

Стигматизация людей, живущих с ВИЧ/СПИД, и проблема раскрытия статуса: анализ высказываний пользователей онлайн-форума*

В. И. Дудина, К. Н. Артамонова

Санкт-Петербургский государственный университет,
Российская Федерация, 199034, Санкт-Петербург, Университетская наб., 7–9

Для цитирования: Дудина В. И., Артамонова К. Н. Стигматизация людей, живущих с ВИЧ/СПИД, и проблема раскрытия статуса: анализ высказываний пользователей онлайн-форума // Вестник Санкт-Петербургского университета. Социология. 2018. Т. 11. Вып. 1. С. 66–78. <https://doi.org/10.21638/11701/spbu12.2018.106>

Стигматизация людей, живущих с ВИЧ, является основным препятствием к раскрытию статуса. Основными сложностями исследования стигматизации является затрудненный доступ к стигматизируемым индивидам и эффект интервьюера. В этих условиях онлайн-форумы могут рассматриваться в качестве важного источника данных при исследовании стигматизации людей, живущих с ВИЧ. Целью исследования было выяснить, какого рода информацию относительно стигматизации людей, живущих с ВИЧ/СПИД, можно извлечь, исследуя высказывания пользователей сети Интернет на специализированных ресурсах для этой категории пользователей. Основной фокус исследования был направлен на изучение того, как пользователи воспринимают стигматизацию в контексте раскрытия своего статуса. Сбор данных проводился на интернет-ресурсе «Форум для живущих с ВИЧ/СПИД». Для анализа было отобрано 14 разделов, содержащих релевантные по содержанию дискуссии. Обработка и анализ данных осуществлялись с помощью программы NVivo 9. Делается вывод, что сбор данных через интернет-ресурсы позволяет получать информацию об уязвимых группах и синзитивных формах поведения, если целью исследования является не построение объяснительных моделей, а выявление спектра мнений, представлений и форм поведения, имеющих место в определенном контексте.

Ключевые слова: стигма, стигматизация, ВИЧ/СПИД, люди, живущие с ВИЧ, раскрытие статуса, онлайн-форум, методы сбора данных.

Исследования стигматизации людей с различными заболеваниями — достаточно обширная область в социологии здоровья. Стигматизация привлекает исследователей с точки зрения того, как определенные биологические состояния подвергаются негативной социальной категоризации и какие последствия это имеет для людей с теми или иными заболеваниями, для их окружения и для общества в целом. Стигматизация нарушает главное право больного человека — право не быть обвиненным в своей болезни, и часто препятствует реализации такой обязанности, как поиск профессиональной медицинской помощи, когда человек пытается

* Исследование выполнено при финансовой поддержке РФФИ в рамках научного проекта № 18-013-00726 А.

скрыть свое состояние, делая ситуацию все более опасной для себя, а в случае с инфекционными заболеваниями — и для окружающих. Пожалуй, не будет преувеличением утверждать, что любая болезнь содержит потенциал для возникновения стигматизации, но не любая болезнь этот потенциал актуализирует. Для возникновения стигматизации, как правило, необходим ряд условий, связанных как с характером заболевания, так и с социальным контекстом его существования. В разные исторические периоды стигматизации подвергались разные состояния. В настоящее время к высоко стигматизируемым заболеваниям, безусловно, относится ВИЧ/СПИД.

Исследователи идентифицируют шесть измерений стигмы, связанной с ВИЧ: действующая стигма (*enacted stigma*) — дискриминирующее поведение, действия или установки со стороны других людей; ощущаемая или интернализованная стигма — стигма, испытываемая самим индивидом от наличия у него некоего изъяна, недостатка, заболевания; маргинализация; раскрытие статуса; моральные нормы и ценности; видимые проявления заболевания. Эти шесть измерений взаимосвязаны и иллюстрируют сложную динамику маргинализации, раскрытия статуса, моральных аспектов и видимых признаков нездоровья через действующую и интернализованную стигму [1, р. 5]. Г. М. Херек выделил четыре характеристики ВИЧ/СПИД, которыми может быть объяснена высокая стигматизированность этого заболевания [2, р. 1112]. Первая причина кроется в представлении о личной ответственности за заболевание, поскольку поведение, которое привело к ВИЧ, выбиралось человеком добровольно. Вторая группа причин связана с представлением о фатальности заболевания, его неизлечимости. Хотя стоит отметить, что с появлением антиретровирусной терапии это представление стало некоторым образом меняться. Еще одна причина — это представления о заразности заболевания, в частности, связанные с недостаточной медицинской грамотностью и информированностью о способах передачи вируса. И, наконец, нельзя сбрасывать со счетов восприятие видимых признаков заболевания, при этом чем более тяжелую стадию заболевания удалось увидеть здоровому человеку, тем в большей степени он склонен стигматизировать людей с ВИЧ. Кстати, то же самое касается и самих живущих с ВИЧ: уровень их интернализованной стигмы возрастает в ситуациях, когда признаки заболевания становятся видимыми посторонним [3, р. 316].

