

УДК 616.89

ПРОФИЛАКТИЧЕСКАЯ ОНЛАЙН-ПРОГРАММА ДЛЯ ЛЮДЕЙ, ЖИВУЩИХ С ВИЧ-ИНФЕКЦИЕЙ: КАЧЕСТВЕННЫЙ ЭТАП ИССЛЕДОВАНИЯ

¹Г.Е.Ураева, ¹Р.В.Скоцилов, ²Т.В.Красносельских, ²⁻⁴В.В.Рассохин, ⁵П.В.Сафонова, ¹А.В.Шаболтас

¹Санкт-Петербургский государственный университет, Россия

²ФГБОУ ВО «Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет имени академика И.П.Павлова» МЗ РФ, Россия

³ФГБНУ «Институт экспериментальной медицины», Санкт-Петербург, Россия

⁴ФБУН «Санкт-Петербургский научно-исследовательский институт эпидемиологии и микробиологии имени Пастера»
Федеральной службы по надзору в сфере защиты прав потребителей и благополучия человека, Россия

⁵СПб ГБУЗ «Центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями», Россия

© Коллектив авторов, 2017 г.

В статье представлены результаты качественного этапа разработки профилактической онлайн-программы для людей, живущих с ВИЧ-инфекцией. С целью определения актуальных потребностей целевой аудитории было проведено 32 интервью с людьми, живущими с ВИЧ, и с экспертами, работающими с ними, — врачами-инфекционистами, психологами и представителями помогающих и научно-исследовательских организаций. На основе полученной информации были определены структура, содержание и технические аспекты профилактической онлайн-программы. Разработанная программа состоит из шести обязательных частей, которые предъявляются участникам в следующем порядке: знания о ВИЧ-инфекции, принятие диагноза, сексуальные отношения, правовые вопросы, приверженность к лечению и образ жизни. Дополнительная часть, связанная с наркопотреблением, предъявляется только тем участникам, которые сообщают об опыте употребления наркотиков. Центральной темой превентивной онлайн-программы является отношение людей, живущих с ВИЧ, к своему здоровью — мотивация на более внимательное и осознанное отношение к здоровью и здоровьесберегающее поведение. Программа организована в форме демонстрационных и обучающих видеороликов, текстовой информации и интерактивных заданий. На следующих этапах будет проводиться апробация и тестирование программы с привлечением представителей целевой группы. Для оценки эффективности будут использоваться данные, полученные в результате заполнения участниками идентичного опросника до и после прохождения программы.

Ключевые слова: социально-значимые заболевания, психология здоровья, превенция, ВИЧ/СПИД, люди, живущие с ВИЧ (ЛЖВ), профилактическая программа, онлайн-программа, дистантная профилактика.

ONLINE HIV PREVENTION PROGRAM FOR PEOPLE LIVING WITH HIV: QUALITATIVE STAGE OF THE RESEARCH

¹G.E.Uraeva, ¹R.V.Skochilov, ²T.V.Krasnoselskikh, ²⁻⁴V.V.Rassokhin, ⁵P.V.Safonova, ¹A.V.Shaboltas

¹Saint-Petersburg State University, Russia

²FSBEI HE I.P.Pavlov SPbMU MON, Russia

³FSBSI «IEM», Saint-Petersburg, Russia

⁴Saint-Petersburg Paster Institute, Russia

⁵Saint-Petersburg Center for prevention and Control of AIDS and Infectious Diseases, Russia

The paper presents the results of the qualitative stage of development of the online secondary HIV prevention program for people living with HIV (PLWH). The modern state of development of information and communication technologies offers new opportunities to expand social-behavioral preventive programming. HIV incidence and prevalence are increasing in Russia, which lead to the increasing numbers of people living with HIV (PLWH). However, this target group lacks prevention initiatives. The program under development is directed towards prevention of high risk sexual behavior, improvement of psychological well-being and adherence to treatment among PLWH. Thirty two in-depth interviews were conducted with PLWH and experts, working with PLWH (physicians, psychologists, NGO staff) to assess the needs of target audience. These data allowed to identify the structure, content and technical characteristics for online intervention. The program has six complementary thematic sections

(adjustment to the HIV-status, sexual behavior, legal issues, treatment adherence and lifestyle) united by the major topic of the attitude towards own health. Another additional part concerning drug use is for people who inject drugs. Each thematic section motivates program participants to improve their health behavior. Motivation for changes is reached by demonstration of the advantages and disadvantages of different behavior types, which should help participants to make a conscious decision concerning own behavior. The program is organized in the form of short demonstrational and training videos, text information and interactive tasks. Next, the developed online program for PLWH will be tested to show its feasibility and efficacy.

Key words: socially significant diseases, health psychology, health protective behavior, HIV/AIDS, people living with HIV (PLWH), prevention, intervention, online program.

