%). Неприйняття способу життя або ж поведінки як причини проявів стигматизації і дискримінації з боку оточуючих називали чверть респондентів (24%), переважно – представники груп ризику, а саме ПКС (35%), мігранти (30%), ЛГБТ (29%). Найменшою є частка таких серед ЛЖВ, що не практикують ризиковану щодо інфікування ВІЛ поведінку, (7%) (рис. 2.4).

Таким чином, із проявами стигматизації та дискримінації з боку оточуючих через причини, що включають ВІЛ-статус, стикалися половина опитаних ЛЖВ (51%). Здебільшого це плітки та усні образи. Рідше з такими випадками мають справу ЛЖВ,

які ніколи не належали до жодної з груп ризику (42%), частіше – представники уразливих груп (60%), зокрема ПКС і ЛГБТ.

На думку респондентів, які мали досвід стигматизованого щодо себе ставлення з огляду на їхній ВІЛ-позитивний статус, основною причиною цього стало побоювання оточуючих інфікуватися ВІЛ, зокрема побутовим шляхом (56%). Тоді як серед причин, що не пов'язані з ВІЛ-статусом, домінує належність респондента до групи СІН (51%). Що свідчить про стигматизацію ЛЖВ не лише як носіїв ВІЛ-інфекції, а й як людей, спосіб життя яких переважно засуджується з позиції суспільної моралі (вживання ін'єкційних наркотиків, нетрадиційні сексуальні практики тощо).

## 2.2. ДОСТУП ДО ПРАЦЕВЛАШТУВАННЯ, МЕДИЧНИХ ТА ОСВІТНІХ ПОСЛУГ

### ДИСКРИМІНАЦІЯ У СФЕРІ ПРАЦІ

Чинне українське трудове законодавство є антидискримінаційним, адже забороняє роботодавцям при підписанні трудової угоди вимагати в осіб, що влаштовуються на роботу, документи, надання яких не передбачено законодавством, зокрема особистої інформації про стан здоров'я і ВІЛ-статус<sup>2</sup>. Роботодавці також не мають права відмовляти людині у прийнятті на роботу, її просуванні по роботі чи звільняти через наявність у неї ВІЛ-статусу<sup>3</sup>. Контроль за додержанням законодавства щодо ВІЛ/СНІДу в сфері праці покладений на Державний департамент нагляду за дотриманням законодавства про працю Міністерства праці та соціальної політики України. Впродовж останніх років в Україні широко стало відомо лише про один офіційний випадок дискримінації, коли через ВІЛ-статус працівника його було звільнено. Після втручання правозахисників цю людину було відновлено на роботі.

У реальному житті роботодавці, посиляючись на інші причини, можуть звільнити працівника, про ВІЛ-позитивний статус якого стало відомо, або примусити його звільнитися за власним бажанням. Досить нескладно роботодавцю, не порушуючи законодавства, обмежити кар'єрне просування працівника або відмовити йому в прийнятті на роботу за багатьма причинами, а насправді – у зв'язку з реальним або приписуваним йому або його родичам/близьким ВІЛ-інфікуванням. У таких випадках факти дискримінації, за свідченням експертів, довести дуже складно. Саме тому соціологічні дані дають змогу оцінити реальні масштаби поширення трьох основних форм дискримінації у сфері праці.

Запитання про взаємовідносини з роботодавцями і їх наслідки ставились лише тим респондентам, які впродовж останнього року хоча б певний час працювали за наймом або були самозайнятими, включаючи часткову або випадкову зайнятість. Таких виявилось близько 60% опитаних, у тому числі 50% – працювали як наймані працівники, решта (10%) – як самозайняті.

За даними опитування, впродовж останніх 12 місяців 5% респондентів (47 осіб) серед працюючих втрачали джерело трудового доходу через ВІЛ-статус, у тому числі 3% – внаслідок дискримінації з боку роботодавця і колег по роботі або поєднання дискримінації та слабого здоров'я. Решта припиняли роботу через погане самопочуття або інші причини.

Серед опитаних виявились і такі, хто пов'язує зміну своїх посадових обов'язків або характеру роботи, зокрема відмову у службовому просуванні, з обізнаністю роботодавця про їхній ВІЛ-статус. Із працюючих респондентів 3% (32 особи) вважають, що обмеження в їх службовому просуванні виникли як наслідок дискримінації з боку роботодавця або колег по роботі. Причому частина з таких респондентів – 12 осіб – зазначили як причину обмежень поєднання дискримінації із погіршенням здоров'я.

Істотно більшою є частка працюючих респондентів (8%), які зазначили, що впродовж останнього року їм відмовили у працевлаштуванні або не давали працювати через їхній ВІЛ-статус. Важливо, що зазначений показник не має значних розбіжностей серед більшості вікових груп респондентів, груп за статтю, стажем

«В результате мне пришлось уйти из этого дома. Ребенка перевела в другую школу, где не знают о моем статусе. Живем у чужих людей, которые не знают о моем статусе. (Життєва історія, м. Донецьк.)»

«Когда я проходил реабилитацию в центре для наркозависимых, ребятам сказали о моем ВИЧ-позитивном статусе. После этого они стали мне грубить, хамить, говорили, что не хотят пользоваться со мной одной посудой, боялись, что я могу взять их вещи, и они заразятся. (Життєва історія, м. Донецьк.)»

«Мы с мужем жили в селе. У нас был большой огород – 1 гектар. Мы постоянно занимали соседей за деньги, чтобы его вскопать, прополоть и собрать урожай. В начале 2009 года муж сдавал анализы в КИЗе в поликлинике. Недалеко от кабинета его увидела соседка. На следующий день о его ВИЧ+ статусе знала вся область. После этого наш дом стали обходить по другой стороне улицы все соседи. С того дня мы больше не могли нанять никого для помощи в уходе за огородом. На все сэкономленные деньги мы закупили продукты, купили козу и курей, начали печь хлеб. Сами обрабатывали огород, потому что мне перестали продавать продукты в магазинах. (Життєва історія, м. Одеса.)»

<sup>2</sup> Стаття 25 Кодексу законів України про працю від 10.12.1971 р. №322-08.

<sup>3</sup> Стаття 22. Там само.

«Муж был мастером на все руки: сварка, автосервис и многое другое, без работы никогда не был. После разглашения статуса ему отказали все и во всех видах работ. (Життєва історія, м. Одеса.)»

життя із ВІЛ і навіть рівнем освіти. Серед респондентів, які закінчили коледж або ВНЗ, цей показник становить 8%, а тих, хто закінчив лише середню школу, 9%.

Найбільш очевидними є факти дискримінації у сфері нерегламентованої зайнятості, яка досі залишається важливим джерелом доходів для багатьох людей у сільській місцевості та невеликих містах.

Отже, про хоча б одну із форм дискримінації, якої зазнали ЛЖВ на ринку праці, повідомило 10% працюючих респондентів (95 осіб). Цей показник викликає певні сумніви, адже суперечить відповідям деяких респондентів на інші запитання анкети. Наприклад, серед працюючих респондентів, які вважають, що зазнали дискримінації у сфері праці:

- половина з тих, хто працює за наймом, заперечили поінформованість роботодавця та колег по роботі про їхній ВІЛ-статус;
- половина із самозайнятих заперечили поінформованість клієнтів про їхній ВІЛ-статус;
- переважна більшість (70%) має досвід вживання ін'єкційних наркотиків або були залучені до секс-бізнесу (14%).

Проведений аналіз свідчить, що значна частка осіб, які зазнали дискримінації у сфері праці, найімовірніше стикались із нею у сфері неформальної/ тіньової економіки, тобто діяли поза межами правових норм. Водночас підтвердження цього припущення потребує додаткових даних. Для їх отримання потрібні зміни і додаткові запитання в анкеті, за якою проводилось опитування.

## ОБМЕЖЕННЯ У ДОСТУПІ ДО СОЦІАЛЬНИХ І МЕДИЧНИХ ПОСЛУГ

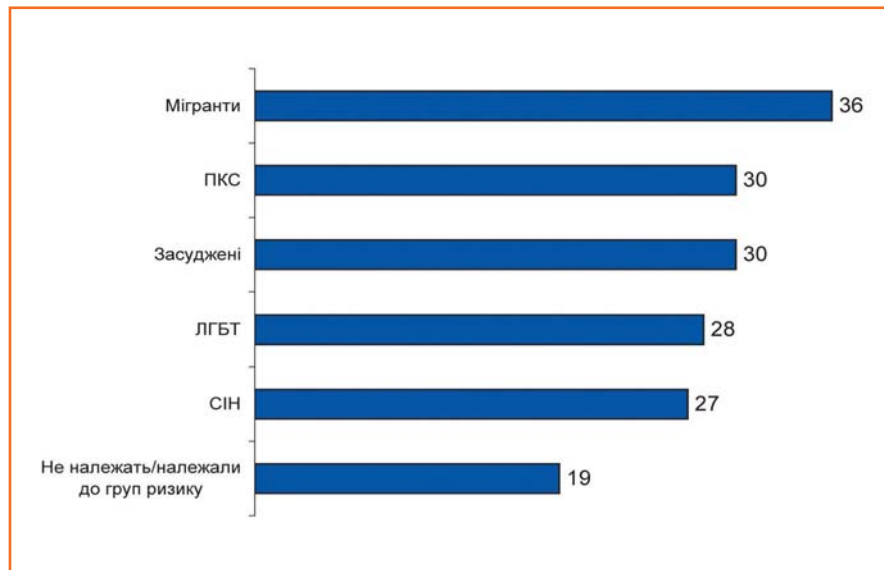
Поряд із додатковими правами ЛЖВ у сфері охорони здоров'я та соціального захисту, викладеними у Законі України про «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення» від 12.12.1991 р. №1972-ХІІ, стаття 18 зазначеного Закону прямо забороняє відмовляти у наданні медичної допомоги пацієнту на підставі ВІЛ-статусу. Водночас поведінка пацієнта у разі звернення до лікувальної установи за наданням медичної допомоги, не пов'язаної з ВІЛ/СНІДом (наприклад, стоматологічної), не регламентується нормативно-правовими документами. Тобто законодавство України не зобов'язує ВІЛ-позитивних осіб повідомляти медичних працівників про свій ВІЛ-статус. Встановлені також обмеження щодо поширення такої інформації між медичними працівниками: передача інформації від лікаря лікарю можлива лише за письмової згоди ВІЛ-позитивної особи (ч. 4 ст. 13 Закону).

У реальному житті дотримання зазначених норм є проблематичним. Кожен четвертий опитаний ЛЖВ (25%) принаймні раз протягом останніх 12 місяців стикався з обмеженнями у доступі до соціальних і медичних послуг із причин, пов'язаних із його ВІЛ-статусом. А саме – мав проблеми із житлом або доступом до навчання свого/власних дітей та/або медичного обслуговування, отримання послуг із планування сім'ї / сексуального та репродуктивного здоров'я. З такими обмеженнями рідше мають справу ЛЖВ, які ніколи не належали до груп ризику (19%), ніж ті, хто підтвердив належність до них (30%) (рис. 2.5).

Частіше за інших про ускладнення доступу до соціальних і медичних послуг згадували ЛЖВ-мігранти (36%) (рис. 2.5). Що значною мірою зумовлено відсутністю у них реєстрації («прописки»). Водночас слід враховувати, що ця група респондентів має найменшу наповнюваність (50 осіб) порівняно з рештою соціальних груп, що частково відносно відмінності у відповідях їх представників.

Дещо рідше з такими обмеженнями стикалися чоловіки (23%), ніж жінки (27%), та молодь віком 20–24 роки (17%), ніж дорослі (25%). Також є тенденція щодо збільшення частки респондентів, які відчували обмеження зі зростанням стажу життя з ВІЛ: з 18% (1–2 роки) до 31% (10–14 років).

Найчастіше опитані ЛЖВ через причини, пов'язані з ВІЛ-статусом, стикаються з відмовами в медичному обслуговуванні, у т.ч. стоматологічній допомозі. Про це зазначив кожен п'ятий (20%) респондент із тих, хто звертався за допомогою до медичних установ (рис. 2.6). З такими відмовами порівняно частіше стикаються мешканці великих міст (30%).



**Рис. 2.5. Інтегральний показник: Мали досвід обмеження у доступі до соціальних і медичних послуг із причин, що включають ВІЛ-статус, протягом останніх 12 місяців (за соціальними групами, %)**



**Рис. 2.6. Частка респондентів, які стикалися з труднощами у доступі до соціальних і медичних послуг у зв'язку з їхнім ВІЛ-статусом (% до тих, для кого актуальними є ці послуги)**

Життєві історії яскраво ілюструють дані опитування прикладами прямої або опосередкованої (перенаправлення до іншої медичної установи, підвищення неофіційних тарифів на послуги з діагностики і лікування) відмови ЛЖВ у медичному обслуговуванні у разі, якщо ВІЛ-статус пацієнта ставав відомим. Багато хто з опитаних стикався з образливими висловлюваннями медичного персоналу. Деяких ЛЖВ ізолювали від інших хворих. Такі ситуації досить часто стають причиною відмови пацієнтів від інформування лікарів про свій ВІЛ-статус.

\* «У зв'язку з ВІЛ-статусом», а також «у зв'язку з ВІЛ-статусом та іншими причинами».

«Младший медперсонал (санитарки, технички) говорили, что нас всех «спидозных» надо вывести на необитаемый остров, чтобы там сдохли. Некоторые медсестры отказывались делать уколы из-за того, что у меня кроме туберкулеза еще и ВИЧ. (Життєва історія, м. Каховка, Херсонська обл.)»

«В неврологии из моего направления, которое я взяла в СПИД-центре, врачи узнали о моем ВИЧ-статусе, и просто не приняли меня в стационар. Свой отказ они объяснили тем, что мне нужна отдельная палата, а ее у них нет. И порекомендовали мне ложиться на лечение в стационар в СПИД-центр. (Життєва історія, АР Крим.)»

«Я попал с острым приступом аппендицита в хирургическое отделение больницы. Хирург, узнав о

На другому місці – обмеження у доступі до житла. Загалом кожен п'ятий (19%) респондент змушений був протягом останнього року змінювати житло або ж стикався з труднощами під час його оренди. У тому числі 4% вважають, що причиною цього так чи інакше став їхній ВІЛ-статус, з них 1% респондентів зазначили, що змінити житло їм довелося виключно через свій ВІЛ-статус (рис. 2.6).

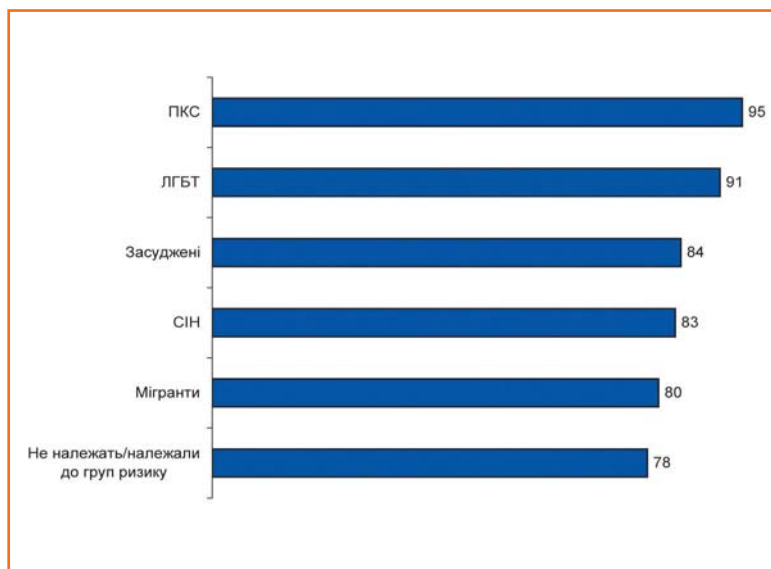
Майже кожен десятий (8%) респондент стикався з випадками, коли через ВІЛ-статус йому відмовляли у наданні послуг у сфері сексуального та репродуктивного здоров'я (5%), а також планування сім'ї (3%).

Найрідше ВІЛ-статус ставав причиною обмеження ЛЖВ у доступі до навчання. Так, серед опитаних ЛЖВ-батьків 4% зазначили, що протягом останніх 12 місяців їхніх дітей виключали /перешкоджали відвідуванню навчальних установ або ж усували від занять через ВІЛ-статус їхніх батьків. Ще 2% респондентів зазначили, що такі дискримінаційні дії відчували стосовно себе.

Отже, кожен четвертий респондент (25%) зазначив, що його ВІЛ-статус цілком або частково був причиною обмежень у доступі хоча б до однієї із соціальних або медичних послуг за останній рік (надання медичної допомоги, послуг у сфері сексуального та репродуктивного здоров'я, планування сім'ї, проблеми з житлом, перешкоди у навчанні). Причому найчастіше це була відмова у наданні медичного обслуговування, тобто там, де ЛЖВ найбільш складно приховувати свій ВІЛ-статус.

### 2.3. ВНУТРІШНЯ СТИГМА

Характерними для загального психологічного стану ЛЖВ є різноманітні думки негативного забарвлення з приводу їхнього ВІЛ-статусу. Переважна більшість опитаних (82%) зазначили, що хоча б раз протягом останніх 12 місяців переживали принаймні щось із таких почуттів: сором, почуття власної провини, звинувачення інших, мали занижену самооцінку, суїцидальні настрої, бажання бути покараним. Загалом дещо рідше такі настрої виникали у ЛЖВ, які ніколи не належали до груп ризику (78%), та мігрантів (80%), тоді як найбільш притаманні вони ПКС (95%) і ЛГБТ (91%) (рис. 2.7).



**Рис. 2.7. Інтегральний показник: почуття щодо себе у зв'язку з ВІЛ-статусом за останні 12 місяців (за соціальними групами, %)**



Переживання провини, пов'язане з ВІЛ-статусом, респонденти згадували найчастіше. Дві третини (64%) опитаних ЛЖВ протягом останніх 12 місяців хоча б раз звинувачували (58%) або відчували себе винними (47%). Частка таких дещо більша серед ЛГБТ, ПКС і засуджених (табл. 2.1). Зі збільшенням віку респондента зростає частка тих, хто звинувачує себе: із 47% для молоді до 66% для тих, кому 40–49 років. Стаж життя з ВІЛ на відчуття провини не впливає.

Досить поширеною серед опитаних ЛЖВ є також занижена самооцінка та відчуття сорому. Про це згадав кожен третій респондент (38% і 37% відповідно). При цьому частіше такі варіанти відповіді обирали жінки, ніж чоловіки (рис. 2.8), а також ПКС (табл. 2.1). Зі збільшенням стажу життя з ВІЛ відчуття сорому дещо зменшується: із 46% для тих, кому відомо про свій статус менше року, до 30% серед тих, кому цей діагноз встановлений 10–15 років тому. Схожа тенденція, коли зі зростанням віку респондента зменшується частка тих, хто відчуває сором (табл. 2.2). Занижена самооцінка майже не змінюється залежно стажу життя з ВІЛ (від 41% до 37%). Проте з віком частка ЛЖВ, які мають занижену самооцінку, дещо зменшується (табл. 2.2).

Кожен п'ятий опитаний ЛЖВ (20%) звинувачує інших. Більш схильні до таких почуттів жінки. Помітною є тенденція зменшення частки тих, хто звинувачує інших, зі збільшенням віку респондентів і їхнього стажу життя з ВІЛ: з 25% до 15%. Викликає занепокоєння те, що кожен десятий респондент упродовж останніх 12 місяців мав бажання вчинити самогубство (8%) (рис. 2.8). Такі думки більше притаманні ПКС (21%), ЛГБТ (18%) (табл. 2.1), а також молоді до 24 років (15%) (табл. 2.2).



**Рис. 2.8. Розподіл відповідей респондентів на запитання: «Чи відчували Ви протягом останніх 12 місяців які-небудь із перелічених почуттів, пов'язаних з ВІЛ?» (за статтю, %)**

моем ВИЧ-статусе, удвоил стоимость операции – с 1500 грн. до 3000 грн. (Життєва історія, м. Донецьк.)»

«Выслушав мои жалобы, хирург, перейдя на неуважительный и повышенный тон, осмотрев мою ногу с дистанции около 2-х метров, отказался меня оперировать... сказал при этом, что у него на нормальных людей времени не хватает, а тут я ему надоедаю со своим ВИЧ-статусом... Я решил не разглашать свой ВИЧ-статус, обратился в другую больницу, где с меня взяли плату и в срочном порядке прооперировали. (Життєва історія, м. Харків.)»

