



ІНДЕКС СТИГМИ ЛЮДЕЙ, ЯКІ ЖИВУТЬ З ВІЛ 2.0

УКРАЇНА

КИЇВ - 2020



ПІДГОТОВЛЕНО:

Демченко Ірина, кандидат економічних наук, керівник АЦ «Соціоконсалтинг»

Скокова Людмила, доктор соціологічних наук

Булига Наталія, кандидат соціологічних наук

АЦ «Соціоконсалтинг»

БО «Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ/СНІД»

АНОТАЦІЯ ДОСЛІДЖЕННЯ

Важливим напрямком діяльності ВІЛ-сервісних НУО є протидія стигмі і дискримінації за ознакою ВІЛ-статусу, захист прав ЛЖВ. Необхідною передумовою для цього є наявність вагомої доказової бази - чітких показників поширеності різних проявів стигми і дискримінації на рівні ЛЖВ-спільноти. Збирати та документувати такі дані покликана міжнародна методика «Індекс стигми ЛЖВ», яка була розроблена у 2005 році низкою міжнародних організацій (GNP+, ICW, IPPF, UNAIDS) та доопрацьована у 2018 році під егідою Ради Народонаселення ООН та Надзвичайної ініціативи Президента США з надання допомоги у боротьбі з ВІЛ/СНІД (PEPFAR), після чого отримала назву «Індекс стигми ЛЖВ 2.0».

Дане дослідження являє собою четверту хвилю «Індексу стигми» в Україні (2010, 2013, 2016 та 2020 рр.), кожна з яких проводилася спільно БО «100% життя» та АЦ «Соціоконсалтинг».

В ході дослідження було проаналізовано поширеність стигматизації та дискримінації ЛЖВ в різних сферах життя: охорона здоров'я, відносини із соціальним оточенням, працевлаштування та зайнятість, а також прояви самостигматизації та самодискримінації, дотримання конфіденційності інформації про ВІЛ-статус, поширеність порушень прав людини та готовність їх захищати тощо.

Особливістю даного дослідження, порівняно із попередніми хвилями «Індексу стигми», була спроба реалізації в його рамках інтерсекціонального підходу. На відміну від попередніх хвиль дослідження, які зосереджувалися виключно на проявах Сід

за ознакою ВІЛ-статусу, в рамках Індексу стигми-2020 вперше було досліджено досвід стигми і дискримінації ЛЖВ на основі їх належності до ключових груп: споживачів наркотиків, секс-працівників, ЧСЧ.

Результати дослідження свідчать про поступове покращення ситуації щодо дотримання прав ЛЖВ в Україні, але проблема стигми і дискримінації за ознакою ВІЛ-статусу все ще залишається актуальною. Надзвичайно гостро постає проблема самостигматизації ЛЖВ, а також подвійної стигматизації ЛЖВ, які належать до КГН.

ПОДЯКИ

Цей документ підготовлено за результатами дослідження «Індекс стигми ЛЖВ 2.0». Дане дослідження було проведене в рамках проекту «Прискорення заходів з подолання ВІЛ-інфекції в Україні» (HealthLink) за підтримки Агентства США з міжнародного розвитку.

Воно було б неможливим без фінансової підтримки Агентства США з міжнародного розвитку та ідеологічної і методологічної допомоги Глобальної мережі ЛЖВ (GNP+).

Подібне дослідження за єдиною міжнародною методикою проводиться в Україні вже вчетверте у партнерстві БО «100% життя» та дослідницької організації АЦ «Соціоконсалтинг» під управлінням Демченко І. Л.

Від імені БО «100% життя» та колективу авторів висловлюємо щирі подяки регіональним координаторам дослідження, які змогли підібрати команди відповідальних і небайдужих людей, засвоїти разом з ними методику 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 БО «100% життя» Ользі Петраш, Айдеру Усеїнову, Станіславу Гаєвському за підтримку та сприяння втіленню проекту «Індекс стигми ЛЖВ 2.0 в Україні».

Особлива подяка висловлюється респондентам за відверті та щирі відповіді, а також за виявлене терпіння і розуміння.

БО «100% життя» та автори документа також вдячні співробітникам АЦ «Соціоконсалтинг», які брали участь у проведенні різних етапів дослідження, включаючи організацію та проведення тренінгів, координацію збору даних, контроль якості роботи інтерв'юерів, підготовку електронного масиву даних та їх аналіз.

ЗМІСТ

Список таблиць	6
Список рисунків	8
Перелік умовних скорочень	10
СТИСЛИЙ ВИКЛАД	11
ВСТУП	14
МЕТОДИ ДОСЛІДЖЕННЯ	15
ОСНОВНІ РЕЗУЛЬТАТИ ДОСЛІДЖЕННЯ	22
1. Основні характеристики учасників	22
2. Розкриття ВІЛ-статусу	26
3. Досвід стигми та дискримінації з боку представників соціального оточення	30
4. Внутрішня стигма та життєстійкість ЛЖВ	35
5. Стигма та дискримінація в закладах охорони здоров'я	43
5.1. Обмеження у доступі до медичних послуг та Сід через ВІЛ-статус у медичній сфері	43
5.2. Тестування на ВІЛ	47
5.3. Досвід лікування ВІЛ-інфекції та прихильність до АРТ	54
5.4. Сексуальне та репродуктивне здоров'я	65
5.5. Досвід отримання медичних послуг, не пов'язаних з ВІЛ	67
6. Права людини і зміни в цій сфері	74
7. Стигма та дискримінація з причин, не пов'язаних з ВІЛ-статусом	82
7.1. Споживачі наркотиків	82
7.2. Секс-працівники	84
7.3. Представники ЛГБТ-спільноти	87
8. Поінформованість про ВІЛ-інфекцію та джерела інформації	95
ОБГОВОРЕННЯ РЕЗУЛЬТАТІВ	98

СПИСОК ТАБЛИЦЬ

● ВСТУП

Таблиця 1. Реалізація вибірки для проведення структурованих інтерв'ю, за регіонами

Таблиця 2. Кількість життєвих історій за регіонами

○ Розділ 2

Таблиця 2.1. Частка ЛЖВ, чий ВІЛ-статус був відкритий оточуючим, в т.ч. без їхньої згоди, %

Таблиця 2.2. Частка ЛЖВ, які зіткнулися із несанкціонованим розголошенням ВІЛ-статусу представникам соціального оточення у динаміці, %

○ Розділ 3

Таблиця 3.1. Досвід стигматизації та дискримінації через ВІЛ-статус з боку соціального оточення, %

○ Розділ 4

Таблиця 4.1. Вплив ВІЛ-статусу на різні аспекти життя респондентів, %

Таблиця 4.2. Прояви самостигматизації ЛЖВ, %

Таблиця 4.3. Рішення у зв'язку із ВІЛ-статусом, прийняті протягом останнього року, %

○ Розділ 5

Таблиця 5.1. Інтегральний показник Сід в медичній сфері, %

Таблиця 5.2. Добровільність проходження КіТ, % за стажем життя з ВІЛ

Таблиця 5.3. Добровільність проходження КіТ, % за залученням до лікування ВІЛ

Таблиця 5.4. Головна причина проходження тестування на ВІЛ, % за віком

Таблиця 5.5. Головна причина проходження тестування на ВІЛ, % за стажем життя з ВІЛ

Таблиця 5.6. Головна причина проходження тестування на ВІЛ, % за належністю до КГН

Таблиця 5.7. Проміжок часу між моментом, коли респонденти вперше задумалися про проходження тестування, та моментом, коли вони його пройшли, % за стажем життя з ВІЛ

Таблиця 5.8. Проміжок часу між моментом, коли респонденти вперше задумалися про проходження тестування, та моментом, коли вони його пройшли, % за належністю до КГН

Таблиця 5.9. Початок прийому АРТ, % за віком

Таблиця 5.10. Початок прийому АРТ, % за стажем життя з ВІЛ

Таблиця 5.11. Початок прийому АРТ, % за належністю до КГН

Таблиця 5.12. Добровільність рішення про початок АРТ, % за стажем життя з ВІЛ

Таблиця 5.13. Переривання прийому АРТ, % за належністю до КГН

Таблиця 5.14. Наявність невизначеного вірусного навантаження, % за віком

Таблиця 5.15. Наявність невизначеного ВН, % за стажем життя з ВІЛ

Таблиця 5.16. Наявність невизначеного ВН, % за належністю до КГН

Таблиця 5.17. Профіль респондентів, які залучені та НЕ залучені до лікування ВІЛ, %

Таблиця 5.18. Розподіл відповідей на питання: «Протягом останніх 12 місяців чи робив хто-небудь із медичних працівників щось із нижче вказаного ТІЛЬКИ через Ваш ВІЛ-статус?», %

Таблиця 5.19. Рівень Сід з боку працівників медичних закладів, які НЕ спеціалізуються на лікуванні ВІЛ (за останні 12 місяців), % за належністю до КГН

Таблиця 5.20. Повідомлення про ВІЛ-статус в медичних закладах, % за стажем життя з ВІЛ

Таблиця 5.21. Повідомлення про ВІЛ-статус в медичних закладах, % за належністю до КГН

○ Розділ 6

Таблиця 6.1. Порушення прав людей, які живуть з ВІЛ, %

Таблиця 6.2. Причини, які завадили відстоювати свої порушені права у динаміці, % серед тих, хто стикався з порушенням своїх прав упродовж останніх 12 місяців, але не намагався їх відстоювати

Таблиця 6.3. Протидія стигмі і дискримінації з боку опитаних ЛЖВ, %

○ Розділ 7

Таблиця 7.1. Поширеність окремих проявів Сід щодо споживачів наркотиків, % до СН (n=736)

Таблиця 7.2. Поширеність окремих проявів Сід щодо секс-працівників, % до СП (n=184)

Таблиця 7.3. Поширеність окремих проявів Сід щодо ЧСЧ/геїв, % до цієї групи (n=113)

Таблиця 7.4. Поширеність окремих проявів Сід щодо ЖСЖ/лесбійок, осіб серед цієї групи (n=43)

Таблиця 7.5. Поширеність окремих проявів Сід щодо бісексуалів/ок, осіб серед цієї групи (n=22)

○ Розділ 8

Таблиця 8.1. «Популярність» та рівень довіри респондентів до різних джерел інформації про ВІЛ-інфекцію

СПИСОК РИСУНКІВ

○ Розділ 1

- Рис. 1.1.* Вік респондентів, %
Рис. 1.2. Стаж життя з ВІЛ-інфекцією, %
Рис. 1.3. Наявність у респондентів близьких стосунків та ВІЛ-статус партнера, %
Рис. 1.4. Рівень освіти респондентів, %
Рис. 1.5. Зайнятість респондентів, %
Рис. 1.6. Розподіл відповідей на запитання: «Як часто протягом останніх 12 місяців Ви не могли задовольнити свої базові потреби (наприклад, харчування, житло, одяг)», % залежно від наявності джерела доходу (робота/пенсія)
Рис. 1.7. Належність респондентів до ключових груп, %
Рис. 1.8. Належність респондентів до інших соціально уразливих груп, %

○ Розділ 2

- Рис. 2.1.* Розподіл респондентів, про ВІЛ-статус яких не знає ніхто із представників їхнього соціального оточення, за стажем життя з ВІЛ, %
Рис. 2.2. Частка ЛЖВ, чий ВІЛ-статус був відкритий оточуючим, в т.ч. без їхньої згоди, %
Рис. 2.3. Інтегральний показник розкриття ВІЛ-статусу в залежності від стажу життя з ВІЛ, %
Рис. 2.4. Частка ЛЖВ, які погодилися із відповідними твердженнями щодо досвіду розкриття ВІЛ-статусу, %

○ Розділ 3

- Рис. 3.1.* Динаміка окремих проявів СіД з боку соціального оточення, %

○ Розділ 4

- Рис. 4.1.* Вплив ВІЛ-статусу на різні аспекти життя респондентів, % залежно від належності до КГН

- Рис. 4.2.* Розподіл відповідей на запитання: «А раніше, ніж 12 місяців тому, як впливав Ваш ВІЛ-статус на зазначені аспекти Вашого життя?», %
Рис. 4.3. Динаміка окремих проявів самостигматизації ЛЖВ (почуття вини і сорому), %
Рис. 4.4. Динаміка проявів самодискримінації у сферах зайнятості і медичної допомоги, %

○ Розділ 5

- Рис. 5.1.* Динаміка інтегрального показника обмеження у доступі до медичних послуг, %
Рис. 5.2. Інтегральний показник СіД в медичній сфері, %
Рис. 5.3. Добровільність прийняття опитаними рішення про проходження КіТ, %
Рис. 5.4. Добровільність прийняття опитаними рішення про проходження КіТ у динаміці, %
Рис. 5.5. Причина проходження тестування на ВІЛ, %
Рис. 5.6. Проміжок часу між моментом, коли респонденти вперше задумалися про проходження тестування, та моментом, коли вони його пройшли, %
Рис. 5.7. Проміжок часу між тим, коли респонденти вперше задумалися про проходження тестування, та моментом, коли вони його пройшли, у динаміці, %
Рис. 5.8. Причини відкладання медичного нагляду та лікування ВІЛ, % до тих, хто відкладав (n=1471)
Рис. 5.9. Причини відкладання відновлення лікування ВІЛ при перериванні, % до тих, хто відкладав (n=1015)
Рис. 5.10. Початок прийому АРТ, %
Рис. 5.11. Добровільність рішення про початок прийому АРТ, %
Рис. 5.12. Причини переривання АРТ (не пов'язані зі стигмою), % до тих, хто переривав (n=339)

Рис. 5.13. Місця отримання послуг, пов'язаних з медичним наглядом та лікуванням ВІЛ, %

Рис. 5.14. Прояви стигми та дискримінації з боку працівників медичних закладів з лікування ВІЛ (за останні 12 місяців), %

Рис. 5.15. Послуги, які можна отримати в клініках, створених спільнотами, %

Рис. 5.16. Інтегральний показник СіД у сфері сексуального та репродуктивного здоров'я, % за статтю

Рис. 5.17. Діагнози, встановлені за останні 12 місяців, %

Рис. 5.18. Прояви стигми та дискримінації з боку працівників медичних закладів, не пов'язаних з ВІЛ (за останні 12 місяців), %

Рис. 5.19. Частка ЛЖВ, які повідомили про несанкціоноване розкриття ВІЛ-статусу медпрацівниками, у динаміці, %

Рис. 5.20. Оцінка рівня конфіденційності медичної документації, яка стосується ВІЛ-статусу, у динаміці, %

○ Розділ 6

Рис. 6.1. Обізнаність про існування законів, які захищають ЛЖВ від дискримінації, %

Рис. 6.2. Обізнаність про існування в Україні законів, які захищають від дискримінації ЛЖВ, % за стажем життя з ВІЛ

Рис. 6.3. Порушення прав ЛЖВ, залежно від належності до КГН, %

Рис. 6.4. Інтегральні показники протидії СіД з боку опитаних ЛЖВ, % залежно від стажу життя з ВІЛ

Рис. 6.5. Інтегральні показники протидії СіД з боку опитаних ЛЖВ, % залежно від досвіду належності до КГН

○ Розділ 7

Рис. 7.1. Представленість споживачів наркотиків у вибірці, %

Рис. 7.2. Інтегральні показники стигматизації споживачів наркотиків, % до СН (n=736)

Рис. 7.3. Поінформованість соціального оточення про належність респондентів до групи споживачів наркотиків, % до СН (n=736)

Рис. 7.4. Представленість секс-працівників у вибірці, %

Рис. 7.5. Інтегральні показники стигматизації секс-працівників, % до СН (n=184)

Рис. 7.6. Поінформованість соціального оточення про належність респондентів до групи секс-працівників, % до СП (n=184)

Рис. 7.7. Представленість групи ЧСЧ/геїв у вибірці, % до чоловіків (n=1128)

Рис. 7.8. Інтегральні показники стигматизації ЧСЧ/геїв, % до цієї групи (n=113)

Рис. 7.9. Поінформованість соціального оточення про належність респондентів до групи ЧСЧ/геїв, % до цієї групи (n=113)

Рис. 7.10. Представленість групи ЖСЖ/лесбійок у вибірці, % до жінок (n=1069)

Рис. 7.11. Інтегральні показники стигматизації ЖСЖ/лесбійок, % до цієї групи (n=43)

Рис. 7.12. Поінформованість соціального оточення про належність респонденток до групи ЖСЖ/лесбійок, % до цієї групи (n=43)

Рис. 7.13. Інтегральні показники стигматизації бісексуалів/ок, осіб серед цієї групи (n=22)

Рис. 7.14. Поінформованість соціального оточення про належність респондентів до групи бісексуалів/ок, осіб серед цієї групи (n=22)

Рис. 7.15. Поінформованість соціального оточення про належність респондентів до групи трансгендерів, осіб серед тих, хто відповів на дане запитання (n=5)

○ Розділ 8

Рис. 8.1. Поінформованість респондентів про окремі аспекти лікування та профілактики передачі ВІЛ-інфекції, %

Рис. 8.2. Інтегральний показник поінформованості респондентів про різні аспекти лікування та профілактики передачі ВІЛ-інфекції, %

Рис. 8.3. Поінформованість ЛЖВ про окремі аспекти лікування та профілактики передачі ВІЛ-інфекції, залежно від стажу життя з ВІЛ

ПЕРЕЛІК УМОВНИХ СКОРОЧЕНЬ

АРВ-терапія, АРТ	антиретровірусна терапія
БО	благодійна організація
ВІЛ	вірус імунодефіциту людини
ВІЛ+	ВІЛ-позитивний статус
ВІЛ-	ВІЛ-негативний статус
ВН	вірусне навантаження
ЖСЖ	жінки, які мають секс з жінками
ЗОЗ	заклади охорони здоров'я
ЗПСШ	захворювання, які передаються статевим шляхом
КГН	ключові групи населення
КіТ	консультування і тестування на ВІЛ
ЛГБТ	лесбійки, геї, бі- і транссексуали
ЛЖВ	люди, які живуть з ВІЛ
НУО	неурядова організація
Сід	стигма і дискримінація
СНІД	синдром набутого імунодефіциту людини
СН	споживачі наркотиків
СП	секс-працівники
Центр СНІДу	центр профілактики і боротьби зі СНІДом
ЧСЧ	чоловіки, які мають секс з чоловіками
PrEP	(pre-exposure prophylaxis) доконтактна профілактика

СТИСЛИЙ ВИКЛАД

• Вступ.

Важливим напрямком діяльності ВІЛ-сервісних НУО є протидія стигмі і дискримінації за ознакою ВІЛ-статусу, захист прав ЛЖВ. Необхідною передумовою для цього є наявність вагової доказової бази - чітких показників поширеності різних проявів стигми і дискримінації на рівні ЛЖВ-спільноти. Збирати та документувати такі дані покликана міжнародна методика «Індекс стигми ЛЖВ», яка була розроблена у 2005 році низкою міжнародних організацій (GNP+, ICW, IPPF, UNAIDS) та доопрацьована у 2018 році під егідою Ради Народонаселення ООН та Надзвичайної ініціативи Президента США з надання допомоги у боротьбі з ВІЛ/СНІД (PEPFAR), після чого отримала назву «Індекс стигми ЛЖВ 2.0». Дане дослідження являє собою четверту хвилю «Індексу стигми» в Україні (2010, 2013, 2016 та 2020 рр.), кожна з яких проводилася спільно БО «100% життя» та АЦ «Соціоконсалтинг».

○ Методологія.

Дане дослідження проводилося із використанням кількісних та якісних методів збору даних. Кількісний компонент дослідження передбачав збір інформації із використанням методу структурованих інтерв'ю face-to-face з ЛЖВ з використанням планшетів. Всього було проведено 2201 інтерв'ю. Тип вибірки – репрезентативна, пропорційна, квотна за регіонами, типом населеного пункту, частками ЛЖВ, які активно лікують ВІЛ-інфекцію, та ЛЖВ, які уникають лікування ВІЛ, статтю та віком, а також частками представників ключових груп. Кількісні дані доповнювалися якісною інформацією, отриманою в ході проведення глибоких інтерв'ю з ЛЖВ за методом «життєві історії». Всього було проведено 26 глибоких інтерв'ю з ЛЖВ, які зіткнулися із проявами СіД за ознакою ВІЛ-статусу у різних сферах життя («негативні історії») або зіткнулися з ситуаціями, коли розкриття ВІЛ-статусу призвело до позитивних наслідків для них у різних сферах життя,

дозволило відчувати підтримку і турботу представників соціального оточення («позитивні історії»).

○ Основні результати дослідження.

Аналіз даних у динаміці засвідчує тенденцію щодо зменшення частоти проявів СіД за ознакою ВІЛ-статусу у багатьох сферах життєдіяльності ЛЖВ.

- 1 Поступово **покращується ситуація щодо дотримання конфіденційності інформації про ВІЛ-статус**. Про це свідчить як поступове зниження частки ЛЖВ, які хоча б раз стикалися із порушеннями конфіденційності, у кожній із хвиль дослідження (з 37% у 2010 році до 18% у поточному дослідженні), так і значимі відмінності за цим показником в залежності від стажу життя з ВІЛ.
- 2 **Частота проявів стигматизації і дискримінації ЛЖВ з боку соціального оточення поступово зменшується** у порівнянні із опитуваннями минулих років, хоча проблема СіД з боку соціального оточення все ще залишається актуальною в українському суспільстві. Щонайменше кожен десятий респондент (11%) повідомив про досвід стигматизації і дискримінації протягом останнього року. Порівняння даних за двома окремими показниками, які мають найвищий негативний рейтинг серед опитованих та повторювалися в усіх чотирьох хвилях дослідження (плітки та усний осуд/погрози щодо ЛЖВ), свідчить про поступове зниження частки осіб, які потерпають від цих проявів СіД. Зокрема частка респондентів, які стикалися із плітками, зменшилася із 30% за результатами 2010 року до 8% за результатами поточного дослідження, а частка ЛЖВ, які повідомили про усний осуд/погрози з боку оточуючих із 18% до 5%.

3 Ситуація зі стигмою та дискримінацією у сфері охорони здоров'я, в т.ч. у царині діагностики та лікування ВІЛ, поступово покращується. Зокрема **інтегральний показник обмеження ЛЖВ у доступі до медичних послуг знижується** у кожній із хвиль дослідження порівняно із попередньою: з 22% у 2010 році до 4% у 2020 році. Водночас, з будь-якими проявами стигматизації та дискримінації з боку медичних працівників стикались 17% ЛЖВ. Основними проявами СіД в закладах охорони здоров'я є уникання фізичного контакту з ЛЖВ (стикались 12% пацієнтів 303 загального профілю і 5% пацієнтів 303, спеціалізованих на лікуванні ВІЛ), лихослів'я і плітки (9% та 7% відповідно) та розкриття ВІЛ-статусу без згоди респондента (9% та 5%).

4 **Покращується ситуація із дотриманням прав ЛЖВ на анонімність, конфіденційність та лікарську таємницю.** Протягом всіх хвиль Індексу стигми спостерігається зменшення частки респондентів, які повідомили про факти розголошення їх ВІЛ-статусу медичними працівниками без згоди респондента: із 30% у 2010 році до 6% у 2020 році. Покращується також оцінка ЛЖВ конфіденційності медичної документації щодо ВІЛ-статусу. Частка респондентів, переконаних у конфіденційності такої документації, зростає з 18% у 2010 році до 51% у 2020 році.

5 Результати дослідження демонструють тенденцію до **збільшення частки ЛЖВ, які пройшли тестування на ВІЛ добровільно та свідомо** – від 69% у 2010 році до 77% у 2020 році. Водночас з року в рік продовжує зменшуватися частка ЛЖВ, які були протестовані примусово (від 10% у 2010 році до 2% у 2020 році).

Водночас результати дослідження свідчать про існування проблем у сфері СіД ЛЖВ.

1 **Прояви самостигматизації та самодискримінації ЛЖВ залишаються досить поширеними.** За результатами поточного опитування 58% респондентів зазначили, що протягом останнього року вони відчували негативний вплив ВІЛ-статусу хоча б на 1 із аспектів їхнього життя (напр., здатність вибудовувати відносини із представниками соціального оточення, бажання мати дітей, психологічне самопочуття, включаючи впевненість у собі, стресостійкість, самоповага, особистісний і професійний розвиток тощо). Майже дві третини (63%) опитаних зазначили про наявність хоча б одного негативного почуття щодо себе (наприклад, сором, почуття провини, відчуття непотрібності або «забрудненості» з огляду на свій ВІЛ-статус). Кожен третій опитаний (30%) приймав хоча б одне самодискримінаційне рішення протягом останніх 12 місяців (напр., не займатися сексом, ізолюватися від сім'ї або друзів, уникати звернення за медичною або соціальною допомогою, не влаштовуватися на роботу тощо)

2 **Наявність низки прогалин у сфері лікування ВІЛ-інфекції.**

а. дві третини (68%) опитаних (за винятком тих, хто народився з ВІЛ/отримав ВІЛ-інфекцію в дитинстві) зазначили, що відкладала початок медичного нагляду та лікування ВІЛ після отримання позитивного результату тестування;

b. майже половина (47%) опитаних коли-небудь переривали лікування ВІЛ;

c. майже п'ята частина (17%) ніколи не отримували антиретровірусну терапію;

d. серед тих, хто почав прийом АРТ, чверть опитаних (26%) зробили це більше, ніж через 2 роки після встановлення діагнозу;

e. протягом 12 місяців, що передували опитуванню, 28% ЛЖВ, які коли-небудь починали прийом АРТ, мали проблеми з прихильністю до лікування (припиняли прийом терапії);

f. 16% ЛЖВ повідомили, що на даний момент не перебувають під медичним наглядом або не отримують лікування ВІЛ;

g. 14% ЛЖВ, залучених до лікування ВІЛ-інфекції, зазначили про те, що протягом останнього року вони стикались з проявами стигми та дискримінації з боку персоналу медичного закладу, в якому вони отримують послуги, пов'язані з лікуванням ВІЛ.

ВСТУП

Люди, які живуть з ВІЛ/СНІД, часто стикаються з упередженням 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.

Згідно з «Політичною Декларацією з ВІЛ/СНІДу: прискорення темпів до активізації боротьби з ВІЛ і припинення епідемії СНІДу до 2030 року», прийнятої на LXX Генеральній Асамблеї ООН, попри зменшення масштабів СІД за ознакою ВІЛ-статусу, вказана проблема все ще залишається актуальною. Відповідно подолання стигматизації, дискримінації та запобігання порушенню прав ЛЖВ залишається одним із важливих завдань у контексті боротьби з епідемією ВІЛ-інфекції.

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 в 2010, 2013 та 2016 роках БО «100% життя» (на той момент – ВБО «Всеукраїнська Мережа ЛЖВ») реалізувала дослідження «Показник Стигми ЛЖВ – Індекс Стигми».

Це дослідження проводилося із використанням міжнародної методики, розробленої у 2005 р. за ініціативи кількох авторитетних міжнародних організацій,

включаючи Глобальну мережу людей, які живуть з ВІЛ/СНІД (GNP+), Міжнародне співтовариство жінок, які живуть з ВІЛ/СНІД (ICW), Міжнародну федерацію планування сім'ї (IPPF), Об'єднану програму ООН з ВІЛ/СНІД (UNAIDS). На даний момент до нього долучились понад 100 країн світу [<https://www.stigmaindex.org/about-the-stigma-index/what-is-the-people-living-with-hiv-stigma-index/>].

В ході Міжнародної конференції з питань ВІЛ/СНІДу, яка проходила в 2018 році у Амстердамі, був започаткований процес перегляду та доопрацювання методики Індексу стигми задля того, щоб врахувати у ній сучасний контекст відповіді на епідемію ВІЛ на глобальному рівні. Цей процес проходив під егідою Ради Народонаселення ООН та Надзвичайної ініціативи Президента США з надання допомоги у боротьбі з ВІЛ/СНІД (PEPFAR) та мав своїм наслідком створення інструменту, який отримав назву «Індекс Стигми ЛЖВ 2.0», що використовувалося для проведення даного дослідження.

Дослідження **мало на меті** збір інформації щодо проявів стигми і дискримінації, реалізації прав людини згідно з досвідом ЛЖВ в Україні.

Для реалізації поставленої мети вирішувалися такі **завдання**:

- вивчити поширеність різних форм стигматизації та дискримінації ЛЖВ за ознакою ВІЛ-статусу;
- дослідити прояви СІД ЛЖВ на основі їх належності до КГН;
- вдосконалити доказову базу для впливу на політику щодо ЛЖВ, впровадження програм, спрямованих на захист їхніх прав та протидію стигматизації і дискримінації за ознакою ВІЛ-статусу. вдосконалити доказову базу для впливу на політику щодо ЛЖВ, впровадження програм, спрямованих на захист їхніх прав та протидію стигматизації і дискримінації за ознакою ВІЛ-статусу.

МЕТОДИ ДОСЛІДЖЕННЯ

ТЕРИТОРІАЛЬНЕ ОХОПЛЕННЯ ДОСЛІДЖЕННЯ

Дослідження проводилося в таких регіонах:

Чернігівська, Київська, м. Київ, Черкаська, Дніпропетровська, Одеська, Херсонська, Миколаївська, Кіровоградська, Полтавська, Запорізька, Донецька, Львівська, Рівненська, Харківська та Сумська області.

Так само, як і у попередніх хвилях дослідження, для проведення об'єктивного та всебічного аналізу ситуації у поточному дослідженні застосовувався інтегрований підхід до збору емпіричних даних, який передбачав поєднання кількісних та якісних методів збору даних.

1 Кількісний компонент дослідження

Передбачав збір інформації із використанням методу структурованих інтерв'ю face-to-face з ЛЖВ з використанням планшетів. Цей метод дослідження дозволив зібрати кількісну інформацію щодо поширеності різних проявів стигми та дискримінації за ознакою ВІЛ-статусу. Інтерв'ю проводилися за анкетною, розробленою міжнародними партнерами та адаптованою до українських реалій.

Для проведення кількісного компоненту дослідження використовувалася анкета, розроблена міжнародними партнерами, що була адаптована до українського контексту.

Застосування стандартизованої анкети «Індекс стигми людей, які живуть з ВІЛ» дало змогу:

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

- прослідкувати зміни, які відбулися порівняно із попередніми хвилями опитування «Індекс стигми» в Україні (за тими індикаторами, які повторюються);
- забезпечити порівнюваність даних на міжнародному рівні;

- надати факти, підтвердження з метою ініціювання змін у політиці та впровадження програм, спрямованих на протидію стигматизації, дискримінації ЛЖВ.

У якості інтерв'юерів виступали люди, які мають ВІЛ-позитивний статус та відкрито живуть з ним.

Переваги такого підходу:

- створення атмосфери довіри між інтерв'юером і респондентом, що не спотворює інформацію;
- набуття представниками спільноти ЛЖВ нових навичок щодо проведення опитувань (рекрутинг, інтерв'ювання, документування);
- формування в спільноті ЛЖВ відчуття та розуміння «власності на дані, відповідальності за результати» – ЛЖВ стають не об'єктом дослідження, а – суб'єктом;
- можливість надати дієву соціальну підтримку респондентам, якщо вони її потребують.

○ Вибірка кількісного компоненту дослідження

Генеральна сукупність – люди, які живуть з ВІЛ і знають про свій статус не менше 1 року, віком 18 років і старше, проживають на території України (без АР Крим, м. Севастополь та тимчасово окупованих територій Донецької та Луганської областей).

Вибіркова сукупність.

Загальний обсяг вибірки – **2201** респондент.

Тип вибірки – репрезентативна, пропорційна, квотна за регіонами, типом населеного пункту, частками ЛЖВ, які активно лікують ВІЛ-інфекцію, та ЛЖВ, які уникають лікування ВІЛ, статтю та віком, а також частками представників ключових груп.

Обсяги квот (підвибірок) визначалися таким чином, аби забезпечити можливості для проведення прийняттого статистичного аналізу (розрахунку статистичної значущості відмінностей відсотків та середніх, розрахунку кореляцій) на рівні загальної вибіркової сукупності за наступними категоріями:

- стать та вік,
- регіони,
- міське/сільське населення,
- належність до ключових груп (СН/ЧСЧ/СП),
- активно включені в лікування ВІЛ-інфекції/ті, хто уникає лікування ВІЛ.

З огляду на потребу забезпечення репрезентативності вибірки при її побудові квоти задавалися лише для тих КГН, які

достатньою мірою представлені у структурі генеральної сукупності ЛЖВ, а саме для споживачів наркотиків, секс-працівників та ЧСЧ. Квоти для ЖСЖ, бісексуалів/ок та трансгендерів, чисельність яких серед ЛЖВ є незначною, не задавалися, щоб уникнути зміщення вибірки. Певна, незначна кількість, представників вказаних КГН потрапили до вибірки шляхом природного набору.

Загалом було проведено **2201**

структурованих інтерв'ю з ЛЖВ, що належать до цільових груп дослідження (табл. 1):

- 1** ЛЖВ, які відвідують ЗОЗ (стоять на диспансерному обліку в СНІД-центрі та впродовж останніх 12 місяців отримували медичні послуги з лікування ВІЛ: консультування лікаря, аналізи на ВН або CD4, отримання АРТ тощо) – **1481 респондент або 67%** від загального обсягу вибірки.
- 2** ЛЖВ, які НЕ відвідують ЗОЗ (знають про свій ВІЛ-позитивний статус, але не стоять на диспансерному обліку в СНІД-центрі, або стоять на диспансерному обліку, але впродовж останніх 12 місяців не отримували медичні послуги з лікування ВІЛ – **723 респонденти або 33%** від загального обсягу вибірки. До цієї групи також включалися:
 - ЛЖВ з низькою прихильністю до лікування (тобто ті, хто протягом останнього року переривав лікування більше ніж на 1 місяць);
 - ЛЖВ, які давно знають про свій ВІЛ-статус, проте почали отримувати АРВ-терапію лише протягом останніх півроку.

Таблиця 1. Реалізація вибірки для проведення структурованих інтерв'ю, за регіонами

НАЗВА РЕГІОНІВ І ОБЛАСТЕЙ	ВИБІРКА, осіб		ЛЖВ, які відвідують ЗОЗ		ЛЖВ, які НЕ відвідують ЗОЗ	
	План	Факт	План	Факт	План	Факт
м. Київ	210	210	137	137	73	73
Київська обл.	100	100	65	65	35	35
Чернігівська обл.	90	89	59	59	31	30
Сумська обл.	75	75	49	49	26	26
Кіровоградська обл.	70	70	46	46	24	24
Полтавська обл.	73	73	47	47	26	26
Черкаська обл.	73	73	47	61*	26	12*
Харківська обл.	135	135	88	88	47	47
Донецька обл.	200	200	130	150*	70	50*
Запорізька обл.	134	134	87	87	47	47
Дніпропетровська обл.	300	300	195	195	105	105
Рівненська обл.	80	80	52	52	28	28
Львівська обл.	140	140	91	90	49	50
Миколаївська обл.	170	170	110	110	60	60
Одеська обл.	250	250	162	162	88	88
Херсонська обл.	100	105	65	83*	35	22*
ВСЬОГО	2200	2204	1430	1481	770	723

Для кожної категорії ЛЖВ (включаючи тих, хто отримують та не отримують лікування ВІЛ-інфекції) використовувався власний дизайн вибірки.

Зокрема відбір **ЛЖВ, які НЕ лікують ВІЛ**, проводився випадковим чином, а їх розподіл за соціально-демографічними характеристиками формувався природнім шляхом. Натомість для **ЛЖВ, які лікують ВІЛ**, була розрахована система квот за такими характеристиками, як тип населеного пункту, стать, вік та належність до ключових груп. Відповідні квоти застосовувалися на рівні кожного із регіонів дослідження. Вказані квоти були поділені на дві групи: перша група квот включала поселенські та демографічні характеристики, а друга – належність респондентів до ключових груп. При цьому задавалися квоти лише для тих КГН, які найбільш представлені у структурі генеральної сукупності, а саме: СН, СП та ЧСЧ. Квоти для інших КГН (наприклад, ЖСЖ, бісексуалів/ок та трансгендерів) не задавалися, щоб не провокувати зміщення вибірки.

○ Рекрут респондентів

Для забезпечення максимального охоплення різних категорій респондентів в дослідженні використовувалися три канали рекруту респондентів:

- 1 Залучення респондентів через громадські організації, які працюють в сфері профілактики та боротьби з ВІЛ/СНІД (РП БО «100 Відсотків Життя», Альянс громадського здоров'я тощо). Респонденти рекрутувалися серед клієнтів проектів догляду та підтримки ЛЖВ, зменшення шкоди тощо.
- 2 Залучення респондентів через медичні заклади, які надають послуги для ЛЖВ – СНІД-центри, Кабінети довіри, сайти АРТ тощо. Медичні працівники (перш за все лікарі-інфекціоністи та, з дозволу лікаря - медсестра, що йому асистує) закладів запрошували пацієнтів до участі в опитуванні.

- 3 Використання методу «снігової кулі». Респондентам, які взяли участь в опитуванні пропонувалося запросити до участі своїх знайомих, які є ВІЛ-позитивними і готові взяти участь в опитуванні. Кількість зарекутованих кожним респондентом не перевищувала 3 нових респондентів.

Частка респондентів, рекрутованих за допомогою методу «снігової кулі» була незначною (за оцінками координаторів – не більше 5%). Решта опитаних приблизно порівну розділилися між двома іншими каналами рекруту – через ВІЛ-сервісні НУО та медичні заклади.

Локації для проведення інтерв'ю обиралися з огляду на такі критерії: наявність умов для забезпечення конфіденційності, оточення, «дружнє» до респондента, щоб забезпечити максимальний рівень психологічного комфорту, мінімальний рівень фізичного комфорту для респондента та інтерв'юера, зручність запропонованої локації для респондента

Інтерв'ю проводились у наступних локаціях: окреме приміщення на базі НУО або СНІД-центру, опитування за місцем проживання респондента, інші локації, зручні для респондента (напр., парк або сквер неподалік від місця проживання чи роботи респондента, медзакладу, який він відвідує тощо).

