



005015454

*На правах рукописи*

**РЕХТИНА НАТАЛЬЯ ВАСИЛЬЕВНА**

**КАЧЕСТВО ЖИЗНИ ЛИЦ, ЖИВУЩИХ С ВИЧ,  
В СОВРЕМЕННОЙ РОССИИ**

Специальность 22.00.04 – социальная структура,  
социальные институты и процессы

**АВТОРЕФЕРАТ**

диссертации на соискание ученой степени  
кандидата социологических наук

12 МАР 2012

Барнаул – 2012

Работа выполнена на кафедре психологии коммуникаций  
и психотехнологий ФГБОУ ВПО «Алтайский государственный университет»

**Научный руководитель:** доктор социологических наук, профессор  
Макимова Светлана Геннадьевна.

**Официальные оппоненты:** Демина Людмила Денисовна  
доктор социологических наук, профессор,  
ФГБОУ ВПО «Алтайский государственный  
университет», декан факультета психологии;

Потолова Любовь Михайловна  
кандидат социологических наук, доцент,  
Администрация Алтайского края, начальник  
отдела по работе с обращениями граждан  
Секретариата Губернатора Алтайского края.

**Ведущая организация** ФГБОУ ВПО «Алтайский государственный  
медицинский университет» Минздравсоцраз-  
вития России.

Защита состоится «14» марта в 9<sup>00</sup> часов на заседании диссертационного  
совета Д 212.005.02 при ФГБОУ ВПО «Алтайский государственный универ-  
ситет» по адресу: 656049, г. Барнаул, пр. Ленина, 61.

С диссертацией можно ознакомиться в библиотеке ФГБОУ ВПО «Алтайский  
государственный университет».

Автореферат разослан «13» февраля 2012 г.

Ученый секретарь  
диссертационного совета  
кандидат социологических  
наук, доцент



Н.А. Стерлядева

## ОБЩАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА РАБОТЫ

**Актуальность исследования.** Современная социальная ситуация связана со значительными переменами в общественной жизнедеятельности и формированием новых глобальных тенденций. Возникающие в результате этого сложные задачи социального развития создают, с одной стороны, новые возможности, а с другой стороны, новые опасности и социальные риски. Одна из серьезных проблем трансформирующегося общества связана с распространением социально обусловленных заболеваний, и в частности это касается ВИЧ-инфекции. По официальным данным Федерального научно-методического Центра по профилактике и борьбе со СПИДом, к концу 2011 г. в России зарегистрировано более 630 000 человек, живущих с ВИЧ. Количество таких людей неуклонно растет, а изменения в характере эпидемии делают общество людей с ВИЧ все более разнородным, включающим самые разные слои и возрастные группы населения, имеющие различные проблемы и потребности в связи с ВИЧ/СПИДом.

Диагноз ВИЧ-инфекция оказывает разрушающее влияние на самые разные составляющие качества жизни людей. Помимо непосредственной угрозы здоровью и жизни, которую вирус представляет как одно из сложных хронических заболеваний, большинство людей, живущих с ВИЧ, сталкиваются со стигмой и дискриминацией, которые негативно влияют на их доступ к медицинскому и немедицинскому обслуживанию, физическое самочувствие, психологическое здоровье, возможности самореализации, духовные потребности, отношения с окружающими и социальную защищенность.

Эпидемия ВИЧ/СПИДа оказывает влияние на изменение социальных процессов, развитие социальных институтов, а также человека и общества в целом. Заболевание является фактором изменения социальной структуры общества, приводя к формированию новых социальных общностей (сообщества людей, живущих с ВИЧ) и трансформации существующих социальных институтов, таких как образование, здравоохранение, социальное обслуживание, политические институты, институты гражданского общества и церковь.

В сложившейся ситуации в России до сих пор не проводились исследования, посвященные рассмотрению качества жизни людей, живущих с ВИЧ, как интегрального показателя, а также не создано единой системы оценки качества предоставляемых им услуг. В этой связи возникает острая необходимость теоретических и эмпирических исследований качества жизни лиц, живущих с ВИЧ, и немедицинского сервиса как технологии совершенствования качества их жизни. Распространение результатов исследования среди государственных, муниципальных и общественных организаций является необходимым условием дальнейшего развития социальных и психологических услуг для людей, живущих с ВИЧ.

**Состояние и степень научной разработанности темы.** В отечественной и зарубежной социологической науке можно выделить следующие направления, связанные с изучением качества жизни.

Исследования проблем взаимообусловленности качества жизни и здоровья представлены в трудах Л.В. Голубевой, Т.И. Ионовой, П. Кайнда, О.С. Левина, А.А. Новика, М.М. Сагаевой и др.

Формированию категориального статуса понятия «качество жизни» посвящены труды И.В. Бестужева-Лады, С.И. Григорьева, М.Б. Лиги, А.И. Субetto и др.

В трудах А.Л. Васильева, Е.В. Давыдова, А.А. Давыдова, Е.Е. Задесенца, Л.А. Кузьмичева, М.В. Федорова, и других представлены концептуальные модели качества жизни.

С.А. Айвазян, П.С. Мстиславский, Г.И. Осадчая, Г.В. Осипов, С.П. Спиридонов, Ж.Т. Тощенко анализируют социальные показатели и индикаторы качества жизни.

В настоящее время актуализировались проблемы рассмотрения социальных последствий воздействия ВИЧ-инфекции на социальные структуры, социальные процессы и социальные институты, а также рисков распространения ВИЧ-инфекции.

Работы О.И. Бородкиной, Н.П. Гончаровой, В.М. Донина, Д.В. Ленок, С.Г. Максимовой, О.Е. Ноянзиной, И.Г. Ясавеева и других посвящены социальным аспектам эпидемии ВИЧ/СПИДа и социальным рискам ее распространения.

