

Міністерство освіти і науки України
Національний університет «Києво-Могилянська академія»
Факультет соціальних наук та соціальних технологій
Кафедра Школа соціальної роботи В. І. Полтавця

Кваліфікаційна робота

освітній ступінь - бакалавр

на тему: **«ФОРМУВАННЯ ПРИХИЛЬНОСТІ ДО АРВ-ТЕРАПІЇ У
ПІДЛІТКІВ, ЩО ЖИВУТЬ З ВІЛ»**

Виконала: студентка 4-го року навчання,
Спеціальності
231 Соціальна робота

Раудіна Марія Дмитрівна

Керівник Романова Н.Ф.,
кандидат педагогічних наук, доцент

Рецензент Дмитришина Н. А,
старший викладач
Кваліфікаційна робота захищена
з оцінкою «_____»

Секретар ЕК _____
«_____» _____ 2020 р.

Київ – 2020

ЗМІСТ

	ст.
ПЕРЕЛІК УМОВНИХ СКОРОЧЕНЬ.....	4
ВСТУП	5
РОЗДІЛ 1 ТЕОРЕТИЧНІ АСПЕКТИ РОЗКРИТТЯ ТА ПРИЙНЯТТЯ СТАТУСУ СЕРЕД ПІДЛІТКІВ, ЩО ЖИВУТЬ З ВІЛ.....	8
1.1 Поширеність ВІЛ-інфекції серед підлітків в Україні.....	8
1.2 Особливості розкриття та прийняття власного статусу підлітками, що живуть ВІЛ.....	13
1.3 Загальна характеристика проблем, які пов’язані із процесом лікування (АРВ-терапії) у підлітків, що живуть з ВІЛ.....	19
РОЗДІЛ 2 МЕТОДОЛОГІЯ ДОСЛІДЖЕННЯ.....	27
2.1 Час і місце дослідження.....	27
2.2 Етапи проведення дослідження.....	27
2.3 Процедура проведення дослідження.....	28
2.4 Методи та інструменти дослідження.....	29
2.5 Характеристика вибірки дослідження.....	31
2.6 Етичні засади та труднощі дослідження.....	35
2.7 Концептуалізація та операціоналізація понять.....	36
РОЗДІЛ 3 ОСОБЛИВОСТІ ФОРМУВАННЯ ПРИХИЛЬНОСТІ ДО АРВ- ТЕРАПІЇ У ПІДЛІТКІВ, ЩО ЖИВУТЬ З ВІЛ.....	38
3.1. Основні проблеми та недоліки процесу формування прихильності до АРВ-терапії у підлітків, що живуть з ВІЛ.....	38
3.2. Вплив соціальних працівників на формування прихильності й прийняття статусу підлітками, що живуть з ВІЛ.....	46
3.3 План навчальних модулів з формування прихильності до АРВ-терапії для	

підлітків, що живуть з ВІЛ.....	55
ВИСНОВКИ.....	60
ПРАКТИЧНІ РЕКОМЕНДАЦІЇ.....	62
СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ.....	64
ДОДАТКИ	70

ПЕРЕЛІК УМОВНИХ СКОРОЧЕНЬ

АРВ-терапія – Антиретровірусна терапія

БО – Благодійна організація

ВООЗ – Всесвітня організація охорони здоров'я

ВІЛ – Вірус імунодефіциту людини

ВІЛ-інфекція – захворювання, викликане ВІЛ

ЛЖВ – Люди, що живуть з ВІЛ

НУО – Неурядова організація

ПЖВ – Підлітки, що живуть з ВІЛ

СНІД – Синдром набутого імунного дефіциту

ІПСШ – Інфекції, що передаються статевим шляхом

ЦЕНТР – Київський міський правобережний центр для ВІЛ-інфікованих дітей та молоді

ЮНЕЙДС – Об'єднана програма Організації Об'єднаних Націй з ВІЛ/СНІД

ЮНІСЕФ – Дитячий фонд Організації Об'єднаних Націй

ЮСЕЙДС – Агентство США з міжнародного розвитку

ВСТУП

Стрімке поширення ВІЛ-інфекції є однією з актуальних проблем сучасності. Епідемія вірусу імунodefіциту людини (далі – ВІЛ) негативно впливає на розвиток суспільства, знижує середню тривалість життя і загострює проблеми бідності та соціальної нерівності. Аби зупинити епідемію, вчені створили антиретровірусну терапію (далі – АРТ-терапія), яка не знищує вірус, проте зупиняє розмноження ВІЛ, відновлює функції імунної системи, дозволяє продовжити і покращити якість життя.

Втім, АРТ-терапія потребує чіткої самодисципліни та особистої відповідальності кожної особи, оскільки означає позитивний прийом ліків, до яких має сформуватися прихильність аби лікування було ефективним. Пропуск або затримка прийому ліків може призвести до прогресування хвороби, передачі вірусу іншим людям, поганого самопочуття, розвитку важких захворювань і навіть смерті.

Усі ВІЛ-інфіковані особи повинні приймати АРВ-терапію, але на практиці має місце інша ситуація, яку фахівці у цій сфері називають дуже тривожною та складною для вирішення. Мова йде про те, що найчастіше, саме у підлітковому віці, поступово формується байдуже ставлення до цього лікування та виникає низька мотивація до свідомої й відповідальної поведінки. Доволі часто, у колі друзів, підлітки демонструють не тільки своє нехтування лікуванням, але й ризиковану статеву поведінку, оскільки не мають достатнього уявлення про наслідки не тільки для себе, але й ближнього оточення.

Дана тематика на сьогодні доволі мало описана, проте нами виявлено деякі дослідницькі роботи. Зокрема, науковці Бойко і Дмитришина (2017) виділяють певні поведінкові детермінанти у ВІЛ-інфікованих осіб наступним чином: низький рівень знань про вірус імунodefіциту людини, низька мотивація для позитивного прийому АРВ-терапії, високий рівень самостигматизації,

відсутність навичок вчасного і постійного вживання лікування, а також страх розкриття статусу іншим. Інші фахівці (Виноградова, Брижовата, & Варшик, 2010) вважають, що ці проблеми часто пов'язані з неправильною поведінкою батьків, які намагаються приховати від своїх дітей (особливо у підлітковому віці) справжній діагноз, вигадуючи інші хвороби, які здаються їм менш стигматизуючими, ніж ВІЛ. Саме через це, на їх думку, сформувати прихильність до лікування стає майже неможливим.

Загалом, дані роботи дуже побіжно розкривають питання, які пов'язані з необхідністю формування прихильності до АРВ-терапії саме у підлітків, що безумовно, потребує додаткових досліджень. Детальне вивчення основних перешкод і проблем, з якими стикаються підлітки при формуванні прихильності до лікування, допоможе розробити практичні рекомендації для соціальних працівників, які працюють з підлітками саме на етапі формування прихильності. Адже, враховуючи потреби цієї групи, це зможе полегшити складний етап соціального становлення у житті кожного ВІЛ-інфікованого підлітка, зробити його життя більш безпечним та щасливим.

Відповідно, *мета* нашого дослідження – з'ясувати особливості формування прихильності до АРВ-терапії у підлітків, що живуть з ВІЛ.

Об'єкт дослідження: прихильність до АРВ-терапії у підлітків, що живуть з ВІЛ.

Предмет дослідження: формування прихильності до АРВ-терапії у підлітків, що живуть з ВІЛ.

Завдання дослідження:

1. Проаналізувати загальні аспекти розкриття та прийняття статусу серед підлітків, що живуть з ВІЛ.
2. Визначити основні проблеми та недоліки процесу формування прихильності до АРВ-терапії у підлітків, що живуть з ВІЛ.

3. Проаналізувати вплив соціальних працівників на формування прихильності й прийняття статусу підлітками, що живуть з ВІЛ.
4. Скласти план навчальних модулів з формування прихильності до АРВ-терапії для підлітків, що живуть з ВІЛ.
5. Розробити практичні рекомендації для соціальних працівників Київського міського правобережного центру для ВІЛ-інфікованих дітей та молоді.

РОЗДІЛ 1

ТЕОРЕТИЧНІ АСПЕКТИ РОЗКРИТТЯ ТА ПРИЙНЯТТЯ СТАТУСУ СЕРЕД ПІДЛІТКІВ, ЩО ЖИВУТЬ З ВІЛ

1.1. Поширеність ВІЛ-інфекції серед підлітків в Україні

На сьогодні Україна залишається однією з найбільш уражених ВІЛ-інфекцією країн у Європі, темпи поширення на території нашої країни епідемії вірусу імунodefіциту людини вважаються одними з найвищих в усьому світі (ДУ «ЦГЗ МОЗ», 2018). Згідно з клінічними протоколами, «ВІЛ-інфекція – тривала інфекційна хвороба, яка розвивається внаслідок інфікування ВІЛ та характеризується прогресуючим ураженням імунної системи» (Клінічний протокол АРТ-терапії ВІЛ-інфекції у дорослих та підлітків, розділ 1, с. 1, 2010).

Критичний стан ВІЛ-епідемії підтверджують статистичні дані: лише за період з 1987 р. по грудень 2019 р., в Україні офіційно зареєстровано 350 784 ВІЛ-інфікованих осіб. А за початок 2020 р. (січень, лютий, березень) в Україні виявили 4203 нових випадків інфікування ВІЛ: з них 85 осіб віком до 18 років. За три місяці 2020 р., поки проводилось дослідження, від інфікування вірусом імунodefіциту людини померло 3 дітей віком від 0 до 14 років. Європейський центр з контролю та профілактики захворюваності разом з Європейським регіональним бюро Всесвітньої організації охорони здоров'я зазначають, що регіон Східної Європи і Центральної Азії, до якого територіально належить наша країна, залишився єдиним у світі, де щодня продовжує зростати кількість нових випадків ВІЛ-інфікування (ДУ «ЦГЗ МОЗ», 2019).

Інфікування ВІЛ може відбуватися двома шляхами: вертикальним і горизонтальним. Основним шляхом інфікування у дітей вважається

вертикальний спосіб: інфікування від матері до дитини під час вагітності або пологів і при грудному вигодовуванні ВІЛ-позитивною матір'ю. Ризик передачі вірусу від жінки до її новонародженої дитини становить 40-41%, проте, за умовами проведення комплексу профілактичних заходів, його можна суттєво знизити. Особливо, зважаючи на те, що за останні 32 роки в Україні народилось 54 913 дітей, які були інфіковані вірусом від матері (АРВ-профілактика або прийом АРВ-терапії, безпечні пологи, післяконтактна АРВ-профілактика у новонародженого) ризик передачі вірусу дитині може знизитися до 0-2% (ДУ «ЦГЗ МОЗ», 2018).

Офіційні статистичні дані та дані досліджень свідчать про те, що проблема поширення ВІЛ вертикальним шляхом все ще продовжує залишатися актуальною. Спеціальне дослідження з цієї проблематики, проведене Інститутом соціології НАН України (2017) свідчить, що 33% жінок, які народили дітей з ВІЛ-позитивним статусом, вперше зверталися до лікаря-гінеколога лише на останньому місяці вагітності, у більше половини (56%) жінок, які народили дитину з ВІЛ, відмічалася низька прихильність до АРВ-терапії. А соціальний супровід отримували лише 25% жінок, які його потребували (Інститут соціології НАН України», 2017).

Горизонтальним називають передачу ВІЛ статевим шляхом. Ризик інфікування збільшується у кілька разів при примусових статевих актах, сексуальній експлуатації і сексуальному насиллю, а також якщо під час статевого акту не використовувати контрацепцію. До горизонтального також відноситься передача ВІЛ парентеральним шляхом. Інфікування відбувається нестатевим шляхом, зокрема у підлітків, під час споживання ін'єкційних наркотиків і використанні спільних голок та шприців, порізів лезом спільного використання, а також через небезпечні хірургічні процедури, ін'єкції, переливання крові, проколи різних частин тіла (ВООЗ, 2013). За даними

операційного дослідження підліткової поведінки на території України (2014) у більшості випадків (53%) підлітки груп ризику починають статеве життя у 13-15 років, а переважна більшість опитаних підлітків зазначили, що вони практикують незахищені статеві контакти. Підлітки груп ризику серед причин відмови від користування контрацепцією найчастіше зазначали нерозуміння потреби її використання. Фахівці організації «Міжнародний Альянс з ВІЛ/СНІД в Україні» (2014) зазначили, що небезпека у поширенні вірусу також проявляється у тому, що для підлітків груп ризику характерна масова полігамність: більшість половини опитаних підлітків зазначили, що мали від 2 до 10 сексуальних партнерів.

У доповіді Всесвітньої організації охорони здоров'я (далі - ВООЗ) (2014) зазначається, що впродовж останніх десяти років ВІЛ посідає 2-ге місце у світі серед причин смертності підлітків. Значна частина випадків інфікування ВІЛ молоді віком 15–24 років відбувається через незахищені статеві контакти – 79,8%, до того ж, серед хлопців показник складав 57,3%, а серед – 89,0%. Частка підлітків, що живуть з ВІЛ (далі у тексті – ПЖВ), які інфікувалися шляхом вживання ін'єкційних наркотиків, дорівнювала 17,8% (до того ж, 36,9% – серед хлопців; 9,9% – серед дівчат).

У Міністерстві охорони здоров'я зазначають, що 1/7 усіх нових випадків ВІЛ-інфікування відбувається у підлітковому віці (ДУ «ЦГЗ МОЗ» 2018). Українські дослідники характеризують підлітковий вік як період глибоких переживань людини, усвідомлення різних аспектів власної особистості, а також емоційне, інтелектуальне й статеве дозрівання (Зарічанська, Антонюк, Ємець, 2014; Слабкий, Миронюк, 2016). Пубертатний період супроводжується активним набуттям нового життєвого досвіду, адже у цей момент підлітки змінюють свої соціальні ролі, трансформуючись із дитини в дорослу людину. Підлітковий вік характеризується підвищенням сексуальної

активності, молодь вдається до різних експериментів, часто доволі шкідливих і небезпечних для здоров'я. Через жагу спробувати щось нове й незвідане, підлітки наражаються на небезпеку, наприклад, на вживання ін'єкційних наркотиків або незахищені статеві відносини з ВІЛ-інфікованим партнером. Тому дуже важливо ознайомити дитину з усіма аспектами сексуального життя, його наслідками і ризиками. Саме необізнаність і небезпечні підліткові сексуальні контакти можуть привести до незапланованої вагітності, абортів, інфікування ІПСШ і, зокрема, ВІЛ (Березюк, Воронцова, 2014).

На сьогодні існує багато передумов щодо інфікування ВІЛ саме серед підлітків, адже ця група населення відрізняється поведінковими факторами. Українські науковці виділяють низку факторів, які формують у молоді ризиковану поведінку щодо ВІЛ (Лях, 2015; Березнюк, Воронцова, Єресько, 2014; Середя 2015). Ці фактори можна структурувати по групах, що відповідають конкретній проблемі, зокрема, необізнаності підлітків, нездатності переживати власні емоції, недостатня кількість навичок, особистісні якості підлітків і специфічні проблеми (див. таблицю 1.1.1).

