

УДК 364.4-78:616.98:578.828HIV
DOI: 10.18799/26584956/2024/2/1810
Шифр специальности ВАК: 5.4.4

Особенности и проблемы организации социальной работы с ВИЧ-инфицированными в современных условиях (на примере Иркутской области)

Е.Р. Безгачева, Е.Г. Копалкина✉

Байкальский государственный университет, Россия, г. Иркутск

✉kopalkina2017@list.ru

Аннотация. *Актуальность* определяется повышением роли социальной работы с ВИЧ-инфицированными в современных условиях как востребованного механизма обеспечения качества их жизни и социального благополучия на личностном, групповом и общественном уровнях. **Методы:** метод вторичного анализа данных социологических исследований, мониторинговый анализ, глубинное интервью, SWOT-анализ. **Цель:** анализ особенностей и проблем организации социальной работы с ВИЧ-инфицированными людьми на современном этапе развития российского общества (на примере Иркутской области). **Результаты:** раскрыто социальное положение ВИЧ-инфицированных; показаны проблемы, с которыми они сталкиваются в трудовой сфере, в пенитенциарной системе и причиной которых являются низкий уровень информированности населения, стереотипы, предрассудки, мифы и дезинформация о ВИЧ-инфекции; проанализированы результаты социологических исследований, проведенных в разные годы, которые показали, что сегодня отношение россиян к ВИЧ-позитивным людям стало более терпимее в целом, к ВИЧ-инфицированным коллегам – в частности; подчеркивается роль социальной работы в улучшении качества повседневной жизни ВИЧ-инфицированных; представлена актуальная статистическая информация за 2021–2023 гг., раскрывающая динамику изменения основных показателей ситуации в Иркутской области по ВИЧ-инфекции, а также долю людей, живущих с ВИЧ/СПИДом по всему миру и в России; описана деятельность ГБУЗ «Иркутский областной центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями», используемые им технологии и формы работы, в том числе инновационные; проанализированы результаты проведенного авторами интервью со специалистами по социальной работе Иркутского СПИД-центра с целью изучения содержания и особенностей их профессиональной деятельности, определены проблемы и сложности, с которыми они сталкиваются при общении с пациентами центра; описаны результаты SWOT-анализа организации социальной работы в России, а также сформулированы практические рекомендации по оптимизации социальной работы с ВИЧ-инфицированными в современных условиях. **Выводы:** несмотря на трудности, специалисты по социальной работе сопровождают и поддерживают ВИЧ-инфицированных с момента установления положительного ВИЧ-статуса и до начала оказания им паллиативной помощи, снижая негативные социальные последствия их ВИЧ-статуса, тем самым способствуя повышению качества повседневной жизни и обеспечивая им определенное социальное благополучие в обществе.

Ключевые слова: ВИЧ-инфекция, стигматизация, дискриминация, СПИД-центр, социальная работа, качество жизни, социальное благополучие, самостигматизация

Для цитирования: Безгачева Е.Р., Копалкина Е.Г. Особенности и проблемы организации социальной работы с ВИЧ-инфицированными в современных условиях (на примере Иркутской области) // Векторы благополучия: экономика и социум. – 2024. – Т. 52. – № 2. – С. 86–98. DOI: 10.18799/26584956/2024/2/1810

УДК 364.4-78:616.98:578.828HIV

DOI: 10.18799/26584956/2024/2/1810

Features and problems of organizing social work with HIV-infected people in modern conditions (using the example of the Irkutsk region)

E.R. Bezgacheva, E.G. Kopalkina✉

Baikal State University, Irkutsk, Russian Federation

✉kopalkina2017@list.ru

Abstract. Relevance. The increasing role of social work with HIV-infected people in modern conditions as a sought-after mechanism for ensuring their quality of life and social well-being at the personal, group and social levels. **Methods.** Method of secondary analysis of sociological research data, monitoring analysis, in-depth interview, SWOT analysis. **Aim.** To analyze the features and problems of organizing social work with HIV-infected people at the current stage of development of Russian society (using the example of the Irkutsk region). **Results.** The paper reveals the social situation of HIV-infected people at the present stage of Russian society. The problems they face in the labor sphere, in the penitentiary system, often caused by low public awareness, the existence of stereotypes, prejudices, myths and misinformation about HIV infection are shown. The authors have analyzed the results of sociological research conducted in different years. The results showed that today the attitude of Russians towards HIV-positive people has become more tolerant in general, towards HIV-infected colleagues in particular. The paper emphasizes the role of social work in improving the quality of daily life of HIV-infected people and introduces the up-to-date statistical information for 2021–2023. It reveals the dynamics of changes in the main indicators of the situation in the Irkutsk region on HIV infection, as well as the proportion of people living with HIV/AIDS worldwide and in Russia as a whole. The paper describes the activities of the Irkutsk Regional Center for the Prevention and Control of AIDS and Infectious Diseases, the technologies and forms of work used by it, including innovative ones. The authors analyzed the results of a qualitative interview with specialists in social work at the Irkutsk AIDS Center for studying the content and features of their professional activities, and identified the problems and difficulties they face when communicating with patients of the center. The results of a SWOT analysis of social work organization in our country are described, and practical recommendations for optimizing social work with HIV-infected people in modern conditions are stated. **Conclusions.** Despite the difficulties, social work specialists accompany and support HIV-infected people from the moment they establish a positive HIV status and before they begin palliative care, reducing the negative social consequences of their HIV status, thereby contributing to improving the quality of daily life and providing them with a certain social well-being in society.

Keywords: HIV infection, stigmatization, discrimination, AIDS center, social work, quality of life, social well-being, self-stigmatization

For citation: Bezgacheva E.R., Kopalkina E.G. Features and problems of organizing social work with HIV-infected people in modern conditions (using the example of the Irkutsk region). *Journal of wellbeing technologies*, 2024, vol. 52, no. 2, pp. 86–98. DOI: 10.18799/26584956/2024/2/1810.

Введение

С момента обнаружения ВИЧ-инфекции в мире прошло более 40 лет, но за это время положение ВИЧ-инфицированных людей в обществе так и не стало для них достаточно благоприятным. Несмотря на достаточно развитое законодательство в отношении ВИЧ-позитивных людей, исследователями отмечается ряд социальных проблем. Большинство из них связаны с низким уровнем информированности населения в вопросах о ВИЧ-инфекции и частым несоблюдением прав ВИЧ-инфицированных граждан в повседневной жизни (например, на рабочем месте, в медучреждениях, образовательных организациях и т. д.).