На сегодняшний день существует довольно много исследований, посвященных стигматизации людей, живущих с ВИЧ/СПИД. Зарубежные исследователи рассматривают стигму людей, живущих с ВИЧ, с точки зрения дискриминации и возможностей ее преодоления [4; 5]; анализируют стигматизацию в контексте расовых и этнических диспропорций в распространении ВИЧ-инфекции [6]; стигма рассматривается как механизм, снижающий качество жизни людей, живущих с ВИЧ [7; 8]. Различные аспекты стигматизации людей, живущих с ВИЧ, рассматриваются и российскими исследователями [9–14]. В последнее время также значительное внимание уделяется изучению потенциала онлайн-сообществ в преодолении стигматизации ВИЧ-инфицированных через оказание различных видов социальной поддержки [15–17]. Однако не все аспекты стигматизации людей с ВИЧ хорошо изучены. Например, существует предположение, что стигматизация появляется в результате психологического стресса, который испытывает человек при соприкосновении каким-либо образом с жизнью человека с ВИЧ. До сих пор остается

неясным, так ли это на самом деле — является ли стигма производной от негативного самоощущения и стресса или же она задает этот негативный эффект [3, p. 317]. Остается также непонятно, как между собой связаны интернализированная стигма (внешнее неодобрение, перерастающее в снижение самооценки) и поиск одобрения или поддержки какой-либо группы. К примеру, результаты исследования Дэвисона с коллегами демонстрируют, что высокий уровень стигмы, в особенности ВИЧ-стигмы, ассоциируется с поиском поддержки [18, p. 211], в то время как результаты изучения интернализированной стигмы, полученные Ли и Кохманом, говорят об обратном: чем более стигматизирован человек, тем менее он склонен обращаться к другим и делиться своими переживаниями [3, p. 316]. Результаты исследований показывают, что люди, живущие с ВИЧ, различаются по степени интернализированной стигмы. То, к какой группе отнесут себя ВИЧ-инфицированные, зависит как от опыта протекания болезни, так и от видимости этого опыта окружающими. Установлено, что респонденты с высоким уровнем интернализированной стигмы в гораздо меньшей степени находили поддержку, помощь, понимание и одобрение среди членов собственной семьи, что в дальнейшем могло негативно отразиться на развитии и прогрессировании заболевания [3, p. 316].

Итак, несмотря на то что стигматизации людей, живущих с ВИЧ, посвящено достаточно много исследований, остается также много нерешенных вопросов. Кроме того, исследование стигматизации людей, живущих с ВИЧ, сопряжено с рядом трудностей. В попытке изучить тему стигматизации исследователям не всегда удается получить данные, отвечающие критериям качества. Нередко это объясняется ограниченностью доступа к респондентам, испытывающим стигматизацию. В таком случае высока вероятность того, что на участие в опросе согласятся те респонденты, которые испытывают стигматизацию в меньшей степени, чем те, кто отказался от участия, что соответствующим образом повлияет на результаты. Другим смещающим фактором является влияние интервьюера — люди, испытывающие стигматизацию, часто не склонны откровенно рассказывать о своих проблемах — одни респонденты могут преуменьшать эффекты стигматизации, а другие, наоборот, под влиянием распросов интервьюера начинают задним числом переоценивать события собственной жизни и преувеличивают влияние стигматизации.

В настоящее время в сети Интернет существует множество ресурсов, на которых люди, живущие с ВИЧ, могут обсудить проблемы с теми, кто находится в похожей ситуации (см., напр.: [19]). Эти ресурсы могут оказаться тем инструментом поддержки, которого человеку с ВИЧ не хватает в обыденной жизни. Относительная анонимность и обезличенность виртуальной коммуникации дает возможность говорить откровенно о проблемах, которые представляется невозможным обсуждать «оффлайн» со знакомыми, друзьями и родственниками, и тем самым восполняет дефицит коммуникации и способствует преодолению изоляции. Всё это, в свою очередь, дает основания полагать, что разного рода интернет-площадки, от социальных сетей до тематических форумов, на которых общаются и обмениваются информацией люди, живущие с ВИЧ, представляют собой важный источник информации для исследователя. Анонимность и добровольность участия в онлайн-сообществах, несомненно, облегчают процесс изучения социально уязвимых групп. Коммуникация на подобных ресурсах стимулируется не исследовательскими вопросами, как это происходит в интервью, а репликами участников, которые

выносят на повестку дня волнующие их темы. Но этот аспект имеет такую оборотную сторону, как неструктурированность и неполнота информации, которая с точки зрения исследовательских задач может рассматриваться как недостаток.

Целью исследования, представленного в данной статье, было выяснить, какого рода информацию относительно стигматизации людей, живущих с ВИЧ/СПИД, можно извлечь, исследуя коммуникацию пользователей в сети Интернет на специализированных ресурсах для этой категории пользователей. Самый общий исследовательский вопрос, направлявший сбор данных, состоял в том, чтобы понять, как переживается стигматизация людьми, имеющими ВИЧ-позитивный статус, как она влияет на принятие своего статуса, его раскрытие и взаимодействие с другими людьми. Также дополнительно была поставлена задача рассмотреть функции онлайн-коммуникации с точки зрения возможностей преодоления стигматизации.