Основные тенденции развития эпидемии ВИЧ-инфекции в России рассматривались в работах Е.С. Белозерова, Е.Н. Виноградовой, Н.Н. Ладной, Г.Г. Онищенко, В.И. Покровского, В.В. Покровского, А.Г. Рахмановой и других и руководствах ВОЗ, ЮНЭЙДС.

Исследования, посвященные социальным отношениям (стигма, дискриминация) населения к людям, живущим с ВИЧ, представлены в работах И.Е. Булыгиной, Ю.В. Годуновой, А.В. Голенкова, Н.А. Морозовой, в руководствах ООН, ЮНЭЙДС и ВОЗ.

Таким образом, исследования, посвященные различным аспектам качества жизни, многочисленны и разнообразны. В то же время в России до настоящего времени не проводились исследования среди людей, живущих с ВИЧ, которые бы учитывали особенности качества их жизни и немедицинского сервиса. Это обуславливает необходимость проведения комплексных социологических исследований, посвященных проблемам качества жизни и оценки эффективности социальных и психологических услуг для людей, живущих с ВИЧ.

**Объект исследования** – качество жизни.

**Предмет исследования** – качество жизни лиц, живущих с ВИЧ, в современном российском обществе.

**Цель исследования** – выявление особенностей качества жизни лиц, живущих с ВИЧ, для оптимизации немедицинского сервиса в России.

**Задачи:**

1. Определить теоретико-методологические подходы к исследованию качества жизни лиц, живущих с ВИЧ, и особенности их немедицинского сервиса.

2. Дать комплексную характеристику показателям качества жизни лиц, живущих с ВИЧ.

3. Разработать методику социологического исследования, направленную на изучение качества жизни лиц, живущих с ВИЧ, и особенностей их немедицинского сервиса в современной России.

4. Выявить особенности качества жизни лиц, живущих с ВИЧ, в условиях современной России.

5. Изучить специфику оказания немедицинского сервиса в современной России, способствующую изменению качества жизни лиц, живущих с ВИЧ.

6. Проанализировать опыт региональных организаций по оказанию немедицинского сервиса лицам, живущим с ВИЧ, выделить ключевые индикаторы по оценке качества предоставляемых услуг и разработать практические рекомендации по оптимизации развития немедицинского сервиса.

#### **Гипотезы:**

1. Создание теоретической модели изучения качества жизни лиц, живущих с ВИЧ, может быть эффективно осуществлено на основе интегрального подхода, включающего биосоциальный подход и концепцию социальной безопасности и воспроизводства социальных рисков.

2. Предложенная модель показателей качества жизни будет способствовать изучению особенностей качества жизни лиц, живущих с ВИЧ, в целях развития немедицинского сервиса для этих людей.

3. Методика социологического исследования позволяет выявить особенности качества жизни лиц, живущих с ВИЧ, и немедицинского сервиса в современной России.

4. Продолжительность жизни с ВИЧ, осуществление высокоактивной антиретровирусной терапии, социальная активность позволят выявить особенности качества жизни лиц, живущих с ВИЧ.

5. Оказание немедицинского сервиса в современной России лицам, живущим с ВИЧ, будет способствовать улучшению качества их жизни.

6. Ключевые индикаторы обеспечат достоверную оценку эффективности и качества немедицинского сервиса для лиц, живущих с ВИЧ.

**Теоретико-методологическую основу диссертации** составили фундаментальные идеи и концепции в области теории и методологии общей социологии, экономической социологии, социологии здоровья, психологии, характеризующие понятие «качество жизни лиц, живущих с ВИЧ».

В исследовании были применены:

– биосоциальный подход к анализу понятия «качество жизни», который позволяет рассматривать качество жизни неразрывно со здоровьем человека в рамках социального и психологического уровней здоровья (О.С. Левин, А.А. Новик, М.М. Сагаева, Т.И. Ионова, П. Кайнд и др.);

– в зарубежных подходах акцентировано внимание на изучение воздействия ВИЧ/СПИДа на качество жизни, при этом учитывались политические, правовые, социальные, культурные, эпидемиологические и другие особенности стран (С. Diamond, E. Morandi dos Santos, K.O'Connell, C.D. Sherbourne, I. Tuck, N. Wig и др.);

– концепция социальной безопасности и воспроизводства социальных рисков в поведении лиц, живущих с ВИЧ, учитывает угрозы социальной безопасности, которые приводят к значительному ухудшению качества жизни населения и зачастую к рискованным практикам (С.Г. Максимова).

#### **Эмпирическая база исследования:**

1. Нормативно-правовые документы по проблемам регулирования эпидемии ВИЧ/СПИДа за 1995–2011 гг.

2. Материалы государственной и ведомственной статистики за 2009–2011 гг.

3. Данные социологических исследований, полученные при участии автора:

– исследование «Качество жизни людей, живущих с ВИЧ: оценка потребностей в информации и поддержке» при содействии Просветительского центра «ИНФО+» Москвы. В интервью участвовали люди, живущие с ВИЧ (N=450);

– исследование «Мониторинг и оценка проектов в области немедицинского сервиса для людей, живущих с ВИЧ/СПИДом», проводилось Алтайской краевой общественной организацией «Позитивное развитие» с целью реализации проекта «Развитие прямого немедицинского сервиса для людей, живущих с ВИЧ/СПИДом» в рамках Программы Фонда «Российское здравоохранение» «Развитие стратегии лечения населения РФ, уязвимого к ВИЧ/СПИД», финансируемой Глобальным фондом по борьбе со СПИДом, туберкулезом, малярией. В рамках исследования оценивались особенности деятельности организаций, реализующих немедицинский сервис, их ресурсы, особенности оказания услуг немедицинского сервиса людям с ВИЧ, специфика привлечения клиентов и внедрение системы мониторинга и оценка деятельности. Исследование осуществлялось в региональных организациях России, реализующих проекты Программы. Выборка включала в себя следующие категории респондентов: руководители организаций (N=28), сотрудники организаций (N=84), люди, живущие с ВИЧ, которые пользовались услугами в сфере немедицинского сервиса (N=51).

