

## ОТЧЕТ ПО ПРОЕКТУ «ВИЧ-ДИССИДЕНТЫ ОНЛАЙН и ОФФЛАЙН»

Большинство людей не подозревают о существовании СПИД-диссидентского движения, о нем знают специалисты, представители сообществ людей, инфицированных ВИЧ - те, кто в той или иной степени соприкоснулся с проблемой. СПИД-диссиденты – это люди, отрицающие существование ВИЧ, либо связь между ВИЧ и СПИД. Согласно их теории, ВИЧ – это миф, появившийся в результате заговора фармацевтических компаний и мирового правительства для сокращения населения до «золотого миллиарда». Влияние убеждений СПИД-диссидентов о том, что ВИЧ не существует, приводит к отказу части населения от тестирования на ВИЧ и к рискованному поведению. Доверяя СПИД-диссидентам и их взглядам, люди, кому поставлен диагноз ВИЧ, отказываются предохраняться при половых контактах со своими партнерами, так как раз нет ВИЧ то и необходимости в защите от ВИЧ тоже нет. Люди отказываются начинать лечение, матери с ВИЧ заражают своих детей. Таким образом, происходит рост распространения ВИЧ-инфекции и смертности от СПИДа и сопутствующих заболеваний среди населения.

Появление и распространение новых медиа и социальных сетей, несмотря на многочисленные преимущества, облегчило распространение вредных, антинаучных воззрений на эту проблематике. Многие интернет-площадки, такие как группы в социальной сети «ВКонтакте», стали проводниками и популяризаторами антимицинских взглядов, в частности СПИД-диссидентских теорий.

Однако, несмотря на растущее присутствие СПИД-диссидентов в интернете и данные об их влиянии на ВИЧ-положительных в реальном мире, практически не существует исследований, анализирующих СПИД-диссидентское движение и его влияние онлайн и оффлайн на пространстве бывшего Советского Союза.

Настоящий проект призван заполнить существующие пробелы в знании, а также помочь выработать эффективные стратегии противостоянию СПИД-диссидентству на основе полученных данных. Проект состоит из нескольких частей: изучение структуры самой многочисленной группы СПИД-диссидентов в социальной сети «ВКонтакте»; выявление в ней ядра из убежденных диссидентов и периферию сообщества; получение данных о риторических стратегиях СПИД-диссидентов, с помощью которых они влияют на новичков и сомневающийся; а также выявление причин приобщения к СПИД-диссидентству. Полученная информация позволит получить данные для проведения интервенций и информационных кампаний, направленных на разубеждение людей в диссидентских тезисах. Также на основе полученных данных будут выработаны и распространены рекомендации по противодействию этому явлению путем консультационной работы

профессионалами, вовлеченными в лечение и социально-психологическое сопровождение людей живущих с ВИЧ.

**Реализация проекта предполагает решение следующих исследовательских задач:**

1. Для выявления структурных характеристик группы и ее членов будет исследоваться структура взаимодействия в группе СПИД-диссидентского сообщества (более 14 тыс. участников) в социальной сети «ВКонтакте» методом сетевого анализа. В результате планируется:

- построить карту сетей «виртуальной дружбы» среди членов данного сообщества и выявить основные характеристики этой сети в целом;
- определить сетевые характеристики отдельных участников;
- выявить существующие подгруппы (суб-сообщества) пользователей.

Наряду с анализом активности в сообществе (подсчет количества постов и комментариев по участникам), это позволит **выявить ядро группы** (в отношении которых интервенции, направленные на разубеждение в диссидентских тезисах, представляются малоперспективным) и **периферийных членов группы**, в отношении которых интервенции являются потенциально эффективными.

Таким образом, сетевой анализ позволит выделить целевую группу людей, в отношении которых интервенции, направленные на разубеждение в диссидентских тезисах будут наиболее эффективными.

2. Определение риторических стратегий СПИД-диссидентов, адресованные новичкам в группе СПИД-диссидентов и сомневающимся в истинности научных взглядов на ВИЧ. Эта задача будет выполнена с помощью анализа контента постов в группе. Это позволит выявить аргументы и риторические приемы, с помощью которых СПИД-диссиденты вовлекают в свои ряды тех:

- кто не разделял СПИД-диссидентских взглядов;
- колебался между СПИД-диссидентскими взглядами на ВИЧ и взглядами на ВИЧ, принятыми современным медицинским и научным сообществами;
- не был до конца убежден в «истинности» диссидентских взглядов.

Соответственно, после выявления риторических приемов диссидентов, можно сформулировать стратегии для проведения интервенций и информационных кампаний, дезавуирующие аргументы СПИД-диссидентов. Кроме того, из анализа постов новичков можно сделать частичные выводы о том, почему они решили искать ответы на свои вопросы в группе СПИД-диссидентов.

3. Проведение полуструктурированных интервью с ВИЧ+ СПИД-диссидентами. Планируется провести 25 полуструктурированных интервью с ВИЧ+ СПИД-диссидентами. Это позволит получить ответы на вопросы:

- как и почему ВИЧ+ становятся приверженцами СПИД-диссидентских взглядов;
- определить траектории взглядов СПИД-диссидентов на ВИЧ и лечение ВИЧ;
- определить факторы, влияющие на то, как люди становятся СПИД-диссидентами (это может быть как онлайн-факторы, напр., поиск информации в интернете и посещение диссидентских ресурсов, так и оффлайн-факторы – например, отсутствие консультирования, либо неадекватное консультирование по ВИЧ в реальной жизни).

### **1. СЕТЕВОЙ АНАЛИЗ ОНЛАЙН-СООБЩЕСТВА СПИД-ДИССИДЕНТОВ НА САЙТЕ СОЦИАЛЬНОЙ СЕТИ «VK.COM»: ЯДРО СООБЩЕСТВА И «ГРУППА РИСКА»**

Изучение участия пользователей в деятельности сообществ и их взаимодействий друг с другом в социальной сети «VK.com» может быть полезно для понимания их реального поведения. История публичной активности участников и их контакты друг с другом хранятся на сервере сайта в виде открытых общедоступных данных. На базе Ресурсного Центра «Центр социологических и Интернет-исследований» СПбГУ были разработаны программные API-приложения, с помощью которых был проведен автоматический сбор данных.

Методика сетевого анализа (social network analysis) была использована для комплексного изучения структуры онлайн-сообщества СПИД-диссидентов, с целью выявить ядро убежденных в этой теории пользователей и группу риска, т.е. тех пользователей, которые могут быть подвержены влиянию диссидентских взглядов.

Были исследованы два вида сетей:

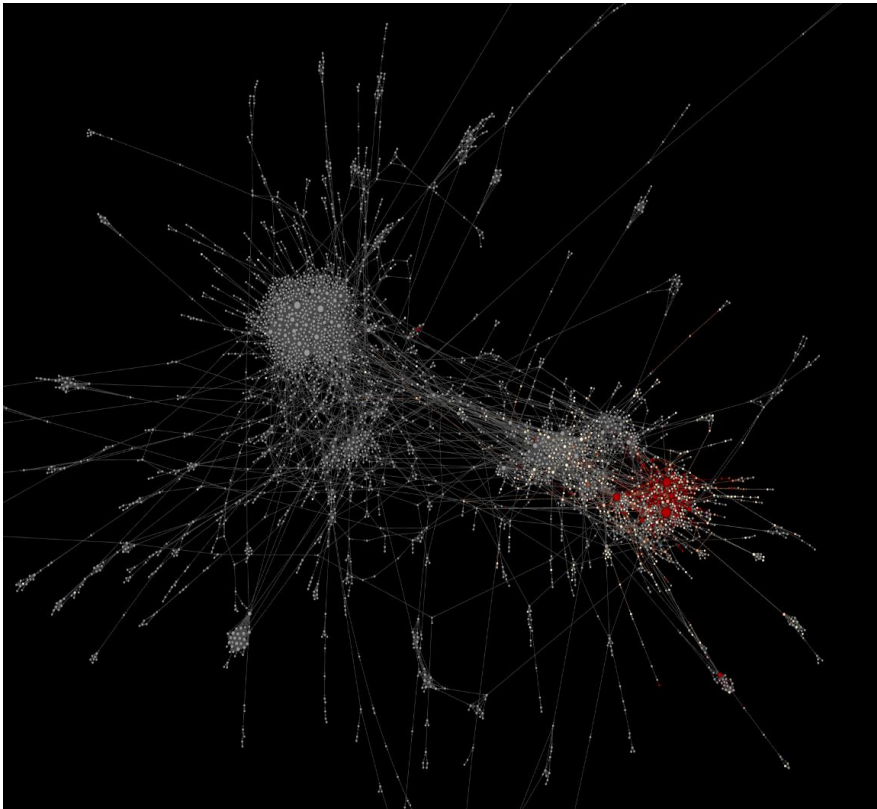
- сети «дружбы» (отношения знакомства и признания пользователей, реализуемые опцией взаимного добавления друг друга в список «друзей»);
- сети публичной коммуникации (взаимодействие пользователей, реализуемое возможностью размещения контента, комментирования и оставления «лайков»).

Были проанализированы и визуализированы сети «дружбы» отдельно для двух категорий пользователей: 1) для формальных членов группы; и 2) для пользователей, проявивших некую активность на «стене» сообщества<sup>[1]</sup>.

Информация о «дружеских» связях в случае СПИД-диссидентов является важной по ряду причин. Наличие виртуальных «друзей» (знакомых), их число, а также структура этих отношений (то есть включенность пользователя в различные «дружеские» подгруппы) могут влиять на взгляды и поведение пользователя, например, укреплять его убежденность в СПИД-диссидентской теории. Изучение сетей «дружбы» дает представление о неформальном строении этого сообщества, о его сплоченности, существующих в нем субгруппах, и каналах распространения информации.

[1] *Подразумевается активность в виде публикации поста, комментария или оставления «лайка». Исследуемая группа является «открытой», что позволяет не только членам группы просматривать ее «стену», писать посты, комментарии и ставить «лайки».*

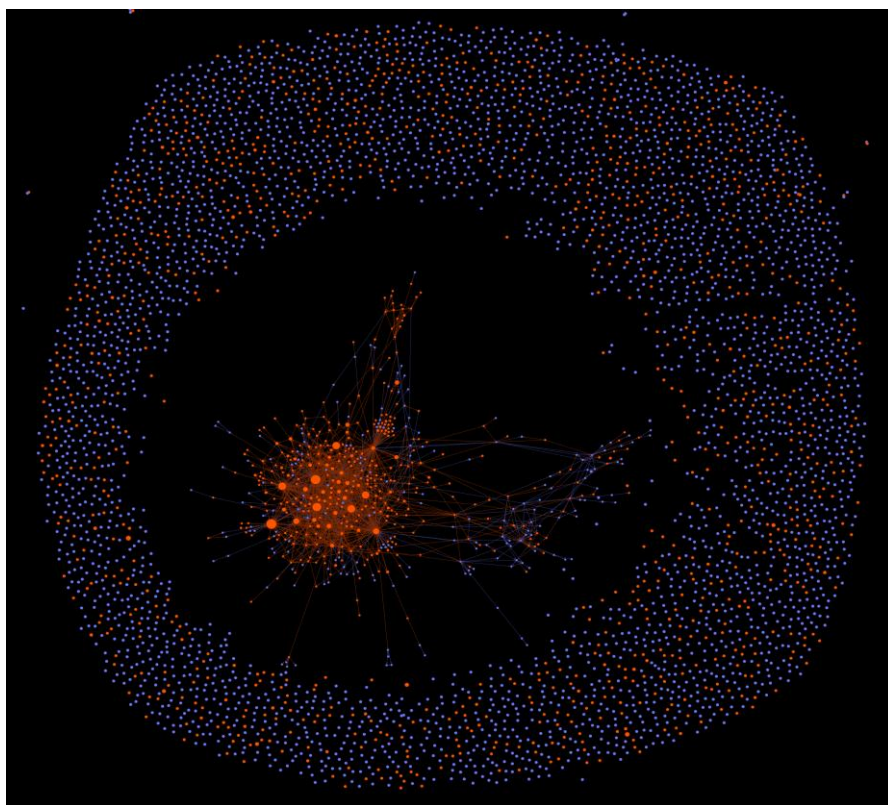
Визуальный анализ сети «дружбы» формальных членов группы показал, что сеть состоит, по меньшей мере, из двух крупных «дружеских» подгрупп (см. Рис.1).



