



# ОЦІНКА РІВНЯ ІСНУЮЧИХ ЗНАНЬ, СТАВЛЕННЯ ТА ПРАКТИК ЩОДО ЛІКУВАННЯ, ДОГЛЯДУ І ПІДТРИМКИ ДІТЕЙ З ВІЛ-ІНФЕКЦІЄЮ

*Аналітичний звіт*

**ОЦІНКА РІВНЯ ІСНУЮЧИХ ЗНАНЬ,  
СТАВЛЕННЯ ТА ПРАКТИК  
ЩОДО ЛІКУВАННЯ, ДОГЛЯДУ  
Й ПІДТРИМКИ ДІТЕЙ З ВІЛ-ІНФЕКЦІЄЮ**

*Аналітичний звіт*

Київ  
Поліграфічний центр «Фоліант»  
2010

УДК 364.2 : [364.02 + 364.04]  
ББК 60.54  
0-93

**Авторський колектив:**

**О. М. Балакірева**, канд. соціол. наук, голова відділу моніторингових досліджень соціально-економічних трансформацій Інституту економіки та прогнозування НАН України;  
**Н. М. Нізова**, д-р мед. наук, професор, директор Українського центру профілактики і боротьби зі СНІДом МОЗ України;  
**Т. І. Тарасова**, керівник проектів з питань ВІЛ/СНІД, Представництво ЮНІСЕФ в Україні;  
**О. П. Шестаковський**, менеджер проектів Українського інституту соціальних досліджень імені Олександра Яременка

**Рецензенти:**

Л. М. Герасіна, д-р соціол. наук; В. І. Судаков, д-р соціол. наук;  
С. В. Комар; А. М. Щербинська, д-р мед. наук

Редактор М. М. Ілляш

Рекомендовано до друку вченою радою Українського інституту соціальних досліджень імені Олександра Яременка (*протокол № 1 від 25 лютого 2010 р.*)

Підготовлено та видано за сприяння Дитячого фонду ООН (ЮНІСЕФ) в Україні (Угода SSA/UKRA/2009/00000031-0 щодо здійснення робіт «Дослідження знань, установок та практик у сфері догляду та підтримки ВІЛ-позитивних дітей: 2 фаза – 2009) Координатор програми від ЮНІСЕФ – Т. І. Тарасова

**0-93** **Оцінка рівня існуючих знань, ставлення та практик щодо лікування, догляду та підтримки дітей з ВІЛ-інфекцією** : монографія / [О. М. Балакірева, Н. М. Нізова, Т. І. Тарасова, О. П. Шестаковський]. – К. : ПЦ «Фоліант», 2010. – 160 с. – Бібліогр.: с. 144.

**ISBN 978-966-8474-76-7**

У монографії викладено результати соціологічного дослідження, присвяченого становищу ВІЛ-позитивних дітей та їхніх сімей. Оцінюються рівень обізнаності, поширеність окремих ставлень і практик щодо лікування, догляду й підтримки дітей, які живуть з ВІЛ-інфекцією. Зокрема розглядається поширеність стигматизації ВІЛ-позитивних дітей, їхньої дискримінації в медичних та освітньо-виховних установах, рівень надання соціального супроводу. Отримані дані порівнюються з дослідженням 2003 р. На основі результатів дослідження розроблено рекомендації.

Рекомендовано тим, хто приймає рішення з питань профілактики ВІЛ/СНІДу, медикам, юристам, психологам, педагогам, фахівцям у галузі соціальної політики, представникам громадських організацій, а також усім тим, хто працює у цій сфері.

**УДК 364.2 : [364.02 + 364.04]**

**ББК 60.54**

- © Український інститут соціальних досліджень імені Олександра Яременка, 2010
- © Представництво Дитячого фонду ООН (ЮНІСЕФ) в Україні, 2010
- © О. М. Балакірева, Н. М. Нізова, Т. І. Тарасова, О. П. Шестаковський, 2010

**ISBN 978-966-8474-76-7**

# ЗМІСТ

Перелік скорочень, використаних у звіті .....	6
Вступ .....	7
<b>1. Методологічні засади дослідження.....</b>	<b>12</b>
<b>2. Знання респондентів щодо питань, пов'язаних з ВІЛ/СНІД .....</b>	<b>14</b>
2.1. Загальна обізнаність батьків та залученого персоналу щодо ВІЛ-інфекції/СНІД .....	14
2.2. Обізнаність батьків та залученого персоналу щодо АРВ-терапії .....	24
<b>3. Знання, установки і практики батьків та залученого персоналу стосовно медичного догляду за дітьми з ВІЛ-позитивним статусом .....</b>	<b>26</b>
3.1. Діагностика ВІЛ-інфекції в дітей до 18 місяців .....	26
3.2. Знання про опортуністичні хвороби та відповідний медичний догляд .....	27
3.3. Знання правил особистої безпеки та гігієни в повсякденному житті .....	33
3.4. Знання правил та навички надання невідкладної медичної допомоги.....	39
3.5. Практики догляду за ВІЛ-позитивною дитиною в перші місяці її життя: вигодовування та профілактичні медогляди .....	44
<b>4. Практики немедичного догляду за дітьми з ВІЛ-позитивним статусом серед осіб, які виховують цих дітей .....</b>	<b>49</b>
<b>5. Оцінка масштабу стигматизації дітей, які живуть з ВІЛ .....</b>	<b>52</b>

<b>6. Реалізація прав ВІЛ-позитивних дітей на доступ до належного медичного догляду та наявність дискримінації в цій сфері: оцінки батьків та залученого персоналу .....</b>	<b>56</b>
6.1. Поширеність дискримінації під час профілактичних медоглядів немовлят з ВІЛ-позитивним статусом.....	56
6.2. Поширеність дискримінації ВІЛ-позитивних дітей у медичних закладах .....	59
<b>7. Розвиток у сприятливому соціальному оточенні, зокрема родині: установки батьків та залученого персоналу .....</b>	<b>62</b>
7.1. Ставлення до різних форм утримання дітей з ВІЛ-позитивним статусом .....	62
7.2. Погляди на виховання ВІЛ-позитивних дітей .....	64
7.3. Наявність у ВІЛ-позитивних дітей особистих речей .....	67
7.4. Спілкування ВІЛ-позитивної дитини з іншими дітьми .....	68
7.5. Розкриття ВІЛ-позитивній дитині її статусу: уявлення та реальна ситуація .....	69
7.6. Планування майбутнього ВІЛ-позитивних дітей .....	72
<b>8. Права та можливості ВІЛ-позитивних дітей щодо доступу до інклюзивної освіти .....</b>	<b>77</b>
8.1. Відвідування ВІЛ-позитивними дітьми дитячих закладів, за результатами опитування батьків та осіб, котрі їх замінюють .....	77
8.2. Права ВІЛ-позитивних дітей у дитячих закладах та їх порушення: точки зору батьків та залученого персоналу .....	81
<b>9. Соціальна допомога: обізнаність та готовність до надання підтримки дітям, ураженим ВІЛ.....</b>	<b>88</b>
9.1. Консультативна допомога і навчання та психологічна підтримка осіб, які виховують ВІЛ-позитивних дітей .....	88
9.2. Статус дитини-інваліда і грошова допомога .....	92
9.3. Обізнаність персоналу щодо прав ВІЛ-позитивних дітей та окремих аспектів надання їм підтримки .....	94
<b>10. Окремі тенденції змін у становищі дітей, які живуть з ВІЛ (порівняно з 2003 р.) .....</b>	<b>98</b>
<b>11. Оцінка рівня координації діяльності відомств та окремих закладів у сфері догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей .....</b>	<b>104</b>

<b>12. Основні проблеми, що постають під час надання допомоги ВІЛ-позитивним дітям .....</b>	<b>107</b>
12.1. Найзагальніші вигоди проблем у сфері догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей.....	108
12.2. Проблеми у сфері медичного догляду й підтримки .....	109
12.3. Проблеми, що виникають під час надання соціальної допомоги й захисту.....	112
12.4. Проблеми, що виникають під час виховання ВІЛ-позитивних дітей .....	114
12.5. Проблеми, що виникають під час надання освітніх послуг.....	117
<b>13. Пропозиції щодо внесення змін до нормативно-правової бази, яка стосується ВІЛ-позитивних дітей .....</b>	<b>121</b>
<b>Висновки та рекомендації .....</b>	<b>127</b>
Перелік використаних джерел .....	144
Додаток А. Методологія та характеристика дослідження .....	146
Додаток Б. Характеристики вибіркової сукупності батьків ВІЛ-позитивних дітей та осіб, які їх замінюють .....	154
Додаток В. Характеристики вибіркової сукупності персоналу, який може залучатися для догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей .....	157
Додаток Г. Частки окремих категорій респондентів у межах цільових груп у 2003 і 2009 роках та поправкові коефіцієнти.....	158

## ПЕРЕЛІК СКОРОЧЕНЬ, ВИКОРИСТАНИХ У ЗВІТІ

- АР – автономна республіка  
АРВ-препарати – антиретровірусні препарати  
АРТ – антиретровірусна терапія  
БО – благодійна організація  
БФ – благодійний фонд  
ВБО – всеукраїнське благодійне об'єднання  
ВІЛ – вірус імунодефіциту людини  
ДБСТ – дитячий будинок сімейного типу  
ЛЖВ – люди, які живуть з ВІЛ  
МБФ – міжнародний благодійний фонд  
МОЗ – Міністерство охорони здоров'я  
МОН – Міністерство освіти і науки  
НУО – неурядова організація  
ПВТ – профілактика вертикальної трансмісії (передачі ВІЛ від матері до дитини)  
ППМД – профілактика передачі ВІЛ від матері до дитини  
СНІД – синдром набутого імунодефіциту  
KAP-survey – кількісне дослідження знань (*knowledge*), ставлень (*attitudes*) та практик (*practices*).

## ВСТУП

Поширення ВІЛ-інфекції продовжує залишатися нагальною проблемою українського суспільства, від розв'язання якої багато в чому залежить його майбутнє.

Епідемічна ситуація в Україні досі є однією з найгостріших серед країн Східної Європи та СНД. За оцінками, загальна кількість людей, що живуть з ВІЛ (ЛЖВ), на кінець 2007 р. становила 440 тис. осіб (найнижча та найвища межі оціночного інтервалу – 255 тис. і 640 тис. осіб)<sup>1</sup>. Згідно з тими самими даними, ВІЛ-інфекцією уражено 1,63% населення відповідно віком від 15 до 49 років. Оновлені оцінки стосовно ВІЛ/СНІД в Україні засвідчують, що на початок 2010 р. тут мешкало 360 тис. осіб віком від 15 років і старше, інфікованих ВІЛ<sup>2</sup>.

Подальше поширення епідемії може призвести до вкрай негативних наслідків. Її безпосередніми результатами будуть погіршення і так не дуже сприятливої демографічної ситуації, збільшення смертності та інвалідності; зменшення трудових ресурсів, зниження ефективності праці та економічної активності. Податкові надходження до державного бюджету скоротяться, водночас навантаження на охорону здоров'я та соціальну сферу зросте.

Окремо слід вирізнити наслідки поширення ВІЛ-інфекції для дітей. Крім медичних проблем, аналогічних наслідкам для інших верств населення – збільшення витрат на діагностику, профілактику вертикальної трансмісії (ПВТ) та лікування, – постане проблема зменшення народжуваності, погіршення дитячого здоров'я та збільшення кількості дітей-сиріт. Останнє тягне за собою зростання кількості дітей, що не зможуть отримати повноцінного виховання та освіти. Оскільки діти – це ті, від кого буде залежати подальший розвиток суспільства, то очевидно, що негативний вплив епідемії ВІЛ-інфекції на дітей є лише відстроченим у часі комплексом цілої низки складних соціальних проблем.

Збільшення частки гетеросексуального шляху передачі ВІЛ, кількості інфікованих жінок фертильного віку, вагома частка передачі ВІЛ шляхом вертикальної

---

<sup>1</sup> ВІЛ-інфекція в Україні: Інформ. бюл. – К., 2009. – № 29.

<sup>2</sup> ВІЛ-інфекція в Україні: Інформ. бюл. – К., 2010. – № 33.



трансмисії від матері до дитини та ще низки показників роблять ці прогнози цілком реалістичними.

Необхідно визнати, що протягом останніх років в Україні були досягнуті окремі успіхи на шляху боротьби з ВІЛ-інфекцією серед дітей, народжених ВІЛ-інфікованими матерями. Тестування вагітних на ВІЛ стало одним з компонентів рутинного пакета обстеження вагітних. За даними Міністерства охорони здоров'я України, у 2007 р. 83,8% ВІЛ-позитивних вагітних отримували антиретровірусні препарати (АРВ-препарати) для зниження ймовірності передачі вірусу новонародженим, а 2009 р. – 94,9%. Унаслідок цих заходів інфікування ВІЛ шляхом вертикальної трансмісії знизилося з 27,8% до 7,1% упродовж 2001–2007 рр. Лікування дітей з ВІЛ-інфекцією є пріоритетом державної політики, про що свідчить значний відсоток дітей, охоплених антиретровірусною терапією. У 2007 р. їхня частка складала 74,8% від оціночної кількості дітей з прогресуючою ВІЛ-інфекцією.

Проте поширення ВІЛ-інфекції серед широкого загалу населення невідвратно призводить до збільшення кількості пологів у ВІЛ-інфікованих жінок, а отже до ризику збільшення кількості дітей, які успадкують ВІЛ від їхніх матерів. У 2008 р. було зареєстровано народження 3635 таких дітей, тоді як у 2007 р. відповідно 3430, а у 2006 р. – 2822 дитини<sup>3</sup>. Оскільки щороку у певної частини дітей підтверджується діагноз ВІЛ-інфекції, загальна кількість таких дітей збільшується. Станом на 1 січня 2009 р. в Україні під диспансерним наглядом перебувало 1968 дітей з установленим діагнозом «ВІЛ-інфекція» та 6017 з діагнозом «ВІЛ-інфекція» у стадії підтвердження<sup>4</sup>.

Діти, народжені ВІЛ-позитивними батьками, самі батьки та їхні близькі продовжують стикатися з низкою соціальних проблем, серед яких збереження таємниці діагнозу; недостатня правова захищеність і відносини з владними та правовими органами; дискримінація і стигматизація; труднощі з отриманням медикаментів і медичних послуг у цілому, допомоги (у тому числі матеріальної) від різних організацій і служб та підтримки від суспільства. Більшість ВІЛ-позитивних дітей народжується в сім'ях, які перебувають у складних життєвих обставинах, є соціально дезадаптованими або опинилися у скрутному матеріальному становищі. Водночас, громади не готові надавати таким сім'ям належну підтримку. Недостатні знання про ВІЛ/СНІД викликають страх, стигматизацію і дискримінацію. Окремо слід згадати проблему відмови частини батьків від своїх дітей.

Таким чином, необхідно всебічно вивчати соціально-психологічні та правові аспекти існування ВІЛ-позитивних дітей та їхнього оточення в українському суспільстві задля більш чіткого окреслення проблем у цих сферах та пошуку шляхів їх ефективного розв'язання.

У 2003 р. на замовлення та за підтримки Представництва Дитячого фонду Організації Об'єднаних Націй (ЮНІСЕФ) в Україні було здійснено дослідження «Розробка національної політики щодо реалізації прав дітей, які живуть з ВІЛ»,

---

<sup>3</sup> ВІЛ-інфекція в Україні: Інформ. бюл. – К., 2009. – № 31.

<sup>4</sup> Там само.

метою якого було вивчення реальної ситуації у сфері реалізації прав дітей, які живуть з ВІЛ в Україні та розробка пропозицій щодо формування та розвитку національної політики в цій сфері. У рамках дослідження було проведено соціологічне опитування (KAP-survey) «Оцінка рівня знань, ставлення та практики у сфері догляду за дітьми з ВІЛ-інфекцією». На той час у царині профілактики та боротьби з ВІЛ/СНІД серед дітей діяло ще небагато державних установ та недержавних громадських інституцій, а подібні дослідження взагалі не проводилися.

У 2003–2008 рр. діяльність державних і недержавних організацій значно активізувалася, Україна здобула підтримку Глобального фонду боротьби зі СНІД, туберкульозом та малярією, розгорнули свою діяльність благодійні організації, з ініціативи яких було проведено низку спеціальних досліджень<sup>5</sup> різних аспектів законодавчого регулювання та прав ВІЛ-позитивних дітей, різноманітних аспектів доглянутості таких осіб, їхніх потреб та ступеня задоволеності тощо.