2 **Якісний компонент дослідження**

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

Глибинні інтерв'ю проводилися із респондентами, які:

- а) зіткнулися із проявами СіД за ознакою ВІЛ-статусу у різних сферах життя впродовж періоду, що обмежується часом останньої хвили «Індексу стигми» (2016 р.) та періодом проведення поточного дослідження;
- б) зіткнулися з ситуаціями, коли розкриття ВІЛ-статусу призвело до позитивних наслідків для них у різних сферах життя, дозволило відчути підтримку і турботу представників соціального оточення (рідних, друзів, роботодавців, колег, медичних працівників тощо).

З цією метою якщо в ході проведення опитування інтерв'юери з'ясовували, що респонденту довелося зіткнутися із проявами СіД, вони пропонували респонденту зустрітися з інтерв'юером ще раз та розповісти про цей випадок більш детально.

Питання гайду стосувалися таких тем:

- опис випадку, коли респондент піддавався (відчував) стигматизації та дискримінації через свій ВІЛ-статус (або коли розкриття його ВІЛ-статусу призвело до позитивних наслідків);
- відчуття респондента, що виникали стосовно ситуації;
- дії, вчинені ЛЖВ щодо захисту порушених прав;
- продовження ситуації, що склалася, наслідки для ЛЖВ, його родини (негативні або позитивні).

Результати глибинних інтерв'ю дозволили проілюструвати отримані під час кількісного опитування дані «живим» досвідом респондентів, глибше дослідити сутність дискримінаційних дій по відношенню до ЛЖВ та шляхи протидії таким діям або випадки підтримки та позитивного ставлення з боку оточуючих.

В кожному регіоні було проведено по 1-3 глибинних інтерв'ю. Розподіл життєвих історій за регіонами здебільшого корелює із розподілом кількості інтерв'ю в рамках кількісного компоненту дослідження.

Всього було проведено **26 глибинних інтерв'ю** (табл. 2).

Таблиця 2. Кількість життєвих історій за регіонами

РЕГІОН	Кількість життєвих історій	
	Запланована	Реалізована
м. Київ	1	1
Київська обл.	2	2
Чернігівська обл.	2	2
Сумська обл.	1	1
Кіровоградська обл.	1	1
Полтавська обл.	1	1
Черкаська обл.	1	1
Харківська обл.	2	2
Донецька обл.	2	2
Запорізька обл.	2	2
Дніпропетровська обл.	3	3
Рівненська обл.	1	1
Львівська обл.	2	2
Миколаївська обл.	2	2
Одеська обл.	1	2
Херсонська обл.	1	1
ВСЬОГО	25	26

○ Менеджмент збору даних

При реалізації польового етапу дослідження була забезпечена постійна консультативна підтримка з боку дослідницької команди у Києві для координаторів та інтерв'юєрів, моніторинг та контроль якості їх роботи. Консультації надавалися у телефонному режимі, по скайпу, електронною поштою. Найчастіше представники регіональних команд задавали питання щодо реалізації вибірки, відбору респондентів, уточнення заповнення окремих блоків анкет, різних аспектів роботи на планшеті, а також підготовки звітної документації.

Щотижня всі регіональні координатори надавали проміжні звіти про перебіг дослідження і виконання вибірки, в т.ч. квот, по своєму регіону. За результатами аналізу вказаних звітів приймалися оперативні рішення задля забезпечення більш ефективного перебігу збору даних.

Паралельно зі збором первинних даних проводився 20% телефонний контроль якості роботи інтерв'юєрів в кожному регіоні.

○ Обробка даних і методи їх аналізу

Дані, зібрані в ході кількісного компоненту дослідження, аналізувалися в комп'ютерній програмі SPSS. Основні методи аналізу даних включали:

- Розрахунок описових статистик – одновимірних та двовимірних розподілів відповідей респондентів на запитання анкети. Основні ознаки, за якими проводився аналіз двовимірних розподілів:
 - демографічні характеристики (стать, вік, стаж життя з ВІЛ, тип поселення тощо);
 - досвід належності до ключових груп: СН, СП, ЧСЧ та люди, які не належать до жодної з них;
 - залученість до лікування ВІЛ (ЛЖВ, які отримують послуги з лікування ВІЛ-інфекції або уникають їх). При цьому категорія ЛЖВ, не залучених до лікування ВІЛ-інфекції виділялася за найбільш строгим критерієм: до неї включалися лише ті респонденти, які не отримують послуги з лікування ВІЛ взагалі (n=347, що становить 16% від загальної вибірки дослідження).
- За можливості – аналіз даних у динаміці: порівняння результатів поточного дослідження із даними, отриманими у попередніх хвилях Індексу стигми в Україні.
- Розрахунок та аналіз інтегральних показників щодо стигматизації та дискримінації в різних сферах життя, їх порівняння у динаміці за роками (при можливості), а також за соціально-демографічними групами.
- Систематизація та первинний контент-аналіз стенограм глибоких інтерв'ю та ФГД з регіональними координаторами.
- Систематизація та контент-аналіз відкритих відповідей в стандартизованих інтерв'ю.

○ Обмеження дослідження

В ході рекруту респондентів виникали певні складнощі щодо набору необхідної кількості ЛЖВ, які не уникають відвідування ЗОЗ. Це пов'язано із незначною кількістю таких ЛЖВ у регіонах (це пов'язано із активною роботою НУО по виявленню та постановці на диспансерний облік ВІЛ-позитивних осіб), закритістю даної соціальної групи, їх небажанням вступати у контакт із соціальними працівниками тощо.

Основні труднощі у процесі аналізу даних були пов'язані із особливостями розуміння (або нерозуміння) певною частиною респондентів низки термінів (наприклад, стигма, дискримінація), їхньою недостатньою правовою грамотністю. Внаслідок цього респонденти не завжди адекватно оцінювали, які саме висловлювання/дії можна вважати проявами стигми та дискримінації, що зокрема досить яскраво проявилось у деяких життєвих історіях. Це призвело до порушення логіки у відповідях на запитання анкети або необхідності з обережністю інтерпретувати деякі показники.

Проведенню статистично обґрунтованого аналізу даних заважала недостатня наповнюваність деяких груп (наприклад, ЖСЖ, бісексуалів/ок, трансгендерів). Однак, з огляду на незначну кількість вказаних груп у структурі генеральної сукупності при необхідності дослідити прояви стигми саме по відношенню до представників вказаних груп варто провести спеціальне дослідження, об'єктом якого стануть відповідні групи. Адже включення до вибірки поточного дослідження ЖСЖ або трансгендерів у кількості, достатній для проведення статичного аналізу (формування відповідних квот), мало б своїм наслідком зміщення вибірки та нерепрезентативність отриманих даних щодо генеральної сукупності ЛЖВ.

Проведення аналізу певних показників у динаміці у багатьох випадках виявилось

неможливим з огляду на значну трансформацію інструментарію, який застосовувався у даному дослідженні, порівняно із попередніми хвилями Індексу стигми.

○ Етичні засади дослідження

Збір, зберігання та аналіз емпіричних даних дослідження базувалися на дотриманні етичних стандартів і захисті права учасників дослідження на добровільність, анонімність та конфіденційність. Анкета (та масив даних) не містили жодних персональних даних, які б дозволяли ідентифікувати особу респондента. Всі співробітники, залучені до реалізації проекту, зокрема інтерв'юери, координатори, контролери, підписали угоду про дотримання конфіденційності, згідно якої вони зобов'язуються не розголошувати та іншим чином не передавати стороннім особам будь-які відомості про респондентів, які стануть їм відомими в ході виконання ними своїх професійних обов'язків.

До участі у дослідженні запрошувалися ЛЖВ віком від 18 років. Кожному респонденту перед проведенням інтерв'ю було запропоновано ознайомитися зі змістом інформаційного листа, в якому викладена історія та завдання дослідження, особливості його перебігу, а також зазначалося про гарантії анонімності та конфіденційності для респондентів, їхнє право на добровільну участь в дослідженні та на її припинення в будь-який момент. У випадку усної згоди на участь в опитуванні, респонденти заповнювали форми поінформованої згоди у письмовому вигляді.

Розробка дослідницького інструментарію та безпосередньо проведення дослідження базувалися на принципах гендерної чуйності.

ОСНОВНІ РЕЗУЛЬТАТИ ДОСЛІДЖЕННЯ

1 Основні характеристики учасників

Частки чоловіків і жінок серед респондентів є приблизно однаковими та становлять 51% і 49% відповідно. Серед опитаних не виявилось тих, хто визначив себе як трансгендера. Натомість 2 особи (0,1% опитаних) зазначили, що вони не ідентифікують себе ані як жінку, ані як чоловіка, ані як трансгендера. Ще 2 респондентів (0,1%) відмовилися відповідати на запитання щодо своєї гендерної ідентичності.

Серед респондентів достатньою мірою представлені різні вікові групи, включаючи молодь та ЛЖВ у віці 50 років і старші, хоча домінують люди середнього віку (рис. 1.1). Статеві-вікові характеристики респондентів відповідають статеві-віковому розподілу генеральної сукупності, що свідчить про дотримання заданих квот в ході рекруту респондентів та про репрезентативність отриманих даних.

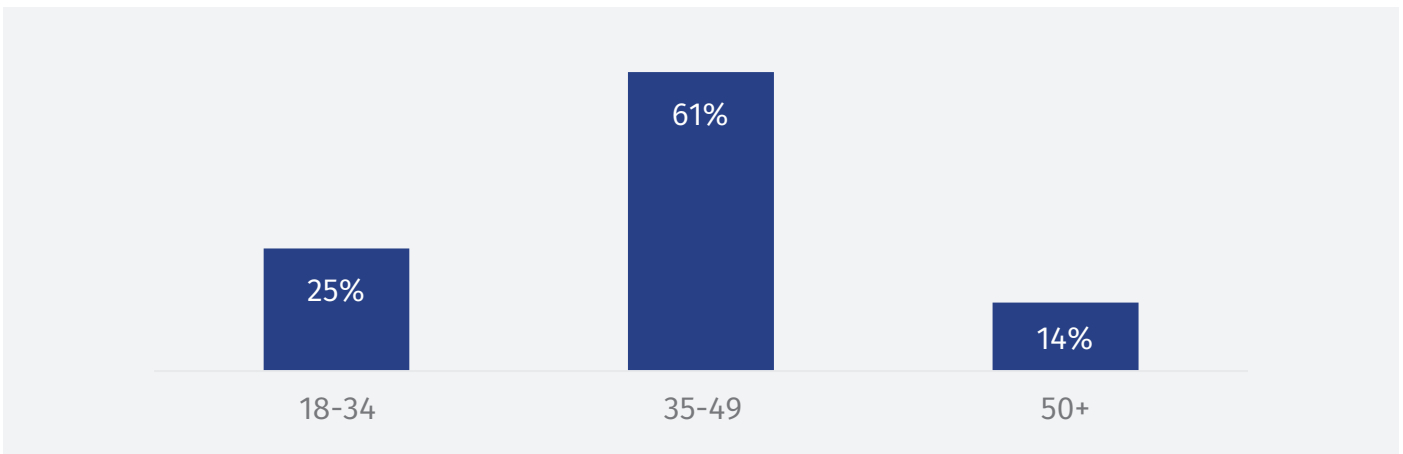


Рис. 1.1. Вік респондентів, %

Серед респондентів є як люди з незначним стажом життя з ВІЛ, так і ті, чий діагноз було встановлено понад 10 років тому (рис. 1.2). Зокрема максимальний стаж життя з ВІЛ становить 28 років.

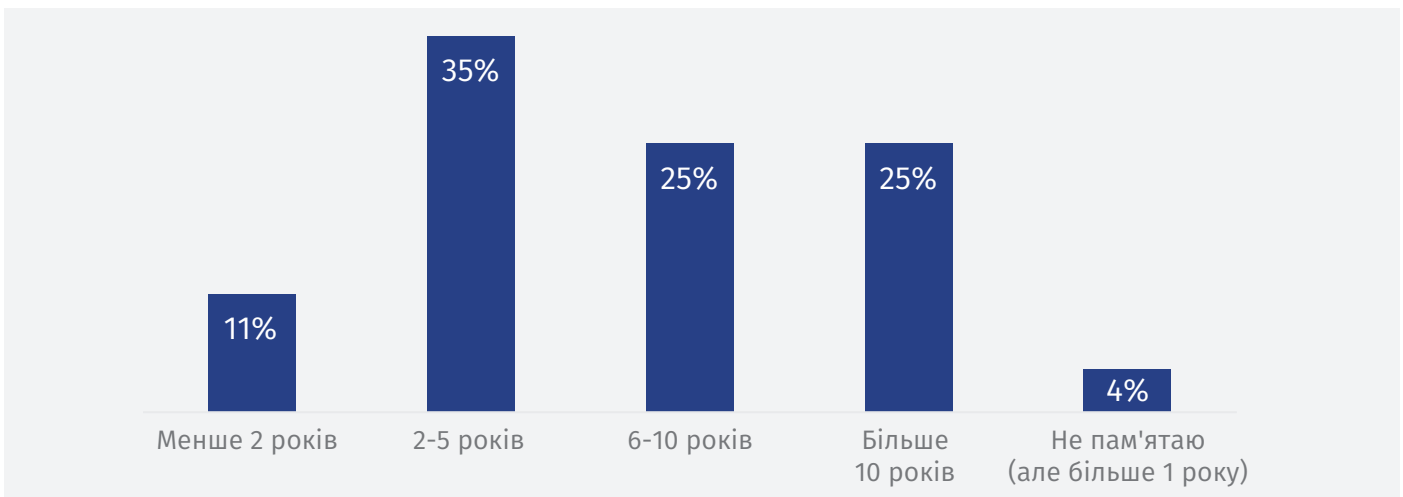


Рис. 1.2. Стаж життя з ВІЛ-інфекцією, %

Більше половини респондентів перебувають у близьких стосунках, незалежно від офіційного статусу цих стосунків (zareєстрований шлюб чи ні). При цьому частки тих, чії партнери є ВІЛ-позитивними та ВІЛ-негативними, є приблизно однаковими (рис. 1.3).

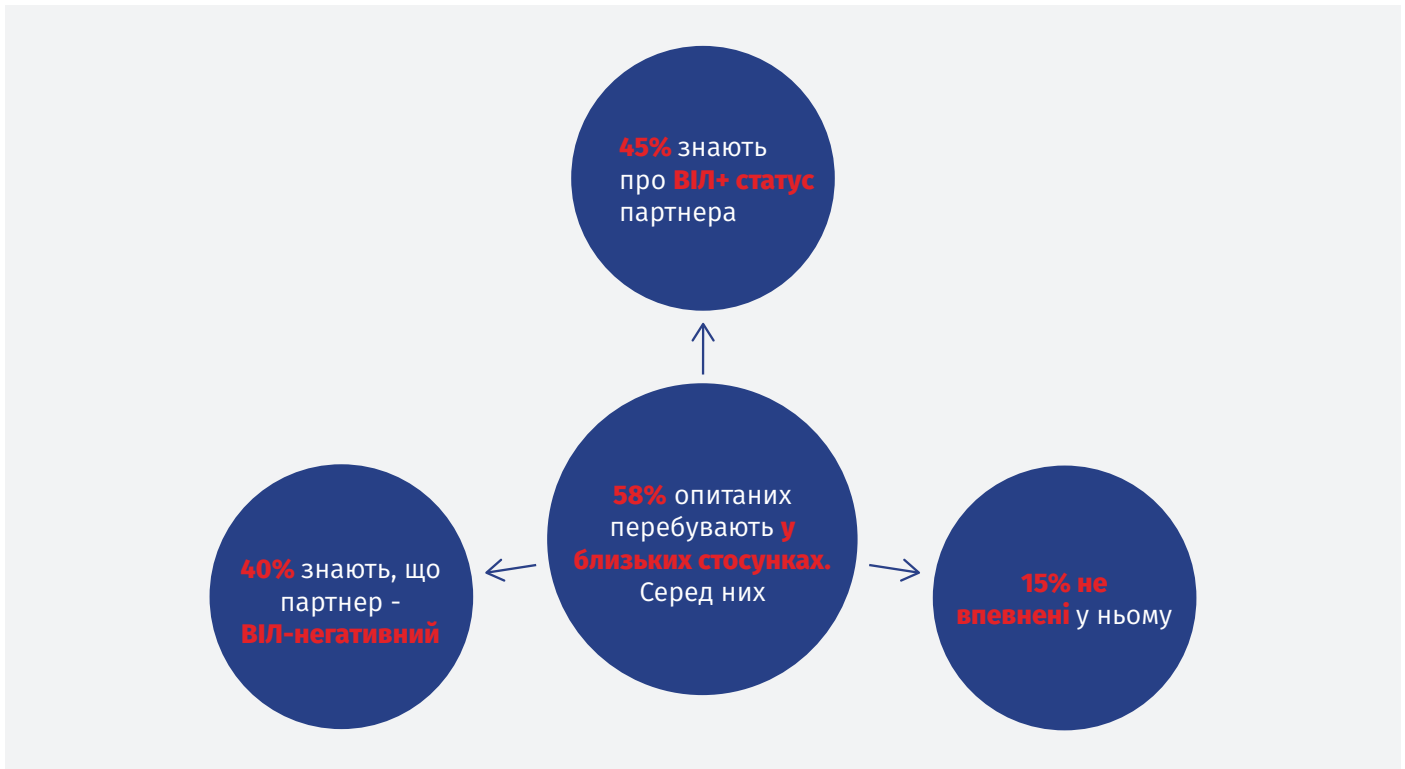


Рис. 1.3. Наявність у респондентів близьких стосунків та ВІЛ-статус партнера, %

Дві третини (66%) опитаних зазначили, що вони не мають неповнолітніх дітей, які перебувають на їх утриманні. У решти 34% опитаних діти є. Здебільшого йдеться про 1 (22%) або 2 (9%) дітей. 3% опитаних зазначили, що вони мають 3 і більше дітей (максимальна кількість – 10). При цьому респонденти, які зазначили, що вони не мають неповнолітніх дітей, частіше

зустрічаються у віковій групі 50+ років (90%), ніж серед молоді до 35 років (59%) та респондентів середнього віку (64%).

Три чверті (74%) опитаних мають загальну середню або середню спеціальну освіту (рис. 1.4). Таким чином, рівень освіти ЛЖВ в цілому залишається дещо нижчим, ніж рівень освіти загального населення.



Рис. 1.4. Рівень освіти респондентів, %

БіТу чи іншу форму оплачуваної зайнятості мають 61% опитаних, ще 8% отримують пенсію. Таким чином, не мають ніякого

особистого доходу майже третина (31%) опитаних (рис. 1.5).

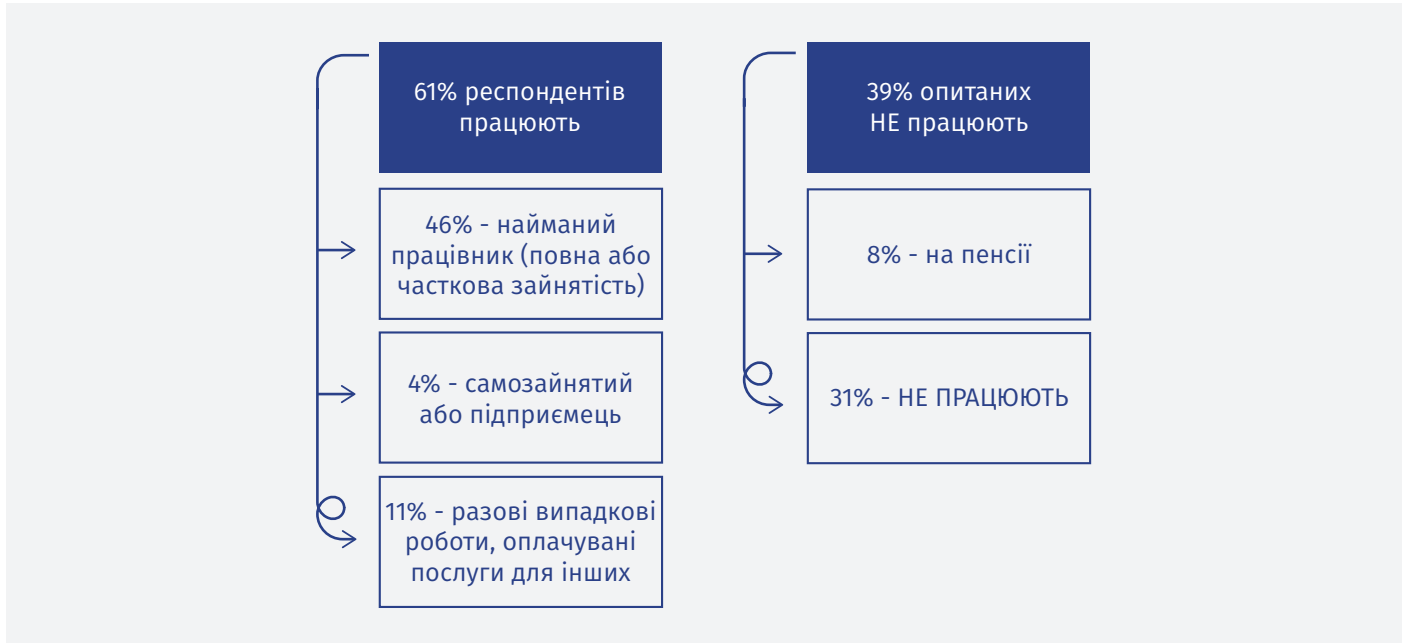


Рис. 1.5. Зайнятість респондентів, %

Відсутність джерела доходу є одним з факторів того, що значна частина респондентів не має змоги задовольнити базові потреби (харчування, житло, одяг). Зокрема протягом 12 місяців, що передували опитуванню, 19% респондентів стикалися із такими ситуаціями

систематично, ще 43% опитаних – час від часу. При цьому частка тих, хто живе за межею бідності (регулярно не може задовольнити базові потреби) серед непрацюючих респондентів досягає 29% (рис. 1.6).



Рис. 1.6. Розподіл відповідей на запитання: «Як часто протягом останніх 12 місяців Ви не могли задовольнити свої базові потреби (наприклад, харчування, житло, одяг)», % залежно від наявності джерела доходу (робота/пенсія)

57% опитаних зазначили, що вони не належать до жодної із КГН, натомість 43% - належать до однієї або кількох таких груп одночасно (рис. 1.7). Найбільше серед респондентів споживачів наркотиків, а також секс-працівників та ЧСЧ. Розподіл

опитаних за належністю до КГН загалом відтворює відповідний розподіл у генеральній сукупності (серед ЛЖВ в цілому) та свідчить про дотримання квот в ході рекруту респондентів та репрезентативність отриманих даних.

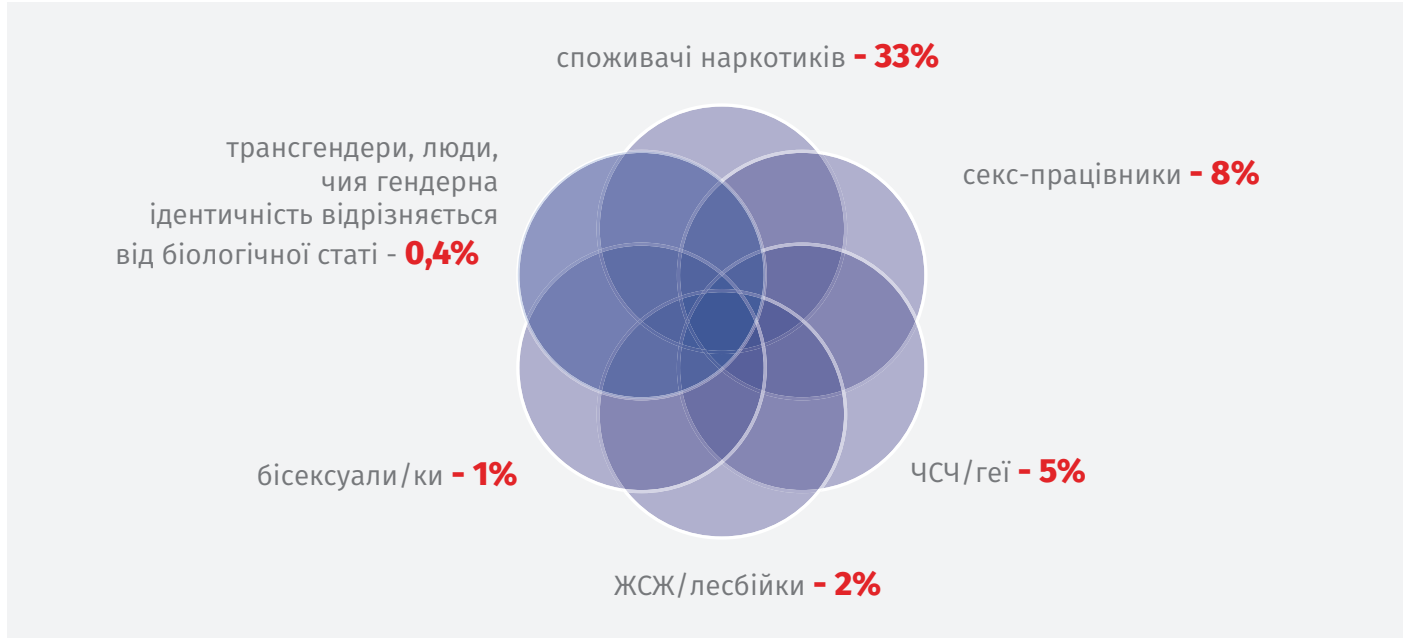


Рис. 1.7. Належність респондентів до ключових груп, %

Також значна частина респондентів мають досвід належності до інших соціально уразливих груп, зокрема колишніх засуджених, людей з інвалідністю, етнічних меншин, ВПО (рис. 1.8). Найвищою є частка колишніх засуджених, що обумовлено особливостями існуючої в Україні системи протидії наркоспоживанню. Зокрема

через невисокі гранично допустимі для зберігання кількості наркотичних речовин, перевищення яких стає підставою для кримінальної відповідальності, значна частина людей, які вживають наркотики, мають досвід тюремного ув'язнення (45% проти 11% серед тих, хто не має досвіду вживання наркотиків).

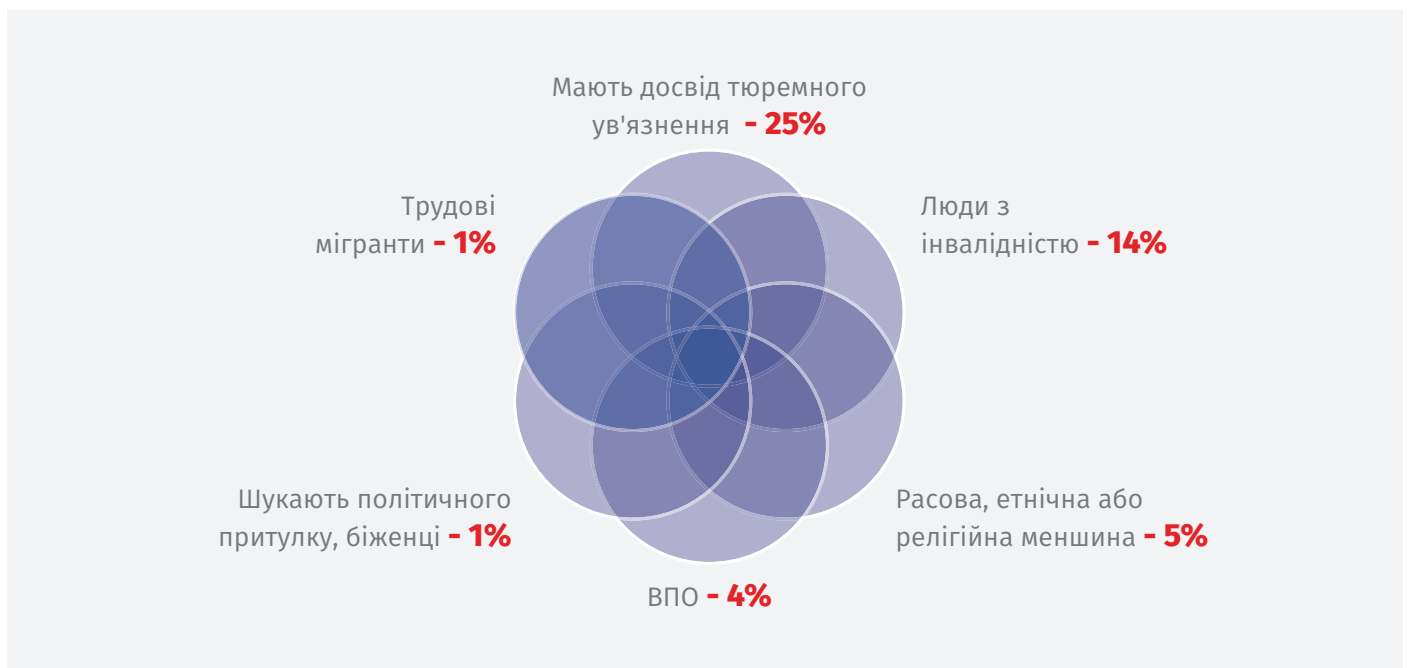


Рис. 1.8. Належність респондентів до інших соціально уразливих груп, %

Таким чином, соціально-демографічні характеристики респондентів, включаючи статево-віковий розподіл та розподіл за належністю до КГН відповідають

характеристикам генеральної сукупності, що свідчить про дотримання заданих квот в ході рекруту респондентів та про репрезентативність отриманих даних.

2 Розкриття ВІЛ-статусу

Лише 9% опитаних, зазначили, що про їхній ВІЛ-статус не знає ніхто із представників їхнього соціального оточення. При цьому

серед них є як ЛЖВ, чий діагноз було встановлено порівняно недавно, так і ті, хто живуть з ВІЛ вже понад 10 років (рис. 2.1).



Рис. 2.1. Розподіл респондентів, про ВІЛ-статус яких не знає ніхто із представників їхнього соціального оточення, за стажем життя з ВІЛ, %

Натомість більшість (91%) опитаних зазначили, що принаймні хтось із представників їхнього соціального оточення знає про їхній діагноз. Найчастіше йшлося про подружжя/партнера та інших дорослих членів сім'ї, а також про друзів та сімейного

лікаря. Окрім цього, респонденти, які мають досвід вживання наркотиків, також досить часто зазначали, що про їхній ВІЛ-статус знають партнери по вживанню наркотиків (табл. 2.1).

Таблиця 2.1. Частка ЛЖВ, чий ВІЛ-статус був відкритий оточуючим, в т.ч. без їхньої згоди, %

	Знають про ВІЛ-статус респондента, %	Серед них дізналися про ВІЛ-статус без згоди респондента, %	Частота несанкціонованого розголошення ВІЛ-статусу серед усіх респондентів, %
ДОРОСЛІ ЧЛЕНИ СІМ'Ї (крім подружжя/партнера)	60	12	7
ПОДРУЖЖЯ/ПАРТНЕР	58	11	6
СІМЕЙНИЙ ЛІКАР	47	13	6
ДРУЗІ	46	12	6
ПАРТНЕРИ ПО ВЖИВАННЮ ІН'ЄКЦІЙНИХ НАРКОТИКІВ	25	10	3
ДІТИ	19	8	2
ПРЕДСТАВНИКИ ВЛАДИ (поліція, судді, органи слідства тощо)	10	22	2
КОЛЕГИ	7	8	0,5
РОБОТОДАВЕЦЬ	6	5	0,3
СУСІДИ	4	34	1
МІСЦЕВІ ЛІДЕРИ (напр., політичні, релігійні лідери)	4	12	0,5
ВИКЛАДАЧІ/ АДМІНІСТРАЦІЯ НАВЧАЛЬНОГО ЗАКЛАДУ	1	57% (4 особи)	0,2
ОДНОКЛАСНИКИ/ОДНОГРУПНИКИ	1	25% (4 особи)	0,2

*Зеленим кольором в таблиці виділені високі значення відповідних показників: висока частка респондентів з відкритим ВІЛ-статусом та висока частка тих, чий ВІЛ-статус було розголошено без їхньої згоди
 Оранжевим кольором в таблиці виділені середні значення відповідних показників: середня частка респондентів з відкритим ВІЛ-статусом та середня частка тих, чий ВІЛ-статус було розголошено без їхньої згоди
 Червоним кольором в таблиці виділені низькі значення відповідних показників: незначна частка респондентів з відкритим ВІЛ-статусом та незначна частка тих, чий ВІЛ-статус було розголошено без їхньої згоди

Кожен п'ятий респондент (20%) з числа ЛЖВ з відкритим ВІЛ-статусом або **18% в цілому по масиву, зазначили, що вони хоча б раз стикалися із несанкціонованим розкриттям ВІЛ-статусу** (рис. 2.2).

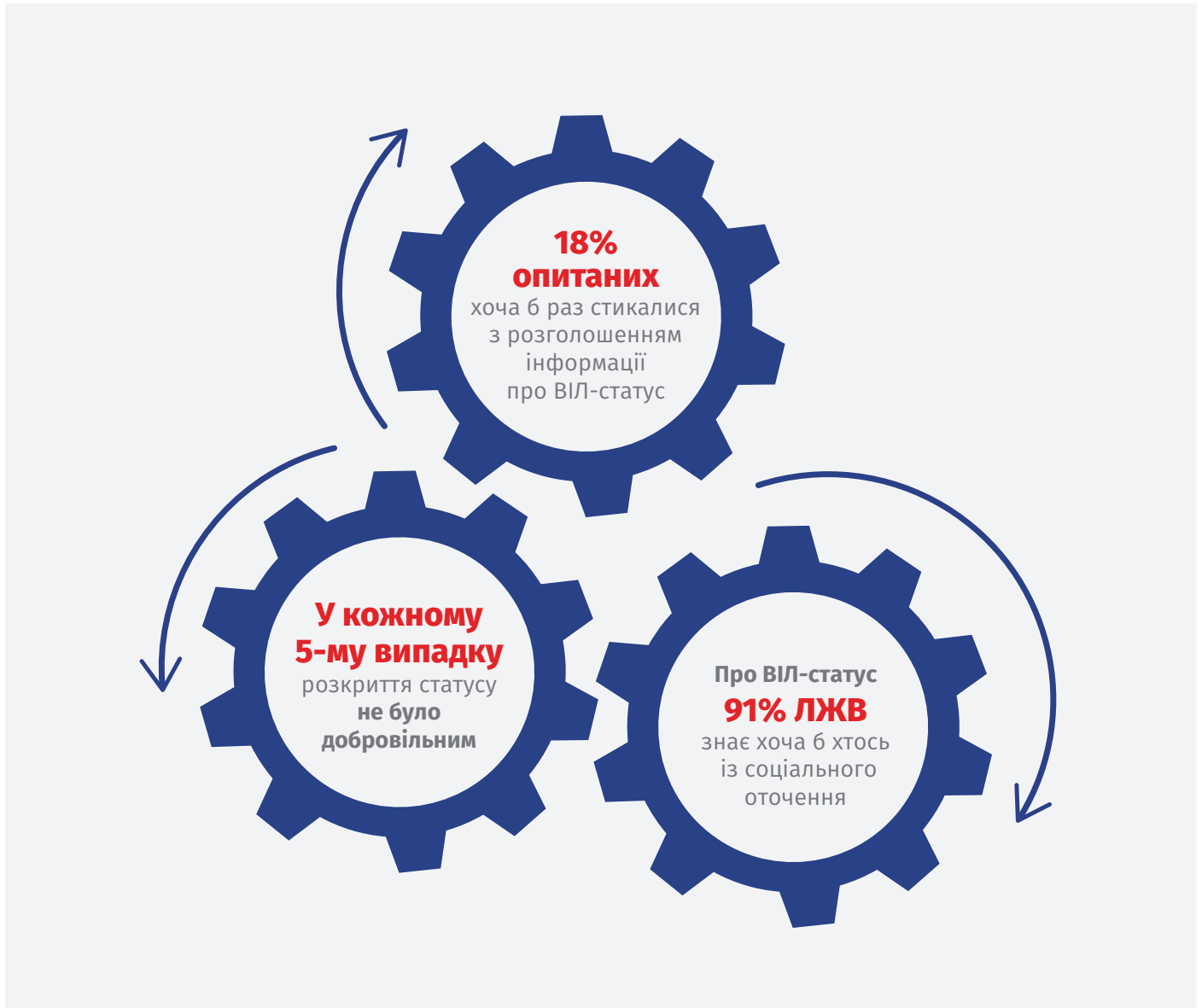


Рис. 2.2. Частка ЛЖВ, чий ВІЛ-статус був відкритий оточуючим, в т.ч. без їхньої згоди, %

Несанкціоноване розкриття ВІЛ-статусу близьким людям (родичам, друзям тощо) трапляється порівняно нечасто у відсотковому вимірі (здебільшого близькому соціальному оточенню ЛЖВ розкривають свій статус добровільно), але абсолютна кількість таких випадків є істотною. Натомість щодо сусідів, представників правоохоронних органів (працівники поліції, органів слідства, судових органів), представників навчальних закладів (включаючи як однокласників/одногрупників, так і викладачів/

керівництво) та інших людей, від яких інформація про ВІЛ-статус зазвичай приховується, частки несанкціонованого розголошення інформації про ВІЛ-статус є значними, хоча в абсолютному вимірі такі випадки трапляються нечасто (табл. 2.1). Цілковитим прогнозовано, частка респондентів, які принаймні 1 раз зіткнулися з несанкціонованим розголошенням ВІЛ-статусу (інтегральний показник) зростає зі зростанням стажу життя з ВІЛ-інфекцією (рис. 2.3).



Рис. 2.3. Інтегральний показник розкриття ВІЛ-статусу в залежності від стажу життя з ВІЛ, %

Інші соціально-демографічні характеристики (напр., стать, тип населеного пункту і навіть досвід належності до КГН) на даний показник не впливають. Зокрема інтегральний показник розголошення ВІЛ-статусу для ЛЖВ, які не належать до КГН становить 16% проти 17% для представників КГН, в т.ч. для СН – 18%, для СП – 17%, для ЧСЧ – 12% (однак з огляду на порівняно незначну наповнюваність цієї групи відмінності не є значимими).

Що стосується ситуації з несанкціонованим

розкриттям ВІЛ-статусу у динаміці, то за результатами третьої хвилі Індексу стигми (2016 р.) частка ЛЖВ, які зазначили, що вони хоча б раз стикалися із несанкціонованим розголошенням ВІЛ-статусу, становила 20%. Відмінності вказаного показника із результатами поточного дослідження (18%) є незначимими при ($p=0,05$), так само як і відмінності за більшістю окремих складових, щодо яких можна прослідкувати динаміку (табл. 2.2).