Таблиця 1.1.1 «Фактори, що формують у молоді ризиковану поведінку щодо ВІЛ»

Групи факторів	Проблеми	Специфічні прояви
1 група	Недостовірні уявлення щодо шляхів поширення вірусу, засобів запобігання, отримання або передачі ВІЛ, властивостей організму	Необізнаність щодо сексуальної поведінки і впливу наркотичних речовин

	людини і лікування	
2 група	Нездатність підлітків переживати власні негативні емоції	Неконтрольована агресія, злість, сварки з оточуючими, надання собі фізичних страждань (порізи тіла).
3 група	Недостатня кількість навичок задля безпечної життєдіяльності.	Відсутність навичок спілкування з іншими людьми.
4 група	Особисті якості підлітка, що можуть ускладнювати адаптацію у соціумі.	Не усвідомлення власних перспектив і планів на життя, задоволення власних імпульсивних потреб, не думаючи про наслідки.
5 група	Особистісні проблеми, які підліток не може вирішити самостійно	Занижена самооцінка, збільшення кількості конфліктів з референтною групою, з сексуальними партнерами через агресивну поведінку

Іноземні дослідники також вважають, що підлітковий вік є особливим періодом в житті людини, впродовж якого вірогідність інфікуватися вірусом імунодефіциту людини зростає (Макью & Ферран, 2018; Слогров & Сон,

2018). Зокрема, в роботах індійських вчених (2010) вказано, що зараження ВІЛ у підлітковому віці - це інша епідемія, і її потрібно вивчати окремо. Серед різних факторів ризику для підлітків, які заражаються вірусом ВІЛ, дослідники вирізнили: підлітковий секс за гроші, торгівлю дітьми, дитячу працю, сексуальне насильство в дитинстві, примусовий секс, а також психологічну вразливість. Фахівці вважають, що до уразливих груп підлітків у першу чергу відносяться діти-сироти. Таких підлітків частіше обставини примушують вступати в сексуальні стосунки з іншими людьми для отримання фінансової винагороди або емоційної підтримки (Насва, Марфатія, 2010).

Отже, дані статистики демонструють, що наразі, саме підлітки є вкрай уразливою групою щодо інфікування ВІЛ. Вертикальний спосіб передачі вірусу залишається найпоширенішим, адже багато майбутніх матерів до останнього місяця вагітності не знають про свій ВІЛ-статус і не приймають АРВ-терапію. Не дивлячись на це, підлітки також часто інфікуються ВІЛ через свою необізнаність щодо статевого життя, недовіру до батьків і лікарів, протест, емоційні зриви чи недостатнє уявлення про ризики.

1.2. Особливості розкриття та прийняття власного статусу підлітками, що живуть з ВІЛ

Розкриття ВІЛ-статусу підлітку є важливою та водночас складною подією у житті родини. Варто пам'ятати, що ВІЛ - це високо стигматизоване захворювання, яке потребує лікування протягом усього життя, а також постійних консультацій щодо профілактики, щоб уникнути подальшого інфікування інших осіб (Ариве, 2018). Часто люди, які стикаються з хронічними захворюваннями, сприймають хворобу як одну з найбільш травмуючих подій у всьому житті. Переживання батьків і дітей через ВІЛ-

інфікування позначаються на їхньому фізичному і психічному здоров'ї: виникає страх, тривога, злість, страждання, почуття провини. Ці відчуття можуть по-різному проявляються на кожній із стадій перебігу захворювання та його лікування. З подібними переживаннями навіть доросла людина не завжди в змозі справитися, ще складніше, коли хвороба стосується підлітка. Саме тому переважна більшість батьків намагаються приховати від дітей справжній діагноз, вигадуючи інші хвороби, менш стигматизуючі у суспільстві, ніж ВІЛ (Жовтяк, 2010).

Незважаючи на це, фахівці зазначають, що чим вищий рівень відвертості у питанні здоров'я між батьками і дитиною, тим менше проблем з поведінкою виникає у підлітковому віці. Замовчування і таємниці позбавляють підлітків можливості розібратися у власних відчуттях, переживаннях і задати усі питання, які їх хвилюють. Дитина не розуміє, чому батьки переживають і неминуче починає винити через це себе. Саме тому у рекомендаціях ВООЗ (2013) зазначено, що діти шкільного віку мають бути повідомлені про власний ВІЛ-статус, діти молодшого віку повинні бути інформовані про свій діагноз поступово, згідно з психологічним станом дитини і емоційною зрілістю. Повне розкриття рекомендовано усім дітям шкільного віку (ЮНЕЙДС, 2014). Щодо вітчизняного законодавства, то в Україні розкриття дитині її ВІЛ-статусу здійснюється в межах виконання обов'язку батьків: «...піклуватися про здоров'я дитини, її фізичний, духовний та моральний розвиток» (ст. 150 Сімейного кодексу України).

Чіткого вікового обмеження для розкриття дитині її ВІЛ-статусу немає, зазначається, що вік дитини має визначатися індивідуально, залежно від психологічного та фізичного розвитку дитини («Інструкція про порядок надання медико-соціальної допомоги ВІЛ-інфікованим дітям», розділ 1, пункт 1.7, затверджено наказом МОЗ)

Реакція підлітка на інформацію щодо її ВІЛ-статусу може проявлятися по-різному. Українські науковці, зокрема К. Абрамова (2013), зазначають, що незрозумілі для підлітків обставини інфікування і наслідки набуття нового статусу активізують психологічні захисні механізми, що відображаються на поведінці підлітка в цілому. У деяких підлітків під час усвідомлення нового статусу проявляються депресія і знижується життєва активність. Дитина уникає контактів з іншими людьми, тому розкриття статусу стає складнішим. Молодші підлітки часто сприймають хворобу як покарання за власну поведінку. ПЖВ часто відчують страх і тривогу, пов'язану із самотністю, недостатньою інформованістю, відсутністю підтримки. Подібні відчуття поглиблюються у випадку госпіталізації дитини, розлукою з рідними.

Фахівці зазначають, що підлітки часто можуть використовувати хворобу задля привернення уваги членів родини, родичів і друзів. Такі реакції зазвичай спостерігаються у підлітків, які ростуть або під гіперопікою батьків, або навпаки, у родинах, де дитині приділяється дуже мало уваги. Психологи називають такі дії – несвідомою маніпуляцією дорослими, яка негативно впливає на емоційний стан людини (Жовтяк, 2010).

Для нормалізації психологічного стану підлітка важливо пояснити усі аспекти життя з ВІЛ, в першу чергу розповісти що таке вірус імунодефіциту людини, історію інфікування дитини, методи лікування. Часто батьки це не в змозі зробити через різні обставини, тому на допомогу може прийти соціальний працівник, завданням якого буде поінформувати маленького клієнта щодо усіх аспектів хвороби зрозумілою і простою мовою. Для цього важливо враховувати рівень знань ПЖВ, рівень розвитку і застосовувати психологічні прийоми для полегшеного засвоєння інформації, наприклад, в ігровій формі (Макью, 2018). У свою чергу, батьки ВІЛ-інфікованої дитини також нерідко потребують консультації. Соціальний працівник може

допомогти членам родини зрозуміти причини певної поведінки дитини, посприяти зміцненню емоційних зв'язків всередині сім'ї, пройти усі стадії прийняття і адаптації родини, а також пояснити дорослим, чому важливо, аби дитина знала про свій стан здоров'я і порадили, у який спосіб це краще зробити.

Ще однією проблемою, з якою стикаються діти старшого віку, інфіковані ВІЛ, є розкриття свого статусу іншим. У підлітковому віці прийняти свій ВІЛ-статус і розкрити його іншим не легше, а ніж у дорослому. Адже саме цей період припадає на емоційне дозрівання, пошук і прийняття себе, що супроводжується гормональним сплеском, різкими змінами настрою, девіантною поведінкою. Іноземні дослідження показали, що розкриття ВІЛ у молодих людей не планується належним чином і іноді закінчується самогубствами, вбивствами, насильством в інтимному партнерстві та сексуальним нападом (Арїве, 2012).

Через необізнаність суспільства з питань ВІЛ/СНІДу, шляхів інфікування, наслідків хвороби, сучасних методів профілактики у людей виникає страх зараження вірусом. У результаті в суспільстві часто уникають спілкування з ВІЛ-позитивними людьми і виникає соціальне відторгнення ПЖВ. Українська авторка Абрамова (2013) зазначала, що визначним місцем соціалізації для підлітків є школи та коледжі. Тут діти спілкуються, вчаться комунікувати один з одним і вибудовувати соціальні зв'язки. Це місце, де зазвичай підлітки розкривають свій ВІЛ-статус друзям. Проте, в українських реаліях персонал освітніх закладів часто не підтримує дітей у розкритті статусу, а навпаки - стигматизує підлітків з ВІЛ, занижує очікування від їх фізичних і ментальних можливостей. Саме тому ПЖВ бояться розкривати свій статус друзям і знайомим. Стигматизація підлітків з ВІЛ веде до дискримінації у різних сферах. Хоча згідно із законодавством дискримінація

ВІЛ-позитивної особи, а також належності людини до груп підвищеного ризику інфікування, в Україні забороняється, ця стаття часто ігнорується.

Підтримка близьких людей, друзів і родини є особливо важливими для підлітка, якому бракує сил, досвіду і впевненості розкрити свій статус. Підліток отримає потрібну йому підтримку від бажаних людей тільки у тому випадку, якщо вони знатимуть про ВІЛ-статус дитини. Однак через те, що ПЖВ, розкриваючи свій статус, стикаються зі стигматизацією, насиллям, дискримінацією з боку інших, вони замикаються у собі і не бажають розповідати про свої проблеми і переживання. Емоційна підтримка з боку дорослих, допоможе дитині прийняти та розкрити свій статус іншим (Варірі, 2020).

Соціальні працівники, які працюють з ПЖВ, у свою чергу, мають допомогти прибрати бар'єри, що спричиняє ВІЛ-інфекція, у життєдіяльності підлітків. За допомогою інформування, зокрема, шляхом впровадження групових занять, тренінгів, вебінарів соціальні працівники мають розповідати про життя з ВІЛ, шляхи інфікування, передачі вірусу, лікування і методи профілактики (Калембо, Кендалл, Алі & Чімваза, 2018).

Подібний досвід Танзанії демонструє ефективність формування прихильності до лікування у підлітків. Аби зменшити вплив проблем, пов'язаних з розкриванням ВІЛ-статусу, самостигматизацією і самотністю, на формування прихильності до АРВ-терапії, в Танзанії вирішили надавати послуги АРВ на базі громади. Ці послуги включають в себе: медичну допомогу, мобільні послуги, послуги соціальних працівників громади, консультації, групи підтримки громади та надання АРВ-терапії на базі громади. Фахівці зазначають, що страх залишитися один на один з хворобою відчують 95% ВІЛ-інфікованих (ЮНЕЙДС, 2017).

Групи підтримки в громаді, якими керує соціальний працівник, є дуже важливим фактором під час формування прихильності. ЛЖВ починають відчувати, що вони не самі та є інші люди, які переживають схожі відчуття, страхи і побоювання. Люди, які тільки що дізналися свій ВІЛ-статус, можуть протягом довгого часу відчувати тривогу, горе, почуття провини, тому здається природнім відхід від соціуму, занурення в себе і соціальна ізоляція. Участь у групах самодопомоги дозволяє ЛЖВ поборити саможигматизацію і негативні емоції від дискримінації і стигматизації з боку соціуму. Адже стигма є найважливішим бар'єром для отримання доступу до догляду і лікування (ДУ «ЦГЗ МОЗ», 2018). Такі групи дають можливість ЛЖВ взяти активну участь у вирішенні власних проблем.

Підтверджено, що полегшення симптомів фізичних і психічних розладів і допомога в адаптації до важкої життєвої ситуації є результатом групової роботи, саме тому цей метод роботи для формування прихильності дуже поширений в Африці. У Танзанії також запровадили мобільні точки соціальних працівників і медичних фахівців, куди можна швидко звернутися: таким чином вирішується проблема з доступністю. У цих мобільних точках можна отримати консультацію лікаря, психолога і соціального працівника, взяти засоби контрацепції, потрібні ліки для терапії тощо. У Танзанії вирішили, що шляхом подолання базових проблем: страху залишитися одному, стигмі і саможигмі, доступу до лікування, можна допомогти сформувати ЛЖВ стійку прихильність до АРТ. Результати такого підходу демонструють, що це ефективно: за даними дослідження (Джейчпійго, 2019), яке проводили на території Танзанії, 89% ВІЛ-інфікованих людей, які отримують догляд в громаді і проходять етап формування прихильності з групою самодопомоги, продовжують приймати АРВ-терапію без зупинок і

пауз протягом 6 місяців поспіль. Лікарі зазначають, що такий результат є дуже успішним.

Отже, розкриття ВІЛ-статусу - це важливий і психологічно-складний етап для людини, якої торкнулась ця хвороба. Згідно з законодавством, саме батьки повинні розкривати ВІЛ-статус своїй дитині, проте вони часто нехтують цим через страх можливої стигматизації, стресу або негативних почуттів у дитини (депресія, соціальна ізоляція, агресія тощо). Для нормалізації психологічного стану дитини важливо пояснити усі аспекти життя з ВІЛ, в першу чергу, розповісти що таке ВІЛ, історію інфікування дитини, методи лікування. Якщо батькам зробити це важко, то слід звернутися до соціальних працівників, які працюють у відповідних соціальних закладах або медиків.

1.3 Загальна характеристика проблем, які пов'язані із процесом лікування (АРВ-терапії) у підлітків, що живуть з ВІЛ

Основою медичного лікування ВІЛ-позитивних осіб є АРВ-терапія, яка не знищує вірус імунодефіциту і не виводить його з організму, проте зупиняє розмноження ВІЛ, відновлює функції імунної системи, дозволяє продовжити і покращити якість життя. В Україні АРВ-терапія є обов'язковою складовою лікування ВІЛ-інфекції. Людям, що живуть з ВІЛ, вживати АРВ-препарати треба протягом усього життя. Таке лікування перетворює невиліковну смертельну хворобу в хронічне захворювання (ЮНІСЕФ, 2018).

АРВ-терапія для підлітків, що живуть з ВІЛ, є невід'ємним компонентом програми з надання медичної і соціальної допомоги. В Україні діти і дорослі отримують АРТ виключно за рахунок державного бюджету (Клінічний протокол з антиретровірусного лікування та здійснення медичного

спостереження за дітьми, хворими на ВІЛ-інфекцію, розділ 1.8, 2015). Лікар-спеціаліст з ВІЛ-інфекції призначає АРТ дітям і дорослим на підставі результатів обстежень їхнього стану здоров'я. В Україні АРТ надається згідно з Клінічним протоколом антиретровірусної терапії ВІЛ-інфекції у дорослих та підлітків.

За даними державної статистики (2020), станом на березень 2020 р. в Україні отримують АРТ 115 300 ВІЛ-інфікованих людей, з них 2 935 дитини віком від 0 до 18 років, з яких 1 612 діти старшого віку від 11 до 18 років. Наразі АРТ на території України можна отримати в 330-ти закладах охорони здоров'я. Для порівняння станом на 01.01.2017 року АРТ в Україні отримували 74 780 пацієнтів, а надавалась терапія лише в 281 закладі охорони здоров'я. У МОЗ зазначають, що протягом останніх 5 років Україна досягла хороших результатів у лікуванні людей, що живуть з ВІЛ (далі – ЛЖВ) (МОЗ, 2019).

У Клінічному протоколі з АРВ-лікування дітей зазначається про нагальні проблеми, які впливають на стан ВІЛ-інфекції в Україні, зокрема: побічні ефекти АРВ-препаратів; вплив пізнього початку прийому ліків на розвиток дитини, коінфекції з туберкульозом і вірусними гепатитами В і С; розкриття ВІЛ-статусу дитині, адаптація до діагнозу у самої дитини та у родини, паліативна та хоспісна допомога і формування прихильності до терапії (Клінічний протокол з антиретровірусного лікування та здійснення медичного спостереження за дітьми, хворими на ВІЛ-інфекцію, розділ 1.8, 2015).

Важливими факторами, що впливають на прийом ліків у підлітків є їхнє сприйняття лікування, сформована прихильність і поведінкові чинники. АРТ – це постійний, щоденний прийом ліків, що потребує відповідальності,

пунктуальності, свідомості. Усвідомлення необхідності позитивно приймати ліки часто є сильним стресом для людини будь-якого віку. Проте дотримуватися режиму терапії особливо складно неповнолітнім через їхні вікові особливості. Підлітки пасивно приймають ліки і слідуєть порадам терапевта, бо сприймають лікування як методи покарання. Часто діти, особливо старшого шкільного віку, не слідуєть рекомендаціям лікаря через заперечення свого ВІЛ-статусу і страх відносно хвороби; недостатню поінформованість і невірну інтерпретацію щодо ВІЛ і АРТ; недовіру до дорослих, батьків, медичних і соціальних працівників; інфантильний спосіб життя; обмеженість доступу до медичного лікування без супроводу дорослих (Бойко, Дмитришина, 2017). Проте за допомогою досліджень іноземних фахівців давно визначено, що клінічні переваги антиретровірусної терапії залежать від високого рівня прихильності лікування (Кацензенштейн, 1997). Тому аби полегшити життя ВІЛ-позитивної людини і зменшити стрес через прийом АРТ існує феномен під назвою прихильність до АРВ-терапії.