Проте слід зазначити, що досліджень, подібних до KAP-survey 2003 р., за час, що минув відтоді, більше не було. Тому надзвичайно актуальним є повторне KAP-дослідження з метою визначення переваг та недоліків чинної системи догляду й підтримки ВІЛ-інфікованих дітей; змін, які сталися у знаннях, ставленні та практиках батьків (опікунів) таких дітей і персоналу, залученого до їх догляду, виховання та лікування, розробки рекомендацій представникам сфер охорони здоров'я, освіти, соціального захисту та підтримки тощо.

Для заповнення цієї прогалини й було здійснене дане дослідження. Його замовило й надавало відповідну підтримку Представництво ЮНІСЕФ в Україні. Моніторинг ситуації із доглядом і підтримкою дітей, які живуть з ВІЛ, є вкрай актуальним. У висновках зовнішньої оцінки національних заходів протидії ВІЛ/СНІДу, здійсненої у 2007–2008 рр. в Україні, наголошено також, що потенціал послуг із психосоціальної підтримки інфікованих дітей та їхніх родин (зокрема питання викриття ВІЛ-позитивного статусу всередині родини) залишається надзвичайно обмеженим, охоплення родин послугами – украй низьким, багато родин з ВІЛ-інфікованими дітьми повідомляють про випадки дискримінації у шкільній системі та інших дитячих закладах незважаючи на те, що національне законодавство та інші стратегічні документи України гарантують усім дітям право на освіту й соціальну допомогу незалежно від їхнього ВІЛ-статусу.

Наявне нормативно-правове поле забезпечує умови для вдосконалення профілактики передачі вірусу від матері до дитини, медичної допомоги й соціального супроводу ВІЛ-інфікованих дітей та їхніх сімей. Загальнодержавна програма забезпечення профілактики ВІЛ-інфекції, лікування, догляду та підтримки ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД на 2009–2013 рр.<sup>6</sup> в Україні ставить амбітну мету – знизити до 2010 р. показники вертикальної передачі ВІЛ до менш ніж 2%. На

---

<sup>5</sup> Дослідження проводилися на замовлення та за підтримки таких установ та організацій: Дитячого фонду Організації Об'єднаних Націй (ЮНІСЕФ), Проекту Holt International, МБФ «Міжнародний Альянс з ВІЛ/СНІД в Україні», Агенції США з міжнародного розвитку (USAID), Проекту «Мережа громадянської дії в Україні» (UCAN).

виконання постанови Кабінету Міністрів України від 4 березня 2004 р. № 264 «Про затвердження Концепції стратегії дій Уряду, спрямованих на запобігання поширенню ВІЛ-інфекції/СНІДу, на період до 2011 року та Національної програми забезпечення профілактики ВІЛ-інфекції, допомоги та лікування ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД на 2004–2008 роки», Міжгалузевої програми «Профілактика передачі ВІЛ-інфекції від матері до дитини та забезпечення медико-соціальною допомогою ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД дітей» на 2006–2008 роки», затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України, Міністерства освіти і науки України, Міністерства України у справах сім'ї, молоді та спорту, Державного комітету телебачення та радіомовлення України, Державного департаменту України з питань виконання покарань від 30 листопада 2006 р. № 786/796/4074/299/231 та з метою удосконалення організації медико-соціальної допомоги ВІЛ-інфікованим вагітним і дітям було підготовлено та затверджено спільний міжсекторальний наказ Міністерства охорони здоров'я України, Міністерства освіти і науки України, Міністерства України у справах сім'ї, молоді та спорту, Державного департаменту України з питань виконання покарань, Міністерства праці та соціальної політики України від 23 листопада 2007 р. № 740/1030/4154/321/614а «Про заходи щодо організації профілактики передачі ВІЛ від матері до дитини, медичної допомоги і соціального супроводу ВІЛ-інфікованих дітей та їхніх сімей», яким передбачені заходи з удосконалення організації медико-соціальної допомоги ВІЛ-інфікованим вагітним і дітям, в тому числі затверджені «Інструкція про порядок надання медико-соціальної допомоги ВІЛ-інфікованим дітям» та «Типове положення про міждисциплінарну команду із забезпечення медико-соціальної допомоги ВІЛ-інфікованим дітям та їх сім'ям».

Проведене дослідження, результати якого представлені у цій публікації, дає змогу визначити переваги та недоліки чинної системи догляду та підтримки ВІЛ-інфікованих дітей, побачити, як відбуваються зміни у цій сфері, сформулювати рекомендації щодо подальшого вдосконалення комплексної соціалізації дітей, які живуть з ВІЛ.

Дослідницький колектив висловлює щире подяку організаціям та особам, без яких дослідження було б неможливим. Ми вдячні Тетяні Тарасовій (Представництво ЮНІСЕФ в Україні) за запрошення провести дослідження та за надану підтримку. Неоціненну допомогу у наборі респондентів надало ВБО «Всеукраїнська мережа людей, що живуть з ВІЛ» та його регіональні відділення у Києві, Чернігівській області, АР Крим, ГО «Сонячне коло» в Одесі, БО «Апекс» у Дніпропетровську, БФ «Салюс» у Львові, зокрема, керівники та координатори цих організацій Лада Булах, Наталія Єгорова, Анжела Мойсеєнко, Альбіна Котович, Олена Ашмарова, Олександра Служинська. Консультації та критичні зауваження Олени Герасимової (*Holt International*), Олени Пурик і Тетяни Перепелиці (МБФ «Міжнародний Альянс

---

<sup>6</sup> Закон України «Про затвердження Загальнодержавної програми забезпечення профілактики ВІЛ-інфекції, лікування, догляду та підтримки ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД на 2009–2013 роки» від 19 лютого 2009 року № 1026-VI (див. [www.zakon.rada.gov.ua](http://www.zakon.rada.gov.ua)).

з ВІЛ/СНІД в Україні»), Ірини Дубініної (Державна соціальна служба для сім'ї, дітей та молоді), Галини Скіпальської (*HealthRight International*), Ірини Василяшко (Інститут інноваційних технологій та змісту освіти МОН України), Лариси Криворук (Комітет з питань протидії ВІЛ/СНІД), Людмили Волинець (Державний департамент з усиновлення та захисту прав дитини) допомогли суттєво поліпшити цей звіт. Окрема щира подяка висловлюється усім, хто погодився виступити експертами та дати інтерв'ю. Зрозуміло, що всі можливі недоліки цього звіту лежать повністю на дослідницькому колективі.

# 1. МЕТОДОЛОГІЧНІ ЗАСАДИ ДОСЛІДЖЕННЯ

У даному розділі методологія дослідження описується дуже стисло. Докладний опис методології та характеристика дослідження подаються в *Додатку А*.

В основу методології даного дослідження лягло комплексне застосування різних методів збирання та аналізу інформації. Дослідження базується на кількісному *KAP-survey* (опитуванні з метою з'ясування знань, ставлень та практичних навичок) цільових груп з подальшою апробацією його результатів за допомогою експертних глибинних інтерв'ю. Додатково було здійснено кабінетний аналіз наявних досліджень у сфері догляду й підтримки дітей з ВІЛ-позитивним статусом в Україні.

Метою дослідження була оцінка рівня знань, стереотипів, поведінкових установок та практичних навичок у сфері лікування, догляду й підтримки ВІЛ-інфікованих дітей. Виокремлювалася низка завдань.

1. Оцінити рівень знань батьків та опікунів ВІЛ-інфікованих дітей щодо природи ВІЛ, шляхів передачі ВІЛ-інфекції, особливостей медичного догляду за ВІЛ-інфікованими дітьми, їхніх прав.
2. Вивчити уявлення батьків про шляхи соціальної адаптації ВІЛ-інфікованих дітей.
3. З'ясувати готовність батьків планувати майбутнє своєї ВІЛ-інфікованої дитини.
4. Проаналізувати ставлення батьків до визначених стратегій виховання і соціальної адаптації ВІЛ-інфікованих дітей.
5. Дослідити практики реалізації прав ВІЛ-інфікованих дітей, їхнього догляду й виховання.
6. Визначити основні проблеми, з якими стикаються ті, хто виховує ВІЛ-інфікованих дітей, та персонал, залучений для догляду й підтримки таких дітей.
7. З'ясувати рівень та якість забезпечення ВІЛ-інфікованих дітей медичною та соціальною допомогою, а також можливостями для розвитку та освіти.
8. Дослідити ставлення до ВІЛ-інфікованих дітей та їхніх сімей з боку персоналу, залученого до роботи з ВІЛ-інфікованими дітьми.
9. Розробити рекомендації щодо забезпечення соціального супроводу сімей, які виховують дітей з ВІЛ-інфекцією.

Дослідження здійснювалося в шести регіонах України: м. Києві, АР Крим, Дніпропетровській, Чернігівській, Львівській та Одеській областях.

Опитування проводилося серед двох цільових груп за окремими вибірками:

- осіб, які виховують ВІЛ-інфікованих дітей;
- персоналу, який може бути залучений до лікування, догляду й підтримки дітей з ВІЛ-інфекцією.

*Перша цільова група* складалася з таких категорій: біологічні батьки або члени розширеної родини, які виховують дитину; опікуни або піклувальники ВІЛ-інфікованої дитини; члени прийомних сімей, що виховують ВІЛ-інфікованих дітей; дитячі будинки сімейного типу (ДБСТ), у яких можуть перебувати ВІЛ-інфіковані діти.

*Друга цільова група* складалася з представників державних установ обласного рівня, які приймають рішення (управління охорони здоров'я, освіти тощо); представників адміністрації установ, де надають послуги ВІЛ-інфікованим дітям (директори шкіл, керівники центрів соціальних служб тощо); персоналу, який безпосередньо залучається до надання послуг дітям з ВІЛ-інфекцією (вчителі шкіл; педіатри районних поліклінік та лікарень, соціальні працівники). Були представлені як державні, так і недержавні організації.

Усього було опитано 199 респондентів серед осіб, які виховують ВІЛ-позитивних дітей, та 250 – серед персоналу. Вибірки не є статистично репрезентативними. Відбір був квотним, за категоріями всередині цільових груп. Особи, які виховують ВІЛ-позитивних дітей, рекрутувалися працівниками ВІЛ-сервісних НУО з-поміж їхніх клієнтів. Особи з персоналу відбиралися самими інтерв'юерами за квотними завданнями.

Під час кількісного опитування для кожної з двох основних категорій респондентів була розроблена окрема анкета, яка містила соціально-демографічний й тематичні блоки, що частково перетиналися в анкетах для різних цільових груп. Запитальники містили як закриті, так і напівзакриті й відкриті запитання. Респонденти відповідали на запитання анкети шляхом самозаповнення під контролем інтерв'юера. Під час опитування респондентам гарантувалася конфіденційність отриманих даних та дотримання етичних стандартів.

Для апробації результатів дослідження, уточнення отриманих висновків та вироблених рекомендацій окремі теми були додатково обговорені з експертами – провідними українськими спеціалістами з протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу загалом та серед дітей зокрема. Серед них – представники медичної та соціальної сфер, працівники як державних структур, так і ВІЛ-сервісних неурядових організацій, у тому числі міжнародних. Основними темами обговорення були проблеми, які виникають у різних сферах догляду й підтримки дітей з ВІЛ-позитивним статусом; оцінка міжвідомчої координації; пропозиції щодо змін в українському законодавстві стосовно ВІЛ-позитивних дітей. Формою обговорення були експертні глибинні інтерв'ю з використанням окремо розроблених запитальників. Усього було проведено 10 експертних інтерв'ю.

Крім того, методологія дослідження передбачала інтерактивне спілкування дослідницької групи з широким колом партнерів та зацікавлених сторін, які працюють з ВІЛ-позитивними дітьми та сім'ями, в яких вони виховуються, у сфері надання медико-соціальних послуг та захисту прав дітей. Перша зустріч ключових партнерів відбулася після розробки дослідницького протоколу та інструментарію опитування. Друга – за підсумками опитування та обробки результатів, на ній були представлені та обговорені отримані аналітичні дані, висновки та рекомендації.

## 2. ЗНАННЯ РЕСПОНДЕНТІВ ЩОДО ПИТАНЬ, ПОВ'ЯЗАНИХ З ВІЛ/СНІД

### 2.1. Загальна обізнаність батьків та залученого персоналу щодо ВІЛ-інфекції/СНІД

Базові знання щодо ВІЛ-інфекції та СНІДу, шляхів передачі ВІЛ є загальним тлом, на якому відбувається засвоєння детальніших знань та навичок щодо пов'язаних питань. Тому ми спочатку проаналізуємо рівень цих знань.

**Загальні відомості щодо ВІЛ/СНІД.** Для більш об'єктивного вимірювання рівня загальних знань ми використовували сім суджень, з якими респонденти мали висловити ступінь своєї згоди (табл. 2.1). Як правильні зараховувалися відповіді «*Повністю погоджуюся*», «*Скоріше погоджуюся*» щодо правильних тверджень та «*Скоріше не погоджуюся*», «*Повністю не погоджуюся*» щодо неправильних тверджень.

Особи, які виховують ВІЛ-позитивних дітей, великою мірою обізнані із цими твердженнями (табл. 2.2). Найменше правильних відповідей ці респонденти дали стосовно першого твердження щодо *можливості повного вилікування від СНІДу* – 65% та різниці ВІЛ-інфекції та СНІДу – 78%.

Персонал, який залучається до підтримки ВІЛ-позитивних дітей, загалом не гірше обізнаний із загальними питаннями щодо ВІЛ/СНІД (табл. 2.1). Із твердженням «*ВІЛ-інфікований – це людина, яка хвора на СНІД*» не погодилися 72% опитаних цієї цільової групи респондентів. Частка правильних відповідей на решту запитань була не меншою 84%. Зауважимо, що серед персоналу правильну відповідь на запитання про можливість повного вилікування СНІДу надали на 20% більше опитаних, порівняно з групою осіб, які виховують ВІЛ-позитивних дітей, а на запитанні стосовно неспроможності протизаплідних пігулок ефективно захистити від ВІЛ-інфекції – на 10%.

Слід звернути увагу на досить високу частку неправильних відповідей стосовно тверджень «*ВІЛ-інфікований – це людина, яка хвора на СНІД*» і «*СНІД – хвороба, яку можна вилікувати. Сучасні засоби дають можливість це зробити*». Для першого твердження частка неправильних відповідей серед батьків чи осіб, що їх замінюють, склала 14%, для другого – 20%. Також ВІЛ-позитивних та хворих на СНІД не розрізняють 26% опитаного персоналу, який надає послуги ВІЛ-позитивним дітям.



Таблиця 2.1

**Частки правильних відповідей на запитання:  
«Наскільки Ви погоджуєтесь з такими твердженнями щодо ВІЛ/СНІДу?», %**

<b>Твердження</b>	<b>Правильне чи неправильне</b>	<b>Батьки*</b>	<b>Персонал*</b>
Людина, інфікована ВІЛ, може виглядати здоровою та вести повноцінне життя	Правильне	96	96
Якщо людина ВІЛ-інфікована, то її життя закінчилося	Неправильне	95	92
Протизаплідні таблетки є ефективним захистом від ВІЛ-інфекції	Неправильне	85	94
Усі діти, народжені ВІЛ-інфікованими матерями, інфіковані ВІЛ	Неправильне	85	88
У ВІЛ-інфікованої жінки може народитися неінфікована дитина	Правильне	84	87
ВІЛ-інфікований – це людина, хвора на СНІД	Неправильне	78	72
СНІД – хвороба, яку можна вилікувати. Сучасні засоби дають можливість це зробити	Неправильне	65	84

\* Тут і далі в таблицях, щоб не робити їх занадто громіздкими, під терміном «батьки» матимемо на увазі осіб, які виховують ВІЛ-позитивних дітей, а під терміном «персонал» – осіб, які належать до персоналу, котрий може бути залучений до догляду та підтримки ВІЛ-позитивних дітей, якщо не вказано інакше.

Це може бути пов'язано як з меншою обізнаністю респондентів, так і зі складністю розуміння запитання. Наприклад, відповіді про можливість вилікування СНІДу може бути пов'язана з тим, що полегшення перебігу IV стадії ВІЛ-інфекції (власне СНІДу) за ефективною АРВ-терапії інтерпретується опитуваними як вилікування, тоді як насправді полегшення стану хворого не є підставою переведення діагнозу в попередні стадії.

Ми обрахували індекс загальної обізнаності, який дорівнює сумі правильних відповідей на вказані запитання. Згідно з ним, частка респондентів, які мають високу обізнаність (правильно відповіли на 6–7 запитань), дорівнює 71% серед осіб, які виховують ВІЛ-позитивних дітей, та 79% серед персоналу, який залучається до їх догляду й підтримки (табл. 2.2). Це є додатковим свідченням, що загальними знаннями про ВІЛ/СНІД володіє доволі висока частка людей, які мають безпосереднє відношення до ВІЛ-позитивних дітей.