«У меня появилось ощущение того, что я не являюсь полноценным человеком, а после – чувство обиды. (Життєва історія, м. Одеса.)»

Таблиця 2.1

Розподіл відповідей респондентів на запитання: «Чи відчували Ви протягом останніх 12 місяців які-небудь із перелічених почуттів, пов'язаних з ВІЛ?» (за соціальними групами, %)\*

	ЛГБТ n=84	ПКС** n=73	СІН n=971	Мігранти** n=50	Засуджені n=371	Не належать/ належали до груп ризику n=359
Я звинувачую себе	62	64	63	58	64	49
Я відчуваю себе винним/ою	52	47	50	46	49	41
У мене занижена самооцінка	41	55	39	26	36	34
Я відчуваю сором	36	45	36	34	33	39
Я звинувачую інших	26	37	14	20	13	28
Я відчуваю бажання вчинити самогубство	18	21	9	14	9	5
Я відчуваю, що повинен/ на бути покараним/ою	9	15	10	8	12	6

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

\*\* Недостатня наповненість груп не дає змоги робити статистично обґрунтовані висновки.

«О моем статусе стало известно практически всем жителям нашего городка. После этого все родственники от меня отвернулись. На тот момент умирает мой муж, я остаюсь одна с двумя детьми. Старший ребенок – от первого брака. Его бабушка (по линии мужа) подала иск в опекунский совет с жалобами на то, что я СПИДозная и не смогу как положено воспитывать сына. К тому же я все равно скоро умру, а если буду жить, то больная и немощная я не смогу надлежащим образом воспитывать сына. В результате суд принял ее сторону, и меня лишили ро-

Аналіз життєвих історій свідчить, що думки про самогубство здебільшого виникали в опитаних не внаслідок дізнання про свій ВІЛ-позитивний статус, а значно пізніше, коли вони неодноразово стикалися зі стигматизацією та жорстокими дискримінаційними діями з боку оточуючих, особливо членів родини.

Таблиця 2.2

Розподіл відповідей респондентів на запитання: «Чи відчували Ви протягом останніх 12 місяців які-небудь із перелічених почуттів, пов'язаних з ВІЛ?» (за віком, %)\*

	<b>15–19 років** n=13</b>	<b>20–24 років n=106</b>	<b>25–29 років n=323</b>	<b>30–39 років n=766</b>	<b>40–49 років n=261</b>	<b>50 років і більше** n=31</b>
Я звинувачую себе	46	47	53	60	66	52
Я відчуваю себе винним/ою	46	43	45	47	49	45
У мене занижена самооцінка	39	46	42	36	38	45
Я відчуваю сором	54	46	41	33	37	52
Я звинувачую інших	31	43	24	16	16	32
Я відчуваю бажання вчинити самогубство	15	15	7	7	10	7
Я відчуваю, що повинен/на бути покараним/ою	0	9	5	9	12	13

дительських прав. Я очень плакала и переживала, хотела покончить с собой, закрывалась в доме и кричала от отчаяния, зная, что мне никто не поможет. Но самое страшное, что мой сын будет жить и ненавидеть свою мать. (Життєва історія, Одеська обл.)»

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

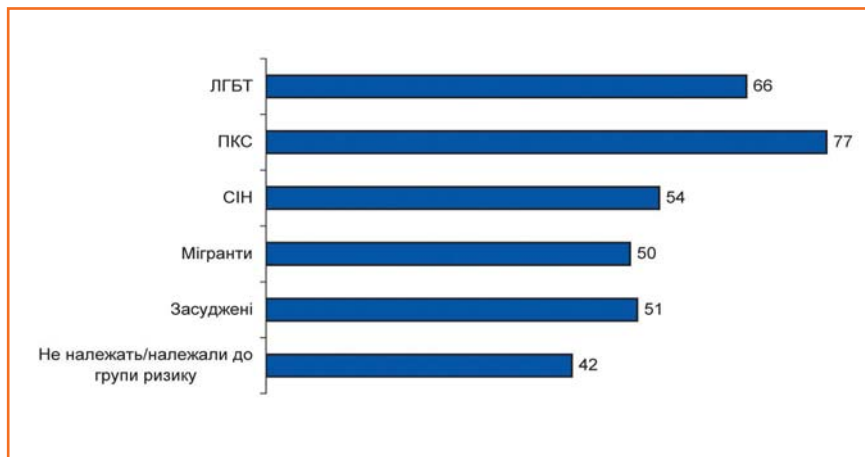
\*\* Недостатня наповненість груп не дає змоги робити статистично обґрунтовані висновки.

Неістотними є відмінності у схильності опитаних ЛЖВ переживати негативні почуття, пов'язані з ВІЛ, залежно від рівня освіти, місця проживання та зайнятості.

Отже, загалом через свій ВІЛ-статус чоловіки більше схильні звинувачувати себе, а жінки – звинувачувати інших, відчувати сором і мати занижену самооцінку (рис. 2.8). Зі збільшенням стажу життя з ВІЛ зменшується бажання респондента звинувачувати інших, а також відчуття сорому. Із дорослішанням значно зростає схильність ЛЖВ до самозвинувачення. Порівняно незмінними залежно від віку та стажу життя з ВІЛ залишаються занижена самооцінка респондента, відчуття власної провини та бажання бути покараним, пов'язані з ВІЛ-статусом.

На тлі негативних думок частими є випадки, коли опитані ЛЖВ у зв'язку зі своїм ВІЛ-статусом обмежують себе у різних сферах соціального життя, а саме приймають рішення не мати більше дітей, не одружуватися, не мати сексуальних контактів, уникати відвідування медичних установ/госпіталізації, не претендувати на роботу, підвищення по службі, навчання/освіту і навіть – ізолюватися від друзів/близьких та відвідування різноманітних зборів.

Дві третини респондентів (62%) протягом останніх 12 місяців прийняли хоча б одне із зазначених вище рішень через ВІЛ-позитивний статус. Більш схильні до таких кроків ЛГБТ (71%) і ПКС (70%), менше – ЛЖВ без досвіду ризикованих щодо інфікування ВІЛ практик (60%) та СІН (63%).



**Рис. 2.9. Інтегральний показник: обмежувальні дії ЛЖВ щодо різних сфер життя (за соціальними групами, %)**

Частка таких дещо вища серед жінок (67%), ніж серед чоловіків (59%). Здебільшого через те, що жінки частіше схильні приймати рішення не мати більше дітей, а також уникати відвідування поліклінік та госпіталізації у разі такої потреби. ЛЖВ доросліші 30 років (62–72%) частіше вдавалися до обмежень протягом останнього року, ніж ті, кому ще немає 30 років (57–59%). Прийняття таких рішень загалом не залежить від стажу життя з ВІЛ, місця проживання та освіти респондента.

Найчастіше опитані ЛЖВ через ВІЛ-статус приймали рішення не мати дітей (37%) та/або не брати шлюб (20%), при цьому від сексуальних контактів готові були відмовитися значно менше респондентів (10%) (рис. 2.10).

Небезпечним з огляду на стан здоров'я ЛЖВ є уникнення відвідування медичних установ. Зокрема, незважаючи на необхідність, кожен четвертий респондент згадав, що через ВІЛ-статус уникнув відвідування поліклінік (26%), та кожен п'ятий

(19%) відмовлявся від госпіталізації. Перший варіант частіше обирали ПКС і ЛГБТ, тоді як другий – СІН. Здебільшого це респонденти віком 30–39 років, ті, хто живе з ВІЛ 1–9 років, мешканці великих міст.



**Рис. 2.10. Дії опитаних протягом останніх 12 місяців у зв'язку з ВІЛ-статусом, %**

Кожен сьомий респондент (14%) вирішив не претендувати на роботу, працевлаштування або підвищення по службі через свій ВІЛ-статус. Причому такі респонденти є як серед безробітних (18%), так і серед працюючих (11%). Щодо груп ризику, то мігранти (24%) і ПКС (22%) схильні частіше за інші групи ризику обирати цей варіант.

### Таблиця 2.3

**Дії опитаних протягом останніх 12 місяців у зв'язку з ВІЛ-статусом (за соціальними групами, %)\***

	ЛГБТ n=84	ПКС** n=73	СІН n=971	Мігранти** n=50	Засуджені n=371	Не належать/ належали до груп ризику n=359
Вирішив(ла) більше не мати дітей	44	41	37	34	36	36
Уникав(ла) відвідування поліклініки, хоча була така необхідність	30	40	27	34	24	25
Вирішив(ла) не одружуватися/виходити заміж	39	27	19	12	17	17
Уникав(ла) госпіталізації, хоча була така необхідність	18	33	21	18	19	16

Вирішив(ла) не претендувати на роботу/працевлаштування або підвищення по службі	10	22	15	24	16	10
Ізолювався(лася) від власної родини та/або друзів	26	19	10	10	12	14
Вирішив(ла) не мати сексуальних контактів	15	10	9	8	8	11
Відмовився(лась) від освіти/навчання або вирішив(ла) не продовжувати освіти/навчання	12	26	11	10	11	7
Вирішив(ла) не відвідувати збори	18	25	10	10	11	7
Прийняв(ла) рішення перестати працювати	7	6	8	6	9	6

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

\*\* Недостатня наповненість груп не дає змоги робити статистично обґрунтовані висновки.

Найменш схильні ЛЖВ вдаватися до відмови від сексуальних контактів, освіти/навчання, участі у відвідуванні зборів та роботи (рис. 2.10).

Аналіз відповідей респондентів засвідчив, що прийняття рішення про посилення своєї соціальної ізоляції значною мірою зумовлене особливостями їхньої поведінки загалом. Так, наприклад, ПКС і ЛГБТ частіше за респондентів інших груп схильні вирішувати не мати дітей, не одружуватися, ізолюватися від власної родини та/або друзів; безробітні та старші 40 років – не претендувати на роботу/працевлаштування; у дорослому віці – частіше відмовлятися від сексуальних стосунків; уникати відвідування поліклінік та госпіталізації частіше схильні ПКС, ЛГБТ та СІН. Така поведінка притаманна цим групам, незалежно від ВІЛ-статусу їх представників. Саме тому рішення щодо обмеження свого прояву в різних сферах соціального життя приймається такими респондентами найлегше.

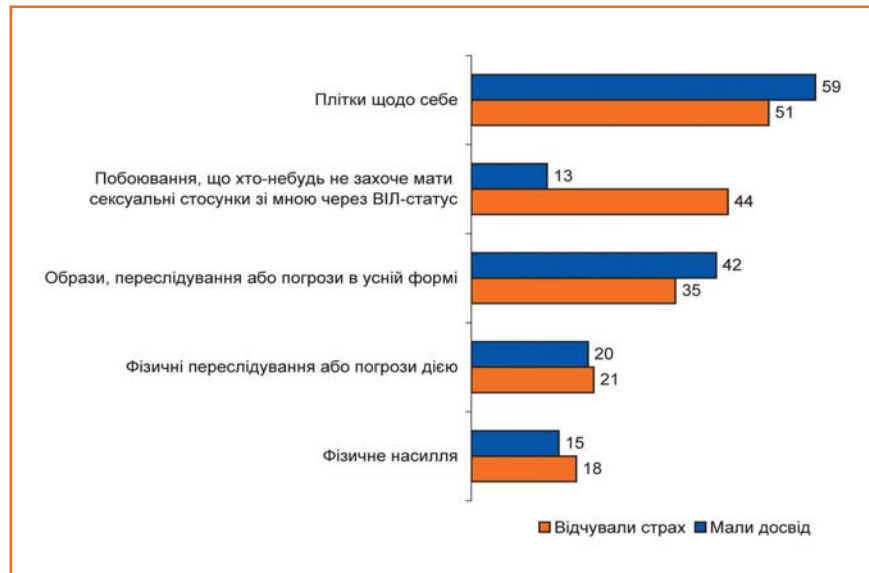
Рішення ізолюватися від власної родини, друзів частіше приймають респонденти, які дізналися про свій ВІЛ-статус нещодавно (до року – 17%), тоді як серед ЛЖВ зі стажем життя з ВІЛ більше 10 років таких менше – 7%. Зі збільшенням стажу життя з ВІЛ також знижується частка тих, хто вирішує не брати шлюб: 28% для тих, хто живе з ВІЛ менше року, 14% – більше 10 років. Прийняття решти запропонованих в анкеті рішень не змінюється залежно від стажу життя з ВІЛ.

Найбільш поширеним страхом для ЛЖВ є страх стати об'єктом пліток (51%). При цьому за останній рік на практиці з такою формою стигматизації ЛЖВ стикалися дещо більше опитаних (59%).

44% респондентів побоюються, що хтось через їхній ВІЛ-статус відмовиться мати сексуальні стосунки з ними. Цей страх менше турбує ЛЖВ, які мають постійних партнерів (35%), ніж решту респондентів (54%). Такий страх, на перший погляд, здається необґрунтованим, адже лише 13% опитаних безпосередньо протягом останнього року стикалися із випадками, коли їм через ВІЛ-статус відмовляли у сексуальних контактах (рис. 2.11). Водночас цей низький показник може бути зумовлений тим, що респонденти не завжди ставлять до відома партнерів про свій ВІЛ-статус, зокрема при випадкових контактах. Адже частіше відмовляли у сексуальних контактах саме тим ЛЖВ, які не мають постійних партнерів.

Так само, як і у випадку із плітками, об'єктами усних образ та переслідувань за останній рік ставали (42%) дещо більше респондентів, ніж боялися цього (35%).

Найменш поширеним страхом є страх фізичного переслідування та насилля. Водночас таких форм дискримінації побоюється кожен п'ятий респондент (рис. 2.11).



**Рис. 2.11. Страхи та побоювання, що виникали у ЛЖВ протягом останніх 12 місяців, %**

Загалом різноманітні страхи частіше турбують жінок, ніж чоловіків. З віком частка таких респондентів зменшується. Найбільш стрімким є зниження з віком частки тих, хто побоюється відмови у сексуальних стосунках через ВІЛ-статус: з 53% у віці до 24 років до 34% – для старших 40 років (табл. 2.4). Схожою є тенденція залежно від стажу життя з ВІЛ: рідше (на 6–10%) побоюються стигматизації з боку оточуючих ті респонденти, які більше 4 років живуть з ВІЛ.

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

\*\* Недостатня наповненість груп не дає змоги робити статистично обґрунтовані висновки.

## Таблиця 2.4

Наявність страхів та побоювань (за віком, %)\*

	15–19 років** n=13	20–24 років n=106	25–29 років n=323	30–39 років n=766	40–49 років n=261	50 років і більше** n=31
Плітки щодо себе	46	67	52	48	53	48
Побоювання, що хто-небудь не захоче мати сексуальні стосунки зі мною через ВІЛ-статус	69	53	47	44	34	39
Образи, переслідування або погрози в усній формі	46	47	34	35	33	42
Фізичні переслідування або погрози дією	46	28	22	21	19	19
Фізичне насилля	31	26	18	17	17	19

Активніше за інших про страхи та побоювання говорили ЖКС і ЛГБТ, а найрідше – ЛЖВ із тих, хто ніколи не належав до жодної з уразливих груп. Виняток становить страх пліток щодо себе: найменше такими плітками переймаються мігранти, засуджені та СІН. Побоювання відмови з боку партнера від сексуальних стосунків найбільш гостро відчувають ЛГБТ (58%). Фізичне переслідування та насилля майже вдвічі частіше викликає страх у ЛГБТ, ПКС та мігрантів, ніж у решти респондентів (табл. 2.5).

Таблиця 2.5  
Наявність страхів та побоювань (за соціальними групами, %)\*

	ЛГБТ n=84	ПКС** n=73	СІН n=971	Мігранти** n=50	Засуджені n=371	Не належать/ належали до груп ризику n=359
Плітки щодо себе	65	<b>74</b>	46	42	43	<b>61</b>
Побоювання, що хто-небудь не захоче мати сексуальні стосунки зі мною через ВІЛ-статус	<b>58</b>	45	43	46	44	41
Образи, переслідування або погрози в усній формі	<b>50</b>	<b>51</b>	32	42	31	41
Фізичні переслідування або погрози дією	<b>35</b>	<b>36</b>	21	<b>34</b>	21	18
Фізичне насилля	28	<b>34</b>	17	26	18	15

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

\*\* Недостатня наповненість груп не дає змоги робити статистично обґрунтовані висновки.

Незначущими є розбіжності у відповідях респондентів за місцем проживання, освітою та зайнятістю.

Таким чином, переважна більшість опитаних ЛЖВ мають внутрішню стигму, викликану своїм ВІЛ-статусом: 82% протягом останніх 12 місяців відчували принаймні одне із зазначених в анкеті почуттів (відчуття провини, низька самооцінка, сором, звинувачення інших, бажання бути покараним або вчинити самогубство). Здебільшого це відчуття власної провини (58% звинувачували себе, 47% відчували себе винними), яке має тенденцію до зростання з віком. А також – низька самооцінка (38%), що залишається незмінною залежно від віку та стажу життя з ВІЛ.

Протягом останнього року хоча б одне із рішень/дій, що мали самостигматизований характер через ВІЛ-статус, прийняли/вчинили дві третини (62%) респондентів. Зокрема вирішували більше не мати дітей (37%), не брати шлюб (20%), а також уникали попри необхідність відвідування поліклінік (26%), госпіталізації (19%). Більш притаманними такі дії є для ПКС, ЛГБТ і СІН (у разі відмови від госпіталізації). Спостерігається тенденція частіше приймати обмежувальні рішення саме серед тих ЛЖВ, спосіб життя яких і так передбачає схожі обмеження.

Про різні страхи згадали майже три чверті (72%) респондентів. Найбільш поширеним є побоювання пліток (безвідносно до ВІЛ-статусу) (51%), а також страх отримати відмову у сексуальних контактах через свій ВІЛ-статус (44%). Решту страхів (образи, переслідування або погрози в усній формі, фізичного переслідування або погрози дією та насилля) назвали від 35% до 18% опитаних ЛЖВ.





ПРАВОВА КУЛЬТУРА ЛЖВ  
І ПРОТИДІЯ ДИСКРИМІНАЦІЇ

## 3.

### ПРАВОВА КУЛЬТУРА ЛЖВ І ПРОТИДІЯ ДИСКРИМІНАЦІЇ

#### 3.1. ПОІНФОРМОВАНІСТЬ ЛЖВ ПРО СВОЇ ПРАВА

Цей розділ присвячений аналізу розуміння ЛЖВ своїх прав і досвіду їх відстоювання. З метою вивчення зазначених питань спочатку респондентам ставились питання щодо їх обізнаності із базовими міжнародним і національним документами, в яких викладені права ЛЖВ, а саме Декларацією про відданість справі боротьби з ВІЛ/СНІДом і Законом України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення». Згідно з методикою дослідження інтерв'юери під час опитування могли надавати респондентам стислу інформацію про зазначені нормативні акти. Можливо, значна кількість учасників дослідження цей крок розцінили як обговорення документів, що, відповідно, штучно підвищило показник рівня правової обізнаності респондентів.

Серед опитаних респондентів 61% чули про Декларацію про відданість справі боротьби з ВІЛ/СНІДом (далі – Декларація). З них лише 43% читали або обговорювали зміст цього документу (рис. 3.1).

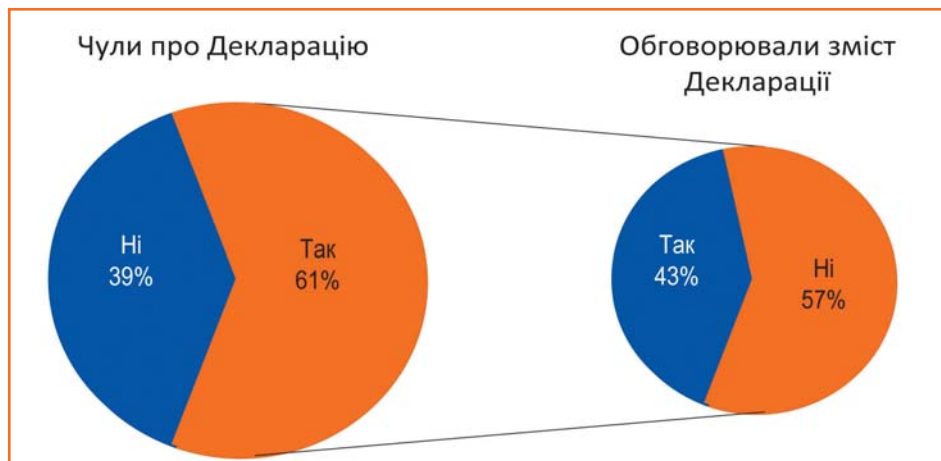


Рис. 3.1. Обізнаність респондентів про наявність Декларації про відданість справі боротьби з ВІЛ/СНІДом та факт обговорювання її змісту, %

Жінки демонструють дещо вищу обізнаність про Декларацію (64%), ніж чоловіки (59%) (табл. 3.1). Серед чоловіків, які чули про Декларацію, також порівняно менше тих, хто читав або обговорював зміст цього документу.