Таблиця 2.2. Частка ЛЖВ, які зіткнулися із несанкціонованим розголошенням ВІЛ-статусу представникам соціального оточення у динаміці, %

	2010 рік (n=1500)	2013 рік (n=1500)	2016 рік (n=1500)	2020 рік (n=2201)
Чоловік/дружина/партнер	3	2	1	6
Інші дорослі члени сім'ї	10	6	5	7
Діти у сім'ї респондента	2	1	1	2
Друзі (у т.ч. сусіди – для даних за 2010 рік)	13	6	2	5
Сусіди	-	6	5	1
Колеги	4	2	2	0,5
Роботодавці або керівники	2	1	1	0,3
Партнери по вживанню ін'єкційних наркотиків	6	3	1	3
Релігійні лідери, лідери спільноти	2	0	1	0,5
Працівники інших медзакладів, крім СНІД-центру (для 2016 р.). Сімейний лікар (для 2020 р.)	-	-	6	6
Викладачі	1	0	0	0,2

* Відмінності значимі, якщо перевищують 3%

Майже дві третини респондентів (65%) погодилися, повністю або частково, з твердженням про те, що з часом розкриття ВІЛ-статусу дається їм легше. При цьому простежується тенденція щодо того, що розкриття ВІЛ-статусу близьким людям для

більшості респондентів стало позитивним досвідом, дозволило відчути їхню підтримку та допомогу, тоді як щодо малознайомих людей такий досвід був позитивним приблизно у одному випадку із двох (рис. 2.4).



Таким чином, ситуація щодо дотримання конфіденційності інформації про ВІЛ-статус поступово покращується. Про це свідчить як поступове зниження частки ЛЖВ, які хоча б раз стикалися із порушеннями

конфіденційності, у кожній із хвиль дослідження, так і значимі відмінності за цим показником в залежності від стажу життя з ВІЛ.

3 Досвід стигми та дискримінації з боку представників соціального оточення

Досвід стигматизації та дискримінації для людей, які живуть з ВІЛ, може бути пов'язаний із ситуаціями контактів, комунікації з різними соціальними агентами – представниками найближчого кола спілкування (членів сім'ї, родичів, партнерів тощо), близького оточення (приятелів, сусідів, знайомих, колег і т.п.), а також керівництвом, адміністрацією, персоналом у місцях зайнятості чи інших інституційних локаціях (лікарні, місця позбавлення волі, поліція, соціальні служби та ін.).

Результати опитування свідчать, що найбільш частими групами, з якими контактують опитані, є члени домогосподарства, родина, приятелі (лише по 5–6% респондентів вказали, що ці групи не мають до них відношення), члени трудового колективу (11–15% відповіли, що не мають відношення до цих контактів) – табл. 3.1.

Таблиця 3.1. Досвід стигматизації та дискримінації через ВІЛ-статус з боку соціального оточення, %

Прояви Сід ЛЖВ	Так, протягом останніх 12 місяців	Так, раніше, ніж 12 місяців тому	Ні	Н/С
Не допускали до участі в громадських заходах або активностях (наприклад, весілля, похорон, відвідування вечірок, клубів)	1	2	91	6
Не допускали до участі в релігійних заходах або відвідування молитовних місць	1	1	74	24
Не допускали до участі в домашніх справах (наприклад, приготування їжі, спільна трапеза, сон в одній кімнаті тощо)	1	5	89	5
Члени сім'ї висловлювалися негативно або пліткували про ЛЖВ	4	11	79	6
Інші люди (не члени сім'ї) висловлювалися негативно або пліткували	6	15	70	9
Усний осуд, усне насильство з боку іншої людини (наприклад, крики, лайка)	5	11	80	4
Шантаж	2	4	90	4
Фізичне насильство з боку іншої людини (наприклад, стусани, поштовхи, удари)	1	2	93	4
Відмови в працевлаштуванні, втрата роботи або заробітку	1	5	83	11
Зміни у посадових обов'язках, виді діяльності або відмова в службовому просуванні	1	2	82	15
Дискримінація подружжя/партнера або дитини/дітей	2	3	77	18
Інтегральний показник*	11*	27*	–	–

*Інтегральні показники становлять собою частку ЛЖВ, які зазначили, що стикалися принаймні з одним із вказаних проявів Сід з боку соціального оточення протягом 12 місяців, що передували опитуванню або раніше

Найчастіше ЛЖВ вказують на випадки образ, пліток з боку інших людей (не членів сім'ї), про що зазначили 21% респондентів, в т.ч. 6% стикалися з такими ситуаціями протягом останніх 12 місяців. З вуст членів своєї родини такі негативні висловлювання чули 15% респондентів, в т.ч. 4% – протягом останнього року. Досвід вербального насильства (крики, лайка) мають 16% опитаних (в т.ч. 5% - протягом останнього року); 6% стикалися із шантажем (в т.ч. 2% - протягом останнього року); 3% пережили випадки фізичного насильства (стусани, поштовхи, удари), в т.ч. 1% – протягом останнього року. Про ситуації дискримінації чоловіка/дружини/партнера/дитини через ВІЛ-статус респондента повідомили 5% (18% сказали, що їх така можливість не стосується).

В життєвих історіях зустрічаємо емоційні описи того, як важко сприймається людиною, котра дізналися про свій діагноз, відторгнення родиною, рідними, неможливість знайти розуміння, поділитися своїми почуттями:

“И когда я узнала (о ВИЧ-статусе) в больнице, как-то резко все отстранились. Мама не приходила ко мне, никто не приходил. [Брат] сказал, чтобы я убиралась из дома. Начал собирать мои вещи и выбрасывать. Я поняла, что с этими людьми не смогу в одном доме жить”

(життєва історія, м. Львів).

Інколи допомога і близьких, і досить далеких родичів або навіть знайомих, однокласників здатна врятувати людину в досить екстремальних обставинах (знаходження в іншій країні, відсутність грошей, житла, одягу, хвороба та ін.). Цю допомогу на тлі стигматизації і дискримінації більшості оточуючих, ЛЖВ сприймають як щось особливе, виключне:

“[Своячениця] знала о статусе, и что туберкулез. Но она пошла на этот риск, молодец, ей надо отдать должное. Она меня встретила на вокзале [после освобождения из колонии], отвезла на квартиру, я там переночевал. Она мне привезла вещи переодеться, телефон, все, что мне было необходимо”

(життєва історія, м. Харків).

“Они [семья одноклассницы] мне жизнь спасли, честно, потому что я ночью шла с сумками по городу, и даже не знала, куда пойти. Они мне очень сильно помогли, дали деньги, помогли найти работу, квартиру”

(життєва історія, м. Львів).

В деяких випадках більш-менш спокійне реагування членів родини на ВІЛ-статус родича з часом змінюється у гірший бік. Погіршення здоров'я у зв'язку із ВІЛ-інфекцією, наявністю інших хвороб, неможливість забезпечувати родину матеріально, інші родинні конфлікти – всі ці фактори накладаються на СіД за ознакою ВІЛ-статусу, підсилюють її. Це може проявлятися у психологічному маніпулюванні, обмані, наклепах, інших утисках ВІЛ-позитивної людини, та, у підсумку, призводити до розпаду сім'ї, витіснення ЛЖВ із спільного помешкання тощо.

В деяких випадках більш-менш спокійне реагування членів родини на ВІЛ-статус родича з часом змінюється у гірший бік. Погіршення здоров'я у зв'язку із ВІЛ-інфекцією, наявністю інших хвороб, неможливість забезпечувати родину матеріально, інші родинні конфлікти – всі ці фактори накладаються на СіД за ознакою ВІЛ-статусу, підсилюють її. Це може проявлятися у психологічному маніпулюванні, обмані, наклепах, інших утисках ВІЛ-позитивної людини, та, у підсумку, призводити до розпаду сім'ї, витіснення ЛЖВ із спільного помешкання тощо.

“Вначале это как-то особо не проявлялось и нормально жили. А потом у супруги начало «рвать крышу». Первым делом она решила получить развод, чтобы лишит меня семьи. Она его добилась. А потом постепенно началась травля со стороны бывшей супруги и детей”

(життєва історія, м. Запоріжжя).

Люди, які живуть з ВІЛ-статусом, можуть стикатися із ситуаціями відторгнення в **публічних просторах**, неможливістю продовжувати спілкування із знайомими в звичних, прийнятих для всіх формах. За даними кількісного опитування, заборону, небажаність участі в публічних заходах (весілля, вечірка тощо) переживали 3% опитаних (в т.ч. 1% - протягом останнього року), в релігійних заходах – 2% (в т.ч. 1% - протягом останнього року). Підтвердження реальності таких ситуацій знаходимо і в життєвих історіях:

“Есть такие, что прямым текстом говорят: «Не обнимай меня, я не хочу с тобой общаться». Всякое говорят. Особенно те, кто знал меня раньше. «Сама виновата, что так жила». С подругой, с которой мы когда-то дружили, мы перестали общаться”

(життєва історія, м. Львів).

“Пробовала в Інтернеті познакоми́тися, просто переписувались. Сразу говорила, що со мной. Пару раз, и прекращали со мной обща́ться. Поэтому я больше даже не пробую”

(життєва історія, м. Львів).

Про досвід стигматизації і дискримінації у сфері **трудо́вої зайнятості** повідомили 6% опитаних (напр., відмова у працевлаштуванні, втрата роботи, заробітку). Із випадками відмови у службовому просуванні, зміни посадових обов'язків стикалися 3% респондентів. В тому числі по 1% респондентів зазначили, що відповідні випадки мали місце протягом 12 місяців, що передували опитуванню.

Випадки, наведені у життєвих історіях, показують, що керівники, адміністрація підприємств знають, що вчиняють неправомірно, звільняючи робітника/ не приймаючи його на роботу в зв'язку із ВІЛ-статусом, але йдуть на це, очевидно, розраховуючи, що останні не намагатимуться захищати свої права. Саме таку реакцію ЛЖВ ми й бачимо у глибинних інтерв'ю.

“Я устраивался на работу. Когда они [отдел кадров] взяли у меня уже все бумаги и увидели [информацию про ВИЧ-статус]. Они начали везде звонить и сразу мне сказали: «Вы нам не подходите»”

(життєва історія, м. Кривий Ріг).

Навчені «гірким досвідом», люди які живуть з ВІЛ, наступного разу під час працевлаштування можуть не повідомляти про свій статус. Але такий вибір породжує додаткову психологічну напругу, острах, що цей «секрет» розкриють. Натомість респонденти, які обрали шлях повідомлення роботодавця про свій ВІЛ-статус, особливо

наголошували, що вони отримали психологічні і соціальні переваги від свого рішення. Інколи правдивість пошукувача місця праці сприймається роботодавцями позитивно:

“Я думаю, что раскрытие моего статуса было одной из причин, по которой моя кандидатура была одобрена на свободную вакансию на предприятие. Они даже в дальнейшем подчеркнули, что своей открытостью я их подкупил”

(життєва історія, м. Запоріжжя).

“Когда я начинаю с кем-то общаться или на работу устраиваюсь, я сразу говорю, что я ВИЧ-инфицированный, чтоб не было потом никаких вопросов и проблем”

(життєва історія, м. Харків).

Стигматизуючі реакції можна зустріти і в організаціях та установах. Ступінь негативного ставлення може коливатися від фізичного і вербального насильства, неприязні, остраху до дистанціювання, фізичного відсторонення.

“Они [пограничники], когда читали выписку, даже не дотрагивались. Я переворачивал, а они фотографировали. А потом по фотографиям смотрели, так на расстоянии”

(життєва історія, м. Харків).

Інколи розкриття ВІЛ-статусу надає певні привілеї ЛЖВ. В життєвих історіях є опис випадків, коли ВІЛ-статус створив певні переваги для респондента під час перебування в місцях позбавлення волі.

“Когда меня отправили сидеть в Одессу, в ИК 74, меня освободили от всех хозяйственных работ, положили сразу на нижнюю кровать, дали дополнительное питание, диету дали. Все, что соцработники приносили, питание, помощь – все это выдавалось мне”

(життєва історія, м. Кривий Ріг).

За результатами опитування було розраховано інтегральний показник – індекс Сід з боку соціального оточення. Він розраховувався як частка респондентів, які вказали хоча б про один випадок стигми і дискримінації протягом останніх 12 місяців (табл. 2.1). За результатами поточного дослідження він становить 11%.

В ході минулих хвиль опитування (2010, 2013, 2016 рр.) індекс стигматизації з боку оточуючих обчислювався подібним чином. Однак у зв'язку із використанням різних переліків можливих проявів Сід при відповіді на це запитання, порівняльний аналіз індексів минулих років із даними 2020 року не є коректним. Дуже узагальнено можна сказати, що з кожною хвилею інтегральні показники демонструють тенденцію до зниження, тобто частота прояви стигми щодо ЛЖВ з боку соціального оточення поступово зменшується.

Цей висновок підтверджується порівнянням даних у динаміці за окремими показниками, які використовувалися в усіх хвилях опитування та набирали значну частку ствердних відповідей, а саме – словесні образи та інші прояви вербального насильства (рис. 3.1).



Рис. 3.1. Динаміка окремих проявів Сід з боку соціального оточення, %

Інтегральні показники/індекси можна використовувати і при аналізі в розрізі окремих груп респондентів. Так, серед ЛЖВ зі стажем життя з ВІЛ менше двох років індекс стигматизації (за останній рік) є вищим (14%) порівняно із узагальненим показником по масиву (11%). Також вищим індекс стигматизації є серед вразливих категорій: секс-робітники/ці – 24%, ЧСЧ – 20%, споживачі наркотиків – 14% у порівнянні із тими респондентами, які не входять до вразливих категорій (8%).

За даними 2020 року запропоновано й такий новий індикатор, як *індекс ретроспективної стигматизації*, тобто показник пригадування респондентами випадків образ, насильства, дискримінації, пережитих раніше, ніж за останній рік (табл. 3.1). Цей індекс показує, що ситуації, коли ЛЖВ стикалися з проявами СіД є болісними

4 Внутрішня стигма та життєстійкість ЛЖВ

Вплив зовнішнього оточення (негативно забарвлені соціальні, медійні комунікації щодо ВІЛ-інфекції та соціальної групи ЛЖВ, міжособистісні конфлікти, упереджене ставлення в інституціях і організаціях), нестача інформації, погане фізичне самопочуття – ці та інші фактори можуть сприяти формуванню у людей, які живуть з ВІЛ, внутрішньої стигми. Це може означати відторгнення свого минулого усталеного образу (своєї тілесності, сексуальності, тих чи інших аспектів соціальної, культурної ідентичності) і конструювання негативних вимірів і означень ідентичності (наприклад, «не такий, як всі», «хворий», «нешасний», «сам винен у своїй хворобі», «небезпечний для інших» тощо).

Конструювання аспектів негативної ідентичності, прояви самостигматизації пов'язані і з поведінковими патернами: згортанням контактів із родичами і знайомими, зміною місця проживання, звільненням з роботи (внаслідок самостійного рішення, а не примусу до такого кроку з боку роботодавця чи колег) і т.п. – тобто формують самодискримінаційні

для респондентів і надовго зостаються в пам'яті: для груп із стажем життя з ВІЛ більше 10 років цей індекс становить 43%; 6–10 років – 25%; 2–5 років – 22%. Крім того цей показник опосередковано може використовуватися для оцінки розвитку ситуації щодо СіД у динаміці. Результати вказаної оцінки також свідчать про поступове покращення ситуації щодо стигматизації ЛЖВ з боку соціального оточення.

Таким чином, результати опитування свідчать, що проблема стигматизації і дискримінації ЛЖВ з боку соціального оточення, зостається актуальною в українському суспільстві, хоча «градус» напруги поступово знижується у порівнянні із опитуваннями минулих років.

поведінкові практики адаптації до власного ВІЛ-статусу і подальшого життя з ним.

В ході опитування респондентам було запропоновано визначити особистісні, соціально-психологічні зміни, які відбувалися в їхньому житті протягом останнього року в зв'язку із ВІЛ-статусом. Майже кожен третій із респондентів зазначив про наявні проблеми із впевненістю у собі (31%), нездатністю справлятися із напругою, стресом – 28%, проблеми із самоповагою – 21% (табл. 4.1).

Достатньо високий рівень негативних оцінок простежується щодо змін у сфері вибудовування доброзичливих, довірливих стосунків з оточенням. Погіршення здатності будувати близькі та безпечні відносини із іншими людьми відмітили 31% опитаних; зниження здатності вступати в романтичні відносини – 35%, зменшення/зникнення бажання мати дітей – 22% опитаних. Про наявність негативних змін в особистісному і кар'єрному розвитку зазначили 15% респондентів.

Певна, хоча і незначна частина опитаних (2-9%) зазначили про позитивний вплив ВІЛ-статусу на певні аспекти їхнього психологічного самопочуття та взаємовідносин із соціальним оточенням. Найчастіше йшлося про позитивні зміни щодо поваги до інших людей (9%), здатності будувати близькі відносини з оточуючими

(8%), здатності справлятися зі стресом (7%), впевненості у собі (6%). Значна частка опитаних (48-83%) зазначили, що ВІЛ-статус жодним чином не вплинув (ані позитивно, ані негативно) на їхнє психологічне самопочуття та відносини з соціальним оточенням.

Таблиця 4.1. Вплив ВІЛ-статусу на різні аспекти життя респондентів, %

Аспекти життя	Вплив позитивно	Не вплинув	Вплив негативно	Н/С
Здатність вступати в романтичні відносини	4	50	35	11
Впевненість в собі	6	62	31	1
Здатність будувати близькі та безпечні відносини з іншими людьми	8	58	31	3
Здатність справлятися зі стресом/напругою	7	64	28	1
Бажання мати дітей	3	48	27	22
Самоповага	5	73	21	1
Досягнення своїх особистих та професійних цілей	4	72	15	9
Повага до інших	9	83	7	1
Здатність брати участь в житті спільноти (міста, села тощо, де ви живете)	3	69	5	23
Здатність практикувати свою віру/релігію так, як Ви хочете (відвідувати служби, святі місця, дотримуватися обрядів тощо)	2	63	2	33
ІНДЕКСИ ВПЛИВУ ВІЛ-СТАТУСУ НА ЖИТТЯ	19**		58*	

*Індекс негативного впливу ВІЛ-статусу розраховується як частка ЛЖВ, які зазначили про негативний вплив хоча б на 1 із аспектів їхнього життя.

**Індекс позитивного впливу ВІЛ-статусу розраховується як частка ЛЖВ, які зазначили про позитивний вплив хоча б на 1 із аспектів їхнього життя.

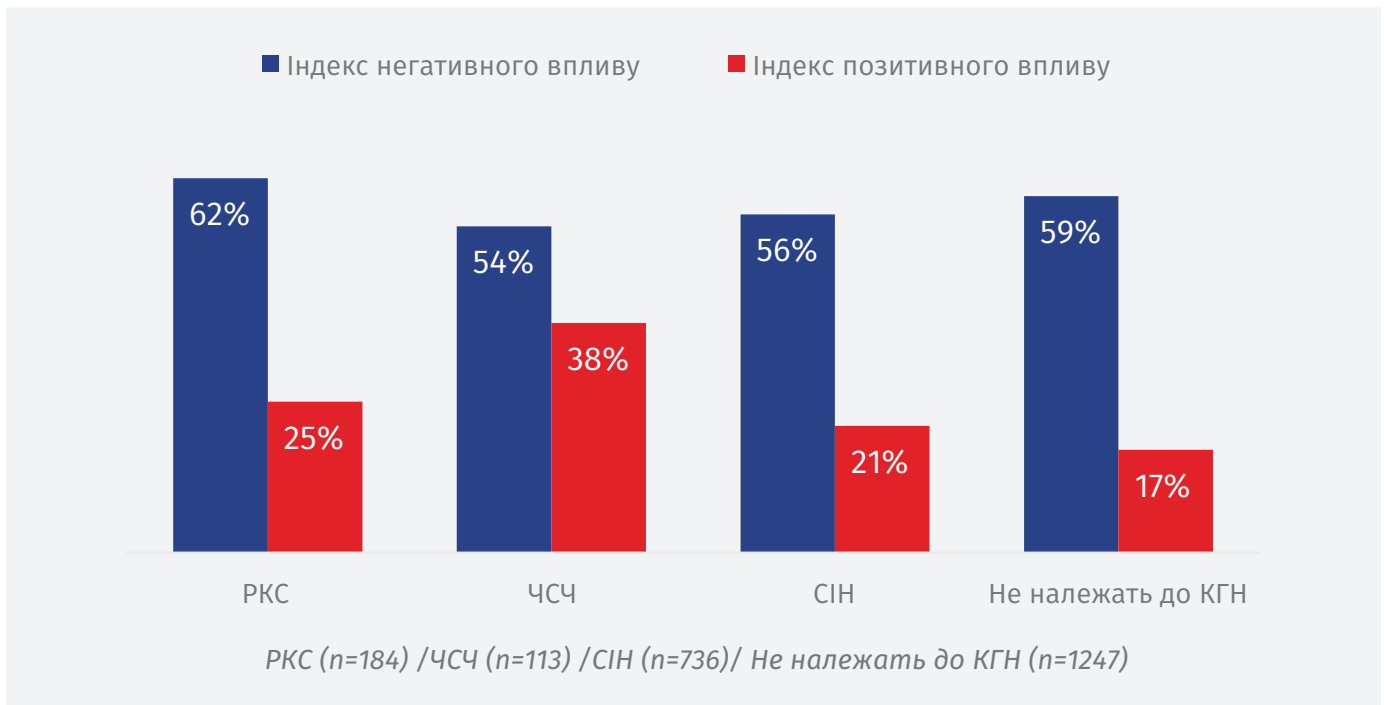
За результатами оцінок респондентів були побудовані інтегральні показники – індекси негативного/позитивного впливу ВІЛ-статусу на життя ЛЖВ. В цілому серед респондентів превалюють оцінки «без змін». Разом із тим використання даних індексів показує співвіднесення частки тих ЛЖВ, які загострено сприймають свій стан як насичений тими чи тими негативними аспектами (58%), і тих, хто демонструє можливість адаптації, знаходження позитивних проявів в житті із ВІЛ-статусом (19%).

Індекс негативного впливу є порівняно вищим серед опитаних, стаж життя котрих із ВІЛ-статусом є меншим. Зокрема для респондентів зі стажем життя з ВІЛ менше двох років цей індекс дорівнює 65%, тоді як для тих, чий діагноз було встановлено більше 10 років тому – 54%. Це свідчить, що саме перші роки після встановлення діагнозу, початок соціальної та соціально-психологічної адаптації до нього є найбільш складними для ЛЖВ.

Індекс негативного впливу серед вікової групи 18–34 роки становить 61% проти 56% для решти респондентів. Це свідчить, зокрема, що молоді люди емоційно гостріше реагують на свій ВІЛ-позитивний статус. Частка респондентів, які зазначили про негативний вплив ВІЛ-статусу на

різні аспекти їхнього життя, істотно не відрізняється серед представників окремих КГН та ЛЖВ, які до них не належать. Натомість про позитивний вплив найрідше зазначали ЛЖВ, які не належать до КГН, а найчастіше – ЧСЧ (рис. 4.1).

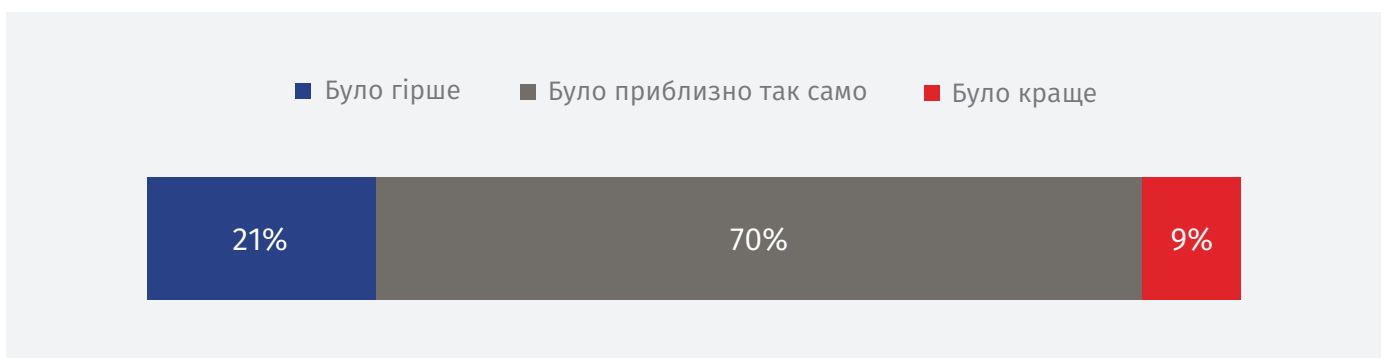
Рис. 4.1. Вплив ВІЛ-статусу на різні аспекти життя респондентів, % залежно від належності до КГН



Респонденти також мали можливість оцінити вплив ВІЛ-статусу на різні аспекти життя у більш ранній період порівняно із останнім роком, що передував опитуванню (рис. 4.2). Більшість обрали варіант «було приблизно

так само»– 70%, на відносно покращення вказали 21% (варіант «раніше було гірше»), зазначили відносно погіршення 9% респондентів («раніше було краще»).

Рис. 4.2. Розподіл відповідей на запитання: «А раніше, ніж 12 місяців тому, як впливав Ваш ВІЛ-статус на зазначені аспекти Вашого життя?», %



Респондентів просили виказати згоду/ незгоду із низкою тверджень, що характеризують їхні емоції, переживання, особливості соціальної комунікації в зв'язку з ВІЛ-статусом. Так, по 86% опитаних зазначили, що вони приховують свій ВІЛ-статус від інших людей; відчувають труднощі

із тим, щоб розповісти малознайомій людині про свій діагноз (табл. 4.2). Такі почуття, як вина і сором, відчуває майже кожен другий респондент (45–48%). Відчуття своєї непотрібності/невартісності час від часу переживають 27%, «забрудненості» – 23% респондентів.

Таблиця 4.2. Прояви самостигматизації ЛЖВ, %

Прояви самостигматизації	Згоден/згодна	Індекс-6	Індекс-4
Мені важко розповісти малознайомій людині про свою ВІЛ-інфекцію	86	+	
Я приховую свій ВІЛ-статус від інших людей	86	+	
Я відчуваю себе винним/-ою у своїй ВІЛ-інфекції	48	+	+
Мені соромно за те, що я ВІЛ-позитивний/-а	45	+	+
Іноді я відчуваю себе непотрібною/-им/ нічого не вартою / -им через те, що я ВІЛ-позитивний/-а	27	+	+
Я відчуваю себе брудним/брудною через свою ВІЛ-інфекцію	23	+	+
ІНДЕКСИ САМОСТИГМАТИЗАЦІЇ:		95*	63**

*Індекс самостигматизації-6 розрахований як частка респондентів, які погодилися принаймні з 1 із 6 тверджень (відмічені знаком «+» в колонці 3 таблиці).

**Індекс самостигматизації-4 розрахований, як частка респондентів, які погодилися принаймні з 1 із 4 тверджень (відмічені знаком «+» в колонці 4 таблиці).

Життєві історії надають додаткові ілюстрації щодо специфіки соціопсихологічного стану людей, які живуть з ВІЛ.

“Я чувствовала недопонимание, какое-то отчаяние. Чувствовала злость, раздражение (почему так ко мне относятся?). Обидно было, что люди меня не понимают. Тяжело открываться”

(життєва історія, м. Київ).

“Отчаяние, потому что я думала, что это – конец света, что это – конец жизни... Ограждаюсь от этого всего, не хочу никому рассказывать, ни с кем про это говорить. Стараюсь сейчас никому свой статус не раскрывать, потому что все резко очень реагируют на него”

(життєва історія, м. Львів).

“Чувство такое, что я – брошенный человек и никому вообще не нужный”

(життєва історія, м. Кривий Ріг).

За результатами опитування 2020 року пропонуємо використовувати два інтегральних показники: *індекс самостигматизації-6* (розрахований на основі згоди хоча б з одним із шістьох тверджень) та *індекс самостигматизації-4* (розрахований на основі згоди хоча б з одним із чотирьох тверджень). Перший індекс має високе значення (95%) за рахунок того, що значна частка респондентів обирали такі варіанти, як «мені тяжко розповісти малознайомій людині про свою ВІЛ-інфекцію» та «я приховую свій ВІЛ-статус від інших людей» (по 86%). Тим не менше, він є інформативним і свідчить про те, що певні прояви самостигматизації притаманні практично всім опитаним ЛЖВ.

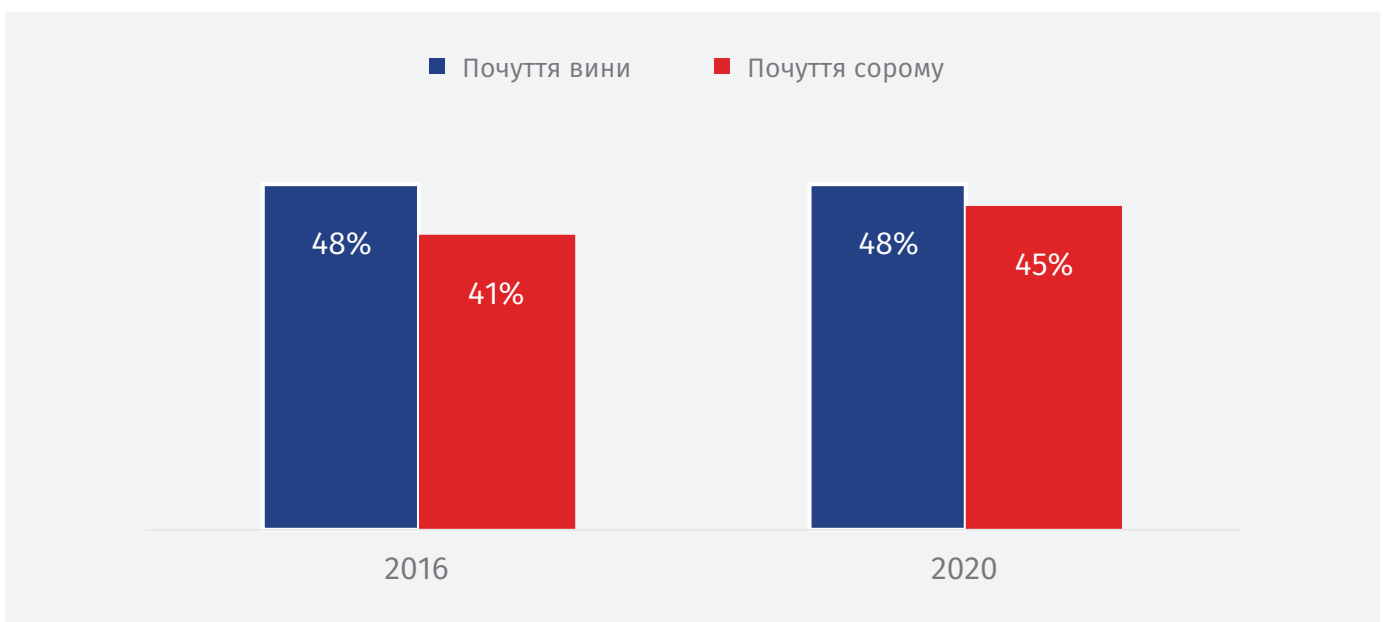
Для аналізу більш специфічного показника самостигматизації, який стосується саме переживання респондентами почуттів сорому, вини, символічного забруднення, непотрібності/неповноцінності – був розрахований індикатор самостигматизації за цими 4-ма твердженнями. Він становить 63% і є дещо вищим серед таких КГН, як ЧСЧ (67%) і секс-робітники/-ниці (68%) порівняно із споживачами наркотиків (63%) і ЛЖВ, які не мають досвіду належності до ключових груп (62%).

Прояви самостигматизації за 4-ма показниками зустрічаються частіше серед ЛЖВ із стажем життя з ВІЛ-статусом до 2-х років (68%), і 2–5 років (64%) порівняно із тими, чий стаж життя понад 6 років (61%). Є відмінності за статтю: індекс самостигматизації-4 порівняно вищий серед жінок (65%), ніж серед чоловіків (61%).

Питання щодо проявів самостигматизації, яке використовувалося у попередніх хвилях дослідження, було подібним, але не ідентичним. Відповідно, зміна соціологічного інструментарію не дозволяє проводити коректні порівняння на основі інтегральних показників. Натомість порівняння у динаміці окремих складових самостигматизації є можливим.

Порівняння в динаміці проявів двох ключових емоцій – вини і сорому за свій ВІЛ-статус – показує їх стабільне відтворення для значної частки опитаних. Майже кожен другий респондент в опитуваннях 2016 і 2020 рр. переживав почуття вини, 41–45% – почуття сорому (рис. 4.3).

Рис. 4.3. Динаміка окремих проявів самостигматизації ЛЖВ (почуття вини і сорому), %



Емоції сорому і вини в соціологічній літературі вважають базовими ознаками, які сигналізують про відповідність/ невідповідність намірів і вчинків індивіда певній системі моралі, засвоєній у процесі соціалізації і пов'язаній із поточним соціокультурним контекстом. Саме сором і вина найбільшою мірою вписані у механізми соціальної взаємодії. Їх прояви можуть працювати на підтримку моралі групи і бажання індивіда зберігати соціальні зв'язки із нею (з родиною, друзями, колегами тощо) – шляхом виправлення, виправдання тощо.

“С мамой пыталась наладить отношения. У нее день рождения был, позвонила, хотела поздравить. Она сказала, чтобы я не звонила, что у нее нет дочери, а есть только сын”

(життєва історія, м. Львів).

Інший варіант розвитку подій, коли відчуття вини і сорому сприяють порушенню соціальних зв'язків, розриву із групою/ групами – на основі сприйняття себе недостойними бути її членом або ж звинувачення групи у своїх бідах (образа, озлобленість).

“Когда я узнала о своем статусе, я ходила и не могла даже разговаривать с людьми. Мне было обидно”

(життєва історія, м. Миколаїв).

Дані опитування підтверджують, що внутрішнє самостигмаційне позиціонування себе разом із тиском зовнішнього середовища (різні форми стигматизації і дискримінації) призводять до вибору певною частиною ЛЖВ відповідних ескапістських тактик: уникання інтимних

стосунків (19%), ігнорування потреби у медичній допомозі (12%), ізоляція від родини/друзів (7%). Крім того протягом року, що передував опитуванню, по 5–6% респондентів вирішили звільнитися/не влаштуватися на роботу, не звертатися по соціальну допомогу, не відвідувати заходи у публічному просторі (табл. 4.3).

Важливу роль у недопущенні такого розвитку подій відіграє допомога представників соціального оточення – **рідних, друзів, соціальних працівників тощо. Приклад такої допомоги бачимо у життєвих історіях.**

“Если бы подруга не заступилась за меня, не объяснила, что работа с одеждой, нельзя никого заразить, я бы не смогла сама [влаштуватися на роботу]. Я б пришла, попросилась на работу, рассказала о своем статусе, они бы сказали «Нет» и все”

(життєва історія, м. Львів).

Таблиця 4.3. Рішення у зв'язку із ВІЛ-статусом, прийняті протягом останнього року, %

Рішення	Ні	Не стосується	Так
Ви вирішили не займатися сексом	76	5	19
Вирішили не звертатися за медичною допомогою	87	1	12
Ви ізолювалися від сім'ї та/або від друзів	91	2	7
Вирішили не звертатися за соціальною допомогою	88	6	6
Вирішили не влаштовуватися на роботу або звільнилися з роботи	82	12	6
Вирішили не відвідувати громадські заходи	89	6	5
Індекс самодискримінації			30*

*Індекс самодискримінації розраховувався як частка ЛЖВ, які зазначили, що приймали хоча б одне самодискримінаційне рішення протягом останніх 12 місяців

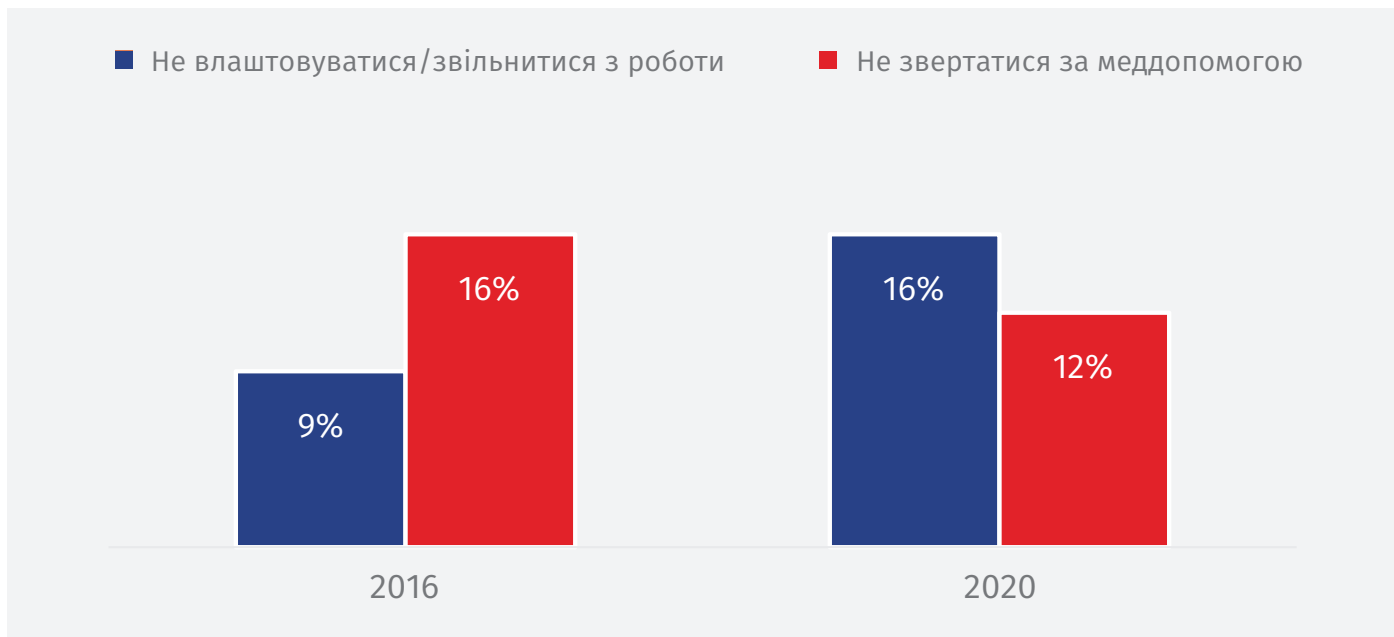
У зв'язку зі зміною соціологічного інструментарію (у трьох попередніх хвилях опитування у подібному питанні використовувався інший перелік альтернатив), коректні співставлення інтегрального показника самодискримінації у динаміці неможливі. Цей показник у 2020 році становить 30% і є нижчим порівняно із відповідним показником попередніх хвиль опитування в основному за рахунок відсутності таких можливих проявів самодискримінації, як «більше не мати дітей» і «більше не вступати у шлюб». Частка позитивних відповідей на ці альтернативи становила 37–39% і 20–21% відповідно, внаслідок чого інтегральний показник самодискримінації був вищим і становив 62% у 2010 і 2013 рр., 56% – у 2013 році.