**Обізнаність щодо шляхів передачі ВІЛ.** Знання про основні шляхи передачі ВІЛ, а також про те, як ВІЛ не передається, – важлива складова обізнаності стосовно ВІЛ-інфекції. Для визначення її поширеності респондентам теж була запропонована низка тверджень, з якими вони мали погодитися чи ні (табл. 2.3).

Насправді ймовірність інфікування ВІЛ або запобігання йому для багатьох наведених тверджень не дорівнює 100%. Частота передачі ВІЛ неоднакова для різних випадків небезпечної поведінки (спільне використання ін'єкційного



**Розподіл значень індексу загальної обізнаності щодо ВІЛ/СНІДу**

	Частки респондентів за кількістю правильно визначених тверджень, %						
	1	2	3	4	5	6	7
Особи, що виховують ВІЛ-позитивних дітей	1	2	5	7	15	29	42
Персонал, залучений до догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей	0,5	1	3	5	11	28	51

інструментарію, незахищені статеві контакти тощо), і вірус може не передатися. Водночас навіть використання презерватива під час статевого контакту не є стовідсотковою гарантією уникнення інфікування ВІЛ. Тому висловлення згоди чи незгоди стосовно нижченаведених тверджень слід тлумачити як обізнаність щодо правильних моделей поведінки для мінімізації ризику інфікування ВІЛ.

Обізнаність представників обох цільових груп щодо шляхів інфікування ВІЛ неоднорідна. Рівень знань про основні шляхи та хибні стереотипи є високим. Водночас недостатньо поширені уявлення про деякі інші шляхи трансмісії вірусу.

Практично всі респонденти правильно відповіли, що інфікування можливе через спільне використання ін'єкційного інструментарію, під час переливання крові або її продуктів та внаслідок незахищених статевих контактів. Менше правильних відповідей про можливість передачі вірусу через безпосередній контакт із кров'ю (87% та 88% відповідно).

Трохи менш поширеним, але загалом непоганим, є знання про шляхи передачі ВІЛ від матері до дитини. Правильні відповіді щодо відповідних тверджень дали щонайменше чотири з п'яти респондентів обох категорій. Проте про можливість трансмісії під час грудного вигодовування знають лише 68% опитаного персоналу. Докладніше про знання з питань передачі ВІЛ від матері до дитини йтиметься нижче.

Частка правильних відповідей стосовно багатьох хибних стереотипів про шляхи передачі ВІЛ виявилася дуже високою: твердження про те, що ВІЛ може передаватися через рукоштовпання, дотик, обійми; через кашель, чхання; спільне користування з ВІЛ-інфікованими санітарними приміщеннями (туалет тощо), посудом, рушником та милом, постільною білизною, книгами, іграшками; після купання у водоймах, – заперечили більш ніж 90% респондентів обох цільових груп.

Трохи менше – 88% опитаних батьків та осіб, які їх замінюють, і 83% представників персоналу заперечили можливість інфікування внаслідок куріння однієї сигарети на двох з ВІЛ-інфікованою особою. Чотири з п'яти респондентів заперечують можливість передачі ВІЛ через укуси комах і тварин.

Проте існує низка тверджень, щодо яких обізнаність загалом менша як серед усіх опитаних, так і серед осіб, котрі виховують ВІЛ-позитивних дітей, порівняно з персоналом. Це стосується можливості інфікування через спільний

Таблиця 2.3

**Рівень знань щодо шляхів передачі ВІЛ**  
(частки правильних відповідей щодо правильності чи хибності тверджень), %

<b>Твердження</b>	<b>Правильне чи неправильне</b>	<b>Батьки</b>	<b>Персонал</b>
Спільне використання шприців і голочок	Правильне	98	99
Рукостискання, дотик, обійми	Неправильне	98	98
Спільний посуд	Неправильне	97	93
Статеві контакти без використання презерватива	Правильне	96	99
Через постільну білизну, книги, іграшки	Неправильне	96	97
Спільне використання туалету, ванної, душу, лазні	Неправильне	96	92
Переливання крові/продуктів крові	Правильне	95	98
Купання у водоймах (озері, морі, річці) чи басейні з ВІЛ-інфікованою людиною	Неправильне	95	94
Спільне використання рушника, мила	Неправильне	95	93
Під час розмови з ВІЛ-інфікованою людиною, якщо вона кашляє, чхає	Неправильне	94	91
Контакт із сечею, калом ВІЛ-інфікованої дитини (наприклад під час зміни памперса, прибирання туалету)	Неправильне	91	86
Контакт зі слизовими виділеннями з носу ВІЛ-інфікованої дитини	Неправильне	88	85
Куріння однієї цигарки з ВІЛ-інфікованою людиною	Неправильне	88	83
Безпосередній контакт з інфікованою кров'ю	Правильне	87	88
Від ВІЛ-інфікованої матері до дитини під час годування грудьми	Правильне	86	68
Контакт зі слиною ВІЛ-інфікованої дитини	Неправильне	83	82
Від ВІЛ-інфікованої матері до дитини під час пологів	Правильне	83	80
Від ВІЛ-інфікованої матері до дитини під час вагітності	Правильне	80	84
Через укуси комах або тварин	Неправильне	79	79
Спільне використання з ВІЛ-інфікованою дитиною соски, дитячої пляшечки із соскою	Неправильне	75	76
Спільні інструменти й матеріали для приготування наркотику, розчину наркотику	Правильне	74	81
Статеві контакти з використанням презерватива	Неправильне	65	74
Якщо ВІЛ-інфікована дитина подрапає (до крові) здорову	Неправильне	61	47
Якщо ВІЛ-інфікована дитина вкусить здорову	Неправильне	60	48
Поцілунки без контакту з пошкодженнями, ранами на шкірі або слизовій оболонці	Неправильне	57	73

інструментарій для приготування наркотику, захищені статеві контакти й поцілунки. Лише 74% батьків погодилися із судженням, що ВІЛ-інфекція може передатися через спільний інструментарій (крім голок та шприців) та матеріали для приготування наркотику. Серед персоналу частка правильних відповідей складає 81%. Водночас 11% осіб у кожній опитаній цільовій групі гадають, що це неможливо.

Неоднотайність виявилася щодо можливості інфікування під час статевих контактів з використанням презерватива. Серед опитаних батьків та осіб, що їх замінюють, 65% обрали правильний варіант відповіді, серед персоналу – 74%. Частка неправильних відповідей практично однакова: 17% та 18% відповідно. Решта вагалася з відповіддю. Це, до речі, може свідчити про обережність респондентів і про те, що вони знають: використання презерватива не є абсолютно надійним засобом запобігання інфікуванню ВІЛ, хоча воно і здатне дуже істотно знизити такий ризик.

Досить поширеним виявився хибний стереотип про можливість передачі ВІЛ-інфекції через поцілунок. Вважають, що вірус не може передаватися під час поцілунку, якщо не контактувати з ушкодженнями або ранами на шкірі, лише 57% респондентів серед батьків та 73% – із персоналу. Водночас 25% та 20% відповідно вважають, що така можливість існує. Решта не визначилася з відповіддю.

Спробуємо дати інтегральну оцінку того, наскільки поширені базові знання щодо ВІЛ-інфекції. Для цього обрахуємо індекс на основі кількох тверджень. Оптимальним був би розрахунок за методикою національного показника знань про шляхи передачі ВІЛ і те, як він не передається, рекомендованою *UNAIDS*. Але не всі судження, на основі яких обраховується показник, присутні в цьому дослідженні, тому обчислимо «полегшений» індикатор на базі таких суджень:

- людина, що інфікована ВІЛ, може виглядати здоровою та вести повноцінне життя;
- ВІЛ може передаватися через статеві контакти з використанням презерватива;
- ВІЛ може передаватися через укуси комах або тварин;
- ВІЛ може передаватися через спільний з ВІЛ-інфікованими посуд.

Індикатор розраховується як частка респондентів, які дали правильні відповіді з приводу усіх суджень.

Згідно із цим показником, навіть базова обізнаність щодо основних шляхів передачі ВІЛ та контактів, через які він не передається, є посередньою (табл. 2.4). Зокрема це пов'язано з тим, що порівняно висока частка респондентів не впевнена/не вважає, що презерватив може захистити від ВІЛ-інфекції під час статевого контакту, та не знає, чи передається ВІЛ через укуси комах і тварин.

Ураховуючи тему даного дослідження, приділимо увагу поширеності хибних стереотипів про можливість передачі ВІЛ, пов'язаних з ВІЛ-позитивними дітьми та доглядом за ними.

**Розподіл респондентів згідно з інтегральною оцінкою поширеності базових знань про ВІЛ-інфекцію/СНІД, %**

	<b>Батьки</b>	<b>Персонал</b>
«Обізнані» (правильно відповіли щодо всіх тверджень індексу)	52	60
«Необізнані»	48	40

Мало поширеними виявилися уявлення про те, що вірус може передатися через біологічні рідини ВІЛ-позитивної дитини, які не є кров'ю, тобто через сечу, кал, носові виділення або слину дитини. Частка правильних відповідей у кожній з двох категорій респондентів не менша 82%.

Більше вагань у відповідях про можливість передачі ВІЛ унаслідок спільного використання соски, дитячої пляшечки з нею – 75% батьків і 76% персоналу відповіли, що це неможливо. Водночас 7% батьків і 14% персоналу вважають, що існує такий шлях передачі.

Найбільш тривожним виглядає розподіл думок стосовно можливості передачі ВІЛ, якщо інфікована дитина вкусить чи подряпає до крові здорову. Інфікування таким шляхом практично неможливе. Імовірність передачі внаслідок побутових контактів, зокрема в результаті описаних проявів дитячої агресії, надзвичайно низька й не доведена. Таких випадків у літературі не зареєстровано.

Серед осіб, що виховують ВІЛ-позитивних дітей, лише 60% та 61% відповідно вважають, що таким чином ВІЛ не буде передаватися. Серед персоналу правильно відповіли 48% та 47%. Водночас 14% опитаних батьків та осіб, що їх замінюють, відповіли, що може відбутися інфікування, якщо ВІЛ-позитивна дитина подряпає здорову, а 11% – що інфікування можливе, якщо ВІЛ-позитивна дитина вкусить здорову. Серед персоналу частки таких осіб дорівнюють 41% та 31% відповідно. Очевидно, що поширеність цього хибного уявлення залишається достатньо високою серед обох основних категорій опитуваних, а саме тих, хто має безпосередній стосунок до ВІЛ-позитивних дітей, щоб бути дуже серйозною проблемою.

Для оцінки поширеності хибних стереотипів про можливість передачі ВІЛ од ВІЛ-позитивних дітей ми обрахували окремий індекс. Він розраховувався як частка осіб, які щодо всіх наведених нижче суджень давали негативну відповідь.

*Яким чином, на Вашу думку, може передаватися ВІЛ?*

- Через постільну білизну, книги, іграшки.
- Якщо ВІЛ-інфікована дитина вкусить здорову.
- Якщо ВІЛ-інфікована дитина подряпає (до крові) здорову.
- Через спільне використання з ВІЛ-інфікованою дитиною соски, дитячої пляшечки із соскою.
- Під час контактів із сечею або калом ВІЛ-інфікованої дитини.
- Під час контактів зі слизовими виділеннями з носа ВІЛ-інфікованої дитини.
- Унаслідок дотику до слини ВІЛ-інфікованої дитини.

Оцінка обізнаності виявилася відверто невисокою. Згідно з індексом тільки 42% батьків/опікунів ВІЛ-позитивних дітей та 37% персоналу впевнені у хибності всіх зазначених стереотипів (табл. 2.5). Крос-табуляція показала, що серед окремих категорій батьків/опікунів немає статистично значущих відмінностей за цим показником, а серед категорій персоналу є, коефіцієнт  $\chi^2$  значущий на рівні  $p < 0,01$  (табл. 2.6). Якщо співробітники ВІЛ-сервісних НУО набагато частіше знають про хибність зазначених шляхів передачі ВІЛ, то представники решти підгруп персоналу, який може бути залучений, потребують додаткового інформування. Це передусім педагоги та вихователі, серед яких рівень обізнаності виявився найнижчим.

Таблиця 2.5

**Розподіл значень індексу поширеності хибних стереотипів про можливість передачі ВІЛ між дітьми, %**

	Батьки	Персонал
Повністю вільні від хибних стереотипів	42	37
Мають ті чи інші хибні стереотипи	58	63

Таблиця 2.6

**Розподіл поширеності серед різних підгруп персоналу хибних стереотипів про можливість передачі ВІЛ між дітьми\*, %**

	Вільні від хибних стереотипів	Мають хибні стереотипи
Службовець державного управління (департаменту)	38	62
Лікар (старший медперсонал)	42	58
Середній або молодший медперсонал	24	76
Співробітник центру соціальних служб	54	46
Педагог (вихователь)	17	83
Співробітник неурядової організації	84	16

\* Коефіцієнт  $\chi^2$  значущий на рівні  $p < 0,01$ .

**Обізнаність щодо вертикальної і горизонтальної трансмісії ВІЛ та засобів запобігання їй.** Передача ВІЛ від матері до дитини можлива такими шляхами: під час вагітності й пологів (вертикальна трансмісія) та при грудному вигодовуванні (горизонтальна трансмісія). Для поглибленого з'ясування знань респондентів із зазначених питань ми додатково використовували судження щодо запобігання передачі ВІЛ від матері до дитини.

Ми вже згадували, що обізнаність про шляхи вертикальної трансмісії загалом порівняно висока: 80% та 83% опитаних з категорії батьків, 84% та 80% – з категорії персоналу вважають, що ВІЛ може передаватися від матері до дитини під час вагітності й пологів відповідно. Водночас приблизно кожен восьмий опитаний із двох категорій респондентів, вважає, що ВІЛ-інфекція таким чином не передається.

Респонденти загалом знають, що АРТ здатна знизити ризик вертикальної трансмісії, проте обізнаність стосовно застосування невірапіну та кесаревого розтину гірша (табл. 2.7).

Таблиця 2.7

**Питома вага правильних відповідей щодо переліку тверджень, які стосуються запобігання вертикальній трансмісії ВІЛ, %**

Твердження	Правильне чи неправильне	Батьки	Персонал
<b>Використання АРТ*</b>			
Ризик заразити дитину від ВІЛ-інфікованої матері можна знизити, якщо мати буде приймати антиретровірусні ліки під час вагітності й пологів і дитина отримає їх одразу після народження	Правильне	89 (76)	89 (64)
Для профілактики передачі ВІЛ від матері до дитини застосовується одноразове призначення ліків «невірапін» жінці під час пологів та дитині одразу після народження	Правильне	34 (29)	38 (27)
<b>Кесарів розтин і вигодовування дитини</b>			
ВІЛ-інфікована мати повинна годувати дитину грудьми	Неправильне	88	70
Годування дитини грудьми ВІЛ-інфікованою жінкою може стати причиною інфікування дитини	Правильне	87	71
Найкраще, якщо ВІЛ-інфікована матір буде комбінувати грудне та штучне вигодовування новонародженої дитини	Неправильне	71	76
Ризик заразити дитину від ВІЛ-інфікованої матері можна знизити за допомогою планового кесаревого розтину	Правильне	69	55

\* Спочатку наведено відсотки правильних відповідей серед респондентів, які чули про АРТ і яким це судження пропонувалося. У дужках наведено відсотки серед усіх опитаних.

Як відомо, ризик інфікування немовляти від матері можна знизити, якщо остання буде вживати АРВ-препарати до та під час пологів, а немовля отримає їх одразу після народження. Із цим погоджуються по 89% батьків/опікунів та персоналу – якщо вести мову про тих, хто знає про існування АРТ (див. розділ 3.2). Лише їм пропонувалося висловити свою згоду чи незгоду з даним судженням.

Про те, що в межах профілактики вертикальної трансмісії (ПВТ) призначається невірапін, знають лише 34% батьків та осіб, що їх замінюють, і 38% персоналу. Ідеться теж лише про тих респондентів, яким це запитання ставилося. Такий низький відсоток обізнаних може бути пов'язаний з тим, що невірапін поряд з іншими антиретровірусними препаратами призначається тоді, коли ВІЛ-інфекцію виявлено безпосередньо перед пологами і особи, які безпосередньо не приймають пологи, можуть цього і не знати.

Недостатнім серед респондентів є і знання про те, що плановий кесарів розтин знижує ймовірність вертикальної передачі ВІЛ. Серед осіб, що виховують ВІЛ-позитивних дітей, частка правильних відповідей становить 69%, серед представників персоналу – 55%.