#### **Методы исследования:**

– теоретические: индуктивный, гипотетико-дедуктивный, теоретического моделирования, типологии, операционализации понятий;

– эмпирические: анкетный опрос, экспертный опрос, структурированное с элементами глубинного интервью, традиционный анализ документов, статистических данных, нормативно-правовых актов;

– математико-статистические методы обработки информации: частотный анализ (программа обработки – SPSS 15.0) и качественный анализ.

**Научная новизна** диссертационной работы заключается в следующем:

1. Изложен авторский взгляд, позволяющий интегрировать биосоциальный подход и концепцию социальной безопасности и воспроизводства социальных рисков и направленный на изучение качества жизни лиц, живущих с ВИЧ, в современной России.

2. Предложены показатели качества жизни, учитывающие особенности жизни с ВИЧ: зависимость от лекарств и лечения, социальная активность (трудоспособность, образование, участие в деятельности по борьбе со СПИДом), в том числе показатели жизнедеятельности человека: социальные отношения, физическое здоровье, уровень независимости, духовность.

3. Разработана и апробирована методика социологического исследования, направленная на изучение качества жизни лиц, живущих с ВИЧ, в том числе с учётом периодов жизни с ВИЧ, приема высокоактивной антиретровирусной терапии, а также специфики немедицинского сервиса в современной России.

4. Выявлены особенности качества жизни лиц, живущих с ВИЧ, связанные с периодом жизни с ВИЧ, приемом высокоактивной антиретровирусной терапии, участием в деятельности по борьбе со СПИДом, социальной поддержкой.

5. Определена специфика немедицинского сервиса, которая способствует улучшению качества жизни лиц, живущих с ВИЧ.

6. Предложены и апробированы показатели мониторинга оценки качества немедицинского сервиса для лиц, живущих с ВИЧ, в России, принятые Фондом «Российское здравоохранение». Разработаны практические рекомендации по развитию немедицинского сервиса для государственных, муниципальных и общественных организаций, оказывающих социально-психологические услуги лицам, живущим с ВИЧ.

#### **На защиту выносятся следующие положения:**

1. Использование интегрального подхода, включающего биосоциальный подход и концепцию социальной безопасности и воспроизводства социальных рисков, обеспечивает целостное теоретическое осмысление понятия, структуры, показателей качества жизни лиц, живущих с ВИЧ.

2. Качество жизни является интегральной характеристикой общества, включающей комплекс показателей жизнедеятельности человека: социальные отношения, физическое здоровье, уровень независимости, «окружающая среда», духовность и психологическое состояние и учитывающей тенденции и направления социального развития в условиях воспроизводства социальных рисков в поведении лиц, живущих с ВИЧ.

3. Методика социологического исследования позволяет выявить особенности качества жизни лиц, живущих с ВИЧ, специфику немедицинского сервиса и определить индикаторы оценки его эффективности.

4. Период жизни с ВИЧ, оценка здоровья, прием высокоактивной антиретровирусной терапии и уровень информированности о ВИЧ/СПИД, оказание медицинской помощи, изменения в социальных отношениях определяют особенности качества жизни лиц, живущих с ВИЧ, в условиях современного российского социума.

5. Спецификой оказания немедицинского сервиса в современной России является: формирование приверженности к диспансеризации и лечению высокоактивной антиретровирусной терапией; предупреждение негативного

влияния ВИЧ-инфекции на качество жизни; вовлечение лиц, живущих с ВИЧ, в предоставление услуг.

6. Выделены ключевые индикаторы немедицинского сервиса: оценки кадрового потенциала; оказания услуг немедицинского сервиса лицам, живущим с ВИЧ; востребованности услуг. Предложены основные направления по оптимизации и развитию немедицинского сервиса для лиц, живущих с ВИЧ, в России: развитие менеджмента; систематизация работы по привлечению лиц, живущих с ВИЧ, и развитие новых подходов их привлечения.

**Теоретическая значимость диссертационной работы** состоит в том, что ее выводы вносят определенный вклад в развитие теории девиаций, социологии здоровья и болезни, социологии риска. Разработаны методические принципы изучения особенности качества жизни лиц, живущих с ВИЧ, в современной России, предложены авторские определения качества жизни и немедицинского сервиса для данных лиц. Содержательные результаты имеют значение для исследователей в области социологии здоровья и могут быть полезны при изучении тенденций изменения состояния социального здоровья в условиях динамичного жизненного пространства.

**Практическая значимость диссертационной работы.** Полученные в диссертационном исследовании результаты применимы в практической работе руководителей и специалистов органов государственной власти, муниципальных и общественных организаций, в том числе управлений по образованию и делам молодежи, здравоохранению, центров по профилактике и борьбе со СПИДом при разработке программ по организации и развитию социальных и психологических услуг для людей с ВИЧ. Положения и выводы диссертации могут быть использованы при разработке и преподавании курсов «Поведение человека в обществе», «Актуальные проблемы современного социального знания», «Социология здоровья», «Организация социальных и психологических служб» студентам специальностей «Организация работы с молодежью» и «Социальная работа». Апробирована система мониторинга оценки немедицинского сервиса для лиц, живущих с ВИЧ, в России, которая на сегодняшний день систематически проводится в Барнауле в некоммерческой организации АКОО ПССОЗ «Позитивное развитие». Предложенные рекомендации позволят эффективно развивать и проводить оценку немедицинского сервиса для лиц, живущих с ВИЧ, во всем мире.

**Апробация работы.** Основные положения и результаты диссертационного исследования были доложены и получили подтверждение на третьей конференции по вопросам ВИЧ/СПИДа в Восточной Европе и Центральной Азии ЕЕСААС (Москва, 2009), XVIII Международной конференции по вопросам СПИДа (Вена, 2010), ежегодных научно-практических конференциях студентов, аспирантов и молодых ученых Алтайского государственного университета (Барнаул, 2009, 2010), при прохождении курсов повышения квалификации «Здоровье и болезнь как социальная проблема современного российского общества» (Москва, 2010), на семинаре «Развитие потенциала

НКО в области реализации немедицинских сервисов для женщин, живущих с ВИЧ» (Москва, 2011).