Натомість дані щодо окремих проявів самодискримінації з опитувань 2016 і 2020 років є співставними. Так, варіант відповіді «вирішили не мати сексуальних контактів» (2016 р.) є подібним до варіанту 2020 р. «вирішили не займатися сексом».

Частка ЛЖВ, які обирали кожен із вказаних варіантів відповіді становить 18% і 19% відповідно, що вказує на стабільність відтворення цього рішення в часі серед частини ЛЖВ.

Є ознаки позитивних змін в таких сферах життя, як зайнятість і медична допомога. За даними 2020 року про рішення не влаштовуватися або звільнитися з роботи повідомили дещо менше опитаних (6%) порівняно із 9% в 2016 році (рис. 4.4). Про рішення не звертатися за медичною допомогою зазначили 16% респондентів у 2016 році і 12% у 2020 році.

Рис. 4.4. Динаміка проявів самодискримінації у сферах зайнятості і медичної допомоги,%



Індекс самодискримінації є дещо вищим серед секс-робітників/робітниць та ЧСЧ (по 33%) порівняно із споживачами наркотиків (29%) і ЛЖВ, які не належать до КГН (30%). Вищим цей індекс є серед тих осіб, хто живе з ВІЛ порівняно недавно. Зокрема серед ЛЖВ, чий стаж життя із ВІЛ становить менше 5 років, індекс самодискримінації сягає 35% проти 26% серед тих, хто живе з ВІЛ понад 10 років.

Разом із тим люди, які живуть із ВІЛ-статусом, демонструють ознаки витривалості, життєстійкості, бажання зберегти звичний спосіб життя. Так, протягом останнього року зверталися по медичну/соціальну допомогу 87–88% респондентів, підтримували контакти із рідними та друзями – 91%, відвідували громадські заходи – 89%, мали інтимні відносини – 76%. Як ми бачили вище, практично кожен п'ятий з опитаних зазначив про покращення хоча б одного із аспектів життя протягом останнього року (індекс позитивного впливу ВІЛ-статусу на життя), які стосуються соціально-психологічної витривалості, стресостійкості, відносин з близькими людьми, звичних соціальних практик.

“На сьогоднішній день я працюю і общаюся з друзями своїми, і это мне помогает. И я помогаю людям с таким же статусом, как у меня”

(життєва історія, м. Запоріжжя).

Життєві історії демонструють, що ЛЖВ, які слідкують за своїм здоров'ям і приймають АРВ-терапію, здатні адаптуватися до своєї життєвої ситуації, будувати нові інтимні і сімейні відносини, планувати народження дітей. Такі відносини мають місце як з ВІЛ-позитивними, так і з ВІЛ-негативними партнерами.

“Так как мы оба ВИЧ-положительные, то мы можем разговаривать на любые темы, о той же болезни или о терапии. Он меня поддерживает, дарит цветы, я не одна, меня ждут дома. Мы уже три года вместе. Купили машину, завели кота и живем, и радуемся жизни”

(життєва історія, м. Миколаїв).

*“Если Бог даст детей, мы будем рожать”
(життєва історія, м. Суми).*

Значну роль у адаптації до свого статусу і насаженні життєвими силами відіграють мережі взаємодопомоги ЛЖВ, спілкуваннями у колі людей із такими ж проблемами, а також допомога медиків, соціальних працівників.

“С нами на группах (взаимопомощи) работали еще соцработники, психологи. И мне это помогло поменять восприятие жизни, я начала радоваться, что все-таки очень много положительных моментов в жизни (красота природы). Появились эмоции положительные, уверенность в том, что я еще не потерянный человек и могу помочь обществу”

(життєва історія, м. Миколаїв).

“Потом немного врач успокоила, что у меня есть шанс лечиться. Я не знала, как будет дальше, но я думала, что будет лучше”

(життєва історія, м. Львів).

Певну частину респондентів тяжкі життєві випробування загартовують, вони розробляють свою стратегію поведінки в житті, лейтмотивом якої є рух і спротив обставинам.

“Главное, не сдаваться. Если сдашься – ты проиграл. Все. Пока можно шевелиться, надо шевелиться. Пока я пытаюсь что-то делать, я живу”

(життєва історія, м. Харків).

Таким чином, прояви самостигматизації та самодискримінації ЛЖВ залишаються досить поширеними: більше половини респондентів зазначили, що протягом останнього року вони відчували негативний вплив ВІЛ-статусу хоча б на 1 із аспектів їхнього життя, майже дві третини респондентів зазначили про наявність хоча б одного негативного почуття щодо себе; кожен третій опитаний приймав хоча б одне самодискримінаційне рішення протягом останніх 12 місяців.

5 **Стигма та дискримінація в закладах охорони здоров'я**

5.1. Обмеження у доступі до медичних послуг та Сід через ВІЛ-статус у медичній сфері.

Згідно з міжнародною методикою «Індекс стигми», у опитувальник для ЛЖВ були включені запитання, які забезпечують отримання даних щодо відмов у медичній допомозі (зокрема у стоматологічному обслуговуванні) та щодо відмов у послугах в сфері сексуального та репродуктивного здоров'я (зокрема послуги з планування сім'ї). Для аналізу загального рівня стигматизації і дискримінації ЛЖВ у медичній сфері та порівняння даних опитування 2020 року з попередніми хвилями розраховувався **інтегральний показник обмеження у доступі до медичних послуг**. Це частка опитаних, які протягом останніх 12 місяців з причини ВІЛ-статусу стикалися з відмовами у медичному обслуговуванні (зокрема у стоматологічній допомозі), а також в послугах у сфері сексуального та репродуктивного здоров'я (зокрема в послугах з планування сім'ї). Інтегральний показник розраховувався до загальної вибірки досліджень.

Результати опитування продовжують демонструвати тенденцію до зниження рівню стигми та дискримінації в медичній сфері. За даними поточного опитування («Індекс Стигми ЛЖВ, 2.0», 2020) 4% респондентів протягом останніх 12 місяців хоча б раз стикалися з обмеженнями у доступі до медичних послуг (включаючи

стоматологічну допомогу та послуги у сфері сексуального і репродуктивного здоров'я) з причин, пов'язаних з ВІЛ-статусом. У 2016

році вказаний показник становив 8%, у 2013 році – 11%, а в 2010 р. – 22%(рис. 5.1).

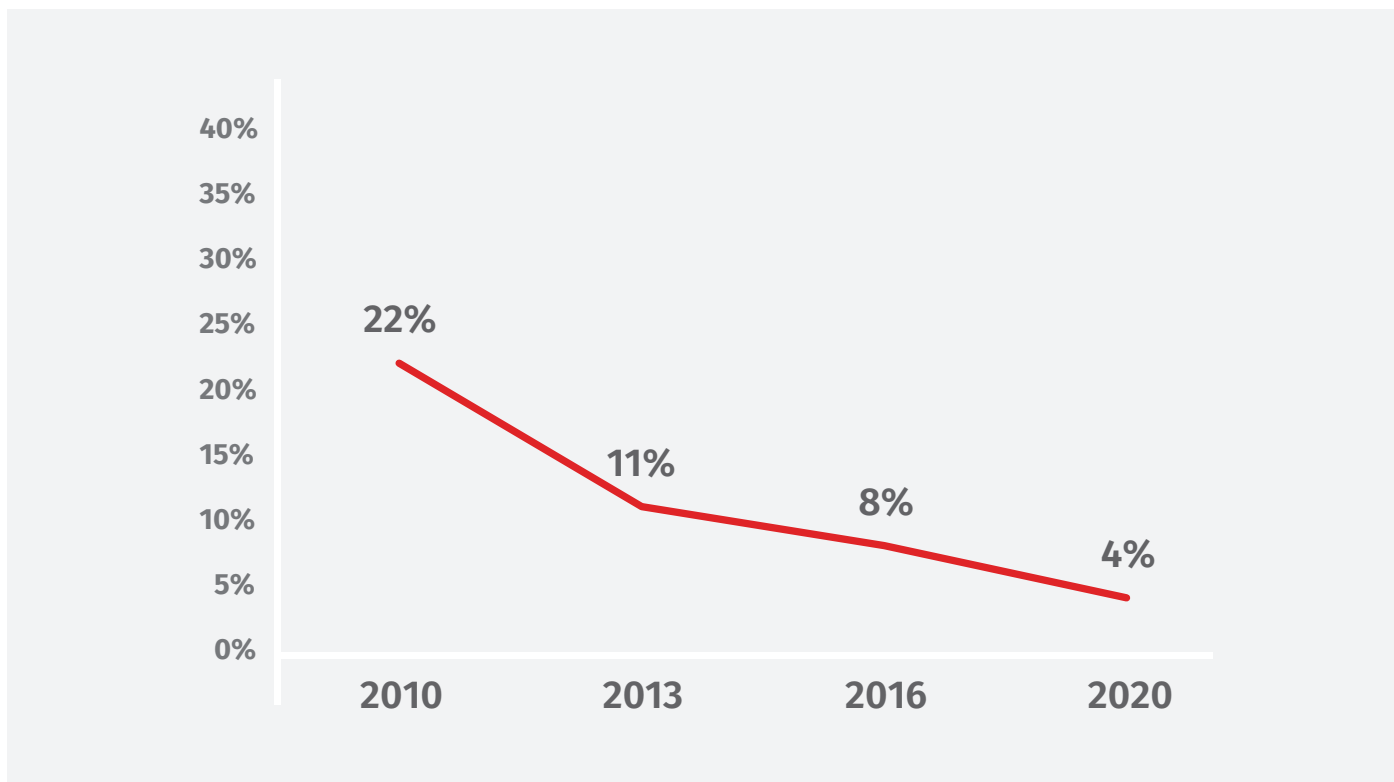


Рис. 5.1. Динаміка інтегрального показника обмеження у доступі до медичних послуг, %

Для узагальненої оцінки рівня стигми та дискримінації в медичній сфері було обраховано відповідний інтегральний показник Сід в медичній сфері.

Показник було розраховано відповідно до керівництва ЮНЕЙДС «Глобальний моніторинг епідемії СНІДу 2020»[https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/global-aids-monitoring_ru.pdf] як частку ЛЖВ, які повідомляють про те, що на власному досвіді стикалися з дискримінацією, пов'язаною з ВІЛ, в установах охорони здоров'я в наступних формах:

- Відмова в наданні медичної допомоги через ВІЛ-позитивний статус.
- Рекомендація не вступати в статеві відносини внаслідок ВІЛ-позитивного статусу.
- З респондентом грубо розмовляли або пліткували через ВІЛ-позитивний статус.
- Респондент піддавався словесним образам через ВІЛ-позитивний статус.

- Респондент піддавався грубому фізичному поводженню через ВІЛ-позитивний статус.
- З респондентом уникали фізичного контакту через ВІЛ-позитивний статус.
- Про ВІЛ-позитивний статус респондента повідомляли третім особам без його згоди.

Згідно з результатами дослідження, з дискримінацією в зв'язку з ВІЛ в установах охорони здоров'я стикались 17% ЛЖВ (рис. 5.2).



Рис. 5.2. Інтегральний показник СіД в медичній сфері, %

За даними дослідження, на ризик зіткнутися з дискримінацією в медичній сфері значимо не впливають основні соціально-демографічні чинники – стать, вік, тип населеного пункту, де проживає респондент. Проте ЛЖВ, які мають значний стаж життя з ВІЛ (більше 10 років) дещо частіше повідомляли про дискримінацію зі сторони медичних працівників, ніж ті, хто живе з ВІЛ менше. Можливо, це може пояснюватися тим, що попри застереження у анкеті респонденти зазначали про досвід

СіД не протягом останнього року, а протягом усього періоду життя з ВІЛ. Також, більший досвід СіД в медичних закладах мають представники ключових груп. Залучення до лікування ВІЛ також впливає на рівень потерпання від дискримінації зі сторони медичних працівників – ті, хто стоять на лікуванні ВІЛ частіше зазначали про досвід СіД (це може бути пояснено тим, що ЛЖВ, які уникають лікування більш схильні до приховування свого статусу при зверненні до медичних установ) (табл. 5.1).

Таблиця 5.1. Інтегральний показник Сід в медичній сфері, %

		Мали досвід Сід зі сторони мед. працівників
Вік	18-34 роки (n=558)	19
	35-49 років (n=1346)	17
	старше 50 років (n=297)	17
Стать	Жінка (n=1070)	19
	Чоловік (n=1131)	16
Тип населеного пункту	Місто (n=1986)	18
	Село (n=215)	14
Стаж життя з ВІЛ	0-2 роки (n=235)	16
	2-5 років (n=764)	14
	6-10 років (n=562)	17
	Понад 10 років (n=640)	22
Належність до КГН	Не належать до КГН (n=1247)	15
	Представники КГН (n=954)	20
	СН (n=736)	20
	СР (n=184)	26
	ЧСЧ (n=113)	19
Залучення до лікування ВІЛ	На лікуванні (n=1854)	18
	Уникають лікування (n=347)	14

Загалом аналіз життєвих історій свідчить, що кількість жорстких проявів Сід з боку медичних працівників поступово зменшується. З кожною хвилиною дослідження збільшується кількість пацієнтів, які розповідали про випадки позитивного ставлення та підтримки з боку медперсоналу, при чому не лише спеціалізованих медзакладів (СНІД-центрів), а й ЗОЗ іншого профілю. У своїх життєвих історіях ЛЖВ наводили приклади позитивного ставлення медичного персоналу до пацієнтів з ВІЛ-статусом, в тому числі розповідали про ситуації, коли саме підтримка медпрацівників дозволила їм прийняти свій діагноз і почати лікування.

«Три місяця назад у мене була операція на позвоночнику... Перед операцією я розказала врачу, что у меня есть ВИЧ-статус. Он абсолютно адекватно отреагировал. Сказал: «Спасибо, что сказали». И никаких дискриминационных действий в отношении меня не было»

(життєва історія, м. Чернігів).

«Я обратилась в медицинский центр по вопросам гинекологии. И доктор предложила мне обследоваться на ВИЧ, потому что она видела в этом возможную причину моих проблем по гинекологии. Я сказала, что уже давно знаю о своем статусе, но не хочу ничего предпринимать, потому что меня все устраивает. К моему удивлению, она переживала, мне кажется, больше, чем я. Она начала меня убеждать, что если я не буду принимать терапию от ВИЧ, то и проблемы по гинекологии у меня тоже не уйдут, что это все взаимосвязано, что я должна заботиться о своем здоровье. Мы с ней долго общались, я несколько раз приходил на прием. И в итоге, она меня убедила все-таки пойти в СПИД-центр. И я встала на учет, как положено, и начала пить терапию. Я периодически прихожу к ней на осмотр. Она спрашивает, как у меня дела, принимаю ли я таблетки как у меня со здоровьем, как у меня самочувствие»

(життєва історія, м. Одеса).

5.2. Тестування на ВІЛ

Для більшості опитаних респондентів (85%) проходження тестування на ВІЛ було їх власним рішенням. При цьому, 77% вирішили пройти тестування свідомо і з власної волі, а 8%, хоч і прийняли рішення пройти тестування самостійно, але зробили це під тиском з боку інших людей. Десята частина опитаних (12%) зазначили, що їм зробили тест без їхнього відома і вони дізналися про це вже після того, як зробили тест. Ще 2% ЛЖВ примусили пройти тест на ВІЛ без їхньої згоди (рис. 5.3).

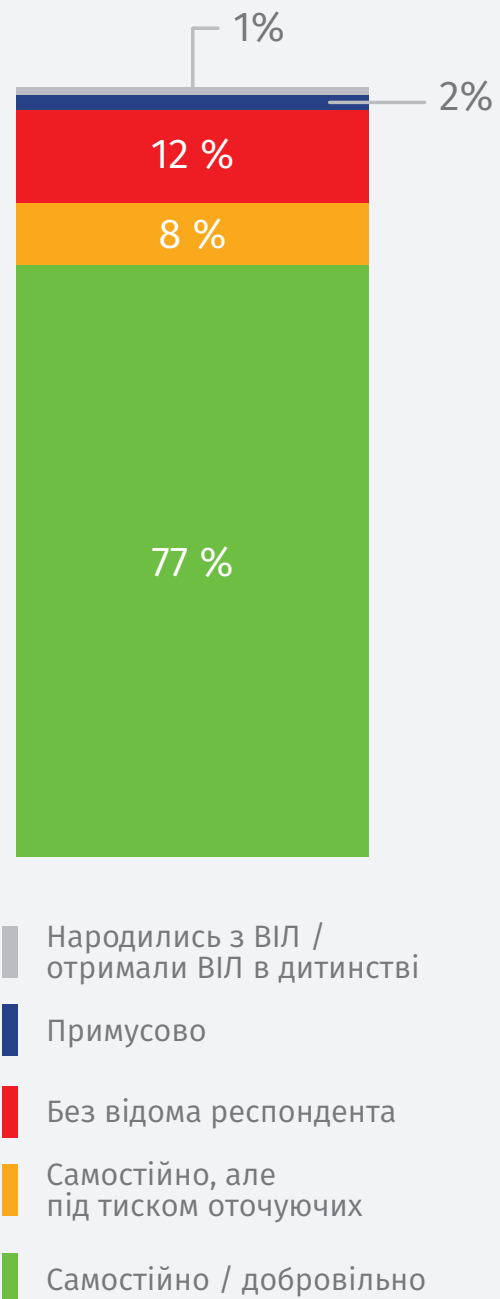
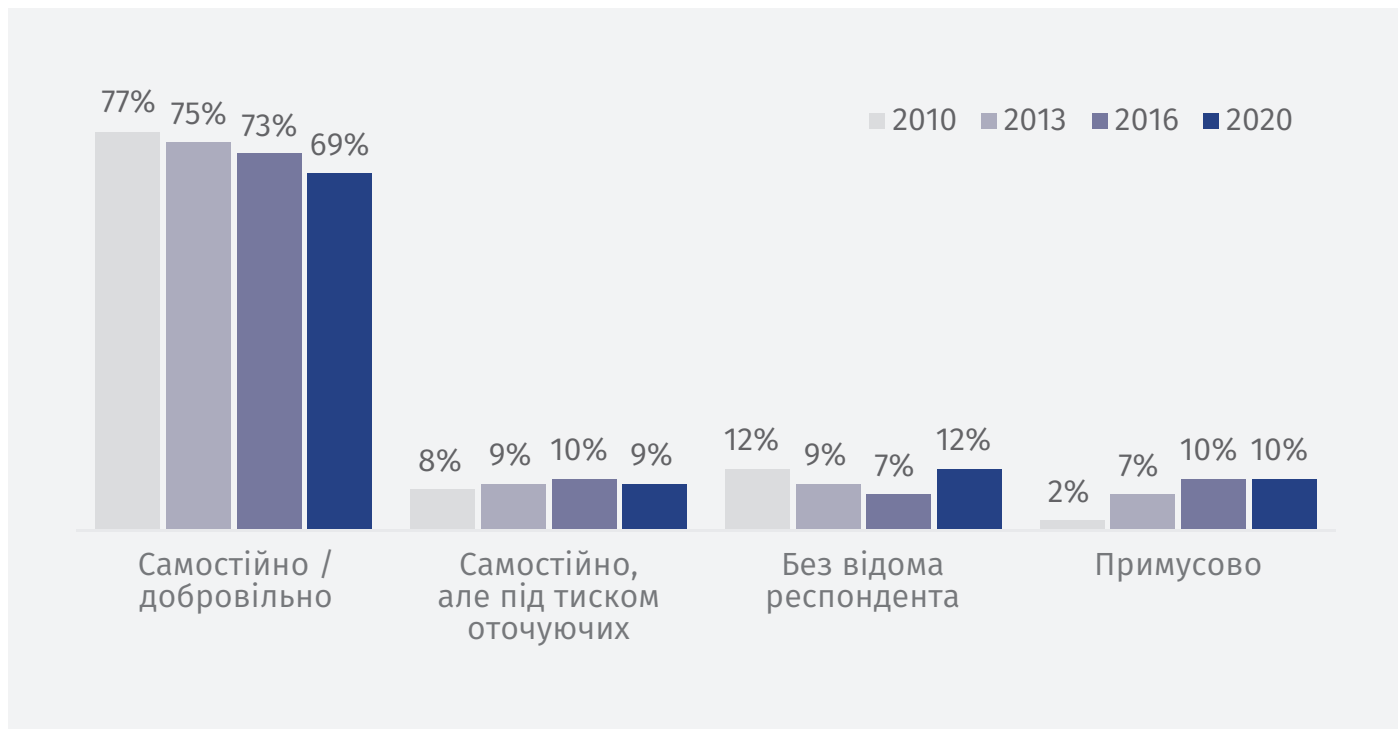


Рис. 5.3. Добровільність прийняття опитаними рішення про проходження КіТ,%

Порівняно з минулими хвилями опитування, помітна певна позитивна динаміка: зростання частки тих, хто тестувався добровільно, та зменшення долі тих, хто був протестований на ВІЛ примусово (рис. 5.4).

Рис. 5.4. Добровільність прийняття опитаними рішення про проходження КіТу динаміці, %

Спостерігається позитивна тенденція щодо збільшення частки добровільно та свідомо протестованих на ВІЛ залежно від тривалості життя з відомим ВІЛ-статусом: від 66% для тих, чий діагноз було встановлено понад 10 років тому до 85% – для респондентів зі стажем до 2 років (табл. 5.2).

Аналогічною є тенденція щодо зменшення відсотку протестованих примусово або без згоди – чим менший стаж життя з ВІЛ, тим менший шанс мали опитані стикнутись з порушеннями їх прав щодо добровільності проходження тестування на ВІЛ.

Таблиця 5.2. Добровільність проходження КіТ, % за стажем життя з ВІЛ

	0-2 роки (n=235)	2-5 років (n=764)	6-10 років (n=562)	Понад 10 років (n=640)
Самостійно/добровільно	85	82	78	66
Самостійно, але під тиском оточуючих	6	7	8	8
Без відома респондента	9	9	11	19
Примусово	0	1	1	4
Народилися з ВІЛ/отримали ВІЛ в дитинстві	0	0	1	3

Представники ключових груп стикаються з порушеннями права на добровільність проходження тестування на ВІЛ частіше, ніж ті ЛЖВ, які не відносяться до жодної КГН. Так, серед тих ЛЖВ, які відносяться до хоча б однієї ключової групи, прийняли рішення протестуватися самостійно та добровільно (без тиску зі сторони оточуючих) 74% респондентів, тоді як серед тих, хто не відноситься до жодної з КГН така частка складає 79%. При цьому, в більшій мірі з дискримінацією при проходженні тестування на ВІЛ стикаються представники спільнот споживачів наркотиків та секс-працівників (свідомо та добровільно проходили тестування 73% та 72%

відповідно); серед представників ЧСЧ частка тих, хто проходив тестування з власної волі та без примусу складає 89%.

Серед ЛЖВ, які на даний час знаходяться на лікуванні ВІЛ, більша частка тих, хто прийняв рішення про тестування самостійно та добровільно (78% порівняно з 72% серед респондентів, які уникають лікування. Водночас, серед тих, хто уникає лікування, частіше зустрічається тестування без відома респондентів (17% порівняно з 12%) (табл. 5.3). Це може свідчити, про те, що порушення прав людей на добровільність тестування підвищує ризик того, що ЛЖВ в подальшому не будуть залучені до системи лікування ВІЛ.

Таблиця 5.3. Добровільність проходження КІТ, % за залученням до лікування ВІЛ

	На лікуванні ВІЛ (n=1854)	Уникають лікуванні ВІЛ (n=347)
Самостійно/добровільно	78	72
Самостійно, але під тиском оточуючих	8	8
Без відома респондента	12	17
Примусово	2	2
Народилися з ВІЛ/отримали ВІЛ в дитинстві	1	1

Головною причиною проходження тестування на ВІЛ опитані (ті, хто прийняв рішення пройти тестування самостійно, в т.ч. повністю добровільно, або під тиском оточуючих) назвали направлення в рамках взаємодії із системою охорони здоров'я – 42% опитаних пройшли тестування за порадою медичного працівника або в рамках певної медичної процедури (наприклад, передпологовий догляд, медичне чоловіче обрізання, перевірка/лікування ЗПСШ, доконтактна профілактика

(PrEP)). Ще частина респондентів (6%) пройшли тестування в рамках взаємодії з НУО. Другою основною причиною є проходження тестування внаслідок наявності у респондента підозри про ризик ВІЛ-інфекції – дана причина була актуальна для 28% опитаних. Крім того, 8% мали симптоми, які, за думкою респондентів, могли свідчити про наявність ВІЛ. Приблизно десята частина опитаних (9%) пройшли тестування просто тому, що хотіли знати свій ВІЛ-статус (рис. 5.5).

Рис. 5.5. Причина проходження тестування на ВІЛ, %



Для респондентів молодшого віку (18-34 роки) більш актуальною, порівняно зі старшими віковими групами, є причина «Просто хотілося знати» (13% порівняно із 6-8%). Зі збільшенням віку зростає

актуальність причини проходження тестування на ВІЛ внаслідок наявності симптомів, які могли б свідчити про ВІЛ-інфекцію – з 5% до 15% (табл. 5.4).

Таблиця 5.4. Головна причина проходження тестування на ВІЛ, % за віком

	18-34 роки (n=467)	35-49 років (n=1148)	старше 50 років (n=248)
Порадив пройти тест медичний працівник або тест був частиною медичної процедури	40	42	41
Підозрювали про ризик ВІЛ-інфекції	28	28	25
Просто хотіли знати	13	8	6
Погано почувалися, думали, що це може бути пов'язано з ВІЛ	5	8	15
В результаті взаємодії з НУО	6	7	7
Це було вимогою (наприклад, при працевлаштуванні, отриманні візи тощо)	3	4	3
Інша причина	4	3	3

Жінки частіше проходять тестування на ВІЛ за направленням медичних працівників, порівняно з чоловіками (47% та 37% відповідно). Для чоловіків, у той же час, більш актуальними, ніж для жінок були причини «Підозра про ризик ВІЛ-інфекції» (30% проти 25%) та «Просто хотілося знати» (10% проти 7%).

Мешканці сільських населених пунктів частіше за міських мешканців проходили тестування в рамках медичного супроводу – за направленням лікаря тестувалися на ВІЛ 51% опитаних з сільської місцевості, порівняно з 41% в містах.

Серед респондентів, які мають менший стаж життя з ВІЛ, більшою є частка тих, хто проходив тестування в рамках взаємодії з НУО (4% серед тих, хто живе з ВІЛ більше 10 років, 5% – стаж життя з ВІЛ 6-10 років, 8% – 2-5 років, 9% – до 2-х років). Крім того, є певна тенденція збільшення актуальності причини «Просто хотілося знати» в залежності від зменшення стажу життя з ВІЛ – від 7% до 12% (табл. 5.5).

Таблиця 5.5. Головна причина проходження тестування на ВІЛ, % за стажем життя з ВІЛ

	0-2 роки (n=214)	2-5 років (n=684)	6-10 років (n=487)	Понад 10 років (n=478)
Порадив пройти тест медичний працівник або тест був частиною медичної процедури	41	42	41	42
Підозрювали про ризик ВІЛ-інфекції	23	26	31	28
Просто хотіли знати	12	10	7	7
Погано почувалися, думали, що це може бути пов'язано з ВІЛ	10	7	8	10
В результаті взаємодії з НУО	9	8	5	4
Це було вимогою (наприклад, при працевлаштуванні, отриманні візи тощо)	3	2	4	4
Інша причина	2	4	3	4

Представники ключових груп рідше порівняно із респондентами, які до них не належать, проходять тестування за направленням медичних працівників (33% порівняно з 48%). При цьому, для представників ключових груп більш актуальними є причини «Підозра на ВІЛ-інфекцію» (33% порівняно з 23%) та «Взаємодія з НУО» (10% порівняно з 4%). Серед ЧСЧ значимо менша частка опитаних (порівняно із іншими ключовими групами

та із тими, хто до них не відноситься) проходили тестування за направленням в рамках медичної системи (19% порівняно з 32-35%). Для ЧСЧ, в той же час, більш актуальною є причина проходження тестування на ВІЛ з цікавості (19% порівняно з 6-8%). Споживачі наркотиків рідше за інші ключові групи проходять тестування в результаті взаємодії з НУО – 8% порівняно з 15% (табл. 5.6).

Таблиця 5.6. Головна причина проходження тестування на ВІЛ, %за належністю до КГН

	Не належать до КГН (n=1068)	Представники КГН (n=795)	СН (n=606)	СР (n=151)	ЧСЧ (n=103)
Порадив пройти тест медичний працівник або тест був частиною медичної процедури	48	33	35	32	19
Підозрювали про ризик ВІЛ	23	33	34	30	35
Просто хотіли знати	9	9	8	6	19
Погано почувалися, думали, що це може бути пов'язано з ВІЛ	9	8	8	9	7
В результаті взаємодії з НУО	4	10	8	15	15
Це було вимогою	3	4	4	6	1
Інша причина	4	3	4	3	4

Більшість опитаних (70%) пройшли тестування на ВІЛ одразу ж, як тільки задумалися про те, що потрібно його пройти. Ще 15% респондентів пройшли

тестування впродовж півроку, після того, як ідея пройти тестування прийшла їм на думку. 10% ЛЖВ зволікали з проходженням тестування від 6 місяців і більше (рис. 5.6).



Рис. 5.6. Проміжок часу між моментом, коли респонденти вперше задумалися про проходження тестування, та моментом, коли вони його пройшли, %

При порівнянні даних різних хвиль дослідження, спостерігається стійка тенденція до зменшення часового проміжку між моментом, коли респонденти

вперше замислюються про проходження тестування на ВІЛ та безпосередньо самим проходженням даної процедури (рис. 5.7).

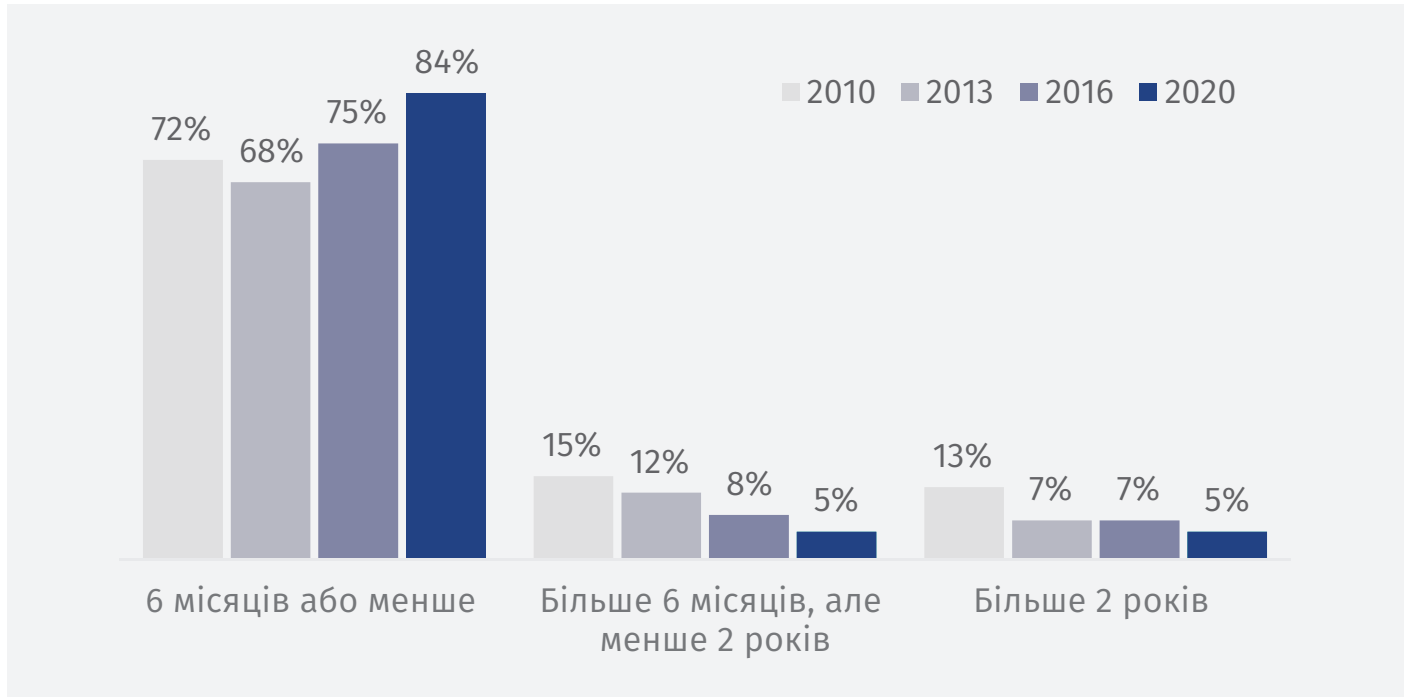


Рис. 5.7. Проміжок часу між тим, коли респонденти вперше задумалися про проходження тестування, та моментом, коли вони його пройшли, у динаміці, %

Серед тих, хто живе з ВІЛ більше 10 років, значимо менша частка опитаних, порівняно з іншими респондентами, проходили

тестування одразу, не задумуючись, і водночас значимо більше тих, хто зволікали з тестуванням (табл. 5.7).

Таблиця 5.7. Проміжок часу між моментом, коли респонденти вперше задумалися про проходження тестування, та моментом, коли вони його пройшли, % за стажем життя з ВІЛ

	0-2 роки (n=214)	2-5 років (n=684)	6-10 років (n=487)	Понад 10 років (n=478)
Не задумувався/ась, зробив/ла тест одразу	73	70	72	65
6 місяців або менше	14	16	12	13
Більше 6 місяців, але менше 2 років	5	4	5	5
Більше 2 років	2	4	5	9
Не знаю/не пам'ятаю	6	5	6	9

Представники ключових груп більш схильні до тривалого зволікання із проходженням тестування, порівняно із тими респондентами, які до ключових груп не належать (табл. 5.8). Так, серед тих, хто не є представником жодної КГН, 74% опитаних проходили тестування одразу,

тоді, як серед представників ключових груп частка таких респондентів складає 64%. Необхідно зазначити, що для представників спільноти ЧСЧ більш характерний тривалий проміжок часу між моментом виникнення думки про доцільність тестування та його проходженням.

Таблиця 5.8. Проміжок часу між моментом, коли респонденти вперше задумалися про проходження тестування, та моментом, коли вони його пройшли, % за належністю до КГН

	Не належать до КГН (n=1068)	Представники КГН (n=795)	СН (n=606)	СР (n=151)	ЧСЧ (n=103)
Не задумувався/ась, зробив/ла тест одразу	74	64	65	64	53
6 місяців або менше	12	16	15	19	25
Більше 6 місяців, але менше 2 років	4	6	6	5	6
Більше 2 років	4	6	6	5	11
Не знаю/не пам'ятаю	6	8	8	7	5

П'ята частина всіх опитаних (21%) зазначили, що побоювалися реакції з боку інших людей (друзів, членів сім'ї, роботодавця або знайомих) на можливий позитивний результат тесту на ВІЛ, який змусив їх відкласти проходження тестування. Необхідно зазначити, що частка тих, хто мав страх та зволікав із тестуванням, значимо вища серед жінок, ніж серед чоловіків (24% проти 19%).

Таким чином, результати дослідження демонструють тенденцію до збільшення частки ЛЖВ, які пройшли тестування на ВІЛ добровільно та свідомо – від 69% у 2010 році до 77% у 2020 році. Водночас з року у рік продовжує зменшуватися відсоток тих ЛЖВ, які були протестовані примусово (від 10% у 2010 році до 2% у 2020 році). Представники ключових груп, особливо споживачі наркотиків та секс-працівники, стикаються з порушеннями права на добровільність проходження тестування на ВІЛ частіше.

5.3. Досвід лікування ВІЛ-інфекції та прихильність до АРТ

Серед опитаних ЛЖВ (всіх, крім тих, хто народився з ВІЛ або отримав ВІЛ-інфекцію в дитинстві) дві третини (68%) зазначили, що відклали початок медичного нагляду та лікування ВІЛ¹. Частка ЛЖВ, які відклали лікування, серед жінок вища, ніж серед чоловіків (74% порівняно з 62%). Подібним чином, частка тих, хто відкладав лікування, вища серед представників ключових груп, ніж серед, тих, хто до них не належить (70% проти 65%). В розрізі ключових груп, найбільше тих, хто не одразу почав лікування – серед секс-працівниць (73%); серед споживачів наркотиків їх 65%, серед ЧСЧ – 56%.

Для тих респондентів, хто мав перерву між встановленням діагнозу «ВІЛ-інфекція» та початком лікування ВІЛ, основними причинами цієї перерви є побоювання,

¹ Розраховано, як частку респондентів, які в питанні «Чи примусило Вас що-небудь із нижче вказаного відкласти початок медичного нагляду та лікування ВІЛ?» обрали хоча б одну причину, по якій відклали лікування.

що сторонні люди дізнаються про ВІЛ-статус (актуально для 74% респондентів, які відклали лікування) та неготовність що-небудь робити з ВІЛ-інфекцією (68%) (рис. 5.8). Також значна кількість опитаних побоювались негативного відношення або дискримінаційних дій з боку медичних

працівників та хвилювались, що про ВІЛ-статус дізнається сім'я або друзі (62-61% відповідно). Попередній негативний досвід взаємодії з медичними працівниками, внаслідок якого було відкладено лікування ВІЛ, мали третина опитаних.