Під прихильністю розуміють міру залученості ЛЖВ у своєму лікуванні. Згідно з клінічними протоколами, «Прихильність до лікування – це усвідомлене пацієнтом ретельне дотримання режиму лікування» (Клінічний протокол Антиретровірусної терапії ВІЛ-інфекції у дорослих та підлітків, розділ 5, с. 22). Прихильність до тривалого лікування у підлітків проявляється, коли вони усвідомлює потребу в прийомі препаратів, вчасно вживають призначену дозу ліків, батьки або сама дитина дотримуєтьс рекомендацій щодо дієти і паралельного вживання інших препаратів. Адже пропуск або порушення рекомендацій використання ліків може сформувати стійкість вірусу до препарату (ЮНЕЙДС, 2014; ЮНІСЕФ, 2016).

Існує великий перелік проблем, які виникають у підлітків під час прийому антиретровірусної терапії і негативно впливають на формування

прихильності до лікування. Зокрема, автори Бойко і Дмитришина (2017) вказують на наступні поведінкові детермінанти у дітей в пубертатний період: низький рівень знань про ВІЛ-інфекцію/СНІД як у дітей, так у їхніх батьків. За даними дослідження (GfK Ukraine; 2017) серед населення України частка тих, хто не може назвати шляхи інфікування, пов'язані з ризикованою поведінкою, становить 60%, що є досить значущим фактором. Під час дослідження українці продемонстрували низький рівень обізнаності щодо шляхів передачі ВІЛ. Майже кожен третій назвав невірні шляхи передачі вірусу (див. Рис. 1.3.1).

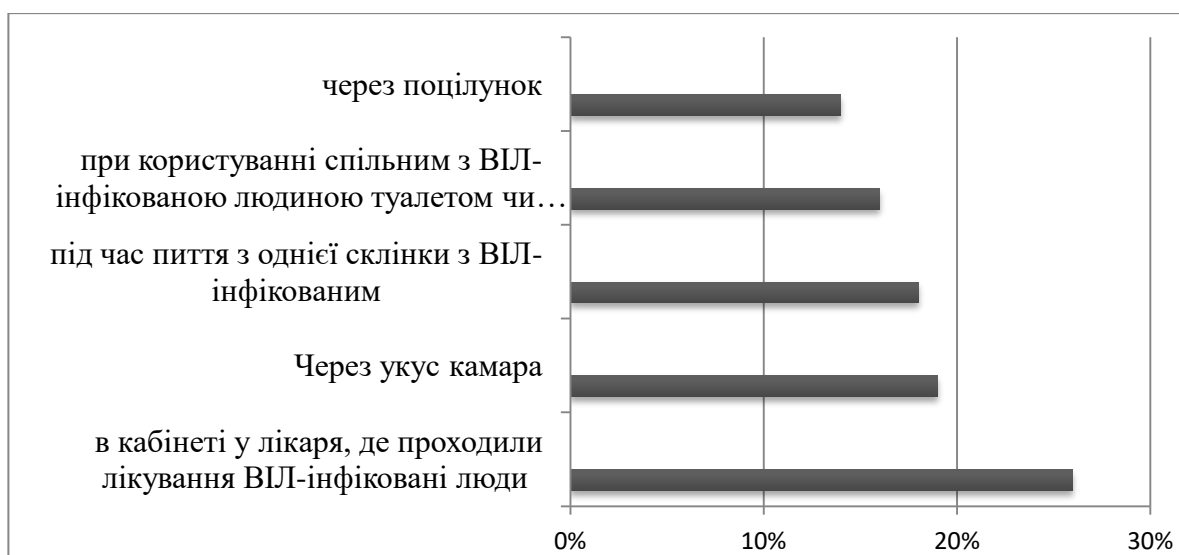


Рисунок 1.3.1 Відповіді респондентів: Інфікуватися можливо...

Через необізнаність дорослих, усвідомити наявність хвороби і сформувати свідому прихильність у підлітків до лікування дуже складно. Через це неповнілітня особа не може зрозуміти, чим вона хворіє, які є причини і наслідки інфікування. Теж саме і з низьким рівнем знань про АРВ-терапію: часто підлітки не розуміють для чого потрібна терапія, протягом якого періоду вона приймається, які є особливості прийому ліків, а також побічних ефектів. Останні грають значну роль у формуванні прихильності до лікування. Фахівці визначають наступні побічні дії після прийому препаратів:

головні болі, міалгії, втомлюваність, безсоння, проблеми зі шлунком та станом шкіри, які часто нашкодять підлітка на паузи у лікуванні (Шухтін, Гойдик В, Гойдик Н, Герасименко & Цибуля, 2019). Проте за даними клінічних протоколів, 90% пацієнтів здатні переносити ці побічні ефекти (Клінічний протокол антиретровірусної терапії ВІЛ-інфекції дорослих та підлітків, 2004).

Високий рівень самостигматизації також є поширеною проблемою у формуванні прихильності. Хоча згідно із законодавством, дискримінація ВІЛ-позитивної особи в Україні забороняється, ця стаття часто ігнорується. Існуюча соціальна стигматизація і дискримінація перешкоджають зверненню людей до медичних установ (Слабкий, Миронюк, Білак-Лук'янчук, Кручаниця, 2016; Міжнародний Альянс з ВІЛ/СНІД, 2004). Дослідження світового рівня у сфері стигматизації і дискримінації демонструють, що ЛЖВ, які стикаються зі стигматизацією, пов'язаною з ВІЛ-статусом, у 2,4 рази частіше відкладають звернення до медичних закладів (ЮНЕЙДС, 2014). Дослідження в Україні (2016) показали, що 37% опитуваних стикалися з недотриманням конфіденційності та розголошенням інформації про ВІЛ-статус респондента без його бажання. Такі дії впливають на розвиток самостигматизації і стигматизації з боку інших та мають негативний вплив на формування прихильності: діти перестають приймати АРТ, щоб не бути засудженими іншими.

Низька мотивація і самоефективність для позитивного прийому АРТ впливає з непоінформованості дорослих людей і дітей про ВІЛ, важливість лікування вірусу, дотримання схеми-лікування і практики безпечної поведінки (Бойко, Дмитришина, 2017).

Ще одним поведінковим детермінантом, який виявили дослідники, є відсутність навичок вчасного і постійного вживання АРВ-терапії у дітей підліткового віку. Незадовільне дотримання схеми лікування стає причиною майже половини випадків його неефективності. Підлітки часто не мають навичок розкривання свого статусу іншим, що впливає на лікування. Нерозголошення має негативний вплив на людину, що живе з ВІЛ, і супроводжується особистим стражданням, самотністю та соціальною ізоляцією (Богдан і Зубець, 2006). Нерозголошення часто призводить до невиконання медичних вказівок через спробу приховати хворобу від інших, що негативно впливає на стан здоров'я дитини.

Фахівці також зазначають про проблеми з лікуванням, які виникають через відсутність прихильності до АРВ-терапії, відсутність знань як формувати прихильність, неусвідомлення проблеми і ризиків переривання або відмови від лікування, відсутність підтримки в найближчому оточенні як не менш важливі проблеми, які пов'язані із ставленням та поведінкою до лікування (АРВ-терапії) дітей та молоді з ВІЛ-статусом. Доповнюють цей список незадовільні стосунки між лікарем та хворим; активне вживання наркотичних речовин та алкоголю; психічні захворювання (зокрема депресія); відсутність надійного доступу до первинної медичної допомоги або до ліків (Богдан, Зубець, 2006).

Інші фактори, які впливають на низьку прихильність до лікування у підлітків, це: недостатня підготовка ВІЛ-інфікованого до лікування, застосування складної схеми лікування, яку дитині важко приймати, це може бути: не зручні годину прийому ліків (дуже рано/дуже пізно, години навчання тощо), недостатній рівень знань медичних і соціальних працівників щодо можливості формування прихильності до лікування у дітей з раннього віку (Матвєєва, Антоняк, Гетьман, Яйченя, 2014).

У той же час іноземні спеціалісти (Аггу & Ферлі, 2013) розробили іншу класифікацію з перешкодами щодо формування прихильності до АРВ-терапії у підлітків, яка поділяється на шість первинних бар'єрів (див. табл. 1.3.1)

Таблиця 1.3.1 Класифікація бар'єрів з формування прихильності до лікування Агву та Ферлі

№ п/п	Класифікація	Перешкоди
1	Структурні бар'єри	Відсутність можливості транспортування для відвідувань медичних закладів; Проблеми зі школою, житлом або роботою.
2	Бар'єри, пов'язані з пацієнтом	Когнітивні, емоційні, поведінкові детермінанти.
3	Бар'єри, пов'язані з лікарями	Відсутність мультидисциплінарних команд, які працюють з конкретною віковою групою ЛЖВ.
4	Бар'єри, пов'язані з ліками	Втома від лікування; Складні або незручні схеми лікування.
5	Наявні захворювання, пов'язані з ВІЛ	Супутні захворювання, такі як туберкульоз, гепатит, малярія.
6	Психологічні фактори	Депресія; психологічний дистрес.

Фахівці зазначають, що низький рівень прихильності, який витікає з вищенаведених проблем, корелює з підвищеним ризиком прогресування захворювання. А несвоєчасне виявлення проблем призводить до загострення ВІЛ-інфекції у ПЖВ (Мадомбіро, 2019).

Слід зазначити, що іноземні дослідники вказують на дещо інші проблемами, зокрема, на неможливість вчасно відвідувати медичні заклади, втому від лікування, складні і незручні схеми лікування, а також депресію та інші психологічні розлади. Усі ці детермінанти впливають на прогресування хвороби і не уможливлюють формування прихильності до лікування.

Отже, у формування прихильності до лікування підлітки стикаються з певними бар'єрами і проблемами, зокрема, через низький рівень знань про: ВІЛ-інфекцію/СНІД, АРВ-терапію (для чого вона потрібна, на який період), особливості життя з ВІЛ, високий рівень самостигматизації, низьку мотивацію/самоефективність до позиттивного прийому ліків, відсутність навичок своєчасного і постійного вживання АРВ-терапії, відсутність навичок розкриття статусу іншим, відсутність прихильності до АРТ.

РОЗДІЛ 2

МЕТОДОЛОГІЯ ДОСЛІДЖЕННЯ

2.1 Час та місце проведення дослідження

Дослідження проводилось у місті Києві протягом січня-травня 2020 року. Дослідження з ПЖВ, двома соціальними працівниками і експертом проводилось на базі «Київського міського правобережного центру для ВІЛ-інфікованих дітей та молоді». Даний центр надає безкоштовну соціальну допомогу дітям, молоді та сім'ям, яких торкнулася проблема ВІЛ-інфекції. Зокрема, на базі центру можна отримати консультації для родин про права і пільги; необхідну фахову допомогу психологів, соціальних працівників, медичних сестер; доступ до реабілітаційних програм, пов'язаних з проблемою ВІЛ-інфекції, інформаційних ресурсів; допомогу в соціальній адаптації дітей і молоді.

Після оголошення карантину в Україні в період з березня-травня 2020 року дослідження проводилось у форматі онлайн з соціальним працівником і експертом благодійної організації «Об'єднання підлітків та молоді «Teenergizer»». Організація виступає проти дискримінації в усіх сферах, включно з ВІЛ, а також надає консультації рівний-рівному з питань вірусу імунodefіциту, психологічні консультації та інформування.

2.2 Етапи проведення дослідження

Дане дослідження проводилось у три етапи.

Перший етап (січень – лютий 2019-2020 років) включав огляд літератури щодо проблем, які пов'язані зі ставленням та поведінкою до АРВ-терапії підлітків, що живуть з ВІЛ-статусом. На даному етапі було здійснено вибір методів дослідження (опитування шляхом проведення глибинного інтерв'ю, напівструктурованого інтерв'ю, фокус-групових досліджень), а також розробку відповідного інструментарію.

На другому етапі (лютий – квітень 2020 року) було відкориговано методи дослідження через ситуацію з епідемією коронавірусу у світі, і зокрема, в Україні, і неможливістю використання попередньо обраних методів дослідження. Було проведене опитування шляхом глибинних інтерв'ю та онлайн-інтерв'ю.

Третій етап (квітень-травень 2020 року) передбачав аналіз отриманих даних, узагальнення результатів та розробку рекомендацій відповідним установам, які долучені до вирішення проблеми підлітків, пов'язаних з формуванням прихильності до АРВ-терапії.

2.3 Процедура проведення дослідження

У результаті аналізу опрацьованої літератури було визначено досліджувану групу, здійснено вибір методів дослідження та розроблено відповідний інструментарій: гайд для опитування підлітків, що живуть з ВІЛ (додаток А), гайд для соціальних працівників, що працюють з ВІЛ-інфікованими дітьми (додаток Б), гайд для опитування експертів (додаток В). Після налагодження контактів з фахівцями, спеціалістами і клієнтами Центру, та отримання згоди на участь у дослідженні, були проведені глибинні інтерв'ю з чотирма підлітками, що живуть з ВІЛ, на базі Київського міського правобережного центру для дітей і молоді, що живуть з ВІЛ.

Планувалось також проведення напівструктурованого інтерв'ю з трьома соціальними працівниками, напівструктурованих інтерв'ю з батьками ВІЛ-інфікованих підлітків і фокус-група з дітьми-клієнтами Центру. Проте через епідемію коронавірусу у березні-квітні 2020 року, введення карантинного режиму, виникли труднощі у комунікації з респондентами. Було вирішено проводити онлайн-опитування соціальних працівників (з Київського міського правобережного центру для ВІЛ-інфікованих дітей та молоді), гайди респондентам були надіслані поштою.

Після цього було також проведено два онлайн-інтерв'ю з ВІЛ-інфікованими підлітками для детальнішого аналізу проблем і потреб, з якими стикається молодь під час формування прихильності до АРВ-терапії.

Після цього було проведено онлайн-опитування експертів. У ролі експертів для даного дослідження виступили Людмила Пілявська, директор «Київського міського правобережного Центру для ВІЛ-інфікованих дітей і молоді», та Данило Столбунов, координатор проектів БО «Об'єднання підлітків та молоді «Teenergizer»».

Тривалість глибинних інтерв'ю з ВІЛ-позитивними підлітками складала переважно 50-60 хвилин. Тривалість онлайн інтерв'ю з експертом складала 30 хвилин, гайд для поштового інтерв'ю із соціальними працівниками був розрахований на 30 хвилин. На основі усіх інтерв'ю були зроблені транскрипти.

2.4. Методи та інструменти дослідження

Для отримання необхідної інформації було використано якісні методи дослідження.

Метод глибинного інтерв'ю був обраний з метою визначити основні труднощі, що виникають під час формування прихильності до лікування у ВІЛ-інфікованих підлітків. Даний метод збору даних дозволяє отримати більш повну інформацію та уточнити необхідні деталі щодо проблематики формування прихильності до лікування у конкретної вікової групи ВІЛ-інфікованих.

Метод структурованого інтерв'ю був обраний з метою з'ясування основних ролей та функцій соціальних працівників у роботі з підлітками під час формування прихильності до АРВ-терапії.

Автор дослідження використовував конфіденційне опитування респондентів задля уникнення етичних проблем, зокрема побоювання респондентів, щодо розголошення їхніх особистих даних і відповідей. У процесі дослідження було використано такі інструменти дослідження: 1 гайд для глибинного інтерв'ю, 2 гайди для структурованих інтерв'ю.