Таблиця 3.1

Обізнаність респондентів про наявність Декларації про відданість справі боротьби з ВІЛ/СНІДом (за статтю та віком, %)

Стать	Чули про Декларацію (n=1500)		Читали Декларацію/ обговорювали її зміст* (n=914)	
	Так	Ні	Так	Ні
Чоловіча	59	41	41	59
Жіноча	64	36	45	55
<b>Вік</b>				
15–19	46	54	33	67
20–24	65	35	36	64
25–29	61	39	44	56
30–39	59	41	43	57
40–49	68	32	42	58
50+	61	39	42	58
<b>Загалом</b>	<b>61</b>	<b>39</b>	<b>161</b>	<b>57</b>

У таблиці 3.2 подано розподіл респондентів, які чули про Декларацію, читали чи обговорювали її зміст, залежно від терміну інфікування ВІЛ. Серед респондентів, які живуть з ВІЛ до одного року та більше 15 років, частка тих, хто не чув про Декларацію, вища (46% та 47% відповідно), ніж серед інших респондентів.

\* Відсоток серед респондентів, які чули про Декларацію.

Таблиця 3.2

Обізнаність респондентів про наявність Декларації про відданість справі боротьби з ВІЛ/СНІДом (за тривалістю життя з ВІЛ/СНІДом, %)

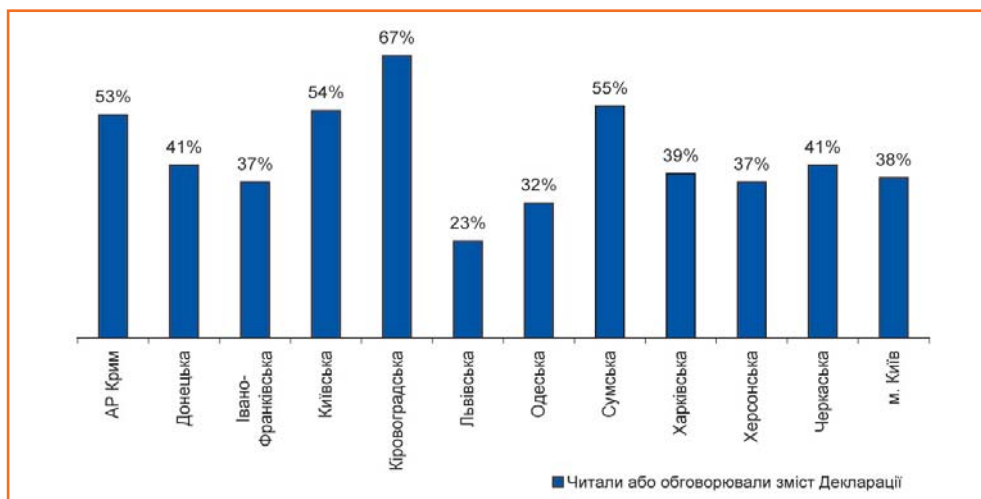
Тривалість життя з ВІЛ/СНІДом	Чули про Декларацію (n=1500)		Читали Декларацію/ обговорювали її зміст* (n=914)	
	Так	Ні	Так	Ні
0–1 рік	54	46	42	58
1–4 роки	61	39	40	60
5–9 років	64	36	45	55
10–14 років	64	36	44	56
15+	53	47	32	68
<b>Загалом</b>	<b>61</b>	<b>39</b>	<b>43</b>	<b>57</b>

Щодо регіональних особливостей, то найнижчий рівень обізнаності щодо існування Декларації – серед респондентів Херсонської обл. (про неї чули лише 41%) та м. Києва (45%) (рис. 3.2).



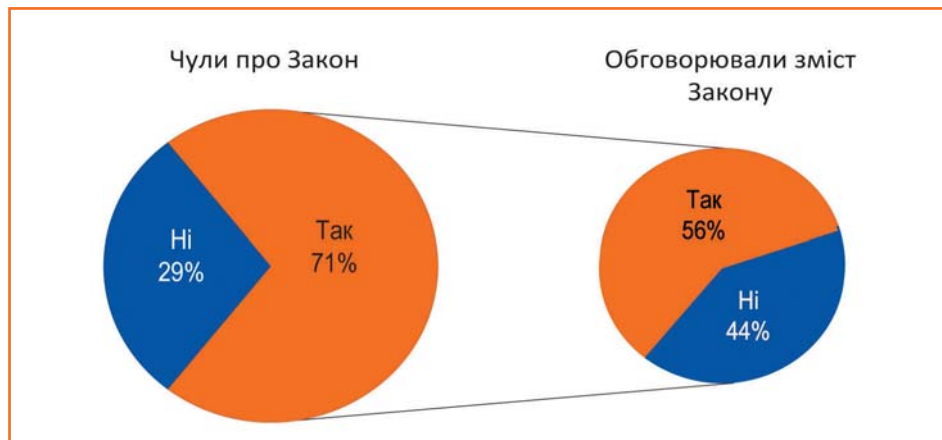
**Рис. 3.2. Обізнаність респондентів про наявність Декларації про відданість справі боротьби з ВІЛ/СНІДом (за регіонами, %)**

Що ж до частки респондентів, які не лише чули, а й ознайомлені зі змістом Декларації, то тут спостерігається дещо інша ситуація. Лише у 4 (АР Крим, Київська, Кіровоградська, Сумська області) з 12 регіонів, які брали участь в опитуванні, частка респондентів, знайомих зі змістом документу, переважає тих, хто з ним не знайомий (рис. 3.3).



**Рис. 3.3. Частка респондентів, які читали або обговорювали зміст Декларації про відданість справі боротьби з ВІЛ/СНІДом (за регіонами, %)**

Дещо кращою є поінформованість опитаних про Закон України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення» (далі – Закон): 71% респондентів знають про його наявність і 56% обговорювали зміст Закону (рис. 3.4).



**Рис. 3.4. Обізнаність респондентів про Закон України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення» та факт обговорювання його змісту, %**

У таблиці 3.3 подано розподіл респондентів, які чули про Закон, читали чи обговорювали його зміст, за статтю та віком. Щодо вікових особливостей, то слід зазначити досить низьку поінформованість молоді про наявність Закону: 69% ЛЖВ віком від 15 до 19 років не чули про існування цього нормативного документу.

**Таблиця 3.3**

**Обізнаність респондентів про Закон України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення» (за статтю та віком, %)**

Стать	Чули про Закон (N=1500)		Читали Закон / обговорювали його зміст* (N=1071)	
	Так	Ні	Так	Ні
Чоловіча	68	32	53	59
Жіноча	76	24	59	41
<b>Вік</b>				
15–19	31	69	50	50
20–24	71	29	43	57
25–29	70	30	58	42
30–39	71	29	56	44
40–49	77	23	56	44
50+	64,5	35,5	70	30
<b>Загалом</b>	<b>71</b>	<b>29</b>	<b>56</b>	<b>44</b>

Поінформованість щодо наявності Закону вища у респондентів, які живуть з ВІЛ понад чотири роки (табл. 3.4).

\* Відсоток серед респондентів, які чули про Закон.

Таблиця 3.4

Обізнаність респондентів про Закон України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення» (за тривалістю життя з ВІЛ/СНІДом, %)

Стаж життя з ВІЛ/СНІДом	Чули про Закон (N=1500)		Читали Закон / обговорювали його зміст* (N=1070)	
	Так	Ні	Так	Ні
0–1 рік	57	43	48	52
1–4 роки	69	31	52	48
5–9 років	75	25	60	40
10–14 років	78,5	21,5	59	41
15+	74,5	25,5	54	46
<b>Загалом</b>	<b>71</b>	<b>29</b>	<b>56</b>	<b>44</b>

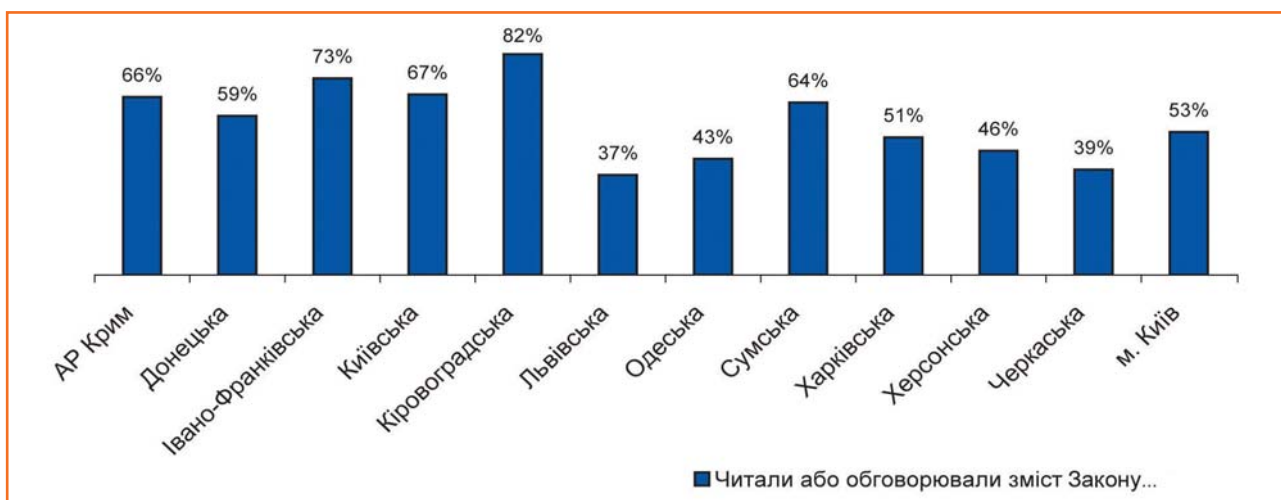
\* Відсоток серед респондентів, які чули про Закон.

Якщо порівнювати рівень обізнаності про наявність Закону за регіональною ознакою, то треба виділити Львівську та Донецьку області, де частка непоінформованих респондентів найбільша, – 46% та 37% відповідно (рис. 3.5).



Рис. 3.5. Обізнаність респондентів про Закон України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення» (за регіонами, %)

Щодо обізнаності зі змістом цього документу, то з 12 регіонів слід виокремити чотири, де частка респондентів, які чули про Закон, але не читали його, перевищує тих, хто ознайомився з його змістом, – Львівська (63%), Черкаська (61%), Одеська (57%) та Херсонська (54%) області (рис. 3.6).



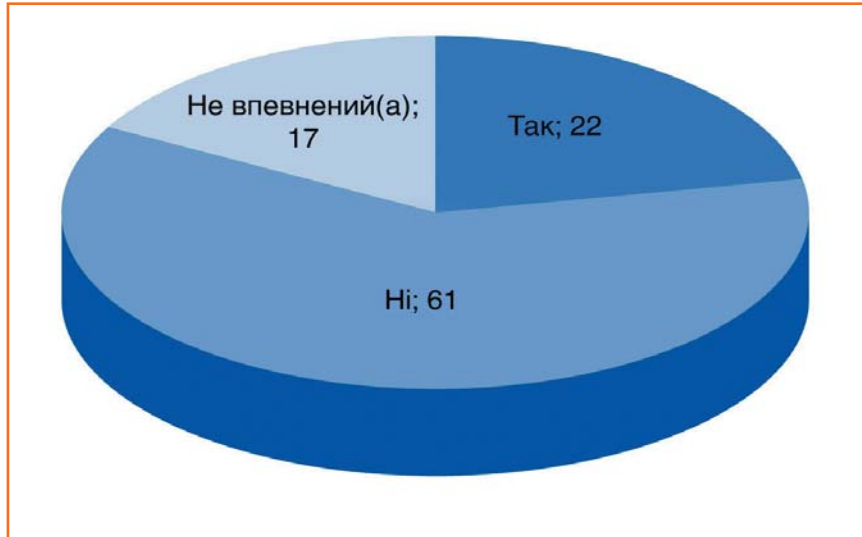
**Рис. 3.6. Частки респондентів, які читали або обговорювали зміст Закону України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення» (за регіонами, %)**

Під час опитування респондентам пропонувався перелік можливих ситуацій, які так чи інакше пов'язані з порушенням їхніх прав через ВІЛ-позитивний статус (рис. 3.7). Опитаним пропонували зазначити, чи відбувалося з ними щось схоже упродовж останніх 12 місяців. Погодження на проходження медичної процедури – найчастіша подія, яка відбувалася з респондентами упродовж 12 місяців і стосувалася їхнього ВІЛ-позитивного статусу.



**Рис. 3.7. Події, які відбувалися з респондентом упродовж 12 місяців і пов'язані з його ВІЛ-позитивним статусом, %**

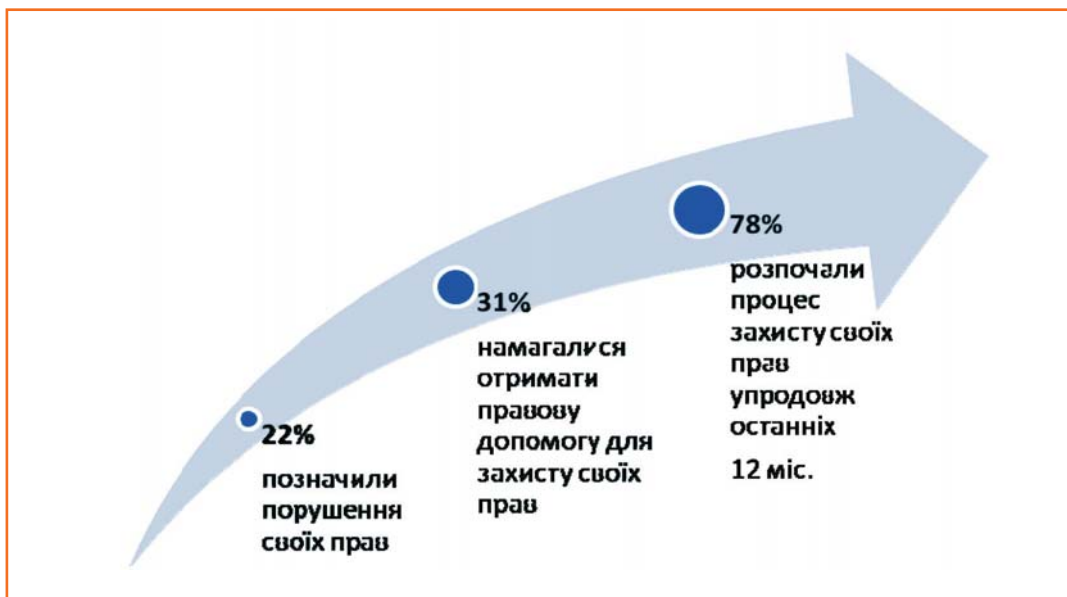
22% опитаних повідомили про факт порушення їхніх прав упродовж останніх 12 місяців (рис. 3.8).



**Рис. 3.8. Порушення прав людини упродовж останніх 12 місяців, %**

Найчастіше про порушення прав людини згадували респонденти, які належали до старшої вікової групи – від 25 до 49 років, тут відсоток варіює від 23% серед 25–29-річних та 40–49-річних до 50% у 30–39-річних.

Відстоювати свої права намагалися лише 31% опитаних серед тих, чий права були порушені упродовж останніх 12 місяців. З них абсолютна більшість (78%) розпочала цей процес упродовж останніх 12 місяців (рис. 3.9).



**Рис. 3.9. Порушення прав людини та вжиті заходи (серед тих, хто зазначив факт порушення прав людини (n=327), %)**



За даними опитування, зусилля значної частини респондентів щодо захисту власних прав є марними: 43% опитаних так і не вдалося домогтися хоч якогось результату в захисті своїх прав (рис. 3.10).

26% намагалися захистити свої права за допомогою державних службовців. З них 88% (n=74) залучали їх упродовж останніх 12 місяців. Результат відстоювання прав із залученням державних службовців подано на рис. 3.11.



Рис. 3.10. **Результат звернення за правовою допомогою** (серед тих, хто звертався за правовою допомогою (n=101), %)



Рис. 3.11. **Результат звернення за правовою допомогою із залученням державних службовців** (серед тих, хто звертався за правовою допомогою та залучав державних службовців (n=84), %)



Рис. 3.12. **Результат звернення за правовою допомогою із залученням політиків** (серед тих, хто звертався за правовою допомогою та залучав державних службовців (n=29), %)

Лише 9% респондентів намагалися захистити свої права, залучивши до цього процесу політиків, 86% (n=25) – упродовж останніх 12 місяців. Результат відстоювання прав із залученням політиків подано на рис. 3.12.

Половина респондентів (52%) не були впевнені у позитивному результаті вирішення ситуації з порушенням прав і через це не зверталися за правовою допомогою (67% серед тих, права яких були порушені) (рис. 3.13).



**Рис. 3.13. Причини, через які респонденти не зверталися за правовою допомогою** (серед тих, хто не звертався за правовою допомогою (n=221), %)

На другому місці серед причин незвернення за правовою допомогою – занадто бюрократичний процес відстоювання своїх прав. На 6% опитаних вплинуло оточуюче середовище, близькі, знайомі респондентів відмовили їх від вжиття якихось заходів (рис. 3.13).

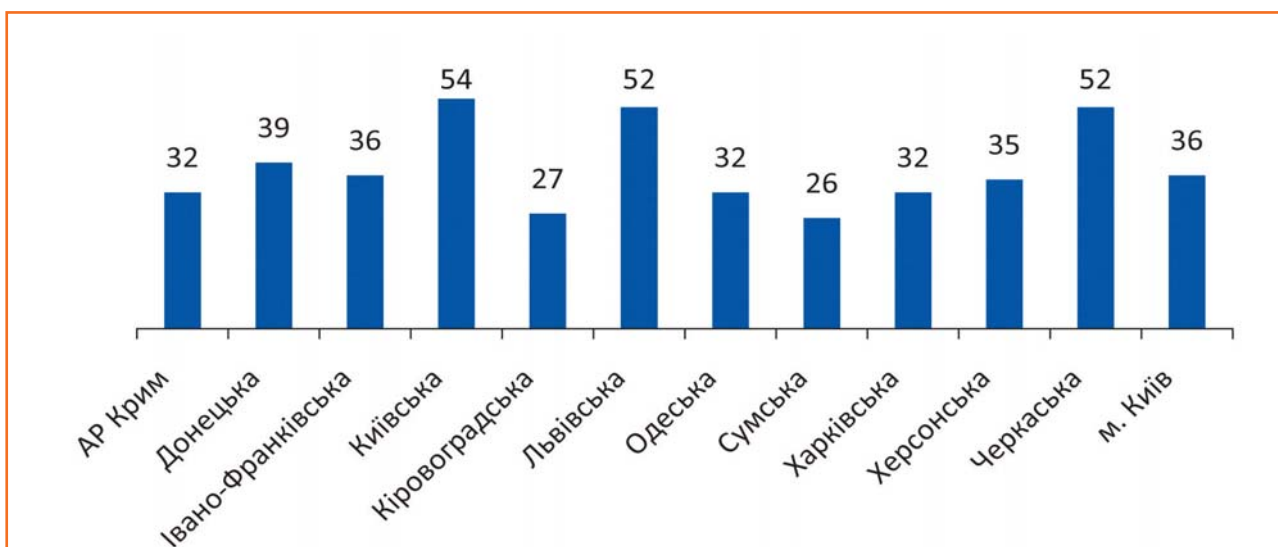
Отже, попри те, що більшість ЛЖВ знає про свої права, закріплені у Законі України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення», у разі порушення лише незначна частка намагається відстоювати їх. Більшість респондентів зневірені у результативності звернення за правовою допомогою до державних установ і політиків.

### 3.2. ПРОТИДІЯ СТИГМИ ТА ДИСКРИМІНАЦІЇ

Володіння інформацією про організації або установи, до яких можна звернутися у разі скоєння щодо людини стигматизуючих або дискримінуючих дій, – дуже важливий чинник у протидії цим явищам.