Исследователь Р.А. Торосян описывает такие формы проявления дискриминации ВИЧ-положительных работников на рабочем месте, как прямая и косвенная дискриминация, ассоциативная дискриминация, домогательства и виктимизация. Очень часто нарушение прав ВИЧ-позитивных работников в трудовой сфере происходит из-за нарушения конфиденциальности информации и разглашения персональных данных, когда работодатели, несмотря на законодательный запрет, отказывают ВИЧ-инфицированным в трудоустройстве без объяснения причин. В большинстве подобных случаев, имея возможность обратиться в суд с целью отстаивания своих прав, ВИЧ-позитивные люди отказываются, боясь раскрыть свой ВИЧ-статус, или сомневаются в выигрыше данного процесса, учитывая свои материальные и эмоциональные затраты. В реальности на практике установить степень дискриминации на рабочем месте очень непросто и, к сожалению, государственные органы и учреждения, уполномоченные расследовать и преследовать в судебном порядке нарушения федерального закона № 38-ФЗ, не ведут о таких случаях базу данных [1]. Находясь в пенитенциарных учреждениях, ВИЧ-инфицированные осужденные также сталкиваются с нарушением своих прав, поскольку нередко в учреждениях уголовно-исполнительной системы отсутствует инфекционист, существует нехватка лекарственных препаратов, из-за чего ВИЧ-позитивные осужденные либо не получают антиретровирусную терапию вовсе, либо получают неполную схему, что негативно отражается на состоянии их здоровья [2].

Отсутствие необходимых знаний о способах передачи инфекции, наличие страхов и стереотипов, существование мифов и дезинформации о ВИЧ-инфекции приводит к формированию непросвещенного общества и, как следствие, порождает негативное отношение к ВИЧ-положительным людям [3]. Отрицательную позицию в большинстве исследований занимают респонденты, далекие от медицины, люди старших возрастов и жители сельской местности. Согласно результатам телефонного опроса, проведенного в 2023 г. Всероссийским центром изучения общественного мнения, доля россиян, которые оценили себя как знающих много о ВИЧ-инфекции и СПИДе, составляла 41 %, больше половины (54 %) признались, что имеют поверхностное представление, и доля тех, кто ничего не знает о данном заболевании составила 5 %. За пять лет значительного прогресса в увеличении уровня информированности населения по теме ВИЧ не произошло: в 2018 г. хорошо знали о ВИЧ и СПИДе 39 % опрошенных, что-то слышали – 58 %, ничего не знали – 3 %. Также было установлено, что доля россиян, не почувствовавших бы дискомфорта в случае их взаимодействия с ВИЧ-позитивным человеком, составила 21 %, а 66 % опрошенных признались, что им было бы некомфортно создавать семью и заводить детей с ВИЧ-инфицированным человеком. Около 34 % россиян не хотели бы приобретать продукты у ВИЧ-положительного продавца, чуть меньше граждан (30 %) признались, что чувствовали бы себя некомфортно в случае, если бы их ребенок обучался с ВИЧ-позитивным. Ухаживать за родственником с ВИЧ-статусом были готовы 22 % из всего числа опрошенных, выполнять совместную работу с ВИЧ-позитивным человеком – 21 %, соседствовать по лестничной клетке с ВИЧ-инфицированным человеком – 15 % [4]. Тем не менее, как отмечает П.Д. Батусова, на основе сравнительного анализа результатов исследований, проведенных ВЦИОМ в 2005 г. и 2018 г., отношение россиян к ВИЧ-позитивным людям стало намного терпимее [5].

Об этом свидетельствуют результаты другого социологического опроса, проведенного в 2021 г. среди работающего населения страны на портале Superjob.ru, на тему толерантного отношения к ВИЧ-позитивным коллегам. Респондентам задавались гипотетические вопросы о ситуации выявления ВИЧ у их коллеги. По итогам опроса были получены следующие результаты: узнав, что коллега ВИЧ-инфицирован, 62 % россиян сообщили, что не изменят к нему своего отношения; ограничат контакты с ним – 14 %, 2 % – прекратят с ним любое общение. Затруднения появились у 22 % респондентов, которые не рискнули предугадать свою реакцию на известие о ВИЧ-инфекции у коллеги. Согласно опросу, наибольшую

толерантность к ВИЧ-позитивным проявляют жители крупных мегаполисов России (Москва – 70 %, Санкт-Петербург – 67 %, Екатеринбург – 66 %) и женщины (66 % против 57 % среди мужчин). Наибольшая стигматизация была выявлена со стороны мужчин: среди них есть те, кто ограничит контакты с ВИЧ-инфицированным, – 18 %, и те, кто полностью прекратит общение, – 3 %. Аналогичное исследование проводили и в 2016 г., при сравнении результатов был сделан вывод об увеличении числа россиян, которые готовы к дальнейшему общению с ВИЧ-позитивным коллегой [6].

Самым распространенным заблуждением среди населения является убеждение в том, что наличие ВИЧ-инфекции у конкретного человека обусловлено исключительно его принадлежностью к группам риска («болезнь наркоманов», «чума гомосексуалистов» и т. д.), чье поведение называют девиантным, также их считают основными распространителями ВИЧ-инфекции, к ним относятся: ПИН (потребители инъекционных наркотиков), КСР (коммерческие секс-работники) и МСМ (мужчины, имеющие секс с мужчинами). Презрительное отношение общества к ним еще больше усиливает страх людей заразиться ВИЧ-инфекцией и «попасть» с ними в один ряд [7]. На сегодняшний день факт инфицирования воспринимается обществом как очевидное последствие действий и поведения самого человека (вектор вины направлен на себя – «сам виноват») или трагическое стечение обстоятельств (вектор вины направлен на внешние факторы – ошибка медицинского персонала, измены партнера, рождение от ВИЧ-инфицированной матери и др.) [8]. Нередко со временем ВИЧ-положительные люди начинают примиряться внутри себя с негативным отношением к себе со стороны общества, а также неприятной реакцией на их ВИЧ-статус. Следствием такого внутреннего примирения является «внутренняя стигматизация» или «самостигматизация», что в дальнейшем воздействует на самоуважение и самооценку человека. Итогом самостигматизации у людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, может стать состояние депрессии, закрытости или даже возникновение суицидальных мыслей. Большие сложности у ВИЧ-позитивных возникают, когда дело все-таки доходит до раскрытия своего ВИЧ-статуса, даже если раскрыть его предстоит перед постоянным партнером и членами семьи, поскольку ВИЧ-положительные боятся быть отвергнутыми близкими людьми; уверены, что не смогут получить поддержку и помощь от родных; не хотят создавать дополнительные трудности и приносить страдания близким людям; придерживаются мнения, что чем меньше людей знает, тем для них же и лучше.