*Рисунок 1. Наибольший соединенный компонент сети «дружбы» между формальными членами группы СПИД-диссидентов (оттенками красного цвета обозначены «активные» пользователи).*

Удалось выявить, что одна из этих подгрупп является ложной - входящие в эту подгруппу пользователи не проявляют никакого реального участия в сообществе, многие их аккаунты заблокированы. Это может косвенно говорить о том, что администрация группы использовала услуги по «накрутке» численности, и в группу добавилась целая масса «мертвых душ». Исходя из того, что многие неактивные аккаунты являются фиктивными (за ними не стоят реальные люди), было решено исследовать только «активных» участников. Это минимизирует потерю точности результатов за счет исключения фиктивных аккаунтов, но из фокуса исследования пропадает пассивная аудитория, которая может просто читать контент группы. Размер данной неактивной аудитории сложно оценить, а доступ к статистике просмотров есть только у администрации группы.

Анализ и визуализация сети «дружбы» активных участников группы показали, что полная сеть состоит из 85% изолянтов (пользователи не «дружат» ни с кем из других членов сообщества) и одного тесно сплоченного ядра (см. Рис. 2). Изолянты – пользователи, не включенные в сеть отношений, и поэтому, вероятно, наименее убежденные в СПИД-диссидентских взглядах.



*Рисунок 2. Сеть «дружбы» между активными участниками группы СПИД-диссидентов (Размер вершин пропорционален количеству полученных «лайков»; цвета вершин: оранжевый – пишущие (посты и/или комментарии), синий – только «лайкающие»).*

Были проанализированы распределения различных видов активности, производимой участниками сообщества, и выявлены доли участников, производящих 80% того или иного вида активности (Таблица 1). Из таблицы видно, что активность участников в группе распределена крайне неравномерно, что прямо указывает на существование ядра и периферийных участников.

Таблица 1. Статистика активности.

Вид активности	Доля пользователей, сделавших 80% от всех единиц активности
Сумма постов и комментариев = 42671 (Авторы постов и комментариев = 1719 пользователей)	155 (9%) пользователей написали 80% всех сообщений.
Всего лайков = 67897 Лайки поставили = 4849 пользователей	136 (2.8%) пользователей поставили 80% всех лайков.
Получатели лайков = 967 пользователей	90 (9.3%) пользователей получили 80% всех лайков.

Структура сети и активность участников связаны между собой. Сеть на Рис. 2 показывает, что те участники, которые ставят лишь «лайки» (выражают свое одобрение контенту группы), являются разрозненной аудиторией, а более активные участники сообщества, создающие контент, образуют единое и плотное «дружеское» сообщество. Это укрепляет предположение о существовании активного и сплоченного ядра участников. Была выявлена связь в онлайн-поведении пользователей: чем активнее пользователь участвует в создании контента (и чем больше «лайков» получает), тем больше у него «друзей» среди других участников группы.

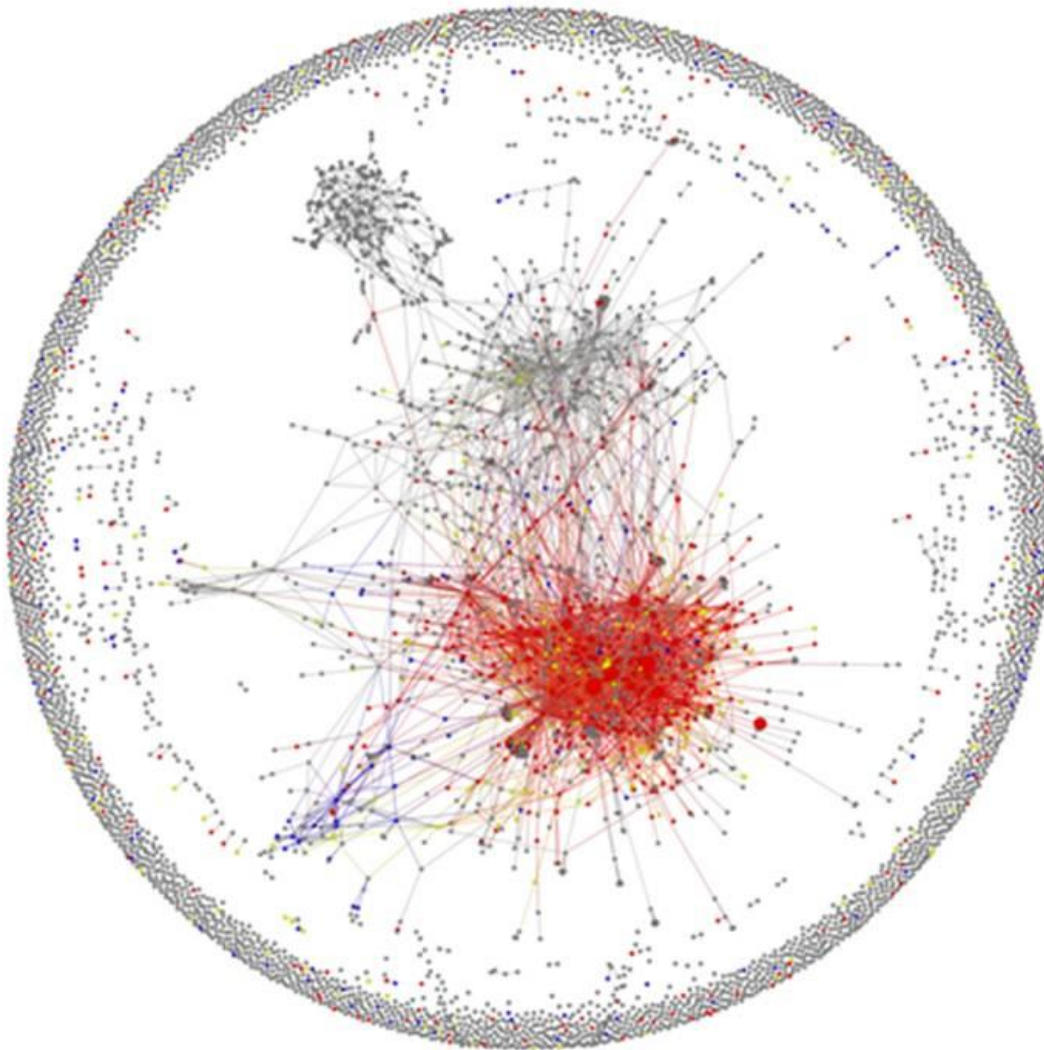
На следующем этапе были загружены тексты постов и комментариев, оставленных пользователями на «стене» сообщества.

На основе анализа текстов 1434 пользователей было установлено:

1. 528 пользователей разделяют веру в СПИД-диссидентскую теорию;
2. 168 пользователей в рамках группы высказывались в пользу «ортодоксальной» (официальной и общепринятой) теории;
3. 232 пользователя были определены как «сомневающиеся» (не принимающие полностью ни одну, ни другую точку зрения);
4. 506 пользователей - не удалось установить приверженность к тем или иным взглядам относительно теории ВИЧ/СПИД.

Информация о взглядах пользователей была нанесена на карту сети «дружбы» (см. Рис. 3). В результате визуального анализа сети мы убедились, что кластер активных и сплоченных «дружбой» пользователей – это действительно ядро убежденных СПИД-диссидентов.

Итак, было выявлено ядро сообщества, в которое вошли пользователи, (1) обозначенные как убежденные диссиденты (на основе контент-анализа), (2) и имеющие хотя бы 1 дружескую связь с другим убежденным диссидентом. В итоге, численность ядра составила 276 участников.



*Рисунок 3. Сеть «дружбы» между активными участниками группы СПИД-диссидентов (Размер вершин пропорционален количеству полученных «лайков»; цвета вершин: красный – убежденные диссиденты, желтый – сомневающиеся; синий – сторонники ортодоксальной теории; серый – невозможно определить).*

Следующей задачей исследования стало выявление периферийной части сообщества, для которой информационные кампании могут быть наиболее эффективны. Периферия в сети «дружбы» оказалась слишком велика и слабо дифференцирована для выявления целевой аудитории. Таким образом возникла задача - выявить среди всей массы периферийных пользователей «группу риска» участников, которые могут быть подвержены влиянию со стороны диссидентов с наибольшей вероятностью.

Сеть коммуникации участников группы была построена на основе комментариев и «лайков», извлеченных со «стены» группы и из раздела «обсуждения», чтобы получить более полную и глубокую информацию об их взаимодействии друг с другом. С точки зрения теории социального заражения, занимающейся принципами распространения поведения по аналогии с эпидемиологическими исследованиями, взаимодействие обычного пользователя с представителем ядра несет риск для первого подвергнуться влиянию и поверить в теорию диссидентов. **Таким образом, группа риска может быть определена как круг пользователей, не входящих в диссидентское ядро, но взаимодействующих с представителями ядра сообщества. Группа риска – это контактирующие и вовлеченные в коммуникацию с «ядром» периферийные пользователи.**

Вершинами в сети коммуникации являются пользователи, а связями - обмен лайками и комментариями. В сети коммуникации все связи имеют **направление** от одной вершины к другой (один пользователь ставит «лайк» к посту другого или комментирует его пост) и являются **взвешенными** (чем больше комментариев и «лайков» от одного пользователя идет к другому, тем больший вес имеет связь между ними). Удаленные и заблокированные пользователи были отфильтрованы.

Полная сеть коммуникации составила 7409 пользователей, среди которых также страница самой группы, и 26154 связи между ними. С помощью списка ядровых пользователей в сети коммуникации были идентифицированы 262 ядровых участника- носителя СПИД-диссидентских взглядов. К ядру была отнесена и страница самой группы. Для выявления группы риска в сети были оставлены связи только типа «ядро - периферия», и были удалены пользователи: 1) проявившие случайный / слабый интерес к группе (менее 3 комментариев или лайков); 2) подозрительно сильно вовлеченных во взаимодействие с ядром (верхний 1% по активности = 17 пользователей).

Состав группы риска по взглядам пользователей:



- 181 пользователь оказался диссидентом (34,2% от всех убежденных диссидентов, выявленных по контент-анализу). Эти участники исключаются из группы риска, т.к. уже стали сторонниками диссидентской теории.
- 100 пользователей с ортодоксальными взглядами (59,5% от всех пользователей с ортодоксальными взглядами, выявленных по контент-анализу). Эти пользователи исключаются из группы риска, т.к. не поддались влиянию диссидентских взглядов (общение с ядром состоялось, вероятно, в критике и спорах с диссидентами).
- 185 пользователей отнесены к **сомневающимся** (79,7% от всех сомневающихся, выявленных по контент-анализу). Почти все сомневающиеся попали в группу риска - это означает, что формальный метод выделения группы риска достаточно точен и позволяет с высокой вероятностью выявлять тех, кто может подвергнуться влиянию диссидентских взглядов.
- Взгляды 1184 пользователей не удалось определить. Среди них 314 пользователя, которые не были отнесены ни к одной категории по контент-анализу (62% от всех пользователей из этой категории по контенту-анализу).

**Конечная группа риска составила 1369 пользователей** (без убежденных диссидентов и ортодоксов), которые могут быть подвержены влиянию со стороны СПИД-диссидентов. Надежность данного метода подтверждается тем, что в группу риска попали почти все сомневающиеся (80%), т.е. те, кто в какой-то мере засомневался в общепринятой медицинской теории. Среди ВИЧ-инфицированных в группе риска большинство оказалось сомневающимися (см. Табл. 2). Дополнительный анализ связи между географической локализацией и составом группы риска не дал каких-либо значимых результатов.