Як показали результати дослідження, третина респондентів (37%) упродовж останнього року стикалися із ситуаціями, коли їм доводилося займатися просвітою (інформувати, сперечатися) осіб, які піддавали їх дискримінації або стигматизації.

За рівнем активності лідирують Київська, Львівська та Черкаська області, де половина респондентів відстоювали свої права у дискусіях із людьми, дії яких мали стигматизуючий або дискримінуючий характер стосовно ЛЖВ (рис. 3.14). Жінки (40%) частіше вступали у суперечки або ж просто інформували своїх кривдників, ніж чоловіки (36%).



**Рис. 3.14. Респонденти, які сперечалися або інформували тих, хто піддавав їх стигматизації чи дискримінації упродовж останніх 12 місяців (за регіонами, %)**

Проблеми, які доводилось вирішувати респондентам і які пов'язані зі стигмою або дискримінацією, представлено на рис. 3.15.



**Рис. 3.15. Розподіл відповідей респондентів на запитання «Якщо Ви намагалися вирішити проблему, пов'язану зі стигмою та дискримінацією, самостійно або за допомогою інших людей... В чому полягала проблема, пов'язана зі стигмою та дискримінацією?» (% тих, хто дав відповідь на запитання, n=512)**

Найчастіше допомагали вирішувати складну ситуацію працівники мережі ЛЖВ – це зазначили 35% серед тих, хто дав відповідь на запитання (n=392), а також:

- друзі або знайомі – 20%;
- співробітники інших НУО – 15%;
- медичні працівники СНІД-центру – 3%;

- інші – 12%.

12% опитаних ніхто сторонній не допомагав вирішувати ситуацію, яка склалася через стигму або дискримінацію.

Серед механізмів, які використовувались для розв'язання проблеми, найчастіше згадували правову та психологічну допомогу фахівців НУО, а саме:

- роз'яснення кривдникам прав ЛЖВ – 22%;
- психоемоційна підтримка – 12%;
- юридична допомога – 11%;
- підтримка соціальним працівником – 9%;
- звернення до іншої медичної установи/іншого лікаря – 6%;
- звернення до органів місцевої влади/силових структур – 5%;
- написання листів-звернень – 4%.

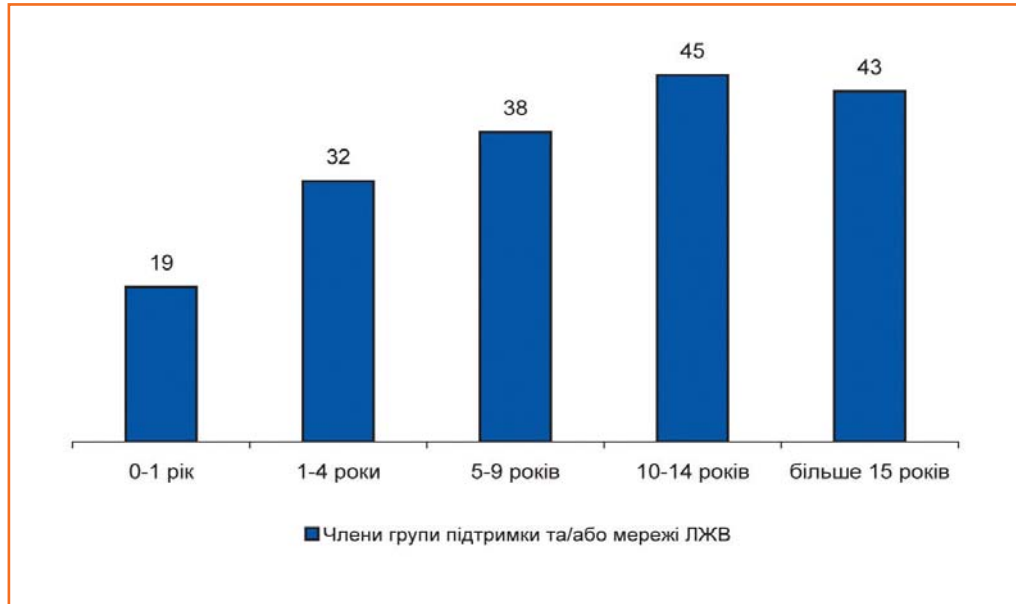
Абсолютна більшість респондентів (86%) володіє інформацією щодо організації або об'єднань, до яких можна звернутися у разі стигматизації або дискримінації, а 21% усіх опитаних вже скористалися такою можливістю. Водночас, 14% (n=209) не володіють такою інформацією і, відповідно, можуть зіткнутися з проблемами, пов'язаними із захистом своїх прав. Найбільший відсоток ЛЖВ, не поінформованих про ВІЛ-сервісні та правозахисні НУО, у Донецькій (28%), Одеській (14%) та Київській областях (11%). Серед цієї підгрупи опитаних більше чоловіків, ніж жінок (59% і 41% відповідно).

Серед організацій, інформацією про які володіють опитані, найчастіше згадувались Мережа людей, які живуть з ВІЛ, групи підтримки ЛЖВ і місцеві неурядові організації (рис. 3.16).



**Рис. 3.16. Розподіл відповідей респондентів на запитання «Які види організацій або груп Ви знаєте?»** (% тих, хто має інформацію про НУО, до яких можна звернутися у випадку стигми або дискримінації, n=1288)

Також слід зазначити, що більше чверті респондентів (35%, n=528) на момент опитування були членами груп підтримки ЛЖВ або мережі ЛЖВ. Найбільший відсоток таких респондентів у Донецькій (48%, n=145) та Одеській областях (48%, N=95). Найчастіше це ЛЖВ віком від 25 до 49 років. Люди, які знають про свій статус до одного року, рідше вступають у такі об'єднання, – тут їх 19% (рис. 3.17).



**Рис. 3.17. Належність опитаних до груп підтримки та/або мережі ЛЖВ (за стажем життя з ВІЛ, %)**

Досить поширеним явищем серед ЛЖВ є надання підтримки людям, які також живуть з ВІЛ. Так, 75% упродовж останніх 12 місяців надавали підтримку іншим людям, які живуть з ВІЛ:

- емоційну (наприклад, консультування, розповідь про своє життя, обмін досвідом) – 94%;
- направляли в інші служби – 37%;
- матеріальну (наприклад, фінансова допомога, забезпечення їжею) – 34%.

Попри досить поширену в середовищі ЛЖВ взаємодопомогу і єдність, незначна частка зацікавлена істотно впливати на державну і регіональну політику. Лише 5% опитаних були долучені упродовж останніх 12 місяців до розробки законів, нормативних документів або правил, пов'язаних із ВІЛ (рис. 3.18).



**Рис. 3.18. Участь ЛЖВ упродовж останніх 12 місяців у різноманітних заходах з підтримки інших людей, які живуть з ВІЛ, %**

Щодо можливості впливати на вирішення будь-яких питань, пов'язаних з поліпшенням життя ЛЖВ, то тут респонденти демонструють песимістичний настрій: 71% вважають, що жодним чином не можуть впливати на вирішення таких важливих питань як, наприклад, упровадження місцевих проектів для ЛЖВ, вирішення юридичних питань ЛЖВ, політика центральних органів влади щодо ЛЖВ тощо.

Основними завданнями в боротьбі зі стигмою та дискримінацією ЛЖВ респонденти вважають захист прав усіх ЛЖВ (37%), підвищення рівня поінформованості суспільства про СНІД (34%), забезпечення емоційної та психологічної підтримки ЛЖВ (22%), навчання ЛЖВ правилам життя з ВІЛ (у т.ч. підвищення «грамотності» у питаннях лікування) (14%), захист прав та/або забезпечення підтримки найбільш маргіналізованих суспільством груп (7%).



ДОСВІД ПРОХОДЖЕННЯ ТЕСТУВАННЯ,  
РОЗКРИТТЯ СТАТУСУ, ЛІКУВАННЯ,  
НАРОДЖЕННЯ ДІТЕЙ

## 4.

### ДОСВІД ПРОХОДЖЕННЯ ТЕСТУВАННЯ, РОЗКРИТТЯ СТАТУСУ, ЛІКУВАННЯ, НАРОДЖЕННЯ ДІТЕЙ

#### 4.1. ТЕСТУВАННЯ ТА ДІАГНОЗ

Як причини проходження тестування респонденти найчастіше вказували бажання дізнатися про свій статус, направлення медичних закладів у зв'язку з наявністю симптомів, які можуть бути пов'язані з ВІЛ-інфекцією, або для перевірки наявності ІПСШ та обстеження у зв'язку з вагітністю. Надзвичайно мало людей тестуються, готуючись вступити у шлюб або розпочати сексуальні відносини (рис. 4.1).



Рис. 4.1. Причини проходження діагностики на ВІЛ, %

При цьому чоловіки (26%) удвічі частіше за жінок (13%) звертаються за ДКТ у зв'язку з наявністю симптомів, які можуть бути пов'язані з ВІЛ-інфекцією, а також дещо частіше – з простої цікавості (38% і 28% відповідно). Жінки ж у третині випадків (33%) дізнаються про свій ВІЛ-позитивний статус випадково, проходячи планове обстеження у зв'язку з вагітністю.

Люди, які не належать до уразливих груп, частіше за інших проходять тестування у зв'язку з вагітністю, а також після виявлення ВІЛ-інфекції у когось із членів сім'ї або у партнера, і значно рідше – з простої цікавості (табл. 4.1).



Таблиця 4.1

Причини проходження діагностики на ВІЛ (залежно від групи ризику, %)\*

	ЛГБТ n=84	ПКС** n=73	СІН n=971	Мігранти** n=50	Засуджені n=371	Не належать до уразливих груп n=359
Робота	4	6	3	4	3	46
Вагітність***	19	15	21	11	25	61
При підготовці до вступу в шлюб або сексуальні відносини	4	0	1	2	1	1
За направленням медичного закладу для перевірки наявності ІПСШ	13	26	11	10	8	9
За направленням у зв'язку з наявністю симптомів, пов'язаних з ВІЛ	17	16	22	22	27	16
У партнера/члена сім'ї виявлено ВІЛ	8	4	6	4	4	15
Хвороба або смерть партнера/члена сім'ї	3	0	2	0	1	3
Мені просто хотілося знати	44	37	37	36	39	22
Інше	11	12	17	20	20	8

Значна частка респондентів, які обирали варіант відповіді «інше», пов'язана з тим, що СІН часто проходять тестування у реабілітаційних центрах, а засуджені – в установах виконання покарань. Чимало з цих опитаних вказували на те, що аналіз проводився без їхнього відома, коли вони зверталися за медичною допомогою (наприклад, при госпіталізації або перед проведенням хірургічного втручання).

Зі зростанням віку опитаних зменшується вплив такого фактора як бажання дізнатися про свій статус, натомість зростає частка тих, хто отримав направлення на тестування у зв'язку з наявністю відповідних симптомів (табл. 4.2). Відповідно, частка респондентів, які пройшли діагностику ВІЛ із цікавості, істотно зменшується і зі зростанням стажу життя з ВІЛ. Серед тих, хто дізнався про свій статус менше року тому, таких 49%, тоді як серед ЛЖВ з понад 10-річним стажем – 28%. Можливо, це пояснюється активізацією НУО, які впроваджують програми вторинної профілактики серед уразливих груп. Обов'язковим їх компонентом є ДКТ із застосуванням швидких тестів і переадресація у разі позитивного результату до СНІД-центрів.

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

\*\* Недостатня наповнюваність цих груп не дає змоги робити статистично обґрунтовані висновки.

\*\*\* Показник розрахований тільки для жінок.

Таблиця 4.2

Причини проходження діагностики ВІЛ (залежно від віку респондентів, %)\*

	15–19 років n=13**	20–24 років n=106	25–29 років n=323	30–39 років n=766	40–49 років n=261	50 років і старші n=31**
Робота	0	6	2	3	3	0
Вагітність***	20	43	38	36	12	0
При підготовці до вступу в шлюб або сексуальні відносини	0	3	1	1	1	0
За направленням медичного закладу для перевірки наявності ІПСШ	8	12	13	9	13	10
За направленням у зв'язку з наявністю симптомів, пов'язаних з ВІЛ	8	5	13	22	28	39
У партнера/члена сім'ї виявлено ВІЛ	0	11	10	8	7	7
Хвороба або смерть партнера/члена сім'ї	0	1	2	2	4	3
Мені просто хотілося знати	54	40	34	33	30	36
Інше	15	8	12	16	16	16

\* Сума у стовпчику перевищує 100%, оскільки респонденти могли обрати кілька варіантів відповіді.

\*\* Недостатня наповнюваність цих груп не дає змоги робити статистично обґрунтовані висновки.

\*\*\* Показник розрахований тільки для жінок.

«Это произошло в роддоме, когда меня положили на сохранение в отделение патологии. Там у меня набирали кровь на всевозможные анализы. Мне не говорили, что набирают кровь на ВИЧ, не давали на подпись никаких бумаг. Это было в октябре 2002 года. В итоге у меня брали кровь для анализа на ВИЧ четыре раза без моего ведома. Как-то зашла медсе-

Близько двох третин опитаних прийняли рішення про проходження діагностики ВІЛ цілком самостійно та добровільно, ще 9% – добровільно, але під тиском оточуючих, решта (22%) – пройшли її з примусу або взагалі не були повідомлені про проведення відповідного аналізу до його завершення (рис. 4.2).

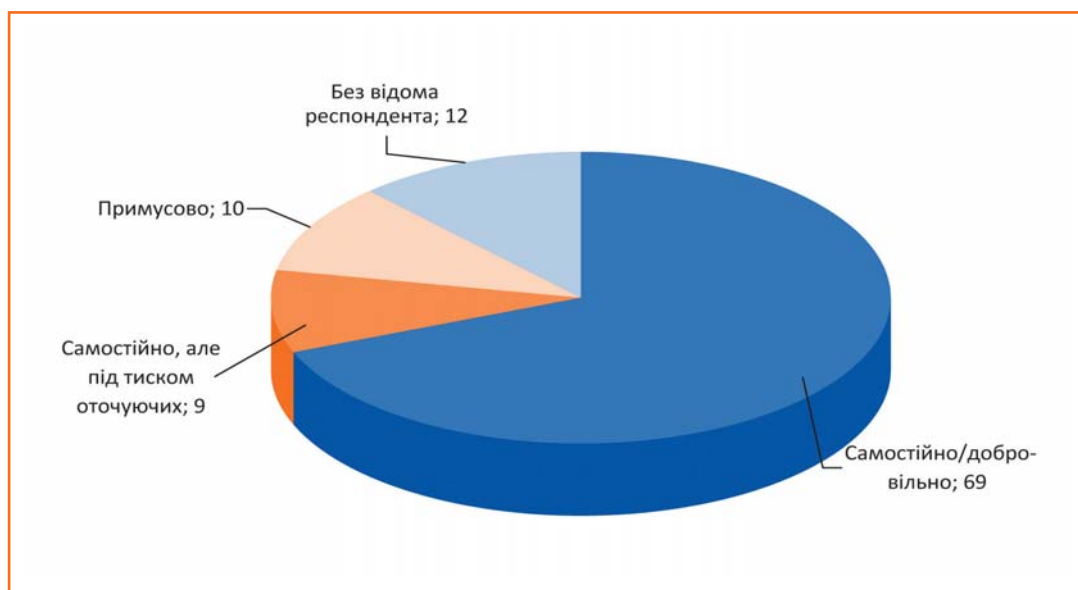


Рис. 4. 2. Добровільність прийняття рішення опитаними про проходження ДКТ, %

При цьому частка людей, які пройшли тестування виключно за власним бажанням, є дещо вищою серед опитаних ЛГБТ і людей, які не належать до жодної з уразливих груп, ніж серед представників решти груп ризику. Натомість примусове тестування або тестування без відома пацієнта найчастіше зустрічається серед засуджених і мігрантів, хоча нерідко трапляється і серед людей, які не є членами жодної з уразливих груп (табл. 4.3).

стра и попросила никуда не уходит, т.к. меня вызовут для розговора. Я была в недоумении: в присутствии четырех врачей врач-инфекционист СПИД-центра сообщила мне, что у меня ВИЧ, рассказала о моих правах, подсунила бумагу на подпись, я была в шоке. (Життєва історія, м. Суми.)»

\* Недостатня наповнюваність цих груп не дає змоги робити статистично обґрунтовані висновки.

Таблиця 4.3

Добровільність прийняття рішення про проходження ДКТ (за соціальними групами, %)

	ЛГБТ n=84	ПКС n=73*	СІН n=971	Мігранти n=50*	Засуджені n=371	Не належать до уразливих груп n=359
Самостійно (добровільно)	75	65	67	68	66	72
Самостійно, але під тиском оточуючих	9	11	9	6	7	9
Примусово	10	16	11	16	11	9
Без відома респондента	6	8	13	10	16	10

Зі зростанням віку опитаних і стажу їхнього життя з ВІЛ зменшується частка людей, які проходили тестування добровільно: від 76% для молоді віком 20–24 роки до 65% – для 40–49-річних респондентів; від 80% – для тих, хто живе з ВІЛ-інфекцією менше 1 року, до 58% – для тих, хто живе з нею протягом 10–14 років (табл. 4.4). Це відповідає національній політиці в галузі охорони здоров'я, адже принцип добровільності проходження ДКТ був законодавчо закріплений у 1998 році і діє до сьогодні.

**Таблиця 4.4**  
**Добровільність прийняття рішення про проходження ДКТ**  
**(залежно від стажу життя з ВІЛ, %)**

	<b>0–1 рік n=180</b>	<b>1–4 роки n=485</b>	<b>5–9 років n=496</b>	<b>10–14 років n=289</b>	<b>Понад 15 років n=47*</b>
Самостійно (добровільно)	80	76	65	58	38
Самостійно, але під тиском оточуючих	6	10	9	11	2
Примусово	7	5	11	16	34
Без відома респондента	7	9	15	15	26

\* Недостатня наповнюваність цієї групи не дає змоги робити статистично обґрунтовані висновки.

Лише 40% опитаних були проконсультовані до і після тестування, як вимагає «Порядок добровільного консультування і тестування на ВІЛ-інфекцію (протокол)». Ще чверть отримала тільки до- (3%) або післятестове (23%) консультування. Третина респондентів зазначили, що не отримали цієї послуги взагалі (рис. 4.3). Разом з тим, можна припустити, що деякі респонденти точно не пам'ятають усіх нюансів процедури діагностики ВІЛ, яку вони проходили кілька років тому, особливо враховуючи сильний стрес, породжений повідомленням про ВІЛ-позитивний статус. Також, можливо, частина опитаних не до кінця розуміє процедуру консультування, зокрема не ототожнює її зі співбесідою з лікарем установи, де проводилося ДКТ. Про це свідчать, зокрема, результати операційного дослідження «ДКТ з використанням швидких тестів як механізм залучення та доступу представників уразливих груп до комплексних послуг з профілактики та лікування ВІЛ/ІПСШ», проведеного у 2009 р. АЦ «Соціоконсалтинг» на замовлення МБФ «Міжнародний Альянс з ВІЛ/СНІД в Україні».

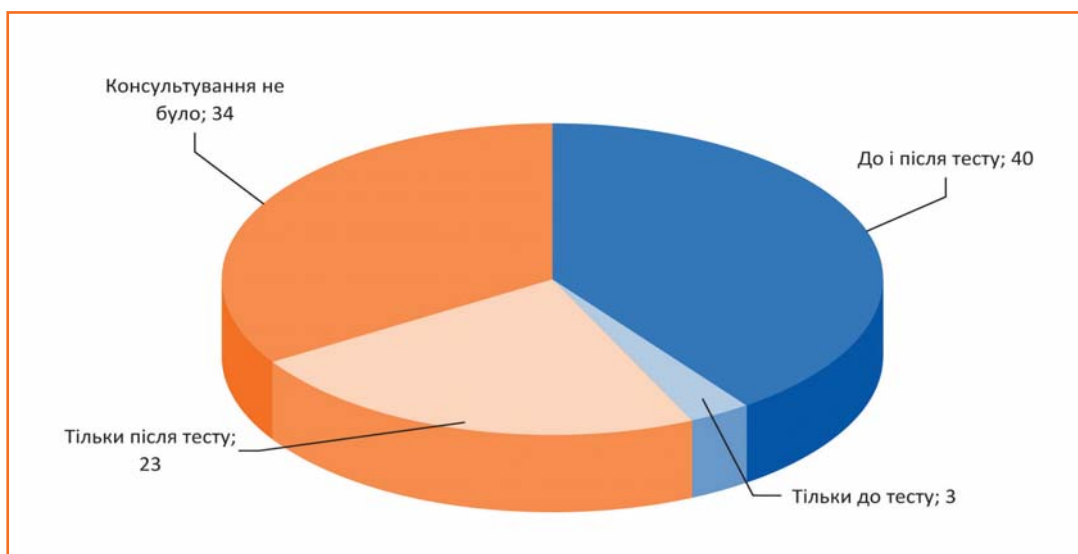


Рис. 4. 3. Розподіл відповідей на запитання: «Чи отримували Ви консультації при тестуванні на ВІЛ?», %

Частка тих, хто отримав і до-, і післятестове консультування, істотно вища серед ЛГБТ і ПКС, ніж загалом по масиву. Натомість взагалі не були проконсультовані половина опитаних мігрантів, 41% засуджених і третина СІН. При цьому викликає здивування, що цей показник для людей, які не належать до уразливих груп, та для представників таких уразливих груп як СІН, засуджені та мігранти, відрізняється неістотно (табл. 4.5).