В России проблемой ВИЧ-инфекции и помощью ВИЧ-инфицированным занимаются преимущественно *благотворительные фонды и Центры по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями*. Сегодня действуют 92 региональных СПИД-центра, осуществляющие основную деятельность в борьбе с ВИЧ/СПИДом и оказывающие необходимые для ВИЧ-позитивных граждан услуги (оказание лечебной, профилактической, диагностической, консультативной, правовой помощи и т. д.) [9]. Самыми известными благотворительными фондами являются «Поддержка социальных инициатив и общественного здравоохранения» (Москва), «Свет жизни» (Пермь), «Сибирь-СПИД-Помощь» (Томск), «Дети плюс» (Москва), МБОО «Содействие» (Санкт-Петербург), «Фарес» (Челябинск) и др., которые в основном занимаются профилактикой ВИЧ-инфекции, борьбой с социальной стигматизацией и дискриминацией ВИЧ-позитивных людей.

Неотъемлемая часть помощи ВИЧ-инфицированным и членам их семей – *социальная работа*, направленная на улучшение качества жизни и социального благополучия ВИЧ-инфицированных с момента прохождения ими скрининга на ВИЧ и до начала осуществления паллиативной помощи. Важнейшей технологией социальной работы является *профилактика возникновения ВИЧ-инфекции* и ее распространения как одного из наиболее оптимальных путей борьбы с ней [10]. Программа первичной профилактики ВИЧ начала развиваться в России в начале 90-х годов [11], когда была представлена в виде информационных кампаний,

акций, социальной рекламы, добровольческих молодежных движений, «горячих линий» и т. д. Основная цель организации мероприятий по профилактике ВИЧ-инфекции – это информирование широких слоев населения на предмет понимания особенностей ВИЧ-инфекции и осознанного формирования безопасной модели поведения, препятствующей заражению ВИЧ-инфекцией.

Профилактику можно классифицировать по целевой группе (кто является объектом воздействия); содержанию деятельности (что является предметом деятельности); «точке приложения» усилий. В соответствии с терминологией Всемирной организации здравоохранения выделяют первичную, вторичную и третичную профилактику. Первичная профилактика направлена на информирование здорового населения о путях передачи, способах защиты от ВИЧ-инфекции, формировании здорового образа жизни (ЗОЖ) и безопасном поведении во избежание случаев заражения ВИЧ-инфекцией. На этом этапе проводят тестирование на ВИЧ и занимаются пропагандой ЗОЖ. Вторичная профилактика направлена на снижение частоты передачи ВИЧ-инфекции неинфицированным лицам от инфицированных (дискордантные пары, дети, рожденные ВИЧ-позитивными женщинами, и т. д.). Третичная профилактика направлена на повышение приверженности ВИЧ-инфицированных лиц медицинскому наблюдению и ВААРТ. Задача третичной профилактики – социальная и медицинская реабилитация.

Как справедливо полагают исследователи О.И. Бородкина и Н.В. Соколов, поддержка специалистов по социальной работе и психологов важна на стадии прохождения теста на ВИЧ, поскольку уже на данном этапе человек испытывает определенные переживания. Еще больше ситуация усугубляется в случае, если результат оказывается положительным: человек, как правило, впадает в шоковое состояние, за которым может возникнуть *анозогнозия* (отрицание у себя заболевания, которое в реальности есть) или депрессия [12]. Необходимым становится и участие социальных работников в процессе оказания *паллиативной помощи* ВИЧ-инфицированным, находящимся *на стадии СПИД*. Помощь социальных работников в основном строится вокруг одиноких ВИЧ-инфицированных – в приобретении и доставке лекарств и продуктов, в оформлении пособий и пр. Сегодня назначение антиретровирусной терапии (АРТ) происходит сразу, как только человек узнал о своем диагнозе, и ее прием является важной частью профилактики. Благодаря регулярному приему индивидуально подобранной схемы АРТ уже на ранних стадиях ВИЧ-позитивный человек становится неспособным к передаче инфекции другим людям. *Средняя продолжительность жизни* человека, правильно принимающего антиретровирусную терапию, составляет более 69 лет. Важными условиями приема являются: 1) максимально короткий период между установлением диагноза ВИЧ-инфекции и началом приема АРТ; 2) регулярный прием назначенной схемы [13]. В России препараты антиретровирусной терапии оплачиваются государством, поскольку входят в список жизненно необходимых лекарственных препаратов. В случае с маломобильными ВИЧ-инфицированными, которые не могут самостоятельно забирать свои препараты, предусмотрена возможность доставки АРТ на дом социальными работниками. Специалисты по социальной работе также участвуют в создании условий для снижения негативных последствий, вызванных эпидемией ВИЧ-инфекции, таких как неприязнь общества к ВИЧ-позитивным, их *дискриминация и стигматизация*. Основной задачей является изменение общественного мнения, формирование *толерантности* к ВИЧ-положительным и борьба со страхами в общественном сознании. Как правило, деятельность в этом направлении осуществляется при помощи информационных кампаний для определенных целевых групп, привлечения СМИ, демонстрации позитивных практик по интеграции людей, живущих с ВИЧ/СПИДом (например, дискордантные пары), индивидуальной и групповой социальной работы по развитию потенциала людей и т. д.

Таким образом, социальные работники сопровождают ВИЧ-инфицированных людей на протяжении их жизненного пути (от начала установления ВИЧ-статуса) для того, чтобы дать возможность людям, живущим с ВИЧ, вести полноценную жизнь в обществе, помогают людям получить доступ к антиретровирусной терапии, оказывают поддержку в период лечения, защищают права ВИЧ-инфицированных (трудовые, гражданские и т. д.), ведут широкомасштабную работу в борьбе против дискриминации и стигматизации путем просвещения населения.