DOI: <http://dx.doi.org/10.22328/2077-9828-2017-9-3-81-90>

Введение. Эпидемия заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ), возникшая в начале 1980-х годов прошлого столетия, за 30 лет превратилась в глобальный кризис и представляет собой одну из наиболее серьезных угроз для здоровья человечества. По экспертным оценкам Объединенной программы Организации Объединенных Наций по ВИЧ/СПИДу (UNAIDS), в мире в 2015 году насчитывалось более 36,7 млн человек, живущих с ВИЧ-инфекцией. При этом наиболее быстрыми темпами эпидемия развивается в регионе Восточной Европы и Центральной Азии: в 2015 году в данном регионе проживало 1,5 млн людей, живущих с ВИЧ (ЛЖВ) [1]. По данным Федерального научно-методического центра по профилактике и борьбе со СПИДом, к началу 2015 года в РФ было официально зарегистрировано 913 035 случаев ВИЧ-инфекции [2]. Эксперты полагают, что еще 500–800 тысяч россиян не знают о своем заболевании, так как не относят себя к группам риска и никогда не обследовались. Эпидемия преодолела концентрированную стадию, когда инфекция распространялась в группах высокого поведенческого риска, и приобрела генерализованный характер, а распространенность инфекции в общей популяции достигла 1%. В Санкт-Петербурге с 1987 по 2015 год было выявлено 51 834 случая ВИЧ-инфекции [3]. Только в первом полугодии 2016 года в Санкт-Петербурге зарегистрировано 1796 новых случаев ВИЧ-инфицирования.

Доступность высокоактивной антиретровирусной терапии (ВААРТ), эффективно снижающей вирусную нагрузку в организме ВИЧ-положительного человека, радикально изменила отношение к болезни — восприятие ВИЧ-инфекции как смертельно опасного заболевания сменилось на понимание того, что заболевание носит хронический характер и успешно поддается лечению [4]. Одной из основных рекомендаций Всемирной организа-

ции здравоохранения в области вторичной профилактики распространения эпидемии ВИЧ-инфекции является раннее выявление зараженных людей и обеспечение их ВААРТ [5]. Для раннего выявления ВИЧ-инфекции необходимо развивать систему тестирования и устранять барьеры (структурные, социальные, индивидуально-психологические), препятствующие обращению за добровольным тестированием. На уровне структуры (организации системы здравоохранения) основным барьером для прохождения тестирования является отсутствие достаточного количества учреждений, где можно быстро, бесплатно и анонимно сдать тест на ВИЧ. На социальном уровне основным препятствием является стигматизация, связанная с темой ВИЧ-инфекции, имеющая широкое распространение в российском обществе. На индивидуальном уровне для понимания важности обследования людям не хватает знаний о ВИЧ-инфекции и о том, какое поведение является рискованным с точки зрения заражения [6].

Государственные Центры по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями (Центры СПИД) предоставляют ВААРТ бесплатно всем ЛЖВ, состоящим на учете. Однако серьезным препятствием для борьбы с эпидемией является страх, связанный с постановкой на учет и с необходимостью пожизненного приема препаратов. Постановка на учет в Центре СПИД у многих людей вызывает серьезную обеспокоенность в связи с возможностью случайного раскрытия ВИЧ-статуса, несмотря на то, что вероятность реализации такого сценария крайне низка в связи с соблюдением строгих правил конфиденциального хранения информации и недопустимостью ее передачи третьим лицам. Назначение специфической терапии часто вызывает у пациентов страх возникновения зависимости от лекарств и, соответственно, от их доступности, а также опасение развития

выраженных побочных эффектов, негативно влияющих на качество жизни. Имеется большое число ВИЧ-положительных людей, которым вышеперечисленные барьеры мешают встать на учет в Центре СПИД и которые оказываются вне поля зрения системы здравоохранения и, соответственно, не получают необходимой помощи.

В рамках научно-исследовательского проекта, поддержанного Российским гуманитарным научным фондом (№ 15-06-10506) и реализуемого в Санкт-Петербургском государственном университете, в 2015 году была начата разработка комплексной дистантной программы вторичной профилактики ВИЧ-инфекции для ЛЖВ в Санкт-Петербурге. Онлайн-программа для ВИЧ-положительных людей рассматривается исследователями в качестве связующего звена между человеком, нуждающимся в помощи, и медицинской системой. Программа предоставляет инфицированным лицам актуальную и объективную информацию о ВИЧ-инфекции, помогает преодолевать негативные переживания, связанные с ВИЧ-статусом, и тем самым способствует уменьшению страхов, возникающих вследствие стигмы, ассоциированной с ВИЧ-инфекцией. С целью определения наиболее актуальных разделов, которые должны быть включены в профилактическую онлайн-программу, был осуществлен анализ научных публикаций по данной теме, проведена углубленная оценка потребностей целевой группы — ЛЖВ. Были проанализированы публикации, посвященные процессу разработки и оценки эффективности программ профилактики ВИЧ-инфекции — в первую очередь программ вторичной профилактики и дистантных программ. В ходе обзора научной литературы было выявлено значительное число англоязычных источников, анализирующих эффективность разработанных за рубежом программ профилактики ВИЧ-инфекции [7–10]. В то же время в доступной отечественной литературе нами не было обнаружено данных о подобных исследованиях, что подтверждает актуальность и необходимость разработки программ как первичной, так и вторичной профилактики ВИЧ-инфекции в России.

Опубликованные данные свидетельствуют о важности разработки комплексных программ, которые должны включать обязательные компоненты, направленные на снижение риска дальнейшего распространения ВИЧ-инфекции, улучшение психологического благополучия и формирование приверженности к лечению. Использование совре-

менных информационно-коммуникационных технологий позволяет создавать профилактические программы с учетом реалий современности, что повышает вероятность их использования целевой аудиторией. В настоящее время интернет активно используется с целью поиска информации и общения, в том числе и ВИЧ-положительными людьми [11]. Онлайн-программы дают возможность охватить большое число участников и при этом требуют существенно меньших затрат по сравнению с традиционно используемыми профилактическими вмешательствами. Кроме того, дистанционное участие позволяет участникам оставаться анонимными, что может повысить привлекательность программы. Подробный обзор научной литературы по данной тематике был ранее представлен в отдельной статье [12].