#### Таблиця 4.5

Розподіл відповідей на запитання: «Чи отримували Ви консультації при тестуванні на ВІЛ?» (за соціальними групами, %)

	ЛГБТ n=84	ПКС n=73*	СІН n=971	Мігранти n=50*	Засуджені n=371	Не належать до уразливих груп n=359
До і після тесту	58	55	39	30	33	39
Тільки до тесту	3	3	3	0	4	2
Тільки після тесту	18	20	22	20	22	28
Консультація не було	21	22	36	50	41	31

Зі зростанням віку опитаних частка тих хто отримав повний спектр консультативних послуг, поступово зменшується від 49% для респондентів віком 20–24 роки до 37% – для 40–49-річних, а частка тих, хто не отримав консультацію, відповідно зростає від 17% до 40%.

Схожі тенденції простежуються і зі зростанням стажу життя з ВІЛ (табл. 4.6).

\* Недостатня наповнюваність цих груп не дає змоги робити статистично обґрунтовані висновки.

Таблиця 4.6

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

	0–1 рік n=180	1–4 роки n=485	5–9 років n=496	10–14 років n=289	Понад 15 років n=47*
До і після тесту	58	49	35	27	19
Тільки до тесту	5	2	3	3	2
Тільки після тесту	12	25	24	25	21
Консультавання не було	25	24	38	45	58

\* Недостатня наповнюваність цієї групи не дає змоги робити статистично обґрунтовані висновки.

Більше половини опитаних зазначили, що розрив у часі між моментом, коли вони вперше подумали про те, що потрібно пройти ДКТ, і моментом його проходження становив не більше 3 місяців (рис. 4.4). При цьому респонденти, які обрали вказаний варіант відповіді, досить часто додавали: «Я взагалі не думав про це/не збирався проходити тестування». Вочевидь, це до певної міри пояснюється значною кількістю тих, хто не був належним чином поінформований або протестований без отримання згоди.

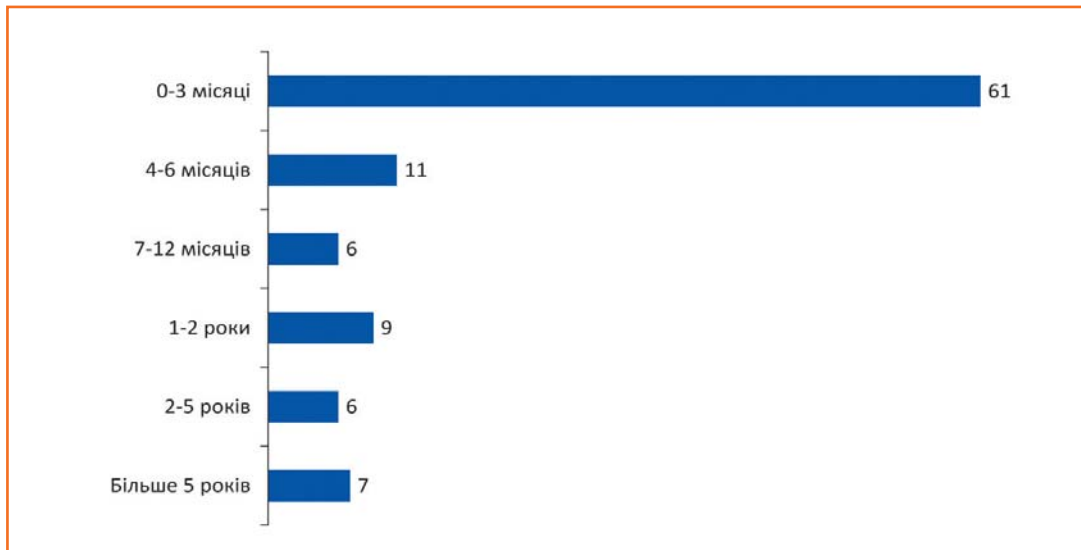


Рис. 4.4. Проміжок часу між тим, коли респонденти вперше замислилися про проходження тестування, та моментом, коли вони його пройшли, %

Загалом можна констатувати, що люди, які не належать до уразливих груп, значно швидше «збираються з духом» для того, щоб пройти тестування. Серед останніх частка тих, хто протестувався протягом 0–3 місяців, становить 74%, тоді як серед представників груп ризику вона коливається на рівні 52–57%.

Виявлені відмінності за цим показником між чоловіками (58%) і жінками формуються за рахунок жінок, які тестувалися під час вагітності. Серед останніх частка тих, хто пройшов діагностику ВІЛ протягом терміну 0–3 місяці, становить 83%, тоді як серед решти жінок – 57%. Що стосується відмінностей між мешканцями великих міст (63%), невеликих міст та селищ міського типу (59%) і сільської місцевості (54%), то вони найімовірніше зумовлені територіальною віддаленістю медичних закладів,

які надають таку послугу. Значимих розбіжностей за цим показником за віковими групами не виявлено.

Розрив у часі між моментом прийняття рішення про тестування та моментом його проходження, крім об'єктивних життєвих обставин респондентів, можна пояснити також побоюванням негативних соціальних наслідків у разі виявлення ВІЛ-позитивного статусу, передусім – стигми і дискримінації. Зокрема більше половини (58%) опитаних зізналися, що побоювалися можливої реакції з боку оточуючих (сім'я, колеги по роботі тощо), якщо результат тесту виявиться позитивним. Причому найчастіше на це вказували ПКС (70%). Для представників решти соціальних груп цей показник відрізняється неістотно, коливаючись від 52% (засуджені) до 60% (ЛГБТ). З віком значимість таких страхів дещо зменшується: від 64% для молоді віком 20–24 роки до 55% для 40–49-річних респондентів.

Безумовним лідером серед усіх побоювань, про які говорили респонденти, є страх того, що у разі виявлення ВІЛ-інфекції від них відвернуться їхні друзі та сім'я. Також досить вагомими є сумніви щодо можливості для ЛЖВ взяти шлюб або принаймні зберегти стабільні відносини з чоловіком/дружиною/партнером. Крім побоювань втратити роботу або бути виключеним із навчального закладу, зіткнутися із жорстокістю з боку членів сім'ї та стати причиною проблем для своїх дітей, досить поширеним є і страх того, що оточуючі автоматично ототожнюватимуть ВІЛ-позитивну людину з соціально засуджуваними групами (СІН, ПКС, ЛГБТ) та ставитимуться до неї відповідно, оскільки у суспільній свідомості зберігається стереотип, що «звичайна» людина інфікуватися ВІЛ не може. Для жінок досить значимим є острах, що в такому разі її примушуватимуть до переривання вагітності (табл. 4.7).

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

\*\* Показник розрахований для респондентів-жінок.

## Таблиця 4.7

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

Мене будуть сторонитися мої друзі та сім'я	63
Інші страхи	33
Я не зможу вийти заміж/одружитися	30
Мій партнер покине мене	21
Люди можуть подумати, що я нерозбірливий(а) у своїх зв'язках; що я – ЧСЧ, ПКС або СІН	18
Мене примусять перервати вагітність	17**
Я втрачу роботу або буду виключений із навчального закладу	17
Інші члени сім'ї будуть проявляти психологічну жорстокість щодо мене	17
До моїх дітей будуть погано ставитися в нашій сім'ї, спільноті або в їхній школі	14
Мій партнер буде проявляти психологічну жорстокість щодо мене	12
Люди можуть дізнатися, що я мав(ла) або маю позашлюбні сексуальні зв'язки; що я – ЧСЧ, ПКС або СІН	11
Мене примусять піти з дому або переїхати в інше місце	9
У мене заберуть моїх дітей	8
Міліція або інші правоохоронні органи можуть спробувати порушити кримінальну справу щодо мене	6
Члени моєї спільноти будуть проявляти психологічну жорстокість щодо мене	4

При цьому найбільш активно висловлювали свої страхи ПКС (загальна сума відповідей на це запитання для респондентів із представників цієї групи є найбільшою), а найменш активно – засуджені.

Загалом ЧСЧ значно частіше, ніж представники інших груп, бояться, що у разі ВІЛ-позитивного статусу партнер покине їх або жорстоко з ними поводитиметься; ПКС – того, що ВІЛ-статус стане на заваді вступу у шлюб або спровокує жорстоке ставлення з боку партнера та членів сім'ї; жінки, які не належать до уразливих груп, – що їх примусять перервати вагітність; ПКС, ЛГБТ, мігранти – що їх примусять піти з дому або змінити місце проживання (табл. 4.8).

**Таблиця 4.8**

**Розподіл відповідей на запитання: «Чи боялись Ви, що будь-яка із наступних подій відбудеться, якщо Ваш результат виявиться позитивним?» (за соціальними групами, %)\***

	<b>ЛГБТ n=84</b>	<b>ПКС n=73**</b>	<b>СІН n=971</b>	<b>Мігранти n=50**</b>	<b>Засуджені n=371</b>	<b>Не належать до уразливих груп n=359</b>
Мене будуть сторонитися мої друзі та сім'я	68	67	59	63	53	72
Інші страхи	37	28	36	37	40	23
Я не зможу вийти заміж/одружитися	23	45	32	26	27	30
Мій партнер покине мене	34	18	19	22	21	20
Люди можуть подумати, що я нерозбірливий(а) у своїх зв'язках; що я – ЧСЧ, ПКС або СІН	29	25	17	22	18	17
Мене примусять перервати вагітність***	9	6	12	11	12	25
Я втрачу роботу або буду виключений із навчального закладу	18	16	13	9	10	24
Інші члени сім'ї будуть проявляти психологічну жорстокість щодо мене	18	30	17	22	15	19
До моїх дітей будуть погано ставитися в нашій сім'ї, спільноті або в їхній школі	6	19	11	22	14	25
Мій партнер буде проявляти психологічну жорстокість щодо мене	21	21	10	13	9	11
Люди можуть дізнатися, що я мав(ла) або маю поза-шлюбні сексуальні зв'язки; що я – ЧСЧ, ПКС або СІН	27	30	13	15	11	5
Мене примусять піти з дому або переїхати в інше місце	16	19	9	15	9	8



У мене заберуть моїх дітей	2	9	7	11	10	10
Міліція або інші правоохоронні органи можуть спробувати порушити кримінальну справу щодо мене	8	6	7	9	11	4
Члени моєї спільноти будуть проявляти психологічну жорстокість щодо мене	6	9	4	4	4	4

Деякі відмінності, виявлені між різними соціальними групами, можуть частково пояснюватися особливостями стилю життя їх представників:

- менша, порівняно з іншими групами, частка засуджених і СН, які побоюються негативної реакції на їхній ВІЛ-позитивний статус з боку своєї сім'ї та друзів, втрати роботи і т. ін., може бути пов'язана з їх соціальною дезадаптованістю та відсутністю у значної частини таких респондентів відповідно сім'ї, друзів (особливо ВІЛ-негативних), а також постійної роботи;
- більша частка респондентів, які бояться погіршення ставлення оточуючих до своїх дітей, – у групі респондентів, які не належать до груп ризику та ПКС, найімовірніше пов'язана з тим, що вони частіше за інші групи мають дітей, адже тут переважають жінки.

З об'єктивних причин зі зростанням віку респондентів зменшується значимість страхів, пов'язаних із перериванням вагітності (від 20% для жінок віком 20–39 років до 7% – для 40–49-річних респонденток) та із неможливістю вступу у шлюб (від 35% для молоді віком 20–24 роки до 22% для вікової групи 40–49 років), дещо зростають побоювання щодо того, що ВІЛ-позитивний статус людини може стати джерелом проблем для її дітей. Натомість решта страхів є більш притаманними для молоді, ніж для опитаних старшого віку.

Жінки загалом більше бояться стигми і дискримінації як можливих наслідків діагнозу «ВІЛ/СНІД». Зокрема вони більш ніж удвічі частіше за чоловіків висловлювали побоювання щодо жорстокого ставлення до себе з боку членів сім'ї (24% та 11%) та в 4 рази частіше боялися негативного ставлення до своїх дітей (24% та 6%). Якщо ж виокремити лише тих респондентів, які мають дітей, то відповідний показник становитиме 31% та 13% відповідно.

Навіть попри незначну частку людей, освіта яких обмежується початковою школою, можна помітити, що для них більш характерною, ніж для решти респондентів, є наявність різноманітних страхів (різниця за більшістю показників становить 1,5–2 рази). Натомість люди, які мають середню спеціальну та вищу освіту, бояться втратити роботу у зв'язку з ВІЛ-статусом дещо більше (21%) за респондентів із повною середньою (14%) та початковою освітою (10%).

Таким чином, протягом останніх років простежуються тенденції щодо певного поліпшення у дотриманні прав пацієнтів під час проходження тестування на ВІЛ: якщо серед респондентів, яким встановлено діагноз 10–14 років тому, частка тих, хто здавав його добровільно, становить 58%, а частка тих, хто отримав до- та післятестове консультування, – 27% (не були проконсультовані взагалі 45%), то серед респондентів, які здавали його менше року тому, відповідні показники є кращими і становлять 80% та 58% (не були проконсультовані взагалі 25%).

При інтерпретації вказаних даних слід також враховувати різну представленість уразливих категорій у структурі груп, виділених за стажем життя з ВІЛ, а також те, що люди, які уже давно живуть з ВІЛ, можуть не пам'ятати всіх нюансів процедури тестування. Крім того, Протокол по ДКТ, який закріпив необхідність до- та післятестового консультування як обов'язкову вимогу, був затверджений лише у 2005 році <sup>4</sup>.

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

\*\* Недостатня наповнюваність цих груп не дає змоги робити статистично обґрунтовані висновки.

\*\*\* Показник розрахований для респондентів-жінок.

<sup>4</sup> Наказ Міністерства охорони здоров'я України № 415 від 19.08.2005.

<sup>5</sup> Стаття 8 Закону України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення» від 12.12.1991 р. №1972-ХІІ.

Серед проблем, які існують у сфері діагностики, респонденти найчастіше назвали необхідність довго чекати можливості здати аналізи на CD4, вірусне навантаження та їх результатів (14%), значну територіальну віддаленість СНІД-центру (9%) та необхідність оплачувати аналізи на опортуністичні інфекції (8%). Також іноді згадувався низький рівень технічної оснащеності профільних медичних закладів (4%) та кваліфікації персоналу (2%). При цьому майже половина респондентів (46%) із тих, хто дав відповідь на це запитання, зазначили про відсутність проблем у цій сфері.

## 4.2. РОЗГОЛОШЕННЯ ІНФОРМАЦІЇ ТА КОНФІДЕНЦІЙНІСТЬ

Дискримінація ЛЖВС досить часто пов'язана із порушенням їхніх прав на анонімність, конфіденційність та лікарську таємницю, гарантованих українським законодавством<sup>5</sup>.

Загалом більше третини респондентів (37%) хоча б раз стикалися з розголошенням їхнього діагнозу без їхньої на те згоди. Найбільш поширене несанкціоноване розголошення інформації про ВІЛ-статус медичними працівниками, сусідами або друзями та членами сім'ї. Кожне із джерел зазначили по 13% опитаних (табл. 4.9).

Досить актуальною є проблема інформування про їхній ВІЛ-позитивний статус партнерів по вживанню ін'єкційних наркотиків (12% від опитаних СІН).

\* Сума у рядку перевищує 100%, оскільки респонденти могли обрати кілька варіантів відповіді.

Таблиця 4.9  
Способи інформування оточуючих про ВІЛ-статус респондента, %\*

	Я повідомив їх	Хтось інший повідомив їх ЗА моєї згоди	Хтось інший повідомив їх БЕЗ моєї згоди	Вони не знають про мій статус	Запитання не ставилось
Ваш чоловік/ дружина/партнер	68	2	3	6	22
Інші дорослі члени сім'ї	64	4	10	18	7
Діти у Вашій сім'ї	13	1	2	36	48
Ваші друзі або сусіди	33	3	13	48	8
Інші люди, що живуть з ВІЛ	82	5	7	8	4
Ваші колеги	21	2	4	39	37
Ваші роботодавці або керівники	19	3	2	37	41
Ваші клієнти	14	2	2	25	59
Партнери по вживанню ін'єкційних наркотиків	41	2	6	13	44
Релігійні лідери	18	1	1	15	66
Лідери спільноти	15	1	1	15	69
Працівники системи охорони здоров'я	63	6	13	12	8
Соціальні працівники або консультанти	83	5	3	5	7
Викладачі	2	0	1	13	85
Державні чиновники	4	1	1	18	77
Засоби масової інформації	4	1	0	18	77

Аналіз відповідей на відкриті запитання та життєвих історій засвідчує, що найбільше респондентів непокоїть витік інформації через медпрацівників. Особливої актуальності ця проблема набула для непрофільних медичних закладів (наприклад, районних поліклінік за місцем проживання).

Вважають, що проблем із дотриманням конфіденційності немає, третина опитаних (38%), тоді як половина (49%) не вірять у її дотримання. В тому числі 26% опитаних визначили як основне джерело витоку інформації медпрацівників та запропонували величезний перелік покарань, які слід, на їхню думку, застосовувати до порушників конфіденційності: починаючи від «просто побить» і закінчуючи кримінальною відповідальністю у вигляді позбавлення волі та фінансовою компенсацією моральних збитків.

При цьому особливий акцент респонденти робили на забезпеченні невідворотності покарання для осіб, які розголошують конфіденційну інформацію. Адже попри те, що ст. 17 закону України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення» передбачає для ЛЖВ право на відшкодування збитків, пов'язаних із обмеженням їхніх прав, яке мало місце внаслідок розголошення інформації про факт їх інфікування ВІЛ, дієвих механізмів реалізації цього права немає.

Від розголошення інформації про їхній діагноз оточуючим найчастіше потерпають ПКС (53%), мігранти (50%) та засуджені (45%), а найрідше – люди, які не належать до уразливих груп (31%), ЛГБТ (36%), СІН (39%). Частка респондентів, які хоча б раз стикалися із цією проблемою, істотно зростає зі збільшенням стажу життя з ВІЛ (від 21% – для тих, кому було встановлено діагноз менше року тому, до 47% – для ЛЖВ з 10–14-річним стажем) та зі зменшенням розміру населеного пункту, в якому проживає респондент (від 35% – для великих міст до 45% – для сільської місцевості).

ВІЛ-позитивні люди досить часто відчують тиск з боку оточуючих щодо розкриття свого ВІЛ-статусу. Зокрема такий тиск з боку інших ЛЖВ або груп/мереж ЛЖВ хоча б раз відчували 13% опитаних (в т.ч. 2% відчували його часто, а 8% – кілька разів), а з боку людей, які не живуть з ВІЛ, – 16% респондентів (в т.ч. 3% – часто, а 10% – кілька разів).

При цьому найчастіше відчують тиск щодо розкриття власного статусу ПКС, а найрідше – люди, які не належать до уразливих груп (табл. 4.10).

«В сентябре 2010 года меня госпитализировали в Черкасскую областную больницу в отделение ортопедии. Там я сказала о своем ВИЧ+ статусе врачу ортопеду, который проводил вскрытие гнойников на колене. После этого весь персонал знал о моем статусе. На следующий день у меня брали анализы и на всех направлениях стояло большими красными буквами: «ВИЧ», даже на баночке для мочи. И все, кто со мной лежал в палате, могли прочесть мой диагноз. (Життєва історія, м. Черкаси.)»

\* Недостатня наповнюваність цих груп не дає змоги робити статистично обґрунтовані висновки.

