



Соціалізація вразливих груп населення у контексті розвитку територіальних громад в Україні

Проміжний звіт з реалізації наукової теми
Вадим Петрович Лютий, к. пед. наук, доцент



Соціалізація вразливих груп населення у контексті розвитку територіальних громад в Україні

Державний реєстраційний номер: 0121U112043
Початок: червень 2021 р., закінчення: червень 2026 р.

Мета

- Теоретично обґрунтувати та емпірично дослідити чинники, механізми й умови соціалізації вразливих груп населення в територіальних громадах України та розробити змістово-методичне забезпечення оптимізації цього процесу

Завдання, що наразі реалізуються

- Охарактеризувати умови, що сприятимуть соціалізації вразливих груп населення в територіальних громадах України
- Оцінити існуючі практики соціальної роботи у громадах на предмет їхньої відповідності чинникам та умовам соціалізації вразливих груп



Перспективні напрями

- ❑ соціальний супровід дітей, які живуть з ВІЛ, спрямований на їхню соціалізацію та соціальну адаптацію в умовах територіальної громади
- ❑ профілактика ВІЛ, соціально небезпечних явищ, адиктивної, ризикованої та суїцидальної поведінки, домашнього і гендерно обумовленого насильства та торгівлі людьми в умовах територіальної громади
- ❑ ресоціалізація осіб, які перебувають в конфлікті із законом
- ❑ деінституціоналізація та підтримка сімейних форм догляду та виховання дітей як умова їхньої соціалізації
- ❑ соціальна робота з сім'ями, котрі відносяться до вразливих груп
- ❑ активізація громад, впровадження соціального замовлення послуг для вразливих груп громади
- ❑ розвиток молодіжних об'єднань соціального спрямування та волонтерства в умовах громад



Соціальний супровід дітей, які живуть з ВІЛ, спрямований на їхню соціалізацію та соціальну адаптацію в умовах територіальної громади

Партнери-замовники:

- Громадська організація «Молодіжна організація «Підлітки України»
- Київський міський правобережний центр для ВІЛ-інфікованих дітей та молоді

Меморандум щодо співпраці та партнерства Інституту людини Університету Грінченка та ГО «Молодіжна організація «Підлітки України» (2021 р.)

Дослідження

«Чинники соціальної дезадаптації підлітків, які живуть з ВІЛ, пов'язані із перериванням ними антиретровірусної терапії»

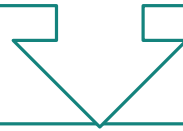
1. Розкрити особливості соціалізації дитини, яка живе з ВІЛ, що пов'язані із її ВІЛ-статусом та необхідністю систематичної АРВ-терапії
2. Охарактеризувати ставлення підлітків, які живуть з ВІЛ, до АРВ-терапії, та проблеми, пов'язані з її прийомом
3. Встановити чинники, що призводять до переривання підлітками АРВ-терапії
4. Розробити рекомендації щодо формування у дітей, які живуть з ВІЛ, прихильності до АРВ-терапії та запобігання її переривання

Виконавці: М. Лехолетова, В. Лютий, Т. Лях, С. Сапіга, К. Уманська

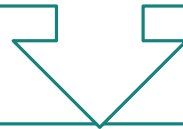


Комбінований дизайн

1. Пошукове якісне дослідження
(фокус-група)



2. Репрезентативне опитування
(анкетування)



3. Верифікація результатів
(круглий стіл, інтерв'ю)

1. Пошукове якісне дослідження

Метод

- фокус-група

Учасники

- 14 юнаків і дівчат 14-19 років, які мають позитивний ВІЛ-статус, з числа членів ГО «Молодіжна організація «Підлітки України»