Материалы и методы исследования

В данной статье используются результаты *глубинного интервью* со специалистами по социальной работе, проведенного на базе ГБУЗ «Иркутский областной центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями», а также результаты *SWOT-анализа*, раскрывающего сильные и слабые стороны, а также возможности и угрозы в организации социальной работы с ВИЧ-инфицированными в России и за рубежом. Теоретико-методологическую основу изучения ВИЧ-инфицированных людей как объекта социальной работы заложили:

- научные исследования Р.Р. Новиковой, Г.И. Суворова, Д.А. Суворовой, Р.С. Мануевой, П.Д. Батусовой, Ю.М. Гулаковой, М.В. Самулева по проблеме информированности населения о ВИЧ-инфекции;
- научные труды О.А. Новицкой, А.Е. Грязевой, О.И. Бородкиной, Н.В. Соколова по вопросам профилактики ВИЧ-инфекции среди уязвимых групп населения;
- научные статьи Р.Г. Иванян, Ю. Прожеринной, И. Широковой, Р.А. Торосян по социальной работе с ВИЧ-инфицированными;
- журналистские работы Оксаны Маклаковой, пишущей про ВИЧ более 12 лет, и Маргариты Логиновой (журналист tauga.info) о проблемах ВИЧ-инфицированных граждан.

Результаты и выводы исследования

Согласно данным Информационного бюллетеня Объединенной программы ООН по ВИЧ/СПИДу (ЮНЭЙДС) от 2023 г., общемировое число людей, живущих с ВИЧ, на 2022 г. составляло более 39 млн чел. [14], из них около 1,2 млн – граждане России [15]. Сегодня ВИЧ-инфекция перестала изучаться как исключительно медицинская проблема, поскольку находится на стыке медицинских, психологических, юридических и социальных наук, и требует внимания не только со стороны государства и специалистов в области медицины (инфекционисты, эпидемиологи и т. д.), но и специалистов по социальной работе. Вместе с распространением ВИЧ-инфекции в мире происходит и развитие новых методов, форм, технологий и подходов в работе как с ВИЧ-позитивными людьми, так и со здоровым населением. Организация социальной работы в разных странах и регионах имеет свои отличия [16].

Согласно данным Роспотребнадзора, Иркутская область по-прежнему остается в числе областей-лидеров, в которых фиксируется наиболее напряженная ситуация, связанная с ВИЧ-инфекцией [17]. Численность фактически живущих ВИЧ-инфицированных жителей Иркутской области на 1 января 2024 г. составила 30 467 чел., на 1 января 2023 г. – 30 259 чел., на 1 января 2022 г. – 28 218 чел. Тем не менее на фоне дальнейшего распространения число выявленных новых случаев заражения постепенно идет на спад. Так, анализируя эффективность информационно-профилактической работы за последние пять лет, новых случаев было выявлено: в 2019 г. – 3120 чел., в 2020 г. – 1890 чел., в 2021 г. – 1857 чел., в 2022 г. – 1765 чел., а в 2023 г. было зафиксировано самое наименьшее значение показателя за все время эпидемии ВИЧ-инфекции в области – 1730 чел. Данный показатель связан с увеличением объема скрининга и числа обращений жителей региона в медицинские организации. За 11 месяцев 2021 г. охват скринингом составил 27,8 % от общего населения Иркутской об-

ласти, а выявляемость – 3,6 % на 1000 чел., в 2022 г. за 11 месяцев – скрининг 29,9 % от общего населения Иркутской области, а выявляемость – 3 % на 1000 чел., в 2023 г. за 11 месяцев скрининг составил 32,6 % от общего населения Иркутской области, а выявляемость – 2,6 % от населения региона. Также значительно вырос охват населения профилактическими мероприятиями: в 2021 г. охват составил 49 966 чел., в 2022 г. – 26 954 чел., а уже в 2023 году – 82 846 чел. Большим достижением в этом году стало достижение стопроцентного охвата терапией всех ВИЧ-положительных детей региона (в 2022 г. охват АРТ несовершеннолетних составлял 95 %). По-прежнему основным путем передачи ВИЧ-инфекции остается половой – 89,2 %, на втором месте парентеральный (при употреблении наркотических веществ) – 10,1 %, на третьем – вертикальный (от матери к ребенку) – 0,7 % [18].

Основную деятельность по профилактике и борьбе со СПИДом в Иркутской области осуществляет ГБУЗ «*Иркутский областной центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями*» (2003), которое в 2018 г. стало лучшим по стране среди профильных медицинских организаций. Важным направлением деятельности СПИД-центра является *Школа пациентов* – организованные занятия с целью социальной адаптации пациента к принятию своего ВИЧ-статуса, индивидуальной работы с ВИЧ-позитивным и его ближайшим окружением, перенаправление к «равному консультанту», проведение тематических занятий для повышения уровня информированности по вопросам ВИЧ-инфекции, ее лечения, приверженности лечению, освещению социально-правовых аспектов и пр. Специалистами Иркутского СПИД-центра реализуется совместная работа с различными специалистами-медиками (инфекционной, противотуберкулезной, наркологической, кожно-венерологической, онкологической службами, службой материнства и детства и т. д.), также ими используются различные инновационные подходы, такие как:

- передвижной лабораторно-диагностический комплекс для проведения бесплатного и анонимного экспресс-тестирования на ВИЧ (с 2019 г.). В мобильных пунктах СПИД-центра, кроме исследования на ВИЧ, выполняется исследование на вирусную нагрузку и иммунный статус;
- профилактические мероприятия с применением дополненной реальности (проект «Интерактивная выставка «Чувствуй лучше», 3D-мэппинг – проецирование 3D-изображений на любые объемные, рельефные объекты), которые ни одна организация до ИОЦ СПИД в медицине не проводила;
- организация ежегодных экспедиций по профилактике ВИЧ-инфекции (в 2023 г. – посещение 16 городов Иркутской области);
- активное сотрудничество с некоммерческими организациями (прежде всего с АОН «Кризисный центр для женщин «Мария», АНО «Сибирячки плюс»), результатом которого является, например, разработка *бесплатных сертификатов*, обеспечивающих бесплатное прохождение обследования не только на ИППП (инфекции, передающиеся половым путем), но также УЗИ и другие виды инструментальной диагностики, а также возможность регулярно проходить полный чек-ап в рамках диспансерного наблюдения.