В результате проведенного анализа литературных источников были определены темы профилактической программы и разработан план качественного этапа исследования — оценки потребностей целевой аудитории. Содержание компонентов онлайн-программы для ЛЖВ и подробные сценарии представления тем были разработаны на основе полученных качественных данных и анализа научных публикаций. Первичная апробация программы будет проходить с привлечением 10–15 представителей целевой группы. В случае необходимости содержательная и техническая части программы будут скорректированы. Для первичной оценки эффективности и приемлемости программы к участию в исследовании планируется привлечь 100–150 ЛЖВ. Выводы о возможной эффективности профилактического вмешательства будут сделаны на основании сопоставления результатов заполнения опросника участниками до и после прохождения онлайн-программы. Процедуры ответа на идентичные вопросы при заполнении опросника планируется проводить три раза — до начала прохождения программы, через месяц и через два месяца после ее прохождения.

Материалы и методы. Сбор качественных данных в рамках настоящего исследования осуществлялся с мая по июль 2015 года. На данном этапе проводились глубинные интервью с ЛЖВ и с экспертами, работающими с представителями данного сообщества. Всего было проведено 32 глубинных интервью: 12 интервью — с ЛЖВ, 9 — с врачами-инфекционистами, 6 — с психологами и 5 — с представителями научно-исследовательских и помогающих организаций (таблица).

Таблица

Характеристики участников исследования

Группы участников	Кол-во (чел.)	Пол (муж./жен.)	Стаж работы в области ВИЧ/СПИДа (лет) ¹
Психологи	6	1/5	13,50 (3,98)
Врачи-инфекционисты	9	3/6	9,66 (8,32)
Сотрудники НКО ²	5	2/3	12,40 (4,72)
ЛЖВ	12	6/6	9,33 (6,44) ³

Примечание: ¹ — среднее значение (стандартное отклонение); ² — НКО — Некоммерческие организации; ³ — количество лет жизни с ВИЧ.

На стадии подготовки к проведению качественного этапа исследования были разработаны подробные сценарии интервью для ЛЖВ и для экспертов. Оба сценария состояли из одинаковых тематических разделов, адаптированных к опыту участников: в случае ЛЖВ — личному, в случае экспертов — профессиональному опыту работы с ЛЖВ. Сценарии интервью содержали следующие основные разделы: отношение к онлайн-программе; факторы риска передачи ВИЧ; совладающее поведение в стрессовых ситуациях (адаптация к ВИЧ-статусу, раскрытие ВИЧ-статуса, стигматизация и дискриминация); вопросы приверженности к лечению; мнение об особенностях организации и дизайна профилактической онлайн-программы. Все интервью были записаны на диктофон с согласия интервьюируемых, после расшифровки и кодирования аудиозаписи были уничтожены. Тексты интервью кодировались независимо друг от друга тремя исследователями с помощью программного обеспечения для анализа качественных данных ATLAS.ti, после чего производилась сверка полученных кодов.

Результаты и их обсуждение. Анализ полученных данных показал, что наиболее часто респонденты затрагивали следующие темы: информация о ВИЧ-инфекции; адаптация к ВИЧ-статусу; раскрытие ВИЧ-статуса; сексуальные отношения; стигматизация и дискриминация; приверженность к лечению; употребление наркотиков и особенности организации профилактической онлайн-программы. На основании частоты встречаемости этих тем и содержательного наполнения комментариев интервьюируемых были сделаны выводы об их актуальности для разрабатываемой программы. Ниже представлен содержательный анализ тем, которые наиболее часто встречались в интервью и легли в основу профилактической онлайн-программы для ЛЖВ.

Информация о ВИЧ-инфекции. В начале интервью обсуждались вопросы осведомленности ЛЖВ о путях передачи ВИЧ-инфекции и предотвращения дальнейшего распространения вируса. Эксперты подчеркивали, что, несмотря на достаточно хорошие знания ЛЖВ о ВИЧ-инфекции, существует большое количество мифов, которые вносят свой вклад в распространение эпидемии. В интернет-пространстве, с одной стороны, представлено много информации о ВИЧ-инфекции, но, с другой стороны, она располагается на различных веб-сайтах и не всегда является достоверной. Таким образом, существует потребность в едином систематизированном интернет-ресурсе, где была бы представлена полная и актуальная информация, отражающая, в числе прочего, последние научно обоснованные рекомендации, касающиеся жизни с ВИЧ. Кроме того, важно корректировать неправильные представления и имеющиеся мифы, связанные с ВИЧ-инфекцией. Большое количество мифов связано, в частности, с ВААРТ: *«Мне кажется терапия — это как приоткрыть крышку гроба. Без нее уже будет не обойтись. Если ее начал принимать, то значит это уже до конца дней. Надо вовремя ее принимать. Если ты пару раз пропустил, то надо заново всех врачей проходить. Это жить надо на Обводном канале*»*. Я не готова к этому» (женщина, 38 лет, живет с ВИЧ 8 лет).

В результате анализа данных, связанных с общими вопросами по ВИЧ-инфекции, были приняты следующие решения относительно разрабатываемой онлайн-программы. Профилактический интернет-ресурс должен содержать достоверные и актуальные данные. После завершения разработки материалы сайта необходимо представить специалистам — сотрудникам Центра СПИД в Санкт-Петербурге — для получения обратной связи о размещаемой информации. Кроме того,

* На наб. Обводного канала, 179 находится СПб ГБУЗ «Центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями».