Особливості соціалізації дитини, яка живе з ВІЛ

- ❑ Переважна більшість інфіковані ВІЛ при народженні, вживають АРТ із раннього дитинства, мають дотримуватись жорсткої схеми лікування
- ❑ Багато дітей виховуються в неповних сім'ях, перебувають під опікою або в інституційних закладах
- ❑ Дізнаються про ВІЛ-статус здебільшого в підлітковому віці
- ❑ У деяких з них – образа на батьків через інфікування ВІЛ та приховування їхнього статусу
- ❑ Відчувають, з одного боку, занепокоєння через ризик розкриття свого ВІЛ-статусу, а з іншого – потребу з кимось поділитися своїм досвідом



Ставлення до АРВ-терапії

- У дітей переважає загальне позитивне ставлення до АРВ-терапії та розуміння її впливу. Терапію вважають необхідною умовою здорового і якісного життя:
 - «невід’ємна частина нашого життя... Без цього наше життя – не життя, а випробування...»
 - «Допомагає найдовше триматися на плаву, ... жити добре, не турбуючись сильно про власне здоров’я...»
 - «Якщо не приймати препарат, то, в гіршому випадку, – летальний результат, якщо своєчасно не передумати...»
- Проте деякі висловлюють недовіру до інформації щодо її властивостей та сумніви в її необхідності:
 - «я пробувала типу її багато раз кидати. І ну поки що зі мною нічого не траплялось... Тому моє ставлення до неї взагалі якесь нейтральне...»





Побічні ефекти та негативні наслідки вживання терапії

- ❑ Негативні соматичні відчуття та психічні реакції внаслідок прийому препаратів:
 - «Я думаю, у кожного є хоча б одна «побічка»
 - «Найбільш «м'якими» є головні болі, незрозумілі сні. У звичайної людини таких снів немає, мені здається...»
 - «У дитинстві, коли я тільки починав вживати терапію, я сильно страждав від галюцинацій... У мене були такі очевидні галюцинації, що переслідували мене аж до 11 років»
- ❑ Незручності, пов'язані із схемою вживання та необхідністю підлаштовувати під неї спосіб життя:
 - «Була терапія... о 8-й ранку треба було пити, і о 8-й вечора. О 8-й влітку, ну, канікули, нереально прокинутись»
- ❑ Страх викриття статусу через прийом ліків
 - «Друзі питають, що це... Я не знала, як це пояснити»
- ❑ Надмірний контроль з боку дорослих:
 - «Твоя сім'я, ті, хто має тебе підтримувати, навпаки, якимось чином пригнічують. Ти себе кепсько почувашь»

Причини переривання терапії

- «Розпочала пити терапію, і мене постійно нудить, ось п'ю таблетку, і мене блює..., а вона ще така велика, і мені потрібно їх дві випити, і до того ж ще вранці п'ю... І ось я «забила» на них і не пила, рік десь»

Незручна схема лікування та важкі побічні ефекти



- «Коли тобі розкривають статус, до тебе приходять така ненависть, і ти на зло всім можеш не пити таблетки»

Неприйняття діагнозу після розкриття статусу



- «Сталося так, що вчителька розповіла в школі, що у мене статус і все таке. Після цього всі стали кепкувати... і я майже два роки не пила таблеток»
- «Я мала їхати в табір... Я не взяла із собою таблетки, щоб не було якихось додаткових питань, що це я пачками везу»

Внаслідок викриття статусу та стигматизації або побоювання цього



- «Я перший раз перервала, коли мені сказали, що у мене ВІЛ.. Мама **стала** на мене... у мене з нею стали зовсім погані відносини»
- «Ну, частіше, це бунт в собі. З одного боку: «Ой, мене все достало, не хочу більше, а з іншого – розумієш, що треба...»

Конфлікт з батьками, протестна поведінка



- «Далі мій другий випадок – це експериментування: а що буде, коли я не буду пити?»