Методы исследования

Для поиска соответствующих интернет-площадок были использованы поисковые системы Google и Яндекс. В качестве поискового запроса выступал набор слов «вич спид форум» в разных сочетаниях. Среди первых и наиболее популярных результатов, предложенных данными поисковыми системами, были следующие ресурсы: Форум для людей, живущих с ВИЧ/СПИД; Современный форум о ВИЧ; ВИЧ | СПИД: Личные истории — Современный Портал о ВИЧ; ВИЧ + Знакомства | Система знакомств для людей с ВИЧ/СПИД; Форум — ВИЧ. РФ. Выбор был сделан в пользу тематических форумов, а не социальных сетей, поскольку именно форумы обеспечивают требуемую анонимность пользователей. Для целей исследования был выбран Интернет-ресурс «Форум для людей, живущих с ВИЧ/СПИД» (<http://hivlife.info>). Это первый результат, который выдается по размещаемому запросу «вич спид форум». Соответственно, есть основания предполагать, что большинство людей, впервые заинтересовавшихся данной темой, попадают именно на этот ресурс. По данным ресурса rankw.ru, сайт hivlife.info содержит 52 200 страниц, проиндексированных в Google, и каждый день его посещает порядка 594 пользователей.

Учитывая, что пользователи напрямую не обсуждают стигматизацию, необходимо было найти косвенные маркеры, которые указывали бы на существование действующей или интернализованной стигмы. На основе предыдущих исследований были предварительно выделены аспекты, имеющие непосредственное отношение к стигматизации: проблема принятия собственного статуса; отношение к себе и к другим ВИЧ-инфицированным; проблема раскрытия статуса своим партнерам, родным и друзьям; проблема принятия статуса партнерами, родными и друзьями. В рамках форума отбирались разделы, где пользователи высказывались о субъективных ощущениях по поводу того, как переживается стигматизация в указанных выше аспектах, как она определяет их поведение и лечение и как «другие» воспринимают их. Такая фокусировка позволила отобрать вручную ряд ссылок на те разделы указанного сайта, где так или иначе была затронута какая-либо сторона исследовательского вопроса. Для этого в рамках форума отбирались те из разделов, которые были определены как наиболее тематически подходящие по своим заголовкам. Однако обратить внимание на подходящий заголовок недостаточно:

каждый раз, находя нечто релевантное, исследователь должен сверять содержимое раздела с его названием, чтобы убедиться в правильности собственного суждения. Таким образом была составлена таблица из ссылок за счет постановки исследовательского вопроса и постоянной сверки названий разделов форумов и их содержания. В качестве данных для анализа было отобрано 13 разделов, содержащих релевантные по содержанию дискуссии, имеющие отношение к обсуждению восприятия собственного диагноза, реакции других людей на диагноз и отношений с людьми, обусловленных ВИЧ-статусом. Отобранные разделы форума и краткое описание содержания каждого раздела приведены в табл. 1.

Таблица 1. Отобранные разделы интернет-форума «Форум для живущих с ВИЧ/СПИД»

Отобранные разделы форума	Описание раздела	Даты сообщений, количество сообщений
Я новенькая, давайте знакомиться	ВИЧ-положительная девушка знакомится с ВИЧ-инфицированным, обсуждение	18.12.2015–13.02.2017 75 сообщений
Принимайте новичка	Пользователь пишет на форум после того, как узнал, что у него ВИЧ	17.03.2017–02.05.2017 180 сообщений
«ВИЧ. Вернуться к жизни». Документальный фильм	Выложен документальный фильм о жизни ВИЧ-инфицированных. В комментариях — обсуждение общественного отношения к ВИЧ	18.12.2011–25.02.2017 24 сообщения
Фобы. Как жить дальше?	Описываются переживания пользователя с подозрением на ВИЧ	11.10.2016–17.10.2016 36 сообщений
Фобы. Вопрос к ВИЧ положительным.	Обсуждение первых признаков и внутреннего состояния при подозрении на ВИЧ	13.07.2016–13.04.2017 85 сообщений
Жизнь с ВИЧ +	Пользователь рассказывает о своих переживаниях по поводу боязни заразиться	19.08.2012–22.08.2012 47 сообщений
Пси-раздел. Просто выговориться	Жена узнала, что ее муж ВИЧ-положительный, и задается вопросом, почему он скрывал это	06.12.2016–12.12.2016 47 сообщений
Люблю ВИЧ-положительного. Я гей	Знакомство с ВИЧ+. Обсуждение опасений вступать в отношения	07.04.2012–20.06.2016 149 сообщений
Мне 46 — на этом и закончим?	Женщина рассказывает, как изменилась ее жизнь после диагноза ВИЧ+	21.12.2015–08.02.2016 19 сообщений
ВИЧ у племянника, хочу рассказать это его будущей жене	ВИЧ-положительный пользователь рассказывает, что пытается скрыть свой статус от будущей жены	15.04.2014–17.04.2014 51 сообщение
Я столько врада мужу...	Женщина рассказывает, что не смогла сказать мужу о своем статусе	19.10.2012–30.03.2014 96 сообщений
Не признает свой статус	Обсуждение того, как принять свой статус	20.01.2009–01.09.2013 36 сообщений
Как сказать своему ребенку о ВИЧ	Обсуждение возможных реакций детей на ВИЧ у родителей и о связанных с этим страхах	31.01.2012–13.07.2013 36 сообщений

Обработка и анализ данных осуществлялись с помощью программы NVivo9. Были организованы тематические группы, внутри каждой из которых размеща-

лись фрагменты текстов, имеющих отношение к заголовкам этих групп. Важно было максимально широко кодировать фрагменты текста, чтобы не допустить упущения важных деталей, поэтому помимо кодов, относящихся непосредственно к стигматизации ВИЧ-инфицированных, в процессе кодирования были введены дополнительные коды, которые позволили сформировать представление о контексте обсуждения. Всего было выделено шесть основных и шесть дополнительных кодов, которые представлены в табл. 2.