Таблиця 4.10

Розподіл відповідей на запитання: «Як часто Ви відчували тиск щодо розкриття Вашого ВІЛ-статусу?» (за соціальними групами, %)

	ЛГБТ n=84	ПКС n=73*	СІН n=971	Мігранти n=50*	Засуджені n=371	Не належать до уразливих груп n=359
<b>З боку ЛЖВ, груп/мереж ЛЖВ</b>						
Часто	2	4	2	2	4	1
Кілька разів	7	12	9	4	9	5
Один раз	2	7	3	4	1	2
Жодного разу	89	77	86	90	86	92
<b>З боку людей, які не живуть з ВІЛ</b>						
Часто	4	3	4	4	5	1
Кілька разів	9	21	12	14	11	6
Один раз	3	3	3	2	4	3
Жодного разу	84	73	81	80	80	90

«Прихожу как-то раз с работы. Подходит ко мне моя соседка и говорит: «Сегодня приезжал ко мне мой крестный (он работает водителем в СПИД-центре) и спросил: «А ты знаешь, что твой сосед – спидозный? Вчера на мене сидел с девчонками в ординаторской, перелистывал истории болезни вновь поступивших в центр. Увидел знакомый адрес, меня аж передернуло, думал – твой, а получилось сосед. Так вот сразу приехал тебя предупредить». (Життєва історія, м. Донецьк.)»

Частка респондентів, які хоча б раз відчували тиск щодо розкриття власного ВІЛ-статусу, зростає зі зростанням стажу життя з ВІЛ і становить 6% з боку ЛЖВ і 10% з боку інших осіб для респондентів, діагноз яких встановлено менше року тому, та 15% і 18% відповідно – для людей, стаж життя з ВІЛ-інфекцією яких становить 10–14 років. При цьому показник щодо тиску з боку людей, які не належать до ЛЖВ, для різних вікових груп є приблизно однаковим (16–20%), тоді як частка респондентів, які відчували тиск з боку ЛЖВ, з віком зростає більш ніж удвічі (від 8% для молоді віком 20–24 роки до 17% для 40–49-річних респондентів).

Мешканці сільської місцевості дещо рідше за інших респондентів відчують тиск з боку ЛЖВ (8% проти 13% для решти респондентів), але значно частіше – тиск з боку оточуючих, які не є ЛЖВ (22% проти 13% для мешканців невеликих міст та селищ міського типу і 17% для мешканців великих міст). Відповідно, усереднений показник для різних поселенських груп відрізняється неістотно.

Майже третина опитаних (30%) зазначили, що медпрацівники не дотримуються лікарської таємниці, розголошуючи інформацію про ВІЛ-статус пацієнтів без згоди на це останніх. Ще стільки ж упевнені у протилежному, а 40% не змогли однозначно відповісти на вказане запитання. Що стосується дотримання конфіденційності у процесі роботи з медичною документацією, то аналогічні показники становлять 34% (впевнені, що не дотримується), 18% (впевнені, що дотримується) та 48% (не знають, дотримується чи ні).

У життєвих історіях неодноразово описувалися факти грубих порушень конфіденційності при роботі з медичною документацією, які здебільшого мали місце у неспеціалізованих медичних установах. Наприклад, замість встановленого коду на картці пишуть «СНІД». Один із респондентів повідомив про такий випадок, що мав місце у СНІД-центрі.

Зазначена проблема характерна як для великих міст, так і для невеликих населених пунктів, сільської місцевості.

Щоправда, при аналізі відповідей на вказані запитання неможливо однозначно розмежувати реальні випадки розголошення інформації медичними працівниками та суб'єктивну впевненість респондентів у відповідних діях медперсоналу.

Найрідше стикаються із порушенням принципу конфіденційності мігранти (але вони і рідше за інших звертаються до медичних закладів), а найчастіше – ПКС (розголошення інформації персоналом) та засуджені (недотримання конфіденційності при роботі з медичною документацією) (рис. 4.5).



Рис. 4.5. Частка респондентів, які впевнені у недотриманні конфіденційності медперсоналом та при роботі з медичною документацією (за соціальними групами, %)

Чоловіки більш впевнені у дотриманні конфіденційності з боку персоналу медичних закладів, ніж жінки: частка тих, хто впевнений, що медпрацівники розголошували інформацію про їхній діагноз, для вказаних груп становить 24% та 36% відповідно. Щодо дотримання правил поведження із конфіденційною медичною документацією істотних відмінностей між думками чоловіків і жінок не виявлено.

Зі зростанням стажу життя з ВІЛ зростає частка тих, хто має досвід порушення конфіденційності з боку медичних працівників: серед респондентів, діагноз яких встановлено менше року тому, таких 11% (20% вважають, що їхня медична документація неконфіденційна), тоді як для ЛЖВ зі стажем понад 10 років аналогічні показники становлять 46% та 43% відповідно. Вочевидь, зростання з віком частки осіб, упевнених у порушенні конфіденційності медичними працівниками (від 25% для молоді віком 20–24 роки до 32% для вікової групи 40–49 років) та у неправильному поведженні із медичною документацією (від 26% до 44% відповідно), залежить саме від стажу життя з ВІЛ.

Загалом реакцію соціального оточення на розкриття ВІЛ-статусу респондентів можна охарактеризувати позитивно: у більшості випадків близькі, знайомі не змінюють свого ставлення до ЛЖВ після розкриття статусу останніх або підтримують їх. Зокрема, за словами респондентів, найчастіше їх підтримували соціальні працівники та консультанти, а також інші ЛЖВ. Подружжя/партнер та інші дорослі родичі також виявилися досить толерантними, але трапляються серед них і прояви дискримінації щодо ВІЛ-позитивних людей. Із соціального оточення лише медичні працівники демонструють дискримінацію щодо ЛЖВ частіше (28%), ніж підтримку (19%) (табл. 4.11).

**Таблиця 4.11**

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

	<b>Сильна дискримінація</b>	<b>Дискримінація</b>	<b>Ставлення не змінилося</b>	<b>Підтримка</b>	<b>Сильна підтримка</b>	<b>Запитання не ставилось</b>
Ваш чоловік / дружина /партнер	3	5	24	25	16	27
Інші дорослі члени сім'ї	3	7	22	29	17	22
Діти у Вашій сім'ї	0	1	7	6	4	82
Ваші друзі або сусіди	1	8	27	14	3	47
Інші ЛЖВ	0	0	29	47	13	11
Ваші колеги	0	2	13	9	3	73
Ваші роботодавці або керівники	1	2	11	7	2	77
Ваші клієнти	0	1	12	3	1	83
Партнери по вживанню ін'єкційних наркотиків	0	3	36	4	1	56
Релігійні лідери	0	1	7	10	3	79
Лідери спільноти	0	1	5	10	2	82
Працівники системи охорони здоров'я	4	24	34	16	3	19
Соціальні працівники або консультанти	0	0	19	54	15	12
Викладачі	0	1	2	1	0	96
Державні чиновники	1	2	2	1	0	94
Засоби масової інформації	0	1	3	1	0	95

Найчастіше вказували на нетолерантне ставлення медперсоналу ПКС (38%), а найрідше – ЛГБТ та респонденти, що не належать до груп ризику (23%). Для решти уразливих груп цей показник коливається на рівні 31–34%. Також на дискримінацію з боку медпрацівників частіше скаржилися жінки (33%), ніж чоловіки (24%). Хоча, можливо, перші є більш чутливими до негативних реакцій оточуючих.

Підвищується цей показник і зі зростанням стажу життя з ВІЛ: серед тих опитаних, чий діагноз встановлено менше року тому, мають досвід дискримінації з боку працівників системи охорони здоров'я 14%, серед ЛЖВ із 10–14-річним стажем – 35%.

Респондентам пропонувалося оцінити, чи допомагає їм розкриття власного ВІЛ-статусу у розв'язанні проблем. Позитивну відповідь дали 56% опитаних. А якщо виключити з аналізу тих, хто зазначив, що зазвичай не розкриває свій статус, то вказаний показник досягне практично двох третин (63%) (рис. 4.6)

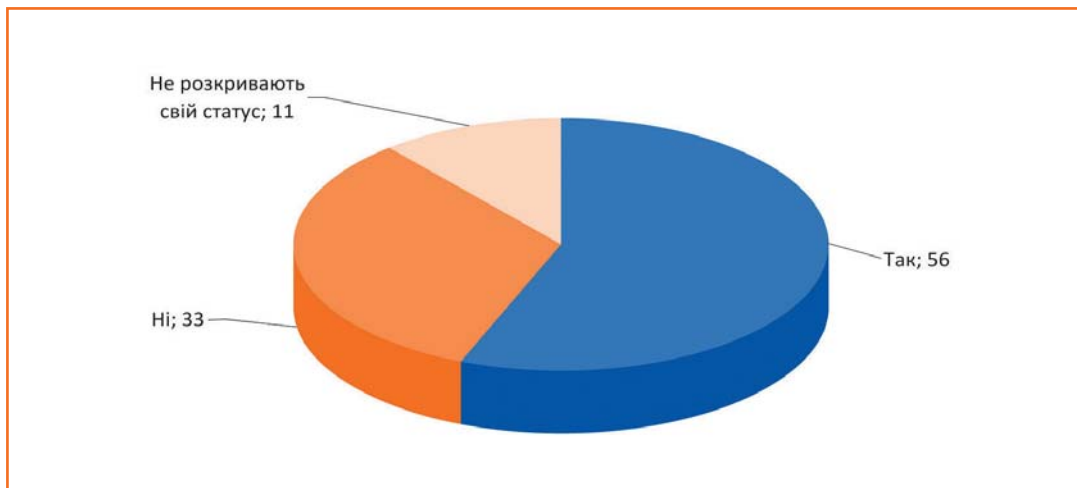


Рис. 4.6. Розподіл відповідей на запитання: «Чи допомагає Вам розкриття Вашого ВІЛ-статусу?», %

При цьому частка людей, які вказали, що розкриття статусу їм здебільшого допомагає, є найвищою серед людей, які не належать до уразливих груп, і серед ПКС (59%), а найнижчою – серед ЛГБТ (48%). Хоча такі відмінності пов'язані з різною часткою у вказаних групах тих, хто зазвичай приховує свій статус. Частка ж тих, кому розкриття статусу, як правило, не допомагає, серед груп ризику варіює неістотно (31–36%) проти 25% для тих, хто не належить до уразливих груп.

Схожа тенденція простежується і щодо респондентів із різним стажем життя з ВІЛ. З його зростанням частка тих, кому розкриття власного ВІЛ-статусу допомагає, також збільшується: від 40% для осіб, чий діагноз було встановлено менше року тому, до 60% для ЛЖВ із 10–14-річним стажем. При цьому частка тих, хто негативно відповів на це запитання, практично не змінюється (36–32%).

### 4.3. ЛІКУВАННЯ

Більшість опитаних досить високо оцінили стан власного здоров'я: лише близько чверті (27%) респондентів охарактеризували його як слабе (рис. 4.7).

При цьому жінки дещо рідше скаржилися на слабе здоров'я (23%), ніж чоловіки (30%).

Погіршується стан здоров'я зі зростанням віку опитаних: якщо у віковій групі 20–24 роки частка тих, хто має слабе здоров'я, становить 11%, то серед 40–49-річних респондентів – уже 38%. Вказана тенденція найімовірніше є по-

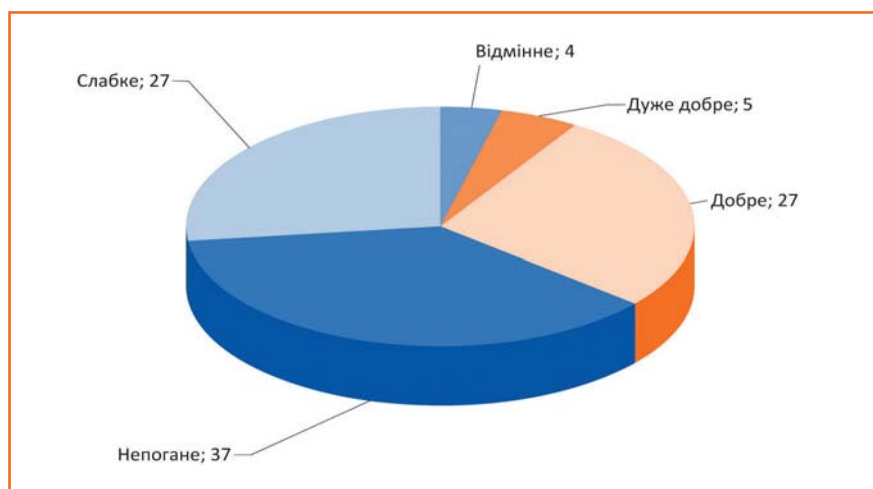


Рис. 4.7. Оцінка респондентами стану власного здоров'я, %

хідною від стажу життя з ВІЛ. Зі збільшенням останнього чинника від 0–1 року до 10–14 років частка респондентів із добрим здоров'ям зменшується із 31% до 22%, а зі слабким – зростає із 20% до 39%.

Що стосується різних соціальних груп, то оцінка ними власного здоров'я відрізняється неістотно. Лише засуджені схильні оцінювати його більш критично (табл. 4.12).

Таблиця 4.12

Оцінка респондентами стану власного здоров'я (за соціальними групами, %)

	ЛГБТ n=84	ПКС n=73*	СІН n=971	Мігранти n=50*	Засуджені n=371	Не належать до уразливих груп n=359
Відмінне	2	4	3	2	2	6
Дуже добре	13	11	3	2	2	8
Добре	34	25	23	32	19	33
Непогане	33	34	38	34	39	37
Слабке	18	26	33	30	38	16

Стаття 17 закону України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення» гарантує для ЛЖВ безоплатне забезпечення ліками, необхідними для лікування будь-якого наявного у них захворювання.

На момент опитування антиретровірусну терапію приймали 41%, а препарати для профілактики або лікування опортуністичних інфекцій – 31% респондентів. При цьому зі зростанням віку опитованих і стажу життя з ВІЛ цілком передбачувано зростає частка пацієнтів, які приймають АРТ: із 18% для молоді віком 20–24 роки до 54% – для 40–49-річних респондентів, та із 16% для тих, чий діагноз встановлено менше року тому, до 63% – для ЛЖВ зі стажем 10–14 років. Схожа тенденція простежується і щодо прийому препаратів проти опортуністичних інфекцій, щодо якого вказані показники становлять 21% та 40%, 25% та 42% відповідно (табл. 4.13, 4.14).

\* Недостатня наповнюваність цих груп не дає змоги робити статистично обґрунтовані висновки.

Таблиця 4.13

Частка респондентів, які приймають АРТ та препарати проти опортуністичних інфекцій (залежно від віку, %)

	<b>15–19 років n=13*</b>	<b>20–24 років n=106</b>	<b>25–29 років n=323</b>	<b>30–39 років n=766</b>	<b>40–49 років n=261</b>	<b>50 років і старші n=31*</b>
<b>АРТ</b>						
Так	31	18	30	45	54	50
Ні	69	82	70	55	46	50
<b>Препарати проти опортуністичних інфекцій</b>						
Так	8	21	22	33	40	45
Ні	92	79	78	67	60	55

Таблиця 4.14

Частка респондентів, які приймають АРТ та препарати проти опортуністичних інфекцій (залежно від тривалості життя з ВІЛ, %)

	<b>0–1 рік n=180</b>	<b>1–4 роки n=485</b>	<b>5–9 років n=496</b>	<b>10–14 років n=289</b>	<b>Понад 15 років n=47*</b>
<b>АРТ</b>					
Так	16	29	47	63	81
Ні	84	71	53	37	19
<b>Препарати проти опортуністичних інфекцій</b>					
Так	25	25	30	42	45
Ні	75	75	70	58	55

\* Недостатня наповнюваність цих груп не дає змоги робити статистично обґрунтовані висновки.

Високою, виходячи з отриманих даних, є доступність АРВ-препаратів для представників уразливих груп (табл. 4.15).

Таблиця 4.15

Приймання АРТ та препаратів проти опортуністичних інфекцій (за соціальними групами, %)

	<b>ЛГБТ n=84</b>	<b>ПКС n=73*</b>	<b>СІН n=971</b>	<b>Мігранти n=50*</b>	<b>Засуджені n=371</b>	<b>Не належать до уразливих груп n=359</b>
АРТ	38	41	44	44	46	38
Препарати проти опортуністичних інфекцій	23	33	34	32	39	8



Більшість опитаних (81%) підтверджують доступність АРТ, заперечують – 6%, 13% – не змогли відповісти однозначно. Натомість частка респондентів, які переконані в тому, що за потреби вони зможуть отримати лікування опортуністичних інфекцій, є значно нижчою і становить 55% (20% упевнені, що такі препарати недоступні, а 25% – не визначилися з відповіддю).

Також варто відзначити досить високу частку представників уразливих груп (75–82%), які підтвердили доступність для них АРТ, тоді як для людей, що не належать до уразливих груп, цей показник становить 83%.

Цікавим видається розподіл відповідей на запитання про доступність АРТ та лікування опортуністичних інфекцій залежно від того, чи приймає респондент відповідні препарати. Серед опитаних, які приймають препарати проти опортуністичних інфекцій, 17% заперечили їх доступність, що вочевидь пояснюється необхідністю для пацієнтів купувати ці ліки самостійно. Наявність певної кількості респондентів, які, приймаючи АРВ-терапію, вважають останню недоступною для себе (2%) або не можуть однозначно відповісти на це запитання (3%), вочевидь пов'язана з психологічними особливостями СІН. Саме представники цієї соціальної групи становлять більшість серед респондентів, які дали такі самі алогічні відповіді (23 особи із 30).

Відповідаючи на відкрите запитання щодо АРТ, респонденти найчастіше скаржилися на низьку якість препаратів, які викликають значні побічні ефекти, (9%) та малу кількість схем АРТ (7%), також іноді вказували на обмеження у доступі до АРВ-терапії залежно від місця проживання (4%).

Рідше респонденти згадували нерегулярні поставки препаратів (2%), брак інформації про АРТ для пацієнтів і висловлювали побоювання, що АРВ-терапія стане для них платною (2%). При цьому 46% заперечили наявність будь-яких проблем у цій сфері, а 16% вказали, що вони особисто не стикалися з жодними труднощами (зокрема й через те, що не приймають АРВ-препарати).

Більш оптимістично оцінюють стан забезпечення ЛЖВ АРВ-препаратами респонденти, які їх не приймають. Серед них більше двох третин (70%) вважають, що жодних недоліків у цій сфері немає. Тоді як серед тих, хто приймає АРТ, частка «оптимістів» є меншою і становить 54%. Пропорційне співвідношення між різними проблемами, які непокоять опитаних, для представників обох груп є приблизно однаковим. Зокрема, частіше йшлося про низьку якість препаратів (12% – серед тих, хто приймає АРТ, і 7% – серед тих, хто її не приймає), недостатню кількість схем (10% і 4% відповідно) та обмежений доступ до лікування за місцем проживання (5% і 4%). Про решту проблем згадали по 1–2% опитаних у кожній із груп.

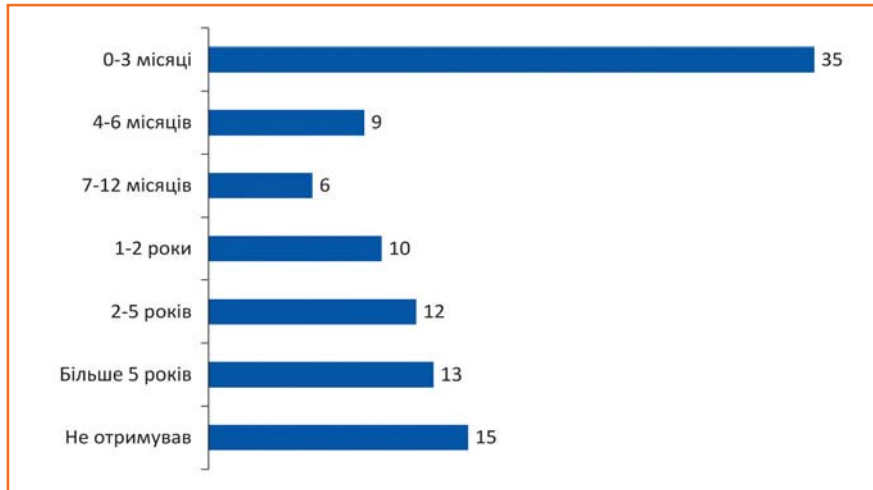
Близько двох третин респондентів (65%) зазначили, що протягом останнього року вони мали конструктивну розмову із медичним працівником щодо схем лікування ВІЛ. Стосовно обговорення інших питань (наприклад, сексуального та репродуктивного здоров'я, сексуальних відносин, емоційного благополуччя, вживання наркотиків тощо) ця частка є меншою і становить 56%.