Побудова двовимірних таблиць (табл. 2.8, 2.9) показала, що серед батьків такий рівень знань пов'язаний з нижчою обізнаністю про кесарів розтин серед батьків (чоловіків) та опікунів ВІЛ-позитивних дітей – тобто, осіб, яких ця операція прямо не стосується. Посередній рівень знань серед персоналу передусім обумовлений нижчою обізнаністю педагогів, службовців державних управлінь (департаменту) і, що слід відзначити особливо, старшого медперсоналу, тобто лікарів.

Обізнаність про передачу ВІЛ від матері до дитини під час годування грудьми є порівняно високою серед батьків ВІЛ-позитивних дітей та осіб, що їх замінюють, і нижчою серед персоналу. Якщо серед перших частка правильних відповідей складає 86%, то серед других – лише 68% (табл. 2.3). Причому 26% опитаного персоналу вважають, що ВІЛ таким чином не передається. Крос-таблиця показала, що такий показник знову є наслідком нижчого рівня знань серед педагогів та вихователів (табл. 2.10).

Таблиця 2.8

**Розподіл відповідей на запитання щодо можливості знизити за допомогою планового кесаревого розтину ризик інфікування дитини від ВІЛ-інфікованої матері залежно від категорії респондентів (батьки)\*, %**

	Так	Ні	Не знаю
Мати ВІЛ-інфікованої дитини	75	12	14
Батько ВІЛ-інфікованої дитини	46	12	42
Офіційно призначений опікун або всиновлювач ВІЛ-інфікованої дитини	66	9	26
Людина, що виховує ВІЛ-інфіковану дитину без офіційного усиновлення або встановлення опіки	79	0	21

\* Коефіцієнт  $\chi^2$  значущий на рівні  $p = 0,05$ .

Таблиця 2.9

**Розподіл відповідей на запитання щодо можливості знизити за допомогою планового кесаревого розтину ризик інфікування дитини від ВІЛ-інфікованої матері, залежно від категорії респондентів (персонал)\*, %**

	Так	Ні	Не знаю
Службовець державного управління (департаменту)	50	21	29
Лікар (старший медперсонал)	60	38	2
Середній або молодший медперсонал	82	6	12
Співробітник центру соціальних служб	75	13	13
Педагог (вихователь)	38	26	36
Співробітник неурядової організації	78	16	6

\* Коефіцієнт  $\chi^2$  значущий на рівні  $p < 0,01$ .

Таблиця 2.10

**Розподіл відповідей на запитання щодо можливості передачі вірусу від ВІЛ-інфікованої матері до дитини під час годування грудьми залежно від категорії респондентів\*, %**

	Так	Ні	Не знаю
Службовець державного управління (департаменту)	75	17	8
Лікар (старший медперсонал)	70	30	0
Середній або молодший медперсонал	82	18	0
Співробітник центру соціальних служб	79	17	4
Педагог (вихователь)	56	32	12
Співробітник неурядової організації	81	19	0

\* Коефіцієнт  $\chi^2$  значущий на рівні  $p = 0,05$ .

Відповідно відрізняється і обізнаність щодо того, як ВІЛ-позитивній матері варто вигодувати свою дитину. Якщо серед батьків та осіб, які їх замінюють, 87% респондентів вважають, що грудне вигодовування дитини ВІЛ-інфікованою жінкою може стати причиною інфікування, а 88% не погодилися із твердженням, що ВІЛ-позитивна мати має годувати дитину грудьми, то серед персоналу правильних відповідей – 71% та 70% відповідно.

Звернімо увагу на те, що респонденти дещо менш обізнані стосовно комбінованого вигодовування: тільки 71% опитаних батьків та 76% опитаного персоналу заперечили, що такий спосіб вигодовування є найкращим. Як відомо, змішане вигодовування немовляти є найгіршим варіантом годування з огляду на можливість передачі ВІЛ від матері до дитини.

Спробуємо дати загальну оцінку обізнаності щодо передачі ВІЛ від матері до дитини та способів запобігання їй. Ми побудували індекс на основі шести суджень, який допоможе відобразити знання про те, як ВІЛ може передаватися від матері до дитини, що вірус передається не у всіх випадках і як можна знизити небезпеку інфікування під час пологів та годуванні грудьми. Індекс обраховувався як частка респондентів, котрі правильно відповіли з приводу всіх перелічених нижче суджень:

- у ВІЛ-інфікованої жінки може народитися неінфікована дитина;
- ВІЛ може передаватися від ВІЛ-інфікованої матері до дитини під час вагітності;
- ВІЛ може передаватися від ВІЛ-інфікованої матері до дитини під час пологів;
- ВІЛ може передаватися від ВІЛ-інфікованої матері до дитини під час годування грудьми;
- ризик заразити дитину від ВІЛ-інфікованої матері можна знизити за допомогою планового кесаревого розтину;
- ВІЛ-інфікована мати повинна годувати дитину грудьми.



Узагальнена оцінка показує, що знання про трансмісію ВІЛ від матері до дитини та її профілактику є ще менш поширеними, ніж загалом знання про шляхи передачі ВІЛ. Лише 47% респондентів з-поміж осіб, які виховують ВІЛ-позитивних дітей, та 42% опитаного персоналу потрапили до групи людей, які обізнані із цим (табл. 2.11).

Таблиця 2.11

**Розподіл значень індексу обізнаності щодо передачі ВІЛ від матері до дитини та основних способів запобігти їй, %**

	Батьки	Персонал
«Обізнані» (правильно відповіли щодо всіх тверджень індексу)	47	42
«Необізнані»	53	58

## 2.2. Обізнаність батьків та залученого персоналу щодо АРВ-терапії

Антиретровірусна терапія є наріжним каменем протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу. Вона допомагає запобігати розвитку ВІЛ-інфекції, прояву клінічних ознак СНІДу у ВІЛ-інфікованих, поліпшувати якість їхнього життя, підтримувати їхнє здоров'я та віддаляти смерть. Тому обізнаність цільових груп стосовно АРТ повинна бути дуже високою.

У контексті сказаного досить дивно, що лише 85% батьків ВІЛ-позитивних дітей та осіб, які їх замінюють, чули про антиретровірусну терапію до моменту опитування. Можна припустити, що не всі з батьків чи опікунів знають, що так називаються ліки, які вживає їхня дитина. Серед опитаного персоналу про АРТ чуло ще менше – 72%. З тих респондентів, які чули про антиретровірусну терапію, не всі правильно відповідають на запитання, що ця терапія собою являє (табл. 2.12). Серед респондентів, які виховують ВІЛ-позитивних дітей, таких 67%, серед респондентів з-поміж персоналу – 61%. Тому можна говорити про недостатню поширеність знань про АРТ.

Ми також спробували дослідити, наскільки респонденти знають про особливості застосування АРВ-препаратів для лікування дітей. Для цього ми використували твердження, наведені в таблиці 2.12.

Згідно з діючим клінічним протоколом антиретровірусної терапії ВІЛ-інфекції у дітей, АРТ призначається не всім ВІЛ-позитивним дітям, а залежно від клінічних проявів ВІЛ-інфекції та ступеня імуносупресії з урахуванням їхнього віку. В обстеженні дитини та виборі кандидатур до початку АРТ беруть участь лікар-педіатр чи дитячий інфекціоніст, фахівець із ВІЛ-інфекції, кваліфікована медична сестра, психолог і соціальний працівник<sup>7</sup>. У разі призначення терапії антиретровірусні препарати необхідно вживати все життя.

<sup>7</sup> Клінічний протокол антиретровірусної терапії ВІЛ-інфекції у дітей.

Таблиця 2.12

**Перелік тверджень щодо застосування АРТ для лікування  
ВІЛ-позитивних дітей та частки правильних відповідей, %**

Твердження	Правильне чи неправильне	Батьки		Персонал	
		Чули про АРТ	Усього по ви- бірці	Чули про АРТ	Усього по ви- бірці
АРТ – це регулярний прийом спеціальних препаратів, які пригнічують ВІЛ	Правильне	79	67	84	61
Дитині можна час від часу пропускати прийом АРВ-препаратів	Неправильне	89	76	90	65
Дільничний педіатр може призначати АРТ	Неправильне	88	75	80	57
АРВ-препарати можна купити в аптеці	Неправильне	87	74	78	56
Усі ВІЛ-інфіковані діти мають отримувати АРТ	Неправильне	41	35	31	22
АРТ призначається дітям не раніше, ніж у 18 місяців	Неправильне	32	28	43	31

Респонденти виявилися слабо обізнаними стосовно того, які ВІЛ-позитивні діти мають отримувати АРТ. Лише 35% батьків та осіб, які їх замінюють, знають, що не всім ВІЛ-позитивним дітям призначається АРТ. Ще менша кількість (28%) знає, що АРТ може призначатися дітям у будь-якому віці, у тому числі раніше, ніж у 18 місяців. Для представників персоналу відповідні оцінки складають 22% і 31%.

Суттєво обізнанішими є респонденти стосовно процедурних питань отримання та вживання АРВ-препаратів. Серед тих, хто чув про АРТ до опитування, дуже високою є частка правильних відповідей стосовно тверджень про те, що дільничний педіатр не може призначати АРТ, що відповідні препарати не можна купити в аптеці, а також що дитині не можна навіть час від часу пропускати прийом АРВ-препаратів, якщо їх призначено. В обох категоріях респондентів частка варіюється від 78% до 90%, мало розрізняючись між категоріями для однакових запитань.

Водночас за рахунок того, що відносно менша кількість опитаного персоналу чула про АРТ раніше, загальна частка персоналу, обізнаного з процедурними аспектами АРТ, є помітно меншою порівняно з опитаними батьками.

### **3. ЗНАННЯ, УСТАНОВКИ І ПРАКТИКИ БАТЬКІВ ТА ЗАЛУЧЕНОГО ПЕРСОНАЛУ СТОСОВНО МЕДИЧНОГО ДОГЛЯДУ ЗА ДІТЬМИ З ВІЛ-ПОЗИТИВНИМ СТАТУСОМ**

Велика частина додаткових потреб, які виникають у дітей з ВІЛ-позитивним статусом, зумовлена дією вірусу та має медичний характер. До них належать антиретровірусна терапія, необхідність специфічного лікування багатьох хвороб, особливості вигодовування дитини в ранньому віці, дуже пильне дотримання правил побутової гігієни. Як і взагалі для виховання дітей, тим, хто виховує ВІЛ-позитивну дитину, необхідно володіти знаннями та навичками, що допомагають зберігати її здоров'я та життя.

Тому багато запитань у нашому дослідженні були присвячені з'ясуванню ступеня володіння базовими медичними знаннями та вміннями, які необхідні для повноцінного виховання дитини з ВІЛ-позитивним статусом. Більшу увагу ми приділили батькам ВІЛ-позитивних дітей та особам, що їх замінюють. Водночас окремими знаннями бажано володіти якщо не всьому дорослому населенню, то принаймні людям, які повинні надавати в разі потреби допомогу та підтримку таким дітям, тому ряд запитань було поставлено також залученому персоналу.

#### **3.1. Діагностика ВІЛ-інфекції в дітей до 18 місяців**

Особливістю діагностики ВІЛ-інфекції у немовлят є те, що внаслідок народження ВІЛ-позитивною матір'ю вони, як правило, мають у крові материнські антитіла до ВІЛ навіть у тому разі, коли самі вони є ВІЛ-негативними (у більшості випадків). Материнські антитіла можуть залишатися у крові дитини до 18-місячного віку, в окремих випадках – до 3 років. Тобто позитивний результат аналізу на антитіла до ВІЛ протягом 1,5 року від народження дитини не може точно визначати її статус.

Водночас наявність ВІЛ в організмі дитини віком до 18 місяців можна виявити за допомогою методу полімеразної ланцюгової реакції (ПЛР), яка визначає наявність генетичного матеріалу ВІЛ у крові малечі.

Обидві основні цільові групи виявили невисоку обізнаність щодо особливостей діагностики ВІЛ-інфекції у немовлят (*табл. 3.1*). Більшість опитаних знає про те, що обстеження на наявність антитіл до ВІЛ – стандартний тест на ВІЛ в Україні.

Але це стосується передусім опитаних представників персоналу (86% правильних відповідей). Серед батьків та осіб, які їх замінюють, цей результат нижчий, при цьому кожна п'ята опитана особа, що виховує ВІЛ-позитивну дитину, вагалася з відповіддю.

Специфічна інформація про діагностику ВІЛ у дітей менш відома респондентам. Про те, що в усіх дітей, народжених ВІЛ-інфікованими матерями, у крові є антитіла до ВІЛ, знає близько половини респондентів, трохи більше погодилися з тим, що можливо достовірно встановити наявність ВІЛ в організмі дитини за допомогою ПЛР. Про те ж, що неможливо точно встановити діагноз ВІЛ-інфекції дитині до 18 місяців за допомогою стандартних тестів на антитіла, знає меншість опитаних: лише 29% осіб, що виховують ВІЛ-позитивних дітей, та 36% персоналу.

Таблиця 3.1

**Розподіл правильних відповідей  
щодо діагностики ВІЛ-інфекції у дітей, %**

<b>Твердження</b>	<b>Правильне чи неправильне</b>	<b>Батьки</b>	<b>Персонал загалом</b>	<b>Медичний персонал</b>
Стандартний (в Україні) тест на ВІЛ – перевірка наявності антитіл до ВІЛ у крові людини	Правильне	76	87	100
У віці до 18 місяців можна точно встановити дитині діагноз ВІЛ, якщо вона пройде дослідження ПЛР (полімеразна ланцюгова реакція)	Правильне	59	54	72
У всіх дітей, що народжені ВІЛ-інфікованими матерями, в крові є антитіла до ВІЛ	Правильне	54	48	58
Можна точно встановити діагноз ВІЛ у дитини до 18 місяців шляхом дослідження наявності в крові антитіл до ВІЛ	Неправильне	29	36	48

Медперсонал виявив істотно кращу обізнаність. Але навіть серед його представників не дуже поширене знання щодо наявності специфічних антитіл у крові дітей, народжених ВІЛ-позитивними матерями, і про те, що не можна точно встановити діагноз ВІЛ у віці до 18 місяців тестуванням на антитіла.

**3.2. Знання про опортуністичні хвороби  
та відповідний медичний догляд**

Особливості медичного догляду таких дітей пов'язані зі станом їхнього імунітету, а отже, зі специфікою захворюваності, необхідністю постійного моніторингу здоров'я дитини та ретельного обмеження факторів, які можуть сприяти потраплянню в організм дитини збудників різних хвороб.

Опортуністичні інфекції є специфічними для людей, що живуть з ВІЛ. Вони спричиняються умовно-патогенними збудниками, які живуть у людському організмі та довіклі і є безпечними для людей з нормальним імунітетом. Проте, якщо

імунитет ослаблений, як це відбувається у людей з прогресуючою ВІЛ-інфекцією, виникає хвороба.

Опитування показало, що переважна більшість респондентів обох цільових груп знає, чим є опортуністичні інфекції (табл. 3.2). Решта, як правило, вагається з відповіддю: таких більш як 20% у кожній групі. Обізнаність виявилася вищою у представників персоналу, який може залучатися для догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей.

Серед медпрацівників дев'ять з десяти знають, що таке опортуністичні інфекції. Педагоги, навпаки, обізнані про це погано.

Таблиця 3.2

**Розподіл відповідей на запитання, чим є опортуністичні інфекції, %**

	Батьки	Персонал загалом	Медичний персонал	Вчителі/вихователі <sup>8</sup>
Інфекції, що виникають у людей з імунодефіцитом ( <b>правильна відповідь</b> )	65	72	90	53
Респіраторні вірусні інфекції	5	3	0	3
Кишкові інфекції	1	3	7	2
Не знаю/важко відповісти	29	22	3	42

Таблиця 3.3

**Розподіл правильних відповідей щодо загальних особливостей перебігу хвороб у ВІЛ-позитивних дітей, %**

Твердження	Правильне чи неправильне	Батьки	Персонал загалом	Медичний персонал	Вчителі/вихователі
Опортуністичні інфекції, що розвиваються при ВІЛ/СНІД, дуже небезпечні для неінфікованих людей, які доглядають за ВІЛ-інфікованою дитиною	Неправильне	56	53	67	33
У ВІЛ-інфікованих дітей раннього віку частіше, ніж у неінфікованих, спостерігаються бактеріальні інфекції	Правильне	50	67	78	58
Зниження темпу росту дитини свідчить про прогресування ВІЛ-інфекції	Правильне	43	40	60	26
Унаслідок прогресування ВІЛ-інфекції у дитини відзначають затримку нервово-психічного розвитку або втрату раніше здобутих навичок	Правильне	36	30	39	20

<sup>8</sup> Тут і далі в цьому розділі наводяться окремі показники для медичного та педагогічного персоналу з метою оцінити, як на них вплинули освітні програми. Нагадаємо, що це не єдині категорії персоналу, серед якого проводилося опитування, тому показники щодо них можуть не збігатися з показниками для персоналу загалом. Перелік категорій персоналу та його представленість у дослідженні можна подивитися в *додатку А*.