Таблица 2. Группа риска: взгляды и ВИЧ-статус пользователей.

			Взгляды		Всего
			Неизвестно	Сомневающиеся	
ВИЧ-статус	ВИЧ -	Частота	7	17	24
		% в ВИЧ-статус	29,2%	70,8%	100,0%
		% в Взгляды	,6%	9,2%	1,8%
	ВИЧ +	Частота	25	82	107
		% в ВИЧ-статус	23,4%	76,6%	100,0%
		% в Взгляды	2,1%	44,3%	7,8%
	Неизвестно	Частота	1152	86	1238
		% в ВИЧ-статус	93,1%	6,9%	100,0%
		% в Взгляды	97,3%	46,5%	90,4%
Всего		Частота	1184	185	1369
		% в ВИЧ-статус	86,5%	13,5%	100,0%
		% в Взгляды	100,0%	100,0%	100,0%



Мы проводили наблюдение за сообществом в течение 9 месяцев (как минимум мы посещали сайт 2-3 раза в неделю, а иногда и значительно чаще, если в сообществе происходило что-либо необычное по сравнению с его рутинным функционированием, например, скандал, – событие, сопровождающееся сильной активностью (очень большой частотой постов и комментариев). Всего мы загрузили 4821 комментарий для анализа.

## **Анализ данных**

В ходе сетевого этнографического наблюдения были определены следующие риторические стратегии диссидентов. После каждой стратегии мы приводим возможные контр стратегии, которые можно адресовать новичкам или «сомневающимся», то есть, тем, кто не является «убежденным» диссидентом (поскольку в отношении последних, любые аргументы будут бесполезны).

## **РИТОРИЧЕСКИЕ СТРАТЕГИИ УБЕЖДЕНИЯ ДИССИДЕНТОВ**

**1. «Научные аргументы».** Основным аргументом этой стратегии является утверждение, что мировое научное сообщество не обладает доказательствами существования вируса ВИЧ, а приводимые учеными доказательства либо неубедительны, либо сфальсифицированы. Некоторые диссиденты производят впечатление достаточно подкованных в вопросах вирусологии и в полемике с «ортодоксами» о научных доказательствах существования ВИЧ употребляют огромное количество специальных терминов. Человеку, не имеющему специального образования, почти невозможно разобраться в этих аргументах (во всяком случае, читая споры диссидентов с «ортодоксами», мы социологи без необходимого в этих вопросах образования быстро переставали что-либо понимать). Можно предположить, что демонстрирование познаний в вопросах вирусологии с помощью обильного использования специальной терминологии может придать СПИД-диссидентам научную легитимность в глазах некоторых новичков без соответствующего образования, которые не способны оценить уровень достоверности информации (несмотря на то, что мировой наукой вся диссидентская аргументация была опровергнута). Центральным в «научной» аргументации диссидентов является утверждение об отсутствии фотографии вируса ВИЧ (несмотря на то, что представители научного сообщества заявляют, что такие фотографии имеются). Например, как утверждает Анна в своей полемике с Женей- «ортодоксом» (*здесь и далее: орфография авторов сохранена*):

*«Настоящих фото ВИЧ - не существует. Везде так называемый «Фейк», или вирус Э.Барра или герпеса или просто лейкоциты, максимум что можно найти по ВИЧ в интернете - виртуальную 3D модель или некачественный снимок формата 800x600 пикселей, а вот оригинал предоставить, в высоком разрешении, под печать или для детального изучения никто почему то не может :) Научные сайты типа НАСА выкладывают все снимки в hq крупным планом(снимки того же гепатита, сифилиса есть, туберкулез) чего не скажешь о снимках ВИЧ. Пусть даст ссылку нам на научный сайт, где есть такие оригиналы, обязательно чтобы в высоком разрешении. Как минимум 4000 пикселей по длинной стороне. Тогда и поговорим...»*

### **Контр стратегии:**

В целом, как показало исследование, научные аргументы не играют большой роли в приобщении к диссидентству. По нашему мнению, научным аргументам диссидентов не следует уделять много внимания в анти-диссидентской работе. Во-первых (как и следующая стратегия о всемирном заговоре), эта аргументация служит для новичков и «сомневающимся» обоснованием диссидентских взглядов, а не причиной приобщения к диссидентству. Причинами, как правило, являются другие факторы (например, такие как несоответствие личной истории «СПИД-шаблону»<sup>[1]</sup> или убежденность в токсичности и бесполезности ВААРТ). Во-вторых, любые научные аргументы нуждаются в достаточной степени доверия к авторитету «ортодоксальной» науки в целом, поскольку любые новые доказательства, такие как новые фото вируса и т.п. будут оспорены как «фейк», и нет никаких способов убедить диссидентов, что это не так. Даже если гипотетически взять какого-нибудь диссидента в лабораторию и показать ему доказательства существования вируса, всегда можно будет утверждать, что показали фотографию или свидетельства существования другого вируса, или «провели» каким-либо другим способом. В интервью диссиденты говорили о том, что они не верят современной науке и любые новые доказательства существования ВИЧ не вызовут у них доверия и не смогут их переубедить. Тем не менее, оставлять «научные аргументы» совсем без внимания тоже нельзя. Мы рекомендуем использование уже известных в сообществе ВИЧ-активистов стратегий, таких как 1) указание на то, что данные, которыми апеллируют диссиденты, – старые; 2) ученые-отрицатели, даже нобелевские лауреаты, такие как Дюсберг – не являются специалистами в области ВИЧ, равно как и их российские коллеги – Сазонова и патологоанатом Агеев; 3) обращение внимания на то, что в диссидентских группах публикуются старые материалы.

<sup>[1]</sup> Эта шаблонная картина известна практически каждому из популярных и научно-популярных изданий. Вкратце она выглядит так. Люди инфицируются ВИЧ в ситуациях риска (таких как совместное использование инъекционного инструментария при внутривенном потреблении

наркотиков, незащищенный секс). Затем, через определенный период времени, их иммунитет (количество клеток CD4) начинает понижаться, а вирусная нагрузка (количество вируса в организме) – расти, и в какой-то момент подорванный вирусом иммунитет перестает защищать организм от различных инфекций. Ситуация продолжает ухудшаться и в конце концов наступает момент, когда люди умирают от этих болезней. Однако, сегодня эти фатальные последствия можно предотвратить, если в нужный момент начать принимать антиретровирусную терапию - АРТ. Во все время болезни ВИЧ-инфицированные – заразны и инфицируют своих половых партнеров или тех, с кем колются одним шприцом. Для беременных женщин существует высокая вероятность передачи ВИЧ своим детям, если они не принимают АРТ во время беременности.

**2. Идеологические аргументы**, представляемые в различных версиях, такие как: ВИЧ появился в результате заговора «мирового правительства», которое хочет уничтожить население и свести его к «золотому миллиарду», заговор фармацевтических компаний и научного сообщества, или и то и другое вместе. При этом, обвиняя научное сообщество в заговоре, диссиденты противопоставляют им героев-ученых, которые не поддались на подкуп, не испугались угроз, а поставили на карту свои карьеры (или даже принесли их в жертву) для того, чтобы разоблачить заговор. В этом идеологические аргументы пересекаются с «научными», поскольку герои-ученые представляют «подлинную науку» и олицетворяют ее авторитет. Алиса:

*«да какой там пиар, кому это надо? что этот пиар дает? Вы хоть знаете с каким монстром приходится бороться? там многомиллиардная индустрия, они такие деньги зарабатывают, и все на смертях невинных людей, детишек...те врачи и ученые которые придерживаются диссидентских взглядов рискуют своей карьерой, им урезают финансирование, прикрывают кислород, так сказать. Пиарятся те, кому этот пиар приносит денег- а диссиденты ни копейки за свои труды не получают, Дюсбергу и нашему Агееву, Сазоновой никто ни копейки не платит за то что он говорит людям правду, на оборот, угрожают расправой...»*

### **Контр стратегии:**

Как показывают данные интервью, эта стратегия также не нуждается в особом внимании. Ни один из наших информантов не стал диссидентом в силу «научных аргументов» или идеологических – о мировом заговоре. Точно так же и те, кто разочаровался в диссидентстве, сделали это не потому, что им были предоставлены убедительные научные доказательства существования ВИЧ или опровержения существования всемирного заговора. Как и в предыдущем случае, аргументация о «мировом правительстве» и «всемирном заговоре» являлись лишь дополнительными обоснованиями позиции принятой по другим причинам. Не стоит

ожидать, что научные и идеологические контр стратегии сыграют значительную роль в разубеждении в диссидентских взглядах, как и в случае «вращения в диссидентство» их роль, по-видимому, сведется к дополнительному обоснованию и подкреплению позиции, принятой по другим соображениям. Тем не менее, не стоит полностью сбрасывать со счетов значение этих контр стратегий. Вполне возможно, они смогут сыграть роль в тот момент когда ВИЧ-положительный находится в период колебания между диссидентскими и научными взглядами как дополнительное обоснование научной позиции в отношении ВИЧ. Кроме того, даже тогда, когда основной причиной непринятия или разочарования в диссидентстве являются другие основания, научные и идеологические контр стратегии важны для устранения потенциального когнитивного диссонанса и создания когерентной позиции в вопросе о существовании ВИЧ.

**3. Аргументы, основывающиеся на противоречии или видимости такого СПИД-шаблону - (шаблонной картине болезни).** Например, Лена, убеждая «сомневающегося» Женю, говорит, что вопрос о существовании (точнее отсутствии) вируса ВИЧ – очень прост, приводя как аргумент, противоречия со СПИД-шаблоном.

*«Женя, скажите а зачем такие сложности, кто Вам мешает следить за такими как я, кот живут с мужем МИНУС, родили здоровых детей, ни дня не глотали ваарт и таких семей теперь уже очень много . За одно и следите за теми кто по расписанию жрет ваарт и детей травит.... неужели истории живых людей, кот живут с "смертельным" вирусом, который ну никак себя не проявляет, больше 10, 20 лет...ни есть самое железное доказательство лживости этой теории.... .время все расставит по местам ))))»*

В отличие от приведенных выше «стратегий обоснования» эта стратегия, как свидетельствуют данные интервью и собранные этнографические данные, играют важную роль в приобщении ВИЧ-положительных к диссидентским взглядам. По нашему мнению, на нее нужно обратить особое внимание.

Теперь перечислим некоторые моменты, которые противоречат (или имеют видимость противоречия) СПИД-шаблону, которые нам удалось выделить в ходе анализа постов членов онлайн-сообщества. 1) Отсутствие передачи ВИЧ от ВИЧ положительного к ВИЧ-отрицательному партнеру, несмотря на долгий период отношений, во время которого практиковался незащищенный секс: *«Я живу с моим мужем уже семь лет с тех пор как мне поставили диагноз, мы не пользуемся презервативом, а у него отрицательные анализы на ВИЧ».* 2) Отсутствие признаков болезни несмотря на продолжительное время жизни с диагнозом ВИЧ: *«У меня есть друг, который живет с ВИЧ пятнадцать лет и он очень редко*

болеет». 3) Отсутствие передачи ВИЧ при парентеральном контакте (через иглу): «У меня есть друг, бывший наркоман, он колосся одним шприцом со всеми подряд, а ВИЧа у него нет». 4) Падение вирусной нагрузки без лечения: «Моя вирусная нагрузка падала, хотя я только делал вид, что пил терапию, а реально я таблетки в унитаз спускал». 5) Рост иммунитета без лечения: «Моя иммунка (иммунный статус) росла, хотя я и не пил терапию». 6) Смерть ВИЧ-позитивных людей, несмотря на принятие АРТ: «У меня друг пил терапию, и все равно умер».