Результаты исследования изложены в 5 публикациях, в том числе две из них на английском языке, в публикации в реферируемом журнале «Известия Алтайского государственного университета».

**Структура и объем работы.** Диссертация состоит из введения, двух глав, заключения, библиографического списка и приложений. Основное содержание работы изложено на 164 страницах. Библиографический список включает 170 наименований работ, в том числе 63 на английском языке.

## ОСНОВНОЕ СОДЕРЖАНИЕ РАБОТЫ

Во введении обоснована актуальность темы диссертационного исследования, характеризуется степень ее научной разработанности, определены объект, предмет, цель, задачи исследования, сформулированы гипотезы, определены теоретические и методологические основы и методы исследования, эмпирическая база, дана оценка научной новизны, теоретической и практической значимости исследования, сформулированы положения, выносимые на защиту, описана структура работы, ее апробация.

В первой главе «Теоретико-методологические и организационно-методические основы исследования качества жизни лиц, живущих с ВИЧ» рассматриваются теоретико-методологические подходы к изучению качества жизни лиц, живущих с ВИЧ, и немедицинского сервиса как технологии совершенствования их качества жизни в зарубежной и отечественной социологии, выделяются основные показатели их качества, определяется методика эмпирического исследования качества жизни данных лиц и их немедицинского сервиса.

В первом параграфе «*Основные теоретико-методологические подходы к анализу понятия “качество жизни”*» автор рассматривает понятие «качество жизни» как всестороннюю характеристику жизни людей на уровне общества, социальной группы, индивида. Качество жизни является предметом изучения экономических, психологических, социальных исследований.

В рамках экономического подхода понятие «качество жизни» связывается с достижением определенного уровня материального благосостояния, экономического развития и измеряется с помощью системы объективных показателей (стандарт жизни, уровень доходов, демографические показатели, уровень образования и другие).

В психологических исследованиях «качество жизни» рассматривается как удовлетворенность человеком своей жизнью, которая выражается в степени реализации своих потребностей.

Особое внимание в диссертационном исследовании уделяется социологическим подходам к изучению качества жизни. В рамках данного подхода качество жизни рассматривается как комплексный показатель, совокупность духовных, материальных, социокультурных, экологических и демографических качеств. Согласно учению А.И. Субетто, существует три рода качества:

предметно-вещественное, функциональное и системно-социальное. В соответствии с данным подходом раскрываются и индивидуальное, и общественное качества жизни. Сотрудниками Всероссийского научно-исследовательского института технической эстетики (Л.А. Кузьмичев, М.В. Федоров, Е.Е. Задесенц) разработана концепция качества жизни, которая определяет качество жизни как совокупность жизненных ценностей, характеризующих виды деятельности, структуру потребностей и условия существования человека (групп населения, общества), удовлетворенность людей жизнью, социальными отношениями и окружающей средой. Выделяют пять блоков жизни человека: созидательная жизнь; потребительская жизнь; семейно-родовая жизнь; социально-культурная жизнь, духовная жизнь.

Изучение качества жизни связано с исследованиями современных авторов, основанных на биосоциальном подходе (О.С. Левин, А.А. Новик, М.М. Сагаева, Т.И. Ионова, П. Кайнд и др.). Данная концепция качества жизни связана со здоровьем человека. Качество жизни определяется как восприятие человеком своего положения в жизни в контексте культуры и системы ценностей, в которой он живет, а также в связи с его целями, ожиданиями, стандартами и проблемами. Оно включает широкий круг аспектов. Это сложное понятие, которое формируется из таких критериев, как физическое здоровье человека, психологическое состояние, уровень независимости, социальные отношения, экологические факторы и духовность. А также данная концепция учитывает следующие признаки качества жизни:

- многомерность: качество жизни содержит информацию об основных сферах жизнедеятельности человека (физической, психологической, социальной, духовной и финансовой) и позволяет определить влияние болезни и лечения на состояние больного;

- изменяемость во времени: качество жизни не является постоянным и меняется в зависимости от состояния больного;

- участие больного в оценке своего состояния.

Еще один подход к изучению качества жизни автор предлагает рассматривать с точки зрения социальной безопасности и воспроизводства социальных рисков в поведении лиц, живущих с ВИЧ (С.Г. Максимова). В настоящее время состояние, уровень и динамика негативных социальных девиаций, в том числе значительный рост потребления наркотиков, распространение секс-бизнеса и сексуальных отношений между мужчинами, ведут к практике рискованного поведения и как следствие – к передаче ВИЧ-инфекции и развитию эпидемии. Данный факт ставит под угрозу социальную безопасность. Выделяются основные группы показателей угроз социальной безопасности: 1) социальные; 2) экономические; 3) политико-правовые; 4) психологические. Впоследствии эти угрозы приводят к значительному ухудшению качества жизни населения и зачастую к рискованным практикам.

Обобщая все подходы, автор предлагает определение качества жизни как интегральной характеристики общества, включающей комплекс показателей жизнедеятельности человека: социальные отношения, физическое здоро-

вые, уровень независимости, «окружающая среда», духовность и психологическое состояние, и учитывающей тенденции и направления социального развития в условиях воспроизводства социальных рисков в поведении лиц, живущих с ВИЧ.

Для измерения качества жизни автор анализирует показатели и выделяет следующие: объективные и субъективные, показатели социальной сферы, внешние и внутренние, количественные и качественные социальные показатели. Выделение показателей нацелено на изучение тенденций в изменении качества жизни.