Відповідно, невисокою є обізнаність обох цільових груп щодо особливостей перебігу хвороб у ВІЛ-позитивних дітей (табл. 3.3). Лише 56% респондентів з-поміж батьків ВІЛ-позитивних дітей та осіб, що їх замінюють, та 53% – із персоналу знають, що опортуністичні інфекції не становлять небезпеки для неінфікованих ВІЛ людей з оточення дитини. Приблизно стільки ж опитаних погоджуються, що у ВІЛ-інфікованих дітей частіше, порівняно з неінфікованими, спостерігаються бактеріальні інфекції. Представники персоналу також дещо обізнаніші з цих питань.

Зокрема, серед медиків така обізнаність поширена більше, ніж серед батьків/опікунів і всього персоналу, але все ж для спеціалістів вона недостатня. Так, лише 67% з них відповіли, що опортуністичні інфекції безпечні для людей із неураженим імунітетом. Що ж до вчителів і вихователів, то вони обізнані з цих питань вкрай погано.

На наш погляд, найголовніше, що треба знати про опортуністичні хвороби, – це те, що вони виникають в осіб з імунодефіцитом і що для здорових людей вони безпечні. Проте поширеність такого знання є посередньою серед усіх категорій опитаних (табл. 3.4). Знають обидві вказані ознаки опортуністичних хвороб менше половини респондентів обох цільових груп. Якщо ж брати окремо педагогічних працівників, то серед них знає про це лише кожен четвертий.

Таблиця 3.4

**Частка представників різних цільових груп, які знають, що таке опортуністичні хвороби, і розуміють, що вони безпечні для не інфікованих ВІЛ людей, %**

Батьки	Персонал загалом	Медичний персонал	Вчителі/ вихователі
40	47	66	26

Про ознаки прогресуючої ВІЛ-інфекції у дітей раннього віку знає ще менша частка респондентів (табл. 3.3). Про те, що такою ознакою виступає зниження темпів росту дитини, знають приблизно чотири з десяти опитаних респондентів. Про те, що такою ознакою також може бути затримка нервово-психічного розвитку або втрата раніше здобутих навичок (як наслідок енцефалопатії), знають лише 36% батьків ВІЛ-позитивних дітей та осіб, що їх замінюють, і 30% персоналу, який може залучатися для догляду й підтримки таких дітей.

Очевидно, що вразливе здоров'я ВІЛ-позитивної дитини потребує відповідальнішого ставлення до медичного обстеження та дотримання рекомендацій лікарів. Переважна більшість респондентів погоджується із цим, принаймні на словах. Цікаво, що опитаний персонал виявив більшу вербальну підтримку турботи про здоров'я ВІЛ-позитивної дитини, пов'язаної з медичними закладами (табл. 3.5).

Так, 89% осіб, що виховують ВІЛ-позитивних дітей, погодилися з необхідністю для ВІЛ-позитивної дитини регулярного проходження обстежень у медичних закладах (серед опитаного персоналу – 96%), 85% – з необхідністю неухильно дотримуватися рекомендацій лікаря (93% серед представників персоналу). Водночас

Таблиця 3.5

**Частки респондентів, які погодилися із твердженнями про медичне обстеження ВІЛ-позитивної дитини та дотримання рекомендацій лікаря\*, %**

	Батьки	Персонал
Регулярно проходити обстеження у медичних установах	89	96
Неухильно дотримуватися рекомендацій лікарів під час лікування наслідків або профілактики розвитку вірусу (антиретровірусної терапії)	85	93
Звертатися до лікаря навіть у разі мінімального відхилення від норми самопочуття чи поведінки дитини	54	77

\* Сума відповідей більша за 100%, оскільки респонденти могли обирати будь-яку кількість варіантів відповіді.

лише 54% опитаних батьків та осіб, які їх замінюють для ВІЛ-позитивної дитини, вважають, що треба звертатися до лікаря навіть у випадку мінімального відхилення в самопочутті чи поведінці дитини. Серед представників персоналу з таким виявом турботи погодилися 77% опитаних.

Догляд за ВІЛ-позитивними немовлятами вимагає регулярних антропометричних вимірювань – не в останню чергу тому, що так можна вчасно виявити ознаки прогресуючої ВІЛ-інфекції (див. вище). Найкраще, коли вимірювання зросту та об'єму голови проводяться щомісяця.

Про це знає не вельми висока кількість респондентів: тільки 59% батьків та осіб, що їх замінюють, і 64% персоналу дають правильні відповіді (табл. 3.6). Слід зазначити, що серед тих, хто не дав правильної відповіді, більшість вагається, а також кожна п'ята опитана особа, що виховує ВІЛ-позитивну дитину, вважає, що антропометричні вимірювання можна проводити рідше. Відзначимо, що медики добре обізнані з тим, як часто треба проводити такі вимірювання, – частка правильних відповідей становить 91%.

Таблиця 3.6

**Розподіл відповідей респондентів щодо частоти вимірювання зросту та об'єму голови ВІЛ-позитивних немовлят, %**

	Батьки	Персонал загалом	Медичний персонал
Кожен місяць (правильна відповідь)	59	64	91
Кожні 2–3 місяці	20	8	3
Кожні 6 місяців	2	0	0
Раз на рік	1	1	1
Інше	1	3	1
Важко відповісти	18	24	3

Свої особливості має щеплення ВІЛ-позитивних дітей. Зокрема, необхідно враховувати загальний стан імунітету дитини, наявність імуносупресії. Крім того, вакцинація ВІЛ-позитивних дітей не робиться «живими» (вірусними та бактеріальними) вакцинами, а лише вбитими та інактивованими. Не проводиться вакцинація лише у дітей з клінічними ознаками СНІДу.

Можна констатувати задовільний рівень обізнаності респондентів стосовно вакцинації ВІЛ-позитивних дітей (табл. 3.7). Залежно від цільової групи опитування, половина або менше респондентів знають, що вакцинація дітей з ВІЛ-позитивним статусом здійснюється з урахуванням спеціальних вимог. Також половина осіб, що виховують ВІЛ-позитивних дітей, і лише 38% персоналу знають, що «живою» вакциною щеплення не проводиться.

Таблиця 3.7

**Розподіл відповідей на запитання щодо необхідності щеплення ВІЛ-позитивних дітей\*, %**

	Батьки	Персонал загалом	Медичний персонал	Вчителі/вихователі
Не проводяться «живою» вакциною ( <b>правильна відповідь</b> )	49	38	55	22
Проводиться за спеціальним календарем профілактичних щеплень з урахуванням особливих вимог ( <b>правильна відповідь</b> )	44	49	60	40
Проводиться за таким самим графіком, що й для неінфікованих дітей	18	8	12	5
Тими ж вакцинами, що й іншим дітям, у тому числі «живою» вакциною	4	2	0	1
Вакцинація не проводиться взагалі	2	4	2	9
Інше	2	2	2	3
Не знаю/важко відповісти	18	29	18	42

\* Сума відповідей більша за 100%, оскільки респонденти могли обирати будь-яку кількість варіантів відповіді.

Знову можна констатувати, що медичні працівники обізнані краще, ніж решта опитаних, проте недостатньо як для спеціалістів, а вчителі й вихователі обізнані погано.

Підрахунок показав, що п'ята частина респондентів і серед батьків/опікунів ВІЛ-позитивних дітей, і серед персоналу відзначила обидві правильні відповіді, а ще близько половини – одну з правильних відповідей (табл. 3.8). Серед медиків обидві відповіді обрали 31% опитаних, а серед педагогів – 12%.

Ми спробували об'єднати основні правила для спостереження за здоров'ям ВІЛ-позитивної дитини в один показник і за його допомогою оцінити знання респондентів про них. Індекс складався з п'яти пунктів. Чотири з них являли собою нижченаведені судження.



Таблиця 3.8

**Розподіл правильних відповідей на запитання  
щодо вакцинації ВІЛ-позитивних дітей, %**

	Батьки	Персонал загалом	Медичний персонал	Вчителі/ вихователі
Обидві правильні відповіді (див. попередню таблицю)	21	20	31	12
Одна з правильних відповідей	50	46	51	39
Жодної правильної відповіді	11	5	0	8
Важко відповісти	18	29	18	42

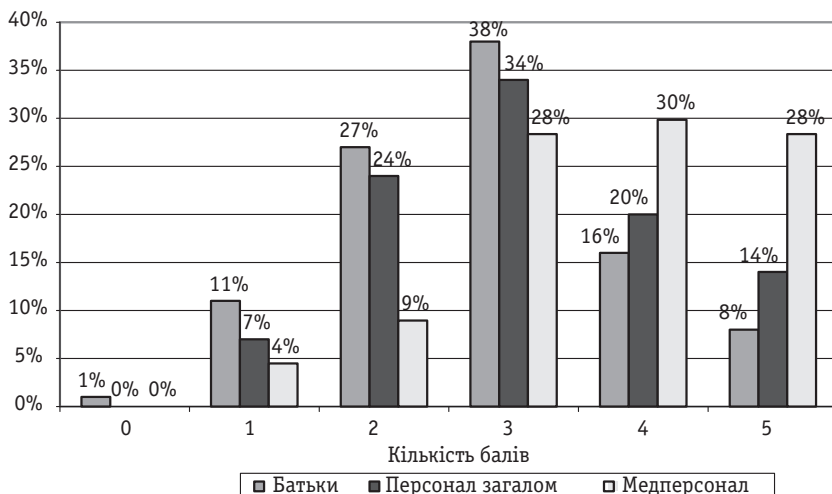
- Зниження темпу росту дитини свідчить про прогресування ВІЛ-інфекції.
- У разі прогресування ВІЛ-інфекції в дитини відзначають затримку нервово-психічного розвитку або втрату раніше здобутих навичок.
- Для збереження здоров'я ВІЛ-позитивної дитини дуже важливо регулярно проходити обстеження в медичних установах.
- Для збереження здоров'я ВІЛ-позитивної дитини дуже важливо звертатися до лікаря навіть у разі мінімального відхилення від норми самопочуття або поведінки дитини.

П'ятим пунктом була обізнаність із тим, як часто необхідно зважувати, вимірювати зріст та об'єм голови дитини, народженої ВІЛ-позитивною матір'ю.

Частка респондентів, які правильно відповіли на всі п'ять пунктів, виявивши повну обізнаність, дуже низька: 8% серед батьків/опікунів ВІЛ-позитивних дітей та 14% серед персоналу. Серед медичних працівників цей показник дорівнює 28%.

Ураховуючи таку низьку частку тих, хто показав належну обізнаність, ми обрахували цей показник як метричний. За кожну правильну відповідь нараховувався один бал і показник змінювався від 0 до 5 (рис. 3.1).

Середній бал для батьків/опікунів дорівнює 2,8, для персоналу – 3,1. Тобто рівень знання пересічного респондента із цих питань посередній.



**Рис. 3.1. Розподіл значень індексу обізнаності із правилами спостереження за здоров'ям ВІЛ-позитивної дитини**

### 3.3. Знання правил особистої безпеки та гігієни в повсякденному житті

Не в останню чергу фізичне здоров'я ВІЛ-позитивної дитини залежить від того, як дотримуються такі правила. Ми перевірили обізнаність щодо окремих із них.

Відносно небагато респондентів обох груп знає, що ВІЛ-інфікованим особам, які доглядають за позитивною дитиною, треба уникати потрапляння їхніх біологічних рідин на шкіру та слизові оболонки дитини (58% та 64% відповідних цільових груп) (табл. 3.9).

Таблиця 3.9

**Розподіл правильних відповідей стосовно догляду за ВІЛ-інфікованою дитиною ВІЛ-інфікованими особами, %**

Твердження	Правильне чи неправильне	Батьки	Персонал
Якщо за ВІЛ-інфікованою дитиною доглядають ВІЛ-інфіковані особи, слід запобігати потраплянню їхньої крові та біологічних рідин на шкіру і слизові оболонки дитини	Правильне	58	64

Настанови щодо необхідності надягання гумових рукавичок, особливо в деяких ситуаціях, є більш поширеними, ніж знання про уникання потрапляння біологічних рідин, але не дуже рівномірно (табл. 3.10).

У цілому опитані добре знають, що рукавички треба надягати для забору крові та інших біологічних рідин для аналізу, а також для проведення медичних маніпуляцій, під час яких можливий контакт з біологічними рідинами. Однак істотно менша їх частка вважає, що також варто надягати рукавички для обробки ушкодженої шкіри та слизових оболонок дитини. Причому персоналом було надано в півтора-два рази більше правильних відповідей, ніж батьками/опікунами ВІЛ-позитивних дітей.

Той факт, що в усіх ситуаціях персонал частіше від батьків та опікунів указує на необхідність надягати гумові рукавички незалежно від того, правильно це чи ні, дає підстави припустити, що відповіді опитаного персоналу визначалися не тільки обізнаністю, а й необізнаністю. Можливо, за цим стоїть страх інфікуватися від ВІЛ-позитивної дитини чи бажання надмірної опіки над нею.

Необхідно підкреслити, що загалом частка неправильно позначених ситуацій є доволі низькою. Найбільшу кількість помилкових відповідей набрав варіант «під час масажу»: 7% медиків і 11% педагогів вважають, що під час цієї процедури треба надягати рукавички.

Оскільки знання про ситуації, коли треба, а коли не треба використовувати медичні рукавички, є одним із важливих елементів багажу інформації, необхідної для догляду за ВІЛ-позитивною дитиною, ми окремо розрахували загальний показник для оцінки того, наскільки поширеним є це знання.

Показник розраховувався на основі того, як були позначені або не позначені чотири варіанти відповіді на запитання про використання рукавичок.

*У яких ситуаціях потрібно надягати медичні рукавички під час догляду за ВІЛ-інфікованою дитиною?*

1. Для годування з пляшечки або ложечкою.
2. Для обробки пошкодженої шкіри дитини.
3. Для масажу.
4. Для проведення медичних маніпуляцій, коли можливий контакт з кров'ю, секретами слизової оболонки (ін'єкції, постановка клізми, промивання шлунку, перша медична допомога при порізах тощо).

Обізнаність із цими питаннями виявилася недостатньою. Серед опитаних батьків та опікунів ВІЛ-позитивної дитини правильно відповіли щодо всіх чотирьох суджень тільки 53% респондентів. Серед опитаного персоналу ця частка дорівнює 68% (табл. 3.11). Медичні працівники відповідали правильно тільки в 73% випадків, учителі та вихователі – у 65%. Основною причиною є недостатня обізнаність про необхідність використання медичних рукавичок для обробки пошкодженої шкіри дитини.

Необхідність запобігання передачі ВІЛ та інших збудників хвороб також вимагає наявності засобів особистої гігієни, якими користується лише їх власник.

Таблиця 3.10

**Розподіл відповідей щодо необхідності надягати гумові рукавички під час догляду за ВІЛ-позитивною дитиною\*, %**

Твердження	Батьки	Персонал загалом	Медичний персонал	Вчителі/вихователі
<b>Правильні відповіді</b>				
Перед забором крові та інших біологічних рідин для дослідження	88	96	96	96
Для медичних маніпуляцій, коли можливий контакт із кров'ю, секретами слизової оболонки ( <i>ін'єкції, постановка клізми, промивання шлунку, перша медична допомога в разі порізів тощо</i> )	86	92	100	90
Для обробки пошкодженої шкіри дитини	56	79	84	82
Для обробки слизових оболонок ( <i>обробки ротової порожнини, очей, підмивання</i> ) дитини	27	50	64	50
<b>Неправильні відповіді</b>				
У жодній із зазначених ситуацій	5	2	0	1
Для масажу	1	8	7	11
Для перевдягання, пеленання	0	0	0	0
Для годування з пляшечки або ложечкою	0	2	3	3
Для гри	0	2	1	3

\* Сума відповідей більша за 100%, оскільки респонденти могли обирати будь-яку кількість варіантів відповіді.

Таблиця 3.11

**Розподіл значень індексу обізнаності щодо необхідності застосування гумових рукавичок, %**

	Батьки	Персонал загалом	Медичний персонал	Вчителі/вихователі
«Обізнані» ( <i>правильно відповіли щодо всіх ситуацій використання чи невикористання рукавичок</i> )	53	68	73	65
«Необізнані»	47	32	27	35

Відповіді на запитання, які речі треба виключити із загального користування, загалом не свідчать про достатню обізнаність (табл. 3.12).