Анализ интервью показывает, что особенно распространенными и рождающими сомнения в истинности научной теории ВИЧ противоречиями со СПИД-шаблоном, являются ситуации дискордантности и отсутствия видимых проявлений ВИЧ.

### **Контр стратегия:**

По нашему мнению, существующий сегодня доминирующий тип консультации во время взаимодействия врача с пациентом – пересказ пациенту СПИД-шаблона, является недостаточным. Следует сменить его на более сложный, пациент-центрированный подход, допускающий разнообразие сценариев протекания болезни и открытое признание научной неопределенности в отношении возможных отклонений от стандартного сценария (если в этом возникает необходимость, вызванная клинической картиной болезни). При этом следует подчеркивать, что подобная неопределенность наличествует и в протекании любых других болезней, таких как рак, диабет, сердечно-сосудистые заболевания и т.д., так что некоторые противоречия со стандартным шаблоном ВИЧ не являются свидетельством ложности основных научных положений о ВИЧ, таких как существование вируса, неизбежность перехода ВИЧ в СПИД без надлежащего лечения, и то, что единственным на сегодняшний день эффективным видом лечения является высокоактивная антиретровирусная терапия (ВААРТ). В медицине научная неопределенность всегда достаточно высока: так, случаи, когда человек живет дольше (или короче), чем было предсказано врачами – чрезвычайно распространены при всех тяжелых заболеваниях. Этот факт не делает эти болезни вымышленными. То же самое касается ВИЧ.

В то же время, следует подчеркнуть, что в тех случаях, когда врач может дать вероятное объяснение противоречию с шаблоном, это, безусловно, следует делать, а не отгораживаться от пациента давлением своим авторитетом и фразами о том, что «пациент ничего не понимает и поэтому объяснять ему ничего не надо».

В любом случае, врач должен проводить пациент-центрированную консультацию и уважительно и с надлежащим вниманием адресовать вопросы пациента, есть ли у него определенные ответы или нет.

Как уже было сказано, особое внимание нужно уделить объяснению дискордантности пар в течение длительного периода и возможности протекания болезни без видимых симптомов в течение долгого времени.

#### **4. Важность личного опыта по сравнению с абстрактным медицинским знанием.**

Эта риторическая стратегия во многом схожа с предыдущей, однако в то время как в стратегии противоречия со СПИД-шаблоном акцент делается на содержании опыта (часто личного) – расхождении с «ортодоксальной» теорией, в этой стратегии упор делается на личном опыте как способе приобретения истинного знания – своего рода «бытовом эмпиризме» по сравнению с абстрактным медицинским знанием, подчерпнутом из учебников, или абстрактным знанием, содержащимся в сообщениях кампаний общественного здоровья. Эта стратегия часто применяется в спорах с «ортодоксами», представившимися в группе врачами, и на этом основании обвиняющих диссидентов в полном невежестве или отсутствии необходимых компетенций для того чтобы судить о научных материях (таких как существование ВИЧ). Так, Алла отвечает Игорю, представившемуся врачом:

*«а что вы так переживаете за антимедицинскую пропаганду в этой группе? Создайте свою про медицинскую группу и рекламируйте там то, что считаете нужным. Здесь люди, которые пришли к таким выводам не на основе пропаганды, а на основе ЛИЧНОГО опыта. И заметьте, КОНКРЕТНЫХ врачей здесь не обсуждают, а обсуждают фармБИЗНЕС, построенный на смерти, и тех медиков, которые в погоне за наживой убивают других людей».*

**Контр стратегия:** Данные интервью показывают, что эта стратегия также играет важную роль в приобщении к диссидентству.

Историям личного опыта могут быть противопоставлены истории о другом личном опыте: 1) ВИЧ-положительные, которые в течение долгого времени находятся на ВААРТ и ведут полноценную жизнь. 2) ВИЧ-положительные диссиденты, которые: а) умерли в результате своих взглядов, которые привели к отказу от ВААРТ, когда это было необходимо; б) разочаровались в СПИД-диссидентстве, начали лечение ВААРТ и сейчас ведут полноценную жизнь. В социальных сетях необходимо обращать внимание участников или посетителей диссидентских групп о том, что некоторые участники групп странным образом исчезают из группы и рассказывать, что с ними произошло (в случае смерти или смены позиции по взглядам на ВИЧ).

#### **5. Заинтересованность «спидологов», их продажность в сравнении финансовой незаинтересованностью диссидентов.**



Этот аргумент, являющийся переформулировкой старого риторического приема «Cui bono» («кому этого выгодно»), подчеркивает, что вера в существование ВИЧ материально выгодна «СПИД-индустрии» (научному, медицинскому сообществам, политикам), в то время как диссиденты не имеют этой заинтересованности (и даже, наоборот, часто приносят в жертву истине свои материальные и карьерные интересы, как мы видели на примере героев-ученых). Эта стратегия, как и все стратегии такого рода, строится на том, что в споре люди более склонны верить кому-либо, не имеющему материальных интересов в отстаивании своей точки зрения, чем тому, у кого такие интересы имеются. Алла поясняет Игорю, поставившему под сомнение теорию заговора о ВИЧ:

*«1. в каждой стране существуют НИИ и медлаборатории, которые финансируются государством (надо же науку поддерживать), которое на этом пилит бюджет. 2. Государство (чиновники) закупает у фармкомпаний лекарства на большие суммы и имеет с этого %. 3. Наличие смертельного неизлечимого заболевания очень выгодно для сокращения расходов на бюджет по здравоохранению и соцобеспечению, т.к. БЫСТРОЕ "лечение" ДО СМЕРТИ терапией, даже такой дорогостоящей, радикально сокращает: количество наркоманов; количество пациентов, которым требуется полное обследование организма на предмет выявления реальных заболеваний и ДЛИТЕЛЬНОЕ лечение, возможно, не менее дорогостоящее».*

В то же время Руслан апеллирует к финансовой незаинтересованности диссидентов в отстаивании своих взглядов как аргумент для убеждения «сомневающегося» новичка: *«Что мы втюхиваем? И какова наша выгода? И что они втюхивают? Всем понятно что втюхивают терапию. И выгода у них более реальна. Так что думайте, кто шарлатан, а кто нет».*

**Контр стратегия:** Эта стратегия, как и родственная ей стратегия о заговоре, также играет вспомогательную роль обоснования уже принятой позиции. Тем не менее, нельзя оставлять эту позицию без внимания.

1) Разработчики и производители любого препарата получают выгоду от его продажи, это справедливо, например, для лечения сердечно-сосудистых заболеваний или простуды в не меньшей степени, чем для «СПИД-индустрии». Это не делает эти препараты неэффективными. 2) СПИД-диссиденты часто рекламируют различные методы лечения из «традиционной» и «альтернативной» медицины. Однако альтернативная медицина – такой же бизнес, как и фармакологическая индустрия. Очевидно, что в мире люди тратят на альтернативную медицину сотни миллиардов долларов ежегодно. Однако, никто не утверждает, что есть заговор сторонников и производителей средств альтернативной

медицины, единственной целью которых является оболванивание человечества и продажа людям различных средств традиционной и альтернативной медицины.

## **6. Подозрительные практики СПИД-центров.**

Данная риторическая стратегия направлена на убеждение в том, что специалисты Центров СПИД – «темнят», т.е. им есть, что скрывать (а в концептуализации диссидентов – прикрывать «всемирный заговор»). Действительно, приходится констатировать, что во многих Центрах СПИД существуют различные практики – отказ выдачи медицинской карты на руки пациенту, отказ выдачи результатов анализа на руки пациенту, которые вызывают у некоторых пациентов подозрение в том, что, «что-то здесь не так». Диссиденты используют эти практики в своих риторических стратегиях как доказательство сговора врачей. Пишет Ира: «А обычно в поликлиниках, в стоматологии карты на руки дают. А в СЦ норма - не давать карту. На сайте СЦ я задала это вопрос, но почему то не отвечают ...». Кроме того, свидетельством в пользу вовлеченности Центров СПИД в заговор, диссиденты считают монополию таких центров в постановке диагнозов и учет в них (с которого нельзя сняться). Согласно логике диссидентов, это свидетельствует о стремлении Центров СПИД завлекать клиентов в интересах мировой СПИД-индустрии (которые при этом автоматически становятся постоянными без их согласия). Людмила иллюстрирует этот аргумент в дискуссии с «сомневающимся» Семеном, которому трудно поверить, что государственные медицинские центры участвуют в афере:

*«Семен, Ну так давайте разберемся!!! по поводу дополнительного тестирования - я не против, более того, я уверена что результаты будут отличаться, НО это уже ничего не изменит - в СЦ никогда не примут иной результат - это Вам не кажется странным????один только тот факт, что этот диагноз ставят только в СЦ и нигде, ни в одной другой клинике проверять поставленный диагноз, тем более опровергать НЕЛЬЗЯ.....ДЛЯ МЕНЯ ЭТО ОЧЕВИДНЫЙ ПРИЗНАК МАШЕННИЧЕСТВА!!!!»*

### **Контр стратегия:**

На наш взгляд, в данном случае лучшей стратегией будет не выработка риторической контр стратегии, а реформирование системы помощи ВИЧ-инфицированным в Центрах СПИД в сторону ее прозрачности и понятности для пациентов. Пациенты имеют право своими глазами видеть результаты анализов, иметь доступ к медицинским картам и любой другой информации, касающейся их здоровья. Это сделает любые аргументы СПИД-диссидентов о том, что практики Центров СПИД свидетельствуют о том, что они вовлечены какую-то тайную, заговорщицкую деятельность, нерелевантными.

## **7. Бесплезность и токсичность антиретровирусной терапии.**

Следуя СПИД-диссидентским тезисам и рассуждая логически, нет нужды доказывать бесплезность АРТ – поскольку раз не существует самого вируса ВИЧ – любые вещества (включая АРТ), которые претендуют на роль лекарства, бесплезны – лечить ведь, согласно этой логике, нечего. Тем не менее, зная, что многие из тех, кто инфицирован ВИЧ, часто слышат об АРТ как о спасительном лекарстве, диссиденты стремятся убедить напрямую, что АРТ – бесплезен для лечения ВИЧ без предположения, что люди, потенциально подверженные их влиянию, проведут логическую связку, указанную выше. Поэтому нередко членами группы размещаются посты о бесплезности принятия АРТ ВИЧ-инфицированными. Так, Лена пишет: *«кончатся ОГРОМНЫЕ деньги - кончится и вич!!! и не работает ВААРТ [высокоактивная антиретровирусная терапия, синоним АРТ] - сколько уже ушло на тот свет людей - кому помог??? никому!»*. Еще больше постов о крайне высокой токсичности АРТ; стандартный диссидентский тезис заключается не просто в том, что АРТ – токсична, а в том, что она настолько токсична, что вызывает смерть. По словам Людмилы: *«...вич - это лженаучный терроризм. А люди умирают от спида, синдрома приобретенного иммунодефицита, который они получают от наркотиков, или от ядовитой терапии, которую назначают, как лечение»*. Алла предупреждает новичка, который написал, что принимает АРТ: *«Как все запущено....Вы хоть читали материалы группы? Да будет Вам известно, на этих таблетках Вы долго не протяните, а врач получит надбавку за очередную галочку в спидостатистике!!!!»*.

**Контр стратегия:** Контр-стратегии относительно токсичности и эффективности АРТ сформулированы ниже в разделе 3.

### **3) ВИЧ-ДИССИДЕНТЫ ОФФЛАЙН: ИНТЕРВЬЮ И АНАЛИЗ ПОЛУЧЕННЫХ ДАННЫХ**

Проделанную работу можно подразделить на несколько этапов: отбор информантов, рекрутинг и анализ полученных данных.

#### *Отбор информантов*

Основываясь на анализе степени активности подписчиков группы и популярности (т.е. количества дружеских связей внутри сообщества), нами было выделено несколько «страт», на полюсах которых находятся «ядровые» члены группы (с наибольшим количеством связей) и периферийные (имеющие мало связей/без связей).