Таблица 2. Основные и дополнительные коды

Основные коды (имеющие прямое отношение к предмету исследования)	Дополнительные коды (имеющие косвенное отношение к предмету исследования)
Проявления стигмы Моральные аспекты заболевания и рефлексия Отношение к стигматизации Отношение к заболеванию Причины сокрытия статуса Безысходность	Конкретные советы Отношение к врачам Устрашение/мотивация пользователей Проявления болезни Намерения исправить ситуацию Помощь

Результаты исследования

Пользователей форума условно можно разделить на две категории: новички — переживающие, занимающиеся поиском ответов на волнующие вопросы относительно ВИЧ/СПИД, пытающиеся выстроить субъективный смысл собственной болезни и ищущие ответы на вопросы «*как теперь с этим жить?*», «*почему именно я?*», и старожилы форума, восприятие заболевания у которых значительно отличается, которые научились жить с диагнозом и готовы делиться советами с теми, кому это необходимо. Последние сравнивают ВИЧ с обычным гриппом, «*обычной инфекцией*», от которой не нужно «*шарахаться*», а необходимо лишь «*пить таблетки и жить*». Таким образом, восприятие заболевания имеет тенденцию меняться: от критического, включающего нежелание жить и страх перед будущим, до более обыденного, когда болезнь не воспринимается так остро, а жизнь продолжается в обычном режиме («*ВИЧ уже давно не смертельный диагноз! Это хроническое заболевание, с которым, при адекватной терапии, можно жить долго и счастливо*»). В то же время и среди пользователей, давно живущих с ВИЧ, судя по комментариям пользователей, есть некоторая часть людей, которые по-прежнему не принимают свой статус и продолжают испытывать трудности в преодолении стигматизации. Но в целом на основании проанализированных данных можно предположить, что с увеличением «стажа» заболевания интернализированная стигма снижается.

Проблема принятия ВИЧ-позитивного статуса возникает практически у каждого человека, который только что столкнулся с ВИЧ. Относительно вопросов принятия своего статуса первым делом внимание привлекают следующие комментарии пользователей: «*не верится, что со мной это произошло*»; «*жить осталось недолго*»; «*может, стоит самостоятельно прекратить эту жизнь?*»; «*надо научиться с этим жить*». Эти реплики имеют непосредственное отношение к болезненным попыткам принятия своего нового статуса ВИЧ-инфицированного и сопровождаются

оправданием себя перед самим собой и перед окружающими: *«всё время один и тот же вопрос: почему это случилось со мной? Не курю, не пью, занимаюсь йогой, не говоря уже про наркоту»; «точно знаю, что я ни в чем не виновата».*

В ситуации неприятия статуса своего заболевания, когда человек отказывается замечать свою болезнь, в качестве стратегии поведения может быть выбрано игнорирование проблемы, которое сопровождается отказом сообщать о своем статусе людям из самого близкого окружения. В проанализированных высказываниях участников форума отмечается тревожная тенденция скрывать свой статус от сексуальных партнеров; при этом ближайшие родственники, как правило, в курсе положения больного. Другая проблема — страх сообщить партнеру о своем статусе. Среди высказанных причин отказа: стыд, страх потерять родного человека и... нежелание использовать презерватив. На основании анализа высказываний пользователей форума можно предположить о существовании как минимум трех возможных вариантов развития событий, следующих за отказом информировать близкого человека: сокрытие статуса с последующим разоблачением больного, сокрытие своего статуса без разоблачения или же добровольное открытие своего статуса близким людям.

В случае открытия статуса пользователи форума обсуждают две группы реакций: разрыв отношений и их сохранение. Разрыв любых взаимоотношений с ВИЧ-инфицированным: *«бегут как от чумы»; «сказала, что когда парни узнают о вич, сразу от нее убегают»; «сразу прекратил отношения, моментом»; «не хотят общаться, а порой самые близкие оставляют нас».* Сохранение отношений: *«период моих сомнений составил часа полтора (съездил, переоделся и вернулся обратно), ни секунды не жалею»; «для своих чувств преград в его диагнозе не вижу»; «но ведь носитесь со мной»; «сказала парню, он прифигел, конечно, но спокойно сдал анализы, и у него “минус”. И всё у нас хорошо: живём вместе и детей планируем».* Можно предположить, что разрыв отношений провоцирует рост интернализованной стигмы, тогда как их сохранение, напротив, способствует ее ослаблению.

В случае поддерживающего поведения близких человека, живущего с ВИЧ, на первый план выдвигается альтруистическое поведение и сострадание: *«я буду с ним столько, сколько он будет этого хотеть»; «Я страдаю ему на грани помешательства».* В то же время это сострадание может быть латентным: *«я очень его жалею и понимаю, что этого показывать нельзя», «не нужно! Сопли нас не впечатляют».* Всё это сопровождается боязнью заразиться, злостью на судьбу и невозможностью поверить и смириться с диагнозом близкого человека.