С целью анализа содержания и особенностей деятельности ГБУЗ «ИОЦ СПИД» было проведено глубинное интервью со специалистами по социальной работе, гайд которого состоял из 15 вопросов, разбитых на три тематических блока: 1) ВИЧ-инфицированные как объект социальной работы; 2) суть и содержание деятельности специалиста по социальной работе с ВИЧ-позитивными людьми; 3) значение и перспективы социальной работы при оказании помощи ВИЧ-позитивным людям.

Опираясь на ответы, полученные от специалистов, можно составить примерный образ *среднестатистического ВИЧ-инфицированного человека*, обращающегося за помощью к специалистам ГБУЗ «ИОЦ СПИД»: мужчина, старше 30 лет, неработающий (получает пособие по инвалидности) или работающий (не в какой-то определенной сфере), чаще холост и

не имеет детей. Также ответ «мы работаем с любым ВИЧ-инфицированным человеком» подтверждает тот факт, что ВИЧ-инфекция – проблема не какой-то определенной группы людей (возрастной, профессиональной, половой и т. д.), а она может коснуться любого. На вопрос «С какими проблемами чаще всего к вам обращаются ВИЧ-позитивные?» наиболее популярными ответами являются *проблемы*, связанные со стигматизацией и дискриминацией, трудностями при обращении в другие учреждения, в том числе медицинские, а также со сложностями при оформлении необходимых документов. Особо специалисты отметили пожилых людей, поскольку «для них статус ВИЧ-инфекция очень тяжелый, они конечно везде его скрывают», «у них, как правило, больше всего проблем в их возрасте, а тут еще и ВИЧ-статус, который они очень тяжело принимают». На вопрос о необходимых качествах для оказания социальной поддержки и помощи ВИЧ-положительным людям специалисты ответили, назвав эмпатию и коммуникативные навыки. Важным критерием, по которому специалистами определяется эффективность их работы с ВИЧ-положительными людьми, является *обратная связь от пациента*, под которой понимается «когда люди тебя благодарят, тебе пишут благодарности и тому подобное», «та отдача и удовлетворение, что ты получаешь, когда помогаешь им справиться и преодолеть трудности», «мы их учим самим рыбачить, а не давать рыбу, чтобы могли решить свои проблемы, вот в этом и есть эффективность». При упоминании *трудностей в своей работе* специалисты называли вызывающее поведение получателей услуг, проявляющееся в словах «вы нам должны», «да вам столько денег за нас платят!», «у меня тут туберкулез, я на вас всех сейчас накашляю, начихаю, потому что вы мне помочь не можете». Но особой сложностью в деятельности специалистов являются неоплатность и безответственность клиентов, которая перерастает в другую проблему – позднее обращение, когда человек не лечился и безответственно относился к своему здоровью. Широко используемыми *инновационными технологиями* специалистами были названы интерактивные выставки, а также метод «равный равному» (равный консультант) и технология «человека с открытым лицом», когда человек с ВИЧ-инфекцией публично делится жизненным опытом на собственном примере. В целом специалисты были солидарны в том, что работу с ВИЧ-инфицированными в Иркутской области и России можно оценить на 10 из 10 баллов, поскольку она находится на высоком уровне и для всех пациентов делается все возможное. Также и сами пациенты СПИД-центра высоко оценивают их работу, как показывают проводимые самим центром регулярные социологические опросы. По мнению опрошенных специалистов, работа по решению проблем ВИЧ-инфицированных должна решаться совместно всеми структурами (государство, НКО, группы самопомощи и др.), что позволит разгрузить СПИД-центры, которые в настоящее время берут на себя всю основную работу как с ВИЧ-позитивными, так и со здоровым населением. «С ВИЧ-инфекцией в целом, в борьбе, если каждый хоть маленькую толику вложит – это уже будет большей плюс для профилактики ВИЧ-инфекции». В целом в России работа с ВИЧ-позитивными людьми более отлажена, поскольку «здесь больше бесплатных возможностей есть для лечения. Элементарно можно прийти и пройти бесплатное обследование у профильного врача в СПИД-центре. Лекарства также не везде все государства оплачивают для своих граждан, а у нас все за счет государства выдается». На вопрос «Какие факторы повлияли на то, что Иркутская область находится в числе регионов-лидеров?», специалисты ответили, что: 1) в 90-е гг. наличие большого числа потребителей инъекционных наркотиков; 2) эффективная работа по выявлению новых случаев. Как справедливо и точно подметил один из специалистов, «если сравнивать с другими регионами, у нас более миллиона человек обследуются в год на ВИЧ, соответственно, у нас выявляемость высокая. Если взять соседние регионы, у них там по 500 тысяч человек в год обследуются». И в заключение, по мнению большинства опрошенных специалистов, основным направлением социальной работы, которое нужно оптимизировать в первую очередь, это *предоставление паллиативной помощи*. «Нет прям таких воз-

возможностей, чтобы разместить человека и организовать ему постоянный уход. Это же если искать помещение или даже здание, то оно должно быть недалеко от СПИД-центра, но, к сожалению, насколько я знаю, сейчас такой возможности нет, варианты все слишком далеко расположены. Также специалистов нужно дополнительно привлекать, что тоже на сегодня трудновыполнимо, а ведь ВИЧ-инфицированному на стадии СПИД все также нужна поддержка и внимание».

Для разработки практических рекомендаций по оптимизации социальной работы с ВИЧ-инфицированными на территории Иркутской области был проведен SWOT-анализ, который показал сильные и слабые стороны социальной работы с ВИЧ-позитивными, а также позволил увидеть потенциальные угрозы и возможности (таблица).