Рис. 5.8. Причини відкладання медичного нагляду та лікування ВІЛ, % до тих, хто відкладав (n=1471)

Коли-небудь переривали лікування ВІЛ² майже половина опитаних – 47% (серед всіх, крім тих, хто народився з ВІЛ/отримав ВІЛ-інфекцію в дитинстві). Як і при зволіканні з початком лікування, при перериванні лікування, основними причинами

відкладання відновлення лікування ВІЛ були страх, що сторонні люди дізнаються про ВІЛ-статус (43% тих, хто переривав лікування) та неготовність що-небудь робити з ВІЛ-інфекцією (42%) (рис. 5.9).

² Розраховано, як відсоток респондентів, які в питанні «26. Якщо Ви коли-небудь переривали лікування ВІЛ, чи примусило Вас що-небудь із нижче вказаного відкласти відновлення лікування ВІЛ?» не обрали варіант «а. Ви ніколи не переривали лікування ВІЛ».



Рис. 5.9. Причини відкладання відновлення лікування ВІЛ при перериванні, % до тих, хто відкладав (n=1015)

Серед всіх опитаних (крім тих, хто народився з ВІЛ/отримав ВІЛ-інфекцію в дитинстві) 17% ніколи не отримували антиретровірусну терапію (АРТ); відповідно, 83% мають досвід отримання АРТ. Серед тих опитаних, які коли-небудь отримували терапію, 8% почали прийом АРТ одразу після встановлення

діагнозу «ВІЛ-інфекція»; ще майже третина опитаних (30%) почали її прийом впродовж місяця з моменту встановлення діагнозу. Чверть респондентів почали приймати АРТ після 2 років життя з ВІЛ (рис. 5.10).

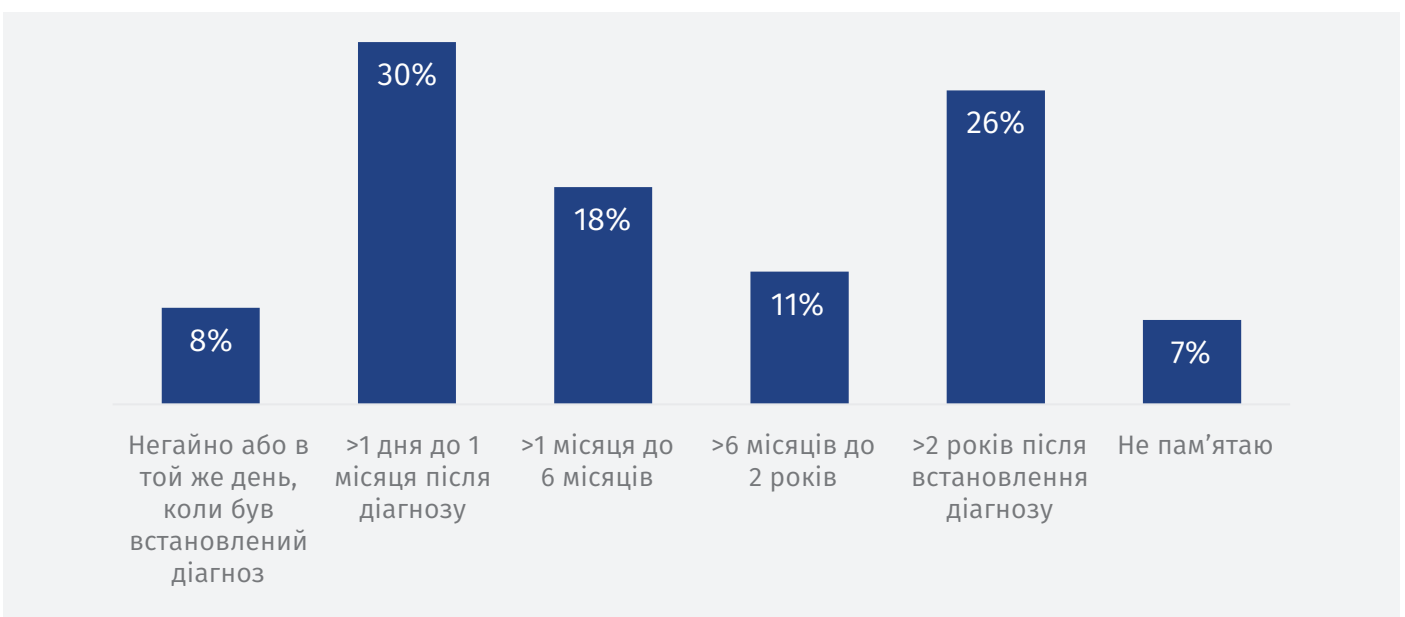


Рис. 5.10. Початок прийому АРТ, %

Відмінностей в термінах початку прийому АРТ за статтю не спостерігається. Натомість серед ЛЖВ молодшого віку спостерігається тенденція до більш раннього початку прийому АРТ (табл. 5.9). Аналогічна тенденція спостерігається щодо стажу життя з ВІЛ: чим довше респонденти живуть з ВІЛ,

тим пізніше після встановлення діагнозу вони починали прийом АРТ (табл. 5.10). Останнє вочевидь пов'язано зі зміною протоколів лікування ВІЛ у відповідності із міжнародними вимогами щодо максимально раннього початку прийому АРТ.

Таблиця 5.9. Початок прийому АРТ, % за віком

	18-34 роки (n=415)	35-49 років (n=1130)	старше 50 років (n=259)
Негайно або в той же день, коли був встановлений діагноз	14	5	6
>1 дня або до 1 місяця (30 днів) після діагнозу	38	26	32
>1 місяця до 6 місяців після діагнозу	19	18	15
>6 місяців до 2 років після діагнозу	10	12	9
>2 років після встановлення діагнозу	14	30	28

Таблиця 5.10. Початок прийому АРТ, % за стажем життя з ВІЛ

	0-2 роки (n=163)	2-5 років (n=606)	6-10 років (n=489)	Понад 10 років (n=546)
Негайно або в той же день, коли був встановлений діагноз	21	10	5	3
>1 дня або до 1 місяця (30 днів) після діагнозу	60	46	24	8
>1 місяця до 6 місяців після діагнозу	13	24	21	10
>6 місяців до 2 років після діагнозу	3	11	17	9
>2 років після встановлення діагнозу	1	7	25	55
Не пам'ятаю	2	2	8	14

Також тенденція до більш пізнього початку прийому АРТ спостерігається серед ключових груп: значимо менша частка представників КГН починають приймати АРТ негайно (5%) або впродовж першого місяця після встановлення діагнозу (23%), порівняно з тими ЛЖВ, які не належать

до КГН (9% та 35% відповідно) (табл. 5.11). При цьому, споживачі наркотиків починають прийом АРТ загалом пізніше за представників інших ключових груп.

Таблиця 5.11. Початок прийому АРТ, % за належністю до КГН

	Не належать до КГН (n=985)	Представники КГН (n=819)	СН (n=619)	СР (n=158)	ЧСЧ (n=108)
Негайно або в той же день, коли був встановлений діагноз	9	5	3	7	13
>1 дня або до 1 місяця (30 днів) після діагнозу	35	23	20	27	28
>1 місяця до 6 місяців після діагнозу	18	18	17	23	20
>6 місяців до 2 років після діагнозу	10	13	12	10	19
>2 років після встановлення діагнозу	20	34	39	30	19
Не пам'ятаю	8	7	9	4	2

Для більшості тих, хто приймає (або колись приймав) АРТ, рішення почати її прийом було самостійним – при початку прийому терапії респондентам були пояснені переваги, і вони вирішили почати лікування, як тільки їм його запропонували (72%). Ще п'ята частина опитаних (21%)

також приймали рішення самостійно, але вирішили почекати і почали лікування пізніше. Тільки 3% опитаних ЛЖВ медичний персонал примусив почати лікування (рис. 5.11).

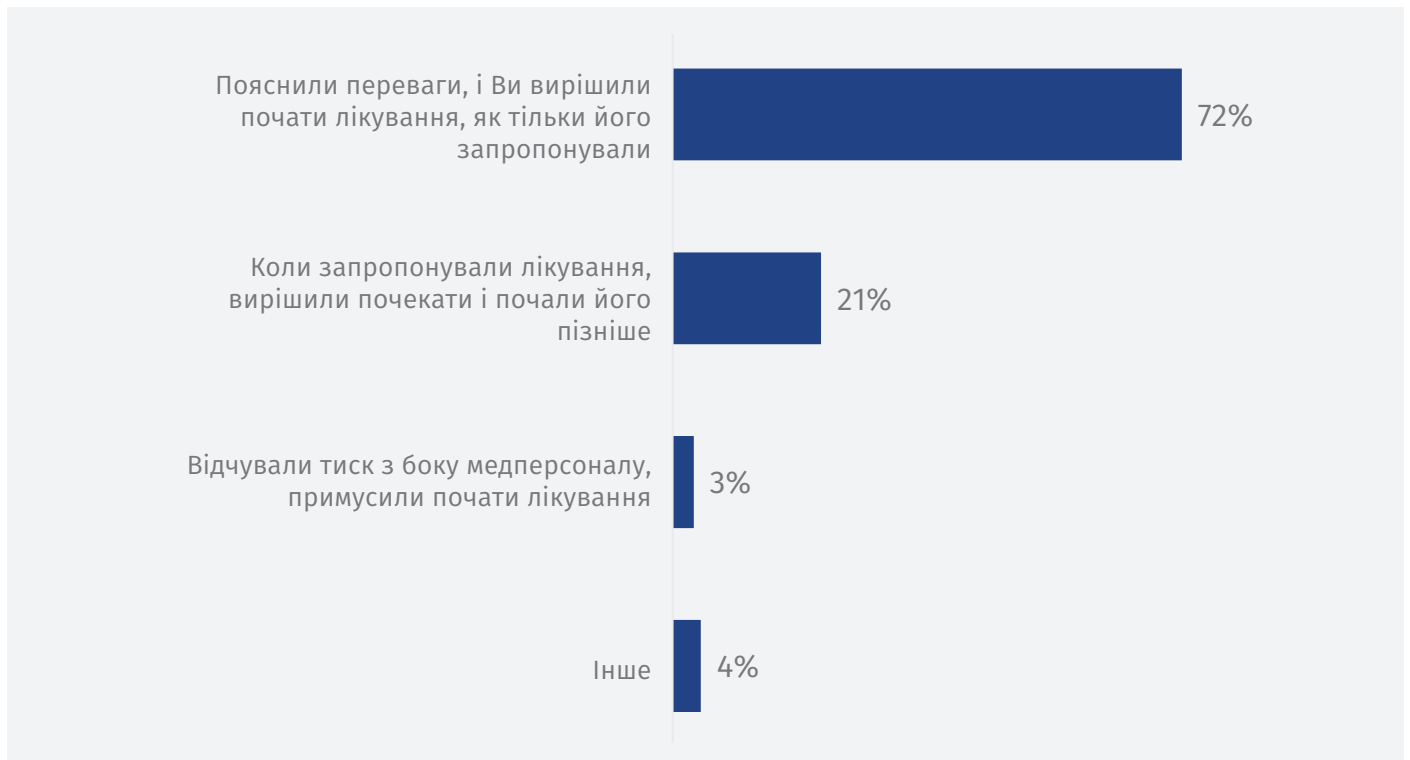


Рис. 5.11. Добровільність рішення про початок прийому АРТ, %

При цьому, спостерігається залежність від стажу життя з ВІЛ: серед тих, чий діагноз було встановлено порівняно недавно, більше тих,

хто почав лікування свідомо та добровільно (табл. 5.12).

Таблиця 5.12. Добровільність рішення про початок АРТ, % за стажем життя з ВІЛ

	0-2 роки (n=163)	2-5 років (n=606)	6-10 років (n=489)	Понад 10 років (n=546)
Пояснили переваги, і Ви вирішили почати лікування, як тільки його запропонували	85	78	67	66
Коли запропонували лікування, Ви вирішили почекати і почали його пізніше	13	16	25	25
Відчували тиск з боку медперсоналу, примусили почати лікування	1	3	3	3
Інше	1	3	4	6

Серед тих, хто коли-небудь починав прийом АРТ, переважна більшість (72%) не припиняли прийом АРТ протягом останніх 12 місяців, відповідно 28% переривали прийом АРТ за останній рік³. Серед осіб старшого віку, порівняно з більш молодими ЛЖВ, переривань АРТ за останній рік було менше: у віковій групі старше 50 років зазначили про відсутність переривань 80%, порівняно з 71% серед осіб віком 35-49 років та 69% серед респондентів віком

18-34 роки. Крім того, серед ЛЖВ, які живуть з ВІЛ менше 2 років, вищою є частка тих, хто не переривав прийом АРТ за останні 12 місяців (81% порівняно з 69- 73% серед тих, хто живе з ВІЛ протягом більш тривалого часу). Ще одним фактором, який впливає на переривання АРТ є належність до ключових груп: представники КГН переривали прийом АРТ рідше, ніж ті, хто не відноситься до них (табл. 5.13).

Таблиця 5.13. Переривання прийому АРТ, % за належністю до КГН

	Не належать до КГН (n=981)	Представники КГН (n=816)	СН (n=616)	СР (n=158)	ЧСЧ (n=108)
Не припиняли прийом АРТ протягом останніх 12 місяців	69	75	71	82	93

Респонденти, які мали проблеми з прийомом АРТ, у якості причин переривання прийому препаратів, досить часто вказували фактори, пов'язані зі стигмою. Зокрема найчастіше йшлося про відсутність готовності що-небудь робити щодо свого ВІЛ-статусу (44%), хвилювання, що хто-небудь дізнається про ВІЛ-статус (23%) та страх, що медичні працівники будуть

погано ставитися до респондента або розкриють ВІЛ-статус без його згоди (9%). 1% повідомили, що їм відмовили у наданні лікування ВІЛ (АРТ) через те, що на той момент вони вживали наркотики. Аналіз відповідей на запитання щодо причин переривання АРТ, не пов'язаних зі стигмою, демонструє, що серед тих респондентів, які коли-небудь починали

³ Розраховано, як частку респондентів, які в питанні «29. Якщо Ви протягом останніх 12 місяців припиняли приймати АРТ на будь-який період часу, чи було це пов'язано з якими-небудь із перерахованих і пов'язаних зі стигмою причин?» обрали будь-який інший варіант окрім «5. Н/С – Ви не припиняли прийом АРТ протягом останніх 12 місяців».

прийом АРТ, 55% не переривали лікування АРТ; 19% опитаних переривали, але раніше, ніж протягом останніх 12 місяців. Частка тих, хто раніше приймав АРТ, але на даний момент не приймає її складає 15%⁴. Головною не пов'язаною зі стигмою причиною того, що на даний момент ці опитані не приймають лікування від

ВІЛ вони назвали те, що не відчувають, що лікування необхідне – ця причина є актуальною майже для половини опитаних (45%). Крім того, п'ята частина (22%) не може переносити побічні ефекти препаратів, а 13% не мають можливості забрати препарати із клініки/аптеки (рис. 5.12).



Рис. 5.12. Причини переривання АРТ (не пов'язані зі стигмою), % до тих, хто переривав (n=339)

Для чверті (27%) тих респондентів, які починали прийом АРТ-препаратів, але за останні 12 місяців мали переривання, страх, що хтось може дізнатися про їх ВІЛ статус, був причиною того, що вони пропускали прийоми АРТ.

Половина всіх опитаних ЛЖВ (51%) зазначили про те, що вони впродовж останніх 12 місяців були повідомлені про невизначене вірусне навантаження. Частина опитаних не перевіряла вірусне навантаження за останні 12 місяців, або перевіряла, але ще не має результату (21% та 10% відповідно). У 7% вірусне навантаження визначається або вірус не пригнічений.

Десята частина респондентів (11%) повідомили про те, що не знають, що таке вірусне навантаження або вірусна супресія. Прослідковується залежність відповідей респондентів про рівень їхнього вірусного навантаження від віку і стажу життя з ВІЛ. Так, ЛЖВ молодшого віку (18-34 роки) рідше, порівняно з іншими віковими групами, зазначали, що їм повідомляли про невизначене вірусне навантаження – 47% проти 52% серед вікової категорії 35-49 років та 58% серед ЛЖВ старше 50 років (табл. 5.14).

⁴ Розраховано, як відсоток респондентів, які в питанні «30. Яка ГОЛОВНА (не пов'язана зі стигмою) причина того, що Ви на даний момент не приймаєте лікування від ВІЛ (АРТ)?» обрали яку-небудь з причин того, що вони на даний момент не приймають АРТ.

Таблиця 5.14. Наявність невизначеного вірусного навантаження, % за віком

	18-34 роки (n=558)	35-49 років (n=1346)	старше 50 років (n=297)
Так	47	52	58
Ні, протягом останніх 12 місяців не перевіряли ВН	23	21	18
Ні, перевіряли ВН, і чекають результат	10	9	10
Ні, ВН визначається або вірус не пригнічений	8	8	4
Не знають, що таке ВН або вірусна супресія	47	52	58

Чим менший стаж життя з ВІЛ мали респонденти, тим менша частка серед них тих, хто зазначав, що їм повідомляли про наявність вірусної супресії (невизначеного ВН) – від 27% у тих ЛЖВ, хто живе з ВІЛ менше 2-х років до 58% у тих, хто має стаж життя з ВІЛ понад 10 років. Більшій частині опитаних серед групи ЛЖВ з найменшим

досвідом життя з ВІЛ (менше 2-х років), порівняно з іншими групами, не перевіряли вірусне навантаження за останні 12 місяців (17% порівняно з 8-9%). Крім того, ЛЖВ з малим стажем життя з ВІЛ мають менше інформації про те, що таке взагалі «вірусне навантаження» (табл. 5.15).

Таблиця 5.15. Наявність невизначеного ВН, % за стажем життя з ВІЛ

	0-2 роки (n=235)	2-5 років (n=764)	6-10 років (n=562)	Понад 10 років (n=640)
Так	27	49	57	58
Ні, протягом останніх 12 місяців не перевіряли ВН	19	22	20	21
Ні, перевіряли ВН, і чекають результат	17	9	9	8
Ні, ВН визначається або вірус не пригнічений	10	8	7	6
Не знають, що таке ВН або вірусна супресія	28	12	7	6

Представники ключових групи частіше зазначали про те, що за останній рік їм повідомляли про наявність пригніченого вірусу (54% проти 49%). Серед ключових груп найчастіше про наявність невизначеного ВН повідомляли ЧСЧ (табл. 5.16). Крім того,

серед ЛЖВ, які не належать до жодної КГН, більша частка респондентів, які взагалі не знають що таке вірусне навантаження (12% порівняно з 8%). Серед ЧСЧ таких опитаних найменше.

Таблиця 5.16. Наявність невизначеного ВН, % за належністю до КГН

	Не належать до КГН (n=1247)	Представники КГН (n=954)	СН (n=736)	СР (n=184)	ЧСЧ (n=113)
Так	49	54	51	54	72
Ні, протягом останніх 12 місяців не перевіряли ВН	21	20	22	18	8
Ні, перевіряли ВН, і чекають результат	10	9	9	9	10
Ні, ВН визначається або вірус не пригнічений	7	8	9	9	9
Не знають, що таке ВН або вірусна супресія	12	8	9	11	2



Рис. 5.13. Місця отримання послуг, пов'язаних з медичним наглядом та лікуванням ВІЛ, %

Якщо порівнювати профілі (розподіл за соціально-демографічними характеристиками) категорій респондентів відповідно до їх залученості до отримання послуг з медичного нагляду та лікування ВІЛ інфекції, то прослідковуються наступні тенденції (табл. 5.17):

- Вік респондентів не впливає на рівень їх залученості до системи лікування ВІЛ.
- Серед ЛЖВ, які уникають лікування ВІЛ, більша частка жінок, ніж серед тих опитаних, які отримують послуги з нагляду та лікування ВІЛ.

- Серед респондентів, які не отримують лікування, вища частка опитаних з міських населених пунктів.
- ЛЖВ з меншим стажем життя з ВІЛ більш схильні до уникання отримання послуг, пов'язаних з лікуванням ВІЛ.
- Серед тих, хто не отримує послуги з лікування ВІЛ-інфекції, більше частка тих ЛЖВ, які не належать до ключових груп, ніж серед тих опитаних, які залучені до лікування. Представники спільноти ЧСЧ менш схильні до уникання лікування ВІЛ.

Таблиця 5.17. Профіль респондентів, які залучені та НЕ залучені до лікування ВІЛ, %

		Отримують лікування ВІЛ (n=1854)	Уникають лікування ВІЛ (n=347)
Вік	18-34 роки	25	29
	35-49 років	61	60
	старше 50 років	14	11
Стать	Жінка	47	55
	Чоловік	53	45
Тип населеного пункту	Місто	89	95
	Село	11	5
Стаж життя з ВІЛ	0-2 роки	10	16
	2-5 років	33	44
	6-10 років	27	19
	Понад 10 років	31	21
Належність до КГН	Не представники КГН	56	63
	Представники КГН	44	37
	СН	34	31
	СР	9	7
	ЧСЧ	6	1



Значимо більше значення, ніж серед тих, хто залучений до лікування ВІЛ



Значимо менше значення, ніж серед тих, хто залучений до лікування ВІЛ

Серед респондентів, які залучені до лікування ВІЛ-інфекції, 14% зазначили про те, що за останні 12 місяців вони стикались з проявами стигми та дискримінації з боку персоналу медичного закладу, в якому вони отримують послуги, пов'язані з медичним наглядом та лікуванням ВІЛ. Основними проявами Сід з боку медичних працівників

закладів системи лікування ВІЛ були плітки (стикались 7% тих, хто перебуває під медичним наглядом), уникання фізичного контакту та розкриття ВІЛ-статусу медичними працівниками без згоди респондента (стикались по 5% опитаних) (рис. 5.14).



Рис. 5.14. Прояви стигми та дискримінації з боку працівників медичних закладів з лікування ВІЛ (за останні 12 місяців), %

Частка ЛЖВ, які стикались з відмовою в медичному обслуговуванні при отриманні послуг з лікування ВІЛ, не змінилася порівняно з 2016 роком та складає 2%.

Важливо зазначити, що зі стигмою та дискримінацією зі сторони працівників медичних закладів при отриманні послуг з лікування ВІЛ в більшій мірі стикались представники ключових груп – 16% зазначили, що мали досвід негативних дій з боку працівників ЗОЗ, порівняно з 13% тих опитаних, які не належать до жодної КГН. В розрізі окремих ключових груп значимих відмінностей щодо досвіду СіД зі сторони медичних працівників ЗОЗ, спеціалізованих на лікуванні ВІЛ, не спостерігається.

Серед ЛЖВ, які перебувають під медичним наглядом або отримують лікування ВІЛ, чверть опитаних (26%) знають про існування клінік, створених спільнотою (НУО), в яких

вони можуть отримувати послуги, пов'язані з лікуванням ВІЛ. Необхідно зазначити, що частка тих, хто знає про можливість отримувати послуги в клініках спільнот, вища серед тих, хто має стаж життя з ВІЛ більше 10 років (31% порівняно з 21-25% серед ЛЖВ з меншим стажем життя з ВІЛ). Крім того, поінформованість про такі клініки вища серед представників ключових груп (29% порівняно з 23% серед інших респондентів). Найвищою є частка, тих хто знає про існування клінік, створених спільнотою, серед представників ЧСЧ – 38%, порівняно з 30% серед секс-робітників та 29% серед споживачів наркотиків.

Ті, хто знають про існування клінік, створених спільнотою, демонструють достатньо високий рівень знань про конкретні послуги, які вони можуть отримати в таких клініках – тільки 4% не змогли назвати жодної послуги (рис. 5.15).



Рис. 5.15. Послуги, які можна отримати в клініках, створених спільнотами, %

Таким чином, актуальними залишаються проблеми несвоєчасного початку лікування ВІЛ-інфекції, низької прихильності ЛЖВ до прийому АРТ. Зокрема дві третини (68%) опитаних ЛЖВ (за винятком тих, хто народився з ВІЛ/отримав ВІЛ-інфекцію в дитинстві) зазначили, що відклали початок медичного нагляду та лікування ВІЛ після отримання позитивного результату тестування. Коли-небудь переривали лікування ВІЛ майже половина опитаних – 47%. Майже п'ята частина, 17%, ніколи не отримували антиретровірусну терапію. За останні 12 місяців серед тих, хто коли-небудь розпочинав прийом АРТ, 28% мали проблеми з лікуванням (припиняли прийом терапії).

Серед ЛЖВ, які залучені до лікування ВІЛ-інфекції, 14% зазначили про те, що за останній рік вони стикались з проявами стигми та дискримінації з боку персоналу

медичного закладу, в якому вони отримують послуги, пов'язані з медичним наглядом та лікуванням ВІЛ. Основними проявами Сід з боку медичних працівників є плітки, уникання фізичного контакту та розкриття ВІЛ-статусу медичними працівниками без згоди респондента.

5.4. Сексуальне та репродуктивне здоров'я

2% опитаних чоловіків та 6% жінок зазначили, що протягом останніх 12 місяців вони стикались принаймні з одним проявом Сід у сфері сексуального та репродуктивного здоров'я, включаючи Сід у сфері планування сім'ї та прояви Сід, пов'язані із вагітністю, пологами та вигодовуванням дитини (рис. 5.16).

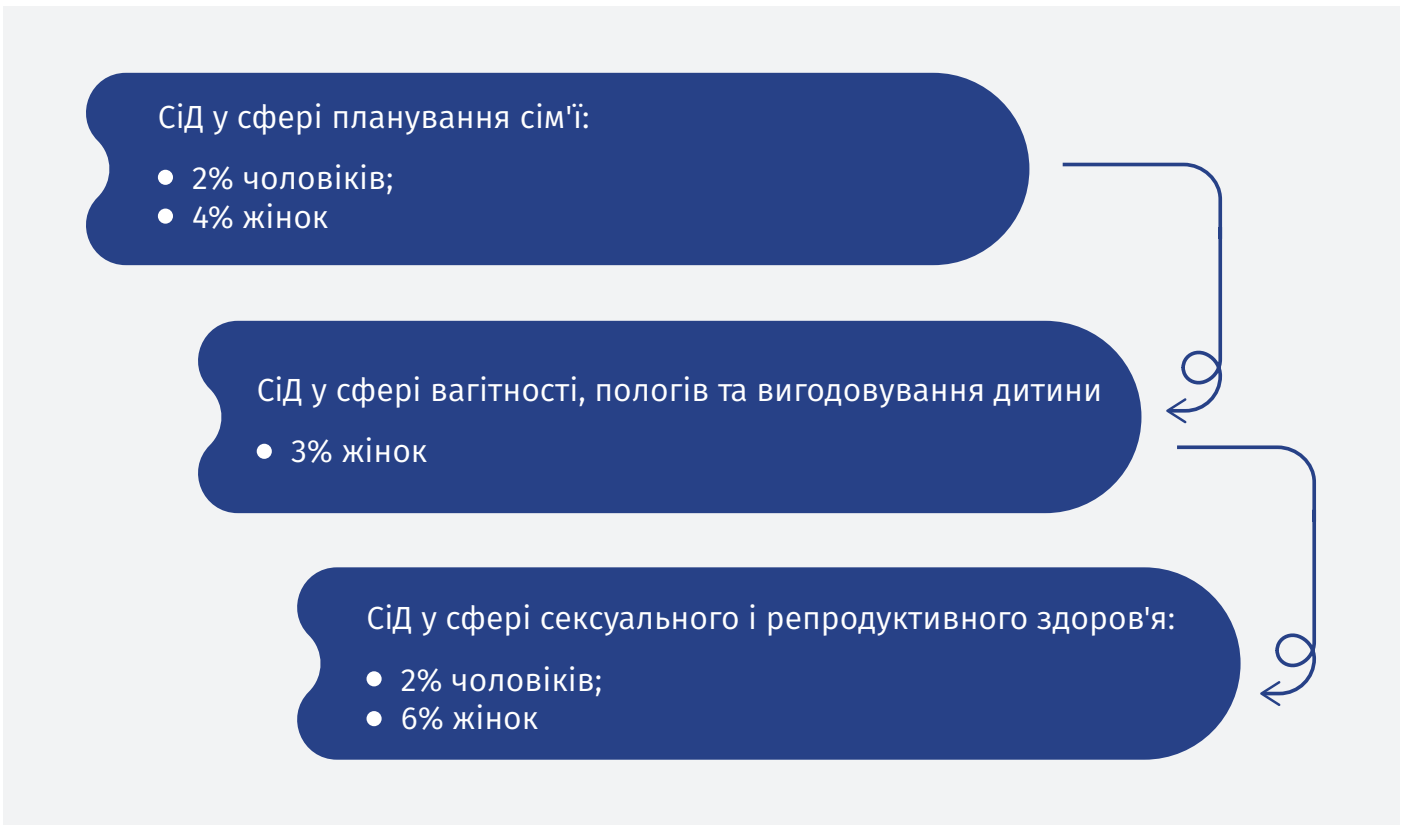


Рис. 5.16. Інтегральний показник Сід у сфері сексуального та репродуктивного здоров'я, % за статтю

Конкретні прояви Сід у сфері планування сім'ї включають поради відмовитися від народження дітей, тиск щодо проходження стерилізації, відмова у послугах з контрацепції або планування сім'ї тощо, а прояви Сід, пов'язані із вагітністю, пологами

та вигодовуванням дитини – рекомендації щодо переривання вагітності, тиск щодо вибору конкретних видів контрацепції, пологів, вигодовування дитини тощо (табл. 5.18).

Таблиця 5.18. Розподіл відповідей на питання: «Протягом останніх 12 місяців чи робив хто-небудь із медичних працівників щось із нижче вказаного ТІЛЬКИ через Ваш ВІЛ-статус?», %

	Так	Ні	Н/С	Не хочу відповідати
Прояви Сід у сфері планування сім'ї, % до всіх респондентів				
Давали Вам раду не ставати матір'ю/батьком	2	76	20	2
Тиснули на Вас або спонукали пройти стерилізацію	1	72	26	1
Провели Вам стерилізацію без Вашого відома або без Вашої згоди	1	73	25	1
Відмовили Вам в призначенні контрацепції чи послугах планування сім'ї	0	76	23	1
Сказали Вам, що для отримання лікування ВІЛ (АРТ) Вам необхідно використовувати контрацепцію, в т.ч. який-небудь конкретний її вид	2	82	14	2

	Так	Ні	Н/С	Не хочу відповідати
Прояви СіД, пов'язані із вагітністю, пологами та вигодовуванням дитини, % до жінок (n=1070)				
Вам рекомендували перервати вагітність	1	50	48	1
Тиснули на Вас, щоб Ви використовували конкретний вид контрацепції, а не консультували про різні види контрацепції і надавали можливість вибору	1	76	21	2
Тиснули на Вас при виборі конкретного способу пологів	1	44	53	2
Тиснули на Вас при виборі конкретного методу вигодовування дитини	1	42	56	1
Примушували Вас приймати АРТ, для зниження ризику передачі ВІЛ, а не запропонували це, як можливість	1	78	19	2

Не зважаючи на те, що у запитанні йшлося про прояви СіД за останні 12 місяців, можна припустити, що в дійсності респонденти згадували про ситуації, які траплялися з ними протягом більш тривалого часу. Це підтверджується тим, що серед жінок, які живуть з ВІЛ менше 5 років, про прояви СіД зазначили, 4% респонденток, тоді як серед тих, чий стаж життя з ВІЛ перевищує 5 років, таких було 8% (відмінності значимі при $p=0,01$).

На жаль, порівняння даних щодо СіД у сфері репродуктивного здоров'я у динаміці неможливе, оскільки у минулих хвилях дослідження йшлося про досвід стигматизації протягом всього життя з моменту встановлення діагнозу, а не про останні 12 місяців.

5.5. Досвід отримання медичних послуг, не пов'язаних з ВІЛ

40% опитаних ЛЖВ оцінюють свій стан здоров'я як хороший. Тільки десята частина респондентів (9%) описали своє здоров'я, як погане. При цьому, майже у половини опитаних (45%) за останні 12 місяців було виявлено хоча б одне із супутніх захворювань. Найпоширенішими є неінфекційні захворювання, їх мали близько п'ятої частини респондентів (19%), а також вірусний гепатит – 18% (рис. 5.17). Дві третини тих ЛЖВ (67%), які мали захворювання, отримували протягом останніх 12 місяців відповідне лікування.



Рис. 5.17. Діагнози, встановлені за останні 12 місяців, %

Половина опитаних ЛЖВ (47%) зазначили, що протягом останніх 12 місяців вони зверталися за медичною допомогою з причин, не пов'язаних з ВІЛ-інфекцією (таких як грип, стоматологічні послуги, вакцинація, травми тощо). Жінки частіше звертались за медичною допомогою, ніж чоловіки (51% порівняно з 42%). Значимих відмінностей між респондентами, які належать та не належать до ключових груп немає. Натомість окремі ключові групи відрізняються між собою. Так, за медичною допомогою з причин не пов'язаних з ВІЛ, звертались 59% ЧСЧ, 52% представників спільноти секс-робітників та лише 46% споживачів наркотиків.

Важливо зазначити, що ЛЖВ, які уникають лікування ВІЛ, значимо рідше звертаються до медичних закладів з питань, не пов'язаних з ВІЛ, ніж респонденти, залучені до лікування ВІЛ (37% порівняно з 48%). Даний факт може бути причиною того, що серед ЛЖВ, які уникають лікування ВІЛ, менша частка тих, хто зазначив про наявність супутніх захворювань (38% порівняно з 47% серед тих, хто лікує ВІЛ-інфекцію).

Рівень стигми та дискримінації при отриманні медичних послуг, не пов'язаних з ВІЛ, перевищує рівень СіД в закладах, що спеціалізуються на лікуванні ВІЛ. Так, п'ята частина (21%) респондентів, які протягом останнього року зверталися за медичною допомогою, не пов'язаною з ВІЛ, зазначили, що вони стикались хоча б з одним проявом СіД в медичних закладах. Необхідно зазначити, що належність до ключових груп значно підвищує ризик наразитися на стигматизуюче ставлення або дискримінаційні дії з боку працівників медичної сфери: представники КГН стикаються з проявами СіД в медичних закладах частіше за інших респондентів (25% проти 18%) (табл. 5.19). Серед ключових груп, в більшій мірі від СіД з боку медперсоналу потерпають споживачі наркотиків та секс-працівники.

Таблиця 5.19. Рівень Сід з боку працівників медичних закладів, які НЕ спеціалізуються на лікуванні ВІЛ (за останні 12 місяців), % за належністю до КГН

	Не належать до КГН (n=567)	Представники КГН (n=458)	СН (n=339)	СР (n=95)	ЧСЧ (n=67)
Стикались з Сід з боку мед. працівників, при зверненні за мед. допомогою з причин, не пов'язаних з ВІЛ-інфекцією	18	25	25	28	16

Найбільш частими проявами стигми та дискримінації з боку медичних працівників було уникнення фізичного контакту з ЛЖВ (стикались 12% опитаних, які звертались до

медичних закладів загального профілю), а також плітки та розкриття ВІЛ-статусу без згоди респондента (по 9% відповідно) (рис. 5.18).

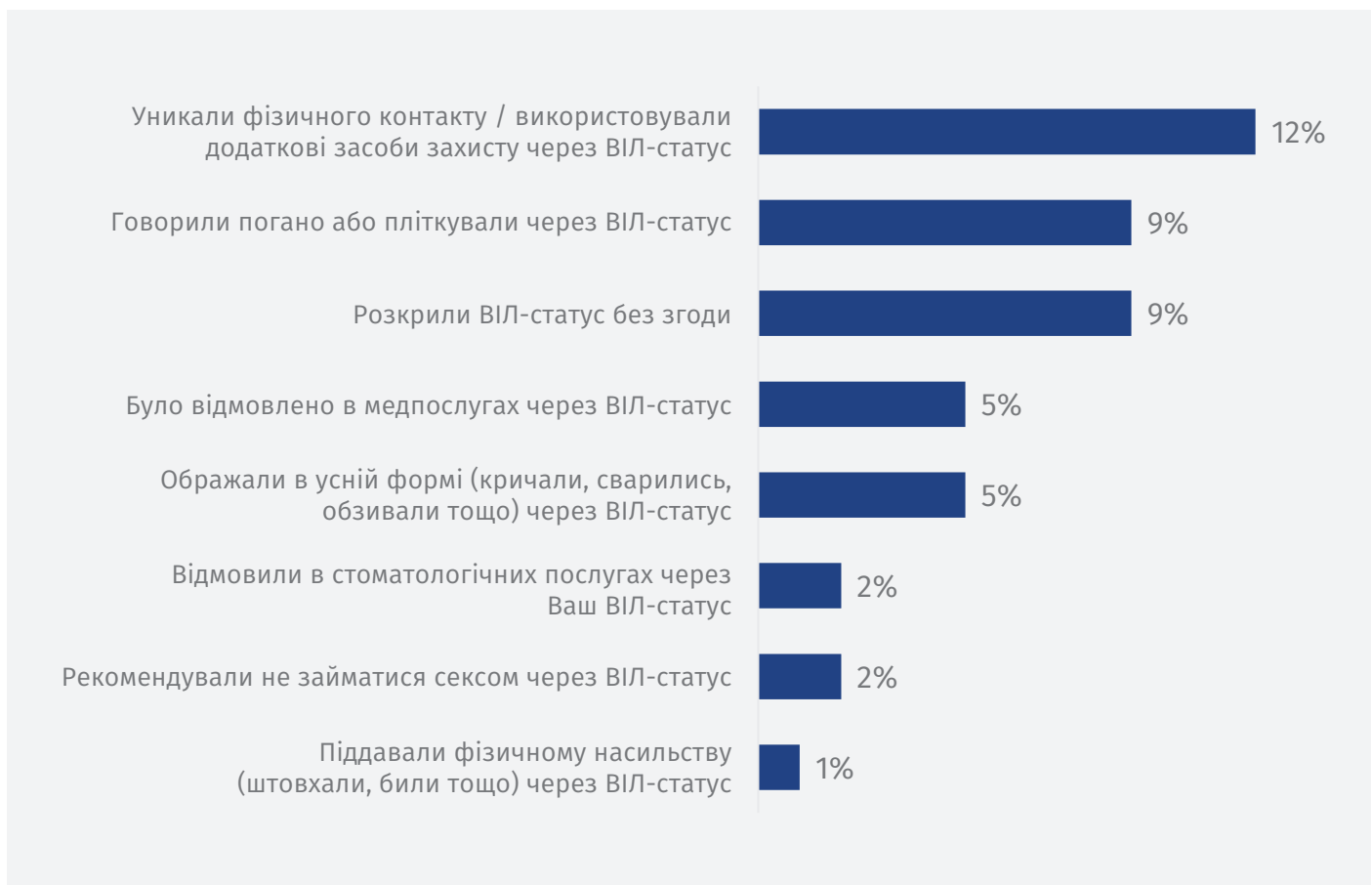


Рис. 5.18. Прояви стигми та дискримінації з боку працівників медичних закладів, не пов'язаних з ВІЛ (за останні 12 місяців), %

Деякі життєві історії містять яскраві приклади прямої або опосередкованої дискримінації ЛЖВ в медичних закладах у випадках, якщо ВІЛ-статус пацієнта ставав відомим. Багато хто із опитаних стикався з образливими висловлюваннями та зневажливим ставленням до них з боку медичного персоналу. Подібні ситуації досить часто стають причиною відмови від інформування пацієнтами лікарів про свій ВІЛ-статус або взагалі уникнення відвідування медичних установ навіть за необхідністю.