Парадоксальная реакция, провоцируемая страхом быть не таким, как все, и оказаться стигматизированным, проявляется в желании некоторых ВИЧ-инфицированных пользователей форума, чтобы их партнер тоже оказался «положительным»: *«Через 10 дней результат, мне хочется, чтобы и у него был плюс, и мне стыдно за эти мысли»; «Стыдно признаться, но я и сама хотела, чтобы у мужа был плюс, когда выяснилось, что у меня ВИЧ».* Вряд ли такие признания были бы возможны в личных интервью. Приспосабливаясь к своему новому статусу, человек, понимая те трудности, с которыми ему придется справляться, желает оказаться с кем-то из близких в одной лодке, осознавая при этом, что пожелания родному человеку ВИЧ чревато дополнительными проблемами. Такие случаи можно рассматривать как попытку преодоления собственной стигмы за счет объединения

усилий для борьбы с общей проблемой, ведь кто, как не ВИЧ-положительный партнер, способен разделить все переживания и тревоги. Таким образом, в отношении ВИЧ-положительных складывается интересная картина совладения с интернализированной стигмой. Это, с одной стороны, боязнь причинить вред партнерам, а с другой стороны — парадоксальное желание обнаружить «плюс» у своих партнеров. Интересно, что среди пользователей форума присутствует стигматизированное отношение к болезни, наряду с тем, какое испытывают пользователи с отрицательным статусом. От латентного отрицания («Я, блин, 10 лет слово “вич” вообще произнести не могла») до осуждения, неприязни («Не поверите, я сам тоже плюс, но считаю ВИЧ-носителей грязными») и страха («Не поверите, сам я плюс, но тоже боюсь ВИЧ-инфицированных и не могу это преодолеть»).

Еще одна тема, которая активно обсуждается пользователями форума, — тема дружеских, романтических и сексуальных отношений между людьми, живущими с ВИЧ. «Дружба с плюсом не сложилась, и таких знакомств больше не ищу (...) постоянные завуалированные и прямые предложения вступить в половой контакт (...) Тема СПИДа перетекает в тему секса». Раскрытие статуса своего заболевания имеет важные последствия как для ВИЧ-отрицательного, так и для ВИЧ-положительного партнера. Для обоих эти последствия лежат между выбором «продолжение отношений» и «забота о здоровье ВИЧ-отрицательного партнера». Оказавшись рядом с человеком, живущим с ВИЧ, здоровый партнер испытывает трудности с принятием статуса близкого человека. Дальнейшее его решение зависит от расстановки приоритетов между здоровьем и отношениями с партнером. Именно в рамках такой дихотомии разворачиваются обсуждения среди ВИЧ-отрицательных партнеров на страницах форума: сохранность собственного здоровья противопоставляется продолжению сексуальных отношений с ВИЧ-положительным партнером. Хотя сексуальные отношения с ВИЧ-положительным партнером при грамотном использовании предохраняющих средств позволяют здоровому партнеру избежать инфицирования, тем не менее в высказываниях здоровых пользователей форума, имеющих отношения с ВИЧ-положительными партнерами, четко прослеживается дилемма между «остаться незараженным» и «быть в отношениях». «Остаться в отношениях» для ВИЧ-отрицательных воспринимается как жертва со своей стороны, при этом подразумевается, что не каждый способен на такое самопожертвование.

К проявлениям стигматизации заболевания здоровыми партнерами людей, живущих с ВИЧ, можно отнести попытки остаться «просто друзьями» и поиск предлога для расставания, в результате чего отношения переходят в стадию неопределенности, а здоровый партнер перекладывает ответственность за личный выбор на ВИЧ-положительного партнера. Стигматизация в сфере личных отношений приводит к трем возможным вариантам развития событий через координаты «Здоровье» и «Отношения»: уход от партнера (выбор в пользу «Здоровье»), продолжение отношений (выбор в пользу «Отношения») и уход от ответственности (с невозможностью сделать выбор в данных координатах). При этом для ВИЧ-положительных прекращение отношений равноценно потере самоуважения. Самоуважение неоднократно упоминается в обсуждениях на форуме при обсуждении проблем личного характера как инструмент борьбы с интернализированной стигмой. Можно предположить, что решение проблемы принятия себя и своего статуса ВИЧ+ в значительной мере определяется развитием существующих

отношений. Если здоровый партнер принимает статус и остается в отношениях, то стигматизация не так остро ощущается человеком. В противном случае срабатывают защитные механизмы. Как правило, этот процесс сопровождается оправданием себя в сравнении с партнером («он ведь сам не лучше»), аргументами в пользу сохранения отношений («счастлива со мной») и, в случае разрыва отношений, декларацией намерений заняться собой (книги, курсы, новые языки, спорт и здоровый образ жизни). В некоторых случаях ВИЧ-позитивные пользователи форума пишут о расставании со здоровым партнером как о способе не потерять самоуважение. Эта ситуация, как правило, возникает, когда здоровый партнер выступает источником стигматизации.