При цьому стосовно лікування ВІЛ-інфекції частіше консультуються люди, які мають значний стаж життя з ВІЛ: 76% тих, хто живе з ВІЛ упродовж 10–14 років, проти 53% респондентів, чий ВІЛ-позитивний статус було встановлено менше року тому, що вочевидь співвідноситься із особливостями розвитку захворювання. Натомість істотних відмінностей між віковими групами за вказаним показником немає. Частота консультування щодо інших питань незначно варіює залежно від стажу життя з ВІЛ, натомість з віком вона зменшується від 61% для респондентів віком 20–24 роки до 42% – для вікової групи 40–49 років.

Більш активно за консультаційними послугами звертаються мешканці сільської місцевості (70% – щодо лікування ВІЛ, 65% – щодо інших питань), ніж мешканці великих міст (65% і 53% відповідно).

Лише у третини опитаних від встановлення діагнозу до моменту, коли вони почали отримувати медичну допомогу, пройшло менше трьох місяців. Чимало респондентів (15%) не отримували медичної допомоги взагалі (рис. 4.8).

«Приблизно півроку тому я звернулась до СНІД-центру в м. Черкаси з температурою. Лікар цього закладу розвів руками і сказав: «Що ви хочете: у вас вже СНІД». На той час у мене було 14 клітин СД4. Лікар сказав, що схеми для лікування мене не має, що він нічого не може зробити. Розгублена і пригнічена я повернулась додому, а потім зателефонувала на лінію довіри, там мені порадили звернутись до столичного СНІД-центру. Саме цей випадок став приводом до мого переїзду до Києва, де я зараз живу, отримую ВААРТ-терапію, працюю, знімаю житло. (Життєва історія, м. Черкаси.)»



**Рис. 4.8. Розрив у часі між моментом встановлення ВІЛ-позитивного статусу та початком отримання медичної допомоги, %**

Більша частина опитаних, які не отримують дотепер медичної допомоги, загалом задоволені своїм здоров'ям. Лише 29% із них оцінили самопочуття як погане.

Водночас не виключено, що частина респондентів, навіть попри спеціальне застереження в анкеті, інтерпретувала поняття «отримання медичної допомоги» саме як початок прийому АРВ-препаратів. Це, зокрема, підтверджується значною часткою тих, хто не отримував медичну допомогу, серед ЛЖВ, чий діагноз було встановлено менше року тому (табл. 4.16).

**Таблиця 4.16**

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

	<b>0–1 рік n=180</b>	<b>1–4 роки n=485</b>	<b>5–9 років n=496</b>	<b>10–14 років n=289</b>	<b>Понад 15 років n=47*</b>
0–3 місяці	55	43	29	21	15
4–6 місяців	9	13	8	5	2
7–12 місяців	4	6	9	4	2
1–2 роки	3	10	14	7	2
2–5 років	0	7	18	16	24
Понад 5 років	0	1	12	39	49
Не отримував	29	20	10	8	6

\* Недостатня наповнюваність цих груп не дає змоги робити статистично обґрунтовані висновки.

Загалом же тривалий розрив у часі між моментом отримання позитивного результату та звернення за медичною допомогою можна пояснити значною часткою представників груп ризику в структурі опитаних. Отримавши позитивний результат «швидкого тесту», останні зазвичай не поспішають звертатися до СНІД-центрів, роблячи це здебільшого лише після погіршення самопочуття. Так, частка тих, хто звернувся за медичною допомогою протягом трьох місяців після встановлення діагнозу, серед представників уразливих груп в середньому в 1,5–2 рази нижча, ніж серед респондентів, які до них не належать (табл. 4.17).

Таблиця 4.17

Розрив у часі між моментом встановлення ВІЛ-позитивного статусу та початком отримання медичної допомоги (за соціальними групами, %)

	<b>ЛГБТ n=84</b>	<b>ПКС n=73*</b>	<b>СІН n=971</b>	<b>Мігранти n=50*</b>	<b>Засуджені n=371</b>	<b>Не належать до уразливих груп n=359</b>
0–3 місяці	33	23	28	42	24	53
4–6 місяців	12	16	7	0	7	10
7–12 місяців	10	8	6	0	6	5
1–2 роки	6	14	10	6	11	8
2–5 років	11	11	15	14	17	7
Понад 5 років	7	14	18	16	23	6
Не отримував	21	14	16	22	12	11

Що стосується відмінностей за цим показником між різними соціально-демографічними групами, то жінки починають отримувати медичну допомогу дещо швидше (39% протягом 0–3місяців), ніж чоловіки (31%), а молодь – швидше, ніж люди середнього і старшого віку (табл. 4.18).

\* Недостатня наповнюваність цих груп не дає змоги робити статистично обґрунтовані висновки.

Таблиця 4.18

Розрив у часі між моментом встановлення ВІЛ-позитивного статусу та початком отримання медичної допомоги (залежно від віку респондентів, %)

	<b>15–19 років n=13*</b>	<b>20–24 років n=106</b>	<b>25–29 років n=323</b>	<b>30–39 років n=766</b>	<b>40–49 років n=261</b>	<b>50 років і старші n=31*</b>
0–3 місяці	23	45	38	33	33	52
4–6 місяців	8	12	10	8	6	10
7–12 місяців	0	7	8	6	5	3
1–2 роки	8	5	13	10	6	10
2–5 років	0	4	9	13	17	6
Понад 5 років	7	2	6	16	20	16
Не отримував	54	25	16	14	13	3

Найбільш оперативно надається допомога вагітним жінкам, яким одразу після встановлення діагнозу призначається АРТ з метою профілактики вертикальної трансмісії. Серед респонденток, які пройшли ДКТ у зв'язку із вагітністю, частка тих, хто почав отримувати допомогу протягом менш ніж трьох місяців після встановлення статусу, становить 54% (тоді як для решти опитаних вона становить 32%). Тобто до певної міри відмінності між соціально-демографічними групами можна пояснити різною часткою жінок, які дізналися про свій ВІЛ-позитивний статус під час вагітності, у складі цих груп.

\* Недостатня наповнюваність цих груп не дає змоги робити статистично обґрунтовані висновки.

За відповідями респондентів, досить вагомими причинами зволікання із зверненням за медичною допомогою є 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) (табл. 4.19).

Таблиця 4.19

### Причини розриву у часі між моментом встановлення ВІЛ-позитивного статусу та початком отримання медичної допомоги, %\*

Я не був(ла) готовий(а) що-небудь робити з приводу своєї ВІЛ-інфекції	38
Інше	30
Були побоювання, що зустріню там когось із своїх знайомих	19
Був страх, що медпрацівники будуть погано до мене ставитися	17
Був страх, що медпрацівники розкриють мій статус без моєї згоди	15
Я не отримав(ла) направлення або не знав(ла), куди звертатися за допомогою з приводу ВІЛ	14
Я перебував(ла) в ув'язненні і не мав(ла) доступу до лікування ВІЛ	14
Важко було добратися до клініки або лікарні	10
У мене був попередній негативний досвід взаємодії з медпрацівниками	10
Я боявся/лась, що на мене будуть дивитися, як на людину, нерозбірливу у сексуальних зв'язках; ЧСЧ; ПКС або СІН	8
Я не міг собі дозволити медичну допомогу	7
Мені довелося б сказати своєму чоловіку/дружині/партнеру, якщо б я почав(ла) отримувати медичну допомогу	2
Я не міг(ла) отримувати медичну допомогу в робочий час без розкриття свого ВІЛ-статусу роботодавцю	2
У мене нелегальний статус або документи	1

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

Однак, цілком можливо, що частина респондентів намагалася таким чином раціоналізувати своє небажання докладати будь-яких зусиль для отримання медичної допомоги, або ж певні життєві обставини, які стають цьому на заваді. Наприклад, СІН через особливості свого стилю життя досить часто не мають часу для відвідування СНІД-центру і грошей, щоб туди доїхати.

#### 4.4. НАРОДЖЕННЯ ДІТЕЙ

Більше половини опитаних (53%) мають дітей, в тому числі 70% жінок і 38% чоловіків; 40% серед молоді віком 20–24 роки, 65% у віковій групі 40–49 років і 84% серед респондентів старше 50 років. Вочевидь саме з віком респондентів пов'язані відмінності за цим показником між респондентами з різним стажем життя з ВІЛ (43% для тих, чий діагноз встановлено менше року тому, і 60% для ЛЖВ зі стажем понад 10 років). Дітей мають майже дві третини опитаних (69%), які не належать до груп ризику, тоді як для представників уразливих груп ця частка становить 46–49%, а для ЛГБТ – 31%.

При цьому в 11% із тих, хто має дітей, хоча б одна дитина є ВІЛ-позитивною (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.

Майже половина опитаних (41% чоловіків і 52% жінок) консультувалися щодо народження дітей після того, як їм було встановлено діагноз. При цьому для людей віком до 30 років цей показник вищий (55–58%), ніж для вікових груп 30–39 та 40–49 років (48% і 27% відповідно). Для опитаних, які мають постійного партнера, цей показник становить 51% проти 39% для тих, хто його не має.

Хоча б раз отримували від медичних працівників пораду відмовитися від народження дітей 18% опитаних (28% жінок і 11% чоловіків). Частіше такі поради отримували представники молодших вікових груп (17–21% для респондентів віком 20–39 років), ніж 40–49-річні (14%). Зростає цей показник і зі збільшенням стажу життя з ВІЛ: із 34% для тих, чий діагноз встановлено менше року тому, до 49% для ЛЖВ із 10–14-річним стажем. Загалом вказані відмінності співвідносяться із частотою консультування щодо своїх репродуктивних можливостей.

У своїй життєвій історії ВІЛ-позитивна жінка згадувала випадок, коли навіть після пологів лікарі пропонували їй відмовитися від народженої дитини.

Також 3% респондентів (5% жінок і 2% чоловіків) вказали на те, що їх примушували пройти стерилізацію, а 1% опитаних зазначили, що можливість застосування ними АРТ залежить від використовуваних ними методів контрацепції. Зокрема останнє найбільше хвилює ПКС (6%).

Серед опитаних жінок 5% вказали на те, що вони відчували тиск із боку медпрацівників щодо переривання вагітності, 7% – щодо методу проведення пологів, а 6% – щодо методу вигодовування. Якщо перерахувати ці показники, виключивши респонденток, які обрали варіант відповіді «індикатор непридатний»<sup>6</sup>, то вони становитимуть 11%, 16% та 14% відповідно. Однак, варто враховувати, що частина опитаних обирала варіант відповіді «ні», мотивуючи це тим, що вони не відчували примусу з боку медпрацівників стосовно вказаних аспектів, оскільки не були ВІЛ-позитивними під час вагітності. Також навряд чи коректно вживати слово «тиск/примус» стосовно таких важливих передумов запобігання передачі ВІЛ від матері до дитини, як використання конкретних методів проведення пологів (Кесарів розтин) або методу вигодовування (штучне вигодовування).

Опису випадків стигматизації та дискримінації ВІЛ-позитивних вагітних жінок з боку медпрацівників пологових будинків та жіночих консультацій була присвячена значна частина життєвих історій. Зокрема йшлося про неналежне виконання професійних обов'язків, відмову у проведенні необхідних маніпуляцій, порушення конфіденційності, а також стигматизуючі висловлювання, образи і зневажливе ставлення.

Однак іноді респонденти схильні вбачати прояви стигми та дискримінації там, де насправді лікарі дотримувалися вимог забезпечення інфекційного контролю.

Аналіз життєвих історій також засвідчив наявність позитивних прикладів, коли медичні працівники, з якими доводилось спілкуватися респондентам, були доброзичливими і надали їм справжню підтримку.

Загалом АРВ-препарати під час вагітності приймали 44% опитаних жінок (81% із тих, що були ВІЛ-позитивними під час вагітності). Натомість 42 особи, що становить 8% респондентів (14% з тих, що були ВІЛ-позитивними під час вагітності), не знали про існування таких препаратів, а для 12 осіб (2% від усіх опитаних жінок або 4% від тих, що були ВІЛ-позитивними під час вагітності) вони були недоступними. Також дві респондентки зазначили, що їм було відмовлено в отриманні АРТ.

Здебільшого на проблеми із доступом до АРВ-препаратів під час вагітності скаржилися представниці таких уразливих груп, як СІН і засуджені.

При цьому 91% жінок, які приймали АРВ-препарати під час вагітності, було надано інформацію про здорову вагітність і материнство щодо запобігання передачі ВІЛ від матері до дитини.

Половина опитаних (52%) вважають, що у народженні дітей ВІЛ-позитивними батьками немає жодних проблем, або не стикалися з такими проблемами. Тоді як решта вказували на недостатню поінформованість ЛЖВ щодо цього питання (14%), ризик народження ВІЛ-позитивної дитини (9%) та негативне ставлення до ВІЛ-по-

«Когда у меня начались схватки врач-инфекционист пришла в родильное отделение (ее кабинет находится в одном здании с родильным отделением) и настаивала, чтобы я подписала акт отказа от ребенка. Говорила, что ребенок родится больным, а так как я ВИЧ+, то не смогу за ним ухаживать. (Життєва історія, м. Донецьк.)»

<sup>6</sup> Тобто тих, які не були ВІЛ-позитивними під час вагітності або не були вагітними взагалі.

«После родов лечащий врач требовал от меня денег на лечение ребенка и предупредил, что если я не заплачу, то ребенка не отдадут и не будут лечить. В самом начале я могла заплатить 1200 грн., но потом врачи стали требовать еще. О моем статусе говорили медработники, с которыми я общалась, в том числе уборщицы. Некоторые из них меня оскорбляли. Не раз упоминалось о том, что я конченная, отброс общества, что такие не должны рожать. Я лежала в отдельной палате, но по разговорам с некоторыми пациентами я поняла, что и они все знают. Некоторые общались со мной, но большинство сторонились и избегали. Это произошло в херсонском роддоме, а все мои близкие живут в Новой Каховке, поэтому в больнице я была совсем одна. Когда это произошло, я не знала куда обратиться, уже позже меня поддерживали родители, социальные работники. (Життєва історія, м. Херсон.)»

«Было видно, что врачи боятся. Они выполняли только минимальные и самые необходимые действия, и всегда использовали резиновые перчатки, хотя по отношению к остальным этого не делали. (Життєва історія, м. Івано-Франківськ.)»

«Наблюдала за всем происходящим медсестра. Ей стало меня жаль. Она подошла ко мне и предложила сходить в СПИД-центр, чтобы пересдать кровь на ВИЧ. Там, она сказала, отношение к людям лучше и толерантнее. Также подержала меня тем, что рассказала о возможности родить здоровых детей женщинам с ВИЧ+ статусом. Она дала мне понять, что я не одна такая и могу рассчитывать на помощь со стороны СПИД-центра. (Життєва історія, м. Суми.)»

зитивних вагітних жінок з боку медпрацівників (6%), а 1% побоюється стигматизації та дискримінації дітей у їхньому подальшому житті. Загалом же респонденти висловлювали діаметрально протилежні думки щодо вказаної проблеми: від лозунгів на кшталт «Я – за рождение детей!», до пропозицій щодо того, що «ВИЧ-инфицированным нужно запретить рожать детей, а если не послушаются, то расстреливать».

Таким чином, можна констатувати, що переважна більшість опитаних має досвід порушення їхніх прав у сфері діагностики та лікування, а також народження дітей, причому значно частіше це трапляється у неспеціалізованих медичних закладах. Однак досить часто стигматизація на основі ВІЛ-статусу тісно переплітається із стигматизацією уразливих груп: за більшістю показників частка респондентів, які підтвердили, що вони стикалися з тими чи іншими проблемами, серед представників груп ризику є вищою, ніж серед людей, які до них не належать. Тому виокремити причини дискримінаційних дій у кожному конкретному випадку виявляється досить складно. Крім того, іноді респонденти інтерпретують цілком адекватні та виправдані ситуацією дії медпрацівників (наприклад, прохання до вагітної жінки принести гумові рукавички для огляду) як пов'язану з ВІЛ-статусом дискримінацію щодо себе.

## ВИСНОВКИ

Дані проведеного дослідження свідчать, що стигматизація, дискримінація та порушення прав людей, які живуть з ВІЛ/СНІДом, є поширеними явищами в Україні.

Упродовж останніх 12 місяців, що передували опитуванню:

- Половина опитаних ЛЖВ (51%) стикалися із проявами стигматизації та дискримінації з боку оточуючих з причин, що включають ВІЛ-статус. Здебільшого це плітки (30%), усні образи (18%), психологічний тиск з боку подружжя/партнера (12%). Значно меншими є частки ЛЖВ, яких через ВІЛ-статус фізично переслідували (6%), не допускали до домашніх справ (4%), до участі в різних зборах (3%) або релігійних заходах (2%).

- Понад половина респондентів, які зазнали стигматизованого ставлення та дискримінаційних дій через свій ВІЛ-статус, вважають, що це є наслідком поширення в суспільстві міфів про шляхи передачі ВІЛ і відповідно страху інфікуватися ВІЛ побутовим шляхом.

- Кожен четвертий респондент (25%) зазначив, що його ВІЛ-статус цілком або частково був причиною обмежень у доступі хоча б до однієї із послуг у соціальній або медичній сферах (надання медичної допомоги, послуг у сфері сексуального та репродуктивного здоров'я, планування сім'ї, проблеми з житлом, перешкоди у навчанні). Частіше за інших це була відмова у наданні медичного обслуговування (20%).

- Більшість ЛЖВ (60%) має сьогодні роботу. Про хоча б одну із форм дискримінації, яку зазнали ЛЖВ на ринку праці, повідомило 10% працевлаштованих респондентів. Водночас аналіз цього показника потребує додаткового дослідження, адже отримані щодо дискримінації у сфері праці дані суперечать розподілу відповідей частини працюючих респондентів на інші запитання анкети.

- Актуальною для переважної більшості опитаних ЛЖВ є проблема внутрішньої стигми, викликаної ВІЛ-статусом: 82% респондентів відчували стосовно себе різноманітні негативні почуття (58% звинувачували себе, 47% відчували себе винними, 38% мали низьку самооцінку, 37% відчували сором, 9% повідомили про бажання бути покараним, 8% – вчинити самогубство).

- Наслідками внутрішньої стигми є ауто-дискримінуючі рішення або дії, які прийняли або вчинили майже дві третини (62%) респондентів. Зокрема, вирішили більше не мати дітей 37% опитаних, не брати шлюб – 20%, незважаючи на необхідність, уникали відвідування поліклінік 26%, госпіталізації – 19%.

- Високою (72%) є частка ЛЖВ, які відчують різноманітні страхи. Найбільш поширеним із них є побоювання пліток (безвідносно до ВІЛ-статусу) (51%), а також страх отримати відмову в сексуальних контактах через свій ВІЛ-статус (44%). Решту страхів (ображення, переслідування або погроз в усній формі, фізичного переслідування або погроз дією та насильства) назвали від 35% до 18% опитаних ЛЖВ. Зазначені страхи є небезпідставними, адже з плітками (59%) й образами (42%) стикалась у реальному житті навіть дещо більша кількість респондентів, ніж тих, хто побоюється цих проблем. Майже збігаються частка опитаних, які на собі відчули фізичні переслідування (20%) або насильство (15%), з часткою респондентів, які побоюються їх.

Рівень правової культури опитаних ЛЖВ досить високий, адже більшість респондентів знають про існування основних документів, які визначають права ЛЖВ і зобов'язання держави стосовно їх додержання, зокрема про Декларацію про відданість справі боротьби з ВІЛ/СНІДом відомо 61%, Закон України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення» – 71% опитаних. Значно менше ЛЖВ, які знайомі зі змістом цих правових документів: читали або обговорювали Декларацію 25%, зазначений закон – 40% з усіх опитаних.

Дотримання наявних правових норм, які захищають ЛЖВ, залишається для

України проблемою. Кожен п'ятий (22%) ЛЖВ стикався із порушенням своїх прав упродовж останніх 12 місяців, 61% заперечили ці порушення, 17% вагались із відповіддю на це запитання. Відстоювати свої права намагалася третина (31%) опитаних із тих, чий права були порушені, у тому числі 26% намагались примусити вжити певних заходів державних службовців, 9% – політиків місцевого або державного рівнів. Чимало людей, що намагались захистити свої права, відчули марність цих зусиль. Із опитаних, які шукали правову допомогу задля відновлення своїх прав, 43% не вдалося добитися бодай якогось результату. Низька правозахисна активність опитаних також спричинена масовою зневірою щодо можливості відновити справедливість і змінити ситуацію на краще.