«У меня обострился гайморит: был забит нос, очень сильные головные боли, и мне надо было пробить. Пришел на Красный хутор, объяснил ситуацию, в том числе сказал о статусе. Они всеми правдами и неправдами пытались отправить меня в другое место. «Езжайте в свою больницу, у нас не принимают таких». Я объяснил, что там, где я наблюдаюсь, ЛОРа нет. Но когда я уже начал подымать кипишь, что никуда больше не поеду, только тогда сделали мне то, что нужно. Это было сделано с таким выражением лица «через не хочу». Чувствовалось унижение, презрение, так что я не хотел туда больше возвращаться. После того я поехал в ЛОР-институт, там отношение совсем другое было. Я сказал, какой у меня статус. Там собрался консилиум из врачей быстренько, они все решили, назначили мне лечение правильное, нормальное. У них даже мимики (негативной) на лице не было, отношение было, как к обычному человеку»

(життєва історія, м. Київ)

«В июне этого года я ехал домой. На трамвайной остановке мне стало плохо, я потерял сознание. Приехала скорая, меня повезли в БСМП. Начали делать анализы, УЗИ сделали, спросили о болезнях. Чтобы никто не заразился, я сказал о своей ВИЧ-инфекции и о гепатите. И сразу же все, начиная от нянечки, которая катала меня, начали фыркать на меня. В общем, мне сделали укол в мышцу. Вызвали сами мне скорую и сказали: «Забирайте». Вторая скорая меня повезла в больницу на Макарова. Там – то же самое. Только услышали о ВИЧ-статусе и сразу: «Что мы будем с ним делать? Палат для бомжей у нас нет. С ним никто не захочет лежать». Вызывают третью скорую: «Где живете, где лечились?» Я говорю, что там-то. Они решают меня везти в Дубки. Привезли туда, и только там меня взяли в стационар»

(життєва історія, м. Миколаїв)

«В этом году, где-то полгода назад я ходил делать зуб. Надо было сверлить, пломбировать. Перед тем, как он начал делать, я его позвал и говорю: «Извините, у меня ВИЧ. Я просто не знаю, в карточке записано или не записано». Он как-то бурно на это отреагировал. Начал искать в карточке записи, есть или нет. Говорит: «Сейчас я пойду – впишу». Пошел, его долго не было, а потом сказал: «У Вас есть своя клиника, где делают подобное лечение. Мы не работаем с ВИЧ-инфицированными». Я не стал с ним ругаться, выяснять отношения. Просто сказал: «Извините, спасибо!»

(життєва історія, м. Одеса)

Менше чверті всіх опитаних ЛЖВ (23%) зазначили, що вони, як правило, розкривають свій ВІЛ-позитивний статус, отримуючи медичні послуги загального характеру (не пов'язані з ВІЛ) поза ВІЛ-клінікою (в поліклініці, приватній стоматології тощо). Жінки рідше за чоловіків повідомляють медичних працівників про свій ВІЛ-позитивний статус (19% порівняно

з 26%). ЛЖВ, які уникають лікування ВІЛ, також менш відверті з медичними працівниками – свій статус розкривають лише 15%, порівняно з 24% серед ЛЖВ, які залучені до лікування ВІЛ. Крім того, ЛЖВ з меншим стажем життя з ВІЛ схильні рідше розкривати свій статус в медичних закладах загального профілю (табл. 5.20).

Таблиця 5.20. Повідомлення про ВІЛ-статус в медичних закладах, % за стажем життя з ВІЛ

	0-2 роки (n=235)	2-5 років (n=764)	6-10 років (n=562)	Понад 10 років (n=640)
Розкривають свій ВІЛ-позитивний статус медичних закладах загального профілю	12	16	24	33

Представники ключових груп загалом є більш відвертими з медичними працівниками закладів, не пов'язаних з лікуванням ВІЛ-інфекції, ніж ті, хто не належать до КГН. ЛЖВ із ключових груп

вдвічі частіше розкривають свій ВІЛ-статус, ніж ЛЖВ із числа представників загального населення (31% порівняно з 16%). Проте, винятком є представники спільноти ЧСЧ (табл. 5.21).

Таблиця 5.21. Повідомлення про ВІЛ-статус в медичних закладах, % за належністю до КГН

	Не належать до КГН (n=1247)	Представники КГН (n=954)	СН (n=736)	СР (n=184)	ЧСЧ (n=113)
Розкривають свій ВІЛ-статус в медичних закладах загального профілю	16	31	34	25	19

Випадки Сід з боку медичного персоналу призводять до того, що ЛЖВ досить часто жалкують про своє рішення повідомляти медичних працівників про ВІЛ-статус. Деякі ЛЖВ приймають рішення звертатися лише до «перевіраних» лікарів, які дружньо ставляться до ЛЖВ (наприклад, тих, хто співпрацює з ВІЛ-сервісними НУО). Але така стратегія не завжди можлива, особливо в екстрених ситуаціях, або тоді, коли потрібна високоспеціалізована допомога.

«Я пытался как-то предупредить врача, чтобы он мог себя защитить. Но по итогу подумал, что лучше бы я не говорил. Хотя мне так совесть не позволяет»

(життєва історія, м. Одеса)

«Я сама сказала (медсестре в манипуляционном кабинете), потому что рассчитывала, что человек уже не первый год работает, и сталкивалась с этим. Но я поняла, что мне вообще надо скрывать свой статус от медработников. Потому что люди пугаются и потом дискриминируют меня: не хотят иметь дела, не могут анализы взять»

(життєва історія, м. Рівне)

«Если есть такая потребность (обратиться к врачу), то я стараюсь по возможности обращаться через организацию к дружественным врачам, которые поддерживают ВИЧ-позитивных людей»

(життєва історія, м. Херсон)

Загалом, результати дослідження демонструють покращення ситуації щодо дотримання лікарської таємниці медпрацівниками. Результати кожної із чотирьох хвиль опитування Індекс Стигми в Україні фіксують поступове і помітне зменшення частки респондентів, які повідомили про факти розголошення медичними працівниками (як медичних

закладів загального профілю, так і медзакладів, спеціалізованих на лікуванні ВІЛ-інфекції) інформації про ВІЛ-позитивний статус респондента без його на те згоди – з 30% у 2010 році до 6% у 2020 році⁵ (рис. 5.19).

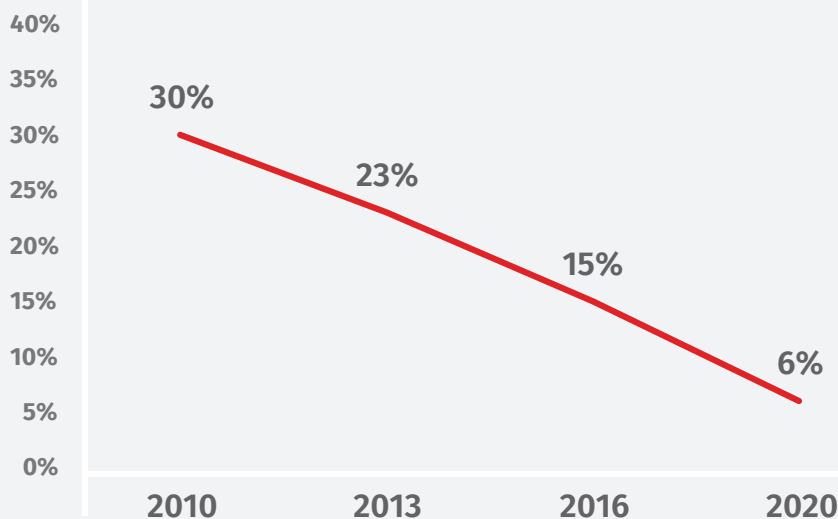


Рис. 5.19. Частка ЛЖВ, які повідомили про несанкціоноване розкриття ВІЛ-статусу медпрацівниками, у динаміці, %

⁵ Показники розраховані до загальної кількості респондентів. В 2010-2016 роках показник розраховувався, як частка респондентів, які відповіли ствердно на питання «Чи розповідали співробітники медзакладів іншим людям про ваш ВІЛ-статус без Вашої згоди?». В 2020 році показник розраховано, як частка респондентів, які у питанні «39. Чи стикалися Ви протягом останніх 12 місяців з чим-небудь із нижче вказаного з боку персоналу медичного закладу, в якому Ви отримуєте послуги, пов'язані з медичним наглядом та лікуванням ВІЛ?» та «41. Протягом останніх 12 місяців при зверненні за медичною допомогою з причин, не пов'язаних з ВІЛ-інфекцією, чи стикалися Ви з чим-небудь із нижче вказаного з боку персоналу медзакладу?» обрали варіант відповіді «Розкривали Ваш ВІЛ-статус без Вашої згоди».

Продовжує покращуватися також оцінка респондентами рівня конфіденційності медичної документації щодо їхнього ВІЛ-статусу. Зберігається тенденція до зростання частки респондентів, переконаних у

абсолютній конфіденційності такої документації, – з 18% у 2010 році до 51% у 2020 році, і зниження частки тих, хто поділяє протилежну думку, – з 34% до 6% (рис. 5.20).

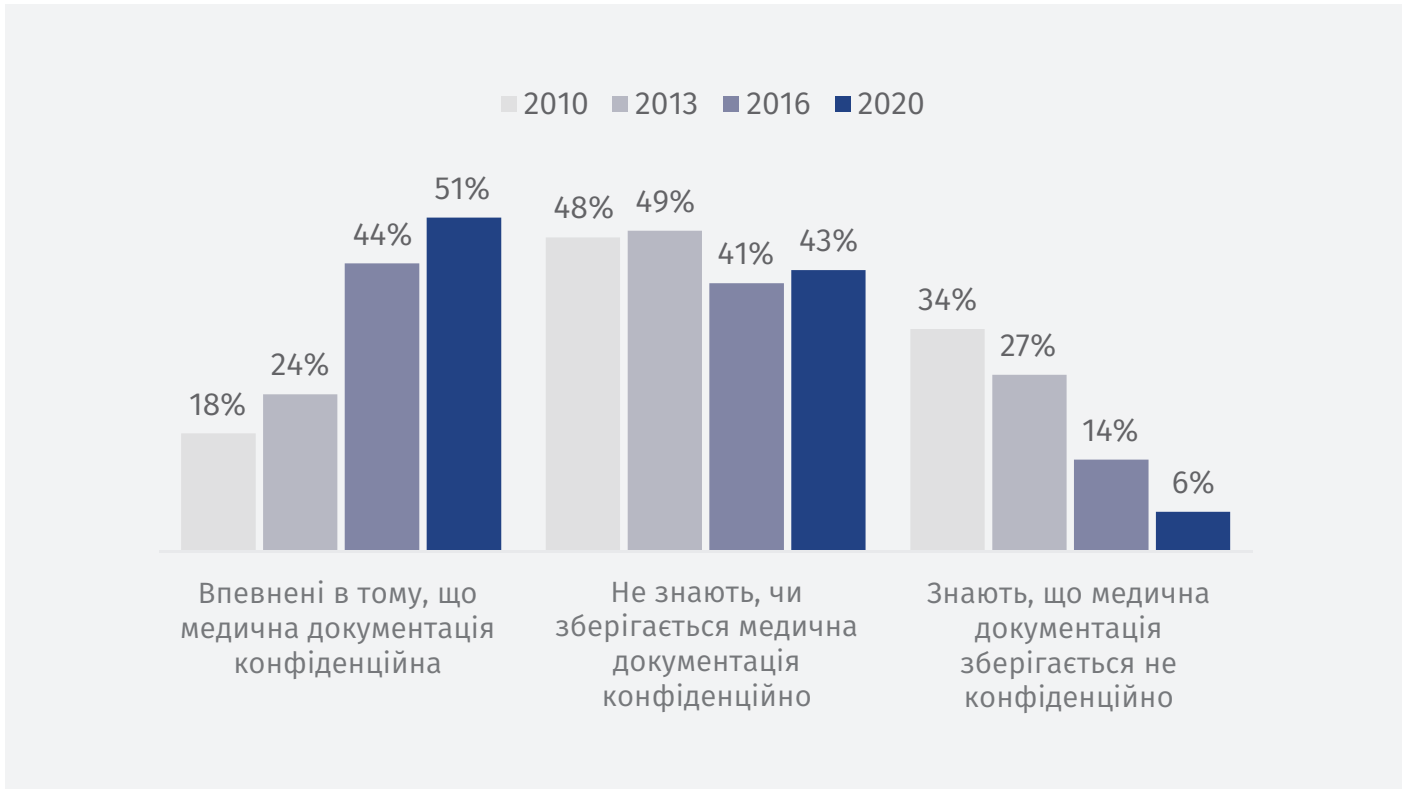


Рис. 5.20. Оцінка рівня конфіденційності медичної документації, яка стосується ВІЛ-статусу, у динаміці, %

Таким чином, результати дослідження показали, що рівень стигми та дискримінації при отриманні медичних послуг, не пов'язаних з ВІЛ, перевищує рівень СіД в закладах, що спеціалізуються на лікуванні ВІЛ-інфекції. Так, п'ята частина (21%)

респондентів, які за останній рік звертались за медичною допомогою, не пов'язаною з ВІЛ, потерпали від стигми та дискримінації з боку медичного персоналу в різних формах.

6 Права людини і зміни в цій сфері

В Україні створено законодавчу базу, яка направлена на захист прав людей, які живуть з ВІЛ, в першу чергу, це Закон України «Про запобігання захворюванню на СНІД та соціальний захист населення» із внесеними змінами та доповненнями (Відомості Верховної Ради України (ВВР), 1998, N 35, ст. 235).

Разом із тим обізнаність людей, які живуть з ВІЛ, із законодавством, а отже і готовність захищати свої права в разі їх порушення, залишаються недостатніми. За результатами опитування, кожен другий респондент відповів, що в цілому обізнаний про існування законів, які захищають ЛЖВ від дискримінації, 41% – не знають про такі закони, ще 6% впевнені, що таких законів немає (рис. 6.1).

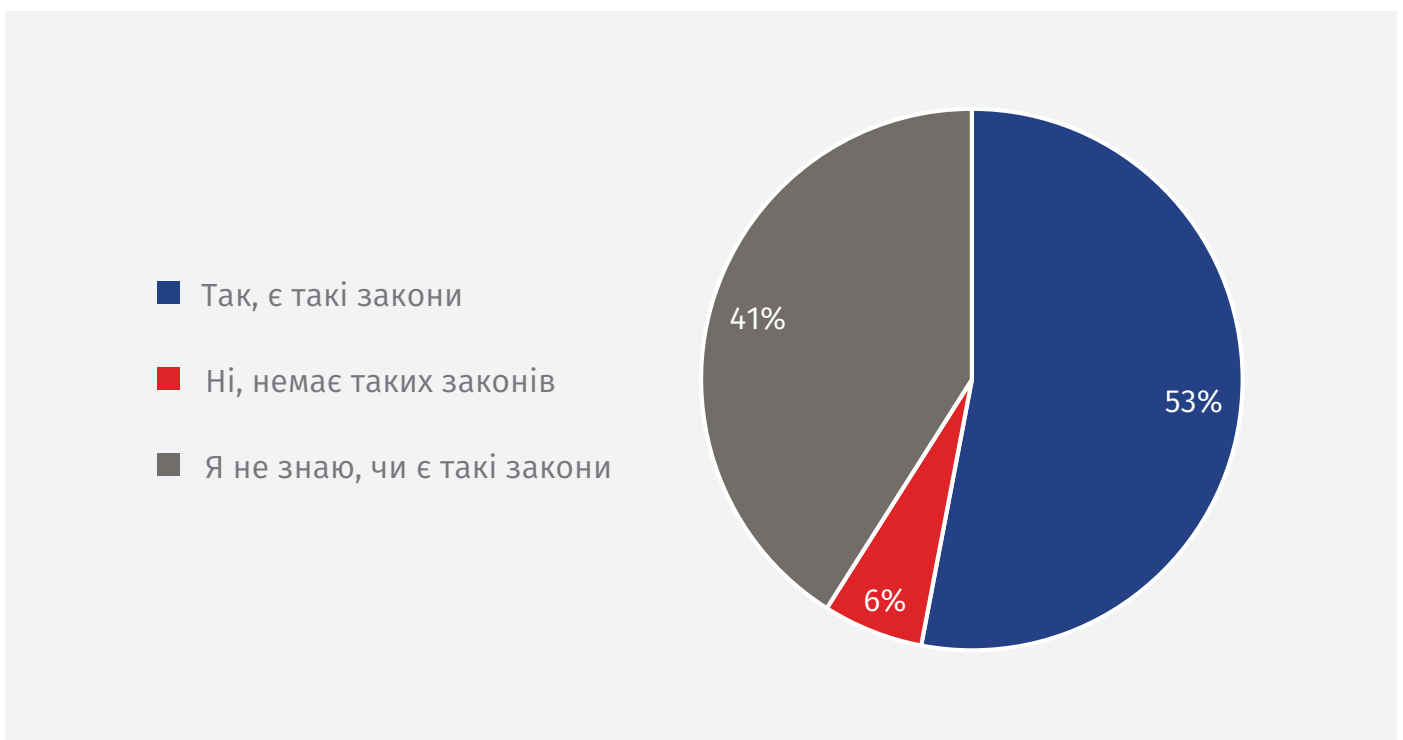


Рис. 6.1. Обізнаність про існування законів, які захищають ЛЖВ від дискримінації, %

Обізнаність про існування законів є дещо вищою серед осіб із вищою освітою (60%) порівняно із тими, хто має нижчий рівень освіти (51%), відмінності значимі при $p=0,01$. Серед КГН найбільш обізнаними виявилися ЧСЧ (64%), тоді як рівень поінформованості інших ключових груп варіює в межах 50-55%, а рівень поінформованості ЛЖВ, які не належать до КГН становить 51%.

Простежується залежність рівня обізнаності із законодавством від стажу життя з ВІЛ: чим він вищий, тим вищою є частка обізнаних із можливостями знайти правовий захист у разі порушення прав ЛЖВ (рис. 6.2).

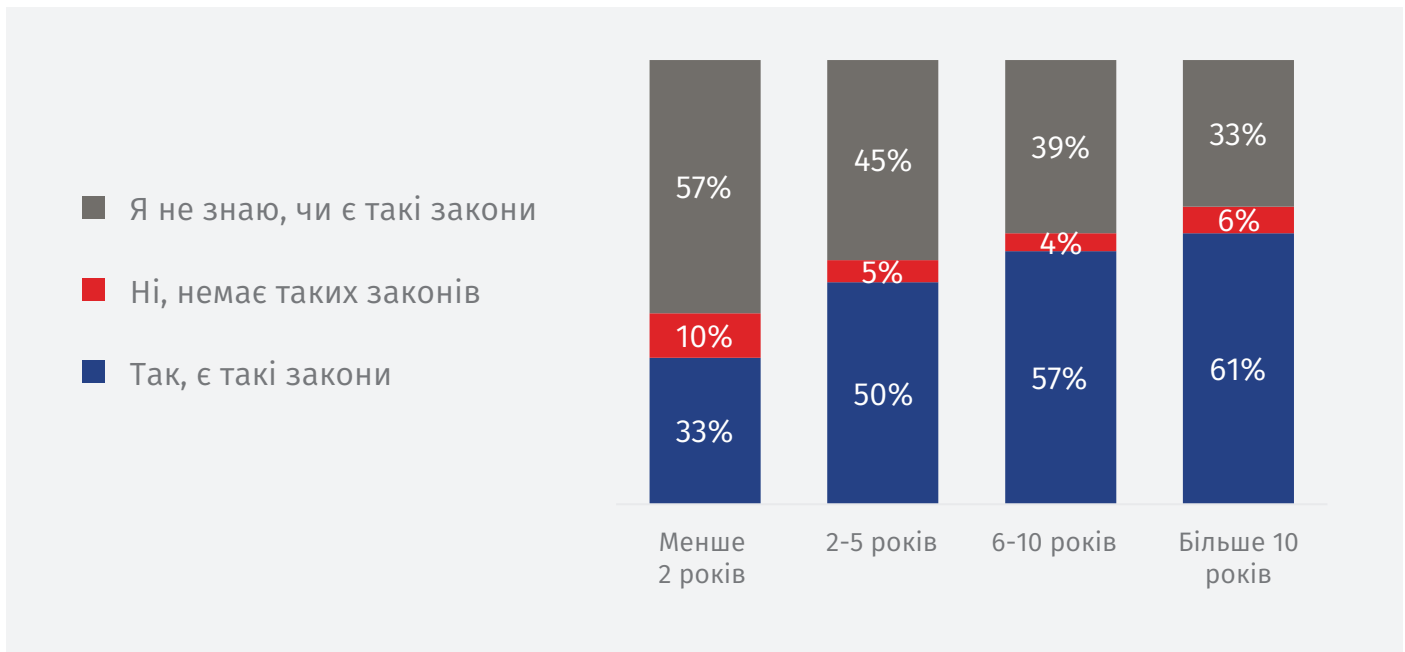


Рис. 6.2. Обізнаність про існування в Україні законів, які захищають від дискримінації ЛЖВ, % за стажем життя з ВІЛ

Глибинні інтерв'ю свідчать, що непоінформованість про правові механізми захисту власних прав створює додаткову напругу у ситуаціях дискримінації ЛЖВ з боку медичного персоналу, адміністрації підприємств тощо.

«Когда я приходила в больницу, и мне говорили: «Что ты хочешь? Ты – наркоманка. Ты должна понимать, что ты несешь угрозу обществу». Говорили, что таких, как я, нужно класть в мешок и топить в ставке. Я не думала, что их действия противозаконны, что меня может защитить закон, и вообще, что он существует»

(життєва історія, м. Донецьк)

Респондентам ставилося запитання щодо того, із якими порушеннями їхніх прав як ЛЖВ вони стикалися протягом останнього року або раніше. Результати опитування свідчать, що випадки порушень вказаних прав є поодинокими. Абсолютна більшість (96-98%) опитаних зазначили, що вони не

стикалися з такими порушеннями своїх прав, як вимушене проходження тесту на ВІЛ/розкриття статусу (як умова відвідування навчального закладу, отримання стипендії, працевлаштування, отримання пенсії, отримання медичного страхування або медичних послуг, отримання візи/подання документів на вид на проживання або отримання громадянства в країні.

Так само абсолютна більшість опитаних не були затримані/заарештовані або засуджені з причини, пов'язаної із ВІЛ-статусом; їм не відмовляли в отриманні візи, в'їзді або перебуванні в країні, в отриманні виду на проживання; вони не були змушені розкрити свій статус публічно/без згоди; не стикалися із примусом до сексу.

Абсолютна більшість (95-98%) опитаних жінок зазначили, що вони не стикалися із відмовою у наданні притулку для жертв домашнього насильства або із перешкодами в отриманні медичних послуг з боку чоловіка/партнера (табл. 6.1).

Таблиця 6.1. Порушення прав людей, які живуть з ВІЛ, %

Види порушень	Протягом останніх 12 місяців	Раніше, ніж 12 місяців тому
Вимушене проходження тесту на ВІЛ або розкриття ВІЛ-статусу для...		
отримання візи, подання документів на вид на проживання/на громадянство в країні	1	1
працевлаштування	1	1
отримання пенсії	1	1
відвідування навчального закладу або отримання стипендії	0	1
отримання медичних послуг	1	2
отримання медичного страхування	1	1
Інші форми порушення прав ЛЖВ, спричинені ВІЛ-статусом		
Респондент був заарештований або засуджений з причини, пов'язаної з ВІЛ-статусом	0	1
Респондент був затриманий або поміщений в ізолятор через ВІЛ-статус	0	1
Відмова в отриманні візи або у в'їзді в країну через ВІЛ-статус	1	1
Відмова в перебуванні в країні або в виді на проживання через ВІЛ-статус	1	1
Респондент був змушений публічно розкрити свій ВІЛ-статус або він був розкритий без його згоди	1	3
Респондента примусили займатися сексом проти його волі (в т.ч. фізично примусили)	1	3
ІНДЕКС ПОРУШЕННЯ ПРАВ ЛЖВ	4*	10**

*Індекс порушення прав ЛЖВ розраховувався як частка ЛЖВ, які стикалися хоча б з одним із порушень їхніх прав протягом останнього року

** Ретроспективний індекс порушення прав ЛЖВ розраховувався як частка ЛЖВ, які стикалися хоча б з одним із порушень їхніх прав раніше, ніж за останній рік

Частка респондентів, які стикалися хоча б з одним із вказаних вище порушень їхніх прав протягом останнього року, становить 4%. В 2016 році застосовувався інший перелік можливих порушень прав ЛЖВ. Інтегральний показник (частка респондентів, які стикалися хоча б з одним із порушень) тоді становив 3%. Частина ситуацій, про які йшлося як в поточному, так і в попередніх хвилях опитування, не є розповсюдженими для більшості населення України, в тому числі для ЛЖВ (наприклад, оформлення медичної страховки, оформлення документів на отримання виду на проживання або громадянства та ін.).

В перших двох хвилях опитування (2010, 2013 рр.) був присутній варіант відповіді «мені довелося погодитися на проведення медичної процедури (включаючи лабораторні дослідження на ВІЛ)». Саме цей варіант набрав значну частину позитивних відповідей ЛЖВ (37–39%) і підвищував інтегральний показник порушень прав до 41% у 2010 та 40% у 2013 році. Тому порівняння із опитуваннями 2010, 2013 років не є коректним.

Для більш детального аналізу за даними 2020 року були побудовані два інтегральні показники: індекс порушення прав ЛЖВ

(частка ЛЖВ, які стикалися хоча б з одним із порушень їхніх прав протягом останнього року) і ретроспективний індекс порушення прав ЛЖВ (частка ЛЖВ, які стикалися хоча б з одним із порушень їхніх прав раніше, ніж за останній рік). Вони становлять 4% і 10% відповідно (табл. 6.1).

Серед вразливих категорій найчастіше нарікали на порушення власних прав як ЛЖВ секс-робітники/-ці: 24% - ретроспективний індекс порушення прав і 10% - індекс порушення прав за останній рік. Для ЛЖВ, які не належать до КГН, відповідні показники є значимо нижчими: 8% і 3% відповідно (рис. 6.3).

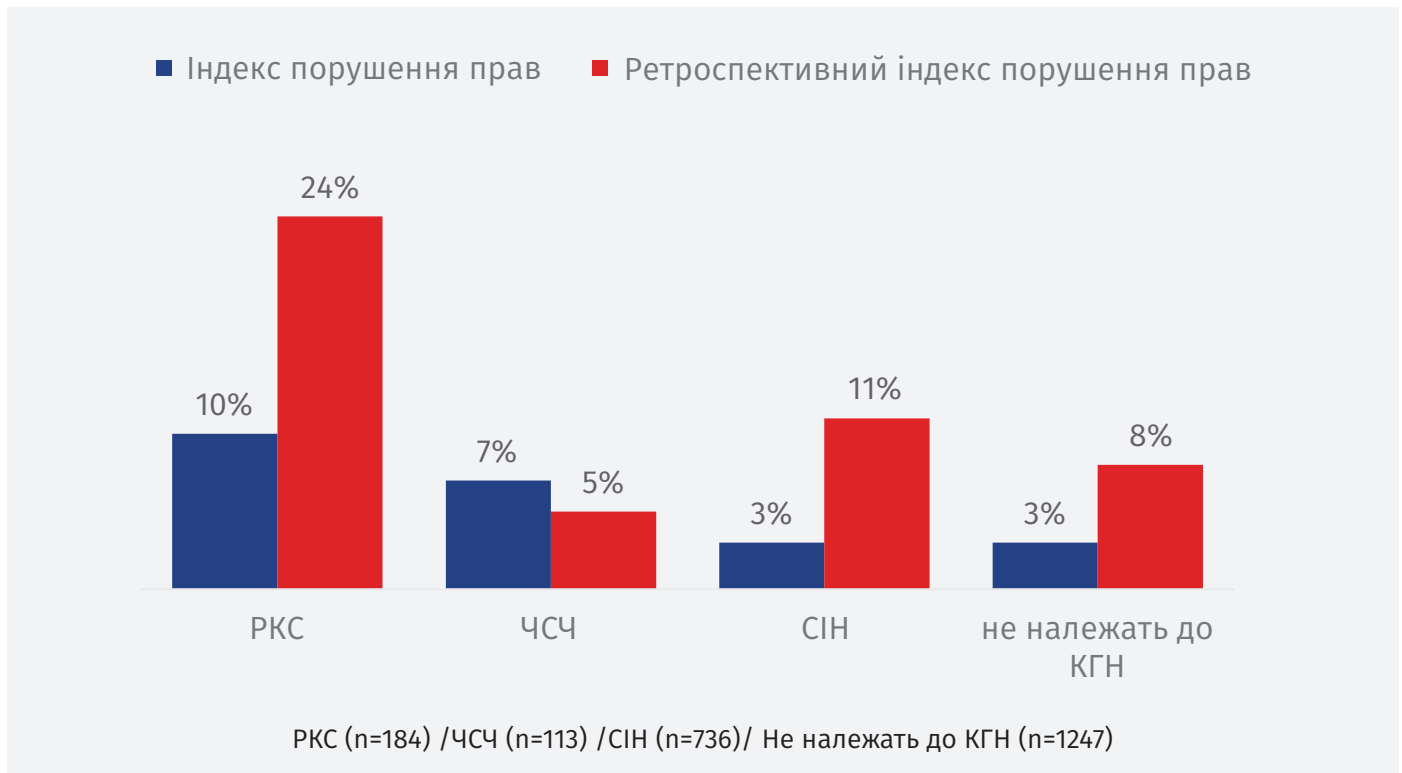


Рис. 6.3. Порушення прав ЛЖВ, залежно від належності до КГН, %

Є відмінності за статтю: серед жінок ретроспективний індекс порушення прав дорівнює 13%, серед чоловіків – 8%. Значення цих індексів, особливо ретроспективного, підвищуються із зростанням стажу життя з ВІЛ. Так, серед осіб із стажем до 2-х років ретроспективний індекс дорівнює 4%, від 2-х до 5-ти років – 8%, від 6-ти до 10-ти років – 12%, більше 10 років – 14%.

За результатами опитування, лише 17% опитаних (15 осіб), які протягом останнього року стикалися із порушеннями своїх прав, намагалися відстоювати їх, зробити щось для свого захисту. З цією метою вони

робили наступне (можливі дії наведено за рейтингом):

- звернулися по допомогу до організації/ мережі людей, які живуть із ВІЛ, групи взаємодопомоги, або конкретної особи із ВІЛ-статусом (10 осіб);
- подали скаргу (4 особи);
- звернулися до адвоката (4 особи);
- озвучили цю проблему у публічному просторі (3 особи).

Ніхто з опитаних не обрав варіант звернення до державного чиновника або політика (в попередніх хвилях опитування такі випадки мали місце).

Щодо результатів цих дій, то третина серед тих, хто намагався захистити свої права (5 осіб із 15) відповіли, що проблема не була вирішена; майже половині (7 осіб із 15) вдалося досягти позитивного результату, тобто вирішити проблему; у 3 випадках із 15 процес вирішення проблеми на момент опитування ще тривав. В 2016 році у респондентів, які намагалися отримати правову допомогу для захисту своїх прав (67 осіб), запитували про те, чи було розглянуто їхню справу, а не про результат розгляду (чи вдалося вирішити проблему). Відповідно порівняння даних у динаміці буде некоректним.

Певна частина ЛЖВ, які стикалися із тими чи іншими порушеннями своїх прав, не намагалися їх захищати (n=67). Серед відповідей щодо основної причини, яка завадила їм спробувати відстояти свої права, найчастіше згадувалася правова некомпетентність (не знали, куди йти, що робити) та відсутність впевненості в успішному результаті (по 19%). На третьому

місці побоювання, що спроби захистити свої права призведуть до розкриття ВІЛ-статусу (15%), на четвертому – страх дій (13%), на п'ятому – процесуальні труднощі (9%). Також серед причин відмови від спроби відновити свої порушені права фігурують нестача фінансових ресурсів (6%), брак доказів порушення прав (3%), острах щодо розкриття статусу ЧСЧ/трансгендера/секс-робітника/споживача наркотиків (2%), поради інших людей нічого не робити (2%).

В опитуванні 2016 року використовувався інший перелік можливих причин, які перешкодили звернутися за правовою допомогою тим, чиї права були порушені (n=103). Це не дає змоги проводити коректний порівняльний аналіз даних у динаміці. Співставними є лише дві причини, які фігурували в опитуванні 2016 та 2020 років. Як бачимо, страх стабільно зостається важливою причиною, яка заважає ЛЖВ активно відстоювати свої права (табл. 6.2).

Таблиця 6.2. Причини, які завадили відстоювати свої порушені права у динаміці, % серед тих, хто стикався з порушенням своїх прав упродовж останніх 12 місяців, але не намагався їх відстоювати

2016 рік (n=103)		2020 рік (n=67)	
Відсутність віри в позитивний результат	37	Не було впевненості в успішному результаті	19
Я відчував себе занадто заляканим або пригніченим, щоб вживати будь-яких заходів	15	Ви були залякани і побоювались діяти	13

Протидія стигматизації і дискримінації людей, які живуть з ВІЛ, охоплює заходи різного рівня: державна політика (закони, укази, інші нормативні документи, які регулюють адміністративні дії у визначених ситуаціях), просвітницькі, пропагандистські акції (у сферах медіа, освіти, медицини, психологічної/соціальної допомоги, громадянського суспільства), налагодження безпосередніх контактів для обміну досвідом протидії СіД, підвищення поінформованості у середовищі ЛЖВ, в тому числі в соціальних мережах.

Найвища частка опитаних задіяні саме у контактах на «низовому» рівні взаємодопомоги: протягом останнього року 15% ЛЖВ надавали емоційну, фінансову, іншу допомогу людині, яка живе з ВІЛ, ще 14% надавали подібну допомогу раніше, тобто біля 30% мають досвід таких дій (табл. 6.3).

Таблиця 6.3. Протидія стигмі і дискримінації з боку опитаних ЛЖВ, %

Варіанти протидії	Так, протягом останніх 12 місяців	Так, але раніше, ніж 12 місяців тому
Намагались переконати або підвищити поінформованість людини, яка проявила по відношенню до Вас СіД	8	11
Намагались переконати або підвищити поінформованість людини, яка проявила по відношенню до іншої людини, яка живе з ВІЛ, СіД	11	14
Надавали емоційну, фінансову або іншу підтримку людині, яка живе з ВІЛ, щоб допомогти їй справитися з СіД	15	14
Брали участь в роботі організації або в інформаційній кампанії, яка бореться з СіД ЛЖВ	5	5
Підтримували лідера спільноти в діях, спрямованих на те, щоб вирішити проблему, пов'язану з СіД ЛЖВ	6	5
Підтримували політиків (депутатів, чиновників) в діях, спрямованих на вирішення проблеми, пов'язаної з СіД ЛЖВ	2	2
Говорили в ЗМІ (давали інтерв'ю) про проблему СіД ЛЖВ	1	3
Індекс протидії стигматизації і дискримінації	20*	27*

* Показник розраховано як частку респондентів, які робили хоча б що-небудь із зазначеного протягом останніх 12 місяців або раніше

Подібне питання було в опитувальнику 2016 року, але в іншому, більш конкретному формулюванні: «Чи надавали Ви протягом останніх 12 місяців підтримку іншим людям, які живуть з ВІЛ?». Тоді ствердно відповіли 57% опитаних, серед них більшість надавали емоційну підтримку (розповіді про своє життя, консультування і т. п.), 30–34% надавали матеріальну підтримку, надавали інформацію про спеціалізовані установи/організації.

Такі дії викликають моральне задоволення і у самих надавачів допомоги.

“Мне нравится помогать ребятам и на своем опыте рассказывать, что закон есть, что нас могут защитить, просто нужно знать, куда идти”

(життєва історія, м. Донецьк)

Інша справа, якою ЛЖВ доводиться займатися регулярно – це роз'яснювання, переконування у неправоті тих, хто проявляє стигматизуючі, дискримінаційні дії по відношенню до ВІЛ-інфікованих людей (в т.ч. щодо інших ЛЖВ чи безпосередньо щодо самого респондента). Протягом останнього року чи раніше практикували такі роз'яснення 19–25% респондентів.

Про задіяність в організаційній роботі, участь в інформаційних кампаніях, підтримці лідера спільноти в боротьбі проти стигматизації і дискримінації ЛЖВ, повідомили 10–11% опитаних (мають такий досвід протягом останнього року чи раніше). Частка тих, хто брав участь у таких організованих кампаніях протягом останнього року, становить 5–6%.

Найнижчий рівень включення – протидія на медійному, політичному рівні. Лише по 4% респондентів повідомили про наявність подібного досвіду. Протягом останнього року підтримували політиків (чиновників, депутатів) у справі захисту ЛЖВ від дискримінації лише 2% опитаних, спілкувалися із журналістами про проблеми стигматизації ЛЖВ – 1%. З іншого боку, подібна діяльність потребує спеціальних навичок, вільного часу, доступу до ЗМІ, налагоджених контактів в середовищі політиків, що для багатьох пересічних громадян є проблематичним, а часом просто недосяжним. Разом із тим, за даними 2016 року, певна частка опитаних мали настанови щодо *можливості впливу* на політичному рівні. Так, 16% респондентів зазначили, що вони відчувають, що вони можуть впливати на прийняття рішень щодо таких питань, як права ЛЖВ, політика місцевих органів влади, місцеві проекти, які стосуються ЛЖВ, політика центральних органів влади, національні програми, міжнародні конвенції стосовно ЛЖВ.