Форум является своего рода инструментом поддержки для людей, живущих с ВИЧ, который помогает справляться с проявлениями стигматизации в реальном мире. Пользователи делятся ссылками на биографии людей, столкнувшихся с ВИЧ, ссылками на документальное кино «ВИЧ. Вернуться к жизни» с комментарием «несмотря на огромное количество общедоступной информации о ВИЧ, этот диагноз до сих пор является неожиданностью для большинства людей». Эти ссылки становятся стимулами для раскрытия своего статуса. Например: «Сразу захотелось именно этот фильм показать родным и друзьям (которые еще не знают) как признание в своем статусе». Таким образом, форум помогает принять человеку свой положительный ВИЧ-статус и в ряде случаев сообщить о своем заболевании окружающим.

Форум также представляет собой инструмент поддержки для тех, кто недавно столкнулся с ВИЧ: основная полемика на его страницах разворачивается среди «новичков» и «старожилов». При этом ВИЧ-положительные «новички» могут быть отнесены в категорию лиц, заинтересованных в принятии своего статуса, так как само их обращение к интернет-ресурсам может рассматриваться как свидетельство выработки стратегии совладания с заболеванием. На форуме также присутствуют пользователи, пытающиеся помочь своим родственникам и знакомым, выбравшим стратегию игнорирования заболевания. Возможности форума активно используются в качестве средства пробуждения «спящих» — тех, кто пока игнорирует лечение и предпочитает не замечать свой ВИЧ-положительный статус: «Вы ему хоть дайте этот форум почитать, может опомнится...»; «По-настоящему вам страшно, когда вы увидите, как умирают те, кто не хочет лечиться. Думаю историй на форуме предостаточно»; «Надо его настраивать и как-нибудь дать почитать такие посты. Может, поедет в ц¹». Еще одна функция форума имеет отношение к консультированию в вопросах личного характера, таких как вопросы безопасного секса, исключающего возможность заражения, рождения здоровых детей, помощь в принятии осознанного решения в отношениях и т. д.

Выводы и обсуждение результатов

Форум — это пространство социальной реальности, которое выполняет определенные функции для ВИЧ-инфицированных и их близких. В ходе исследования внимание было сконцентрировано на таком аспекте стигматизации, как *отношение пользователей к раскрытию статуса*. На основании проанализированных

¹ СПИД-центр.

данных можно сделать вывод, что наиболее четко проявляются различия между людьми, имеющими определенный стаж, выработавшими стратегии сопротивления стигматизации и совладания с болезнью, и теми, кто недавно узнал о своей болезни. Для новичков самой острой проблемой является принятие собственного статуса и выстраивание новой идентичности, в которую бы встраивалась болезнь. Наиболее сложные аспекты принятия статуса — восприятие болезни как «наказания» за что-то и осознание фатального характера болезни. При этом поддержка людей, находящихся в сходной ситуации, играет важную роль в принятии статуса и, соответственно, в снижении интернализированной стигмы. Реакции на болезнь, о которых сообщают пользователи форума, варьируются от неприятия до попыток оправдания себя перед самим собой и окружающими. При этом самой опасной реакцией является сокрытие своего статуса от определенных людей, особенно если это касается сексуальных партнеров. Ведущие мотивы здесь — стыд и боязнь разрыва отношений. Разрыв или сохранение отношений со здоровым партнером также влияют на восприятие стигматизации. Разрыв отношений способствует увеличению ощущаемой стигмы, тогда как поддерживающее поведение близких людей с продолжением отношений способствует преодолению стигматизации. Парадоксальные аспекты отношения пользователей, живущих с ВИЧ, выявленные в ходе анализа, — желание того, чтобы партнер тоже оказался ВИЧ-инфицированным, и стигматизация пользователями, живущими с ВИЧ, ВИЧ-положительных людей. Возможно, такие реакции могут трактоваться как своего рода защитный механизм в условиях высокой стигматизации заболевания.

В результате исследования удалось собрать информацию несколько более широкую по охвату, чем предполагал изначальный исследовательский вопрос, но в то же время менее глубокую, чем это было бы возможно при проведении фокусированного интервью. В отличие от использования опросных методов, при анализе форума аналитическая работа разворачивалась в тех плоскостях, которые были заданы самими данными. Анализ высказываний, сгенерированных пользователями без направляющего влияния интервьюера или модератора, позволил выявлять ряд аспектов, о которых информанты вряд ли стали бы сообщать в рамках интервью, а тем более на фокус-группе. Это касается в первую очередь сокрытия своего статуса от ближайших партнеров и желания, чтобы партнер тоже оказался ВИЧ-инфицированным. Безусловно, последний аспект может быть исключительным случаем, однако он может рассматриваться как гипотеза, требующая дальнейшей проверки.

К ограничениям исследования можно отнести невозможность генерализации результатов, поскольку установки тех, кто не участвует в обсуждениях в сети Интернет, могут существенно отличаться от установок участников форума. Поскольку сбор данных осуществлялся без коммуникации с пользователями, мы вынуждены были следовать за естественно развивающимися ветками дискуссий и не имели возможности задать какие-либо проясняющие или фокусирующие вопросы пользователям, что также ограничило возможности интерпретации. Относительно оценки возможностей использованного метода сбора данных можно сделать вывод, что в целом сбор данных через интернет-ресурсы представляется достаточно перспективным направлением, которое позволяет получать информацию об уязвимых группах и синзитивных формах поведения, в частности при изучении стиг-

матизации людей, живущих с ВИЧ. Особенно это касается исследований, целью которых является не построение объяснительных моделей, а выявление спектра возможных мнений, представлений, форм поведения, имеющих место в определенном контексте.