Бажання проекспериментувати





Причини повернення до АРВ-терапії

Суттєве погіршення стану здоров'я, страх смерті

- «Я пролежала тоді майже місяць в лікарні... і до мене нарешті дійшло усвідомлення того, що я можу вмерти просто тому, що я не п'ю таблетки»

Почуття відповідальності

- «Я згадала, як мені було через те, що батьки мене не довиховали, я бачила, як вони вмирили, і я зрозуміла, що мені треба приймати, тому що я хочу народити дітей і виховувати їх хоча б до 18 років»

Роз'яснення та переконання з боку батьків, лікарів та інших осіб, які живуть з ВІЛ

- «Мені просто казали, що ось у мене 15 тис. клітин. Я – а ну це багато мабуть. А вони – багато – мільйони! А у мене – ще мало в принципі. Я знову розпочав пити таблетки, кожного дня в точний час, і у мене стан стабілізувалося до тієї стадії, що ВІЛ в крові, в принципі, не визначається...»
- «Мене насварили в лікарні, і я потрапила в центр, і там один хлопчик, що був старше за мене, все детально розповів: як все в організмі відбувається, як терапія діє... І воно вплинуло добре, я розпочала пити терапію завжди, постійно...»



2. Репрезентативне опитування

Метод

- анкетування за допомогою гугл-форми

Генеральна сукупність

- члени ГО «Молодіжна організація «Підлітки України»

Обсяг вибірки



- 67 осіб

Тип вибірки

- за наявності

Дослідження прихильності до АРТ

Вельмишановний учаснику опитування! Просимо Вас відповісти на запитання, присвячені Вашому ставленню до ВІЛ, АРВ-терапії та проблем, що виникають при прийомі антиретровірусних препаратів. Опитування анонімне. Вам не потрібно буде вказувати Ваше ім'я та надавати конфіденційну інформацію. Просимо Вас бути відвертими у Ваших відповідях. Вони нам допоможуть в розробці програм підтримки дітей і молодих людей, що живуть з ВІЛ

 v.liutyi@kubg.edu.ua (не зв'язано) [Змінити обліковий запис](#) 