У якості інструменту збору даних серед підлітків-клієнтів Центру було використано гайд глибинного інтерв'ю (Додаток А), що складався з чотирьох блоків: 1) вступ (демографічні дані: вік, стать; ставлення до ВІЛ з боку підлітків); 2) блок про ступінь ознайомленості з термінологією; 3) блок про поведінкові детермінанти підлітків; 4) блок про мотивацію підлітків до безперервного прийому АРВ-терапії.

У якості інструменту збору даних серед соціальних працівників було використано гайд структурованого інтерв'ю (Додаток Б), що складався з чотирьох блоків: соціально-демографічного; блоку про основні проблеми і потреби клієнтів; особливості роботи з ВІЛ-інфікованими підлітками і блоку про необхідні знання та професійні навички фахівців у роботі з досліджуваною групою.

Задля інструменту збору даних у експертів було використано гайд структурованого інтерв'ю (Додаток В), що складався з трьох блоків: соціально-демографічні показники, актуальність проблеми, досвід роботи.

2.5. Характеристики вибірки дослідження

До вибірки даного дослідження були залучені підлітки, що живуть з ВІЛ загальною кількістю 7 респондентів та соціальні працівники, які працюють у комунальному закладі даного профілю та громадській організації, яка надає підтримку підліткам з ВІЛ загальною кількістю 3 респонденти. Крім цього, у якості респондентів були залучені 2 експерти, які працюють у сфері формування прихильності до АРВ-терапії у дітей і молоді.

Для респондентів з числа підлітків, які живуть з ВІЛ формування вибірки відбувалося за критеріями: вік (11-19 років); діагноз (наявність ВІЛ-позитивного статусу); знання про свій ВІЛ-статус.

Формування вибірки відбувалось цілеспрямовано за обраними критеріями та за принципом доступності. Більшість опитаних підлітків були жінками, зокрема 5 з 7 респондентів були жіночої статі та два респондента чоловічої. Усі опитані підлітки були віком від 14 до 19 років (див. табл. 2.5.1).

Вік респондентів

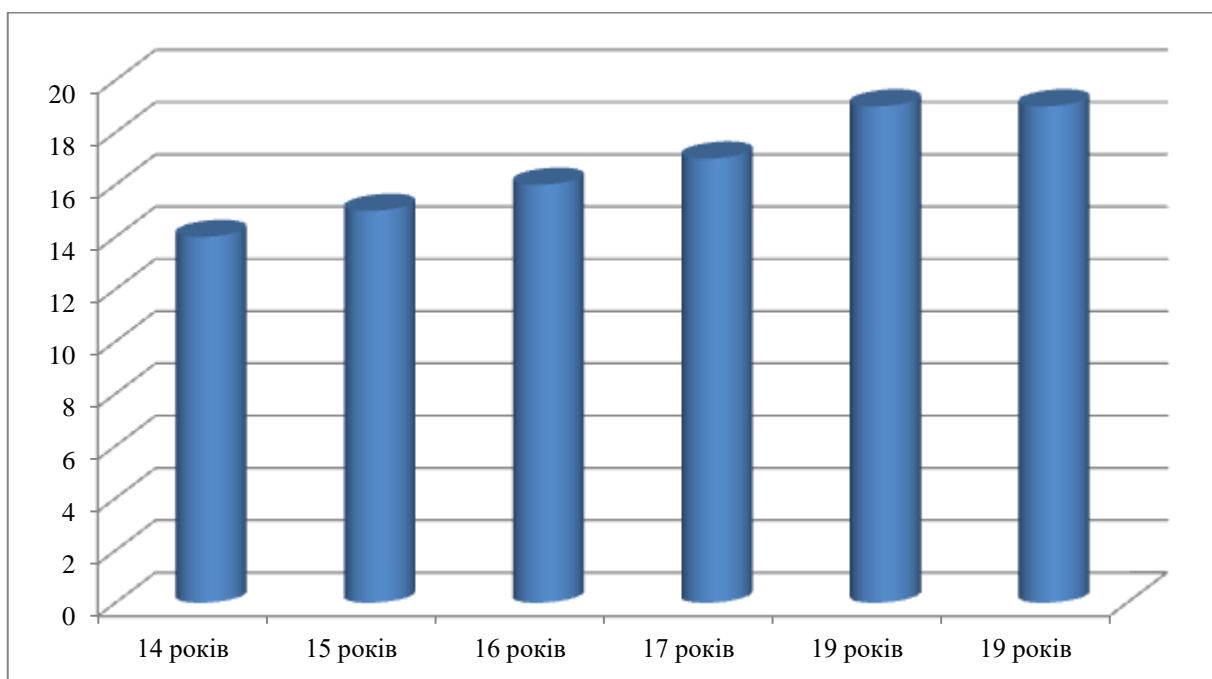


Рисунок 2.5.1 Вік респондентів-підлітків

Більшість опитаних підлітків на момент дослідження продовжували навчання у школі, лише 2 з 7 респондентів навчалися у вищому навчальному закладі (див. рис. 2.5.2).

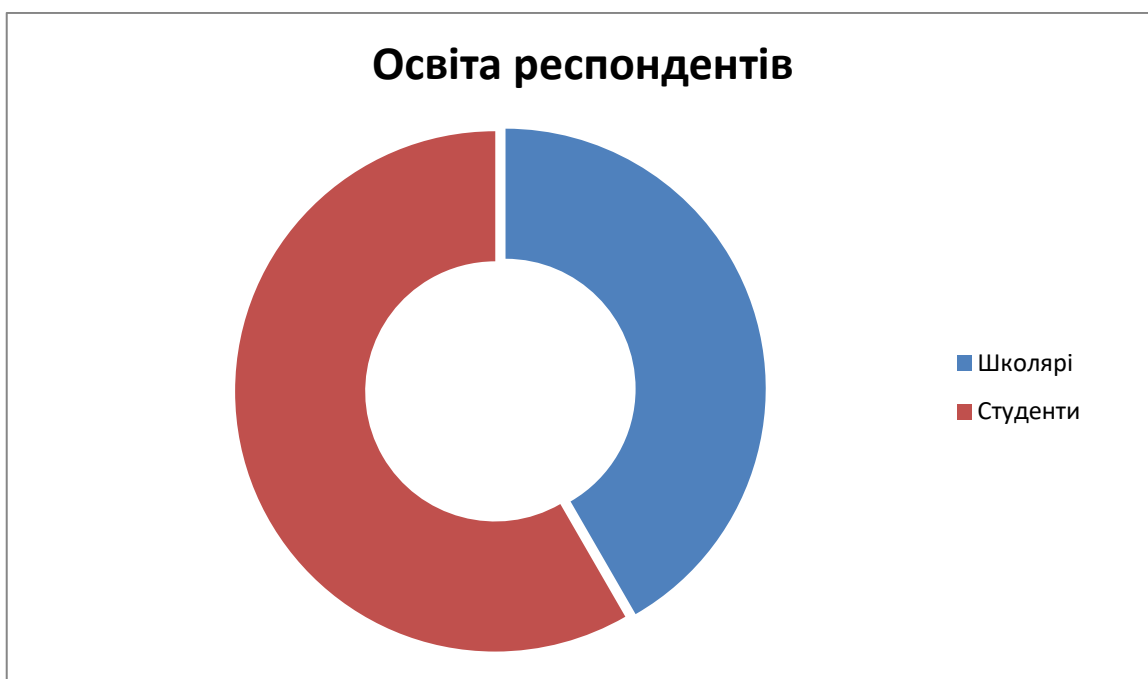


Рисунок 2.5.2 Освіта опитаних підлітків

Усі опитані підлітки знали про свій ВІЛ-статус. Вік, у якому підлітки дізналися про свій ВІЛ-позитивний статус зображено на рисунку 2.5.3.

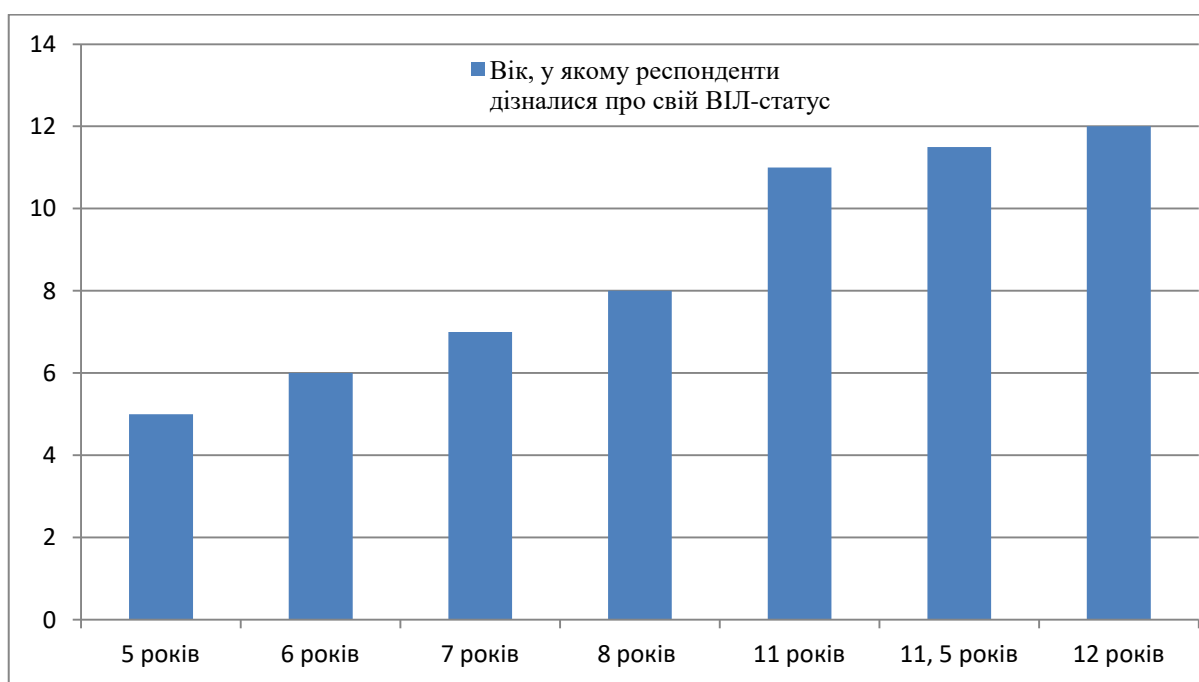


Рисунок 2.5.3 Вік, у якому опитані підлітки дізналися про свій ВІЛ-статус

Для респондентів з числа соціальних працівників, які працюють у комунальному закладі даного профілю та громадській організації, яка надає підтримку підліткам з ВІЛ формування вибірки відбувалося за критерієм їх відповідності до займаної посади за напрямком «Робота з дітьми, що живуть з ВІЛ».

Соціально-демографічні характеристики групи респондентів надані у таблиці 2.5.4.

Таблиця 2.5.4 Характеристики респондентів

№	Стать	Досвід роботи з ПЖВ	Місце роботи
1	Жіноча	10 років	Соціальний працівник «Київського міського правобережного Центру для ВІЛ-інфікованих дітей і молоді»
2	Жіноча	2,5 роки	Онлайн-консультант ВІЛ-позитивних підлітків за програмою психологічних тренінгів «Рівний рівному» (БО «Об'єднання підлітків та молоді «Teenergizer»))
3	Чоловіча	4 роки	Соціальний працівник «Київського міського правобережного Центру для ВІЛ-інфікованих дітей і молоді»

У дослідженні були також залучені експерти з галузі формування прихильності до АРВ-терапії у дітей і молоді (див. табл. 2.5.5):

Таблиця 2.5.3 Характеристики респондентів

№ п/п	ПІБ	Посада
Респондент 1	Людмила Пілявська	Директор комунальної установи «Київський міський правобережний Центр для ВІЛ-інфікованих дітей і молоді».
Респондент 2	Данило Столбунов	Координатор проєктів БО «Об'єднання підлітків та молоді «Teenergizer»» і рівний-консультант.

2.6 Етичні засади і труднощі дослідження

Під час проведення дослідження виникли проблеми зі збором даних через епідемію коронавірусу та карантину в Україні. Зокрема, 6-ть інтерв'ю були перенесені у формат онлайн-зустрічей, відмінена фокус-групово дискусія з дітьми-клієнтами Центру та напівструктуровані інтерв'ю з батьками ВІЛ-інфікованих дітей у СНІД-центрі через неможливість отримати їхні дані поза межами Центру.

Виникли проблеми у зборі інформації в форматі онлайн. Надіславши анкету з питаннями соціальним працівникам Центру, автор дослідження понад місяць чекав відповіді і не мав змоги проводити аналіз. Виникли проблеми у комунікації з експертами: експерт із формування прихильності до АРВ-терапії у дітей і молоді погодилась на онлайн-зустріч і проведення інтерв'ю, проте після цього не виходила на зв'язок протягом місяця. Через це треба було швидко займатися пошуками іншого експерта у даній галузі. Інші респонденти (психолог, що працює з ВІЛ-інфікованими підлітками, соціальні працівники

Київських ВІЛ-сервісних організацій) також протягом карантинного періоду не виходили на зв'язок.

2.7 Концептуалізації та операціоналізація понять

Антиретровірусна терапія – обов'язкова складова комплексної медичної допомоги ВІЛ-інфікованим, яка призводить до суттєвого зниження захворюваності та смертності, пов'язаних з ВІЛ-інфекцією (Клінічний протокол з антиретровірусного лікування та здійснення медичного спостереження за дітьми, хворими на ВІЛ-інфекцію, розділ 1.8, 2015).

ВІЛ-інфекція – тривала інфекційна хвороба, яка розвивається внаслідок інфікування вірусом імунодефіциту людини та характеризується прогресуючим ураженням імунної системи (Клінічний протокол Антиретровірусної терапії ВІЛ-інфекції у дорослих та підлітків, розділ 1, с. 1, 2010).

Підліток, що живе з ВІЛ – особа, яка страждає на хворобу, зумовлену ВІЛ (Закон України «Про протидію поширенню хвороб, зумовлених вірусом імунодефіциту людини (ВІЛ), та правовий і соціальний захист людей, які живуть з ВІЛ», розділ 1, стаття 1, 2012).

Підлітковий вік – це період росту й розвитку людини, який настає після дитинства і триває до досягнення зрілого віку, тобто з 10 до 19 (18) років. Це один з критичних перехідних періодів життєвого циклу, для якого характерні бурхливі темпи росту і змін фізіологічних функцій організму та психології особистості («Здоров'я молоді», ВООЗ, Женева, 1989 р. (Документ А42/Технічні дискусії / 2).

Прихильність до лікування - це усвідомлене пацієнтом ретельне дотримання режиму лікування (Клінічний протокол Антитретровірусної терапії ВІЛ-інфекції у дорослих та підлітків, розділ 5, с. 22, 2010).