Литература

1. Chambers L., Rueda S., Baker D., Wilson M., Deutsch R., Raeifar E., Rourke S. and The Stigma Review Team. Stigma, HIV and health: a qualitative synthesis // BMC Public Health. 2015. Vol. 15 (1). P. 1–17.
2. Herek G. M. AIDS and stigma // American Behavioral Scientist. 1999. Vol. 42 (7). P. 1106–1116.
3. Lee R. S., Kochman A., Sikkema K. J. Internalized stigma among people living with HIV-AIDS // AIDS and Behavior. 2002. Vol. 6 (4). P. 309–319.
4. Parker R., Aggleton P. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action // Social Science & Medicine. 2003. N 57. P. 13–24.
5. Mahajan A., Sayles J., Patel V., et al. Stigma in the HIV/AIDS epidemic: a review of the literature and recommendations for the way forward // AIDS. 2008. N 22. P. 67–79.
6. Earnshaw V., Bogart L., Dovidio J., Williams D. Stigma and racial/ethnic HIV disparities: moving toward resilience // American Psychologist. 2013. N 68. P. 225–236.
7. Earnshaw V., Smith L., Chaudoir S., Amico K., Copenhaver M. HIV stigma mechanisms and well-being among PLWH: a test of the HIV stigma framework // AIDS Behavior. 2013. N 17. P. 1785–1795.
8. Fuster-Ruizdearodaca M., Molero F., Holgado F., Mayordomo S. Enacted and internalized stigma and quality of life among people with HIV: the role of group identity // Quality of Life Research. 2014. Vol. 23 (7). P. 1967–1975.
9. Звонковский В. Б. ВИЧ и стигма // Журнал исследований социальной политики. 2008. Т. 6, № 4. С. 506–521.
10. Чернявская О. А., Иоанниди Е. А. Некоторые аспекты проблемы стигматизации и дискриминации людей, живущих с ВИЧ/СПИДом // Социология медицины. 2014. № 2. С. 46–48.
11. Крюкова Т. Л., Шаргородская О. В. Одиночество ВИЧ-инфицированных людей как фактор, препятствующий совладанию с болезнью // Ярославский педагогический вестник. 2015. № 3. С. 205–210.
12. Бородкина О. И. ВИЧ/СПИД как риск современного общества // Вестн. С.-Петерб. ун-та. Сер. 12. Психология. Социология. Педагогика. 2008. Вып. 2. С. 216–221.
13. Дудина В. И., Юдина Д. И. «Принимать или не принимать»: страхи ВИЧ-инфицированных по поводу антиретровирусной терапии // Вестн. С.-Петерб. ун-та. Сер. 12. Социология. 2013. Вып. 3. С. 139–144.
14. Шаболтас А. В. Психологические основы превенции ВИЧ-инфекции. СПб.: Скифия-Принт, 2015. 694 с.
15. Chen L., Shi J. Social support exchanges in a social media community for people living with HIV/AIDS in China // AIDS Care. 2015. Vol. 27. P. 693–696.
16. Bar-Lev S. “We Are Here to Give You Emotional Support”: Performing Emotions in an Online HIV/AIDS Support Group // Qualitative Health Research. 2008. Vol. 18, N 4. P. 509–521.
17. Coursaris C. K., Liu M. An analysis of social support exchanges in online HIV/AIDS self-help groups // Computers in Human Behavior. 2009. Vol. 25. P. 911–918.
18. Davison K., Pennebaker J., Dickerson S. Who talks? The social psychology of illness support groups // American Psychologist. 2000. Vol. 55 (2). P. 205–217.
19. Рыков Ю. Г., Кольцова Е. 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.

Статья поступила в редакцию 2 ноября 2017 г.;
рекомендована в печать 20 ноября 2017 г.

Контактная информация:

Дудина Виктория Ивановна — канд. социол. наук, доц.; viktorija_dudina@mail.ru
Артамонова Кристина Николаевна — krisarta@yandex.ru

Stigmatization of people living with HIV/AIDS and the problem of disclosure: Analysis of the online forum discussions

V. I. Dudina, K. N. Artamonova

St. Petersburg State University,
7–9, Universitetskaya nab., St. Petersburg, 199034, Russian Federation

For citation: Dudina V. I., Artamonova K. N. Stigmatization of people living with HIV/AIDS and the problem of disclosure: Analysis of the online forum discussions. *Vestnik of Saint Petersburg University. Sociology*, 2018, vol. 11, issue 1, pp. 66–78. <https://doi.org/10.21638/11701/spbu12.2018.106>

Stigmatization of people living with HIV is the main obstacle to status disclosure. The main difficulties in the study of stigmatization are the difficult access to stigmatized individuals and the effect of the interviewer. Online forums are an important source of data for the research of stigmatization of people living with HIV. The aim of the research was to find out what kind of information regarding the stigmatization of people living with HIV/AIDS can be learned by examining the posts of online forum users. The main focus of the study was to examine how users perceive stigmatization in the context of status disclosure. Data collection was conducted on the “Forum for people living with HIV/AIDS”. Fourteen sections containing relevant discussions were selected for analysis. Data processing and analysis was carried out with NVivo 9. It is concluded that data collection through Internet resources permits obtaining information about vulnerable groups when the purpose of the study is not to build explanatory models but to identify a spectrum of opinions, perceptions and behaviors.