*Обов'язкове поле

1. Вкажіть, будь ласка, Ваш вік *

Ваша відповідь _____

2. Вашу стать *

Жіноча

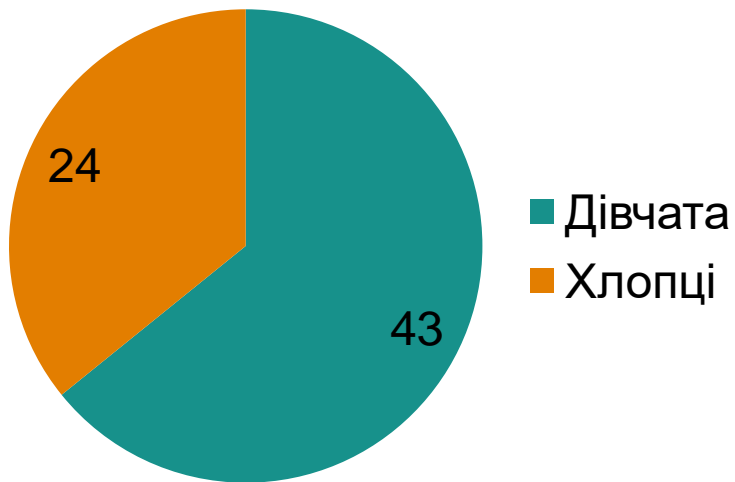
Чоловіча

3. На даний момент Ви: *

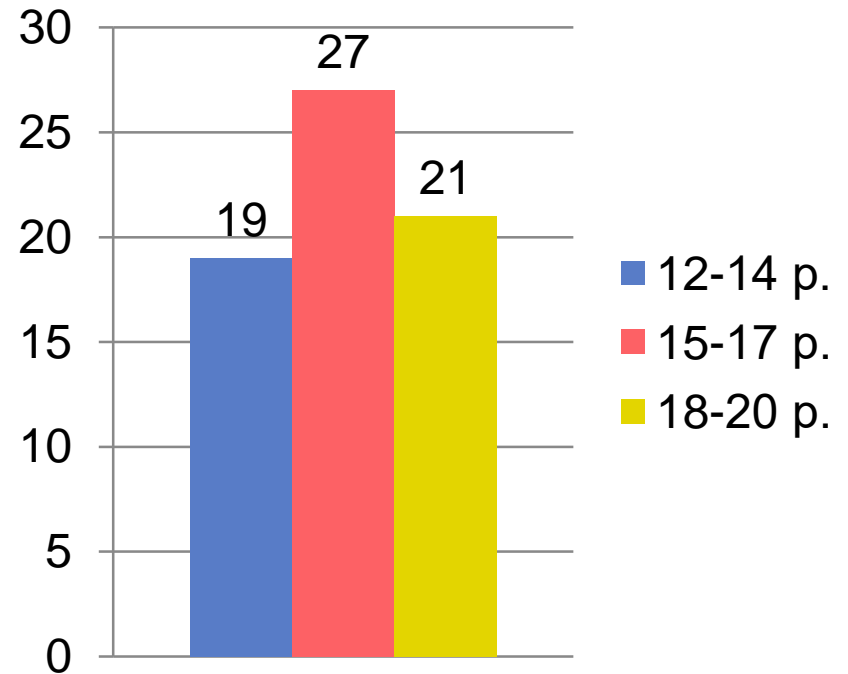


Склад опитаних

Стать



Вік



Загальна кількість опитаних – 67 осіб



Ставлення до АРВ-терапії





Розуміння впливу АРВ-терапії





Джерела інформації щодо АРВ-терапії





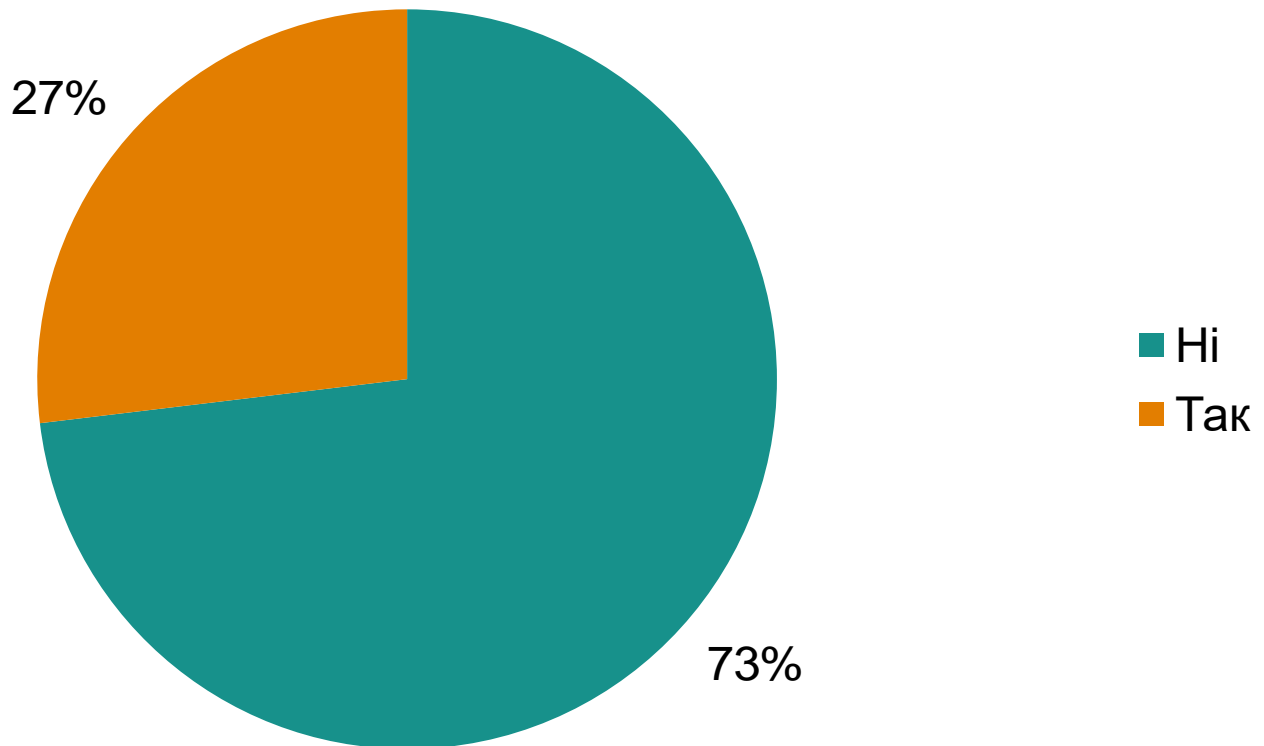
Негативні наслідки вживання АРВ-терапії





ДОСВІД ПЕРЕРИВАННЯ ТЕРАПІЇ

(декількох пропусків терапії поспіль або відмови від неї протягом певного часу)





Причини переривання





Причини переривання: факторний аналіз

Втома від ВІЛ

- Незручна схема терапії
- Почуття розгубленості у зв'язку із ВІЛ-статусом
- Втома від терапії, бажання жити звичайним життям

Протестна поведінка

- Протест проти нав'язування лікування
- Конфлікти з батьками
- Незнання або неусвідомлення ризиків переривання терапії
- Відсутність важких побічних ефектів

Страх викриття статусу

- Побоювання того, що дізнаються про ваш ВІЛ-статус
- Незнання та неусвідомлення ризиків терапії
- Відсутність конфліктів з батьками

Спільні компоненти: незрозуміння необхідності терапії та бажання перевірити її необхідність



Чинники переривання

Наявність та кількість побічних ефектів

- Нудота, блювота, алергічні реакції
- Неприємні психічні реакції (зміненний стан свідомості, «дивні» сновидіння, депресія, напади тривоги, агресії, галюцинації тощо)

Наявність незручностей, пов'язаних із прийомом АРТ

- Незручний графік прийому терапії