Більшість опитаних правильно відзначили, що зубні щітки та ножиці треба виключити із загального користування. Однак чверть опитаних не вважає за потрібне мати індивідуальну зубну щітку попри наявність чи відсутність ВІЛ-інфекції. Лише половина опитаних вважає, що в родині з ВІЛ-позитивною дитиною треба мати окремі ножиці. Це занадто мало, враховуючи, що в разі спільного користування цими засобами існує ймовірність контакту з кров'ю та передачі низки захворювань.

Таблиця 3.12

**Речі, які треба виключити із спільного використання в родині з ВІЛ-позитивними дітьми: відповіді батьків та персоналу\*, %**

	Батьки	Персонал загалом	Медичний персонал	Вчителі/вихователі
Зубні щітки ( <b>правильна відповідь</b> )	74	73	73	74
Ножиці ( <b>правильна відповідь</b> )	51	57	60	69
Нічого із вищезазначеного не потрібно виключати зі спільного вжитку	17	16	19	7
Гребінці ( <b>правильна відповідь</b> )	11	18	18	20
Посуд	11	13	6	22
Постільну білизну	7	17	9	18
Іграшки, книги	1	2	1	3
Інше	3	3	1	4

\* Сума відповідей більша за 100%, оскільки респонденти могли обирати будь-яку кількість варіантів відповіді.

Із цих самих міркувань кожному члену родини варто мати свій гребінець, проте лише 11% осіб, які виховують ВІЛ-позитивних дітей, та 18% залученого персоналу вважають, що це необхідно. З іншого боку, приблизно таку ж підтримку має виключення зі спільного з ВІЛ-інфікованим використання посуду, а серед персоналу – ще й постільної білизни, що робити зовсім не обов'язково. Звертає на себе увагу порівняно висока поширеність думки про виключення посуду та постільної білизни серед педагогів.

Зауважимо, що приблизно один із шести респондентів у кожній з двох цільових груп вважає, що жоден з предметів зі списку не треба виключати із спільного використання. Це може свідчити про відсутність загальних уявлень про особисту гігієну.

Окремо респондентам пропонували обрати, що саме необхідно робити для збереження здоров'я ВІЛ-позитивних дітей у плані забезпечення гігієни та повноцінного харчування. Ці умови необхідні для всіх дітей, проте вразливе здоров'я дітей з позитивним ВІЛ-статусом робить необхідним особливо неухильне дотримання цих умов.

У цілому велика частка респондентів погоджується з необхідністю підтримки чистоти в домі, де живе ВІЛ-позитивна дитина, та ретельного стеження за чистотою рук і тіла дитини (табл. 3.13).

Із першим судженням погоджуються вісім з десяти респондентів, з другим – 78% осіб, що виховують ВІЛ-позитивних дітей, та 75% персоналу, який може залучатися до догляду дітей та їхньої підтримки.

Приблизно така сама частка респондентів вважає, що потрібен різноманітний та правильний раціон харчування дитини і стеження за чистотою продуктів.

**Розподіл відповідей щодо правил догляду,  
необхідних для збереження здоров'я ВІЛ-позитивної дитини\*, %**

	Батьки	Персонал загалом	Медичний персонал	Вчителі/ вихователі
Підтримувати чистоту в домі	80	79	81	75
Ретельно стежити за чистотою рук та тіла дитини	78	75	82	73
Урізноманітнити раціон харчування дитини та забезпечити правильне харчування	78	79	82	70
Ретельно стежити за чистотою продуктів, які споживає дитина	77	70	82	54
Не дозволяти дитині гратися із землею та піском, які можуть бути забруднені випорожненнями тварин	53	44	58	37
Намагатися уникати контактів з домашніми тваринами	53	37	42	33
Уникати контактів з рептиліями (ігуанами, ящірками тощо) та іншими екзотичними тваринами	52	35	45	29

\* Сума відповідей більша за 100%, оскільки респонденти могли обирати будь-яку кількість варіантів відповіді.

Але це уявлення неоднаково поширене серед різних груп персоналу. Якщо так вважають 82% медиків, то серед педагогів правильних відповідей лише 54%.

Водночас суттєво менш поширеним є усвідомлення того, що треба намагатися уникати контактів ВІЛ-позитивної дитини з тваринами, а також із ґрунтом та піском, у яких можуть бути випорожнення тварин, – адже таким чином можлива передача окремих захворювань. Тільки близько половини опитаних батьків та осіб, що їх замінюють для ВІЛ-позитивних дітей, обирали кожне з відповідних тверджень. Серед представників персоналу, задіяного для догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей, ця частка є нижчою: 44%, 37% та 35% відповідно (табл. 3.13). Відзначимо, що навіть серед медичних працівників частка правильних відповідей є невисокою.

Для збереження здоров'я дитини з ВІЛ-інфекцією необхідно обмежувати її контакти з людьми, хворими на гострі інфекційні захворювання. Більшість респондентів правильно із цим погоджується (табл. 3.14): 70% опитаних осіб, що виховують ВІЛ-позитивних дітей, та 75% опитаного персоналу.

Водночас немає нагальної потреби ізолювати ВІЛ-позитивну дитину від ВІЛ-інфікованих дітей та дорослих. За умов дотримання певних правил щодо запобігання контактів з біологічними рідинами організму вони не становлять небезпеки одні одним. Тому переважна більшість респондентів обох цільових груп правильно не обрали ці типи соціальних контактів як такі, від котрих дитину слід ізолювати.

Із тієї самої причини не треба ізолювати ВІЛ-позитивну дитину від інших дітей, якщо дотримуються правила безпеки та в дитини відсутня імуносупресія.

Таблиця 3.14

**Рівень поширеності думок стосовно окремих проявів  
ізоляції ВІЛ-позитивної дитини, %**

	<b>Батьки</b>	<b>Персонал</b>
Ізолювати дитину від хворих на інфекційні захворювання осіб	70	75
Ізолювати дитину від ВІЛ-інфікованих дорослих	4	8
Ізолювати дитину від інших ВІЛ-інфікованих дітей	4	4
Ізолювати дитину від інших дітей	1	2

Більше того, ізоляція дитини від інших дітей дуже негативно вплине на її подальший психічний розвиток. Здається, майже всі респонденти це розуміють: лише 1% опитаних батьків та 2% персоналу вважають, що треба ізолювати ВІЛ-позитивну дитину від інших дітей.

Знання про найбільш необхідні, на наш погляд, умови догляду за дитиною ми також об'єднали в єдиний показник, який складається з 10 пунктів. Ці пункти відображають дотримання правил гігієни, правильного харчування ВІЛ-позитивної дитини та забезпечення від потрапляння крові, інфікованої ВІЛ, до організму інших людей.

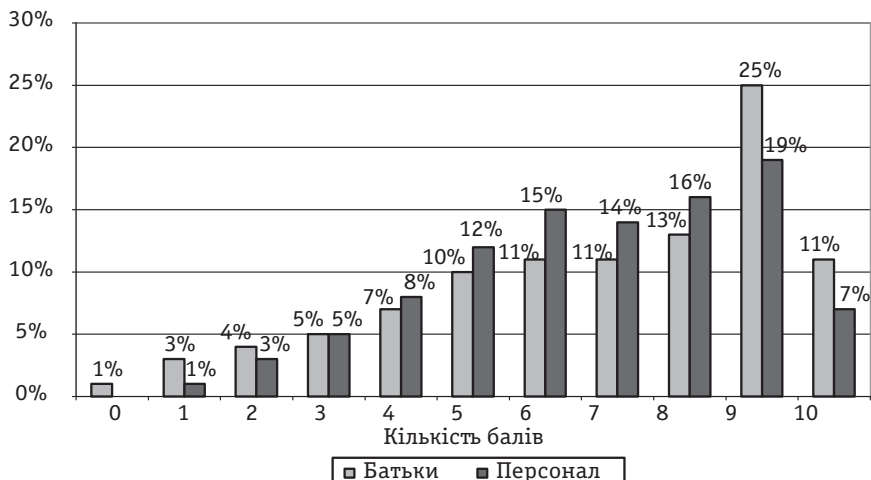
- Якщо ВІЛ-інфіковану дитину доглядають ВІЛ-інфіковані люди, то слід запобігати потраплянню їхньої крові та біологічних рідин на шкіру і слизові оболонки дитини.
- Зі спільного користування у сім'ї, де є ВІЛ-інфіковані діти, потрібно вилучити ножиці.

*Для збереження здоров'я ВІЛ-інфікованих дітей дуже важливо:*

- підтримувати чистоту в будинку;
- не дозволяти дитині гратися із землею та піском, які можуть бути забруднені випорожненнями тварин;
- ретельно стежити за чистотою рук та тіла дитини;
- ретельно стежити за чистотою продуктів, які споживає дитина;
- ізолювати дитину від хворих на інфекційні хвороби;
- урізноманітнити раціон харчування дитини та забезпечити правильне харчування;
- неухильно дотримуватися рекомендацій лікарів під час лікування наслідків або профілактики розвитку вірусу (*антиретровірусна терапія*).

Показник є метричним. За кожну правильну відповідь нараховувалося по одному балу. Показник може змінюватися від 0 до 10.

Розподіл значень індексу наведений на *рисунку 3.2*. Середнє значення показника для респондентів з-поміж батьків/опікунів дорівнює 6,8, з персоналу – 6,7. Тобто рівень обізнаності опитаних про умови догляду за ВІЛ-позитивною дитиною в обох цільових групах лише трохи вищий за середній.



**Рис. 3.2. Розподіл значень індексу знання правил догляду за ВІЛ-позитивною дитиною**

### **3.4. Знання правил та навички надання невідкладної медичної допомоги**

Такими знаннями та навичками дуже бажано володіти кожному. Люди, від яких залежить життя і здоров'я ВІЛ-позитивних дітей, мають ще більше підстав володіти цими навичками. При цьому слід мати на увазі, що частка осіб, які справді володіють навичками надання першої допомоги, може бути меншою, ніж частка осіб, які вважають, що ними володіють. Це треба враховувати, аналізуючи наведені нижче дані.

Самооцінка наявності таких знань і навичок свідчить, щонайменше, про недостатність і нерівномірність поширеності навичок щодо різних ситуацій<sup>9</sup>.

Лише трохи більше третини респондентів знає, що для людини, яка знепритомніла, правильним буде положення на боці з підгорнутими до тулуба ногами (табл. 3.15). Цікаво, що невисока частота правильної відповіді однакова і для медичного, і для педагогічного персоналу. При цьому чотири з десяти опитаних батьків та чверть опитаного персоналу взагалі не змогли обрати конкретну відповідь.

Про те, як правильно накладати джгут, знає набагато більше респондентів (табл. 3.16). Порівняно з іншими знаннями з надання першої медичної допомоги, із цим питанням немає серйозних проблем. Зазначимо, що серед представників персоналу, задіяного для догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей, частка правильних відповідей дещо вища.

<sup>9</sup> Щоправда, виникає запитання, чи є рівень знань та навичок з надання першої медичної допомоги у населення загалом суттєво вищим, ніж у досліджуваних цільових груп.



Таблиця 3.15

**Розподіл відповідей на запитання  
щодо безпечного положення тіла непритомної людини, %**

	Батьки	Персонал загалом	Медичний персонал	Вчителі/ вихователі
На боці, з підгорнутими до тулуба ногами ( <b>правильна відповідь</b> )	37	37	39	38
На животі з повернутою набік головою	12	15	24	8
На спині із закинutoю головою	9	22	31	22
Не знаю/важко відповісти	42	26	6	32

Перейдемо до самооцінки навичок. Більшість респондентів обох цільових груп вважають, що вони змогли б зупинити кровотечу у ВІЛ-позитивної дитини як із носа (частка впевнених у цьому вища), так і в разі травми кінцівок (табл. 3.17).

Таблиця 3.16

**Розподіл відповідей на запитання  
щодо правильного накладання джгута, %**

	Батьки	Персонал загалом	Медичний персонал	Вчителі/ вихователі
Вище рани, що кровоточить ( <b>правильна відповідь</b> )	84	92	96	90
Нижче рани, що кровоточить	4	5	3	6
Безпосередньо на рану	3	0	0	0
Не знаю/важко відповісти	9	3	1	4

Тих, хто вважає, що зможе зробити штучне дихання та провести непрямий масаж серця, значно менше. Лише 63% осіб, що виховують ВІЛ-позитивних дітей, та 67% персоналу, який залучається для їх догляду й підтримки, вважають, що зможуть зробити штучне дихання. Частка персоналу, який гадає, що може зробити непрямий масаж серця, приблизно така сама, а відсоток батьків та опікунів суттєво нижчий (46%).

Частка тих, хто впевнений у тому, що зможе надати першу допомогу, оскільки знає, як правильно це робити, набагато менша. Взагалі, якщо в оцінці наявності навичок надання першої медичної допомоги орієнтуватися на ці показники, то можна говорити: володіння всіма навичками надання першої медичної допомоги є недостатнім.

Тих, хто впевнений, що зможе правильно зупинити кровотечу з носа, серед батьків у 1,5 раза менше, ніж тих, хто просто думає, що зможе це зробити. Впевнених у тому, що зможуть правильно зупинити кровотечу з кінцівок, серед осіб, що виховують ВІЛ-позитивних дітей, удвічі менше. Якщо говорити про штучне

дихання та непрямий масаж серця, то частка тих, хто впевнений, що зможе це зробити правильно, майже учетверо менша, ніж у попередніх ситуаціях.

Серед персоналу частка впевнених у своїх навичках не так драматично відрізняється від кількості тих, хто думає, що зможе надати першу медичну допомогу, але різниця теж значуща. Якщо для зупинення кровотечі з носа частки відповідей відрізняються у 1,3 раза, то для непрямому масажу серця та штучного дихання різниця складає 1,8 раза.

Додатково слід відзначити такі закономірності. Тих, хто вважає, що зможе надати першу медичну допомогу, серед осіб, які виховують ВІЛ-позитивних дітей, менше, ніж серед персоналу. Різниця між упевненими в правильності своїх умінь серед батьків та персоналу ще більша. Також дуже мало респондентів відповіли, що вони не зможуть надати першу допомогу через небезпеку інфікування ВІЛ.

Із самооцінки своїх умінь медиками та педагогами (табл. 3.18), якщо вона відповідає дійсності, видно, що медперсонал порівняно добре володіє навичками надання невідкладної медичної допомоги. Найнижчий показник – стосовно штучної вентиляції легенів: 72% медиків відповіли, що вони вміють і зможуть її зробити. Показники щодо інших запитань перевищують 80%.

Водночас педагоги дуже погано володіють цими навичками або невпевнені у своїх вміннях. Навіть зупинити кровотечу з носа ВІЛ-позитивної дитини зуміють (тому що знають, як) тільки 59% вчителів та вихователів. Знають, як робити штучну вентиляцію легенів та непрямий масаж серця, дуже мало представників цієї категорії.

З приводу оцінки володіння навичками надання невідкладної допомоги ми теж обрахували окремий індекс. Він обраховувався на основі відповідей на всі шість вищенаведених запитань. За кожну правильну відповідь щодо накладання джгута і правильного положення непритомної дитини нараховувалося по одному балу. Так само по одному балу нараховувалося за відповідь «Так, оскільки я знаю, як це правильно робити» на наступні чотири запитання. Таким чином, індекс міг набувати значення від 0 до 6.

Загальний рівень обізнаності респондентів виявився вкрай низьким. Лише 4% опитаних батьків/опікунів та 11% опитаного персоналу набрали максимум за цим показником (рис. 3.3). Середні значення індексу дорівнюють 2,4 та 3,3 відповідно.

Серед медиків максимум набрав 21% (ще 43% набрали 5 балів), а серед педагогів – 7%.