Диссертант рассматривает различные системы показателей, разработанные международными и отечественными сообществами. Проанализировав составляющие качества жизни, автор предлагает в дальнейшем изучении качества жизни лиц, живущих с ВИЧ, учитывать следующую совокупность социальных показателей:

- социально-демографические (пол, гендер, возраст);
- социально-экономические (уровень дохода, благосостояние, обучение, повышение квалификации и др.);
- социальные (трудоспособность, сексуальная активность, взаимоотношения, удовлетворенность взаимоотношениями в семье, на работе, с друзьями, врачами);
- духовные (религия, личные убеждения).

В ходе изучения теоретико-методологических подходов к анализу качества жизни выявлено, что большинство исследователей рассматривают качество жизни как интегральную характеристику человека и общества; качество жизни построено на основе социальных показателей. Однако современная социальная ситуация требует создания нового подхода к изучению качества жизни лиц, живущих с ВИЧ.

Во втором параграфе *«Подходы к изучению качества жизни лиц, живущих с ВИЧ, и немедицинского сервиса как технологии совершенствования их качества жизни в зарубежной и отечественной социологии»* актуализируется тема исследования качества жизни лиц, живущих с ВИЧ. Автор диссертации анализирует и выделяет основные показатели качества жизни лиц, живущих с ВИЧ, к которым относятся социальные отношения, физическое здоровье, уровень независимости, «окружающая среда», духовность, психологическое состояние.

Также в диссертационном исследовании рассматривается одна из важных технологий совершенствования качества жизни – это немедицинский сервис для лиц, живущих с ВИЧ. Выделяются и анализируются основные функции и услуги немедицинского сервиса.

Автором предложено определение понятия «немедицинский сервис». Это комплекс услуг социальной и психологической поддержки по содействию адаптации людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, к жизни с вирусом, в том числе помощь в формировании приверженности к диспансеризации и лечению высокоактивной антиретровирусной терапией (ВААРТ), предупрежде-

ние негативного влияния ВИЧ-инфекции на качество жизни и вовлечение лиц, живущих с ВИЧ, в предоставление услуг.

В конце параграфа делается вывод о том, что изучение качества жизни лиц, живущих с ВИЧ, и их немедицинского сервиса в условиях современного российского общества позволяет рассмотреть особенности качества жизни, оценить потребности лиц, живущих с ВИЧ, в информировании и поддержке.

В третьем параграфе *«Методические и организационные принципы исследования качества жизни лиц, живущих с ВИЧ, и их немедицинского сервиса»* описывается инструментарий эмпирического исследования качества жизни лиц, живущих с ВИЧ, в современной России. Диссертантом определены географические рамки исследования, описаны принципы формирования и объемы выборок по каждому направлению исследования, проведена интерпретация и операционализация основных понятий, охарактеризованы методы сбора и анализа социологических данных.

Для описания показателей качества жизни лиц, живущих с ВИЧ, были выделены следующие критерии: *социальные отношения* (личные взаимоотношения, социальная поддержка, сексуальная активность, социальная интеграция); *физическое здоровье* (оценка состояния здоровья; симптомы, связанные с ВИЧ; зависимость от лекарств и лечения; а также демографический показатель уровня рождаемости и ВИЧ-статуса детей); *уровень независимости* (повседневная деятельность; трудоспособность; образование и обучение; участие в деятельности по борьбе со СПИДом); *окружающая среда* (медицинские и немедицинские услуги: их доступность и качество); *духовность* (религия, личные убеждения, чувство вины, озабоченность по поводу будущего), *психологическое состояние* (положительные эмоции, самооценка, состояние кризиса в связи с ВИЧ и негативные переживания).

Данная система показателей качества жизни позволяет учитывать особенности жизни с ВИЧ: зависимость от лекарств и лечения, социальная активность (трудоспособность, образование, участие в деятельности по борьбе со СПИДом), а также показатели жизнедеятельности человека: социальные отношения, физическое здоровье, уровень независимости, духовность и др.

На первом этапе для изучения немедицинского сервиса как технологии совершенствования качества жизни проводилось исследование «Мониторинг и оценка проектов в области немедицинского сервиса для людей, живущих с ВИЧ/СПИДом» (2009–2010 гг.). В исследовании приняли участие руководители организаций (N=28); сотрудники организаций (N=84) и люди, живущие с ВИЧ, которые пользовались услугами в сфере немедицинского сервиса (N=51).

На втором этапе изучения качества жизни лиц, живущих с ВИЧ, было проведено исследование «Качество жизни людей, живущих с ВИЧ: оценка потребностей в информации и поддержке» (2010–2011 гг.), в рамках которого опрошено 450 респондентов (люди, живущие с ВИЧ) в различных регионах России.

Данные социологического анализа обрабатывались с применением методов дескриптивной статистики, для оценки достоверности различий в выборках и меры связи между переменными использовался критерий хи-квадрат ( $\chi^2$ ).

В заключение параграфа подчеркивается, что использованный метод социологического исследования позволяет выявить особенности качества жизни лиц, живущих с ВИЧ, и характерные черты немедицинского сервиса в современной России, а также сформулировать рекомендации по организации и развитию немедицинского сервиса как технологии совершенствования их качества жизни.

Во второй главе «**Качество жизни лиц, живущих с ВИЧ, в современной России**» автор описывает современную социальную ситуацию распространения ВИЧ-инфекции в России и Алтайском крае, показывает особенности качества жизни в зависимости от ее продолжительности с ВИЧ, анализирует результаты исследований немедицинского сервиса в России для лиц, живущих с ВИЧ, предлагает модель по оценке немедицинского сервиса и рекомендации по оптимизации и развитию немедицинского сервиса.

В первом параграфе «*Анализ современной социальной ситуации распространения ВИЧ-инфекции на территории России и Алтайского края*» рассматриваются масштабность эпидемии ВИЧ в России, первоначальные и современные представления ученых об эпидемии СПИДа, ее распространении и восприятии.