на ресурсе необходимо разместить ссылки и на другие веб-источники с информацией, которая сможет дополнить профилактическую программу. Для коррекции мифов, связанных с ВИЧ-инфекцией, необходимо создать специальный опросник для самостоятельного заполнения посетителями сайта с функцией получения мгновенной обратной связи и коррекции ошибок при заполнении онлайн.

Принятие диагноза. Следующий большой блок интервью был связан с особенностями совладающего поведения и стрессами в жизни ЛЖВ. Обсуждались вопросы принятия ВИЧ-статуса, раскрытия ВИЧ-статуса и стигматизации. Адаптация к ВИЧ-положительному статусу, или принятие диагноза ВИЧ-инфекции, — это процесс перестройки картины мира в соответствии с поставленным диагнозом. Получение положительного результата влияет и на отношение человека к себе, что связано с представлением о том, что ВИЧ — это болезнь маргинальных групп, которые практикуют социально-осуждаемое поведение (употребление наркотиков, множественные половые контакты), то есть со стигматизацией.

Стигматизация, связанная с ВИЧ, которая существует в обществе, может приводить к самостигматизации, когда человек начинает считать себя плохим и недостойным хорошего отношения со стороны окружающих из-за своего статуса. Стигматизация и самостигматизация затрудняют процесс адаптации к ВИЧ-статусу, мешают процессу принятия своего диагноза, часто приводят к его отрицанию, что в крайних проявлениях может приводить к СПИД-диссидентству — отрицанию существования ВИЧ-инфекции и/или эффективности ВААРТ.

Отрицание ВИЧ-инфекции или возможности ее лечения может приводить к отказу от медицинской помощи, в частности, к отказу от постановки на учет и диспансерного наблюдения, отсутствию регулярного мониторинга заболевания, отказу от ВААРТ и, соответственно, повышению уровня риска дальнейшего распространения ВИЧ-инфекции: *«Важны именно психологические составляющие помощи людям: в принятии диагноза, адаптации к нему, потому что отрицание человеком того, что у него есть ВИЧ и крайняя его форма — СПИД-диссидентство — наносят достаточно большой вред. Если человек просто будет искать какую-то информацию, он вполне вероятно выйдет на СПИД-диссидентские сайты. Когда человек переживает какой-то неприятный глобальный факт,*

включая наличие ВИЧ, то ему очень хочется верить во что-то светлое и хорошее. Он хочет надеяться, что у него нет ВИЧ-инфекции, что это вообще великий обман, он хочет в это верить, потому что ему не надо внутреннюю работу совершать и горевать, можно просто отмахнуться от этого и жить с иллюзией» (женщина, психолог, стаж работы 20 лет).

Таким образом, непринятие диагноза ВИЧ-инфекции угрожает здоровью самого пациента, здоровью его полового партнера/партнеров и общественному здоровью в целом.

Раскрытие ВИЧ-статуса. Раскрытие ВИЧ-статуса взаимосвязано с его принятием: если ВИЧ-инфицированный человек принял свой диагноз, он может принять обдуманное решение, рассказывать ли окружающим о том, что у него ВИЧ-инфекция. Важно, чтобы это решение было взвешенным, так как ввиду общественной стигмы в отношении ВИЧ он может столкнуться с разными реакциями людей. С одной стороны, раскрытие своего диагноза в кругу близких людей дает возможность получить поддержку и ресурсы, чтобы справляться с болезнью. В то же время сокрытие своего статуса от малознакомых людей, например, коллег по работе или соседей, может обезопасить от возможных негативных реакций. Особую значимость раскрытие ВИЧ-статуса приобретает в сексуальных отношениях — участники интервью отмечали такие ситуации, как наиболее стрессовые в жизни ВИЧ-положительного человека.

Важную роль в данном контексте играет страх отвержения — оказаться в изоляции, не создать семью, не иметь детей, не иметь возможности вести полноценную жизнь. Психолог, участвовавший в интервью, приводит в качестве примера следующее распространенное мнение ВИЧ-положительных людей: *«Как же я теперь ему скажу, что у меня ВИЧ?! Он же не будет со мной встречаться!»* (женщина, психолог, стаж работы 9 лет). Именно по этой причине многие ЛЖВ ищут себе партнеров с ВИЧ-положительным статусом, что позволяет им избежать множества проблем и стрессов. Страх отвержения из-за своего статуса возникает как следствие стигматизации и самостигматизации, но по большей части зависит от степени принятия своего диагноза.

В результате анализа интервью в разделах «Адаптация к ВИЧ-статусу» и «Раскрытие ВИЧ-статуса» было принято решение объединить их в один раздел онлайн-программы. Тема самостигма-

тизации также была отражена в этой части онлайн-программы. В рамках раздела «Адаптация к ВИЧ-статусу/Принятие диагноза» респонденты рекомендовали включить в программу реальные истории ВИЧ-положительных людей — успешных, имеющих семью, детей, работу, — чтобы продемонстрировать участникам программы, что в социальном плане ЛЖВ ничем не отличаются от других людей. В интервью часто звучала рекомендация сравнивать ВИЧ-инфекцию с другими хроническими заболеваниями (например, с сахарным диабетом) для облегчения процесса принятия диагноза и уменьшения самостигматизации. Сахарный диабет как пожизненная проблема не связан с социально-осуждаемым поведением, но при этом предполагает обязательное следование множеству медицинских рекомендаций, отступление от которых несет серьезную угрозу здоровью и жизни человека.