РОЗДІЛ 3

ОСОБЛИВОСТІ ФОРМУВАННЯ ПРИХИЛЬНОСТІ ДО АРВ-ТЕРАПІЇ У ПІДЛІТКІВ, ЩО ЖИВУТЬ З ВІЛ

3.1 Основні проблеми та недоліки процесу формування прихильності до АРВ-терапії у підлітків, що живуть з ВІЛ

З метою виявлення проблем, що виникають у підлітків під час формування прихильності до АРВ-терапії, проводилося опитування шляхом глибинного інтерв'ю осіб від 14 до 19 років, що живуть з ВІЛ (див. додаток А). Всього було опитано 7 респондентів. Під час проведення глибинного інтерв'ю було виявлено, що основні перешкоди у формуванні прихильності до лікування можна поділити на три складові (див рисунок 3.1.1)

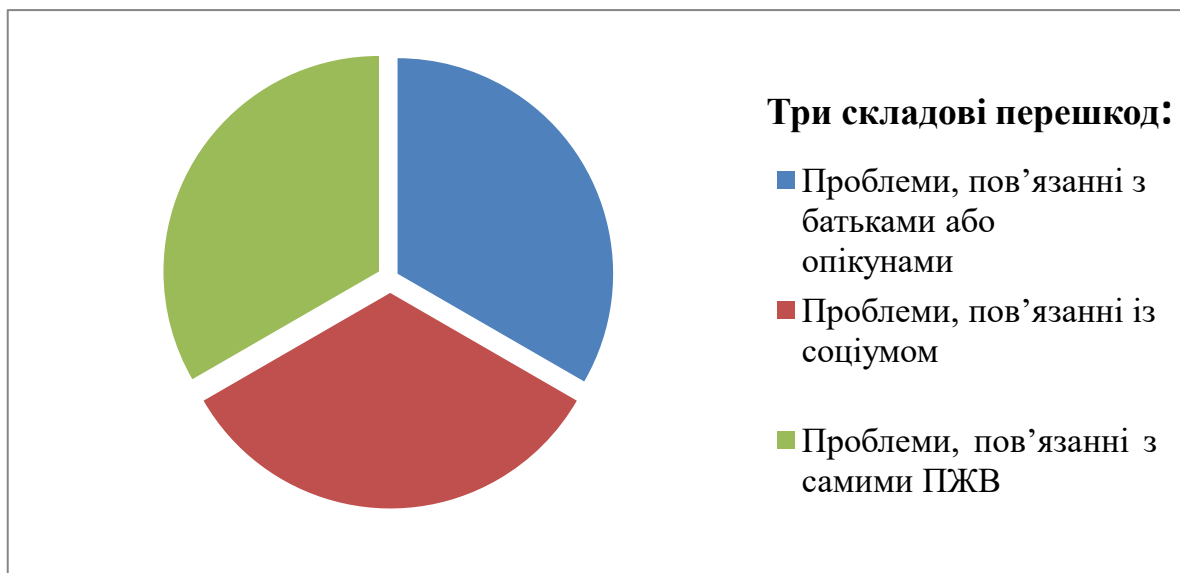


Рисунок 3.1.1 Три складові перешкод у формуванні прихильності до лікування

Зокрема, основними перешкодами, що пов'язані з батьками/опікунами є нерозголошення ВІЛ-статусу дитині своєчасно. У ході дослідження виявлено, що такі дії потім впливають складні психологічні проблеми у підлітковому віці в осіб, що живуть з ВІЛ. Замовчування ВІЛ-статусу є поширеною проблемою серед українських сімей, що виховують ПЖВ, так зазначили 5 респондентів з 7. До того ж, 4 з 7 респондентів зазначили, що дізналися про свій статус не від батьків, а від інших людей (у дитячому таборі, в лікарні, почули випадково розмову батьків з іншими людьми). Зокрема, респонденти зазначали: *«Моя подруга поздно узнала (ред: свій ВІЛ-статус), где-то лет в 10 или в 11 от своих друзей в лагере, она действительно начала отрицать, не верит и предъявлять родителям почему они не рассказали раньше, почему они скрывали информацию о своем здоровье»* (Респондент 1.3).

Інший респондент розповідав: *«Мне никто об этом (ред: про наявність ВІЛ-статусу) ничего не рассказывал... Я лежал в ОХМАТДЕТЕ, в больнице, просто проходил врачей, чтобы понять, что там типо у меня, все ли хорошо. На тот момент, врачи уже знали, что я ВИЧ-инфицированный, ВИЧ-позитивный, родители тоже, ну, короче, все знали, что я такой есть, кроме меня»* (Респондент 1.5).

На питання «Як Ви відреагували, коли дізналися про свій ВІЛ-статус?» респонденти зазначили різні відповіді. Зокрема, діти, яким батьки розкрили свій статус до 10 років, сприйняли його «нормально і спокійно», на відміну від тих дітей, кому розповіли про наявність вірусу після 10 років інші люди (лікарі, тренери таборів, сусіди): *«У меня были жуткие слезы, но не потому что я болею, а потому что мне мама не сказала об этом раньше... У меня обидно жуткая была на маму»* (Респондент 1.1).

«...я это настолько давно узнала (ред: про ВІЛ-статус) и как-то легко восприняла, что особо не помню эти моменты. Я думаю, что отреагировала нормально и адекватно: то есть, не плакала или еще что-то. Возможно, потому что не понимала, что происходит» (Респондент 1.2).

«Про свій ВІЛ-статус я дізнався дуже давно здається від мамі... Сприймав я все це нормально, не в поганому світлі» (Респондент 1.6).

«Я восприняла вообще легко и я считаю, что так и нужно, чтобы в максимально раннем возрасте ребенку говорили о статусе, пока он ничего не осознает. Тогда не будет какой-то травмы, не будет отрицания этой болезни. Это будет гораздо проще, мне кажется» (Респондент 1.7).

“Раскрывать ВИЧ-статус ребенку нужно как только начнет он разговаривать, потому что в будущем принимать ВИЧ-статус очень болезненно, я сужу по себе. Если сразу не сказать, то дальше будет больнее. Как предательство ощущается. Тебя обманывали столько лет” (Респондент 1.1).

Ще однією проблемою, що заважає дитині сформувати прихильність до лікування, респонденти зазначали – обман батьків щодо потрібності вживати ліки. Зокрема, респонденти зазначали: *«Мені пояснювали мій стан, мовляв просто треба пити ліки, ці ліки - це корабель, з якого виходять лицарі і потім вбивають дракона. Дракон - це вірус. Коли дізнався правду, дуже здивувався, що я хворію на ВІЛ» (Респондент 1.6).*

«Мне объяснили мои бабушка с дедушкой, что я пью просто витаминки, чтобы поддерживать иммунитет, чтобы все было нормально» (Респондент 1.2).

“Говорили, что я пью их (АРВ-терапию) от печени, что у меня типо проблемы с печенью” (Респондент 1.5).

Через несвоєчасне розкриття дитині її ВІЛ-статусу, замовчування хвороби і обман щодо наявності вірусу, діти можуть відчувати стрес і сильну образу на батьків, коли все ж таки дізнаються правду. Це може призводити до глибинних психологічних переживань, постійного стресу і недовіри до близьких людей в майбутньому. Зокрема, респонденти зазначали, що після того, як дізналися про свій ВІЛ-статус, відчували: *«...в штыки восприняла информацию о своем здоровье, потом было очень плохо, где-то год была “потеряна” и неуверенна в себе, мир перевернулся в глазах»* (Респондент 1.1).

Інший рівень проблем, пов'язаний із соціумом, у якому живуть ВІЛ-інфіковані люди. Респонденти зазначають, що українське суспільство в цілому погано поінформовано про ВІЛ-інфекцію: *“...люди не особо знают про ВИЧ, не интересуются и поэтому боятся. Незнание и страх их сподвигает на то, чтобы высказываться негативно”* (Респондент 1.4).

“...у нас в школе некоторые учителя говорят, что вирус передается через поцелуи... хочу им возразить, но если я начну рассказывать про ВИЧ, они меня поймут неправильно, заподозрят что-то” (Респондент 1.2). *“...есть такие врачи, которые ногой открывали при мне двери, потому что боялись того, что я ручку двери потрогала”* (Респондент 1.7).

Через погану поінформованість у суспільстві виникає побоювання, страхи і переживання, які в майбутньому трансформуються у дискримінацію і стигматизацію. 5 з 7 респондентів зазначили, що не планують розкривати свій ВІЛ-статус через страх бути відторгнутими: *“Я хочу выбрать партнера такого же как и я, здесь примерно (ред: в центрі для ВІЛ-інфікованих дітей і молоді),*

тоже с ВИЧ-статусом, чтобы не было страшно ему признаться и что бы он все знал. А то так некоторым скажешь и все... беги...” (Респондент 1.1).

“не можна говорити людям через місяць відносин, я хворію ВІЛ. Не всі люди розуміють, що таке ВІЛ і вони всього цього бояться. Вони просто почнуть “Ой, блін, я з ним цілувалась, займався сексом” чи взагалі подумують, що повітряно-крапельним шляхом я заразив їх. Ні. Тому мовчу, поки не впевнюсь в адекватності” (Респондент 1.6).

“Я не хочу, чтобы надо мной издевались. Общество еще не готово принять нас. Оно боится, думает, что их это не коснется. Даже парню не стоило бы знать, но... Я думаю, что когда буду убеждена, что отношения достаточно длительные, этому человеку можно доверять, он ничего не расскажет и я дальше захочу строить будущее с этим человеком, то тогда да, расскажу” (Респондент 1.3).

Подібне ставлення українського суспільства до ВІЛ-інфікованих впливає на безперервне вживання АРВ-терапії: 5 з 7 респондентів зазначили, що приховують ВІЛ-статус від оточуючих і процес вживання ліків при інших ускладнюється: *“я прихожу домой в 8, чтобы выпить таблетки. Потому что если возьму таблетки с собой, то все сразу начнут задавать много вопросов. Бывало, что я за кусты пряталась и пила таблетки. Говорила, что я в туалет иду”* (Респондент 1.1).

“когда ты гуляешь в компании друзей или знакомых, ты начинаешь пить таблетки, все начинают спрашивать “А что это? А зачем это?”. Приходится говорить, что это лекарства для иммунитета или что-то такое...Это раздражает” (Респондент 1.2)

“Я принимаю всегда терапию дома, бывает иногда пропускаю, потому что я ее банально с собой не беру и не надеюсь, что буду тусоваться где-то всю ночь, а потом так происходит, что у меня не получается приехать домой” (Респондент 1.5).

Третій рівень проблем пов’язані з самими ПЖВ. Однією з найрозповсюджених перешкод у формуванні прихильності до лікування є невірні знання про вірус імунодефіциту людини, стереотипи і міфи щодо хвороби у самих підлітків, що живуть з ВІЛ. Зокрема, на питання «Чи були у Вас власні стереотипи щодо ВІЛ?» респонденти відповідають наступним чином: *«Так, що я не зможу народити здорову дитину; що якщо у мене буде 5000 здорових кліток, то я одужаю; що я повинна зустрічатися тільки з ВІЛ + людьми; що я не можу працювати кухаркою, медсестрою»* (Респондент 1.4).

«...я действительно верила, что ВИЧ появился после того, как моряки в далеком плавании изнасиловали пару обезьян и вот таким образом появился ВИЧ. Я в это долгое время верила, но потом, когда узнала, что может быть по-другому... у меня такой шок был. Меня немного дезинформировали» (Респондент 1.3).

Не дивлячись на це, опитані респонденти достатньо добре поінформовані щодо основних термінів і понять у питанні ВІЛ. Зокрема, 6 з 7 респондентів вірно і розгорнуто відповіли на запитання: “Для чого потрібна АРВ-терапія, що таке рівень вірусного навантаження та клітини CD-4?”.

Проте через наявність стереотипів у суспільстві щодо ВІЛ у ПЖВ формуються переживання і побоювання. Вони відгороджуються від соціуму через страх заразити інших, бути неприйнятими і відстороненими від однолітків: *«...до 14-15 я думал, что могу ВИЧ еще как-то передать, то есть*

искренне в это верил, всячески избегал общения такого близко-тесного с людьми» (Респондент 1.5).

«...Я боялась кого-то заразить, не все знала. Боялась, что кого-то заражу, либо кто-то узнает об этом и от меня все отвернется» (Респондент 1.1).

Щодо поведінкових детермінантів, які стають на шляху формування свідомої прихильності до лікування, респонденти зазначили бажання вживати алкоголь і палити цигарки. Зокрема, 6 з 7 респондентів мали досвід паління і вживання алкогольних напоїв, а 4 з 7 опитаних палять на постійній основі: *“Чтобы меня что-то остановило от возможности выпить или покурить, да еще и ВИЧ, да нет, никогда меня это не останавливало. Я курю уже 3-й год, пью я лет, наверно, с 13-14-ти (3-4 года)” (Респондент 1.5).*

“Если ты принимаешь таблетки и куришь, пьешь, употребляешь наркотики, то это все действие АРВ-терапии угнетается.... но я курю постоянно. Меня ВИЧ не останавливает, я такой же подросток как и все” (Респондент 1.1).

“я даже могу запить алкоголем лекарства. Я знаю, что так делать нельзя, но иногда приходится, потому что никакой жидкости, кроме как алкоголя, нет” (Респондент 1.5).

Крім цього, респонденти зазначили про перешкоди пов'язані з фізичним станом через прийом препаратів. 5 з 7 респондентів відмітили, що мали негативні симптоми через вживання ліків, зокрема, нудоту, галюцинації, нічні жахи, сильну головну біль, слабкість. Опитані підлітки зазначали, що в такі моменти хотілось перестати приймати ліки, аби “стало легше”.

На питання “Що може для Вас слугувати мотивацією для неперервного прийому ліків?” респоденти зазначили батьків, можливість погіршення стану здоров’я, бажання народити здорових, залишатися красивим, прожити довге життя.

Усі опитані підлітки зазначили, що існує сильна потреба в організації додаткових лекцій у навчальних закладах на тему ВІЛ, а також додаткових відкритих навчальних сесій для ВІЛ-інфікованих підлітків: *“Заняття потрібні про сексуальне виховання. Тому що зараз підлітки в дуже ранньому віці втрачають цноту, ось, і не всі використовують контрацепцію. Краще говорити по секс. Скільки моїх друзів говорили, що вони займаються сексом без презервативів, скільки побажань було, щоб я був без презервативів. А якщо людина, дитина, підліток буде займатися сексом без презервативів це потім може дуже гірко закінчитися”* (Респондент 1.6).

“Подобные лекции нужны для всех возрастных категорий, но особенно, на мой взгляд, детям (10-13 лет), которые только узнали статус или начали его осознавать. Тем более, дети быстро забывают какую-то информацию, им нужно по многу раз все повторять” (Респондент 1.7)

“ нужно больше информации о сексуальном воспитании” (Респондент 1.2)

На питання: “На Вашу думку, чи допомогло б це легше сформувати прихильність до АРВ-терапії у підлітків?” 7 з 7 респондентів відповіли, що це “допоможе сформувати прихильність” і “значно полегшить етап формування прихильності”.

Отже, отримані результати свідчать, що основні перешкоди у формуванні прихильності до лікування можна розділити на 3 рівні: проблеми, пов’язані з батьками/опікунами; проблеми, пов’язані з соціумом і проблеми, пов’язані з

самими ПЖВ. До складнощів, пов'язаних з батьками відносяться: несвоєчасне розголошення ВІЛ-статусу дітям, приховування наявності хвороби від дитини, обман щодо шляхів лікування. Саме через це з'являється нерозуміння своєї хвороби, неприйняття ВІЛ-статусу, злість та образа на батьків, страх спілкуватися з іншими, постійний стан стресу. Вагомою перешкодою для формування прихильності до лікування, що відноситься до другого рівня проблем, відмічено й низьку поінформованість суспільства щодо ВІЛ-інфекції, що викликає стигматизацію і дискримінацію ПЖВ. Підліткам складно розкрити свій статус оточуючим через страх бути засудженими та відкинутим. Третій рівень проблем пов'язаний з самими підлітками з ВІЛ-позитивним статусом: наявність міфів і стереотипів щодо ВІЛ-інфекції, ведення нездорового способу життя (регулярне паління, вживання алкоголю), побічні ефекти від прийому ліків.

3.2. Вплив соціальних працівників на формування прихильності й прийняття статусу підлітками, що живуть з ВІЛ

Робота соціального працівника є невід'ємною складовою у процесі формування прихильності до лікування у ВІЛ-інфікованої людини. Підтримка, інформування, консультування, створення плану супроводу клієнта - це лише маленька частина усіх завдань соціального працівника.

У рамках дослідження було опитано 3 соціальних працівника з двох різних ВІЛ-сервісних організацій і центрів, зокрема, БО «Об'єднання підлітків та молоді «Teenergizer»» і Київського міського правобережного центру для ВІЛ-інфікованих дітей і молоді. Крім цього, свою думку щодо впливу соціальних працівників на формування прихильності висловили експерти.