Исходя из содержания постов и комментариев, оставленных пользователями на странице группы, были сделаны предварительные выводы об их ВИЧ-статусе и о степени приверженности СПИД-диссидентским взглядам. Участники также были отнесены к нескольким категориям: «ярые» диссиденты, умеренные диссиденты, сомневающиеся и разочаровавшиеся.

Таким образом, был сформирован круг наиболее «релевантных» для интервью информантов.

### *Рекрутинг*

Для организации рекрутинга было решено напрямую обратиться к администратору группы с «официальным» запросом, чтобы избежать удаления объявления о наборе информантов модераторами. Однако данное объявление было проигнорировано участниками группы (откликнулось 3 человека).

В дальнейшем мы обращались к потенциальным респондентам напрямую в личных сообщениях, предлагая встретиться для проведения интервью. Подобная форма проведения интервью не находила большого отклика у информантов (подобным образом удалось договориться только о 4-х интервью), а также позволяла охватить лишь небольшую часть участников группы, проживающих в Санкт-Петербурге. Расширить круг потенциальных информантов позволило решение о проведении скайп-интервью в онлайн-режиме.

Было проведено 25 интервью, 2 интервью пришлось отбраковать по причине крайне низкого качества записи (что, тем не менее, помогло уточнить технические характеристики, необходимые для сбора последующих интервью).

### *Характеристики выборки*

1) Пол: в исследовании участвовали 16 женщин и 7 мужчин

2) География

Табл. 1. Распределение респондентов по странам и городам

<b>Россия</b>		<b>Украина</b>		<b>Беларусь</b>	
Москва	1	Днепропетровск	1	Минск	1
Санкт-Петербург	8	Прилуки	1		
Екатеринбург	1	Полтава	1		
Орел	1	Луганск	1		
Киселевск	1	Не известно	1		
Ульяновск	1				
Самара	1				
Тула	1				
Иваново	1				
Бахчисарай	1				
Итого	17	Итого	5	Итого	1

### 3) Возраст

Табл. 2. Распределение респондентов по возрасту

<b>Возраст</b>	<b>Количество респондентов</b>
25-30 лет	7
31-35 лет	11
36-40	3
Не известно	4

### 4) Степень убежденности

Табл.3. Распределение респондентов по степени убежденности

<b>Степень убежденности респондента</b>	<b>Количество респондентов</b>
Сомневающийся	3
Убежденный	13
Разочаровавшийся	3
Неопределенно	6

## АНАЛИЗ ПОЛУЧЕННЫХ ДАННЫХ И РЕКОМЕНДАЦИИ

Прежде чем перейти непосредственно к рекомендациям, следует упомянуть ряд специфических характеристик СПИД-диссидентов, которые были выявлены в ходе исследования и учитывались нами при создании рекомендаций.

1. СПИД-диссиденты представляют собой неоднородную группу.

На основе позиции человека по отношению к ВИЧ, собственному ВИЧ-статусу и ВААРТ, можно выделить несколько подгрупп:

	ВИЧ-статус	Отношение к ВИЧ	Отношение к ВИЧ-статусу	Отношение к ВААРТ
1 группа	-	-	-	-
2 группа	+	-	-	-
3 группа	+	+	-	-
4 группа	+	+	+	-

\*Минус («-») в графе означает, что данный аспект отрицается человеком, плюс («+») - не отрицается.

Данная типология показывает, что СПИД-диссидентство обусловлено различными мотивами, и не во всех случаях присутствует отрицание человеком существования ВИЧ.

Например, многие люди отрицают факт наличия диагноза ВИЧ+ именно у себя, принимая при этом идею существования вируса; встречается отрицание конкретно необходимости и полезности приема ВААРТ. Во многих случаях отрицание ВИЧ необходимо для того, чтобы исключить возможность быть ВИЧ-инфицированным по определению (поскольку не существует вируса, соответственно, не может быть и заболевания). Более того, как показывают данные интервью и анализ постов в группе, научная истина (получение объективных доказательств в пользу СПИД-диссидентской теории) интересует диссидентов опосредованно, лишь как необходимый факт для «развенчивания» собственного ВИЧ-статуса. Данные интервью свидетельствуют о том, что научные аргументы не играют ключевой, определяющей роли в решении стать СПИД-диссидентом.

В ходе интервью также обнаружилось, что многие СПИД-диссиденты с твердой позицией совершают действия, противоречащие собственным установкам (проверяют вирусную нагрузку, делают повторные тесты), что косвенно указывает на то, что они не до конца отвергают ортодоксальную точку зрения.

Исходя из описанной выше разнородности группы СПИД-диссидентов, мы подразделяли рекомендации на общие (в отношении всей группы) и частные (для конкретной группы).

#### 1. СПИД-диссиденты не поддаются прямому переубеждению.

Известно, что в СПИД-диссидентских группах в социальных сетях состоят ортодоксальные врачи и консультанты, для того чтобы иметь возможность вступать в контакт с теми, кому нужна помощь. Однако данная работа, как показывают интервью, не всегда осуществляется ими корректно. В некоторых виртуальных сообществах разворачиваются целые информационные войны, участие в которых не добавляет авторитета представителям ортодоксальной позиции.

*«...Некоторые там (прим. – в ортодоксальной группе) хорошие люди, а некоторые тоже такие, как экстремисты, они пишут: «Вот опять пришёл» - кому-то, кто ещё не понимает. Просишь какие-то объяснения, а ему говорят, грубо говоря: «Иди в жопу! Иди к диссидентам, не попей терапию, если не сохнешь, приходи обратно» - типа такого. И это мне не нравилось. Даже помню, я написал там последний пост, что многие уподобляются тем же самым ВИЧ-диссидентам, я не хочу участвовать в этом топике.»*

Многие информанты (СПИД-диссиденты), а также те, кто разочаровался в СПИД-диссидентской точке зрения, рассказывали, что подвергались информационным «интервенциям» со стороны «ортодоксов», однако ни один из информантов не изменил своей точки зрения после подобных профилактических мероприятий.

*«... [Считал,] что мне пытаются проехать по ушам, скажем так, я не верил в это. Я верил, что терапия это действительно яд, что поью её пару дней и умру, что врачи хотят на мне заработать денег, как бы верил в эту теорию заговора».*

Становится ясно, что давление, прямое убеждение являются малоэффективными способами для изменения позиций людей. Многие информанты объясняли привлекательность СПИД-диссидентства тем, что СПИД-отрицатели дают возможность выбора («факты здесь, а решай, пить или не пить терапию, решать тебе»), в то время как врачи и ортодоксы часто запугивают, принуждая пить терапию. Эти данные подтверждаются наблюдениями сетевой этнографии.

*Рекомендация 1:* В этой связи видна необходимость изменить «политику» взаимодействия со СПИД-диссидентами. Мы рекомендуем изменить ключевое «послание», убрать из него императив, и сделать его менее категоричным. Основной тезис сообщения необходимо выстраивать, исходя из признания права человека на собственный выбор. При таком подходе сообщение должно касаться не ужасающих последствий диссидентства, а ориентировать на критическое мышление.

*Рекомендация 2:* Связаться с модераторами ортодоксальных виртуальных сообществ (некоторые из них в социальной сети Vk.com: <http://vk.com/hivinfo>, <http://vk.com/stopshivstop>, <http://vk.com/stohiv>) с целью сотрудничества и разработки согласованных стратегий взаимодействия с ВИЧ-инфицированными и СПИД-диссидентами.

*Рекомендация 3:* Сообщество СПИД-диссидентов «ВИЧ СПИД - ВЕЛИЧАЙШАЯ МИСТИФИКАЦИЯ XX ВЕКА» в социальной сети имеет около 14 500 подписчиков. Только в ходе длительного исследования с применением специальных методов становится ясно, что группа обладает специфической структурой и «политикой» предоставления информации: имеется малое число влиятельных и активных членов группы при большом количестве пассивных «наблюдателей»; присутствует высокий уровень цензуры, который реализуется модераторами; есть трудности в получении важной для критической оценки СПИД-диссидентской позиции информации (например, что многие диссиденты - активисты ВИЧ-отрицательны).

Рядовому пользователю большое количество участников сообщества внушает авторитет, обилие видео-материалов, обсуждений, «экспертов» вызывает доверие.

*«...там больше реальных участников было, у которых страницы с нормальными фотографиями были. Больше позитива, люди рассказывали свои проблемы, и какие-то выходы из них были. (...) Там было очень много историй, как у меня, поэтому больше меня привлекла эта группа. И больше информации давалось на эту тему, очень много было и видео, каких-то пабликов, и репосты можно было делать.»*

Очевидно, что воспрепятствовать свободному общению пользователей в интернете не представляется возможным, однако можно принять меры по подготовке ВИЧ-инфицированного человека к «встрече» со СПИД-диссидентской точкой зрения, заранее сформировав критическое мышление относительно подобной информации.

Необходимо обращать внимание человека на существование следующих характеристик группы (Рекомендация 3):



- контент в группе не обновляется, он старый и состоит из небольшого количества источников; в качестве экспертов выступают люди, не являющиеся специалистами в вопросах ВИЧ
- модерация, которая исключает не только опровержения СПИД-диссидентской теории, но также и простые вопросы, цель которых разьяснять противоречия
- из группы пропадают люди, которые пропагандировали СПИД-диссидентские взгляды. Продолжение некоторых историй можно найти в группах в социальной сети Vk.com, где описываются тяжелые последствия их диссидентства (<http://vk.com/detivich>)

Приобщение человека к СПИД-диссидентской точке зрения – это процесс, который имеет несколько этапов. В таблице отражен ряд наиболее существенных факторов, влияющих на позицию человека для каждого из этапов. Следует оговориться, что данное разделение не является жестко закрепленным, а демонстрирует общие тенденции.

	До постановки диагноза	Постановка диагноза	После постановки диагноза
Установка по отношению к ВИЧ	-	+	+
Мировоззрение	+	+	+
До-тестовое консультирование	-	+	-
После-тестовое консультирование	-	-	+
Взаимодействие с Центром СПИД	-	-	+
ВААРТ	-	-	+

\*Плюсом в таблице отмечены те факторы, которые имеют ключевое значение на данном этапе, тогда как минус не означает незначимость фактора, а говорит о его второстепенном значении.

Выделенные нами этапы и факторы более подробно будут рассмотрены ниже. Исходя из их специфики для каждого их этапов будут предложены определенные рекомендации.

## **Этап «До постановки диагноза»**

Данный период – до постановки диагноза – это этап формирования мнения о заболевании. Ключевыми факторами на данном этапе становится *установка* по отношению к ВИЧ, сформированная под влиянием СМИ и общественного мнения, а также *мировоззрение человека*. Как показывают интервью, до постановки диагноза люди мало касались вопросов ВИЧ/СПИД. Многие диссиденты подчеркивают тот факт, что не интересовались ВИЧ/СПИД, поскольку «их это не касалось». Больше 2/3 респондентов заявили, что практически ничего не знали о СПИД/ВИЧ кроме информации, которую получали из СМИ, и смысл ее можно условно выразить фразой «СПИД/ВИЧ – смертельный приговор».

*«Значит, о ВИЧ я знала то же самое, что сейчас знает большинство, о том, что это очень страшное заболевание, о том, что всё это переходит в СПИД, и человек когда-то умирает в итоге от СПИДа».*

В обыденном сознании также существует стереотип, что ВИЧ – это «удел» маргиналов: наркоманов, проституток, гомосексуалистов, бомжей и проч. Вот как отзывались об этом информанты: *«Ладно бы я была наркоманка или занималась проституцией, например, я бы могла задумываться над своим здоровьем, что я там, там могла, но, не знаю, я своего мнения придерживаюсь».*

Мировоззрение человека является своеобразной призмой, через которую он воспринимает информацию. Среди информантов встречались люди, которые придерживались эзотерической точки зрения на реальность, и считали, что современная медицина приносит больше вреда, чем пользы; это касалось и их взглядов на лечение ВИЧ.