- Необхідність пояснювати оточуючим, що відбувається
- Надмірний контроль з боку батьків (опікунів)

Невпевнене ставлення до АРТ

- Заперечення того, що АРТ дозволяє жити повноцінним, якісним життям
- Сумніви в необхідності та корисності АРТ
- Заперечення того, що АРТ запобігає опортуністичними захворюваннями
- Заперечення того, що АРТ допомагає організму позбутися ВІЛ

Джерела інформації

- Відсутність пояснення батьків і консультацій лікарів
- Отримання інформації з літератури, інтернету та під час тренінгів, спілкування з іншими особами, які живуть з ВІЛ

Інформування батьками та лікарями

- Відсутність інформування про побічні ефекти та способи реагування на них (отримання неповної інформації!)

Відносно низька (порівняно з іншими) самооцінка (середня відмінність в рамках 2-х балів з 10)

- Сила волі, емоційний стан, впевненість у собі, успішність у навчанні



Наслідки переривання АРВ-терапії





Причини повернення до АРВ-терапії





Причини повернення: факторний аналіз

Страх за власне здоров'я

- Страх за своє життя і здоров'я
- Переконливі пояснення
- Відсутність почуття відповідальності

Усвідомлення відповідальності

- Відповідальність за своє здоров'я і здоров'я інших
- Бажання відновити стан здоров'я і повернутись до нормального самопочуття

Усвідомлення реальних наслідків

- Отримання завдяки власному досвіду розуміння негативних наслідків відмови від терапії
- Бажання відновити власне здоров'я

Що може допомогти підлітку, який живе з ВІЛ, утриматись від переривання АРВ-терапії, коли з'являється таке бажання?