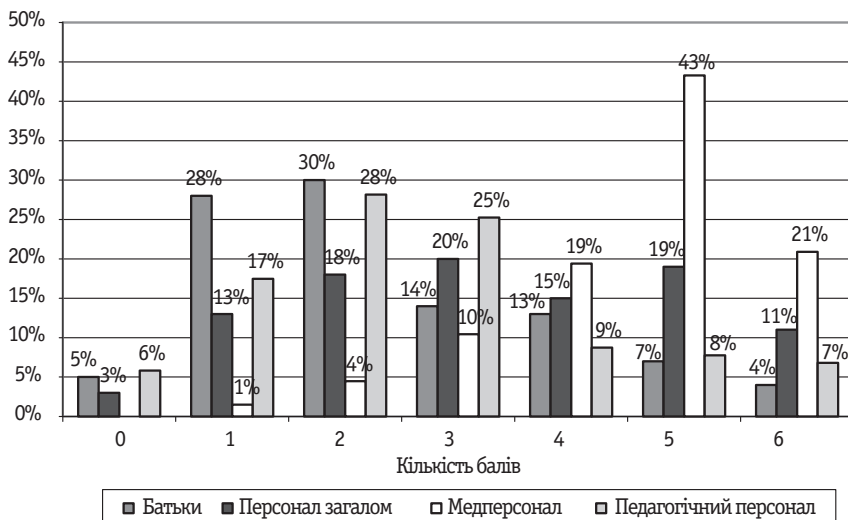


Рис. 3.3. Розподіл значень індексу самооцінки володіння навичками невідкладної допомоги

Таблиця 3.17

Розподіл відповідей на запитання «Чи змогли б Ви надати ВІЛ-позитивній дитині першу медичну допомогу такого характеру?», %

	Батьки					Персонал				
	Ні		Так		Важко відповісти	Ні		Так		Важко відповісти
	Ні, тому що є ризик зараження ВІЛ	Ні, тому що не вмію робити це правильно	Так, хоча не впевнений (-на), що вмію робити це правильно	Так, тому що я знаю, як правильно це робити		Ні, тому що є ризик зараження ВІЛ	Ні, тому що не вмію робити це правильно	Так, хоча не впевнений (-на), що вмію робити це правильно	Так, тому що я знаю, як правильно це робити	
Зупинка кровотечі з носа	7	6	35	52	7	3	8	18	69	2
Зупинка кровотечі в разі травми кінцівок	13	12	44	36	8	2	12	25	59	2
Штучне дихання «рот у рот» у разі зупинки дихання (штучна вентиляція легенів)	27	25	47	16	11	2	27	29	38	4
Непрямий масаж серця в разі зупинки серцебиття	39	38	34	12	15	8	21	29	36	6

Таблиця 3.18

**Розподіл відповідей серед медичного та педагогічного персоналу  
на запитання «Чи змогли б Ви надати ВІЛ-позитивній дитині першу  
медичну допомогу такого характеру?», %**

	Медичний персонал					Вчителі/ вихователі					
	Ні		Так			Важко відповісти	Ні		Так		Важко відповісти
	Ні, тому що є ризик зараження ВІЛ	Ні, тому що не вмію робити це правильно	Так, хоча не впевнений (-на), що вмію робити це правильно	Так, тому що я знаю, як правильно це робити	Важко відповісти		Ні, тому що є ризик зараження ВІЛ	Ні, тому що не вмію робити це правильно	Так, хоча не впевнений (-на), що вмію робити це правильно	Так, тому що я знаю, як правильно це робити	
Зупинка кровотечі з носа	6		93				16		83		
	6	0	9	84	1	2	14	24	59	1	
Зупинка кровотечі в разі травми кінцівок	1		97				22		78		
	1	0	7	90	1	2	20	38	40	0	
Штучне дихання «рот у рот» у разі зупинки дихання (штучна вентиляція легенів)	13		85				43		50		
	13	0	13	72	1	9	34	33	17	7	
Непрямий масаж серця в разі зупинки серцебиття	4		96				45		50		
	0	4	13	82	0	4	41	31	19	5	

Таблиця 3.19

**Розподіл відповідей щодо інформування батьків ВІЛ-позитивних дітей  
чи осіб, які їх замінюють, про різні способи вигодовування  
новонароджених дітей, %**

Так	46
Ні	29
Не знаю/не пам'ятаю	25

Таблиця 3.20

**Рекомендований лікарями вид вигодовування для дитини, %**

Штучне вигодовування	70
Тема вибору виду вигодовування дитини з лікарями не обговорювалася	21
Грудне вигодовування	5
Інше	3
Комбіноване (змішане) – грудне та штучне вигодовування	1

### 3.5. Практики догляду за ВІЛ-позитивною дитиною в перші місяці її життя: вигодовування та профілактичні медогляди

Звернемося до безпосередніх практик догляду за новонародженою дитиною, яка є ВІЛ-позитивною. Головною особливістю цього догляду є спосіб її вигодовування. Щоб уникнути передачі вірусу з грудним молоком, необхідно замінювати грудне вигодовування штучним. У розділі 3.1 ми наголошували, що серед даної категорії респондентів знання про можливість горизонтальної трансмісії ВІЛ та необхідність штучного вигодовування є поширеним, але не бездоганим.

Не в останню чергу це може бути обумовлено тим, що в медичних закладах інформування ВІЛ-позитивних батьків щодо способу вигодовування новонароджених було недостатнім. Майже 30% респондентів повідомили, що в медичних закладах їх не інформували про переваги та недоліки різних видів вигодовування (табл. 3.19). Це досить вагома частка, навіть якщо не враховувати респондентів, які не знають або не пам'ятають про таке інформування. Водночас опитування лікарів виявило, що майже у 80% випадків вони рекомендували конкретний вид вигодовування, зокрема штучне вигодовування – у 70% (табл. 3.20).

Реальна поширеність правильних практик вигодовування ВІЛ-позитивних немовлят має схожі показники (табл. 3.21). Більшість опитаних батьків/опікунів ВІЛ-позитивних дітей повідомили, що вони практикували штучне вигодовування (65% зазначили, що використовували штучне вигодовування протягом першого місяця життя, 74% – до чотирьох місяців включно, 68% – до року).

Таблиця 3.21

**Розподіл відповідей щодо виду вигодовування дитини,  
яке здійснювалося в перший рік її життя, %**

	1-й місяць життя дитини	2-4-й місяці життя дитини	5-6-й місяці життя дитини	Після 6-ти місяців життя дитини
Грудне вигодовування	15	7	5	3
Штучне вигодовування (молочними сумішами)	65	74	68	68
Комбіноване – грудне та штучне вигодовування в один прийом їжі або протягом дня	2	1	3	5
Не пам'ятаю/не знаю	18	18	24	24

На перший погляд, це дуже незадовільні показники, оскільки програма з профілактики передачі ВІЛ від матері до дитини (ППМД), яка здійснюється в Україні, передбачає переведення всіх дітей, народжених ВІЛ-позитивними матерями, на штучне вигодовування. Проте реальна ситуація із цим аспектом ППМД і загальним прогресом цього напрямку боротьби з ВІЛ-інфекцією є, швидше за все, значно кращою.

Спочатку зауважимо, що від 18% до 24% респондентів не пам'ятають або не знають, як відбувалося вигодовування немовляти. Якщо їх не враховувати, то

частка штучного вигодовування є доволі високою. Частіше не пам'ятають про тип вигодовування отці ВІЛ-позитивних дітей та їхні офіційні опікуни (табл. 3.22). Це ті категорії респондентів, які рідше, ніж матері, безпосередньо стикаються з вигодовуванням немовлят або можуть просто не знати, як це відбувалося (наприклад, опікуни). Тобто, частка штучного вигодовування насправді може бути вищою.

Таблиця 3.22

**Частка тих, хто не пам'ятає / не знає,  
як відбувалося вигодовування ВІЛ-позитивної дитини протягом першого  
року життя, серед різних категорій батьків/опікунів, %**

	1-й місяць життя дитини	2-4-й місяці життя дитини	5-6-й місяці життя дитини	Після 6-и місяців життя дитини
Матері ВІЛ-позитивних дітей	8	8	17	17
Батьки (чол.) ВІЛ-позитивних дітей	36	29	36	43
Офіційні опікуни ВІЛ-позитивних дітей	33	33	38	33
Особи, що виховують ВІЛ-позитивних дітей без офіційного оформлення опікунства	13	13	13	13

Слід підкреслити, що дослідження проводилося серед батьків/опікунів дітей різного віку і найстаршим ВІЛ-позитивним дітям було 13–14 років. Відповіді на запитання щодо їхнього вигодовування відображують ситуацію, яка була на той час, коли ці діти були немовлятами. Як видно з таблиці 3.23, частка дітей, котрих вигодовували грудьми або комбіновано драматично зменшилася протягом останніх років.

Таблиця 3.23

**Частка батьків/опікунів, які вдавалися до грудного  
або комбінованого вигодовування, залежно від віку дитини  
на момент опитування, %**

Вік дітей	1-й місяць життя дитини	2-4-й місяці життя дитини	5-6-й місяці життя дитини	Після 6-ти місяців життя дитини
До 1,5 року включно	1	3	1	1
Від 1,5 до 6 років включно	18	12	15	15
Старше 6 років	33	16	13	11

Оцінювати поширеність штучного вигодовування ми пропонуємо лише серед «компетентних» респондентів – тих, хто знає, як відбувалося вигодовування у відповідному віці, оскільки опікувався дитиною, або має інформацію щодо того, як відбувалося вигодовування. Розраховані оціночні показники наведені в таблиці 3.24.

На наш погляд, це свідчить про ефективність цього аспекту програми з ППМД. Звісно, необхідне подальше підвищення компетентності ВІЛ-позитивних матерів,

Таблиця 3.24

**Частка «компетентних» батьків/опікунів, у яких ВІЛ-позитивні діти  
були тільки на штучному вигодовуванні, %**

1-й місяць життя дитини	2–4-й місяці життя дитини	5–6-й місяці життя дитини	Після 6 місяців життя дитини
80	90	90	90

оскільки й зараз зустрічаються випадки, коли матір вдається до грудного або комбінованого вигодовування.

Ми також спробували обчислити загальний показник частки батьків, що використовували тільки штучне вигодовування, серед дітей різних вікових когорт. Він розраховувався як частка респондентів, котрі обрали пункт 2 у запитанні щодо всіх чотирьох періодів вигодовування. Ми не враховували відповіді тих, хто не пам'ятає або не знає, як відбувалося вигодовування. Значення показника для всіх опитаних і для батьків/опікунів дітей різного віку наведені в таблиці 3.25.

Таблиця 3.25

**Частка батьків, що використовували тільки штучне вигодовування, %**

Батьки/опікуни дітей віком до 1,5 року включно	Батьки/опікуни дітей від 1,5 до 6 років включно	Батьки/опікуни дітей, старших 6 років	Усі опитані батьки/опікуни ВІЛ-позитивних дітей
98	81	60	81

Ми також поставили два запитання стосовно якості молочних сумішей, які використовували респонденти, що виховують ВІЛ-позитивних дітей. Зазначимо, що тих, хто використовував штучні молочні суміші, виявилася абсолютна більшість – 97%. Три чверті опитаних батьків та осіб, які їх замінюють, відповіли, що в них не було випадків використання молочної суміші після закінчення терміну її придатності (табл. 3.26). Більшість решти або не пам'ятають/не знають, або відповіли, що це мало місце лише один-два рази.

Таблиця 3.26

**Розподіл відповідей на запитання  
«Чи доводилося Вам використовувати для Вашої дитини  
молочну суміш після закінчення терміну її придатності?», %**

	Серед тих, хто використовував молочні суміші	Серед усієї вибірки
Ні, таких випадків не було	75	73
Так, один-два рази	6	6
Так, досить часто	1	1
Майже постійно	1	1
Не пам'ятаю/не знаю	17	17

Таблиця 3.27

**Розподіл відповідей на запитання щодо отримання  
безкоштовних молочних сумішей для годування дитини  
в перші місяці її життя, %**

	Серед тих, хто викорис- товував молочні суміші	Серед усієї вибірки
Так, отримував(-ла) до певного віку дитини	35	34
Так, отримую зараз	17	16
Ні, не отримував(-ла)	32	31
Інше	2	2
Не знаю/відмова від відповіді	15	15

Половина опитаних отримує безкоштовні молочні суміші чи отримувала їх, поки дитина не досягла певного віку (табл. 3.27). Водночас 31% респондентів відповіли, що вони безкоштовних сумішей для штучного вигодовування не отримували.

Оскільки безкоштовне надання молочних сумішей також входить до заходів ППМД, то чим молодшою була дитина на момент опитування, тим частіше її батьки відповідали, що отримують чи отримували безкоштовні молочні суміші (табл. 3.28). Якщо серед батьків дітей віком понад 6 років лише кожен четвертий відповідав, що отримував молочні суміші (при цьому 21% не дав чіткої відповіді), то 81% батьків дітей віком до 18 місяців отримував чи отримує молочні суміші.

Таблиця 3.28

**Розподіл відповідей на запитання щодо отримання безкоштовних  
молочних сумішей, залежно від віку дитини на момент опитування, %**

	До 1,5 року включно	Від 1,5 до 6 років включно	Старше 6 років
Так, отримував(-ла) до певного віку дитини	32	43	26
Так, отримую зараз	49	6	0
Ні, не отримував(-ла)	19	31	46
Інше	0	3	2
Не знаю/відмова від відповіді	0	10	21
Питання не ставилося (дитина була на грудному вигодовуванні)	0	6	5

Ці показники також свідчать як про певний прогрес у наданні допомоги родинам ВІЛ-позитивних дітей, так і про необхідність подальшого збільшення охоплення цією допомогою.



Нарешті, ми запитували, чи проходила ВІЛ-позитивна дитина медогляди дільничних педіатрів або патронажної медсестри протягом першого року свого життя. Тільки сім з десяти респондентів відповіли, що їхня ВІЛ-позитивна дитина їх проходила, більшість решти не пам'ятає чи не знає цього (табл. 3.29). Проте аналіз двовимірних таблиць знову дає підстави припустити, що необхідні медичні огляди мали місце істотно частіше (табл. 3.30). Матері дітей, які мали проводити набагато більше часу з ними, у 91% випадків відповідали, що профілактичні огляди мали місце.

Таблиця 3.29

**Розподіл відповідей на запитання «Чи проходила Ваша дитина профілактичні медогляди педіатра або патронажної медсестри упродовж першого року свого життя?», %**

Так	70
Ні	2
Не пам'ятаю/не знаю	28

Таблиця 3.30

**Розподіл відповідей на запитання, чи проходила ВІЛ-позитивна дитина профілактичні медогляди педіатра або медсестри, залежно від категорії респондентів\***

	Так	Ні	Не пам'ятаю/ не знаю
Мати ВІЛ-інфікованої дитини	91	1	8
Батько ВІЛ-інфікованої дитини	58	0	42
Офіційно призначений опікун ВІЛ-інфікованої дитини	58	0	42
Людина, що виховує ВІЛ-інфіковану дитину без офіційного усиновлення або встановлення опіки	42	8	50

\* Коефіцієнт  $\chi^2$  значущий на рівні  $p < 0,01$ .

## 4. ПРАКТИКИ НЕМЕДИЧНОГО ДОГЛЯДУ ЗА ДІТЬМИ З ВІЛ-ПОЗИТИВНИМ СТАТУСОМ СЕРЕД ОСІБ, ЯКІ ВИХОВУЮТЬ ЦИХ ДІТЕЙ

Почнемо аналіз поширеності практик догляду за ВІЛ-позитивною дитиною з того, як обробляється посуд, з якого її годують. Найкращим способом обробки посуду ВІЛ-позитивної дитини у перші місяці її життя є кип'ятіння. Це допомагає уникнути захворювань, що виникають внаслідок бродіння залишків молочних продуктів та потрапляння небезпечних мікроорганізмів. Для дітей старшого віку достатньо, якщо посуд ретельно мити проточною водою із засобом для миття посуду.

Стосовно обробки посуду для годування ВІЛ-позитивних дітей у перші місяці їхнього життя лише 71% опитаних осіб, які їх виховують, відповіли, що вони кип'ятили посуд (табл. 4.1). При цьому виключно кип'ятили посуд лише 55% респондентів.

Таблиця 4.1

### Розподіл відповідей на запитання «Яким чином Ви обробляли посуд Вашої дитини у перші місяці її життя?»\*, %

Кип'ятив(-ла) посуд (чашки, ложки, пляшечки) та соски (правильна відповідь)	71
Мив(-ла) проточною водою з рідким або порошковим засобом для миття посуду	26
Мив(-ла) проточною водою	16
Обробляв(-ла) дезінфікуючим розчином	9
Інше	5

\* Сума відповідей більша за 100%, оскільки респонденти могли обирати будь-яку кількість варіантів відповіді.

Розглядаючи відповіді на наступне запитання – про способи обробки посуду ВІЛ-позитивної дитини зараз, – необхідно враховувати, що частина респондентів на момент опитування мала немовлят, тому варто розглядати дві категорії батьків окремо. Серед батьків/опікунів, котрі мають дітей віком до 18 місяців, тільки 44% кип'ятять посуд, що є недостатнім. Водночас серед осіб, що виховують ВІЛ-позитивних дітей більш старшого віку, основна частина мие посуд проточною водою із засобом для миття посуду (табл. 4.2).