Резюме:

- Общей чертой для всех информантов является низкая информированность в вопросе ВИЧ
- Информационная политика в отношении ВИЧ/СПИД формирует установку «ВИЧ как смертельный приговор»
- ВИЧ-инфицированные являются стигматизированной группой, ассоциируемой с маргинальными слоями общества
- Ключевыми факторами на данном этапе, влияющими на формирование в дальнейшем диссидентских взглядов являются *установка по отношению к ВИЧ*, а также *мировоззрение человека*.

## **Этап «Постановка диагноза»**

Данные показывают, что ключевым на этапе постановки диагноза становится дотестовое консультирование. Обстоятельства, при которых человек узнает о своем диагнозе, могут быть разными. Опрошенных нами респондентов можно сгруппировать таким образом:

-постановка диагноза в ходе планового медицинского обследования (получение справки, лечение от какой-либо болезни)

-постановка диагноза при беременности

-постановка диагноза, связанная с рискованным поведением (употребление инъекционных наркотиков, секс-работа)

Примерно половина опрошенных указала на отсутствие дотестового консультирования. Описывая свою реакцию на новости о положительном ВИЧ-статусе, респонденты говорили, что испытали сильный страх, потерянности, шок и в целом получили сильный стресс. Однако, как показывают данные интервью, **не получили адекватного медико-психологического сопровождения, необходимого для снижения стресса:**

*«В том Центре мне ничего ни про группы, ни про других больных не говорили. Вот я оттуда ушла просто такая, то ли напиться, то ли повеситься. Здесь мне уже дали визиточку этой группы [группы взаимопомощи ВИЧ-инфицированным], как-то пободрее было. Так что очень важно равное консультирование, или хотя бы, чтобы психолог был... Не просто врач сказал: «Ой, у вас ВИЧ, и думайте, что хотите». Потому что все эти шаблонные фразы, тем более тем, кто не доверяет медикам, что всё нормально, есть лекарство - это холодная статистика».*

Существующие в данной области проблемы негативно сказываются на формировании доверия человека к врачам и медицине в целом. Помимо эмоциональной нестабильности, информанты сообщали об **информационном дефиците**.

*«Нет, никто со мной не разговаривал, то есть я пришла, сказала, ну, принесли этот конверт, то есть сказали: "С этим конвертом идешь в СПИД-центр"».*

*«Нет, абсолютно ничего не рассказывают, меня тупо поставили перед фактом, что у меня есть этот диагноз, и мне нужно идти к инфекционисту для того, чтобы заполнить эти бланки, что я ознакомлена с этим диагнозом».*

Не получив необходимой информации и адекватного психологического сопровождения, люди, которым поставили диагноз ВИЧ+, как показывают интервью, в первую очередь, ищут поддержку и информацию о ВИЧ в интернете. В дальнейшем, ключевым моментом становится то, как человек построит свой поисковый запрос. Нами было проверено, что, набрав в поисковой строке «ВИЧ», система выдает множество ортодоксальных сайтов. Однако при наборе «ВИЧ нет», на первые места выходят ссылки на СПИД-диссидентские сайты. Это открывает человеку, находящемуся в нестабильном эмоциональном состоянии доступ к информации, способной привести его к отрицанию собственного диагноза.

*Рекомендация 1:* С помощью технических средств (например, ресурса Яндекс-директ или соответствующего ресурса в Google) повысить рейтинг ортодоксальных страниц, чтобы они выводились на первых строчках при любых поисковых запросах, связанных с ВИЧ. Таким образом, даже при наборе ВИЧ-диссидентского запроса, люди смогут видеть интернет-ресурс с опровержением диссидентских тезисов, получат более разностороннюю информацию и смогут сравнить точки зрения.

*Рекомендация 2:* Разместить на главных ортодоксальных ресурсах о ВИЧ отдельные статьи с опровержением всех диссидентских тезисов, которая выводилась бы при запросе «ВИЧ нет».

### **Этап «После постановки диагноза»**

Как показывает исследование, приобщение к СПИД-диссидентским взглядам в большинстве случаев происходит именно после постановки диагноза. Из всех опрошенных нами информантов только один респондент придерживался СПИД-диссидентских взглядов до постановки диагноза ВИЧ+. Таким образом, первые два этапа можно рассматривать как предпосылки к формированию СПИД-диссидентских взглядов, которые в каждом конкретном случае (для каждого человека) могут быть разными. Ниже же будет рассмотрен этап, оказываясь на котором человек уже обладает некой позицией относительно ВИЧ/СПИД. Соответственно, основное внимание будет уделено работе с существующими взглядами СПИД-диссидента.

На данном этапе на первые места по важности выходят следующие факторы: послетестовое консультирование, взаимодействие с Центром СПИД, а также необходимость принимать ВААРТ.

#### *Послетестовое консультирование*

В основном после получения диагноза ВИЧ+ респонденты направлялись за подтверждением результата в Центр СПИД. Исследование показало, что лишь в

небольшом количестве случаев респонденты получили в данном учреждении адекватную поддержку при послетестовом консультировании.

Основные претензии и сценарии отношений с врачами-инфекционистами касались следующих вопросов:

-игнорирование, отсутствие информирования (люди не получают ответы на свои вопросы)

*«Нет, нигде я не получила никакой информации. Даже с врачами, с которыми я сейчас общаюсь, с инфекционистами в СПИД Центре. Они никогда не дадут информацию, их надо дожимать, из них надо клещами вытаскивать что-то. И, естественно, как бы любой нормальный человек будет информацию искать в интернете, вот».*

-давление (наоборот слишком активное, агрессивное поведение врачей, в основе которого лежит запугивание, а также авторитарное поведение, направленное на снижение свободы выбора)

*«...подзадумалась, пришла в СПИД Центр и говорю: «Я не буду пить ваши препараты». И что произошло, меня посадили в кресло, там такое кресло кожаное шикарное в кабинете инфекциониста, пригласили туда эпидемиолога, начмеда, педиатра. Короче там толпа была, закрыли дверь и стали мне вот так говорить: «Ты умрёшь, ты умрёшь, у тебя четвёртая стадия»...».*

-стигматизация со стороны врачей (подозрение со стороны врачей, причисление к маргинальным группам, обвинения в рисковом поведении)

*«Скажу честно, госпожа эпидемиолог придумала кучу вариантов, она мне заявила, рассказала, что бывают такие случаи, когда женщины в ресторанах напиваются, потом идут с каким-то мужчиной в уединённое место, а с утра просыпаются, ничего не помнят, потом у неё получается ВИЧ. Она предполагала, что человек, у которого есть уже ребёнок, которая находится в состоянии беременности, у которой есть муж...(…) Для меня, честно, был шок это услышать от нее, и как бы потом всё по накатанной пошло».*

-некомпетентность, непрофессионализм (неспособность аргументированно оппонировать диссидентским доводам, халатность)

*«Я спрашиваю: «Какие шансы у меня родить здорового ребёнка?» - «Ноль шансов у вас - говорят - у вас, вам не поможет даже терапия». Я в таком шоке была! А*

потом мне врач говорит: «Простите, мы спутали документы, не ваша история болезни»».

**В данном отношении мы предлагаем рассмотреть следующие рекомендации:**

*Рекомендация 1:* Проведение адекватного послетестового консультирования

Это в первую очередь предполагает консультацию, направленную на информирование пациента, а также оказание ему необходимой психологической поддержки. Важно, чтобы данная мера была обязательной и реализовывалась в отношении каждого пациента, получившего диагноз ВИЧ+.

В качестве дополнительных мер для повышения качества работы Центра СПИД мы предлагаем:

- Разработать короткую информационную памятку, где будут предложены надежные источники информации о ВИЧ в интернете, а также номер(а) для связи с группами по взаимопомощи и психологической поддержки. Основная идея состоит в том, чтобы дать человеку «выжимку» важной и полезной информации, некий «путеводитель», который поможет ему сориентироваться в его дальнейших действиях.

*«...не хватает информации не о том, как защититься от ВИЧ, понятно, что эта тоже важна информация, но о том, что делать, когда у тебя обнаружили ВИЧ».*

*«Я спрашиваю: "А что, как лечится?" " (...) Ну, я вообще, честно говоря, в шоке была, потому что никакой информации не было. Говорю: "А где-то почитать можно, ну, вообще о ВИЧ, что это вообще, откуда это, как это она". Он говорит: "Ну..." У меня тогда на тот момент интернета не было дома, идти куда-то там в интернет-кафе, что-то я не решилась...».*

*Рекомендация 2:* Основываясь на данных, полученных в ходе интервью, одной из главных потребностей людей, столкнувшихся с диагнозом ВИЧ+, является общение с другими ВИЧ-инфицированными.

*«Вот сложные случаи, когда человек в панике, в истерике, мы отправляем к ней, когда он уже даже нас не слушает, ну, равных, тех, кто с плюсом, тогда уже понимаешь, что помощь психолога нужна. Бывает наоборот, человеку не важно, ему хоть 55 психологов давай, он орёт, у него истерика: «Дайте мне такого же. Я хочу увидеть другого положительного человека, у которого всё хорошо».*

Только один информант из нашей выборки получил информацию о существовании группы взаимопомощи для ВИЧ-инфицированных. Ситуация осложняется еще и тем, что найти самостоятельно подобные группы достаточно трудно, поскольку они «анонимизируются» (имеют нейтральные имена, не связанные с ВИЧ) в социальных сетях и интернете. Стало известно также, что данные группы зачастую обладают «сложившимся» коллективом, и не всегда новым людям удается почувствовать себя комфортно и вписаться в существующую систему отношений. Для преодоления вышеописанных трудностей, мы предлагаем наладить прямое взаимодействие Центра СПИД с группами взаимопомощи для организации работы с «новичками» и формирования новых групп.

### *Взаимодействие с Центром СПИД*

На Центр СПИД ложится основная нагрузка по работе с ВИЧ-инфицированными. Помимо основных его функций ключевым становится медицинское сопровождение ВИЧ-инфицированного, информационная работа, а также создание благоприятного психологического климата.

Исследование показало, что одним из весомых аргументов в пользу СПИД-диссидентской точки зрения является наличие противоречий или видимость таковых СПИД-шаблону (шаблонная картина болезни). Прежде всего таковыми являются: *ситуации дискордантности и отсутствие у человека видимых проявлений ВИЧ* в течение продолжительного времени.

*Рекомендация 1 (в отношении дискордантности):* Мы предлагаем разработать систему мониторинга, которая позволит выделять среди пациентов Центра СПИД дискордантные пары. Данную подгруппу следует рассматривать как группу риска в отношении СПИД-диссидентства, поскольку они могут быть уязвимы перед СПИД-диссидентскими аргументами. В дальнейшем необходимо сосредоточить особое внимание на работе с людьми из данной группы риска: обеспечивать их необходимой информацией и разъяснять существующие противоречия, предвосхищая интерес к вопросу дискордантности,.

*Рекомендация 2 (в отношении людей, живущих с ВИЧ в течение продолжительного времени без видимых проявлений):* Врачи часто сообщают пациентам стандартные сроки проявления симптомов – 3-5 лет. Однако у большинства пациентов, которым только-только поставлен диагноз, симптомы проявляются позже, что дискредитирует научную позицию о существовании ВИЧ.

Одной из возможных мер может являться **расширение верхней границы проявления симптомов**, например, до 10 лет.

## *ВААРТ*

В постоянном мониторинге нуждается также еще одна группа ВИЧ-инфицированных: люди, которые только начинают принимать антиретровирусную терапию, поскольку одна из самых частых причин возникновения СПИД-диссидентских взглядов – неприятие терапии. Как уже было сказано выше, многие люди отрицают не столько саму болезнь, сколько необходимость принимать токсичные препараты, которые вызывают сильные побочные действия и требуют регулярного приема.