Потреби у послугах



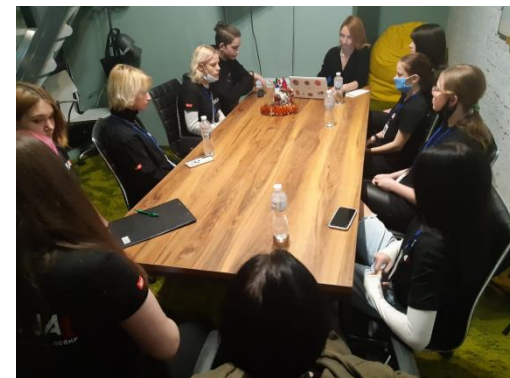
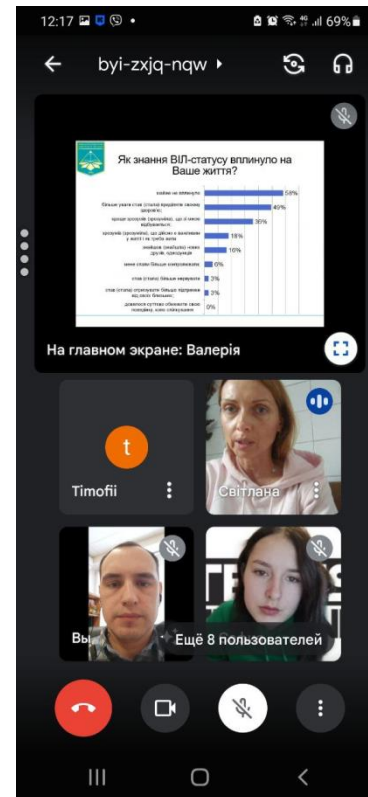


Висновки за результатами дослідження

- ❑ АРВ-терапія впливає самопочуття, поведінку, взаємовідносини, спосіб життя, ідентичність підлітка, який живе з ВІЛ, змінюючи контекст його соціалізації
- ❑ Ризик переривання АРВ-терапії пов'язаний з незручними для підлітків схемами її отримання, побічними ефектами, неприйняттям діагнозу і загальною втомою від лікування та обмежень, неповною інформацією щодо АРТ та ненадійними джерелами такої інформації, конфліктними та недовірливими відносинами підлітка з батьками та лікарями, стигматизацією підлітків, які живуть з ВІЛ
- ❑ Профілактика переривання терапії може передбачати навчання батьків та медичних працівників коректному поясненню дитині особливостей її ВІЛ-статусу та АРВ-терапії, навчання дітей життєвим компетентностям, які б враховували їхній ВІЛ статус та АРТ, а батьків навичкам комунікації з підлітками та надання їм психологічної підтримки, організацію груп підтримки дітей, котрі живуть з ВІЛ, та їхніх батьків; впровадження адвокаційних компаній в громадах, спрямованих на протидію стигматизації дітей з ВІЛ; соціальний супровід та надання соціальних послуг сім'ям дітей, які перебувають у СЖО

Верифікація результатів

- ❑ VI Всеукраїнський форум підлітків ГО «МО Підлітки України»
- ❑ Круглий стіл «Доступ до лікування підлітка – попри батьківські бар'єри нерозуміння»



VI Всеукраїнський форум підлітків ГО «МО Підлітки України»

- 8.12.2021 р. з учасниками обговорені результати дослідження та проведена фокус-група, що дозволила уточнити та підтвердити основні висновки дослідження



Круглий стіл «Доступ до лікування підлітка – попри батьківські бар'єри нерозуміння»

- ❑ Заслухані коментарі від провідних лікарів-інфекціоністів, спеціалістів та представників Центру громадського здоров'я МОЗ, Київського міського центру профілактики та боротьби зі СНІДом, Центру інфекційних хвороб «Клініка для лікування дітей, хворих на ВІЛ/СНІД в Україні» НДСЛ ОХМАТДИТ МОЗ України, ГО «Дитинство без СНІДу».
- ❑ **Результат** – домовленість про спільні напрацювання резолюції, що буде подано до Міністерства охорони здоров'я та Центру громадського здоров'я МОЗ