Для того, аби визначити актуальність проблеми формування прихильності, респондентам було задане питання “На Вашу думку, проблема у формуванні прихильності до АРВ-терапії є поширеною серед підлітків, що живуть з ВІЛ?”. Усі респонденти відповіли ствердно, проте причини виникнення проблем зазначили різні - це батьки/опікуни або значущі дорослі та погана доступність до АРВ-терапії: *“Така проблема постійно існує, оскільки діти та підлітки не усвідомлюють необхідність прийому препаратів через те, що не знають правдиву інформацію – чому вони приймають АРТ”* (Респондент 2.1).

“Проблема формування прихильності полягає в несистемному підході дорослих, які контролюють цей процес” (Респондент 2.3).

“Да, в особенности в тех городах или пунктах населения, где препараты АРВ являются менее доступными, чем в промышленных городах” (Респондент 2.2).

Опитані експерти підтвердили, що проблема формування прихильності до лікування серед підлітків є дуже істотною: *«Перериваючи прийом підлітки наражають себе на ризик мутації вірусу та суттєвого погіршення стану здоров'я... Частіше за все, перерив прийому відбувається у пубертатний період»* (Респондент 3.2; Експерт 2).

Складність сформувати стійку прихильність до лікування, на думку соціальних працівників полягає у неправильних діях батьків/опікунів або значущих дорослих, обман щодо потрібності вживати терапію, несвоєчасне розкриття статусу, невміння правильно розповісти дитині про хворобу: *“Складність тільки в голові дорослого. ...у більшості випадків до певного віку дитину технічно контролюють прийом ліків, і не розкривають певних аспектів. Тягнуть з розкриттям до останнього”* (Респондент 2.1)

“Дорослі вигадують різні історії і не наважуються самі розкривати статус дитині, бо відчують за собою провину і цей тягар змушує їх вигадувати різні нісенітниці....” (Респондент 2.3).

Ще одним важливим аспектом, який ускладнює процес формування прихильності, респонденти зазначили, відмову від залучення спеціалістів для роботи з дитиною і родиною: *“Дорослі не завжди залучають професіоналів до розкриття статусу дитини, оскільки не є фахівцями з цих питань. В цій справі є багато нюансів, які дорослі не враховують, наприклад вік, час, авторитет дорослого і т.д”* (Респондент 2.2).

Окрім цього, існує проблема у складності систематизувати прийом АРВ-терапії, ставитися до лікування серйозно і відповідально: *“детям и подростком достаточно сложно систематизировать график приема препаратов (они забывают, не относятся к этому должным серьезным образом или по каким-то другим причинам решают на какое-то время прекратить прием препарата после улучшения в самочувствии, что может существенно повлиять на вирусную нагрузку)”*(Респондент 2.2). Для того, аби підлітки не забували про прийом ліків, в організації «Teenergizer» є спеціально розроблений додаток, який нагадує ВІЛ-позитивному підлітку про прийом АРТ.

Соціальні працівники також виділили найбільш травмуючі, на їхню думку, проблеми для підлітків у формуванні прихильності: прийняття і усвідомлення ВІЛ-статусу; ізоляція дитини від суспільства через наявність хвороби; несерйозне ставлення до прийому препаратів; свідомо відмова від вживання ліків, аби довести, що він/вона не хворіє; порівняння дитини з батьками, що пішли з життя і невміння коректно пояснити дитині про ВІЛ-інфекцію.

“Дорослі думають, що все нормально, що дитина все зрозуміла і заспокоюються, але коли діагностику проводить фахівець, то виходить, що все навпаки і доводиться проводити з дитиною цілий курс реабілітаційних заходів щоб вона не замкнулась в собі та не покинула приймати АРТ” (Респондент 3.2).

Експерти підтвердили, що проблеми, з якими стикається підліток під час пубертатного періоду значно впливають на формування прихильності: *«...внаслідок стресу, проблем із оточуючими, стигми та неприйняття статусу проблема низької прихильності надзвичайно гостра» (Респондент 3.2; Експерт 2).*

Проблему в поганій обізнаності підлітків відмітили усі респонденти. Вони пояснили це правилами формальної української шкільної освіти, де майже відсутні уроки на теми сексуальної освіти, ВІЛ/СНІДу та інших ІПСШ: *“Дуже мало дітей та підлітків усвідомлюють проблему ВІЛ. Це обумовлено підходом до такої формальної (в школі) та неформальної (в інших профільних закладах) освіти. Більшість дорослих не можуть розмовляти з дитиною на певні теми, оскільки і самі не усвідомлюють масштабів і значності окреслених питань. Брак знань дорослих (педагогів, вчителів, батьків) в цій сфері формує неправильне уявлення у дитини про ці проблеми, що в свою чергу призводить до браку знань і у дитини” (Респондент 2.1).*

“Существует огромная проблема, о которой до сих пор государство, школы и ВУЗы почему-то молчат. Я настаиваю на введении предметов сексуального образования/курсов первой до медицинской помощи,... развитию толерантного отношения к ВИЧ-позитивным людям (в особенности подросткам и молодежи), а также более, чем обыденному отношению к тестированию на ВИЧ...” (Респондент 2.2).

Спеціалісти зазначають, що високий рівень обізнаності щодо власного здоров'я, різних захворювань, лікування, безпечних правил поведінки може знизити кількість нових захворювань, а також сформувати свідому стійку прихильність до АРВ-терапії: *“Лучшей практики лечения и уменьшения числа заболеваемости, чем профилактика и информирование еще, к сожалению, не придумано”* (Респондент 2.2).

На питання “Хто має допомогти дитині сформувати прихильність до лікування? (Батьки, соціальні працівники, соціум, лікарі, комплексно?)” усі троє респондентів відповіли, що потрібен комплексний підхід: *“Однозначно нужен комплексный подход, но в первую очередь нужно работать с семьей и близким окружением ребенка/подростка, узнавшего о своем ВИЧ-позитивным статусе. Социальный работник и психолог могут оказать особое влияние на системный прием АРВ-препаратов”* (Респондент 2.2).

Експерти з формування прихильності до АРВ-терапії вважають, що батьки та друзі відіграють головну роль у формуванні свідомого ставлення до лікування. Зокрема, Експерт 2 зазначив: *«Однолітки та батьки, які приймають підлітка та його статус відіграють першочергову роль у прихильності до препаратів. Коли статус підлітка закритий через страх неприйняття відповідно і ховати режим препаратів складніше, через що часто підлітки просто скіпають прийом препаратів перебуваючи у компанії друзів, наприклад»*.

У завдання соціальних працівників входить допомогти ПЖВ полегшити етап формування прихильності до лікування. Респонденти зазначили, що це можна зробити завдяки наданню чесної інформації щодо стану здоров'я клієнта, груповим заняттям з однолітками з структурованою програмою, проведення дозвіллевих програм, уваги та підтримки на всіх стадіях. Усі ці практики

входять до послуг соціальної адаптації, які можна отримати на базі ВІЛ-центрів і ВІЛ-сервісних організацій. Вони є комплексними і включають у себе різні види діяльності: *“Для надання відповідних послуг потрібно здійснити діагностику дитини, виявити, які послуги їй необхідно надати. Після цього складається індивідуальний план соціальної адаптації дитини на певний період часу і впроваджується до того моменту поки не сформується прихильність до АРТ або не вирішаться її інші проблеми”* (Респондент 2.1).

Опитані експерти додали, що є список обов’язкових тем, які соціальний працівник має обговорювати з юним клієнтом, зокрема це: наслідки переривання лікування, вирішальні плюси прийому препаратів (а саме невизначене вірусне навантаження і, як наслідок, неможливість інфікування партнера), схеми та режими прийому препаратів, чітке пояснення дії препаратів. До цього переліку Експерт 1 додала: відповідальність за власне життя, вживання ліків і потребу у здоровому способі життя.

Соціальні працівники зауважують, що також дуже важливим аспектом у наданні послуг клієнту є кооперація і співпраця з іншими спеціалістами: лікарями, психологами, психіатрами: *«Мультидисциплінарні команди (МДК) сформують прихильність дитини до лікування набагато швидше, ніж це робитиме одна особа. Цей спосіб вже давно себе виправдав і на сьогоднішній день дає позитивні результати»* (Респондент 3.2.3).

У подальшому експерти зазначають, що для роботи з ПЖВ треба залучати технології, зокрема, Експерт 2 відзначив: *«Онлайн-послуги це майбутнє, підліткам дуже заходить формат конфіденційного спілкування з рівними молодими консультантами. Психосоціальна підтримка для підлітків із використанням підходу рівний-рівному необхідні в кожному регіоні України.*

Групи підтримки, можливості для розкриття життєвого потенціалу та залучення до різних лідерських ініціатив».

Проводячи опитування ПЖВ, був виявлений значущий авторитет соціального працівника у житті підлітків, які є клієнтами ВІЛ-центрів. 5 з 7 опитаних підлітків зазначали, що першочергово звертаються до соціальних працівників, ніж до батьків або інших дорослих. Респонденти-соціальні працівники пояснили це так: *“...обращаясь к специалисту, ребенок-подросток ожидает получить от специалиста квалифицированную поддержку и лояльное отношение к сложившейся проблеме, чего не может пока что получить от близкого круга общения и даже семьи”* (Респондент 2.2).

Також респонденти зазначають, що авторитет і прив'язаність з'являються не одразу: соціальний працівник має продемонструвати клієнту свою підтримку, зацікавленість, стриманість, сформувати атмосферу довіри і не засуджувати дії підлітка.

Проте через особливості вікової групи під час роботи з клієнтами, у соціальних працівників можуть виникати етичні проблеми. Респонденти пояснили це наступними чинниками: діти молодшого і середнього підліткового віку прагнуть, аби їх сприймали як дорослих, вони починають довіряти таємниці щодо свого статевого життя і часто можуть переходити особисті кордони “клієнт-фахівець”.

Для ефективної роботи з ВІЛ-позитивними підлітками, зменшення кількості етичних проблем і вміння знайти їхнє вирішення, соціальний працівник повинен мати певні знання та навички. Усі респонденти зазначили необхідність мати академічні знання соціальної роботи, соціальної адвокації, практичні навички консультування, інформаційних технологій. Корисним будуть знання в області медицини, дитячої та вікової психології. Також

респоденти зазначили, що для роботи з ПЖВ важливо отримати навички емпатійного слухання, швидкого реагування, контактування з іншими фахівцями, вміння відстоювати свої професійні кордони.

Для роботи з ПЖВ усі респоденти зазначили потребу у профільній освіті на рівні бакалаврату і вище (магістратура, наукові ступені). Проте думки щодо необхідності у створенні окремої спеціальності для фахівців, які працюють з ЛЖВ, у респондентів розділилися. Зокрема, два респоденти зазначили, що потреби у створенні вузької спеціалізації немає, бо специфіка в роботі швидко опановується на практиці, а обмеженість спеціалізованих закладів по роботі з ВІЛ-інфікованими особами може призвести до високої конкуренції в сфері працевлаштування. У той час, інший респондент заявив, що така потреба існує через те, що під час вивчення базових аспектів соціальної роботи, саме роботі з ЛЖВ приділяється недостатньо уваги, що створює проблеми з браком знань на практиці: *“если бы был создана специальность, направленная на работу с ЛЖВ, я бы 100%, получила второй диплом”* (Респондент 2.2).

Для ефективної роботи соціальних працівників на етапі формування прихильності у підлітків, що живуть з ВІЛ, реалізацію проектів, що направлені на допомогу цій цільовій групі потрібна підтримка з боку держави. Так зазначили опитані експерти. Зокрема, було вказано, що необхідно створити та підтримувати центри для ВІЛ-інфікованих дітей та молоді в кожному регіоні України, а не тільки у великих, промислових містах. Експерт 2 зазначив, що важливим кроком є закріпити законодавчо статус підлітка і надати цій групі права. Експерт пояснив: *«Наступним кроком буде розробка і планування стратегій по охороні здоров'я та медичних стратегій. До розробки мають бути залучені представники гром.суспільства та експерти по роботі з підлітками. Та подальше фінансування інтервенцій розроблених за прикладом*

роботи НУО (неурядової організації) та обов'язково державного масштабу кампанії по протидії стигмі – роботи з вчителями, батьками, та лікарями».

На питання «Чи потрібні зміни в законодавстві для полегшення самоідентифікації ПЖВ, прийнятті власного статусу, формування прихильності до АРВ-терапії?» експерти однозначно погодилися: *«...Потрібні відповідні зміни, оскільки основні нормативно-правові акти було затверджено понад 10 років тому, і вони є морально застарілими та не відповідають сучасним викликам»* (Експерт 1).

Отже, соціальні працівники характеризують етап формування прихильності до АРВ-терапії як складний період у житті підлітків, який супроводжується великою кількістю проблем. Соціальні працівники та експерти визначили наступні проблеми: несвоєчасне розкриття статусу, невміння батьків пояснити дитині про ВІЛ-статус, соціальна ізоляція підлітка від суспільства, самотність, незвертання до соціальних працівників, погану поінформованість суспільства щодо ВІЛ/СНІДу, сексуальної освіти. Було визначено роль соціального працівника у формуванні прихильності до АРВ-терапії. Вона полягає у створенні довірливих взаємовідносин спеціаліста і ПЖВ для подальшої роботи. До завдань соціального працівника входить допомога у вирішенні проблем підлітка, створення незасуджуючої атмосфери, інформування і консультування підлітків. Усі це входить до послуги соціальної адаптації, яку можна отримати у ВІЛ-сервісних центрах і організаціях.

3.3 План навчальних модулів з формування прихильності до АРВ-терапії для підлітків, що живуть з ВІЛ

Опитування респондентів свідчить, що формування прихильності до АРВ-терапії потребує спеціального навчання. Зокрема, 5 з 7 респондентів-ПЖВ зазначили, що є потреба у створенні додаткових курсів або занять: *«...якщо дитина або підліток хворіють на ВІЛ, він забов'язаний знати про свій стан, про хворобу, наслідки, у тому числі, наслідки сексуальних контактів з хлопцем або дівчиною, які можуть бути проблеми після цього. Які можуть виникнути проблеми, якщо не пити ліки. Це потребує додаткових занять»* (Респондент 3.1.6).

«Я считаю, что подросткам будут очень полезны и актуальны групповые занятия на разные темы касаясь ВИЧ, главное, чтобы - в игровой форме, общения много. Еще важнее - найти подход» (Респондент 3.1.1)

Отримані дані дають підстави для підготовки наступного плану модулів, які пропонується впровадити на базі Київського міського правобережного центру для ВІЛ-інфікованих дітей та молоді. Це пов'язано з тим, що саме там підлітки отримують комплексну соціально-медичну підтримку; консультації про права дітей й пільги у зв'язку із статусом; різні види соціальної допомоги з боку соціальних працівників та інших фахівців (медичної сестри, психолога, соціального педагога). Однак, у процесі цієї роботи виникають ситуації, які пов'язані з негативним або байдужим ставленням підлітків до АРВ-терапії, хоча тільки систематичний прийом ліків може забезпечувати їм задовільний стан здоров'я та позитивне самопочуття. Отже, спираючись на отримані дані дослідження був розроблений наступний план навчальних модулів для підлітків, що живуть з ВІЛ, щодо формування прихильності до АРВ-терапії.