*«Именно из-за того, что эти препараты, и эти препараты нужно пожизненно принимать человеку, оно во мне противоречило вообще всей жизни моей. Как это пожизненно принимать химию? У меня никак не укладывалось в голове моей, как можно на химии ещё прожить некоторое время, если человек это не биоробот какой-то по переработке препаратов этих».*

Сценарии включения в прием терапии могут быть различными, соответственно мы дифференцируем рекомендации исходя из решения пациента относительно приема ВААРТ: пациенты, которые согласны принимать терапию; пациенты, которые отказываются принимать ВААРТ.

*Организация работы с теми, кто не отказывается от терапии:*

Многие информанты стали СПИД-диссидентами именно на этапе начала приема терапии, столкнувшись с острыми побочными эффектами, не имея при этом информации о возможности скорректировать степень их влияния. Повышенное внимание к данному вопросу на этапе начала приема терапии будет способствовать своевременной корректировке назначений препаратов, если это возможно, и как следствие, облегчению состояния пациента, что сформирует большее доверие к врачу и терапии в целом.

*Как организовать работу с теми, кто отказывается от лекарств или сомневается в необходимости приема терапии:*

В работе с теми, кто отказывается или сомневается, необходимость исходить из принципа добровольности приема терапии, то есть исключить случаи давления, запугивания, шантажа и прочих методов воздействия. Как уже было сказано, крайне важным для людей является возможность выбора и уважение к их точке зрения. Многие люди разрывали всякие отношения с Центром СПИД, столкнувшись с открытой агрессией и угрозами со стороны врачей.



В этой связи целесообразно воспринимать пациента со СПИД-диссидентскими взглядами как любого другого, не вступая с ним в конфронтацию, чтобы не потерять с ним контакт. В ситуации категорического отказа от терапии необходимо предложить пациенту не бросать, тем не менее, следить за динамикой своего здоровья, мониторить вирусную нагрузку и прочие значимые показатели, следуя принципу «Верь во что хочешь, но контролируй свое состояние!». В такой ситуации пациент сможет принять решение о приеме терапии осознанно.

Важно понимать, какие вопросы интересуют пациента, почему он сомневается, чтобы была возможность предоставить ему не только общую информацию о ВААРТ, но также и ответы на разные специфические вопросы, которые фигурируют в риторике СПИД-диссидентов.

Результаты интервью позволили выделить несколько таких вопросов, а также разработать контраргументацию, которой должен владеть и консультант/врач/психолог.

**Препараты ВААРТ имеют огромное число возможных побочных эффектов.** Информанты сообщали, что были шокированы, держа в руках длинный перечень- «простыню» с перечислением различных возможных побочных последствий. Данный факт вызывает сильное сопротивление и является аргументом против приема терапии. Диссиденты в данном вопросе опираются на следующие риторические высказывания: «ВААРТ только ухудшит мое состояние»; «Убивает, на самом деле, именно терапия, а не вирус»; «Нормальный препарат не может иметь столько побочных эффектов».

*Контраргумент 1:* Количество побочных действий препарата зависит от степени изученности последствий влияния лекарства на организм человека. Препараты ВААРТ –одни из наиболее изученных научным и медицинским сообществом, поэтому о них имеются множество данных (в том числе данные о возможных побочных последствиях). Такая изученность помогает наискорейшему подбору наиболее подходящего для конкретного человека препарата. Помимо этого, многие другие лекарства, не ВААРТ, также имеют множество возможных побочных действий, что, однако не становится причиной отказа от них.

*Рекомендация по внедрению контраргумента 1:* Разработать постер, где объяснено, почему в инструкции препаратов ВААРТ содержится такое количество нежелательных явлений: это одни из наиболее изученных препаратов, по которым проводилось большое количество пострегистрационных исследований, и любое нежелательное явление, которое в том числе могло быть не связано с применением препарата напрямую, было включено в инструкцию.

*Контраргумент 2:* ВИЧ+ дети принимают терапию с самого детства, и при этом живы, здоровы и внешне ничем не отличаются от других детей.

*Рекомендация по внедрению контраргумента 2:* Предложить пациенту съездить в приют, где живут дети с диагнозом ВИЧ.

*Контраргумент 3:* Действительно, некоторые люди умирали на этапе приема ВААРТ. Однако происходило это не вследствие «отравления» лекарствами, а из-за несвоевременного, слишком позднего обращения к лечению. Не всегда удается вовлечь пациента в прием терапии вовремя, что может повлечь за собой необратимые последствия, вплоть до летального исхода.

• ***Распространение ВААРТ – это коммерческий заговор, направленный на обогащение фармакологических компаний.***

*Контраргумент 1:* Выпуск ВААРТ – затратное производство, которое влечет за собой большие издержки. Зачем тратить большие деньги и выпускать реально воздействующие на человека препараты, разрабатывать разные фармацевтические формулы, если можно было бы просто выпускать «пустышки», полагаясь на эффект плацебо? Ведь чтобы повысить коммерческую выгоду, производитель всегда стремится изобрести что-то наиболее привлекательное и комфортное для потребителя, а значит то, что у препарата есть побочные эффекты не может работать на коммерческий успех фармацевтических компаний. В таком случае также нелогично писать такое количество побочных эффектов, которые будут только отпугивать, а не привлекать людей.

*Контраргумент 2:* Подобным же образом вступает в противоречие существование феномена дискордантности. В случае, если диагнозы ставятся выборочно, чтобы как можно больше людей «подсадить на терапию», тогда почему не ставят по умолчанию диагноз ВИЧ+ половому партнеру инфицированного человека? Представляется нелогичным тот факт, что фармацевтические компании и медики в целом (если они состоят в сговоре) сами искусственно привлекают внимание «несостыковками», сообщая о существовании дискордантности.

• ***Распространение ВААРТ – это заговор, с целью физического уничтожения ВИЧ-инфицированных.***

*Контраргумент 1:* Бытует мнение, что ВИЧ – болезнь маргиналов, и на этом строится тезис, что с помощью ВААРТ можно целенаправленно истреблять «социальное дно» или же простых людей, внушая что ВИЧ существует и необходимо пить таблетки. Однако, ВИЧ также бывает и у высокопоставленных, знаменитых, богатых людей, которые, следуя логике, болеть не должны. Иными словами, если

есть какая-то выборочная селекция, то какой логике она подчиняется, если группа ВИЧ-инфицированных очень неоднородна сама по себе?

*Рекомендация по внедрению аргумента 1:* Привести в качестве примера знаменитостей, которые открыто объявили о своем ВИЧ-статусе.

*Контраргумент 2:* В качестве дополнения к предыдущему, почему тогда существует люди, которым терапия помогает? Логично было бы создать универсальный яд.

*Рекомендация по внедрению 2:* Рекомендовать пациенту посетить сообщество людей, живущих с ВИЧ, пообщаться с равным консультантом.

- **Многие люди с диагнозом ВИЧ не принимают терапию и не чувствуют никаких ухудшений**

*Контраргумент 1:* Действительно, болезнь у всех протекает по-разному, многое зависит от индивидуальных особенностей организма, соответственно не все сразу сталкиваются с необходимостью принимать препараты. Однако необходимо знать и понимать собственные особенности, а не отказываться от терапии на основании хорошего самочувствия.

*Рекомендация 1 по внедрению контраргумента 1:*

Непосредственно рассказать о том, что существуют люди (СПИД-диссиденты), которые целенаправленно пропагандируют отказ от терапии, а также о специфике СПИД-диссидентской риторики.

Объяснить, что помимо их аргументации следует обратить внимание на другие существенные моменты:

-они основываются на собственных ощущениях и не учитывают возможную индивидуальную разницу в протекании болезни у разных людей;

-доказано, что в онлайн-сообществах, где происходит общение СПИД-диссидентов и всех интересующихся темой, информация предоставляется однобоко, присутствует крайне высокий уровень модерации и цензуры (удаление, чистка комментариев);

-происходит замалчивание случаев, а также удаление информации о людях, которые либо разочаровались в СПИД-диссидентской точке зрения, либо испытали серьезные последствия от отказа терапии, вплоть до летального исхода;

-многие из людей, пропагандирующих отказ от терапии не имеют статуса «ВИЧ+». Таким образом, такие люди могут преследовать не идеологические, а какие-то иные цели.

*Рекомендация 2 по внедрению контраргумента 1:* рассказать о группе в социальной сети Vk.com, где описываются последствия СПИД-диссидентства, а также содержатся истории тех, кто разочаровался в СПИД-диссидентстве (<http://vk.com/detivich>).

### *Организация работы с беременными женщинами*

Данные исследования указывают, что одной из типичных ситуаций получения диагноза является ситуация беременности. Особой характеристикой таких женщин является страх не только за собственную жизнь, но также и ответственность за жизнь ребенка. Данное обстоятельство является побуждающим фактором для отказа от ВААРТ, но также может быть использовано и как основной инструмент для разубеждения беременных СПИД-диссиденток.

Основной задачей является, как и в отношении с небеременными СПИД-диссидентами, «ликбез» посредством информирования женщины и развенчивания различных мифов. Существует ряд специфических вопросов, связанных с влиянием ВААРТ на беременность и здоровье ребенка и влияющих на формирование СПИД-диссидентских взглядов.

- ***Многие женщины, которым был поставлен диагноз ВИЧ+ не принимали терапию во время беременности и рожали при этом здоровых детей***

*Контраргумент:* Развитие вируса в организме зависит от особенностей организма. Не стоит забывать, что помимо «удачных случаев», существует высокая вероятность негативного исхода, когда ребенок рождается инфицированным. Следует рассматривать все варианты, поскольку информация в источниках может быть представлена однобоко.

- ***Беременность – это период дестабилизации женского здоровья, соответственно тесты на ВИЧ реагируют на другие инфекции и вирусы или на стресс***

Данные показывают, что многие респонденты связывают постановку диагноза с тем, что перед тестом на ВИЧ перенесли какие-либо болезни и имели ослабленный иммунитет или же связывают реакцию теста с беременностью.

*«Но, когда я делала тест, я беременна была, а первый раз у меня было воспаление, могло прореагировать и на это тоже. К тому же у меня пожизненный герпес, это 100%, возможно, его антитела и реагируют на этот тест.»*

Таким образом, существование подобного шаблона «низкий иммунитет - ложноположительная реакция теста» приводит к возникновению мифа о том, что тесты на антитела значительно искажаются из-за ослабленного здоровья.

*Контраргумент 1:* Чтобы подтвердить наличие вируса используют особый тест – иммуноблот, который определяет наличие антигенов (белков ВИЧ) в крови, что исключает реакцию теста на другие инфекции.

*Контраргумент 2:* Многие люди с диагнозом ВИЧ+ обращались в Центр СПИД только когда почувствовали серьезное ухудшение здоровья. До этого ничего их не беспокоило, и они вообще «забыли» про данный диагноз. Таким образом, они не испытывали стресса, жили спокойно, но тем не менее их болезнь развивалась и прогрессировала.

Рекомендация 1 (касается также и работы с подобными случаями, не связанными с беременностью): Необходимо разъяснить пациенту принцип, по которому работает ИФА. Его задача состоит в том, чтобы определять появление в крови пациента антител к ВИЧ, когда их количество достигнет нужной концентрации. Данные антитела вырабатываются в ответ на специфичные, присущие конкретно ВИЧ антигены, что исключает появление антител в организме случайным образом.

По данным медицинских источников, лишь в 1% случаев возможно получение ложноположительного результата. К таковым относят: беременность и некоторые тяжелые иммунные заболевания (которые, если они имеются у пациента, точно проявились бы независимо от постановки диагноза ВИЧ+). Таким образом, вероятность получения ложноотрицательного результата из-за перенесенных незадолго до теста ИФА заболеваний крайне мала.

В работе с беременными женщинами основной задачей является стимулирование процесса рефлексии у будущей матери относительно того, действительно ли 1% - это достаточно для того, чтобы принять решение об отказе от дальнейших исследований и приема терапии, в то время как существует 99% вероятность того, что здоровью будущего ребенка необходима защита от ВИЧ.