Обобщая результаты SWOT-анализа, можно говорить о том, что существует много сильных сторон в организации социальной работы с ВИЧ-позитивными в России (на примере Иркутской области), но также имеются препятствия в лице слабых сторон и возможных угроз. Если сравнивать с зарубежным опытом, то социальная работа имеет свои особенности. Так, например, за рубежом обычной практикой является наличие легальных заведений для потребления наркотиков и обмен игл и шприцев в специально оборудованных для этого учреждениях. В свою очередь, в России для ВИЧ-инфицированных делается много в плане оказания поддержки, от бесплатного предоставления антиретровирусной терапии до ее доставки на дом для маломобильных граждан. При этом большое внимание оказывается несовершеннолетним ВИЧ-инфицированным (в виде пособий) и беременным женщинам. Общим для России и зарубежных стран является осуществление просветительской и профилактической деятельности, практика привлечения «равный равному», активное сотрудничество с другими организациями и волонтерами, осуществление серьезной работы с ключевыми группами ПИН, КСР, МСМ.

На основе результатов проведенного глубинного интервью и SWOT-анализа можно выделить *проблемы, с которыми сталкиваются специалисты при организации социальной работы в России (на примере Иркутской области):*

- недостаточно развитая паллиативная помощь;
- чрезмерная нагрузка на региональный СПИД-центр;
- затруднение обращений жителей за консультативной помощью специалистов в отдаленных населенных пунктах;
- страх и недоверие ВИЧ-инфицированных к медицинским организациям и специалистам и, как следствие, позднее обращение за помощью;
- недостаточная профилактика среди зрелого населения и, как следствие, рост новых случаев инфицирования среди людей в возрасте 30+.

На основании выделенных проблем были сформулированы *практические рекомендации по оптимизации социальной работы с ВИЧ-инфицированными:*

- Создание стационара, оборудованного для оказания паллиативной помощи пациентам регионального центра, а также подготовка необходимых специалистов. ВИЧ-инфицированным, находящимся в тяжелом (терминальном) состоянии, нужна поддержка специалистов, но сложность заключается в отсутствии специальных мест для их размещения. Важным критерием является близкое расположение стационара со СПИД-центром.
- Возможность передачи части работы специалистов СПИД-центра другим организациям, в том числе медицинским, а также некоммерческим и общественным организациям с целью разгрузки специалистов, например, в части доставки терапии для маломобильных пациентов центра.
- Увеличение охвата проведения профилактических мероприятий в трудовых коллективах и других в местах наибольшего скопления среди взрослой части населения (30–49 лет).

Таблица. Результаты SWOT-анализа организации социальной работы с ВИЧ-инфицированными на территории Иркутской области
Table. Results of a SWOT analysis of the organization of social work with HIV-infected people in the Irkutsk region

Сильные стороны/Strengths (S)	• оплата государством необходимых лекарств для ВИЧ-инфицированных state payment for necessary medications for HIV-infected people; • проведение уличных акций, низкопороговость/carrying out street actions, low threshold; • социальная поддержка ВИЧ-инфицированных несовершеннолетних (пособие для детей-инвалидов) social support for HIV-infected minors (benefits for disabled children); • доставка АРТ на дом для маломобильных ВИЧ-инфицированных home delivery of antiretroviral therapy (ART) for HIV-infected people with limited mobility; • работа горячей линии/hotline operation; • проведение профилактических мероприятий в образовательной среде carrying out preventive measures in the educational environment; • нацеленность на приверженность ВИЧ-инфицированного лечению focus on adherence of HIV-infected persons to treatment; • привлечение равных консультантов/involvement of peer consultants; • работа с ключевыми группами: ПИН, КСР, МСМ/working with key groups: injecting drug users (IDUs), DACs (commercial sex workers) and MSM (men who have sex with men); • основная помощь ВИЧ-инфицированным беременным женщинам и детям essential care for HIV-infected pregnant women and children; • взаимодействие с волонтерами/interaction with volunteers
Слабые стороны/Weak sides (W)	• недостаточно развитая паллиативная помощь/insufficient development of palliative care; • большая нагрузка на региональные СПИД-центры/heavy workload on regional AIDS centers; • труднодоступность консультирования со специалистами для жителей некоторых местностей difficulty in accessing consultations with specialists for residents of some areas; • недоверие ВИЧ-инфицированных к медицинским организациям и специалистам distrust of HIV-infected people towards medical organizations and specialists; • низкий уровень информированности населения по вопросам ВИЧ-инфекции low level of public awareness of HIV infection issues; • случаи обмана со стороны ВИЧ-позитивного при обращении за помощью cases of deception by HIV-positive people when seeking help; • низкая заинтересованность населения к профилактике ВИЧ-инфекции low interest of the population in HIV prevention; • большие затраты на реализацию профилактических мероприятий large costs for the implementation of preventive measures
Возможности/Opportunities (O)	• взаимодействие с другими структурами и организациями interaction with other structures and organizations; • использование современных технологий для большего охвата профилактическими мероприятиями use of modern technologies for greater coverage of preventive measures; • подготовка равных консультантов/peer counselor training; • различные форумы и круглые столы с целью обмена региональным и международным опытом various forums and round tables for exchanging regional and international experience; • разработка проектов для участия ВИЧ-позитивных в грантовых конкурсах development of projects for the participation of HIV-positive people in grant competitions; • борьба против социального сиротства среди детей ВИЧ-позитивных родителей fight against social orphanhood among children of HIV-positive parents
Угрозы/Threats (T)	• сокращение финансирования СПИД-центров/reduction in funding for AIDS centers; • страх обращения ВИЧ-позитивных за помощью в специальные учреждения fear of HIV-positive people seeking help in special institutions; • позднее обращение ВИЧ-позитивных за помощью к специалистам HIV-positive people seek help from specialists late; • непрофессиональное отношение специалистов по отношению к ВИЧ-позитивным unprofessional attitude of specialists towards HIV-positive people

- Развитие дистанционного формата предоставления консультаций, профилактических бесед, просветительских лекций и других мероприятий для жителей отдаленных местностей.
- Усиление и активизация мероприятий, направленных на повышение приверженности ВИЧ-инфицированных матерей, осуществление дополнительной профилактической работы с медицинскими работниками, со специалистами поликлиник, стационаров, женских консультаций и частных клиник. Самым частым последствием проблемы недоверия ВИЧ-инфицированных людей становится позднее обращение за помощью, когда оказывается максимальный риск смертельного исхода и, как следствие, умирают молодые родители, оставляя сиротами своих малолетних детей.