В параграфе анализируются статистические данные заболеваемости в России и Алтайском крае. Показано, что уровень распространенности ВИЧ/СПИДа среди взрослого населения превышает 1% в 21 регионе РФ, и, как полагают эксперты, общее число лиц, живущих с ВИЧ, значительно выше официально зарегистрированного уровня.

Автор анализирует основные последствия влияния эпидемии ВИЧ/СПИДа на социальную структуру общества и предлагает к ним отнести: негативные демографические процессы, связанные с сокращением численности населения, отрицательным влиянием на продолжительность жизни, сокращением численности молодого поколения, изменениями структуры домохозяйства.

Так, в Российской Федерации ВИЧ-инфекция поражает преимущественно молодое население: за весь период наблюдения у 68% эта инфекция была диагностирована в возрасте до 30 лет, а также отмечается гендерный аспект эпидемии, который свидетельствует об увеличении роста новых случаев ВИЧ-инфекции среди женщин.

Автор анализирует пути передачи ВИЧ-инфекции и приводит факты, что за последние годы вырос уровень передачи ВИЧ половым путем, причем фиксируются случаи как при гетеросексуальных, так и гомосексуальных контактах, однако продолжают отмечаться случаи передачи ВИЧ-инфекции при употреблении наркотиков с использованием нестерильного инструментария. Данные факты свидетельствуют о том, что в современной России идет тенденция к увеличению частоты и доли полового пути передачи ВИЧ при отсутствии признаков стабилизации эпидемии среди наркопотребителей.

Анализ современной социальной ситуации распространения ВИЧ-инфекции на территории России и Алтайского края позволил актуализировать диссертационную тему исследования и продолжить рассмотрение качества жизни лиц, живущих с ВИЧ, и особенности немедицинского сервиса в современной России.

Во втором параграфе второй главы *«Особенности качества жизни лиц, живущих с ВИЧ»* автор рассматривает качество жизни в зависимости от периодов жизни с ВИЧ и анализирует следующие показатели: социальные отношения; физическое здоровье; уровень независимости; «окружающая среда»; духовность; психологическое состояние.

Несмотря на то, что эпидемия СПИДа продолжается 30 лет, люди, живущие с ВИЧ, по-прежнему сталкиваются с непониманием, враждебностью, чувствуют себя социально изолированными как среди своих родных и близких, так и среди окружающих людей (например коллег). Именно поэтому большинство людей, живущих с ВИЧ, не раскрывают свой ВИЧ-статус в своем социальном окружении. Однако чем дольше человек живет с ВИЧ, тем больше в кругу его друзей появляется людей, у которых положительный ВИЧ-статус. Данное обстоятельство помогает человеку преодолеть социальную изоляцию и наладить социальные контакты.

Одним из индикаторов социальных отношений является сексуальная активность. Из-за страха передачи ВИЧ и раскрытия ВИЧ-статуса партнеру — чаще это происходит с момента получения статуса в срок до 6 месяцев — лицо, живущее с ВИЧ, отказывается от сексуальных контактов.

На основе анализа данных показателя качества жизни «физическое здоровье» продемонстрировано, что в первый период жизни с ВИЧ (с момента получения диагноза до 6 месяцев) у человека мало информации о ВААРТ, в основном люди не знают об особенностях ее применения. Было показано, что у человека с длительным периодом жизни с ВИЧ возрастают знания о высокоактивной антиретровирусной терапии. Доказано, что чем выше знания об особенностях приема ВААРТ, тем выше качество жизни. В целом лица, живущие с ВИЧ, оценивают состояние своего здоровья как хорошее.

Автором показано, что в периоде с момента получения диагноза до срока более 5 лет растет число людей, которые принимали ВААРТ, но бросили. Из всех респондентов, которые отказались применять противовирусную терапию, основной из причин является то, что побочные явления не дают им жить полноценной жизнью.

При анализе демографического показателя выявлено, что люди, живущие с ВИЧ, независимо от продолжительности жизни с ВИЧ, планируют в ближайшем будущем иметь детей, хотя основной преградой к тому, чтобы стать родителями, большинство отмечают страх передачи ВИЧ-инфекции ребенку.

Главным источником доходов, который обеспечивает материальное благополучие, является работа, и большая часть респондентов трудоустроены (75%). И лишь для немногих ВИЧ-статус повлиял на их работу (35%), и это выразилось в физической слабости, изменении места работы в связи с обяза-

тельным тестированием или с вредными условиями труда, невозможности устроиться на работу, увольнении, а кто-то стал работать в СПИД-сервисной организации.

Выявлено, что наиболее часто люди с ВИЧ вовлекаются в деятельность как сотрудники, в том числе добровольцы (90%), участвуют в разовых мероприятиях в качестве помощников (75%), принимают участие в рабочих встречах, выступают на семинарах, конференциях (55%), очень редко исполняют роли руководителей, менеджеров (20%) и экспертов (20%).

Наиболее вовлеченными в борьбу со СПИДом являются люди, которые живут с ВИЧ от 3-х и более 5-и лет. Именно они чаще всего являются сотрудниками СПИД-сервисной организации. Преимущественно в период с момента получения диагноза до одного года жизни с ВИЧ люди приходят работать в СПИД-сервисную организацию, проявляется так называемый первичный активизм. Основными мотивами участия в подобной деятельности лица, живущие с ВИЧ, считают помощь другим людям, ощущение своей нужности и важность поддержки своего сообщества. Однако в разные периоды жизни с ВИЧ эти мотивы меняются. Так, в период до 6 месяцев жизни с ВИЧ важным является получение новых навыков, в период от 6 месяцев до одного года люди, живущие с ВИЧ, хотят изменить ситуацию в обществе, в период от одного года до 3 лет основным в их деятельности является помощь окружающим, от 3 и более 5 лет участвуют в борьбе со СПИДом, так как хотят помочь сообществу.

