



Оцінка проблем та потреб підлітків, які живуть з ВІЛ

Вадим ЛЮТИЙ, Тетяна ЛЯХ, Світлана САПІГА, Тетяна СПІРІНА

Кафедра соціальної педагогіки та соціальної роботи
Факультет психології, соціальної роботи та спеціальної освіти



Актуальність дослідження

Стабільно високий
рівень поширення ВІЛ
в Україні

Тенденції до погіршення ситуації
внаслідок збільшення поширеності
ризикованої щодо інфікування ВІЛ
поведінки та меншої доступності
послуг з профілактики ВІЛ для
ключових груп

Систематичне
вживання АРТ ВІЛ-
позитивними особами
як ефективний засіб
профілактики ВІЛ

Необхідність програм
формування прихильності до
АРТ та запобігання її
переривання

Особлива вразливість
підлітків, які живуть з ВІЛ,
щодо переривання АРТ



Дослідження

«Оцінка потреб підлітків, які живуть з ВІЛ, та їхніх сімей в контексті формування прихильності до АРТ» (2024 р.)

Група дослідників кафедри соціальної педагогіки та соціальної роботи
Київського столичного університету імені Бориса Грінченка:

В.Лютий, Т.Лях, С.Сапіга, Т.Спіріна

Партнери:

Київський міський правобережний центр
для ВІЛ-інфікованих дітей та молоді

ГО «Молодіжна організація
«Підлітки України»

Продовження дослідження 2021-22 р.р. «Соціальна дезадаптація
підлітків з ВІЛ через переривання антиретровірусної терапії»



«Оцінка потреб підлітків, які живуть з ВІЛ» (2024 р.)

Проблема дослідження

- Переривання АРТ дітьми або відмова від неї за ініціативою або за сприяння батьків (опікунів) дитини

Завдання:

- Дослідити чинники переривання дітьми АРТ, пов'язані із позицією або діями їхніх представників (батьків, опікунів)
- Розкрити потреби, пов'язані з формуванням у дітей, які живуть з ВІЛ, та їхніх представників прихильності до АРТ
- Розробити рекомендації щодо соціального супроводу дітей, які живуть з ВІЛ, та їхніх сімей і, реагування на випадки відмови від АРТ

Дизайн дослідження

Глибинні інтерв'ю з батьками
(12 інтерв'ю)



Фокус-група соціальних працівників
(11 представників
ВІЛ-сервісних організацій)



Експертне інтерв'ю з медичними
працівниками
(3 інтерв'ю)



Типи прихильності до АРТ батьків

Стійка прихильність

- коректне володіння інформацією, позитивне ставлення до терапії, розуміння її необхідності та безальтернативності, навчання дитини вживанню терапії, допомога в організації вживання та раціональний контроль

Нестійка прихильність

- поверхневе володіння інформацією щодо АРТ, суперечливе ставлення до неї, усвідомлення її необхідності без глибокого розуміння його причин, надання дитині терапії без пояснень і навчання; покладання відповідальності за вживання АРТ на дитину та непослідовний формальний контроль

Несформована прихильність

- відсутність знань щодо АРТ або дотримання власних альтернативних уявлень або конспірологічних поглядів; негативне ставлення до терапії та трансляція своїх поглядів дитині, відмова у наданні дитині АРТ або заміна її іншим лікуванням; в підлітковому або юнацькому віці дитини - переконування її відмовитись від лікування



Відмова від АРТ за ініціативи батьків (представників)

Первинна опозиційність

- ВІЛ-дисидентство як позиція, сформована ще до визначення ВІЛ-статусу дитини або безпосередньо після цього

Відмова від АРТ на фоні важкого перебігу захворювання

- Складні довготривалі побічні ефекти, погіршення загального стану здоров'я, яке батьки пов'язували з АРТ, зневіра у лікуванні

Нехтування батьками потреб та інтересів дитини

- Індивідуальні особливості батьків, деструктивна поведінка (вживання ПАР, залежність, протиправна поведінка тощо), загальне соціальне неблагополуччя