Есть, однако, и другие соображения, которые говорят о необходимости иного подхода, в случае, когда попытки убедить беременных женщин не достигают цели.

Рекомендация 2. Ввиду того, что отказ беременных ВИЧ-положительных женщин, разделяющих СПИД-диссидентские взгляды, от приема препаратов угрожает не только им, но и их детям, необходима более длительная и усиленная работа с этой группой с вовлечением психологов, специалистов, равных консультантов.

## **ОСНОВНЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ И РЕКОМЕНДАЦИИ.**

В ходе проведенного исследования были получены следующие результаты:

1. С помощью методов сетевого анализа было выявлено ядро сообщества СПИД-диссидентов (убежденные и сплоченные между собой диссиденты) и группа риска, которая не тождественна по своему составу всем периферийным пользователям, так или иначе проявившимся в этой группе. В группу риска вошли пользователи, устойчиво вовлеченные в коммуникативное взаимодействие с ядром. Проведенный анализ позволил существенно уменьшить целевую группу для возможной информационной интервенции, при этом повысив точность отбора пользователей в группу риска (1369 пользователей из группы риска - это в 10 раз меньше общей численности группы, которая сейчас превышает 15 тыс.). Таким образом, информационные интервенции будут не просто наиболее эффективны для выявленной группы риска, но должны быть направлены именно на эту аудиторию в первую очередь для предупреждения их перехода к кругу диссидентов.

2. Был выявлен ряд риторических стратегий СПИД-диссидентов, с помощью которых они влияют на новичков и сомневающихся: 1) «научные аргументы»; 2) идеологические аргументы; 3) Аргументы, основывающиеся на противоречии или видимости такого СПИД-шаблона (шаблонной картине болезни известной из научно-популярных изданий, профилактических плакатов и т.п.), такие как наличие дискордантного партнера, отсутствие падения иммунного статуса и отсутствие видимых проявлений ВИЧ в течение длительного времени; 4) Важность личного опыта, по сравнению с абстрактным медицинским знанием; 5) Заинтересованность «спидологов», их продажность в сравнении финансовой незаинтересованностью диссидентов; 6) подозрительные практики СПИД-центров; 7) Бесплезность и токсичность антиретровирусной терапии.

3. Наиболее важными стратегиями с точки зрения приобщения к СПИД-диссидентству являются стратегии противоречия со СПИД-шаблоном, важности личного опыта и бесплезности и токсичности ВААРТ. Остальные стратегии (например, «научная») являются стратегиями обоснования, т.е. рационализации позиции, принятой по другим соображениям (например, нежелание пить ВААРТ).

4. СПИД-диссиденты представляют собой неоднородную группу. Выяснилось, что не все информанты являются СПИД-диссидентами в прямом смысле, так как: некоторые из них верят в ВИЧ, но, считают, что лично у них нет ВИЧ – это либо ошибка, либо злой умысел «спидологов»; ВИЧ есть, но его нужно

лечить не ВААРТ, а другими («народными средствами») средствами альтернативной медицины.

5. СПИД-диссиденты не поддаются прямому переубеждению. Многие информанты (СПИД-диссиденты), а также те, кто разочаровался в СПИД-диссидентской точке зрения, рассказывали, что подвергались информационным «интервенциям» со стороны «ортодоксов», однако ни один из информантов не изменил своей точки зрения после подобных профилактических мероприятий. Из этого следует, что давление, прямое убеждение являются малоэффективными способами для изменения позиций людей. Многие информанты объясняли привлекательность СПИД-диссидентства тем, что СПИД-отрицатели дают возможность выбора («факты здесь, а решай, пить или не пить терапию, решать тебе»), в то время как врачи и «ортодоксы» часто запугивают, принуждая пить терапию.

6. У бывших СПИД-диссидентов с достаточно выраженной убежденностью в СПИД-диссидентских взглядах разочарование в этих взглядах происходило только после резкого ухудшения физического самочувствия, связанного с прогрессированием ВИЧ-инфекции. Это говорит о том, что воздействие на СПИД-диссидентов после формирования СПИД-диссидентской позиции может быть лишь очень ограниченным. Это имеет важные последствия для работы со СПИД-диссидентами: необходимо отказаться от тактики разубеждения СПИД-диссидентов в пользу профилактики СПИД-диссидентства у потенциально подверженных к нему (особенно из «группы риска»), а с теми, у кого СПИД-диссидентская позиция уже сформировалась, необходимо не вступать в прямую конфронтацию. Таким людям нужно предложить наблюдать за динамикой своего здоровья, следить за вирусной нагрузкой, иммунным статусом и другими показателями здоровья, а также физическим самочувствием, следуя принципу «Верь во что хочешь, но контролируй свое состояние!». Это поможет приблизить время контакта с медицинскими службами и снизить негативные последствия от отказа от медицинской помощи, а порой и предотвратить развитие необратимых последствий ВИЧ-инфекции и смерть от СПИД.

7. Лишь в небольшом количестве случаев информанты получили в адекватное дотестовое, и послетестовое консультирование.

8. Зачастую отношения врач-пациент у информантов были неудовлетворительными. Основные претензии к врачам-инфекционистам касались следующих вопросов: игнорирование, отсутствие информирования (люди не получают ответы на свои вопросы); давление (наоборот слишком активное, агрессивное поведение врачей, в основе которого лежит запугивание, а также авторитарное поведение, направленное на снижение свободы выбора); стигматизация со стороны врачей (подозрение со стороны врачей, причисление к маргинальным группам, обвинения в рисковом поведении); некомпетентность,

непрофессионализм (неспособность аргументированно оппонировать диссидентским доводам, халатность). Кроме того, информанты высказывали недовольство непрозрачностью работы Центров СПИД – невозможностью получить на руки больничные карты, результаты анализов и т.п.

9. Не получив необходимой информации и адекватного психологического сопровождения, люди, которым поставили диагноз ВИЧ+, в первую очередь, ищут поддержку и информацию о ВИЧ в интернете, где они часто быстро попадают на СПИД-диссидентские ресурсы.

10. Многие информанты стали СПИД-диссидентами на этапе начала приема терапии, столкнувшись с острыми побочными эффектами.

11. Наибольшую обеспокоенность у информантов в отношении ВААРТ вызывали: токсичность ВААРТ; наличие в инструкции препарата длинного списка возможных побочных последствий; то, что многие люди с диагнозом ВИЧ не принимают терапию и не чувствуют никаких ухудшений; случаи смерти ВИЧ-положительных на фоне приема ВААРТ.

- Молодые беременные женщины, отказывающиеся от приема ВААРТ, являются группой, требующей особого внимания, поскольку их отказ от профилактики вертикальной передачи ВИЧ угрожает не только их собственному здоровью, но и здоровью новорожденных детей. Часто эти женщины заражены сравнительно недавно, ВИЧ-инфекция находится у них в недостаточно продвинутой стадии и они не ощущают ее последствий на собственное самочувствие, и, как следствие, крайне маловосприимчивы к антидиссидентским аргументам.

## **Рекомендации**

1. Существующий сегодня доминирующий тип консультирования во время взаимодействия врача с пациентом – пересказ пациенту шаблонной картины болезни и так известной ему из других источников - является недостаточным. Следует сменить его на более сложный, пациент-центрированный подход, допускающий разнообразие сценариев протекания болезни и открытое признание научной неопределенности в отношении возможных отклонений от стандартного сценария (если в этом возникает необходимость, вызванная клинической картиной болезни). При этом следует подчеркивать, что подобная неопределенность наличествует и в протекании любых других болезней, таких как онкологические заболевания, диабет, сердечно-сосудистые заболевания и т.д., так что некоторые противоречия со стандартным шаблоном ВИЧ не являются свидетельством ложности основных научных положений о ВИЧ, таких как существование вируса, неизбежность перехода ВИЧ в СПИД без надлежащего лечения, и то, что



единственным на сегодняшний день эффективным видом лечения является высокоактивная антиретровирусная терапия (ВААРТ).

2. Реформирование системы помощи ВИЧ-инфицированным в Центрах СПИД в сторону ее прозрачности и понятности для пациентов. Пациенты имеют право своими глазами видеть результаты анализов, иметь доступ к медицинским картам и любой другой информации, касающейся их здоровья.

3. В работе с теми, кто отказывается или сомневается в необходимости приема ВААРТ, следует исходить из принципа добровольности приема терапии, то есть исключить случаи давления, запугивания, шантажа и прочих методов воздействия. Как уже было сказано, крайне важным для людей является возможность выбора и уважение к их точке зрения. Многие люди разрывали всякие отношения с Центром СПИД, столкнувшись с открытой агрессией и угрозами со стороны врачей.

4. В работе, направленной на борьбу со СПИД-диссидентством, необходимо обращать внимание на существование следующих характеристик СПИД-диссидентских групп:

- контент не обновляется, он старый и состоит из небольшого количества источников; в качестве экспертов выступают люди, не являющиеся специалистами в вопросах ВИЧ;

- модерация, которая удаляет не только опровержения СПИД-диссидентской теории, но также и простые вопросы, цель которых разъяснить противоречия

- из группы пропадают люди, которые пропагандировали СПИД-диссидентские взгляды. Продолжение некоторых историй можно найти в группах в социальной сети Vk.com, где описываются тяжелые последствия их диссидентства (<http://vk.com/detivich>)

5. С помощью технических средств (например, ресурса Яндекс-директ или соответствующего ресурса в Google) повысить рейтинг страниц, содержащих проверенную, научную информацию о ВИЧ, чтобы они выводились на первых строчках при любых поисковых запросах, связанных с ВИЧ. Таким образом, даже при наборе ВИЧ-диссидентского запроса, люди смогут видеть интернет-ресурс с опровержением диссидентских тезисов, получат более разностороннюю информацию и смогут сравнить точки зрения. Разместить на главных научных ресурсах о ВИЧ отдельные статьи с опровержением всех диссидентских тезисов, которая выводилась бы при запросе «ВИЧ нет».

6. Разработать короткую информационную памятку, где будут предложены надежные источники информации о ВИЧ в интернете, а также интернет-адреса и

номер(а) телефонов для связи с группами по взаимопомощи и психологической поддержки.

7. Разработать систему мониторинга, которая позволит выделять среди пациентов Центра СПИД дискордантные пары. Данную подгруппу следует рассматривать как группу риска в отношении СПИД-диссидентства, поскольку они могут быть уязвимы перед СПИД-диссидентскими аргументами. В дальнейшем необходимо сосредоточить особое внимание на работе с людьми из данной группы риска: обеспечивать их необходимой информацией и разъяснять существующие или видимые противоречия, предвосхищая интерес к вопросу дискордантности.

8. Информанты сообщали, что были шокированы, держа в руках длинный перечень- «простыню» с перечислением различных возможных побочных последствий. Данный факт вызывает сильное сопротивление и является аргументом против приема терапии. Следует разъяснять, что количество побочных действий препарата зависит от степени изученности последствий влияния лекарства на организм человека. Препараты ВААРТ – одни из наиболее изученных научным и медицинским сообществом, поэтому о них имеются множество данных (в том числе данные о возможных нежелательных явлениях). Такая изученность помогает наискорейшему подбору наиболее подходящего для конкретного человека препарата. Помимо этого, многие другие лекарства (не ВААРТ) также имеют множество возможных побочных действий, что, однако, не становится причиной отказа от них.

9. Своевременный мониторинг и качественный менеджмент побочных явлений, могущих возникнуть при приеме ВААРТ, особенно при начале ВААРТ.

10. Ввиду того, что отказ беременных ВИЧ-положительных женщин, разделяющих СПИД-диссидентские взгляды, от приема препаратов угрожает не только им, но и их детям, необходима более длительная и усиленная работа с этой группой с вовлечением психологов, специалистов, равных консультантов.