Существующие оппортунистические и СПИД-ассоциированные заболевания (гепатит, грибковые инфекции, сифилис, цитомегаловирусная инфекция, туберкулез, гонорея, герпес, саркома Капоши, зависимость от наркотиков) препятствуют получению медицинской помощи (72%). Это проявляется в том, что им отказывают в медицинской помощи, заявляя, что в лечебных учреждениях нет условий для такого лечения, или перенаправляют от одного врача к другому. Сообщение о ВИЧ-статусе в медицинском учреждении приводит к тому, что медицинскую помощь оказывают с неохотой либо вовсе отказывают в ее предоставлении. Данные обстоятельства ухудшают физическое состояние человека, что приводит к снижению всех показателей качества его жизни. Таким образом, важным аспектом качества жизни выступает медицинское обслуживание, его доступность и эффективность, что позволяет человеку жить полноценно.

По результатам проведенного исследования выявлено, что наибольшую долю услуг занимает очное консультирование (45%), далее по значимости идут информационные встречи (28%), групповая поддержка людей с ВИЧ (28%), телефонное консультирование (27%), группы взаимопомощи лиц, живущих с ВИЧ (24%). Отмечаются низкий охват услугами на основе новых информационных технологий, невысокий процент доступа в Интернет (8%).

Автором показано, что в первые периоды жизни с ВИЧ люди обращаются к религии, поскольку им важно получить поддержку, поговорить со священнослужителями или другим духовным лицом. Однако не все лица, жи-

вующие с ВИЧ, получают такую поддержку, при обращении за помощью в церковь возникают трудности, это проявляется в незнании информации о ВИЧ-инфекции служителей церкви.

Для всех респондентов, независимо от периода жизни с ВИЧ, ценность здоровья является приоритетной в настоящем времени. Однако в долгосрочной перспективе на первый план для людей, живущих с ВИЧ с момента получения статуса до 5 лет, выступают семейные цели – создание семьи, рождение детей, а для людей, живущих с ВИЧ более 5 лет, доминирующей целью становится самореализация, но и ценность семьи не теряет своей значимости.

Большинство людей после диагноза ВИЧ-инфекция испытывали или по-прежнему испытывают кризисное состояние. Наиболее тяжелый период жизни с ВИЧ для более половины респондентов – это период первых 6 месяцев от момента получения положительного результата. В основном кризисы связаны именно с получением данного результата, а также возникают проблемы с раскрытием ВИЧ-статуса сексуальным партнерам, с планированием и рождением ребенка.

Таким образом, в исследовании показано, что особенностью качества жизни является продолжительность жизни с ВИЧ: чем дольше период жизни с ВИЧ, тем выше показатели качества жизни. Несмотря на то, что появляются свои сложности, человек способен справиться с проблемой и преодолеть эти трудности благодаря системе социальной поддержки (родные, друзья, коллеги, супруги / сексуальные партнеры, услуги немедицинского сервиса).

В третьем параграфе *«Социологический анализ результатов исследований немедицинского сервиса для лиц, живущих с ВИЧ»* выделяются особенности организаций, реализующих деятельность в области немедицинского сервиса, ключевые индикаторы немедицинского сервиса, которые позволяют организациям России отслеживать эффективность своей деятельности с целью повышения качества жизни лиц, живущих с ВИЧ. Даются рекомендации по эффективности немедицинского сервиса.

Автор выделяет основные особенности исследуемых организаций: 1) услуги предоставляются не только лицам, живущим с ВИЧ, но и представителям уязвимых групп, их родным и близким; 2) в основном данной деятельностью занимаются некоммерческие организации, СПИД-центры и некоммерческие организации при СПИД-центрах; 3) в деятельность сервиса вовлекают людей, живущих с ВИЧ; 4) другие учреждения/организации для комплексного оказания услуг.

Специфика немедицинского сервиса в России проявляется в следующем:

- адаптации лиц, живущих с ВИЧ/СПИДом, к дальнейшей жизни с ВИЧ;
- формировании приверженности к диспансеризации и лечению высокоактивной антиретровирусной терапией;
- предупреждении негативного влияния ВИЧ-инфекции на качество жизни;
- вовлечении лиц, живущих с ВИЧ, в деятельность по борьбе со СПИДом.

На основе проведенного анализа индикаторов автором сформирован перечень ключевых индикаторов, имеющих максимальную степень надежности, репрезентативности и релевантности. К основным индикаторам были отнесены: оценка кадрового потенциала; оказание услуг немедицинского сервиса лицам, живущим с ВИЧ; востребованность обращений.

В конце параграфа представлены научно-практические рекомендации по оптимизации и развитию немедицинского сервиса на территории России для государственных, муниципальных и общественных организаций, оказывающих социально-психологические услуги лицам, живущим с ВИЧ.

В заключении обобщаются результаты диссертационного исследования, излагаются наиболее важные теоретические и практические выводы и определяются направления дальнейшего исследования.

В результате проведенного исследования можно сделать ряд концептуальных выводов:

Во-первых, для анализа качества жизни адекватной теоретико-методологической основой исследования является использование интегрального подхода, включающего биосоциальный подход и концепцию социальной безопасности и воспроизводства социальных рисков. Данный подход позволяет рассматривать качество жизни как интегральную характеристику общества, анализировать качество жизни неразрывно со здоровьем человека.

Во-вторых, основными показателями качества жизни лиц, живущих с ВИЧ, были выделены *социальные отношения*: личные взаимоотношения, социальная поддержка, сексуальная активность, социальная интеграция; *физическое здоровье*: оценка состояния здоровья, симптомы, связанные с ВИЧ, зависимость от лекарств и лечения, а также демографический показатель уровня рождаемости и ВИЧ-статус детей; *уровень независимости*: повседневная деятельность, трудоспособность, образование и обучение, участие в деятельности по борьбе со СПИДом; *«окружающая среда»*: медицинские и немедицинские услуги, их доступность и качество; *духовность*: религия, личные убеждения, чувство вины, озабоченность по поводу будущего; *психологическое состояние*: положительные эмоции, самооценка, состояние кризиса в связи с ВИЧ и негативные переживания.