Релігійні переконання

- Первинні або набуті під час лікування

Відмова внаслідок невірної оцінки ризиків лікування

- Перебільшення побічних ефектів, невірна оцінка ризиків ВІЛ



Мати 17-річного хлопця

«Я почала відслідковувати від чого ми хворіємо і чому. І таким способом я побачила, що це все йде від того, що ми постійно то щеплення робимо, то таблетки ці п'ємо»

«Я по-перше багато вже стала цього всього читати, занурюватися. Я розумію, що... ВІЛ-інфекція – це не СНІД, як мені колись казали, а просто нестача, як кажуть в організмі... Таким способом ми почали піднімати імунну систему»

«Я провела ці методи на собі. Подивилася, як кажуть, як воно діє. І потім у мене перестало спочатку боліти»



Дівчина, 20 років

«Моя мама дізналася про ВІЛ при своїй другій вагітності. **Вона не стала лікуватись, стала дисиденткою.** І дитина народилася з ВІЛ. Про мене тоді ще нічого не було відомо»

«Я думаю, що це було в зв'язку з якоюсь внутрішньою стигмою... **Нам було, мабуть, легше прийняти той факт, що не існує хвороби, ніж прийняти той факт, що ти ось такий»**

«**Вона думала, що вона захищає нас всіх від системи.** Вона була проти того, щоб взагалі хтось тестувався на ВІЛ. Тому що протестуватися на ВІЛ — це значить увійти в систему»

«Вона читала, вона дивилась, вона спілкувалася. Вона і мене там якийсь час зводила з людьми... була якась лікарка, яка нав'язувала їй цю думку»



Реагування на відмову батьків від надання АРТ дитині

Постійний моніторинг стану здоров'я дитини



Роз'яснення, спроби переконати у необхідності
повернення до терапії



Емоційний тиск та погрози



Залучення соціальних служб



Звернення до суду



Реагування на відмову від АРТ

Стратегія тиску як реагування на відмову представника дитини від АРТ неефективна та призводить до повної та стійкої відмови сім'ї від отримання медичних послуг

Нормативні механізми реагування, що застосовуються, не дозволяють ефективно втрутитися в ситуацію



Висловлювання представників сімей

*«Ми вирішили
проконсультуватися з
лікарем, яка мене
обізвала, що я
неадекватна і в голові
у мене не зрозуміло
що, хто я така, що
приймаю такі
рішення»*

*«мене лякали, що
його заберуть в мене,
бо я неадекватна»*

*«Спочатку я
сумнівалася, думала,
а зараз я дивлюся, що
на сьогоднішній день
нам терапії не
треба»*

*«Коли малий тільки
народився, там його
було десь, мабуть,
два роки, ми поїхали з
країни через те, що
його хотіли забрати
соціальні служби»*



Проблеми міждисциплінарної взаємодії

Відсутність або недостатня кількість психологів та соціальних працівників в медичних установах



Недостатньо ефективного проведення дотестового інформування та післятестового консультування батьків



Пауза у соціальному супроводі після встановлення ВІЛ-статусу дитини



Бар'єри взаємодії зі службами захисту прав дітей та установами-надавачами соціальних послуг через заборону розголошення ВІЛ-статусу



Відсутність спеціалізованих соціальних послуг для сімей, які виховують ВІЛ-позитивну дитину



Обмеження застосування правових механізмів

Переважаюча орієнтація на покарання замість превенції

- Норми Кримінального кодексу можуть бути застосовані лише у випадку, коли вже настала істотна шкода для здоров'я дитини
- Правові санкції не виконують превентивну функцію у випадку, коли батьки переконані, що таких наслідків не буде (ВІЛ-дисидентство)

Суперечність між правами та обов'язками батьків

- Лікування дитини лише за інформованою згодою батьків або законних представників дитини
- На батьків (представників) не покладається обов'язок щодо забезпечення лікування дитини відповідно до приписів лікарів

Заборона розкрити інформацію про ВІЛ-позитивний статус дитини третім особам

- Неможливість офіційно передати необхідну для втручання інформацію органам опіки і піклування