Інші напрями дослідження наукової теми

Профілактика ВІЛ, соціально небезпечних явищ, адиктивної, ризикованої та суїцидальної поведінки, домашнього і гендерно обумовленого насильства та торгівлі людьми в умовах територіальної громади

- Лютий В. П. та Петрович В. С. (2021) Профілактика як соціальна послуга сім'ям, що перебувають у складних життєвих обставинах. Соціальна робота з сім'ями: теорії, моделі, ефективні практики: колективна монографія. ФОП Гадак Жанна Володимирівна, друкарня «Волиньполіграф», Луцьк. С. 217-240

Ресоціалізація осіб, які перебувають в конфлікті із законом

- Суліцький В.В. Оцінка ризиків і потреб у період нагляду за правопорушниками під час їх знаходження на обліку в органах пробації. Modern trends in development science and practice. Abstracts of VII International Scientific and Practical Conference. Varna, Bulgaria. 2021. Pp. 459-465. URL: <https://isg-konf.com>.
- Болотна, А., Суліцький, В. (2021). Соціальна підтримка батьків неповнолітніх, які перебувають у конфлікті з законом. деінституціалізація та підтримка сімейних форм догляду та виховання дітей як умова їхньої соціалізації
- Спіріна, Т., Лях, Т., Петрович, В. (2022). Зарубіжний досвід соціально-педагогічної підтримки неповнолітніх, які перебувають у конфлікті із законом. Ввічливість. Humanitas, (5), 90-97. <https://doi.org/10.32782/humanitas/2021.5.13>

Деінституціалізація та підтримка сімейних форм догляду та виховання дітей як умова їхньої соціалізації

- Петрочко Ж.В. Особливості оцінки потреб дитини, яка виховується в інтернатному закладі та її сімейного оточення. Вісник Київського національного університету імені Тараса Шевченка. Соціальна робота. 2021. № 7(1). С. 33-36. DOI: <https://doi.org/10.17721/2616-7786.2021/7-1/6>
- Петрочко Ж.В., Петушкова Л.А. Нова програма підготовки сімей до догляду та виховання влаштованих/усиновлених дітей. Науковий вісник Ужгородського Університету. Серія: Педагогіка. Соціальна робота. 2021. № 2(49). С. 160-164. DOI: 10.24144/2524-0609.2021.49.160-164
- Петрочко Ж., Петушкова Л. Підготовка персоналу інтернатних закладів до змін у процесі деінституціалізації С. 99-112. DOI: <https://doi.org/10.32405/2308-3778-2021-25-2-99-112>
- Петрочко Ж.В. Опір змінам у процесі реформування інтернатних закладів: прояви та шляхи подолання. Knowledge, Education, Law, Management. 2021. № 2 (38), vol. 1. С. 177-182.

Соціальна робота з сім'ями, котрі відносяться до вразливих груп

- Петрочко Ж.В., Датченко Н.А. Забезпечення найкращих інтересів дитини як пріоритет надання соціальних послуг сім'ям з дітьми. Knowledge, Education, Law, Management. 2021. № 5 (41). vol. 1/2021. С. 150-157.
- Дуля А. В. Аналіз діяльності центрів соціальних служб м. Києва щодо надання соціальної допомоги сім'ям учасників АТО/ООС. Соціальна робота: виклики сьогодення. Інноваційні соціальні проекти та волонтерські практики: збірник матеріалів XI Міжнар. наук.-практ. конф., 25 листопада 2021 р. Київ : КПІ ім. Ігоря Сікорського, 2021. С. 75–78.

Активізація громад, впровадження соціального замовлення послуг для вразливих груп громади

- Петрочко Ж.В., Датченко Н.А. Сутність та особливості впровадження соціального замовлення в Україні. Науковий вісник Ужгородського Університету. Серія: Педагогіка. Соціальна робота. 2021. № 3(50). С. 155-159 DOI: 10.24144/2524-0609.2021.49.155-159