Для узагальнення даних щодо залучення респондентів до практики відстоювання своїх прав як ЛЖВ побудовано два індекси: *індекс протидії стигматизації і дискримінації* (наявність відповідного досвіду протягом останнього року), який дорівнює 20%, та *ретроспективний індекс протидії стигматизації і дискримінації* (раніше, ніж протягом останнього року), значення якого становить 27% – табл. 6.3.

Залученість до відстоювання своїх прав залежить від стажу життя з ВІЛ-інфекцією та рівня освіти. Зокрема протягом останнього року намагалися певним чином протидіяти СІД за ознакою ВІЛ-статусу 29% респондентів, чий стаж життя з ВІЛ перевищує 10 років. Тоді як серед тих, хто живе з ВІЛ менше 2 років, аналогічний показник становить 14% (рис. 6. 4).



Рис. 6.4. Інтегральні показники протидії СІД з боку опитаних ЛЖВ, % залежно від стажу життя з ВІЛ

Вищий рівень освіти також корелює із активною громадянською позицією та залученням до різних активностей щодо протидії СІД за ознакою ВІЛ-статусу: серед осіб із вищою освітою індекс протидії СІД сягає 25%, середньою загальною освітою – 18%, нижче середньої освіти – 14%.

Представники КГН частіше зазначали про те, що вони мають досвід участі в певних активностях, спрямованих на подолання СІД за ознакою ВІЛ-статусу (щодо себе або інших ЛЖВ), надання підтримки людям, які живуть з ВІЛ (рис. 6.5). Можна припустити, що подвійна стигматизація і дискримінація, якій піддаються представники вразливих категорій ЛЖВ викликає активніший опір.



Рис. 6.5. Інтегральні показники протидії СіД з боку опитаних ЛЖВ, % залежно від досвіду належності до КГН

Життєві історії показують, що досвід отримання соціальних послуг у ВІЛ-сервісних НУО, а також можливість працювати там і надавати допомогу іншим ЛЖВ здатні на краще змінити життя людини із ВІЛ-статусом:

отримання громадянства тощо) в Україні є поодинокими. Хоча б з одним із вказаних порушень протягом 12 місяців, що передували опитуванню, стикалися 4% респондентів.

“Я уже точно знаю, що не дам себе в обиду. Я уже багато читаю, багато знаю про закони. Я стала изучать медицинские протоколы. У меня теперь есть работа. Я нахожусь в кругу понятного мне общения”

(життєва історія, м. Донецьк)

Асертивність ЛЖВ (тобто готовність активно захищати власні права і права ЛЖВ загалом, протидіяти СіД за ознакою ВІЛ-статусу, надавати підтримку іншим ВІЛ-позитивним людям) також залишається невисокою.

Таким чином, випадки порушення прав людини щодо ЛЖВ (наприклад, затримання/арешт/ув'язнення через ВІЛ-статус, примус до розкриття ВІЛ-статусу для реалізації певних прав, зокрема, працевлаштування, медичного страхування,

7 Стигма та дискримінація з причин, не пов'язаних з ВІЛ-статусом

Як свідчать результати попередніх досліджень, значна кількість ЛЖВ відчувають не тільки стигму, пов'язану з ВІЛ-позитивним статусом, але й прояви стигми та дискримінації, пов'язані з їх належністю до ключових груп: споживачі наркотиків, секс-працівники, представники ЛГБТ-спільноти. Даний розділ присвячений опису даних щодо стигматизації ЛЖВ, пов'язаної з їх належністю до груп ризику.

7.1. Споживачі наркотиків

40% опитаних зазначили, що вони мають досвід вживання ін'єкційних наркотиків або регулярного вживання таких наркотиків

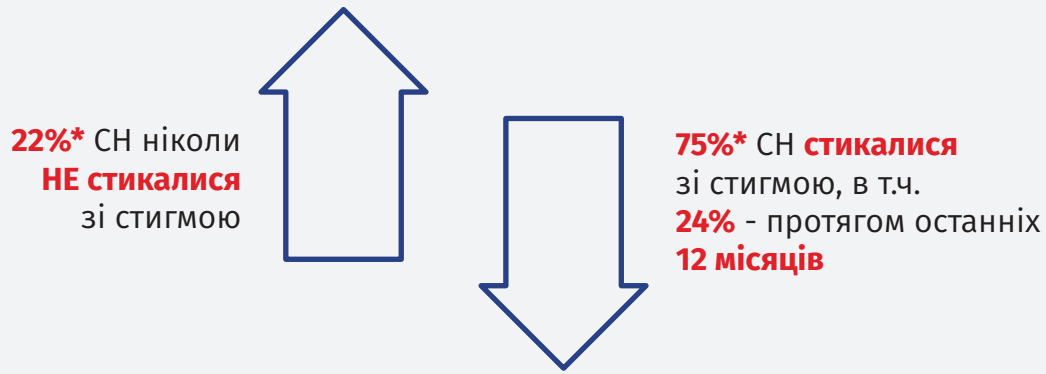
як героїн, кокаїн, метамфетамін. При цьому частина таких респондентів не ідентифікують себе як споживачів наркотиків (рис. 7.1). Таким чином, частка ЛЖВ, які ідентифікували себе як споживачів наркотиків (і дали відповідь на відповідний блок запитань), у загальній вибірці сягає 33%. Ця КГН найбільшою мірою представлена у вибірці та у генеральній сукупності загалом. Це обумовлено історією розвитку епідемії ВІЛ-інфекції в Україні, в ході якої протягом тривалого часу домінував ін'єкційний шлях передачі ВІЛ-інфекції при вживанні ін'єкційних наркотиків.



Рис. 7.1. Представленість споживачів наркотиків у вибірці, %

Лише 1 з 5 опитаних СН (22%) зазначив, що він ніколи не стикався з проявами стигматизації або самостигматизації через свою належність до цієї соціальної групи. Натомість три чверті (75%) опитаних мають

такий досвід, в тому числі 24% - стикалися принаймні з одним із проявів СіД протягом 12 місяців, що передували опитуванню (рис. 7.2).



* Сума показників менша за 100%, оскільки певна частка респондентів відмовилися відповідати на вказані запитання

Рис. 7.2. Інтегральні показники стигматизації споживачів наркотиків,% до СН (n=736)

Найчастіше зустрічаються такі прояви СіД, як усні образи та дискримінаційні вилучування щодо СН, в тому числі з боку членів родини. Також поширеним явищем є пов'язаний зі самостигматизацією страх

звернення за медичною допомогою, в т.ч. відмова від необхідних медичних послуг. Решта форм СіД зустрічаються порівняно рідше (табл. 7.1).

Таблиця 7.1. Поширеність окремих проявів СіД щодо споживачів наркотиків,% до СН (n=736)

	Ні	Так		Не хочу відповідати
		Протягом останніх 12 місяців	Раніше, ніж 12 місяців тому	
Хто-небудь намагався Вас утискати в усній формі	38	17	42	3
Члени родини висловлювалися про Вас дискримінаційно або пліткували про Вас	44	13	40	3
Ви відчували страх при зверненні за медичною допомогою через те, що хтось може дізнатися про Ваш досвід вживання наркотиків	61	9	27	3
Ви уникали медичної допомоги через те, що боялися, що іншим людям стане відомо про Ваш досвід вживання наркотиків	64	7	26	3
Вас не допускали до участі в сімейних заходах	72	4	21	3
Хто-небудь впливав/домагався Вас фізично або робив Вам фізично боляче	75	4	18	3
Хто-небудь Вас шантажував	83	4	11	2

Практично всі опитані СН (99%) зазначили, що представники соціального оточення знають про їхню належність до вказаної

групи. Найчастіше про це поінформовані інші СН, члени сім'ї та друзі (рис. 7.3).

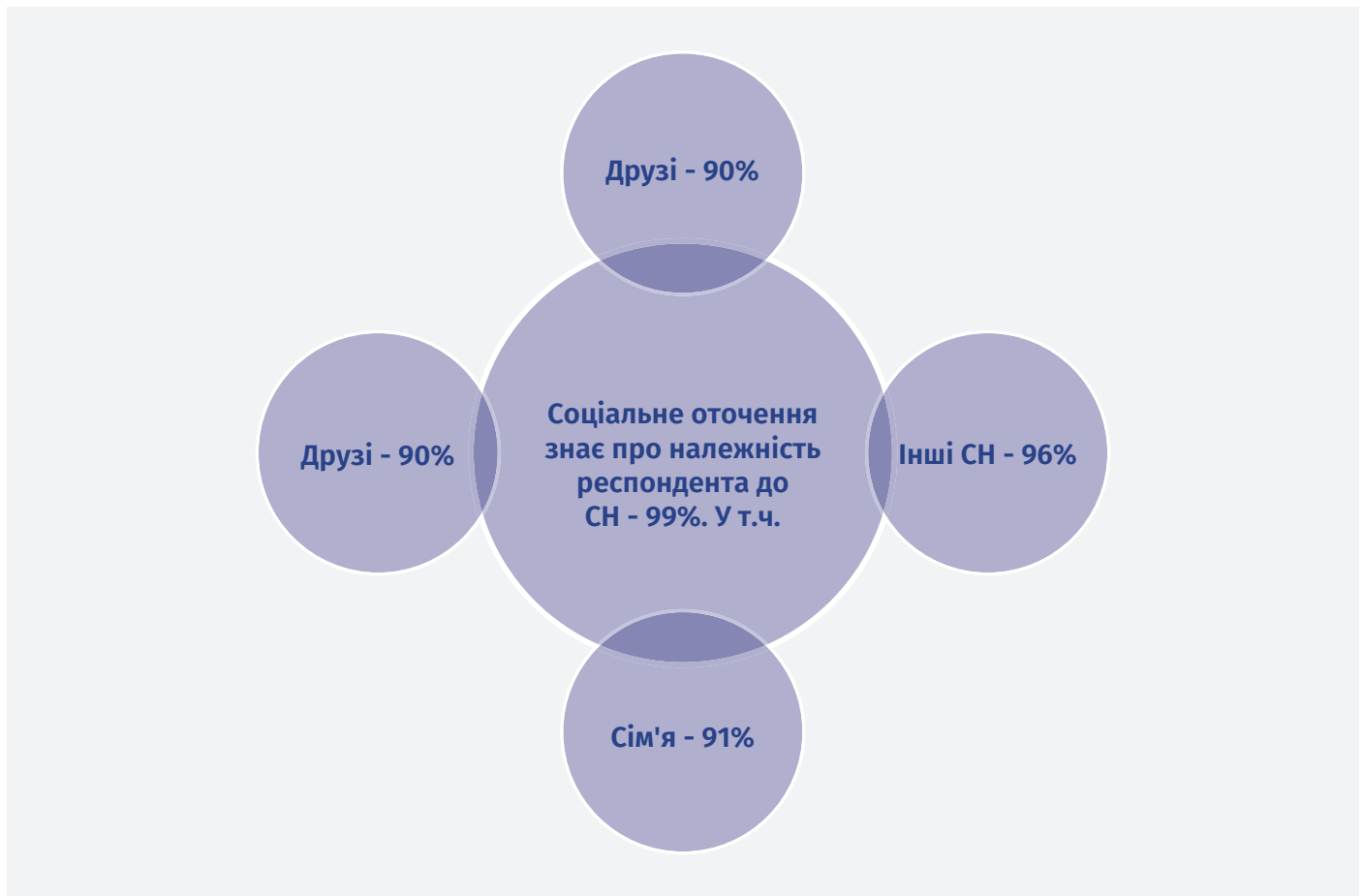


Рис. 7.3. Поінформованість соціального оточення про належність респондентів до групи споживачів наркотиків,% до СН (n=736)

Про свою належність до мережі або групи/об'єднання/організації/неформальної групи

споживачів наркотиків повідомили 10% респондентів.

7.2. Секс-працівники

8% опитаних зазначили, що у них будь-коли був секс в обмін на гроші або інші блага, в тому числі 14% жінок та 2,5% чоловіків. При цьому значна частина таких респондентів не ідентифікують себе як секс-працівників. Натомість частина респондентів зазначили, що вони вважають себе секс-працівниками, хоча на запитання про досвід сексуальних контактів за винагороду вони відповідали

відмовилися. Таким чином, частка ЛЖВ, віднесених до групи секс-працівників на основі ствердної відповіді хоча б на одне із вказаних запитань, у загальній вибірці сягає 8% (рис. 7.4). Більшість із них (83%) становлять жінки, 15% (28 осіб чоловіки) і 2% (3 особи) відмовилися відповідати на запитання про свою гендерну ідентифікацію.

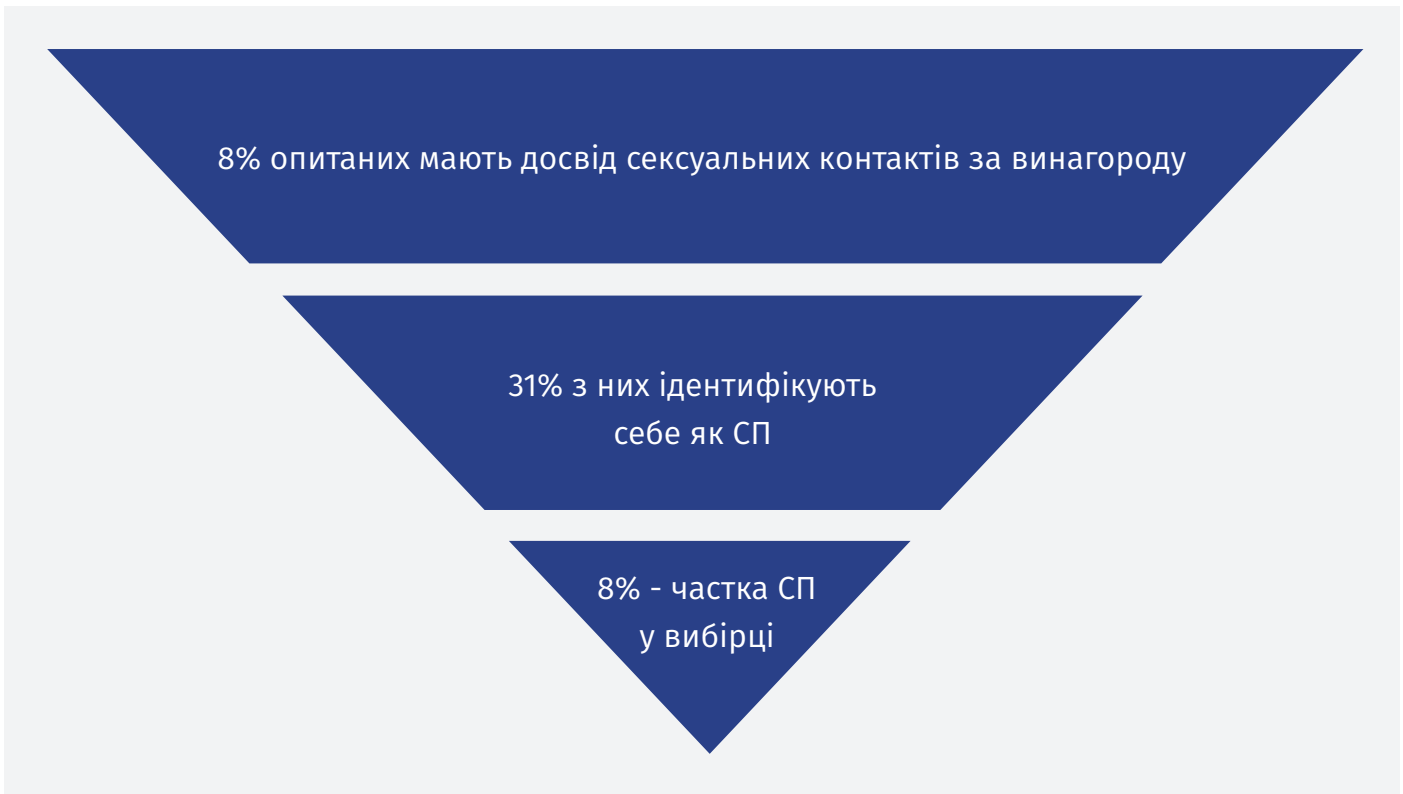


Рис. 7.4. Представленість секс-працівників у вибірці, %

Трохи більше третини опитаних секс-працівників (36%) зазначили, що вони ніколи не стикалися з проявами стигми та самостигми через свою належність до цієї соціальної групи. Натомість 56% опитаних

мають такий досвід, в тому числі 15% - стикалися принаймні з одним із проявів СіД протягом 12 місяців, що передували опитуванню (рис. 7.5).

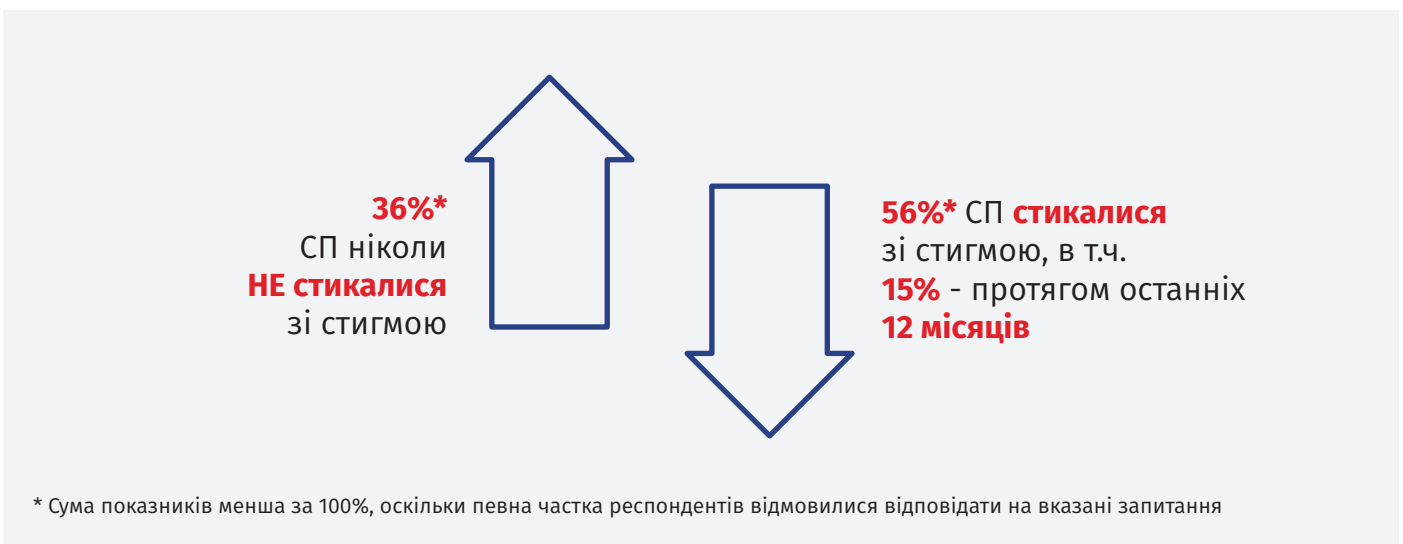


Рис. 7.5. Інтегральні показники стигматизації секс-працівників,% до СН (n=184)

Найчастіше зустрічаються такі прояви СіД, як усні образи та шантаж. Також доволі поширеними є дискримінаційні

виловлювання з боку членів родини і фізичні домагання/насильство щодо СП (табл. 7.2).

Таблиця 7.2. Поширеність окремих проявів Сід щодо секс-працівників,% до СП (n=184)

	Ні	Так		Не хочу відповідати
		Протягом останніх 12 місяців	Раніше, ніж 12 місяців тому	
Хто-небудь намагався Вас утискати в усній формі	58	9	27	6
Хто-небудь Вас шантажував	60	5	27	8
Члени родини висловлювалися про Вас дискримінаційно або пліткували про Вас	70	3	22	5
Ви відчували страх при зверненні за медичною допомогою через те, що хтось може дізнатися, що Ви секс-працівник/ця або надавали секс-послуги за винагороду	70	5	17	8
Хто-небудь впливав/домагався Вас фізично або робив Вам фізично боляче	73	2	18	7
Ви уникали медичної допомоги через те, що боялися, що іншим людям стане відомо, що Ви секс-працівник/ця або надавали секс-послуги за винагороду	76	5	14	5
Вас не допускали до участі в сімейних заходах	81	0	14	5

Щоправда, здатність респондентів об'єктивно оцінювати причини стигматизуючого ставлення до себе з боку представників соціального оточення, в деяких випадках викликає сумніви. Наприклад, третина секс-працівників (18 осіб із 52 або 35%), які нарікали на погане ставлення до себе з боку членів сім'ї, обумовлене їхнім досвідом надання секс-послуг, відповідаючи на інше запитання зазначили, що члени родини

не поінформовані про їхню належність до групи СП.

Майже дві третини (63%) опитаних секс-працівників зазначили, що про їхню належність до вказаної групи знає принаймні хтось із представників їхнього соціального оточення. Здебільшого йдеться про інших СП; члени сім'ї та друзі згадувалися значно рідше (рис. 7.6).

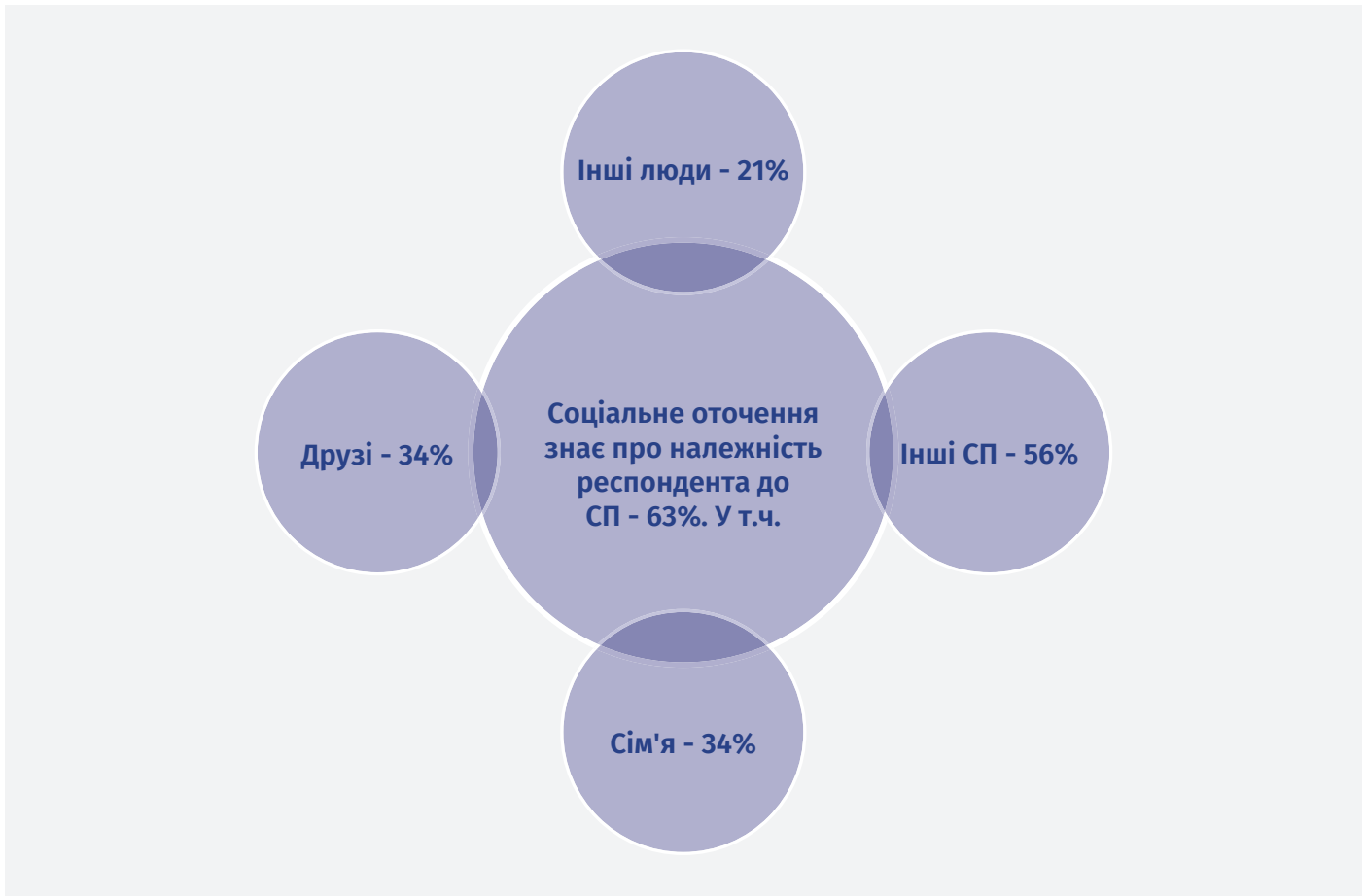


Рис. 7.6. Поінформованість соціального оточення про належність респондентів до групи секс-працівників,% до СП (n=184)

Про свою належність до мережі або групи підтримки секс-працівників повідомили 7% респондентів.

7.3. Представники ЛГБТ-спільноти ЧСЧ/геї

9% опитаних чоловіків зазначили, що вони ідентифікують себе як представників групи ЧСЧ або геїв. Респондентам, які зазначили, що вони не відносять себе до вказаних груп, ставилося уточнююче запитання про

досвід сексуальних контактів з чоловіками. На нього відповіли ствердно ще 5 осіб (1% респондентів, які не вважають себе ЧСЧ/геями). У підсумку, частка респондентів, віднесених до групи ЧСЧ/геїв на основі ствердної відповіді хоча б на одне із вказаних запитань, серед чоловіків сягає 10%, а серед всього масиву опитаних – 5% (рис. 7.7).

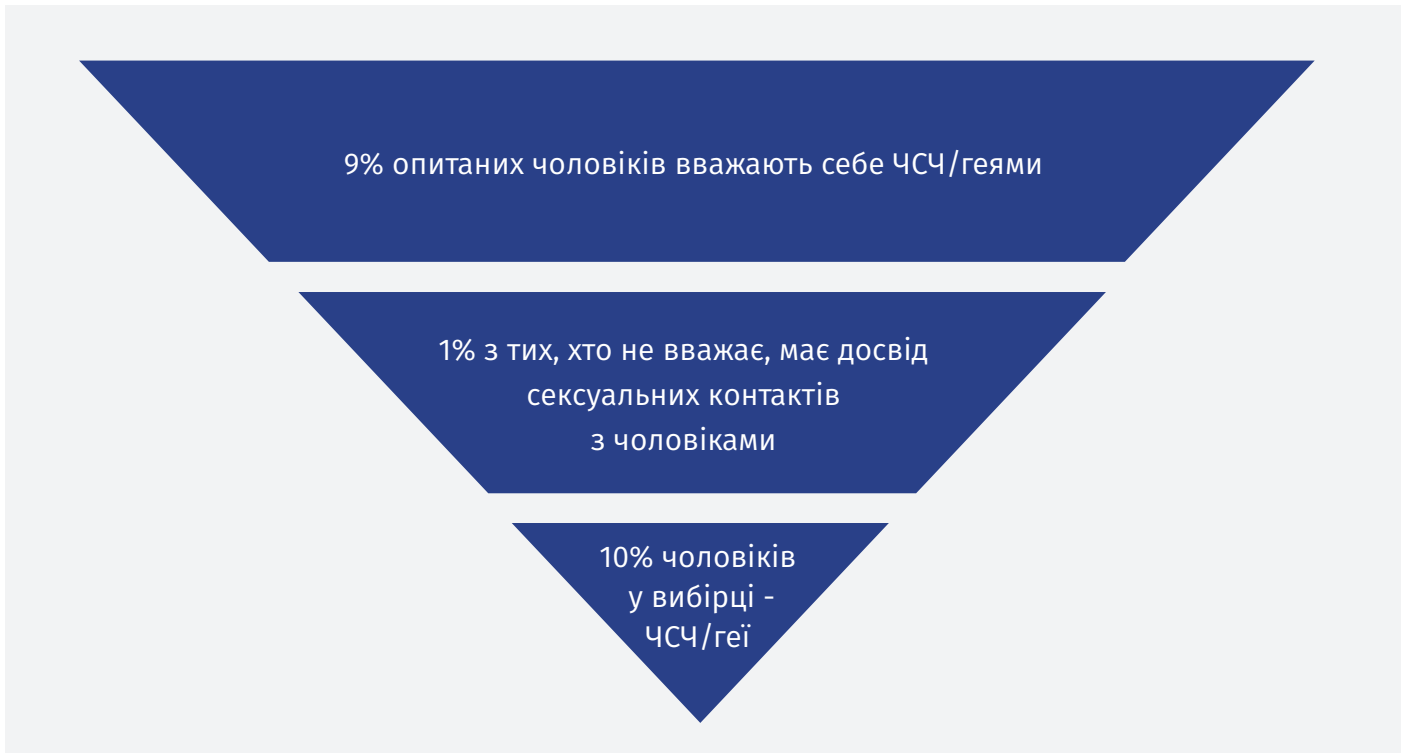


Рис. 7.7. Представленість групи ЧСЧ/геїв у вибірці,% до чоловіків (n=1128)

Майже чверть опитаних ЧСЧ/геїв (22%) зазначили, що вони ніколи не стикалися з проявами СіД (включаючи самостигму) через свою належність до цієї соціальної групи. Натомість 64% опитаних мають такий досвід,

в тому числі 26% - стикалися принаймні з одним із проявів стигматизації протягом 12 місяців, що передували опитуванню (рис. 7.8).

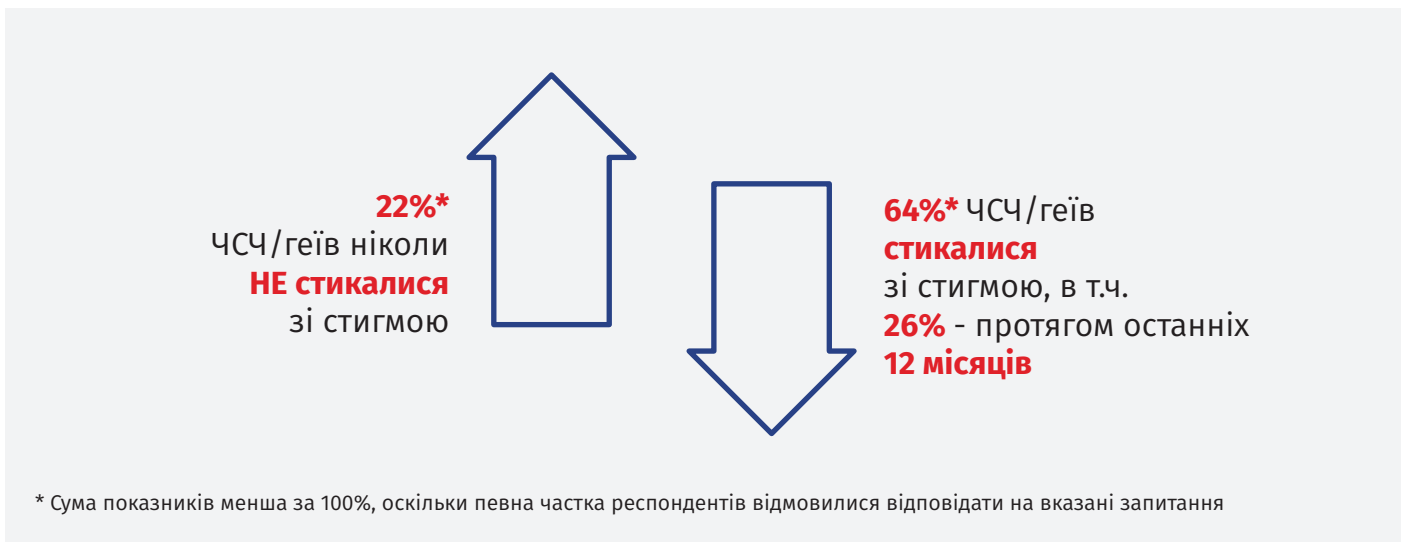


Рис. 7.8. Інтегральні показники стигматизації ЧСЧ/геїв,% до цієї групи (n=113)

Найчастіше зустрічаються такі прояви СіД, як усні образи та дискримінаційні висловлювання, в т.ч. з боку членів родини. Також доволі поширеним є страх звернення

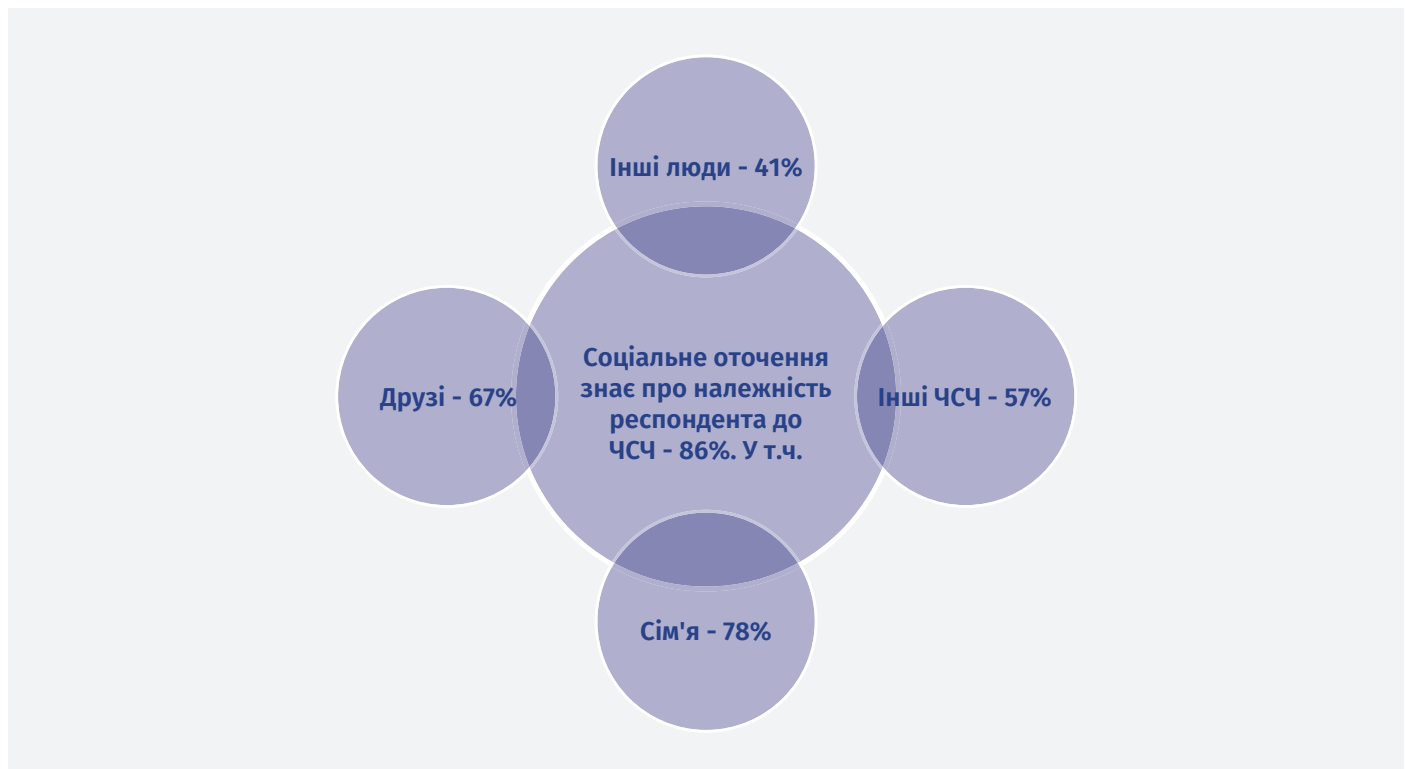
за медичною допомогою через побоювання зіткнутися зі стигмою і дискримінацією, шантаж і фізичні домагання/насильство щодо ЧСЧ (табл. 7.3).

Таблиця 7.3. Поширеність окремих проявів СіД щодо ЧСЧ/геїв,% до цієї групи (n=113)

	Ні	Так		Не хочу відповідати
		Протягом останніх 12 місяців	Раніше, ніж 12 місяців тому	
Хто-небудь намагався Вас утискати в усній формі	47	15	24	14
Члени родини висловлювалися про Вас дискримінаційно або пліткували про Вас	54	7	26	13
Ви відчували страх при зверненні за медичною допомогою через те, що хтось може дізнатися, що Ви гей/займалися сексом з чоловіками	60	9	19	12
Хто-небудь Вас шантажував	64	8	17	11
Хто-небудь впливав/домагався Вас фізично або робив Вам фізично боляче	68	4	16	12
Ви уникали медичної допомоги через те, що боялися, що іншим людям стане відомо про те, що Ви гей/займалися сексом з чоловіками	73	4	12	11
Вас не допускали до участі в сімейних заходах	75	3	11	11

Переважна більшість (86%) опитаних ЧСЧ зазначили, що про їхню належність до вказаної групи знає принаймні хтось із представників їхнього соціального

оточення. Здебільшого йдеться про членів сім'ї та друзів; про інших ЧСЧ та решту представників соціального оточення згадувалися порівняно рідше (рис. 7.9).

**Рис. 7.9.** Поінформованість соціального оточення про належність респондентів до групи ЧСЧ/геїв, % до цієї групи (n=113)

Про свою належність до мережі або групи/об'єднання/організації/неформальної групи геїв/чоловіків, які мають секс з чоловіками зазначили 29% опитаних ЧСЧ, що є найвищим показником порівняно із представниками решти соціальних груп.