План навчальних модулів з формування прихильності до АРВ-терапії для
підлітків, що живуть з ВІЛ, щодо

Цільова група: Діти (11-18 років)

№	Тема модулю:	Завдання модулю:
1.	«ВІЛ/СНІД простими словами: основні аспекти»	<ul style="list-style-type: none"> • Познайомитися і встановити контакт з дітьми (ігри на знайомство снігова куля, я ніколи не..., вправа 2-кола); • Розповісти про модулі з формування прихильності (вправа «зернята очікувань; основні правила модулів); • Дізнатися рівень обізнаності дітей про ВІЛ (за допомогою форми-анкети); • Надати основну (вводну) інформацію: що таке вірус імунodefіциту людини, перебіг хвороби, способи передачі вірусу, механізми впливу вірусу ВІЛ на організм людини, стадії розвитку ВІЛ-інфекції.
2.	«Що таке АРВ-терапія і навіщо вона потрібна?»	<ul style="list-style-type: none"> • Розповісти, що таке схема-терапії; • Гра «Міф чи реальність» щодо лікування ВІЛ-інфекції; • Звідки АРТ з'явилась в Україні; • Динамічна вправа «Арам – зам – зам» (Мета вправи: активізувати ресурси учасників, переключити увагу); • Основні відомості про АРТ;

		<ul style="list-style-type: none"> • Творча завдання – намалювати плакат «Як я бачу свою прихильність».
3.	«Ліки в нашому житті»	<ul style="list-style-type: none"> • Мозковий штурм «Навіщо потрібні ліки?»; • Презентація: Які ліки потрібно приймати; на що направлені ліки; з чого зроблені ліки, які ВІЛ-позитивні люди щодня вживають?; • Вправа-руханка «Фруктовий салат»; • Побічні ефекти від вживання ліків – звідки і як цьому запобігти; • Чому не можна пропускати прийом ліків і що відбувається, якщо пропускаєш прийом;
4.	Майстер-класи	<ul style="list-style-type: none"> • Напередодні кожен учасник розповідає про свої хобі, на 4-те заняття готує майстер-клас для усієї групи.
5.	«Те, про що соромляться розмовляти... Сексуальна освіта»	<ul style="list-style-type: none"> • Гра «Картки»; • Мозковий штурм «Способи передачі ВІЛ»; • Надання повної інформації і виправлення неточностей: як передається вірус; • Статеві стосунки: що таке секс і навіщо він потрібен; • Вправа «Міф чи реальність»; • Мозковий штурм «Наслідки ранніх статевих відносин»; • Відповіді на анонімні питання від групи.

6.	«Психоактивні речовини і наш мозок»	<ul style="list-style-type: none"> • Презентація: що таке психоактивні речовини; • Мозковий штурм «Які є психоактивні речовини»; • Що таке мозок і як він працює? • Вплив психоактивних речовин на мозок людини і дитини; • Розминка «Голова – рамена» • Ризикована поведінки: що це таке? • Як відмовити, якщо тобі пропонують спробувати психоактивні речовини?
7.	«Турбота про власне здоров'я»	<ul style="list-style-type: none"> • Мозковий штурм: «Як турбуватися про свій організм?» • Важливість вживання АРТ для власного здоров'я; • Аналіз провокативних факторів (форма) – у групах, презентація напрацювань; • Спільне обговорення «Як змінити свою поведінку, щоб провокативні фактори не мали впливу на вас?» • Презентація: хвороби, які можуть загострюватися при ВІЛ-інфекції; • «Формування прихильності – складний та тривалий процес, але здоров'я того варте» • Підбиття підсумків модулів (зернятка очікувань, що вдалося, що не вдалося, зворотній зв'язок, відповіді на питання).

Проведення навчальних модулів у майбутньому планується на базі Київського міського правобережного Центру для ВІЛ-інфікованих дітей і молоді разом із соціальними працівниками Центру, психологами і лікарем-інфекціоністом. Цільовою аудиторією можуть стати клієнти Центру.

ВИСНОВКИ

1. Формування прихильності до АРВ-терапії – складний етап у житті кожного підлітка, який живе з ВІЛ. Його складність полягає у перешкодах, з якими стикаються ПЖВ під час формування прихильності до лікування, зокрема: низький рівень знань про ВІЛ-інфекцію, АРВ-терапію, особливості життя з ВІЛ, високий рівень самостигматизації, низька мотивація для позитивного прийому АРТ, відсутність навичок своєчасного і постійного вживання ліків, відсутність навичок розкриття статусу іншим тощо.

2. За результатами дослідження визначено 3 складових перешкод, з якими стикаються підлітки під час формування прихильності: проблеми, що пов'язані з батьками/опікунами; проблеми, що пов'язані із соціумом; проблеми, що пов'язані із самими ПЖВ. До проблем, пов'язаних з батьками/опікунами можна віднести несвоєчасне розголошення ВІЛ-статусу підліткам, приховування наявності хвороби від дитини, обман щодо шляхів і методів лікування, незалучення соціальних працівників до роботи з підлітком, невміння говорити з дітьми. До проблем, що пов'язані із соціумом, можна віднести погану поінформованність суспільства щодо ВІЛ-інфекції, стигматизацію ПЖВ, недостатню кількість доступної інформації щодо життєдіяльності з ВІЛ-статусом. Проблемами, що пов'язані із самими підлітками, є міфи і стереотипи щодо ВІЛ-інфекції у ПЖВ, ведення нездорового способу життя, постійне відчуття самотності, побічні ефекти від вживання ліків, несерйозне ставлення до лікування.

3. Детермінанти на шляху формування прихильності та особливості вікової групи ПЖВ трансформуються в образи та недовіру до дорослих, небажання розкривати свій ВІЛ-статус, призводять до низької мотивації безперервного вживання АРВ-терапії. Соціальний працівник має стати тим помічником для

ПЖВ, який допоможе вирішити наявні проблеми, встановити нові соціальні зв'язки, поінформувати клієнта та навчити жити з ВІЛ.

4. Соціальний працівник має чітко визначені завдання у комунікації з ПЖВ: діагностування підлітка, розробка індивідуального плану, надання послуг соціальної адаптації, у яку входить інформування у доступній формі, проведення групових занять і дозвілєвих програм, створення незасуджуючої і довірливої атмосфери, наснаження і підтримка на усіх етапах. У результаті дослідження було виявлено, що 5 з 7 опитаних ПЖВ визначили соціального працівника як ту людину, якій довіряють більш за все, і до якою звертаються в першу чергу. Отже, соціальний працівник відіграє вагому роль у формуванні прихильності до АРВ-терапії.

5. У результаті опитування підлітків, що живуть з ВІЛ, соціальних працівників і експертів були сформувані практичні рекомендації для соціальних працівників з формування прихильності до лікування у підлітків, які живуть з ВІЛ. У рекомендаціях наголошувалось на впровадженні групових занять з ПЖВ, уважне ставлення до особливих проблем, з якими стикаються підлітки під час формування прихильності, проведення онлайн-консультацій, неформальних заходів і впровадження навчальних модулів.

6. Навчальні модулі були сформовані автором дослідження на підставі опитування усіх груп респондентів. Навчальні модулі направлені на підлітків від 11 до 18 років, які живуть з ВІЛ, і мають несформовану або не стійко сформовану прихильність до лікування. Модулі направлені на інформування у груповій формі щодо ВІЛ, що має бути більш ефективним завдяки груповій динаміці і віковими особливостями ПЖВ.

ПРАКТИЧНІ РЕКОМЕНДАЦІЇ

Практичні рекомендації

для соціальних працівників Київського міського правобережного центру для
ВІЛ-інфікованих дітей та молоді

У ході нашого дослідження було виявлено основні проблеми та недоліки процесу формування прихильності до АРВ-терапії у підлітків, які живуть з ВІЛ та визначено вплив на цей процес соціальних працівників, що дозволяє підготувати наступні рекомендації:

1. Надавати достовірну інформацію про новий статус ПЖВ у доступній формі ще на етапі формування прихильності до ВІЛ, оскільки недостовірна інформація щодо шляхів поширення вірусу, сексуальної поведінки і впливу наркотичних речовин на організм може привести до емоційних проблем (неконтрольована агресія, злість, недовіра) і, як наслідок, до відмови приймати ліки та байдужого ставлення до АРВ-терапії загалом.

2. Організувати систематичні групові заняття для ПЖВ, які допоможуть знайти коло однодумців, та, відповідно, легше прийняти і за потреби, розкрити свій ВІЛ-статус, зрозуміти, що вони не одні. До того ж, створивши довірливу, дружню атмосферу, підліткам буде легше вирішувати власні проблеми, які з'являються на етапі формування прихильності до АРВ-терапії.

3. Впровадити онлайн-консультування для ПЖВ, що допоможе їм оперативно отримувати необхідну підтримку та допомогу, скоротити час і затрати на очні консультації, зробити більш зручними та доступними ресурси й інформаційні матеріали не тільки для ПЖВ, але й їх батьків та самих соціальних працівників Центру.

4. Збільшити проведення спільних неформальних заходів, що дозволяє створити дружню атмосферу серед клієнтів-ПЖВ, позбавити підлітків відчуття

самотності, непотрібності. Додаткова активність також сприятиме соціалізації підлітка.

5. Запровадити постійно діючий курс навчальних модулів для підлітків, що живуть з ВІЛ: навчальні модулі опираються, в першу чергу, на думку самих підлітків (респондентів) та спрямовані на інформування ПЖВ щодо усіх аспектів вірусу імунодефіциту людини, лікування хвороби (АРВ-терапія), властивості впливу ліків на організм, сексуальної освіти, шляхів поширення вірусу тощо.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Богдан, Д., & Зубець, І. (2006). Проблеми АРВ-терапії осіб, які живуть з ВІЛ/СНІДом, та стратегії дій соціальних працівників щодо допомоги таким особам.
2. Бойко А., Дмитришина Н., Тюленєва Н. (2017). Інтегрована програма з формування прихильності до Арт у клієнтів Віл-сервісних організацій та розвитку їхньої економічної самостійності. Частина 2. Втручання з формування прихильності до АРТ «Школа пацієнта».
3. Березюк О., Воронцова Т., Єресько О., Пономаренко В. & Скорбун І. (2014). *Організація профілактичної роботи у навчальних закладах*. Посібник для адміністрації освіти. Київ: «Здоров'я через освіту».
4. Виноградова О.А., Брижовата, О.С., Дудіна О.В, Мардарь О.М., Прудніков А.С., Тімошенко Н.А., Романова Н.Ф., Варшик І.Л. (2009). Соціальнопсихологічна робота з ВІЛ-позитивними дітьми та їх сім'ями: процес розкриття ВІЛ-статусу дитині. Методичний посібник / Заг. ред. канд. пед. наук Н.Ф. Романової.
5. ВООЗ (2014). «Здоров'я підлітків світу: Другий шанс у другому десятилітті».
6. Волосевич, І., Т. Конопницька. "Обізнаність населення про епідемію ВІЛ в Україні 2017." (2017).
7. ДУ «Центр громадського здоров'я МОЗ України» (2019). Оперативна інформація про офіційно зареєстровані випадки ВІЛ-інфекції, СНІДу та смертей, зумовлених СНІДом за 2019 року. Київ.
8. ДУ «Центр громадського здоров'я МОЗ України» (2020). Оперативна інформація про офіційно зареєстровані випадки ВІЛ-інфекції, СНІДу та смертей, зумовлених СНІДом за січень, березень, квітень місяці 2020 року. Київ.

9. ДУ «Центр громадського здоров'я МОЗ України». (2018). Національна Стратегія тестування на ВІЛ в Україні: 2019-2030 роки.
10. Закон України «Про сприяння соціальному становленню та розвитку молоді в Україні», (1993).
11. Закон України «Про охорону дитинства», (2001).
12. Зарічанська, Х. В., Антонюк, М. І., & Ємець, Н. О. (2014). Консультування підлітків з питань контрацепції. *Здоров'я жінки*, (6), 153-157.
13. Інституційне дослідження «Соціально-демографічні та медичні детермінанти ризику передачі ВІЛ від матері до дитини в Україні» (2013). Анотований звіт, ДУ «Український центр контролю за соцхворобами МОЗ України», ЮНІСЕФ, Інститут соціології НАН України».
14. Клінічний протокол Антитретровірусної терапії ВІЛ-інфекції у дорослих та підлітків, (2010).
15. Клінічний протокол з антитретровірусного лікування та здійснення медичного спостереження за дітьми, хворими на ВІЛ-інфекцію, (2015).
16. Лях, Т. Л., & Середя, В. Г. (2015). Індивідуальні фактори ризикованої щодо віл-інфікування поведінки підлітків–учнів професійно-технічних навчальних закладів. *Педагогічні науки: теорія, історія, інноваційні технології*, (5), 461-466.
17. Матвєєва, О. В., Антоняк, С. М., Гетьман, Л. І., & Яйченя, В. П. (2014). Розповідь про невдачу антитретровірусної терапії, а не відсутність ефективності антитретровірусних лікарських засобів. *Новости медицины и фармации*, (9-10), 8-10_у.
18. Методичний посібник «Соціально-психологічна робота з ВІЛ-позитивними дітьми та їх сім'ями в процесі розкриття ВІЛ-позитивного статусу дитини», (2010).

19. Поліщук, Н. А. (2018). Особливості підготовки педагогів з формування толерантного ставлення до дітей, яких торкнулася проблема ВІЛ/СНІДу. *Педагогічний пошук*, (3), 28-33.
20. Слабкий, Г. О., Миронюк, І. С., Білак-Лук'янчук, В. Й., & Кручаниця, В. В. (2016). Подолання стигми та дискримінації до людей, що живуть з ВІЛ.
21. Шухтін, В. В., Гойдик, В. С., Гойдик, Н. С., Герасименко, О. А., Цибуля, В. О. (2019). Психоемоційний стан ВІЛ-інфікованих пацієнтів з дерматологічною патологією. *Лікарська справа*, (1-2), 43-52
22. ЮНІСЕФ. (2013). Огляд національного законодавства та існуючих практик щодо правил проведення консультування і тестування на ВІЛ для підлітків, у тому числі підлітків груп ризику. Аналітичний звіт / ЮНІСЕФ, Укр. ін-т соц. дослідж. ім. О. Яременка. К.: Версо 04.
23. ЮНІСЕФ. (2016). Підлітки, які живуть з ВІЛ: Розвиток та посилення послуг з догляду та підтримки, Женева, регіональний офіс ЮНІСЕФ для країн Центральної і Східної Європи та Співдружності Незалежних Держав (ЦСЄ/СНД).
24. Скочилов, Р., Шаболтас, А., Боголюбова, О., & Батлук, Ю. (2018). *ВИЧ-інфекция. Психологические и социальные основы исследований и превенции*. Litres
25. Agwu, A. L., & Fairlie, L. (2013). Antiretroviral treatment, management challenges and outcomes in perinatally HIV-infected adolescents. *Journal of the International AIDS Society*, 16(1), 18579.
26. Arrivé, E., Ayaya, S., Davies, M. A., Chimbetete, C., Edmonds, A., Lelo, P., ... & Leroy, V. (2018). Models of support for disclosure of HIV status to HIV-infected children and adolescents in resource-limited settings. *Journal of the International AIDS Society*, 21(7), e25157

27. Arrivé, E., Dicko, F., Amghar, H., Aka, A. E., Dior, H., Bouah, B., ... & Kouakou, K. (2012). HIV status disclosure and retention in care in HIV-infected adolescents on antiretroviral therapy (ART) in West Africa. *PloS one*, 7(3).
28. Earnshaw, V. A., Lang, S. M., Lippitt, M., Jin, H., & Chaudoir, S. R. (2015). HIV stigma and physical health symptoms: Do social support, adaptive coping, and/or identity centrality act as resilience resources?. *AIDS and Behavior*, 19(1), 41-4
29. Hainsworth, G., Engel, D. M. C., Simon, C., Rahimtoola, M., & Ghiron, L. J. (2014). Scale-up of adolescent contraceptive services: lessons from a 5-country comparative analysis. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 66, S200-S208
30. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. (2013). Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2013. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV. *Aids*.
31. Kalembo, F. W., Kendall, G. E., Ali, M., & Chimwaza, A. F. (2018). Healthcare workers' perspectives and practices regarding the disclosure of HIV status to children in Malawi: a cross-sectional study. *BMC health services research*, 18(1), 540.
32. Katzenstein, D. A. (1997). Adherence as a particular issue with protease inhibitors. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 8, 10-17.
33. Kun, K. E., Couto, A., Jobarteh, K., Zulliger, R., Pedro, E., Malimane, I., ... & Meldonian, M. (2019). Mozambique's Community Antiretroviral Therapy Support Group Program: The Role of Social Relationships in Facilitating HIV/AIDS Treatment Retention. *AIDS and Behavior*, 23(9), 2477-2485.
34. Madhombiro M., Cha, R., Sawyer, J., Przybyla, S., Burstein, G., & Morse, G. D. (2019). Why do young adults living with HIV perform poorly on combined antiretroviral therapy (CART)?—a Zimbabwean perspective.