Еще один важный момент — обращение за помощью и поддержкой к близким людям, психологам, равным консультантам (ВИЧ-положительные люди, которые консультируют других людей с таким же диагнозом по вопросам, связанным с ВИЧ) и в группы взаимопомощи. ЛЖВ, участвовавшие в интервью, рассказывали о своем положительном опыте обращения к психологам и в группы взаимопомощи, что помогло им принять свой диагноз. Равные консультанты, участвовавшие в интервью, говорили о том, что и сами посещают группы взаимопомощи: *«Там можно найти ответы на многие вопросы и встретить (не прочитать о них, а именно лично встретить!) людей, столкнувшихся с теми же трудностями, но преодолевших их и сейчас живущих нормальной жизнью, улыбающихся. Там очень все мило»* (женщина, 19 лет живет с ВИЧ, стаж работы равным консультантом 5 лет).

Полученные нами данные указывают на необходимость размещения на разрабатываемом интернет-ресурсе контактных данных групп взаимопомощи, равных консультантов и объявлений о возможности получения бесплатной психологической помощи в Центре СПИД.

Сексуальные отношения. Вопросы, связанные с сексуальными отношениями, обсуждались в первую очередь в контексте предотвращения дальнейшего распространения ВИЧ. В процессе проведения интервью было обнаружено, что эта тема во многом взаимосвязана с темами принятия диагноза и раскрытия ВИЧ-статуса. В связи с этим было принято решение разместить раздел

«Сексуальные отношения» в онлайн-программе после раздела «Принятие диагноза». Темы сексуальных отношений с ВИЧ-положительными и с ВИЧ-отрицательными партнерами обсуждались отдельно, но были объединены вопросом использования презервативов в контексте заботы о себе и о своем половом партнере. Выбор партнера в зависимости от его ВИЧ-статуса тематически ближе к вопросу принятия человеком своего диагноза, а сексуальные отношения необходимо рассматривать в онлайн-программе в контексте заботы о своем здоровье. Восприятие информации и последующее влияние на поведение во многом зависит от способа ее подачи.

Мотивирование ЛЖВ к регулярному использованию презервативов более перспективно не только с позиции обеспечения безопасности партнера, но и с точки зрения повышения заботы о себе в плане профилактики заражения инфекциями, передаваемыми половым путем или другими штаммами ВИЧ (то есть реинфицирования). Эксперты отмечали в интервью, что люди, живущие в конкордантных (с одинаковым ВИЧ-статусом) парах, часто не понимают необходимости использования презервативов: *«Они не предохраняются, зная, что у партнера ВИЧ-инфекция. Всем известно, что предохраняться рекомендуется, но сложно заставить людей это делать. Особенно если они встретились на сайте знакомств для людей с ВИЧ-инфекцией, где специально искали ВИЧ-инфицированного партнера»* (женщина, психолог, стаж работы 9 лет).

Помимо использования презервативов, в качестве меры профилактики передачи ВИЧ-инфекции или реинфицирования важно предоставлять информацию об альтернативных вариантах сохранения здоровья в сексуальных отношениях с постоянными партнерами. Регулярный и правильный прием антиретровирусных препаратов снижает вирусную нагрузку, делая ВИЧ-инфицированного менее опасным в эпидемиологическом отношении. Но люди не всегда об этом знают: *«В последнее время психологи стали спрашивать ВИЧ-инфицированных о том, знают ли они, что антиретровирусная терапия значительно снижает риск передачи вируса их ВИЧ-негативным партнерам. И для многих это открытие! То есть они относятся к терапии исключительно как к способу сохранения своего здоровья и не рассматривают ее как способ снижения риска передачи вируса. Некоторые женщины*

говорят: „Что же вы мне раньше-то об этом не рассказали? Если бы вы сказали, я бы не бросила терапию”» (женщина, психолог, стаж работы 15 лет). Данную информацию необходимо подробно представить в соответствующем разделе программы. В контексте сексуальных отношений и использования презервативов актуальна также тема планирования семьи. В раздел онлайн-программы «Сексуальные отношения» необходимо включить подраздел «Беременность и дети» с описанием различных стратегий планирования беременности и семейной жизни в зависимости от ВИЧ-статуса полового партнера.

Стигматизация и дискриминация. Часть интервью была посвящена вопросам стигматизации и дискриминации ЛЖВ. Тема стигматизации в контексте вторичной профилактики ВИЧ-инфекции важна с точки зрения способов совладания ЛЖВ с возможным негативным отношением со стороны окружающих людей. Анализ полученных данных позволил сделать вывод, что ЛЖВ оказываются наиболее уязвимыми в стигматизирующих ситуациях, когда у них сильно выражена самостигматизация и самообвинение. Как уже отмечалось выше, самостигматизация взаимосвязана с принятием своего диагноза и, соответственно, тема самостигматизации обязательно должна быть отражена в разделе онлайн-программы «Принятие диагноза».

С другой стороны, стигматизация по отношению к ЛЖВ может проявляться вместе с дискриминацией, и в таком случае актуальными становятся юридические аспекты, связанные с ВИЧ-инфекцией. В первую очередь важна информированность ЛЖВ об их правах и обязанностях. В числе обязанностей следует отметить: недопустимость постановки другого человека в ситуацию опасности заражения ВИЧ-инфекцией в соответствии с п. 1 ст. 122 УК РФ о намеренном заражении ВИЧ-инфекцией. Относительно прав важно понимать, что ВИЧ-статус не ограничивает ЛЖВ в трудовых правах, праве на получение образования и праве на получение бесплатной медицинской помощи — эти аспекты отмечались в интервью как наиболее актуальные при обсуждении вопросов дискриминации.