Keywords: stigma, stigmatization, HIV/AIDS, people living with HIV, status disclosure, online forum, data collection methods.

References

1. Chambers L., Rueda S., Baker D., Wilson M., Deutsch R., Raeifar E., Rourke S. and The Stigma Review Team. Stigma, HIV and health: a qualitative synthesis. *BMC Public Health*, 2015, vol. 15 (1), pp. 1–17.
2. Herek G. M. AIDS and stigma. *American Behavioral Scientist*, 1999, vol. 42 (7), pp. 1106–1116.
3. Lee R. S., Kochman A., Sikkema K. J. Internalized stigma among people living with HIV-AIDS. *AIDS and Behavior*, 2002, vol. 6 (4), pp. 309–319.
4. Parker R., Aggleton P. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine*, 2003, no. 57, pp. 13–24.
5. Mahajan A., Sayles J., Patel V., et al. Stigma in the HIV/AIDS epidemic: a review of the literature and recommendations for the way forward. *AIDS*, 2008, no. 22, pp. 67–79.
6. Earnshaw V., Bogart L., Dovidio J., Williams D. Stigma and racial/ethnic HIV disparities: moving toward resilience. *American Psychologist*, 2013, no. 68, pp. 225–236.
7. Earnshaw V., Smith L., Chaudoir S., Amico K., Copenhaver M. HIV stigma mechanisms and well-being among PLWH: a test of the HIV stigma framework. *AIDS Behavior*, 2013, no. 17, pp. 1785–1795.
8. Fuster-Ruizdeapodaca M., Molero E., Holgado F., Mayordomo S. Enacted and internalized stigma and quality of life among people with HIV: the role of group identity. *Quality of Life Research*, 2014, vol. 23 (7), pp. 1967–1975.
9. Zvonovskii V. B. VICH i stigma [HIV and stigma]. *Zhurnal issledovaniia sotsial'noi politiki*, 2008, vol. 6, no. 4, pp. 506–521. (In Russian)
10. Cherniavskaia O. A., Ioannidi E. A. Nekotorye aspekty problemy stigmatizatsii i diskriminatsii liudei, zhivushchikh s VICH/SPIDom [Some aspects of the problem of stigmatization and discrimination of people living with HIV/AIDS]. *Sotsiologiya meditsiny*, 2014, no. 2, pp. 46–48. (In Russian)
11. Kriukova T. L., Shargorodskaya O. V. Odinochestvo VICH-infitsirovannykh liudei kak faktor, prepjatstvuiushchii sovladaniyu s bolezniyu [Loneliness of HIV-infected people as a factor preventing coping with the disease]. *Iaroslavskii pedagogicheskii vestnik*, 2015, no. 3, pp. 205–210. (In Russian)

12. Borodkina O.I. VICH/SPID kak risk sovremennogo obshchestva [HIV/AIDS as a risk of modern society]. *Vestnik of Saint-Petersburg University. Series 12*, 2008, no. 2, pp. 216–221. (In Russian)
13. Dudina V.I., Iudina D.I. «Prinimat' ili ne prinimat'»: strakhi VICH-infitsirovannykh po povodu antiretrovirusnoi terapii [“To accept or not to accept”: fears of HIV-infected people about antiretroviral therapy]. *Vestnik of Saint-Petersburg University. Series 12*, 2013, no. 3, pp. 139–144. (In Russian)
14. Shabolta A. V. *Psikhologicheskie osnovy preventsii VICH-infektsii* [Psychological basis of HIV infection prevention]. St. Petersburg, Skifiya-Print, 2015. 694 p. (In Russian)
15. Chen L., Shi J. Social support exchanges in a social media community for people living with HIV/AIDS in China. *AIDS Care*, 2015, vol. 27, pp. 693–696.
16. Bar-Lev S. “We Are Here to Give You Emotional Support”: Performing Emotions in an Online HIV/AIDS Support Group. *Qualitative Health Research*, 2008, vol. 18, no. 4, pp. 509–521.
17. Coursaris C.K., Liu M. An analysis of social support exchanges in online HIV/AIDS self-help groups. *Computers in Human Behavior*, 2009, vol. 25, pp. 911–918.
18. Davison K. P., Pennebaker J. W., Dickerson S. S. Who talks? The social psychology of illness support groups. *American Psychologist*, 2000, vol. 55 (2), pp. 205–217.
19. Rykov Iu. G., Kol'tsova E. Iu., Meilakhs P. A. Struktura i funktsii onlain-soobshchestv: setevaia kartografiia VICH-relevantnykh grupp v sotsial'noi seti «VKontakte» [Structure and functions of online communities: network mapping of HIV-relevant groups in the social network “VKontakte”]. *Sotsiologicheskie issledovaniia*, 2016, no. 8, pp. 30–42. (In Russian)

Author's information:

Dudina Victoria I. — PhD (Sociology), Associate Professor; viktorija_dudina@mail.ru
Artamonova Kristina N. — krisarta@yandex.ru