35. McHugh, G., Simms, V., Dziva Chikwari, C., Mujuru, H., Nathoo, K., Chonzi, P., ... & Ferrand, R. A. (2018). Familial silence surrounding HIV and non-disclosure of HIV status to older children and adolescents. *AIDS care*, 30(7), 830-835.
36. Mofenson, L. M., & Cotton, M. F. (2013). The challenges of success: adolescents with perinatal HIV infection. *Journal of the International AIDS Society*, 16(1), 18650.
37. Naswa, S., & Marfatia, Y. S. (2010). Adolescent HIV/AIDS: Issues and challenges. *Indian journal of sexually transmitted diseases and AIDS*, 31(1), 1.
38. Slogrove, A. L., & Sohn, A. H. (2018). The global epidemiology of adolescents living with HIV: time for more granular data to improve adolescent health outcomes. *Current Opinion in HIV and AIDS*, 13(3), 170.
39. Tun W, Apicella L, Casalini C, Bikaru D, Mbita G, Jeremiah K, et al. Community-Based Antiretroviral Therapy (ART) Delivery for Female Sex Workers in Tanzania: 6-Month ART Initiation and Adherence. *AIDS and Behavior*. 2019(12). Epub June 13, 2019. doi: <https://doi.org/10.1007/s10461-019-02549-x>.
40. UNAIDS. (2014). The gap report. Geneva, Switzerland.
41. UNICEF. (2013). Comprehensive Study on Motivation and Accessibility of VCT on HIV for Children and Youth.
42. UNICEF. (2018). Women: At the heart of the HIV response for children.
43. Wariri, O., Ajani, A., Raymond, M. P., Iliya, A., Lukman, O., Okpo, E., & Isaac, E. (2020). "What will my child think of me if he hears I gave him HIV?": a sequential, explanatory, mixed-methods approach on the predictors and experience of caregivers on disclosure of HIV status to infected children in Gombe, Northeast Nigeria. *BMC public health*, 20(1), 1-13.
44. Wood, E., Hogg, R. S., Yip, B., Harrigan, P. R., O'Shaughnessy, M. V., & Montaner, J. S. (2003). Effect of medication adherence on survival of HIV-infected adults who start highly active antiretroviral therapy when the CD4+ cell count is 0.200 to 0.350× 10⁹ cells/L. *Annals of internal medicine*, 139(10), 810-816.

45. World Health Organization. (2014). Consolidated guidelines on HIV prevention, diagnosis, treatment and care for key populations. Consolidated guidelines on HIV prevention, diagnosis, treatment and care for key populations.
46. World Health Organization. (2013). HIV and adolescents: guidance for HIV testing and counselling and care for adolescents living with HIV: recommendations for a public health approach and considerations for policy-makers and managers.

ДОДАТКИ

Додаток А

Глибинні інтерв'ю з підлітками, що живуть з ВІЛ

Доброго дня!

Мене звати Марія Раудіна, я студентка Національного університету «Києво-Могилянська Академія». Я проводжу дослідження на тему «Формування прихильності до АРВ-терапії серед підлітків, що живуть з ВІЛ». Це дослідження дозволить з'ясувати, з якими проблемами і перешкодами зустрічаються підлітки під час прийняття власного ВІЛ-статусу, початку прийому АРВ-терапії і формуванні прихильності до лікування.

Опитування є конфіденційним, Ваші особисті дані не підлягають розголошенню та використовуватимуться лише в узагальненій формі разом із результатами опитування інших учасників дослідження.

Орієнтовна тривалість відповідей на питання – 60 хвилин. Вам будуть поставлені питання, на які я Вас прошу надати якомога більш розгорнуту відповідь. Якщо питання здаватиметься неприйнятним або таким, на який у Вас не буде бажання відповісти, можна перейти до наступного. Важливо зазначити, що участь є добровільною.

Ваша участь є важливою для даного дослідження, адже воно має на меті дізнатись про життєвий досвід підлітків, які пройшли або проходять на даний момент етап формування прихильності. Заздалегідь дякую Вам за згоду взяти участь у цьому дослідженні. За Вашим бажанням я залишу свої контакти нижче, якщо у Вас виникнуть будь-які запитання або побажання. Також, надіславши запит на мою електронну скриньку, Ви зможете ознайомитися з результатами дослідження у червні 2020 року: mariaraudina@gmail.com.

Блок 1: Вступ

1. Яким чином ви довідалися про свій ВІЛ-статус?
 - Тобто, хто саме і за яких умов вам про це розказав?
 - Як саме це відбулось? Особиста/телефонна розмова/листування/інше? Як давно?
 - Чи здогадувались Ви про це раніше?
2. Що для Вас означає Ваш ВІЛ-статус?
3. Чи мали Ви якісь переживання після того, як дізналися про ВІЛ-статус?
 - Якщо так, то які?
4. Чи знали Ви щось про вірус-імунодефіциту людини до того, як дізналися про свій ВІЛ-статус?
5. Чи були у Вас власні стереотипи щодо ВІЛ?
 - Чи є вони у вас зараз?
6. Як Ви вважаєте, чи вистачає Вам інформації та знань про ВІЛ-інфекцію?
 - Які канали комунікації можуть бути для цього найбільш зручними?
7. Чи важлива Вам думка про ВІЛ-інфекцію від батьків, друзів чи однокласників?
 - Чи може це якось впливати на ваше ставлення до ВІЛ зараз або у майбутньому?

Блок 2: Ступінь ознайомленості з термінами

8. Як Ви розумієте, що таке АРВ-терапія?
 - Як Ви б пояснили іншій людині, що таке АРВ-терапія?
9. Який вплив має прийом препаратів на ВІЛ в організмі?
10. Які наслідки неприйняття АРВ-терапії Ви знаєте?
11. Чи знаєте Ви, що таке клітини CD4 та рівень вірусного навантаження?
 - Якщо так, можете пояснити своїми словами?

Блок 3: Поведінкові детермінанти

12. Що змінилося з моменту, як Ви дізналися про свій ВІЛ-статус?
13. Чи змінився Ваш спосіб життя після того, як Ви дізналися про власний ВІЛ-статус?
14. Чи впливає прийом ліків на Вашу поведінку? Як?
15. Чи є якісь негативні стани і симптоми під час прийняття АРВ-терапії?
 - Чи були раніше негативні стани і симптоми? Які?
 - Якщо так, чи приховуєте їх від друзів/оточуючих? Як?
16. Чи знаєте Ви, куди слід звернутися у випадку, якщо виникнуть незнайомі симптоми чи якісь захворювання?
17. Який спосіб життя Ви ведете?
 - Чи мали Ви досвід тютюнопаління/вживання алкогольних напоїв/енергетичних напоїв/наркотичних засобів?
18. Чи впливає прийом ліків на розпорядок дня, побутове і соціальне життя?
19. Чи може якимось впливати ваш статус на вибір професії? Чому?

Блок 4: Мотивація підлітків

20. Хто слідкує за тим, аби Ви приймали ліки вчасно?
21. Як Ви вважаєте, хто має контролювати і відповідати за вчасний щоденний прийом ліків?
22. Що може для Вас слугувати мотивацією для неперервного прийому ліків?
23. Чи плануєте Ви розкривати свій ВІЛ-статус?
 - Якщо так, кому і коли?
24. Якщо Вам бракує якоїсь інформації щодо ВІЛ-інфекції або лікування, де Ви шукаєте інформацію? (інтернет, лікар, соціальний працівник в центрі)
25. У який спосіб Вам найлегше отримувати інформацію?

26. Чи потрібно проводити цікаві заняття, які б навчали та стимулювали вас до прийому ліків та відповідального ставлення до свого здоров'я?

➤ Що саме?

27. На Вашу думку, якщо б Ви та ваші знайомі були більш поінформовані щодо ВІЛ-інфекції і АРВ-терапії, чи допомогло б це у формування прихильності до лікування?

➤ Чому?

28. Чи цікавить вас думка суспільства щодо ВІЛ-інфекції та прихильності до лікування?

29. Чи потрібна якась спеціальна реклама про ВІЛ-статус та формування прихильності до приймання ліків?

➤ Якщо так, то як би вона мала виглядати?

30. Як Ви вважаєте, українські підлітки і молодь достатньо обізнані в темі ВІЛ?

31. На Вашу думку, чи існує потреба у створенні додаткових лекцій на тему ВІЛ, особистого догляду, адвокації своїх прав тощо?

32. На Вашу думку, чи допомогло б це легше сформувати прихильність до АРВ-терапії у підлітків?

33. Уявіть, що Ви можете додати будь-що у роботу Центру, що б Ви додали? (більше розваг, лекцій, тренінгів тощо)

Якщо Ви відповіли на всі запитання, на цьому опитування може завершуватись. Своїми щирими відповідями Ви зробили великий внесок у розвиток соціальної роботи та покращення послуг, які надають соціальні працівник.

Дані про респондента:

1. Вік

2.Стать

3. Освіта (рівень та спеціальність)

Гайд онлайн-інтерв'ю із соціальними працівниками:

Добрий день!

Мене звати Марія, я студентка Національного університету «Києво-Могилянська академія». Я проводжу дослідження на тему «Формування прихильності до АРВ-терапії серед підлітків, що живуть з ВІЛ». Це дослідження дозволить з'ясувати, з якими проблемами і перешкодами зустрічаються підлітки під час прийняття власного ВІЛ-статусу, початку прийому АРВ-терапії і формуванні прихильності до лікування.

Ви потрапили в цю вибірку, оскільки ви є соціальним працівником, який працює з підлітками, що живуть з ВІЛ. Опитування буде проводитися у вигляді онлайн-інтерв'ю. Орієнтовна тривалість – 20 хвилин. Вам будуть поставлені питання, на які я Вас прошу надати якомога більш розгорнуту відповідь. Якщо питання, яке я Вам задам, здаватиметься неприйнятним або таким, на який у вас не буде бажання відповідати, ми перейдемо до наступного.

Участь є добровільною, ваші дані не будуть передані третім особам, а результати дослідження будуть представлені в узагальненому вигляді. Дякую Вам за згоду взяти участь в цьому інтерв'ю. За Вашим бажанням я залишу свої контакти нижче й Ви можете ознайомитися з результатами дослідження у червні 2020 року.

Якщо виникнуть будь-які запитання або побажання, зі мною можна зв'язатися через електронну скриньку: mariaraudina@gmail.com

Дякую!

I. Соціально-демографічні характеристики

1.1 Ім'я

1.2 Вік

1.3 Освіта

1.4 Досвід і тривалість роботи з людьми з ЛЖВ

II. Основні перешкоди і проблеми під час формування прихильності до АРВ-терапії

2.1 На Вашу думку, проблема у формуванні прихильності до АРВ-терапії є актуальною серед підлітків, що живуть з ВІЛ?

2.2 На Вашу думку, в чому полягає складність сформувати прихильність до АРВ-терапії підліткам?

2.3 З Вашого досвіду, які проблеми є найбільш поширеними та травмуючими для підлітків під час формування прихильності до АРВ-терапії?

2.4 З Вашої практичної роботи, наскільки українські підлітки є обізнаними у темі ВІЛ, власного здоров'я тощо? Чи існує в Україні проблема з необізнаністю молоді?

III. Особливості роботи з дітьми та підлітками, що перебувають на стадії формування прихильності до лікування

3.1 Чи є якісь особливі групи підлітків, яким складніше сформувати прихильність (можливо, через певні характеристики: вік, стать, соціальне становище)? Якщо так, то які ці групи?

3.2 На Вашу думку, хто має допомогти дитині сформувати прихильність до лікування? (Батьки, соціальні працівники, соціум, лікарі, комплексно?)

3.3 Яким чином можна полегшити підлітку період формування прихильності?

3.4 Які соціальні послуги має надавати соціальний працівник у роботі з підлітками під час формування прихильності до АРВ-терапії?

3.5 Як Ви вважаєте, чому більшість підлітків звертаються першочергово саме до соціальних працівників і відчують себе більш розкуто, аніж з батьками? З чим це може бути пов'язано?

3.6 Чи Ви стикалися із етичними проблемами під час роботи з підлітками? Якщо так, то з якими?

IV. Освіта фахівця, який працює з підлітками, що живуть з ВІЛ

4.1 Які знання та навички повинен мати фахівець із роботи з ВІЛ-інфікованими підлітками?

4.2 Яка освіта має бути у фахівця для отримання зазначених навичок?

4.3 Чи є необхідність у створенні окремої спеціальності для фахівців, які працюють з ПЖВ?

Дата інтерв'ю

Час інтерв'ю

Інтерв'юер

Гайд онлайн-інтерв'ю з експертом

Доброго дня!

Мене звати Марія, я студентка Національного університету «Києво-Могилянська академія». Я проводжу дослідження на тему «Формування прихильності до АРВ-терапії серед підлітків, що живуть з ВІЛ». Це дослідження дозволить з'ясувати, з якими проблемами і перешкодами зустрічаються підлітки під час прийняття власного ВІЛ-статусу, початку прийому АРВ-терапії і формуванні прихильності до лікування.

Ви потрапили у вибірку дослідження, адже є експертом в даній галузі. Прохання відповідати на запитання відверто, оскільки це допоможе отримати достовірну інформацію. Зберігатиметься конфіденційність відповідей - результати опитування будуть оприлюднені тільки в узагальненому вигляді. Орієнтовна тривалість опитування - 20 хв. Вам будуть поставлені питання, на які я попрошу Вас надати якомога більш розгорнуту відповідь. Якщо питання Вам здаватиметься неприйнятним або таким, на яке у Вас не буде бажання відповідати, Ви можете перейти до наступного. Участь є добровільною, у будь-який момент Ви можете відмовитися від участі у дослідженні. За Вашим бажанням я залишу свої контакти нижче і Ви зможете ознайомитися з результатами дослідження у червні 2020 року.

Дякую! Якщо виникнуть будь-які запитання або побажання, зі мною можна зв'язатися через електронну скриньку: mariaraudina@gmail.com

I. Соціально – демографічні характеристики

Ім'я

Посада

Досвід роботи II. Проблема формування прихильності до АРВ-терапії

2.1 Скажіть, будь ласка, чи знаєте ви випадки, коли діти та молодь, які живуть з ВІЛ відмовлялися або не систематично приймали необхідні ліки? Чи можете привести приклади.

2.2 На скільки актуальною є ця проблема на сьогодні?

2.3 Яка роль, на вашу думку, соціальних працівників, які працюють з цією групою дітей та молоді. Чи мають вони спеціальні інструкції або інструменти, які б допомагали у формуванні прихильності до АРВ-терапії?

2.4 Яка роль у цьому процесі лікарів/батьків/друзів?

2.5 Які важливі теми з формування прихильності до АРВ-терапії варто обговорювати з дітьми та молоддю у процесі надання їм соціальних послуг?

III. Досвід

3.1 Скажіть, будь ласка, чи багато проектів в Україні направлені на вирішення даної проблеми?

3.2 Які раніше вже реалізовані проекти, направлені на формування прихильності до АРВ-терапії Ви вважаєте вдалими?

3.3 Який досвід вважаєте доречним впроваджувати в майбутньому? А від чого варто відмовитися і чому?

3.4 Яка підтримка від держави, з Вашого досвіду, має бути першочерговою і доречною для впровадження різних проєктів, покликаних на інформування та соціалізацію підлітків з ВІЛ?

3.5 Чи потрібні зміни в законодавстві для полегшення самоідентифікації ПЖВ, прийнятті власного статусу, формування прихильності до АРВ-терапії?

Дата інтерв'ю

Час інтерв'ю

Інтерв'юер