ЖСЖ/лесбійки

Трохи більше 1% опитаних жінок зазначили, що вони ідентифікують себе як представниць групи ЖСЖ або лесбійок. Респонденткам, які зазначили, що вони

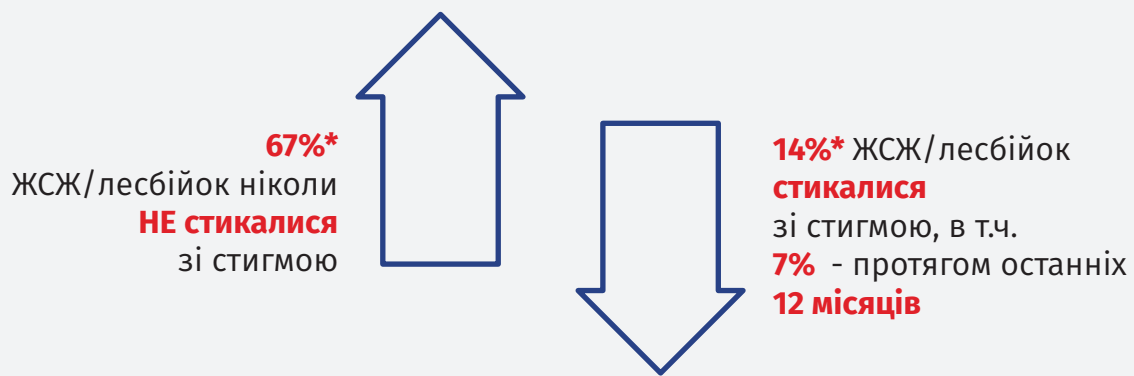
не відносять себе до вказаних груп, ставилося уточнююче запитання про досвід сексуальних контактів з жінками. На нього відповіли ствердно ще 2% респонденток, які не вважають себе ЖСЖ/лейбійками. У підсумку, частка респонденток, віднесених до групи ЖСЖ/лесбійок на основі ствердної відповіді хоча б на одне із вказаних запитань, серед жінок сягає 4% (43 особи) або близько 2% серед усього загалу опитаних (рис. 7.10).



Рис. 7.10. Представленість групи ЖСЖ/лесбійок у вибірці,% до жінок (n=1069)

Дві третини опитаних ЖСЖ/лесбійок (67% або 29 осіб із 43) зазначили, що вони ніколи не стикалися з проявами стигми та дискримінації (в т.ч. самостигматизації та самодискримінації) через свою належність до цієї соціальної групи. Натомість про

досвід Сід повідомили 14% респонденток (6 осіб із 43), в тому числі 7% (3 особи із 43) - стикалися принаймні з одним із проявів Сід протягом 12 місяців, що передували опитуванню (рис. 7.11).



* Сума показників менша за 100%, оскільки певна частка респонденток відмовилися відповідати на вказані запитання

Рис. 7.11. Інтегральні показники стигматизації ЖСЖ/лесбійок,% до цієї групи (n=43)

Про досвід кожного із вказаних у анкеті проявів Сід зазначили здебільшого по 1-2 респонденток (табл. 7.4).

Таблиця 7.4. Поширеність окремих проявів Сід щодо ЖСЖ/лесбійок,осіб серед цієї групи (n=43)

	Ні	Так		Не хочу відповідати
		Протягом останніх 12 місяців	Раніше, ніж 12 місяців тому	
Хто-небудь намагався Вас утискати в усній формі	31	2	2	8
Члени родини висловлювалися про Вас дискримінаційно або плітували про Вас	31	1	3	8
Хто-небудь Вас шантажував	33	1	1	8
Хто-небудь впливав/домагався Вас фізично або робив Вам фізично боляче	34	1	0	8
Ви відчували страх при зверненні за медичною допомогою через те, що хтось може дізнатися, що Ви ЖСЖ/займалися сексом з жінками	34	0	1	8
Вас не допускали до участі в сімейних заходах	34	0	1	8
Ви уникали медичної допомоги через те, що боялися, що іншим людям стане відомо про те, що Ви ЖСЖ/займалися сексом з жінками	35	0	0	8

Можливо порівняно менша частота проявів Сід по відношенню до ЖСЖ/лесбійок пов'язана з тим, що у багатьох випадках оточуючі непоінформовані про їх належність до вказаної групи. Зокрема

менше половини респонденток (44% або 19 осіб із 43), зазначили, що про їхні сексуальні вподобання знає принаймні хтось із представників їхнього соціального оточення (рис. 7.12).

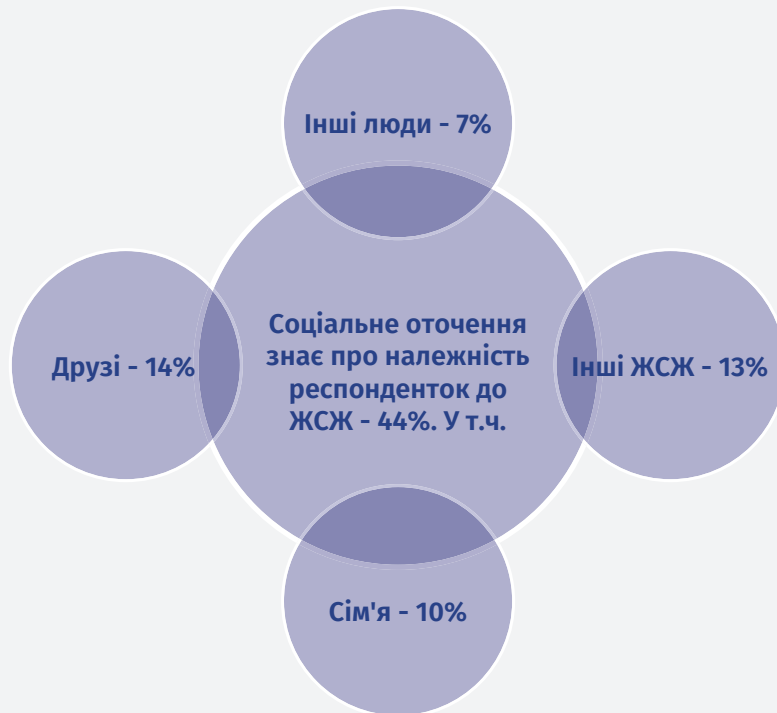


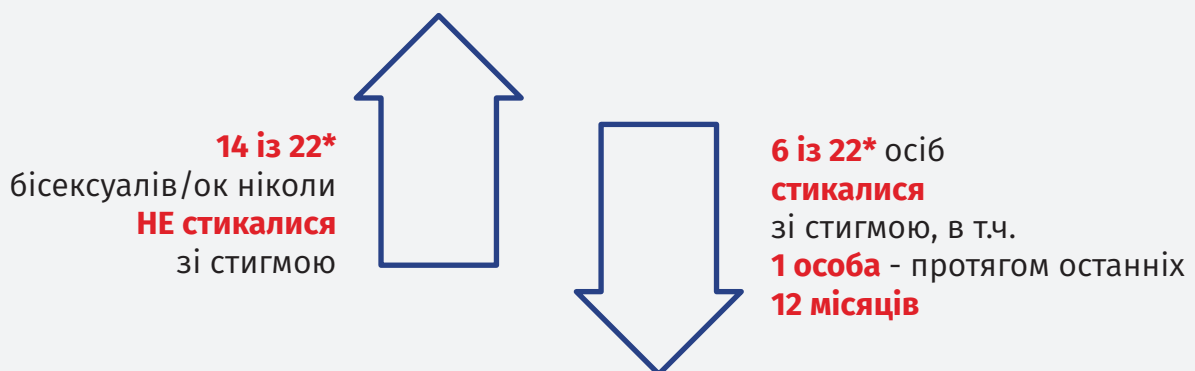
Рис. 7.12. Поінформованість соціального оточення про належність респонденток до групи ЖСЖ/лесбійок,% до цієї групи (n=43)

Про свою належність до мережі або групи/об'єднання/організації/неформальної групи лесбійок/жінок, які займалися сексом з жінками зазначили 7% опитаних ЖСЖ (3 особи із 43).

Бісексуали/ки

22 особи, що становить 1% від загальної кількості респондентів, ідентифікували себе як бісексуалів/ок, в т.ч. 13 жінок та 9 чоловіків.

Дві третини опитаних бісексуалів/ок (64% або 14 осіб із 22) зазначили, що вони ніколи не стикалися з проявами СіД, включаючи самостигму, через свою належність до цієї соціальної групи. Про досвід стигматизації повідомили 6 опитаних (що становить 27%), хоча лише у 1 випадку (5%) йшлося про ситуацію, що мала місце протягом 12 місяців, що передували опитуванню. Решта випадків СіД трапилися раніше (рис. 7.13).



* Сума показників менша за n=22, оскільки певна частка респондентів відмовилися відповідати на вказані запитання

Рис. 7.13. Інтегральні показники стигматизації бісексуалів/ок, осіб серед цієї групи (n=22)

Про досвід кожного із вказаних у анкеті проявів Сід зазначили не більше, ніж по 2-3 респонденти (табл. 7.5).

Таблиця 7.5. Поширеність окремих проявів Сід щодо бісексуалів/ок,осіб серед цієї групи (n=22)

	Ні	Так		Не хочу відповідати
		Протягом останніх 12 місяців	Раніше, ніж 12 місяців тому	
Ви відчували страх при зверненні за медичною допомогою через те, що хтось може дізнатися, що Ви бісексуал/займалися сексом з чоловіками і жінками	17	0	3	2
Хто-небудь намагався Вас утискати в усній формі	18	1	2	1
Хто-небудь Вас шантажував	18	0	3	1
Хто-небудь впливав/домагався Вас фізично або робив Вам фізично боляче	19	0	2	1
Члени родини висловлювалися про Вас дискримінаційно або пліткували про Вас	19	0	1	2
Ви уникали медичної допомоги через те, що боялися, що іншим людям стане відомо про те, що Ви бісексуал/займалися сексом з чоловіками і жінками	20	0	1	1
Вас не допускали до участі в сімейних заходах	21	0	0	1

18 із 22 опитаних (що становить 82%), зазначили, що про їхні сексуальні вподобання знає принаймні хтось із

представників їхнього соціального оточення. Найчастіше, це – інші бісексуальні люди та/ або друзі (рис. 7.14).

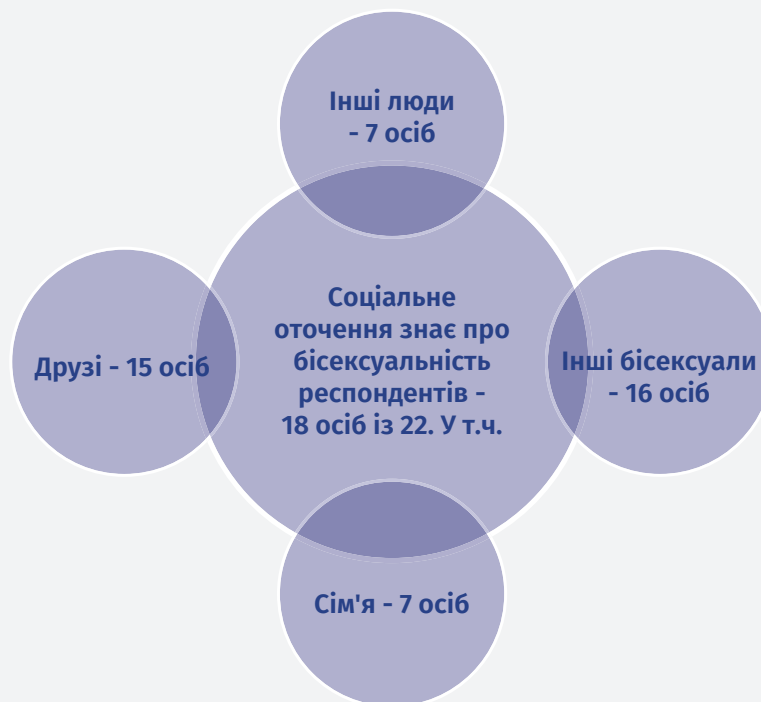


Рис. 7.14. Поінформованість соціального оточення про належність респондентів до групи бісексуалів/ок,осіб серед цієї групи (n=22)

Про свою належність до мережі або групи/об'єднання/організації/неформальної групи бісексуалів/ок зазначив 1 респондент (що становить близько 5%).

Трансгендери

9 респондентів (0,4% від загальної кількості опитаних) були віднесені до групи трансгендерів. Жоден з них не ідентифікували себе як трансгендера, але 7 вказали, що їхня гендерна самоідентифікація відрізняється від статі, яка була вказана у свідоцтві про народження, а 2 відмовилися відповідати

на питання про стать, до якої вони себе відносять.

Жоден із респондентів, віднесених до групи трансгендерів, не повідомив про досвід стигми та дискримінації (включаючи самостигму), обумовленої їхньою гендерною ідентичністю.

4 із 5 опитаних, які дали відповідь на відповідне запитання, зазначили, що про їхню гендерну ідентичність відомо хоча б комусь із представників їхнього соціального оточення (рис. 7.15).

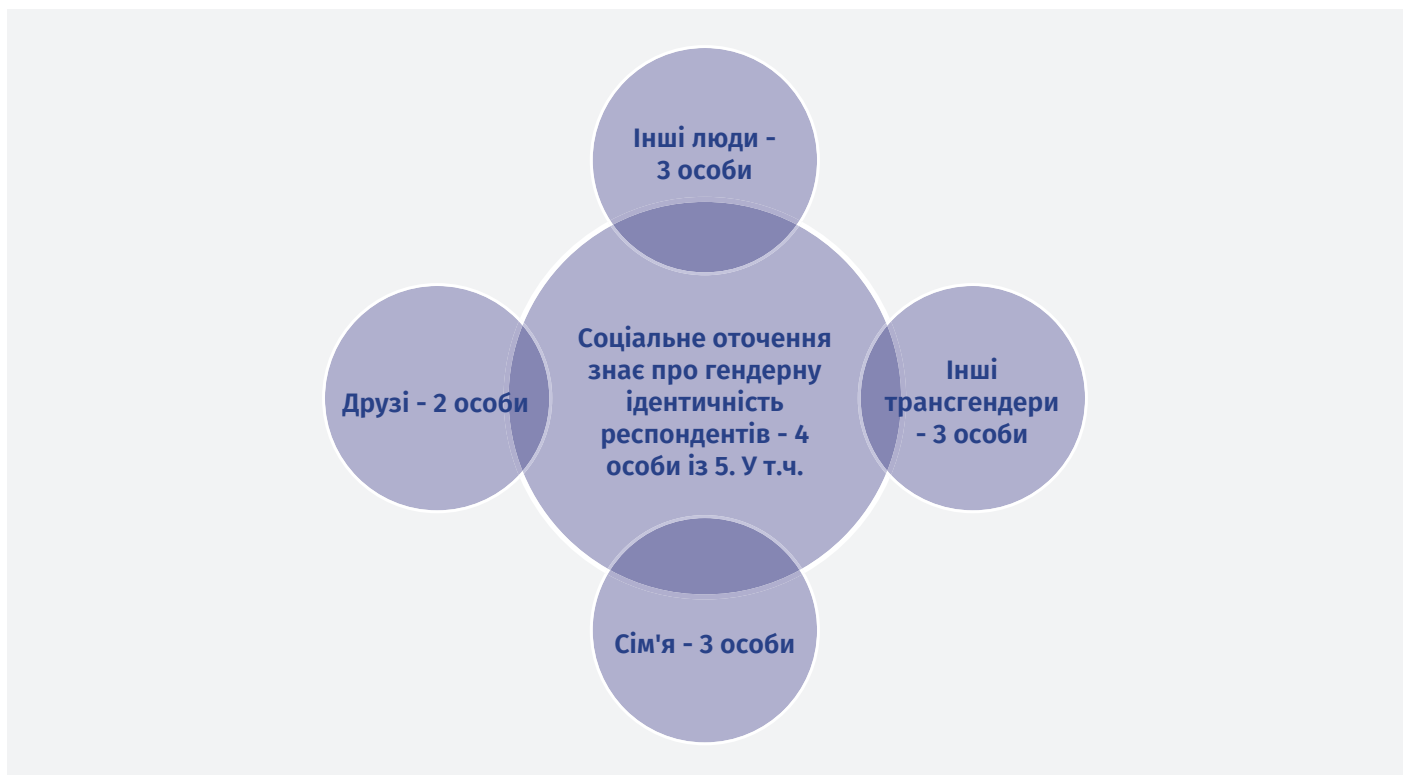


Рис. 7.15. Поінформованість соціального оточення про належність респондентів до групи трансгендерів, осіб серед тих, хто відповів на дане запитання (n=5)

Жоден із респондентів не зазначив про свою належність до мережі або групи/об'єднання/організації/неформальної групи трансгендерів або людей, стать яких відрізняється від статі, зазначеної при їх народженні.

Таким чином, результати дослідження свідчать, що ЛЖВ, які належать до КГН, в багатьох випадках несуть подвійний тягар СіД, адже стигма на основі ВІЛ-статусу поєднується зі стигмою, пов'язаною з належністю до соціально засуджуваних

соціальних груп, таких як споживачі наркотиків, секс-працівники, представники ЛГБТ-спільноти. Результати порівняльного аналізу свідчать, що споживачі наркотиків найчастіше нарікали на прояви стигми і дискримінації, зумовлені їх належністю до відповідної соціальної групи, а секс-працівники – найрідше. При цьому частота згадувань про прояви СіД, з якими довелося зіткнутися респондентам, корелює із рівнем поінформованості соціального оточення про належність опитаних до відповідної соціальної групи.

8 Поінформованість про ВІЛ-інфекцію та джерела інформації

Рівень поінформованості респондентів про ВІЛ залишає бажати кращого. Частка респондентів, які правильно відповіли на окремі запитання про різні аспекти лікування та профілактики передачі ВІЛ варіює від 87% до 40%. Найменш поінформовані респонденти

про профілактику ВІЛ-інфікування за допомогою PrEP та пост-контактну профілактику, а найбільше – про необхідність використовувати презервативи при кожному сексуальному контакті (рис. 8.1).



Рис. 8.1. Поінформованість респондентів про окремі аспекти лікування та профілактики передачі ВІЛ-інфекції, %
Частка респондентів, які одночасно правильно відповіли на всі запитання становить 18% (рис. 8.2).



Рис. 8.2. Інтегральний показник поінформованості респондентів про різні аспекти лікування та профілактики передачі ВІЛ-інфекції, %

Певною мірою на рівень знань респондентів впливає їх стаж життя з ВІЛ-інфекцією. Так, інтегральний показник поінформованості варіює від 14% для респондентів, які живуть з ВІЛ менше 2 років до 20% - для ЛЖВ, чий стаж життя з ВІЛ перевищує 10 років. Останні

краще поінформовані про недопустимість переривання АРТ, а також про те, що ВІЛ не передається при сексуальних контактах за умови невизначеного рівня вірусного навантаження та про пост-контактну профілактику і PrEP (рис. 8.3).



Рис. 8.3. Поінформованість ЛЖВ про окремі аспекти лікування та профілактики передачі ВІЛ-інфекції, залежно від стажу життя з ВІЛ

За популярністю серед респондентів джерела інформації з питань ВІЛ-інфекції можна умовно поділити на три групи.

1) Найбільш популярними є медичні та соціальні працівники, інформацію від яких отримують або готові отримувати понад 90% опитаних.

2) До другої групи можна віднести НУО, державні структури у сфері охорони здоров'я, членів сім'ї та інших представників соціального оточення (друзів, знайомих, колег), а також всі різновиди ЗМІ, починаючи від преси і телебачення і закінчуючи соцмережами та месенджерами. Частка респондентів,

які користуються/готові користуватися вказаними джерелами інформації, варіює в межах 61-79%.

3) Найменш популярними є такі джерела інформації як релігійні лідери/організації та наукові/навчальні заклади, до яких готові звертатися близько 40% опитаних. Варто зазначити, що респонденти доволі критично оцінюють різні джерела інформації про ВІЛ-інфекцію. Зокрема попри те, що значна частка респондентів отримує інформацію зі ЗМІ, рівень довіри до них є низьким та варіює в межах 1,9-2,2 бала за п'ятибальною шкалою (табл. 8.1).

Таблиця 8.1. «Популярність» та рівень довіри респондентів до різних джерел інформації про ВІЛ-інфекцію

Джерела інформації	Частка тих хто користується, %*	Рівень довіри, середній бал**
Медичні працівники	96	4,4
СОЦІАЛЬНІ ПРАЦІВНИКИ	92	4,5
ГРОМАДСЬКІ ОРГАНІЗАЦІЇ, БЛАГОДІЙНІ ФОНДИ	79	4,1
ТЕЛЕБАЧЕННЯ	74	2,2
СІМ'Я, БЛИЗЬКЕ ОТОЧЕННЯ	71	2,9
ДЕРЖАВНІ СТРУКТУРИ У СФЕРІ ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я (МОЗ, НСЗУ, ЦГЗ)	69	3,7
НОВИННІ АБО РОЗВАЖАЛЬНІ САЙТИ В ІНТЕРНЕТІ	69	1,9
ПРЕСА	68	2,1
СОЦІАЛЬНІ МЕРЕЖІ	68	2,2
ВІДЕО-СЕРВІС YOUTUBE	66	2,2
Радіо (у т.ч. Інтернет-радіо)	62	1,9
МЕСЕНДЖЕРИ	62	1,9
ДРУЗИ, ЗНАЙОМІ, СУСІДИ, КОЛЕГИ	61	2,0
РЕЛІГІЙНІ ТА ДУХОВНІ ЛІДЕРИ ТА ОРГАНІЗАЦІЇ	46	2,2
НАУКОВІ ТА НАВЧАЛЬНІ ЗАКЛАДИ, ОСОБИ	42	2,9

*Зеленим кольором в таблиці виділені високі значення відповідних показників: висока частка тих, хто користується певним джерелом інформації та високий рівень довіри до нього

Оранжевим кольором в таблиці виділені середні значення відповідних показників: середня частка тих, хто користується певним джерелом інформації та середній рівень довіри до нього

Червоним кольором в таблиці виділені низькі значення відповідних показників: незначна частка тих, хто користується певним джерелом інформації та низький рівень довіри до нього

** Середній бал був розрахований як середня арифметична зважена за 5-бальною шкалою, де 1 – зовсім не надійне джерело інформації, а 5 – дуже надійне

Таким чином, рівень знань респондентів щодо різних аспектів лікування ВІЛ-інфекції та профілактики її передачі від ЛЖВ до ВІЛ-негативного партнера є недостатнім. Частка респондентів, які дали правильні відповіді

на окремі запитання варіює в межах 40-87%, тоді як інтегральний показник (частка тих, хто правильно відповів на усі запитання) становить 18%.

ОБГОВОРЕННЯ РЕЗУЛЬТАТІВ

Основні характеристики респондентів, включаючи статево-віковий розподіл та розподіл респондентів за належністю до ключових груп, відповідають характеристикам генеральної сукупності, що свідчить про дотримання заданих квот в ході рекруту респондентів та про репрезентативність отриманих даних для ЛЖВ віком 18 років і старше, які проживають на контрольованих Урядом територіях України.

Отримані дані також свідчать про низку факторів, які підвищують соціальну вразливість ЛЖВ, можуть накладатися на СіД за ознакою ВІЛ-статусу та підсилювати її. Зокрема 43% належать до однієї або навіть кількох КГН одночасно, у тому числі 33% опитаних є споживачами наркотиків, 8% -секс-працівниками, 5% - ЧСЧ/геями. Це може стати підставою для подвійної або множинної стигми. Рівень освіти опитаних ЛЖВ є дещо нижчим порівняно із загальним населенням (частка респондентів з вищою освітою у поточному дослідженні становила 18%, тоді як серед загального населення таких людей зазвичай близько третини). Майже третина (31%) опитаних не мають жодного особистого доходу (включаючи ту чи іншу форму зайнятості або соціальних виплат). З цим пов'язана проблема бідності, яка актуальна майже для двох третин опитаних. Зокрема протягом 12 місяців, що передували дослідженню, 19% респондентів систематично стикалися з ситуаціями, коли вони не могли задовольнити свої базові потреби (харчування, одяг, житло), ще 43% ЛЖВ потрапляли у такі ситуації час від часу.

Поточне дослідження проводилося за доопрацьованим міжнародними експертами інструментарієм («Індекс стигми ЛЖВ 2.0»), який зазнав істотних змін порівняно із інструментом, що використовувався в ході трьох попередніх хвиль опитування.

Це суттєво ускладнило порівняння даних у динаміці. Зокрема у багатьох випадках коректне порівняння інтегральних показників за даними 4-х хвиль опитування виявилось неможливим.

Аналіз даних у динаміці (у тих випадках, коли це було можливо) засвідчує тенденцію щодо зменшення частоти проявів СіД за ознакою ВІЛ-статусу у багатьох сферах життєдіяльності ЛЖВ.

Поступово **покращується ситуація щодо дотримання конфіденційності інформації про ВІЛ-статус**. Про це свідчить як поступове зниження частки ЛЖВ, які хоча б раз стикалися із порушеннями конфіденційності, у кожній із хвиль дослідження (з 37% у 2010 році до 18% у поточному дослідженні), так і значимі відмінності за цим показником в залежності від стажу життя з ВІЛ. Зокрема хоча б про один випадок несанкціонованого розкриття ВІЛ-статусу повідомили 22% опитаних, які живуть з ВІЛ понад 10 років, проти 6% ЛЖВ, чий діагноз було встановлено менше 2 років тому. Можна припустити, що значна частина ситуацій, про які розповідали респонденти зі значним стажем життя з ВІЛ, трапилися порівняно давно.

Частота проявів стигматизації і дискримінації ЛЖВ з боку соціального оточення поступово зменшується у порівнянні із опитуваннями минулих років, хоча проблема СіД з боку соціального оточення все ще залишається актуальною в українському суспільстві. Щонайменше кожен десятий респондент (11%) повідомив про досвід стигматизації і дискримінації протягом останнього року. У ретроспективному досвіді людей, які живуть з ВІЛ, наявність випадків СіД з боку соціального оточення ще вища (27%). Порівняння даних за двома окремими

показниками, які мають найвищий негативний рейтинг серед опитуваних та повторювалися в усіх чотирьох хвилях дослідження (плітки та усний осуд/погрози щодо ЛЖВ), свідчить про поступове зниження частки осіб, які потерпають від цих проявів Сід. Зокрема частка респондентів, які стикалися із плітками, зменшилася із 30% за результатами 2010 року до 8% за результатами поточного дослідження, а частка ЛЖВ, які повідомили про усний осуд/погрози з боку оточуючих із 18% до 5%.

Прояви самостигматизації та самодискримінації ЛЖВ залишаються досить поширеними. За результатами поточного опитування 58% респондентів зазначили, що протягом останнього року вони відчували негативний вплив ВІЛ-статусу хоча б на 1 із аспектів їхнього життя (напр., здатність вибудувувати відносини із представниками соціального оточення, бажання мати дітей, психологічне самопочуття, включаючи впевненість у собі, стресостійкість, самоповага, особистісний і професійний розвиток тощо). Майже дві третини (63%) опитаних зазначили про наявність хоча б одного негативного почуття щодо себе (наприклад, сором, почуття провини, відчуття непотрібності або «забрудненості» з огляду на свій ВІЛ-статус). Неможливість справитися із негативними емоціями, прояви внутрішньої стигми небезпечні тим, що сприяють вибору тактик самоізоляції, міжособистісного дистанціювання, закритості, переживання своїх проблем наодинці. Це створює ефект замкненого кола для ЛЖВ й заважає адаптації до своєї життєвої ситуації, включенню у звичайні соціальні практики, посиленню життєстійкості. Кожен третій опитаний (30%) приймав хоча б одне самодискримінаційне рішення протягом останніх 12 місяців (напр., не займатися сексом, ізолюватися від сім'ї або друзів, уникати звернення за медичною або соціальною допомогою, не влаштовуватися на роботу тощо).

І хоча порівняння інтегральних показників у динаміці неможливе, але аналіз окремих індикаторів самостигматизації та самодискримінації, які повторювалися в різних хвилях опитування, свідчить, що позитивні зміни у цій сфері є незначними.

Ситуація зі стигмою та дискримінацією у сфері охорони здоров'я, в т.ч. у царині діагностики та лікування ВІЛ, поступово покращується.

Зокрема **інтегральний показник обмеження ЛЖВ у доступі до медичних послуг знижується** у кожній із хвиль дослідження порівняно із попередньою: з 22% у 2010 році до 4% у 2020 році. Водночас, з будь-якими проявами стигматизації та дискримінації з боку медичних працівників стикались 17% ЛЖВ. Основними проявами Сід в закладах охорони здоров'я є уникання фізичного контакту з ЛЖВ (стикались 12% пацієнтів 303 загального профілю і 5% пацієнтів 303, спеціалізованих на лікуванні ВІЛ), лихослів'я і плітки (9% та 7% відповідно) та розкриття ВІЛ-статусу без згоди респондента (9% та 5%).

Покращується ситуація із дотриманням прав ЛЖВ на анонімність, конфіденційність та лікарську таємницю. Протягом всіх хвиль Індексу стигми спостерігається зменшення частки пацієнтів, які повідомили про факти розголошення їх ВІЛ-статусу медичними працівниками без згоди респондента: із 30% у 2010 році до 6% у 2020 році. Покращується також оцінка ЛЖВ конфіденційності медичної документації щодо ВІЛ-статусу. Частка респондентів, переконаних у конфіденційності такої документації, зросла з 18% у 2010 році до 51% у 2020 році; водночас, частка тих, хто впевнений, що документація не є конфіденційною, знижується з 34% до 6%.

Результати дослідження демонструють тенденцію до **збільшення частки ЛЖВ, які пройшли тестування на ВІЛ добровільно та свідомо** – від 69% у 2010 році до 77% у 2020 році. Водночас з року в рік продовжує

зменшуватися частка ЛЖВ, які були протестовані примусово (від 10% у 2010 році до 2% у 2020 році). Важливо відзначити, що дотримання права ЛЖВ на добровільність проходження тестування має вплив на подальше залучення до системи лікування ВІЛ. Так, серед ЛЖВ, які на даний час знаходяться на лікуванні ВІЛ, більшою є частка тих, хто прийняв рішення зробити аналіз на ВІЛ самостійно та добровільно (78% порівняно з 72% серед тих, хто уникає лікування). Водночас, серед тих, хто уникає лікування, більше тих, хто був протестований без їх відома (17% порівняно з 12%).

Представники ключових груп, зокрема споживачі наркотиків та секс-працівники стикаються з порушеннями права на добровільність проходження тестування на ВІЛ частіше, ніж респонденти, які не відносяться до жодної з ключових груп. Зокрема частка респондентів, які проходили тестування свідомо та добровільно, серед СН становить 73%, а серед СП – 72% проти 79% серед ЛЖВ, які не належать до КГН.

Водночас результати дослідження свідчать про **наявність низки прогалин у сфері лікування ВІЛ-інфекції**. Зокрема:

- дві третини (68%) опитаних (за винятком тих, хто народився з ВІЛ/отримав ВІЛ-інфекцію в дитинстві) зазначили, що відклали початок медичного нагляду та лікування ВІЛ після отримання позитивного результату тестування. Основною причиною цього було хвилювання, що сторонні люди дізнаються про ВІЛ-статус респондентів (про це зазначили 74% респондентів, які відклали лікування) та неготовність щось робити з ВІЛ-інфекцією (68%);
- майже половина (47%) опитаних коли-небудь переривали лікування ВІЛ. Основними причинами, з яких респонденти зволікали із відновленням лікування, були страх, того, що ВІЛ-статус

стане відомим стороннім людям (43% тих, хто переривав лікування) та неготовність щось робити з ВІЛ-інфекцією (42%);

- майже п'ята частина (17%) ніколи не отримували антиретровірусну терапію;
- серед тих, хто почав прийом АРТ, чверть опитаних (26%) зробили це більше, ніж через 2 роки після встановлення діагнозу;
- протягом 12 місяців, що передували опитуванню, 28% ЛЖВ, які коли-небудь починали прийом АРТ, мали проблеми з прихильністю до лікування (припиняли прийом терапії). Основними причинами переривань (пов'язаними зі стигмою) були неготовність щось робити щодо свого ВІЛ-статусу (44%), хвилювання, що хто-небудь дізнається про ВІЛ-статус (23%);
- 16% ЛЖВ повідомили, що на даний момент не перебувають під медичним наглядом або не отримують лікування ВІЛ;
- 14% ЛЖВ, залучених до лікування ВІЛ-інфекції, зазначили про те, що протягом останнього року вони стикались з проявами стигми та дискримінації з боку персоналу медичного закладу, в якому вони отримують послуги, пов'язані з лікуванням ВІЛ. Основними проявами СіД з боку медичних працівників були плітки (стикались 7%), уникання фізичного контакту (5%) та розкриття ВІЛ-статусу медичними працівниками без згоди респондента (5%).

2% опитаних чоловіків та 6% жінок зазначили, що протягом останніх 12 місяців вони стикались принаймні з одним проявом СіД у сфері сексуального та репродуктивного здоров'я, включаючи поради відмовитися від народження дітей, тиск щодо проходження стерилізації, відмова у послугах з контрацепції або планування сім'ї, а також рекомендації щодо переривання вагітності, тиск щодо вибору

конкретних видів контрацепції, пологів, вигодовування дитини тощо.

Результати дослідження показали, що **рівень стигми та дискримінації при отриманні медичних послуг, не пов'язаних з ВІЛ, перевищує рівень СіД в закладах, що спеціалізуються на лікуванні ВІЛ-інфекції.** Так, половина опитаних ЛЖВ (47%) зазначили, що протягом останніх 12 місяців вони зверталися за медичною допомогою з причин, не пов'язаних з ВІЛ-інфекцією (таких як грип, стоматологічні послуги, вакцинація, травми тощо). При цьому, п'ята частина з них (21%) потерпали від стигми та дискримінації з боку медичного персоналу в різних формах. Найбільш частими проявами стигми та дискримінації з боку медичних працівників було уникнення фізичного контакту з ЛЖВ (стикались 12%), а також плітки та розкриття ВІЛ-статусу без згоди респондента (по 9%). При цьому представники ключових груп, особливо споживачі наркотиків (25%) та секс-працівники (28%) стикаються з проявами СіД в медичних закладах частіше за респондентів, які не належать до КГН (18%).

Випадки порушення прав людини щодо ЛЖВ (наприклад, затримання/арешт/ув'язнення через ВІЛ-статус, примус до розкриття ВІЛ-статусу для реалізації певних прав, зокрема, працевлаштування, медичного страхування, отримання громадянства тощо) в Україні **є поодинокими.** Хоча б з одним із вказаних порушень протягом 12 місяців, що передували опитуванню, стикалися 4% респондентів.

Асертивність ЛЖВ (тобто готовність активно захищати власні права і права ЛЖВ загалом, протидіяти СіД за ознакою ВІЛ-статусу, надавати підтримку іншим ВІЛ-позитивним людям) також залишається невисокою. Зокрема лише 1 із 6 респондентів, чиї права були порушені протягом останнього року (15 осіб із 90), намагався їх відстоювати. Частина респондентів, які зазначили, що протягом останнього року вони брали

участь в певних активностях, спрямованих на подолання СіД за ознакою ВІЛ-статусу та/або надання підтримки ЛЖВ, становить 20%, в тому числі 17% - серед ЛЖВ, які не належать до ключових груп та 25-30% серед представників окремих КГН.

Результати дослідження свідчать, що **ЛЖВ, які належать до КГН, в багатьох випадках несуть подвійний тягар СіД,** адже стигма на основі ВІЛ-статусу поєднується зі стигмою, пов'язаною з належністю до соціально засуджуваних соціальних груп, таких як споживачі наркотиків, секс-працівники, представники ЛГБТ-спільноти.

Представленість у вибірці таких соціальних груп як ЖСЖ, бісексуали та трансгендери була недостатньою для проведення статистично коректного аналізу щодо частоти проявів СіД по відношенню до представників цих груп. Це обумовлено незначною кількістю вказаних груп у структурі генеральної сукупності. Відповідно питання щодо множинної стигми по відношенню до вказаних соціальних груп може стати предметом для проведення подальших досліджень із застосуванням цільової вибірки.

Натомість представленість у вибірці споживачів наркотиків, секс-працівників та ЧСЧ дозволяє проводити статистично обґрунтований аналіз. Результати останнього свідчать, що споживачі наркотиків найчастіше нарікали на прояви стигми і дискримінації, зумовлені їх належністю до відповідної соціальної групи, а секс-працівники – найрідше. При цьому частота згадувань про прояви СіД, з якими довелося зіткнутися респондентам, корелює із рівнем поінформованості соціального оточення про належність опитаних до відповідної соціальної групи. Інакше кажучи, більш «толерантне» ставлення до секс-працівників насправді зумовлене тим, що оточуючі не вважають їх секс-працівниками і з огляду на це не допускають негативних поведінкових проявів щодо них.

Рівень знань респондентів щодо різних аспектів лікування ВІЛ-інфекції та профілактики її передачі від ЛЖВ до ВІЛ-негативного партнера є недостатнім. Частка респондентів, які дали правильні відповіді на окремі запитання варіює в межах 40-87%, тоді як інтегральний показник (частка тих, хто правильно відповів на усі запитання) становить 18%. Інакше кажучи, 4 із п'яти респондентів або поділяють певні упередження, які можуть негативно позначитися на їх прихильності до лікування (наприклад, вважають, що при хорошому

самопочутті прийом АРТ можна переривати), або не володіють необхідними знаннями, щоб попередити передачу ВІЛ партнеру (наприклад, не знають про існування PrEP, не кажучи вже про те, щоб переконати свого партнера приймати її). При чому недостатній рівень знань характерний не лише для ЛЖВ, чий діагноз був встановлений порівняно недавно, а й для респондентів, які живуть з ВІЛ протягом 10 років і більше.

ДИСКЛЕЙМЕР:

Індекс стигми ЛЖВ» є дослідницьким інструментом, за допомогою якого люди, які живуть з ВІЛ, збирають дані про свій досвід та уявлення щодо стигми та дискримінації. У зв'язку з цим, результати дослідження містять огляд рівня стигми та дискримінації, пов'язаних з ВІЛ, у певному місці та за певний час. Завдяки своєму впровадженню інструмент також служить для навчання та розширення можливостей людей, які живуть з ВІЛ, щодо прав людини, пов'язаних з ВІЛ. Отже, опитування зосереджується на індивідуальному досвіді та сприйнятті, і не представляє фактичних розслідувань, а наступні запитання щодо конкретних тверджень, випадків чи подій, а також відповіді на питання не підлягають незалежній перевірці. Усі учасники дослідження мають право на анонімність та конфіденційність щодо своїх відповідей. Результати дослідження стануть основою для майбутніх адвокаційних інтервенцій, спрямованих на елімінацію правових бар'єрів у доступі ВІЛ-позитивних до якісних послуг з лікування та профілактики.