Потреби підлітків, які живуть з ВІЛ, та їхніх сімей

Діти

- Коректна інформація про ВІЛ та АРТ
- Врахування при визначенні схеми АРТ соціальних умов та стилю життя дитини
- Налагодження підтримувальних стосунків з фахівцями
- Формування навичок щодо вживання АРТ та реагування на складні ситуації, з нею пов'язані
- Психологічна підтримка
- Формування життєвих навичок
- Підтримка соціальної активності
- Участь у прийнятті рішень
- Захист прав та представництво інтересів
- Соціальна інтеграція

Батьки, опікуни

- Налагодження підтримувальних стосунків з фахівцями
 - Коректна інформація про ВІЛ та АРТ
 - Подолання некоректних уявлень та негативних стереотипів
 - Налагодження підтримувальних стосунків з фахівцями
 - Формування прихильності до АРТ
 - Залучення до груп підтримки
 - Розвиток навичок сімейного виховання
 - Консультування з подолання особистих проблем та проблем сім'ї
 - Захист прав та представництво інтересів
-



Рекомендації

Впровадження комплексної програми формування прихильності до АРТ у батьків та дітей

Впровадження комплексної спеціалізованої соціальної послуги «Соціальний супровід сім'ї, що виховує дитину, яка живе з ВІЛ

Розробка правового механізму та методичних засад реагування на відмову батьків від надання ВІЛ-позитивній дитині АРТ



Програма формування прихильності батьків та дітей до АРТ

Подолання некоректних стереотипів та формування у них цілісних коректних знань щодо ВІЛ та АРТ



Мотивування до вживання АРТ / надання дитині АРТ, отримання інших медичних і соціальних послуг;



Формування навичок, необхідних для систематичного вживання дитиною АРТ та контролю за ним, реагування на побічні ефекти



Формуванню звички до вживання / надання дитині АРТ, надання допомоги у подоланні бар'єрів щодо її вживання



Сприяння налагодженню підтримувальних стосунків з лікарем, що здійснює медичний супровід, отриманню супровідних медичних послуг



Навчання навичкам безпечної поведінки та реагування на проблемні ситуації, викликані необхідністю систематичного вживання ВІЛ



Комплексна спеціалізована послуга «Соціальний супровід сім'ї, що виховує дитину, яка живе з ВІЛ»

Пропозиція послуги після встановлення ВІЛ-статусу дитини та постановки на облік

Кейс-менеджмент, міждисциплінарна команда

Надання психологічної підтримки батькам

Програма формування у батьків та дитини прихильності до АРТ

Консультування батьків з питань догляду виховання та розвитку дитини, яка живе з ВІЛ, подолання проблем сім'ї та реалізацію прав

Залучення батьків та дітей до груп підтримки

Представництво інтересів сім'ї

Залучення батьків та дітей до профілактичних програм

Сприяння в отриманні інших соціальних послуг



«Дорожня карта» реагування на відмову батьків від надання ВІЛ-позитивній дитині АРТ

Запобігання

Раннє
превентивне
втручання

Реагування

Мотиваційне
інтерв'ювання

Втручання
соціальних
служб

Застосування
правових
санкцій



Удосконалення правових механізмів

Прийняття Порядку дій у випадку встановлення факту відсутності згоди або відмови батьків від надання дитині АРТ:

- Перелік клінічних ознак неотримання дитиною АРТ
 - Перелік ознак істотної шкоди для здоров'я дитини, що можуть настати внаслідок неотримання дитиною АРТ
 - Перелік установ та посадових осіб, залучених до реагування на випадки відмови від надання дитині АРТ, їхні функції в реагуванні
 - Механізм створення та організації роботи міждисциплінарної команди реагування
 - Послідовність процедур реагування
 - Порядок обміну інформацією між установами та організаціями, залученими до реагування
 - Форми документів



Найближчі перспективи

- Адвокування та лобіювання змін до законодавства з питань захисту прав дитини, яка живе з ВІЛ, на здоров'я
- Презентація та апробація стандарту надання Соціальної послуги супроводу сімей, що виховують дитину, яка живе з ВІЛ
- Розробка та апробація Програми формування прихильності сім'ї до АРТ



Дякуємо за увагу!