В-третьих, методика социологического исследования позволила выявить особенности качества жизни лиц, живущих с ВИЧ, для оптимизации немедицинского сервиса в современной России и построить модель по оценке эффективности социальных и психологических услуг для лиц, живущих с ВИЧ.

В-четвертых, анализ современной социальной ситуации распространения ВИЧ-инфекции на территории России и Алтайского края демонстрирует процесс генерализации эпидемии, т.е. выход ВИЧ-инфекции за рамки традиционных групп риска и прежде всего сообщества наркопотребителей. А также следует отметить, что более уязвимое положение женщины в современном обществе стало важнейшей причиной увеличения доли женщин среди новых случаев ВИЧ-инфекции.

В-пятых, основными социальными последствиями эпидемии ВИЧ/СПИДа являются негативные демографические процессы, связанные с сокращением численности населения, негативным влиянием на продолжительность жизни, сокращением численности молодежи и изменениями структуры домохозяйства.

В-шестых, при изучении особенности качества жизни лиц, живущих с ВИЧ, было показано: чем дольше продолжительность жизни с ВИЧ, тем более человек адаптирован к жизни с ВИЧ и выше его показатели качества жизни, однако у лиц, живущих с ВИЧ продолжительное время, появляется и ряд других сложностей, таких как зависимость от ВААРТ и неспособность принимать препараты по расписанию, переживание состояния кризиса связано уже не с получением ВИЧ-статуса, а с планированием рождения детей, необходимостью приема или резистентности к ВААРТ, а также с появлением оппортунистических заболеваний и невозможностью получения медицинского обслуживания в связи с ними. Но к этому времени у людей уже формируется система поддержки, т.е. существуют такие социальные взаимоотношения с родными, друзьями, коллегами, супругами/сексуальными партнерами, которые помогают преодолеть появившиеся трудности.

В-седьмых, немедицинский сервис в современной России представляет собой комплекс услуг социально-психологической поддержки по содействию в адаптации к жизни с ВИЧ, направленный на помощь в формировании приверженности к диспансеризации и лечению высокоактивной антиретровирусной терапией, предупреждение негативного влияния ВИЧ-инфекции на качество жизни, а также вовлечение людей, живущих с ВИЧ, в предоставление услуг. Большой вклад в развитие немедицинского сервиса вносят СПИД-сервисные организации. К ним относятся: некоммерческие организации, СПИД-центры и некоммерческие организации при СПИД-центрах, которые большую часть времени занимаются созданием и развитием услуг в области ВИЧ/СПИДа.

Одной из особенностей немедицинского сервиса является то, что услуги направлены как на лиц, живущих с ВИЧ, так и представителей уязвимых групп, а также их родных и близких.

В-восьмых, на основе анализа опыта региональных организаций по реализации немедицинского сервиса были определены ключевые индикаторы и методы их отслеживания, позволяющие унифицировать систему мониторинга и оценки немедицинского сервиса для людей, живущих с ВИЧ, в России. Данная система оценки качества предоставления немедицинского сервиса апробирована в 28 организациях России.

В-девятых, основными направлениями оптимизации немедицинского сервиса для людей, живущих с ВИЧ, на территории России являются: развитие менеджмента и улучшение качества предоставляемых услуг, обеспечение возможности повышения квалификации сотрудников, разработка комплексного подхода по созданию сервиса для людей, живущих с ВИЧ, систематизация работы по привлечению людей, живущих с ВИЧ, и развитие новых подходов к нему, внедрение системы оценки деятельности немедицинского сервиса.

Основное содержание диссертации отражено в следующих публикациях:

1. Рехтина, Н.В. Дифференциация факторов и условий качества жизни в контексте распространения социально-обусловленных заболеваний (на примере исследования ВИЧ-положительных) / Н.В. Рехтина // Известия Алтайского государственного университета. – 2010. – №2/2(66). – С. 223–226 (0,5 п.л.).

2. Rehtina, N. Monitoring and evaluation of projects in the field of non-medical services for people living with HIV/AIDS in Russia / N. Rehtina, S. Maximova // Program and abstracts of the XVIII International AIDS Conference [Электронный ресурс]. – Vienna, 18–23 July 2010 (0,1/0,05 п.л.).

3. Rehtina, N. HIV and risk environment for injecting drug users: the past, present, and future / N. Rehtina, S. Strathdee, T. Hallett, N. Bobrova, T. Rhodes, R. Booth, R. Abdool, C. Hankins // The Lancet. – July 24, 2010. – Vol. 376. №9737. – S. 13–29 (1/0,14 п.л.).

4. Рехтина, Н.В. Смыслоразнозначные ориентации личности на разных стадиях переживания кризисной ситуации, связанной с ВИЧ / Н.В. Рехтина // Труды молодых ученых Алтайского государственного университета : материалы XXXVI научной конференции студентов, магистрантов, аспирантов и учащихся лицейных классов. Вып. 6. – Барнаул : Изд-во Алт. ун-та, 2009. – С. 284–285 (0,25 п.л.).

5. Рехтина, Н.В. Смыслоразнозначные ориентации личности на разных стадиях переживания кризисной ситуации, связанной с ВИЧ / Н.В. Рехтина // Социальные практики современной молодежи : материалы Всероссийской научно-практ. конф. с международным участием Барнаул, 21–22 мая 2009 г. / отв. ред. С.Г. Максимова. – Барнаул : Изд-во Алт. ун-та, 2009. – С. 379–381 (0,25 п.л.).



---

Подписано в печать 09.02.2012. Формат 60х84 1/16.

Усл. печ. л. 1,0. Тираж 100 экз. Заказ №25.

Типография Алтайского государственного университета:  
656049, Барнаул, ул. Димитрова, 66

109