Більшості ЛЖВ відомі українські неурядові організації, які на національному та/або місцевому рівнях захищають права ЛЖВ, зокрема групи підтримки ЛЖВ і Мережа ЛЖВ (по 70%), місцеві НУО (55%), релігійні організації (18%) тощо. Отримані високі показники не є випадковими, адже більш ніж третина респондентів (35%) на момент опитування були членами груп підтримки ЛЖВ або мережі ЛЖВ. На відміну від доброї поінформованості стосовно організацій третього сектору, переважна більшість опитаних не знають/ не чули про головний державний орган – Комітет з питань протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу та іншим соціально небезпечним хворобам МОЗ України (7%), маловідомими є також міжнародні НУО (5%). Хоча б до однієї із зазначених організацій з питань протидії стигмі і дискримінації зверталось 20% респондентів.

Досить поширеною серед ЛЖВ є взаємодопомога: 75% респондентів упродовж останніх 12 місяців надавали підтримку іншим людям, які живуть з ВІЛ. З них: 94% надавали емоційну підтримку, 37% перенаправляли в інші служби, а 34% допомагали матеріально.

Попри високу соціальну активність більшість респондентів демонструють песимістичні настрої, коли йдеться про можливість впливу окремих людей або їх спільнот на національну чи місцеву політику, спрямовану на захист ЛЖВ: 71% респондентів вважають, що жодним чином не можуть впливати на вирішення важливих питань, пов'язаних із поліпшенням життя ЛЖВ.

Значне занепокоєння людей, які живуть з ВІЛ, викликають порушення їхніх прав як пацієнтів, проблеми в доступності якісних і своєчасних медичних послуг, а саме:

- Порушення принципу добровільності при проходженні ДКТ: кожен п'ятий респондент зазначив, що тестування проводилося без його відома (12%) або у примусовому порядку (10%). З цими порушеннями здебільшого стикалися респонденти, чий статус було встановлено 10–14 років тому, тобто до затвердження у 1998 р. принципу добровільності тестування на ВІЛ-інфекцію завдяки внесенню відповідних змін до Закону України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення». Проте і серед тих, хто живе з ВІЛ менше 5 років, досвід примусового тестування мають 6% респондентів, у 8% забір крові для аналізу проводився без їхнього відома.

- Недотримання процедури проведення ДКТ: 34% опитаних не були проконсультовані ні до, ні після тестування на ВІЛ. Для осіб, які проходили ДКТ впродовж останніх 5 років, тобто після затвердження Наказом МОЗ № 415 від 19.08.2005 р. відповідного протоколу, що констатує обов'язковість до- і післятестового консультування, цей показник становить 24%.

- Необхідність довго очікувати на можливість здати аналізи на CD4, вірусне навантаження та отримати їх результати.

- Недотримання конфіденційності та несанкціоноване розголошення інформації про ВІЛ-статус респондента, з чим хоча б раз стикалися трохи більше третини опитаних (37%). При цьому досить часто ці порушення відбуваються з боку медичних працівників, особливо таких медичних закладів, як жіночі консультації, пологові будинки, поліклініки за місцем проживання тощо.

- Низька якість АРВ-препаратів, приймання яких призводить до значних побічних ефектів, недостатня кількість схем АРТ, на що скаржилися відповідно 12% та 10% респондентів, які приймають АРВ-терапію.



- Стигматизація та дискримінація при народженні дітей: практично кожен п'ятий респондент (18%), в тому числі 28% жінок, хоча б раз отримував від медичних працівників пораду відмовитися від народження дітей, а 5% опитаних жінок відчували тиск щодо переривання вагітності.

Загалом можна констатувати наявність досить сильної стигматизації щодо ВІЛ-позитивних людей з боку медичних працівників та значну поширеність дискримінаційних дій з боку останніх. За оцінкою респондентів, працівники системи охорони здоров'я – це єдина соціальна група, представники якої після розкриття ВІЛ-статусу респондентів частіше демонстрували дискримінацію (28%) щодо них, ніж підтримку (19%).

При цьому більшість із вказаних проблем, як правило, частіше виникають у представників уразливих груп, передусім СН, ЖКС, засуджених, ніж серед людей, які до них не належать. Тобто стигматизація на основі ВІЛ-статусу і стигматизація, спричинена особливостями стилю життя соціально засуджуваних груп, тісно переплітаються між собою та взаємно підсилюються одна одною.

Істотним чинником, що обмежує права ЛЖВ, є також значні фінансові негаразди і хронічний брак фінансування всієї медичної галузі, її застаріла модель адміністрування. Через нестачу грошей бюджетні медичні заклади не можуть забезпечити належні діагностику й лікування не лише ЛЖВ, а й загалом переважній більшості пацієнтів. Проте навіть вкрай обмежені фінансові ресурси та інші матеріальні труднощі не можуть виправдати упереджене ставлення і дискримінаційні дії щодо ЛЖВ, які змушують цих людей відмовлятися від своєчасної медичної допомоги і позбавляють їх права на співчуття та підтримку.

## ЛІТЕРАТУРА

1. ВІЛ-інфекція в Україні / Інформаційний бюлетень. – 2010. – № 34.
2. Декларація про відданість справі боротьби з ВІЛ/СНІДом. Прийнята резолюцією S-26/2 спеціальної сесії Генеральної Асамблеї ООН від 27 червня 2001 р. Електронна версія: [http://zakon.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi?nreg=995\\_846](http://zakon.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi?nreg=995_846)
3. Закон України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення» №1972-ХІІ від 12.12.1991.
4. Наказ Міністерства охорони здоров'я України № 415 «Про удосконалення добровільного консультування і тестування на ВІЛ-інфекцію» від 19.08.2005 та додаток – Порядок добровільного консультування і тестування на ВІЛ-інфекцію (Протокол).
5. Индекс стигматизации людей, живущих с ВИЧ. Руководство пользователя.
6. Индекс стигматизации людей, живущих с ВИЧ. Форма для предоставления данных. Пилотная версия 1.0: Октябрь 2010 г.
7. People Living with HIV Stigma Index. PLHIV Stigma Index: Guide for reporting. Pilot version 1.0: November 2010.

## ДОДАТКИ

### Додаток 1

Сероепідмоніторинг ВІЛ-інфікованих осіб в Україні в 2008–2010 (6 міс.) рр.

Контингенти, обстежені на ВІЛ	2008 (6 міс.)			2009 (6 міс.)			2010 (6 міс.)		
	обстежені	позитивні	%	обстежені	позитивні	%	обстежені	позитивні	%
<b>Громадяни України – загалом, в т.ч.</b>	1 580 771	18 717	1,2	1 691 061	18 783	1,1	1 645 455	18 585	1,1
Особи, які мали гетеросексуальні контакти з ВІЛ- інфікованими	4 206	845	20,1	4 107	816	19,9	4 261	867	20,3
Споживачі ін'єкційних наркотиків	16 898	2 494	14,8	17 711	2 373	13,4	15 994	2 273	14,2
Особи, в яких виявлені хвороби, що передають- ся статевим шляхом	25 906	508	2,0	26 142	419	1,6	23 646	312	1,3
Особи, які мають численні незахищені сексуальні контакти	14 008	347	2,5	18 212	345	1,9	21 250	420	1,9
Призовники	8 705	9	0,1	34 543	27	0,1	42 770	46	0,1
Донори	448 936	585	0,1	485 177	706	0,2	455 322	595	0,1
Вагітні	584 373	1 927	0,3	564 483	1 942	0,3	555 118	1 943	0,3
Особи, які перебу- вають у місцях позбавлення волі	10 365	1 620	15,6	12 274	1 596	13,0	12 486	1 470	11,8
Особи, обстежені за клінічними показаннями	114 892	4 112	3,6	121 942	4 128	3,4	117 870	4 230	3,6
Особи, обстежені анонімно	25 355	1 172	4,6	25 551	1 197	4,7	23 459	1 250	5,3
Іноземні громадяни	2 238	12	0,5	3 085	15	0,5	2 582	11	0,4

## Додаток 2

Поширеність ВІЛ-інфекції та СНІДу серед громадян України на 01.07.2010 р.  
(за даними диспансерного обліку, в показниках на 100 тисяч населення)

Регіони	ВІЛ-інфіковані	Поширеність ВІЛ-інфекції	Хворі на СНІД	Поширеність СНІДу
<b>Україна</b>	<b>16 898</b>	<b>231,4</b>	<b>12 753</b>	<b>27,8</b>
АР Крим	6 188	316,2	719	36,7
Вінницька	1 489	90,5	362	22,0
Волинська	1 237	119,6	173	16,7
Дніпропетровська	17 984	536,2	2 156	64,3
Донецька	22 909	514,0	3 012	67,6
Житомирська	1 596	123,9	240	18,6
Закарпатська	204	16,4	17	1,4
Запорізька	2 726	150,4	221	12,2
Івано-Франківська	478	34,7	63	4,6
Київська	3 185	185,5	510	29,7
Кіровоградська	1 218	120,3	152	15,0
Луганська	3 417	148,0	246	10,7
Львівська	1 662	65,6	358	14,1
Миколаївська	6 013	505,5	440	37,0
Одеська	11 934	501,4	1 250	52,5
Полтавська	2 006	134,4	232	15,5
Рівненська	940	81,7	75	6,5
Сумська	849	72,5	147	12,6
Тернопільська	510	47,0	44	4,1
Харківська	2 047	74,3	100	3,6
Херсонська	2 583	236,4	220	20,1
Хмельницька	1 725	129,5	146	11,0
Черкаська	2 201	170,3	319	24,7
Чернівецька	551	61,1	104	11,5
Чернігівська	2 129	193,1	222	20,1
м. Київ	7 135	260,3	1 004	36,6
м. Севастополь	1 450	383,2	221	58,4

**Додаток 3**

Захворюваність на СНІД в Україні 2009 р. (6 міс.) – 2010 р. (6 міс.)

Регіони	2009 (6 міс.)		2010 (6 міс.)	
	абсолютна кількість	на 100 тис	абсолютна кількість	на 100 тис
<b>Україна</b>	<b>2 214</b>	<b>4,8</b>	<b>2 696</b>	<b>5,9</b>
АР Крим	134	6,8	87	4,4
Вінницька	68	4,1	80	4,9
Волинська	44	4,3	41	4,0
Дніпропетровська	394	11,6	537	16,0
Донецька	463	10,2	507	11,3
Житомирська	53	4,1	69	5,3
Закарпатська	1	0,1	2	0,2
Запорізька	79	4,3	82	4,5
Івано-Франківська	16	1,2	22	1,6
Київська	86	5,0	127	7,4
Кіровоградська	36	3,5	36	3,5
Луганська	86	3,7	136	5,9
Львівська	64	2,5	70	2,8
Миколаївська	44	3,7	47	3,9
Одеська	62	2,6	188	7,9
Полтавська	63	4,2	82	5,5
Рівненська	9	0,8	5	0,4
Сумська	36	3,0	28	2,4
Тернопільська	14	1,3	21	1,9
Харківська	50	1,8	44	1,6
Херсонська	37	3,3	52	4,7
Хмельницька	32	2,4	44	3,3
Черкаська	62	4,7	82	6,3
Чернівецька	5	0,6	5	0,6
Чернігівська	55	4,9	61	5,5
м. Київ	188	7,0	200	7,3
м. Севастополь	33	8,7	41	10,8

**Додаток 4**

Смертність від СНІДу в Україні в 2009 р. (6 міс.) – 2010 р. (6 міс.)

Регіони	2009 (6 міс.)		2010 (6 міс.)	
	абсолютна кількість	на 100 тис	абсолютна кількість	на 100 тис
<b>Україна</b>	<b>1 262</b>	<b>2,7</b>	<b>1 598</b>	<b>3,5</b>
АР Крим	71	3,6	49	2,5
Вінницька	27	1,6	24	1,5
Волинська	22	2,1	15	1,5
Дніпропетровська	226	6,7	344	10,2
Донецька	315	7,0	401	9,0
Житомирська	37	2,8	42	3,3
Закарпатська	0	0,0	0	0,0
Запорізька	53	2,9	52	2,9
Івано-Франківська	2	0,1	2	0,1
Київська	43	2,5	83	4,8
Кіровоградська	11	1,1	12	1,2
Луганська	66	2,8	83	3,6
Львівська	22	0,9	39	1,5
Миколаївська	37	3,1	30	2,5
Одеська	46	1,9	77	3,2
Полтавська	31	2,0	50	3,3
Рівненська	6	0,5	3	0,3
Сумська	11	0,9	9	0,8
Тернопільська	1	0,1	4	0,4
Харківська	38	1,4	26	0,9
Херсонська	16	1,4	18	1,6
Хмельницька	24	1,8	35	2,6
Черкаська	27	2,1	31	2,4
Чернівецька	3	0,3	4	0,4
Чернігівська	17	1,5	26	2,3
м. Київ	83	3,1	110	4,0
м. Севастополь	27	7,2	29	7,7

**Додаток 5**

Офіційно зареєстровані ВІЛ-інфіковані споживачі ін'єкційних наркотиків (СІН) та їх відсоток від загальної кількості ВІЛ-інфікованих громадян України

Регіони	2009 (6 міс.)		2010 (6 міс.)	
	СІН	%	СІН	%
<b>Україна</b>	<b>3 663</b>	<b>36,5</b>	<b>3 557</b>	<b>33,7</b>
АР Крим	192	32,9	195	35,6
Вінницька	40	27,4	54	39,4
Волинська	36	26,7	15	13,6
Дніпропетровська	791	42,5	650	37,1
Донецька	646	32,1	751	36,7
Житомирська	46	31,9	70	32,4
Закарпатська	0	0,0	0	0,0
Запорізька	107	39,1	68	24,8
Івано-Франківська	18	31,6	20	23,3
Київська	110	31,3	127	29,4
Кіровоградська	21	17,2	19	17,1
Луганська	115	36,1	137	36,9
Львівська	165	58,1	101	39,6
Миколаївська	226	36,0	190	33,5
Одеська	241	33,1	264	23,0
Полтавська	96	44,0	73	37,2
Рівненська	38	35,5	49	38,6
Сумська	29	26,9	37	40,2
Тернопільська	32	47,1	28	46,7
Харківська	140	44,9	91	35,0
Херсонська	107	34,5	67	25,4
Хмельницька	49	41,2	44	30,3
Черкаська	50	30,3	90	37,0
Чернівецька	8	15,7	11	18,3
Чернігівська	69	28,0	103	32,5
м. Київ	241	43,9	257	44,1
м. Севастополь	50	39,7	46	36,2

**Додаток 6**

Результати сероепідеміологічного моніторингу поширення ВІЛ-інфекції серед вагітних у 2010 р. (6 міс.)

Регіони	Загалом			Первинне дослідження			Повторне дослідження		
	обстежені	позитивні	%	обстежені	позитивні	%	обстежені	позитивні	%
<b>Україна</b>	<b>555 118</b>	<b>1943</b>	<b>0,35</b>	<b>299 422</b>	<b>1 652</b>	<b>0,55</b>	<b>255 696</b>	<b>291</b>	<b>0,11</b>
АР Крим	28 131	63	0,22	15 028	57	0,38	13 103	6	0,05
Вінницька	18 270	22	0,12	9 507	20	0,21	8 763	2	0,02
Волинська	12 237	9	0,07	6 683	8	0,12	5 554	1	0,02
Дніпропетровська	42 228	296	0,70	24 162	235	0,97	18 066	61	(1,(4
Донецька	46 399	248	0,53	24 800	227	0,92	21599	21	0,10
Житомирська	14 974	25	0,17	7 986	25	0,31	6 988	0	0,01)
Закарпатська	18410	12	0,07	8 829	6	0,07	9 581	6	0,06
Запорізька	19 369	29	0,15	10 745	28	0,26	8 624	1	0,01
Івано-Франківська	20 009	26	0,13	10 776	22	0,20	9 233	4	0,04
Київська	24 715	397	1,61	13 818	324	2,34	10 897	73	0,67
Кіровоградська	10 476	68	0,65	5 869	46	0,78	4 607	22	0,48
Луганська	24 410	38	0,16	13 255	35	0,26	11 155	3	0,03
Львівська	29 559	48	0,16	15 712	46	0,29	13 847	2	0,01
Миколаївська	13 800	73	0,53	7 357	62	0,84	6 443	11	0,17
Одеська	32 132	162	0,50	17 059	157	0,92	15 073	5	0,03
Полтавська	17 507	54	0,31	8 685	34	0,39	8 823	20	0,23
Рівненська	18412	13	0,07	9 856	10	0,10	8 556	3	0,04
Сумська	14 649	14	0,10	9 504	14	0,15	5 145	0	0,00
Тернопільська	12 529	4	0,03	6 713	4	0,06	5 816	0	0,00
Харківська	27 404	31	0,11	14317	31	0,22	13 087	0	0,00
Херсонська	13 836	35	0,25	7 462	34	0,46	6 374	1	0,02
Хмельницька	15 834	35	0,22	8 288	29	0,35	7 546	6	0,08
Черкаська	13 044	39	0,30	7 284	38	0,52	5 759	1	0,02
Чернівецька	11989	8	0,07	6 404	8	0,12	5 585	0	0,08
Чернігівська	10 250	44	0,43	5 629	38	0,68	4 621	6	0,13
м. Київ	38 896	132	0,34	20 292	97	0,48	18 604	35	0,19
м. Севастополь	5 649	18	0,32	3 402	17	0,50	2 247	1	0,04

**Додаток 7**

Показник охоплення АРТ у розрізі регіонів, станом на 01.07.2010 р.

Регіони/ заклад	Кількість осіб			Охоплення АРТ, %
	Отримують АРТ	Очікують АРТ	Загальна потреба в АРТ	
АР Крим	1 355	42	1 397	97,0%
Вінницька область	348	84	432	80,6%
Волинська область	221	10	231	95,7%
Дніпропетровська область	2 460	902	3 362	73,2%
Донецька область	3 500	1 306	4 806	72,8%
Житомирська область	174	34	208	83,7%
Закарпатська область	20	6	26	76,9%
Запорізька область	502	209	711	70,6%
Івано-Франківська область	144	75	219	65,8%
Київська область	383	43	426	89,9%
Кіровоградська область	132	0	132	100,0%
Луганська область	651	252	903	72,1%
Львівська область	214	144	358	59,8%
Миколаївська область	1 379	1319	2 698	51,1%
Одеська область	1 864	286	2 150	86,7%
Полтавська область	355	243	598	59,4%
Рівненська область	121	14	135	89,6%
Сумська область	146	83	229	63,8%
Тернопільська область	60	30	90	66,7%
Харківська область	377	37	414	91,1%
Херсонська область	409	172	581	70,4%
Хмельницька область	228	45	273	83,5%
Черкаська область	260	87	347	74,9%
Чернівецька область	117	17	134	87,3%
Чернігівська область	270	283	553	48,8%
м. Київ	1 524	584	2 108	72,3%
м. Севастополь	370	154	524	70,6%
НДСЛ Охматдит	109	0	109	100,0%
Інститут епідеміології та інфекційних хвороб АМН України	1 143	83	1 226	93,2%
<b>Загалом</b>	<b>18836</b>	<b>6544</b>	<b>25380</b>	<b>74,2%</b>





Всеукраїнська Мережа ЛЖВ  
All-Ukrainian Network of PLWH

Аналітичний звіт видано в рамках проекту «Індекс стигми в Україні», який упроваджується ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ», за фінансової підтримки Глобальної мережі позитивних людей (GNP+).

Викладені погляди і точки зору не є поглядами й точкам зору організації, що видала цю продукцію, і не можуть розглядатися як погляди або точки зору Глобальної мережі позитивних людей (GNP+).

ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ» висловлює подяку Глобальній мережі позитивних людей (GNP+), Міжнародному співтовариству позитивних жінок (ICW), Міжнародній федерації планування сім'ї (IPPF), Об'єднаній програмі ООН з ВІЛ/СНІД (UNAIDS) та Європейській асоціації організацій ВІЛ-позитивних людей (HIV in Europe) за ініціативу проведення дослідження «Індекс стигми ЛЖВ» та фінансову підтримку.



**HIV in Europe**  
Working Together for Optimal  
Testing and Earlier Care

**ICW  
GLOBAL**



International Community  
of Women Living with  
HIV - AIDS