Респонденты часто упоминали необходимость юридической поддержки в медицинских вопросах: «Нужно рассказывать о правовых нормах: может ли ВИЧ-инфицированный, если ему плохо на фоне терапии, настоять на измене-

нии схемы лечения. Возможно, нужно давать адреса сайтов, на которых можно было бы бесплатно получить независимую юридическую поддержку. Необходимо разъяснять все вопросы, связанные с медициной, медицинскими учреждениями, рассказывать, какие права имеет человек, на чем он может настаивать» (мужчина, 37 лет, живет с ВИЧ 15 лет).

Участники интервью отмечали актуальность информирования ЛЖВ о конкретном пошаговом алгоритме действий в ситуациях нарушения их прав. Кроме того, на интернет-ресурсе необходимо предоставить информацию об организациях, в которых ЛЖВ могут получать бесплатную юридическую поддержку.

Приверженность к лечению. Далее в интервью обсуждались вопросы, связанные с терапией ВИЧ-инфекции. Раздел онлайн-программы, связанный с вопросами лечения ВИЧ-инфекции, отражает приверженность в широком смысле этого слова. Под приверженностью к лечению понимается регулярное посещение Центра СПИД и строгое следование рекомендациям врача-инфекциониста. Важно, чтобы ЛЖВ понимали цель постановки на учет и диспансерного наблюдения в Центре СПИД, которая заключается в заботе о своем здоровье и возможности получения бесплатной квалифицированной помощи, когда она необходима: «Нужно акцентировать внимание на том, что ВИЧ-инфицированные должны обращаться к врачу. Этот интернет-ресурс должен быть именно мостиком для обращения к реальным врачам, к реальной помощи» (мужчина, 33 года, живет с ВИЧ 14 лет).

С приемом ВААРТ связано множество страхов и мифов, которые подкрепляются движением СПИД-диссидентов, считающих, что человека убивает не вирус, а лекарственные препараты. Начало приема ВААРТ — это сложный стрессовый период, справиться с которым может помочь поддержка психологов, равных консультантов и близких людей. Следует информировать всех ВИЧ-положительных людей о порядке назначения лечения, с какими трудностями человек может столкнуться в процессе привыкания к приему антиретровирусных препаратов и зачем нужна приверженность к ВААРТ. Участники интервью отмечали важность личных примеров ЛЖВ: «Хотелось бы увидеть реальных людей... Скажем, тех ЛЖВ, которые длительно получают терапию. Они могли бы рассказать

о тех случаях, когда они нарушали прием препаратов, почему это происходило и как они с этим справлялись» (женщина, психолог, стаж работы 15 лет).

Отношение к здоровью. Среди вопросов, связанных с лечением ВИЧ-инфекции, обсуждался также вопрос отношения ВИЧ-положительных людей к своему здоровью, которое определяет их приверженность к лечению. Важно учитывать, что здоровье включает в себя как физический компонент, так и психологический, а также наличие или отсутствие вредных привычек. В качестве мотивационного компонента на повышение уровня здоровьесберегающего поведения в онлайн-программе планируется использовать данные социально-психологического раздела опросника. Результаты автоматической интерпретации ответов на вопросы соответствующих шкал о выраженности стресса, социальной поддержке и злоупотреблении алкоголем будут предъявляться участникам. Впоследствии, после заполнения опросника во второй и в третий раз, участникам будет предоставлена возможность сравнить актуальные баллы по этим шкалам с предыдущими показателями.

Употребление наркотиков. Эпидемиологическая ситуация по ВИЧ-инфекции в России такова, что, несмотря на увеличение распространения гетеросексуального пути передачи вируса, в группе ЛЖВ большой процент составляют бывшие или активные потребители инъекционных наркотиков (ПИН) [13]. Соответственно, среди потенциальных пользователей разрабатываемой онлайн-программы будут присутствовать ВИЧ-положительные ПИН со своими насущными потребностями, которые необходимо учитывать. Так как программа направлена на ЛЖВ, потенциальное взаимодействие с ПИН будет касаться в первую очередь ВИЧ-инфекции, а не употребления наркотиков. Однако в вопросах наркопотребления многие интервьюируемые рекомендовали придерживаться здоровьесберегающей стратегии снижения поведенческих рисков при употреблении наркотиков.

Эксперты, участвовавшие в интервью, отмечали важность повышения мотивации ВИЧ-положительных ПИН на лечение и регулярное наблюдение в Центре СПИД. Важным аспектом является необходимость информирования ПИН о том, что употребление наркотиков не является противопоказанием для назначения ВААРТ, но при этом важно понимать особенности взаимодействия наркотических и лекарственных веществ. Один из рес-

пондентов подчеркнул: «Я думаю, полезно знать, что терапию нужно принимать, даже если ты употребляешь наркотики. Но при этом понимать, что происходит взаимодействие лекарств, наркотиков и терапии, а поэтому возможны передозировки и другие проблемы» (женщина, психолог, стаж работы 15 лет).

Технические возможности онлайн-программы позволяют варьировать предъявление различных разделов с учетом индивидуальных потребностей пользователей. Раздел программы, посвященный вопросам употребления наркотиков, будет предъявляться только тем пользователям, кто при заполнении первичного опросника сообщит о подобном опыте.

Особенности организации онлайн-программы. Завершающая часть интервью касалась особенностей организации разрабатываемой онлайн-программы. Интервьюируемые — как потенциальные пользователи программы, так и эксперты — рекомендовали сделать структуру веб-ресурса максимально простой и интуитивно понятной, с минимумом дополнительных переходов, вложений и подразделов меню.