Заключение

На сегодняшний день признание ВИЧ-статуса по-прежнему оказывает негативное влияние на качество жизни и социальное благополучие ВИЧ-позитивных людей. Наличие ВИЧ-статуса становится причиной многочисленных случаев их стигматизации и дискриминации в повседневной жизни, вызванных низким уровнем информированности населения, социальными стереотипами и имеющимися страхами перед инфекцией, которые свидетельствуют о том, что их социальное положение в российском обществе все еще остается осложненным. Тем не менее по результатам последних социологических исследований заметна тенденция, что россияне год за годом становятся более осведомленными в вопросах ВИЧ-инфекции и проявляют большую толерантность в основном благодаря деятельности региональных СПИД-центров и работе организаций, занимающихся просветительской деятельностью и помощью ВИЧ-позитивным гражданам.

За практически 40 лет существования ВИЧ-инфекции в России сформированы механизмы работы по выявлению новых случаев инфицирования, организации профилактической работы с населением, реализации социальной работы в целях социальной помощи, поддержки и социального сопровождения ВИЧ-инфицированных людей. В России существует законодательство, которое предусматривает защиту ВИЧ-позитивных граждан от дискриминации в обществе, но, к сожалению, социальная стигма, подкрепленная различными мифами и предрассудками, препятствуют спокойной жизни ВИЧ-позитивных людей, мешая при трудоустройстве, обращении в медицинские и образовательные учреждения, созданию семьи и т. д. Большую роль в изменении общественного мнения, формировании толерантного отношения к ВИЧ-позитивным, профилактической работе и оказании им помощи в целом играет проводимая специалистами региональных СПИД-центров социальная работа, которая имеет свои особенности и сложности.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Торосян Р.А. Конституционный запрет дискриминации лиц с ВИЧ-инфекцией в сфере труда // Вестник Нижегородского университета им. Н. И. Лобачевского. – 2020. – № 4. – С. 152–158. EDN: HVIXVT.
2. Безгачева Е.Р., Копалкина Е.Г. Правовой статус ВИЧ-инфицированных осужденных в современной России // Актуальные проблемы гуманитарных и общественных наук: Сборник статей IX Всероссийской научно-практической конференции, Пенза, 20–21 сентября 2023 года. – Пенза: Пензенский государственный аграрный университет, 2023. – С. 23–26. EDN: YOSMKY.
3. Уровень осведомленности и толерантности к ВИЧ-инфицированным людям среди молодежи / Р.Р. Новикова, Г.И. Суворов, Д.А. Суворова, Р.С. Мануева // Эпомен: медицинские науки. – 2023. – № 11. – С. 60–68. EDN: BECVCB.
4. Больная тема: россияне о ВИЧ и СПИДе // Всероссийский центр изучения общественного мнения (ВЦИОМ). URL: <https://wciom.ru/analytical-reviews/analiticheskii-obzor/bolnaja-tema-rossijane-o-vich-i-spide> (дата обращения 10.02.2024).

5. Батусова П. Д., Гулакова Ю.М. Толерантность российского общества в отношении ВИЧ-инфицированных лиц // Конференциум АСОУ: сборник научных трудов и материалов научно-практических конференций. – 2020. – № 1. – С. 27–34. EDN: YEPKJJ.
6. К ВИЧ-инфицированным коллегам стали относиться толерантнее // IT-сервис по поиску работы и подбору сотрудников. «SuperJob». URL: <https://www.superjob.ru/research/articles/113105/k-vich-inficirovannym-kollegam-stali-otnositsya-tolerantnee/> (дата обращения 10.02.2024).
7. Самулев М.В., Бесчасная А.А. ВИЧ-инфекция: информированность молодежи и ее отношение к инфицированным // Новизна. Эксперимент. Традиции. – 2022. – Т. 8. – Вып. 2 (18). – С. 77–90.
8. Решетников А.В., Павлов С.В., Присяжная Н.В. Социально конструированный образ ВИЧ-инфицированного // Социологические исследования. – 2018. – № 6 (410). – С. 134–140. DOI: 10.7868/S0132162518060120.
9. Федеральный научно-методический Центр по профилактике и борьбе со СПИДом. URL: <http://www.hivruussia.info/> (дата обращения 10.02.2024).
10. Новицкая О.А., Грязева А.Е. Обучение безопасному поведению в плане заражения ВИЧ-инфекцией было и остается основной мерой профилактики ВИЧ-инфекции среди населения // Вестник совета молодых учёных и специалистов Челябинской области. – 2017. – Т. 2. – № 4 (19). – С. 36–39. EDN: ZXWCG.
11. Иванян Р.Г. Социальная работа в области ВИЧ/СПИДа // Теория и практика сервиса: экономика, социальная сфера, технологии. – 2011. – № 4 (10). – С. 123–134. EDN: VLDUPJ.
12. Бородкина О.И., Соколов Н.В. Социальные аспекты эпидемии ВИЧ/СПИДа: результаты социологических исследований // Вестник Санкт-Петербургского университета. Серия 6. Философия, Политология, Социология, Психология, Право, Международные отношения. – 2003. – № 1. – С. 99–108. EDN: RUBXNZ.
13. Прожерина Ю., Широкова И. В поддержку пациентов с ВИЧ-инфекцией // Ремедиум. – 2020. – № 4–6. – С. 54–57. DOI: 10.21518/1561-5936-2020-4-5-6-54-57.
14. Информационный бюллетень – Глобальная статистика по ВИЧ // Объединенная программа Организации Объединенных Наций по ВИЧ/СПИДу (ЮНЭЙДС). URL: <https://www.unaids.org/ru/resources/fact-sheet> (дата обращения 10.02.2024).
15. Всемирный день борьбы со СПИДом // РИА Новости. URL: <https://ria.ru/20231201/spid-1912928244.html> (дата обращения 10.02.2024).
16. Безгачева Е.Р. Опыт социальной работы с ВИЧ-инфицированными за рубежом // Молодежная наука: труды XXVII Всероссийской студенческой научно-практической конференции КриЖТ ИрГУПС. – Красноярск: КриЖТ ИрГУПС, 2023. – С. 86–91. EDN: MAAOZE.
17. Государственный доклад «О состоянии санитарно-эпидемиологического благополучия населения в Российской Федерации в 2022 году» // Федеральная служба по надзору в сфере защиты прав потребителей и благополучия человека. URL: https://www.rospotrebnadzor.ru/documents/details.php?ELEMENT_ID=25076 (дата обращения 10.02.2024).
18. Экспресс-информация об эпидемической ситуации по ВИЧ-инфекции по Иркутской области // Иркутский областной центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями. URL: https://aids38.ru/?page_id=35 (дата обращения 10.02.2024).