Существующие технические возможности создания веб-сайтов позволяют разрабатывать индивидуальные сценарии прохождения программы с учетом потребностей разных целевых групп. Для потенциальных участников может оказаться интересной и мотивирующей возможностью узнать что-то о себе, получив обратную связь по итогам заполнения онлайн-опросника.

В интервью с представителями сообщества ЛЖВ часто встречались мнения о необходимости включения в программу личных успешных историй ВИЧ-положительных людей в качестве средства повышения мотивации на осуществление изменений и демонстрации реальности этих изменений: «Нужно показывать ВИЧ-инфицированных людей — красивых успешных, у которых есть дети, у которых есть работа, чтобы участники программы поняли, что они не в кругу „наркоманов” и „проститутков” находятся. Просто так сложилось, что они получили эту болезнь, но, в принципе, они такие же, как все» (женщина, психолог, стаж работы 15 лет).

Важными оказались рекомендации добавить видеоконтент в программу, что позволит разнообразить контент, содержащийся на ресурсе, а также повысить усвоение информации за счет различных способов ее представления. Актуаль-

ными являются также пошаговые инструкции о том, как поступать в той или иной сложной ситуации, с возможностью сохранения таких инструкций на компьютере пользователя и последующей печати своего рода «памяток». Кроме того, респонденты отмечали, что разработка мобильной версии онлайн-программы поможет привлечь большее число участников.

Заключение. На основе анализа качественных данных, полученных в результате проведения глубинных интервью с потенциальными пользователями и экспертами, и с учетом данных научных публикаций были разработаны содержательная и техническая части профилактической онлайн-программы для ЛЖВ. Программа будет состоять из шести обязательных частей и одной дополнительной. Обязательные для всех участников части программы будут предъявляться в следующем порядке (схема): 1) Знания о ВИЧ-инфекции; 2) Принятие диагноза; 3) Сексуальные отношения; 4) Правовые вопросы; 5) Приверженность к лечению и 6) Образ жизни. Дополнительную часть «Употребление наркотиков» планируется предъявлять только тем участникам программы, которые сообщат об опыте употребления наркотиков.

Первая часть программы «Знания о ВИЧ» будет являться в то же время завершающей частью опросника. После ответа на каждый вопрос участнику будет продемонстрирован правильный вариант ответа с краткой информацией. Остальные части программы будут включать чередующиеся текстовые блоки и короткие видеоматериалы, а также файлы информационного характера для скачивания. Некоторые части программы будут содержать интерактивные задания для вовлечения участников в активное взаимодействие с предоставляемой информацией. На последующей стадии исследования будет производиться первичная

апробация и первичная оценка приемлемости и эффективности разработанной профилактической онлайн-программы для ВИЧ-положительных людей в Санкт-Петербурге.



* Дополнительная часть «Употребление наркотиков» предъявляется только тем участникам программы, которые, отвечая на вопросы первичного опросника, сообщат об употреблении наркотиков.

Схема. Последовательность разделов онлайн-программы

Результаты, представленные в настоящей работе, были получены при **поддержке гранта РГНФ «Комплексная дистантная программа профилактики социально-значимых заболеваний: психологические и медицинские основы разработки и оценка эффективности» (№ 15-06-10506).**

Анализ интервью с экспертами и представителями целевой группы проводился частично при **поддержке гранта РФФИ «Снижение алкогольного потребления у женщин с коинфекцией ВИЧ/ВГС, получающих медицинскую помощь, с применением вмешательства, основанного на компьютерных технологиях» (№ 17-54-30014).**

ЛИТЕРАТУРА/REFERENCES

1. Fact Sheet November 2016. Global HIV statistics. URL: <http://www.unaids.org/en/resources/fact-sheet> (December 05, 2016).
2. ВИЧ-инфекция: Информационный бюллетень № 40 / Федеральный научно-методический центр по профилактике и борьбе со СПИДом. М., 2015. 56 с. URL: <http://hivrussia.org/stat/bulletin.shtml#40> (Дата обращения: 05.12.2016). [Information Bulletin No. 40. Federal Scientific and Methodological Center for AIDS Prevention and Control. Moscow, 2015, 56 p. URL: <http://hivrussia.org/stat/bulletin.shtml#40> (December 05, 2016) (In Russ.)].
3. Информационный бюллетень «ВИЧ-инфекция в Санкт-Петербурге по состоянию на 01.07.2016 г.» / Комитет по здравоохранению Санкт-Петербурга, СПб ГУЗ «Центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями». СПб., 2016. URL: <http://www.hiv-spb.ru/lsn/informacionnyie-byulleteni.html> (Дата обращения: 05.12.2016). [Informational Bulletin «HIV infection in Saint-Petersburg as 01.07.2016». Health Committee, Saint-Petersburg Center for prevention and Control of AIDS and Infectious Diseases. Saint-Petersburg, 2016. URL: <http://www.hiv-spb.ru/lsn/informacionnyie-byulleteni.html> (December 05, 2016) (In Russ.)].

4. Стратегия противодействия распространению заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции), в Российской Федерации на 2014–2020 годы. URL: <http://hiv-2020.ru/review.html> (Дата обращения: 05.12.2016). [Strategy counter the spread of disease caused by human immunodeficiency virus (HIV) in the Russian Federation for 2014–2020. URL: <http://hiv-2020.ru/review.html> (December 05, 2016) (In Russ.)].
5. Consolidated guidelines on the use of antiretroviral drugs for treating and preventing HIV infection. Recommendations for a public health approach. Second edition. WHO, 2016. URL: <http://www.who.int/hiv/pub/arv/arv-2016/en/> (December 05, 2016).
6. Шаболтас А.В. Психологические основы превенции ВИЧ-инфекции. СПб.: Скифия-принт, 2015. 692 с. [Shaboltas A.V. Psychological framework for HIV prevention. Saint-Petersburg: Scythia-print, 2015, 692 p. (In Russ.)].
7. Brown J.L., Venable P.A. Cognitive-Behavioral Stress Management Interventions for Persons Living with HIV: A Review and Critique of the Literature. *Annals of Behavioral Medicine*, 2008, Vol. 35, pp. 26–40.
8. Crepaz N., Lyles C.M., Wolitski R.J., Passin W.F., Rama S.M., Herbst J.H., Purcell D.W., Malow R.M., Stall R. Do prevention interventions reduce HIV risk behaviours among people living with HIV? A meta-analytic review of controlled trials. *AIDS*, 2006, No. 20, pp. 143–157.
9. DiClemente R.J., Wingood G.M., Sales J.M., Sales J.M., Brown J.L., Rose E.S., Davis T.L., Lang D.L., Caliendo A., Hardin J.W. Efficacy of a telephone-delivered sexually transmitted infection/human immunodeficiency virus prevention maintenance intervention for adolescents: a randomized clinical trial. *JAMA Pediatr.*, October 2014, Vol. 168 (10), pp. 938–946.
10. Noar S.M., Black H.G., Pierce L.B. Efficacy of computer technology-based HIV prevention interventions: a meta-analysis. *AIDS*, 2009, No. 23, pp. 107–115.
11. Рыков Ю.Г., Кольцова О.Ю., Мейлахс П.А. Структура и функции онлайн-сообществ: сетевая картография ВИЧ-релевантных групп в социальной сети «ВКонтакте» // Социологические исследования. 2016. № 8. С. 30–42. [Rykov Yu.G., Koltsova O.Yu., Meylakhs P.A. Structure and Functions of Online Communities: Network Mapping of HIV-relevant groups in VK.com SNS. *Sociological Studies*, No. 8, pp. 30–42 (In Russ.)].
12. Ураева Г.Е., Шаболтас А.В., Скочиллов Р.В., Красносельских Т.В. Современное состояние вторичной профилактики ВИЧ-инфекции и перспективы развития дистантных превентивных технологий // ВИЧ-инфекция и иммуносупрессии. 2015. № 7 (4). С. 74–85. [Uraeva G.E., Shaboltas A.V., Skochilov R.V., Krasnoselskikh T.V. Contemporary status of secondary prevention of HIV infection and prospects for the development of distant preventive technologies. *HIV Infection and Immunosuppressive Disorders*, 2015, No. 7 (4), pp. 74–85 (In Russ.)].
13. ВИЧ-инфекция и коморбидные состояния в Северо-Западном федеральном округе Российской Федерации в 2015 году: аналитический обзор. — СПб.: ФБУН НИИЭМ имени Пастера, 2016. — 48 с. [HIV infection and comorbid conditions in the North-West Federal District of the Russian Federation in 2015: an analytical review. *SPb. FBUN NIEM named after Pasteur*, 2016. 48 p. (In Russ.)].

Статья поступила 11.08.2017 г.

Контактная информация: Шаболтас Алла Вадимовна, e-mail: a.shaboltas@spbu.ru

Коллектив авторов:

Ураева Галина Евгеньевна — н.с. кафедры психологии здоровья и отклоняющегося поведения факультета психологии Санкт-Петербургского государственного университета, 199034, Санкт-Петербург, Университетская наб., 7–9, e-mail: galina.uraeva@gmail.com;
 Скочиллов Роман Владимирович — к.соц.н., доцент кафедры психологии здоровья и отклоняющегося поведения факультета психологии Санкт-Петербургского государственного университета, 199034, Санкт-Петербург, Университетская наб., 7–9, e-mail: r.skochilov@spbu.ru;
 Красносельских Татьяна Валерьевна — д.м.н., профессор кафедры дерматовенерологии с клиникой ФГБОУ ВО «Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет имени академика И.П.Павлова» МЗ РФ, 197022, Санкт-Петербург, ул. Льва Толстого, 6–8, корп. 4, e-mail: tatiana.krasnoselskikh@gmail.com;
 Рассохин Вадим Владимирович — д.м.н., профессор кафедры социально-значимых инфекций ФГБОУ ВО «Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет имени академика И.П.Павлова» МЗ РФ, зав. лабораторией хронических вирусных инфекций отдела экологической физиологии ФГБНУ «Институт экспериментальной медицины», в.н.с ФБУН «Санкт-Петербургский научно-исследовательский институт эпидемиологии и микробиологии имени Пастера» Федеральной службы по надзору в сфере защиты прав потребителей и благополучия человека, 197101, Санкт-Петербург, ул. Мира, 14, e-mail: ras-doc@mail.ru;
 Сафонова Полина Владимировна — к.пс.н., психолог СПб ГБУЗ «Центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями», 190103, Санкт-Петербург, наб. Обводного канала, 179, e-mail: psafonova@mail.ru;
 Шаболтас Алла Вадимовна — к.пс.н., доцент, зав. кафедрой психологии здоровья и отклоняющегося поведения факультета психологии Санкт-Петербургского государственного университета, 199034, Санкт-Петербург, Университетская наб., 7–9, (812) 324-25-74, e-mail: a.shaboltas@spbu.ru.