Информация об авторах

Безгачева Елизавета Романовна, студент Института культуры, социальных коммуникаций и информационных технологий Байкальского государственного университета, Россия, 664003, г. Иркутск, ул. Ленина, 11; bezgacheva_e@list.ru

Копалкина Евгения Геннадьевна, кандидат философских наук, доцент кафедры социологии и психологии Института культуры, социальных коммуникаций и информационных технологий Байкальского государственного университета, Россия, 664003, г. Иркутск, ул. Ленина, 11; kopalkina2017@list.ru

Поступила в редакцию: 10.03.2024

Поступила после рецензирования: 20.05.2024

Принята к публикации: 30.06.2024

REFERENCES

1. Torosyan R.A. Constitutional prohibition of discrimination against persons with HIV at work. *Vestnik of Lobachevsky University of Nizhni Novgorod*, 2020, no. 4, pp. 152–158. (In Russ.) EDN: HVIXVT.
2. Bezgacheva E.R., Kopalkina E.G. Legal status of HIV-infected convicts in modern Russia. *Collection of articles of the IX All-Russian Scientific and Practical Conference. Current problems of the humanities and social sciences*. Penza, Penza State Agrarian University Press, 2023. pp. 23–26. (In Russ.) EDN: YOSMKY.

3. Novikova R.R., Suvorov G.I., Daria A.S., Manueva R.S. The level of awareness and tolerance of HIV-infected people among young people. *Epomen: Medical Sciences*, 2023, no. 11, pp. 60–68. (In Russ.) EDN: BECVCB.
4. A sore subject: Russians about HIV and AIDS. *All-Russian Center for the Study of Public Opinion*. (In Russ.) Available at: <https://wciom.ru/analytical-reviews/analiticheskii-obzor/bolnaja-tema-rossijane-o-vich-i-spide> (accessed 10 February 2024).
5. Batusova P.D., Gulakova Yu.M. Tolerance of Russian society towards HIV-infected persons. *ASOU Conference. Collection of scientific papers and materials of scientific and practical conferences*, 2020, no. 1, pp. 27–34. (In Russ.) EDN: YEPKJJ.
6. They began to treat HIV-infected colleagues more tolerantly. *SuperJob*. Available at: <https://www.superjob.ru/research/articles/113105/k-vich-inficirovannym-kollegam-stali-otnositsya-tolerantnee/> (accessed 10 February 2024).
7. Samulev M.V., Beschasnaya A.A. HIV-infection: awareness of young people and their attitude towards the HIV-positive people. *Novelty. Experiment. Traditions*, 2022, vol. 8, Iss. 2 (18), pp. 77–90. (In Russ.)
8. Reshetnikov A.V., Pavlov S.V., Prisyazhnaya N.V. Socially constructed image of the HIV infected person. *Sociological Studies*, 2018, no. 6 (410), pp. 134–140. (In Russ.) DOI: 10.7868/S0132162518060120.
9. *Federal Scientific and Methodological Center for the Prevention and Control of AIDS*. (In Russ.) Available at: <http://www.hivrussia.info/> (accessed 10 February 2024).
10. Novitskaya O.A., Gryazeva A.E. Training safe behavior in the plan of infection HIV infection has been and is the primary measure of prevention of HIV infection among the population. *Bulletin of the Council of Young Scientists and Specialists of the Chelyabinsk Region*, 2017, vol. 2, no. 4 (19), pp. 36–39. (In Russ.) EDN: ZXWCG.
11. Ivanyan R.G. Social work in the field of HIV/AIDS. *Theory and practice of service: economics, social sphere, technology*, 2011, no. 4 (10), pp. 123–134. (In Russ.) EDN: VLDUPJ.
12. Borodkina O.I., Sokolov N.V. Social aspects of a HIV/AIDS epidemic: results of a sociological research. *Bulletin of St. Petersburg University. Series 6. Philosophy, Political Science, Sociology, Psychology, Law, International Relations*, 2003, no. 1, pp. 99–108. EDN: RUBXNZ.
13. Prozherina Yu., Shirokova I. Speaking in support of patients with HIV-infection. *Remedium*, 2020, no. 4–6, pp. 54–57. (In Russ.) DOI: 10.21518/1561-5936-2020-4-5-6-54-57.
14. Fact sheet – global HIV statistics. *Joint United Nations Program on HIV/AIDS*. (In Russ.) Available at: <https://www.unaids.org/ru/resources/fact-sheet> (accessed 10 February 2024).
15. World AIDS day. *RIA News*. (In Russ.) Available at: <https://ria.ru/20231201/spid-1912928244.html> (accessed 10 February 2024).
16. Bezgacheva E.R. Experience of social work with HIV-infected people abroad. *Proceedings of the XXVII All-Russian student scientific and practical conference KrIRT ISTU. Youth science*. Krasnoyarsk, KrIRT Publ., 2023. pp. 86–91. (In Russ.) EDN: MAAOZE.
17. State report “On the state of sanitary and epidemiological well-being of the population in the Russian Federation in 2022”. *Federal Service for Supervision in the Sphere of Protection of Consumer Rights and Human Welfare*. (In Russ.) Available at: https://www.rosпотребнадзор.ru/documents/details.php?ELEMENT_ID=25076 (accessed 10 February 2024).
18. Express information about the epidemic situation of HIV infection in the Irkutsk region. *Irkutsk Regional Center for the Prevention and Control of AIDS and Infectious Diseases*. (In Russ.) Available at: https://aids38.ru/?page_id=35 (accessed 10 February 2024).

Information about the authors

Elizaveta R. Bezgacheva, Student, Baikal State University, 11, Lenin street, Irkutsk, 664003, Russian Federation; bezgacheva_e@list.ru

Evgeniya G. Kopalkina, Cand. Sc., Associate Professor, Baikal State University, 11, Lenin street, Irkutsk, 664003, Russian Federation; kopalkina2017@list.ru

Received: 10.03.2024

Revised: 20.05.2024

Accepted: 30.06.2024