Таблиця 4.2

**Розподіл відповідей на запитання  
«Яким чином Ви обробляєте посуд Вашої дитини зараз?»\*, %**

	Особи з дітьми до 18 місяців включно (63 особи)	Особи з дітьми, старшими за 18 місяців включно (136 осіб)	Разом
Мию проточною водою з рідким або порошковим засобом для миття посуду	52	84	74
Кип'ячу посуд (чашки, ложки, пляшечки) та соски	44	13	23
Мию проточною водою	27	21	23
Обробляю дезінфікуючим розчином	5	5	5
Інше	3	2	3

\* Сума відповідей більша за 100%, оскільки респонденти могли обирати будь-яку кількість варіантів відповіді.

Зубна щітка, мочалка, манікюрні ножиці та гребінець є предметами, які ВІЛ-позитивна дитина повинна мати в окремому користуванні. Але, згідно з відповідями батьків/опікунів, так відбувається далеко не завжди. Частіше діти респондентів мають власну зубну щітку (81%), рідше всього – окремий гребінець (68%). Показово, що з віком більшість дітей отримує особисті зубні щітки. З манікюрними ножицями ситуація чомусь зворотна: старші діти рідше мають окремі манікюрні ножиці, ніж діти молодшого віку. Подібних тенденцій щодо окремих мочалок та гребінців ми не виявили (табл. 4.3). Відзначимо також, що більшість ВІЛ-позитивних дітей має окремий посуд, особливо діти віком до 1,5 року (що природно).

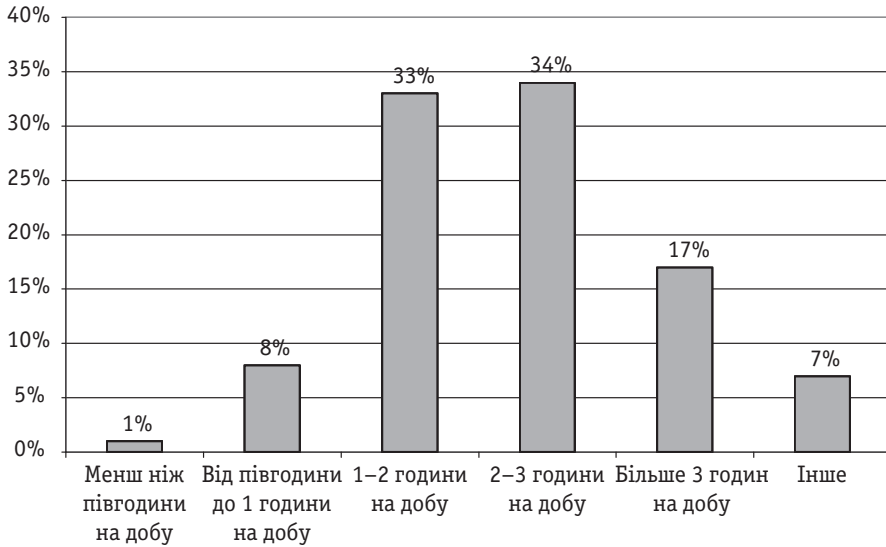
Таблиця 4.3

**Розподіл відповідей щодо наявності у ВІЛ-позитивних дітей респондентів  
окремих предметів особистої гігієни\*, %**

	До 18 місяців	18 місяців – 6 років	Старші за 6 років	Усього
Окрема зубна щітка*	57	91	94	81
Окрема мочалка	68	82	74	75
Окремі манікюрні ножиці*	89	63	59	70
Окремий гребінець	67	66	71	68
Окремий посуд*	75	57	51	60

\* Сума відповідей у стовпчиках більша за 100%, оскільки респонденти могли обирати будь-яку кількість варіантів відповіді. Зірочкою позначені предмети особистої гігієни, щодо яких розбіжності часток дітей різного віку, котрі їх мають, статистично значущі на рівні  $p = 0,05$ .

Важливою складовою як медичного, так і немедичного догляду дітей є прогулянки на свіжому повітрі. Згідно з відповідями своїх батьків/опікунів, більше половини ВІЛ-позитивних дітей проводять на свіжому повітрі в середньому від двох годин та більше. Але багато дітей респондентів (42%) проводять на повітрі менше двох годин, що є недостатнім (рис. 4.1).



**Рис. 4.1. Розподіл відповідей на запитання щодо середньої тривалості перебування дитини на свіжому повітрі**

## 5. ОЦІНКА МАСШТАБУ СТИГМАТИЗАЦІЇ ДІТЕЙ, ЯКІ ЖИВУТЬ З ВІЛ

Слово «стигматизація» – одне з найуживаніших, коли йдеться про несправедливе та принижуюче поводження з особами, які мають ВІЛ-позитивний статус. Як і багато інших слів, які часто вживаються і мають велике емоційно-оціночне навантаження, межі його визначення є досить нечіткими.

У цій роботі *стигматизація* визначається як *асоціація якої-небудь негативної якості з групою людей, хоча цей зв'язок відсутній, необов'язковий або не доведений*. З такої точки зору стигматизація являє собою різновид негативних стереотипів стосовно якоїсь групи людей. Важливою ознакою стигматизації є те, що вона передбачає стереотипний набір соціальних реакцій, як правило, теж негативних, стосовно даного індивіда. Стигматизація може відрізнятися за негативними якостями, які «навішуються» на людей, котрі мають якусь ознаку (наприклад, належать до ЛЖВ), а також за реакціями на ці ознаки.

У межах даного дослідження ми намагалися оцінити стигматизацію дітей на основі наявності в них ВІЛ-інфекції, що супроводжується такими «ярликами», як приреченість таких дітей, їхня неповноцінність, позбавленість та «інакшість» порівняно з іншими дітьми. Основними реакціями, які передбачаються такою стигмою, є думка, що немає сенсу планувати майбутнє ВІЛ-позитивної дитини через її приреченість, надмірне жаління, піклування та оберегання такої дитини від оточуючого світу, а також її ізолювання від інших дітей.

Більшість вищевказаних рис були відображені у сконструйованій нами шкалі стигматизації ВІЛ-позитивних дітей. Вона була створена на основі 10 тверджень, що вже наводилися у попередніх розділах. Необхідно підкреслити, що її результати варто поширювати лише на оцінку життєвих перспектив ВІЛ-позитивної дитини та сферу її виховання. Це можна побачити, вчитавшись у формулювання наведених нижче тверджень.

1. Якщо людина ВІЛ-інфікована, то її життя скінчене.
2. Людина, що інфікована ВІЛ, може виглядати здоровою та вести повноцінне життя.
3. Психологія ВІЛ-інфікованої дитини значно відрізняється від психології інших дітей, навіть якщо дитина не знає про те, що вона інфікована ВІЛ.

4. ВІЛ-інфіковані діти, що виховуються в дитячих будинках, отримують кращий догляд і розвиваються краще за «домашніх» дітей, навіть якщо атмосфера в сім'ї спокійна та благополучна.
5. ВІЛ-інфіковані діти обділені життям, тому їх потрібно оберігати, їм не слід виконувати домашню роботу та обов'язки.
6. ВІЛ-інфікованій дитині слід постійно нагадувати про її хворобу.
7. Не можна дозволяти ВІЛ-інфікованій дитині гратися в рухливі ігри, що можуть призвести до травматизму (гойдатися на гойдалках, лазити по гірках, швидко бігати тощо).
8. Виховання ВІЛ-інфікованої дитини має відрізнятися від виховання неінфікованої (наприклад, не можна сварити або карати).
9. Не слід турбуватися про влаштування ВІЛ-інфікованих дітей, що виховуються в інтернатних установах, у прийомні сім'ї, дитячі будинки сімейного типу, їх усиновлення чи опіку, оскільки ці діти однаково приречені.
10. На ВІЛ-інфіковану дитину не слід оформляти заповіт – скоріше за все, їй не вдасться що-небудь отримати.

Респонденти висловлювали ступінь своєї згоди з цими твердженнями на основі п'ятибального оцінювання: «Повністю погоджуюся» – «Скоріше погоджуюся» – «Важко сказати» – «Скоріше не погоджуюся» – «Повністю не погоджуюся». Ці оцінки переводилися для кожного судження у числові значення від 1 до 5 балів, після чого оцінки для десяти суджень склалися між собою.

Шкала може набувати значення від 10 до 50 балів. Інтерпретуються значення цієї шкали, як наведено у таблиці 5.1.

Таблиця 5.1

#### Інтерпретація значень шкали стигматизації ВІЛ-позитивних дітей

10–20 балів	Виражені нестигматизаційні погляди
21–39 балів	Змішані (частково стигматизаційні) погляди
40–50 балів	Виражені стигматизаційні погляди

Як виявилось, визначена та підрахована за такою методикою стигматизація поширена порівняно мало серед обох цільових груп (табл. 5.2), а виражена стигматизація взагалі не притаманна респондентам.

Цікаво відзначити, що певні стигматизаційні реакції в оцінці життєвих перспектив та особливостей виховання ВІЛ-позитивних дітей поширеніші серед їхніх батьків/опікунів, ніж серед представників опитаного персоналу. Проаналізувавши розгорнутіші оцінки суджень, які лягли в основу цієї шкали (див. розділи 7.1–7.2) можна припустити, що це пов'язано із частішою схильністю до надмірного опікування дітьми та більшою невпевненістю у відповідях.

Таблиця 5.2

**Частки стигматизаційних поглядів серед різних цільових груп, %**

	Батьки	Персонал
Виражені нестигматизаційні погляди	82	89
Змішані (частково стигматизаційні) погляди	18	11

Разом з тим представники персоналу, який залучається для догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей, виявили більшу схильність до стигматизаційних реакцій, які полягають у сегрегації ВІЛ-позитивних дітей під час отримання медичної допомоги та відвідування дитячих закладів (табл. 5.3).

Таблиця 5.3

**Частота реакцій, які можуть вважатися наслідком стигматизації, серед різних цільових груп\*, %**

	Батьки	Персонал
<b>Який погляд на надання медичної допомоги ВІЛ-позитивним дітям Вам ближчий?</b>		
Медична допомога ВІЛ-інфікованим дітям повинна надаватися на загальних підставах, їх не слід відділяти від неінфікованих пацієнтів	11	28
Медична допомога ВІЛ-інфікованим дітям повинна надаватися в поліклініках, лікарнях окремо від неінфікованих дітей	80	66
Важко відповісти	9	6
<b>Який погляд на відвідування ВІЛ-позитивними дітьми дитячих закладів Вам ближчий?</b>		
ВІЛ-інфікованих дітей краще відділити від неінфікованих дітей в окремі дитячі заклади	3	18
ВІЛ-інфіковані діти можуть відвідувати дитячі заклади разом із неінфікованими дітьми	92	76
Важко відповісти	6	6
<b>Який погляд на оточення, в якому мають виховуватися ВІЛ-позитивні діти, Вам ближчий?</b>		
Усі ВІЛ-інфіковані діти мають виховуватися у спеціальних дитячих будинках, де їм може бути забезпечений медичний догляд	5	8
ВІЛ-інфіковані діти мають виховуватися в сім'ї	90	87
Важко відповісти	6	4
<b>Який погляд на необхідність розвитку здібностей ВІЛ-позитивної дитини Вам ближчий?</b>		
Немає сенсу планувати професію, навчання у ВНЗ та подібні віддалені перспективи на майбутнє для ВІЛ-інфікованої дитини	4	0
Потрібно приділяти увагу інтересам та здібностям ВІЛ-інфікованої дитини, щоб допомогти у виборі навчального закладу та подальшої професії	84	95
Важко відповісти	12	5

\* Реакції, які можуть вважатися наслідком стигматизації, виділені сірим кольором.

Хоча більшість респондентів обох цільових груп вважає, що таких дітей не треба відділяти від їхніх однолітків, частка тих, хто має протилежну думку, надто велика. Особливо це стосується надання медичної допомоги. Водночас майже однаково великі частки респондентів не відмовляють ВІЛ-позитивним дітям у праві виховуватися в родині.

У більшості випадків немає клінічної необхідності лікувати ВІЛ-позитивних дітей окремо від інших пацієнтів. З іншого боку, відсутність сегрегації (відокремлення) дітей під час надання медичної допомоги має і психологічний ефект. Відсутність ізоляції ВІЛ-позитивної дитини допомагає їй відчувати себе одним з повноправних членів суспільства, а не виключеною з нього особою, з якою «щось не так».

Прихильність до сегрегаційної точки зору може обумовлюватися не тільки страхом ВІЛ-позитивних осіб, але й бажанням убезпечити таких дітей від безпосередніх проявів нетолерантності й дискримінації. І, можливо, на даний момент така позиція є виправданою з огляду на загальну поширеність страху та нетолерантності щодо них у суспільній свідомості. Проте, на наш погляд, у стратегічному масштабі такий підхід слід визнати хибним, оскільки сам він, по суті, є дискримінаційним і може заважати інтеграції ВІЛ-позитивних дітей у суспільство.

Показово, що серед опитаного персоналу частка осіб, які вважають, що необхідно приділяти увагу інтересам ВІЛ-позитивної дитини з метою планування її майбутнього, є вищою, а частка тих, хто вагається з відповіддю на це запитання, – нижчою. Це може слугувати ще одним доказом, що стигматизація ВІЛ-позитивних дітей у плані відмови їм у життєвих перспективах, швидше за все, поширеніша серед батьків/опікунів ВІЛ-позитивних дітей.



## **6. РЕАЛІЗАЦІЯ ПРАВ ВІЛ-ПОЗИТИВНИХ ДІТЕЙ НА ДОСТУП ДО НАЛЕЖНОГО МЕДИЧНОГО ДОГЛЯДУ ТА НАЯВНІСТЬ ДИСКРИМІНАЦІЇ В ЦІЙ СФЕРІ: ОЦІНКИ БАТЬКІВ ТА ЗАЛУЧЕНОГО ПЕРСОНАЛУ**

Існування спеціальних центрів СНІД обумовлено необхідністю епідеміологічного нагляду за ВІЛ-інфекцією, кваліфікованого моніторингу перебігу ВІЛ-інфекції, призначення специфічної АРТ та видачі відповідних препаратів тощо. Водночас перспективною є децентралізація медичного догляду та підтримки ВІЛ-інфікованих (дітей у тому числі). Мається на увазі передача деяких функцій загальній системі охорони здоров'я (див. розділ 12), зокрема, сімейній медицині.

Відповідно до чинного законодавства, у разі звернення ЛЖВ по медичну допомогу до загальної мережі медичних закладів – лікарень чи поліклінік їм не мають права відмовляти чи якимось чином їх дискримінувати. Проте в реальності далеко не завжди ВІЛ-позитивні особи звертаються до лікарів за межами центрів СНІД, оскільки бояться розголошення статусу, проявів нетолерантності й неповного надання послуг. Іншими словами, вони бояться *дискримінації*: упередженого ставлення, дій проти іншої людини лише на підставі її приналежності до певної групи. У даному випадку – до ВІЛ-позитивних осіб. Як правило, дискримінація набуває форми якогось обмеження або виключення.

У цьому розділі аналізується, наскільки виправданими є страхи дискримінації стосовно дітей з ВІЛ-позитивним статусом.

### **6.1. Поширеність дискримінації під час профілактичних медоглядів немовлят з ВІЛ-позитивним статусом**

Одними з перших контактів ВІЛ-позитивної дитини з медичними працівниками є профілактичні огляди педіатром та патронажною медсестрою у перші місяці життя. Розглянемо, наскільки поширеними під час цих контактів є розголошення ВІЛ-статусу та випадки дискримінації.

Говорячи про розголошення ВІЛ-статусу, слід пам'ятати про таке. Конфіденційне повідомлення одним медичним працівником іншому ВІЛ-статусу пацієнта у зв'язку з виконанням службових або професійних обов'язків не є розголошенням статусу. Зокрема, знання ВІЛ-статусу дитини педіатром чи патронажною медсестрою ще не говорить, що відбулося розголошення статусу, адже догляд за дитиною вимагає врахування її статусу.

Як було зазначено в розділі 3.5, лише 70% опитаних батьків ВІЛ-позитивних дітей та осіб, котрі їх замінюють, упевнено сказали, що їхня дитина проходила такі профілактичні медогляди (табл. 3.28), тому в таблицях 6.2–6.5 наведено по два показники для кожної відповіді: частка серед тих, чия дитина проходила профілактичний медогляд, і серед усієї категорії опитаних осіб, що виховують таких дітей.

Майже половина респондентів, чия дитина точно проходила профілактичні медогляди, упевнені, що педіатр чи патронажна медсестра знали про ВІЛ-статус дитини ще до першого візиту (табл. 6.1), а 15% – не впевнені у цьому, але гадають, що знали. У будь-якому разі саме по собі це знання ще не свідчить про розголошення статусу.

Таблиця 6.1

**Знання про ВІЛ-статус дитини педіатром або патронажною медсестрою до першого візиту, %**

	Дитина проходила профілактичний медогляд	Усього
Впевнений(-а), що знала	49	34
Не впевнений(-а), але думаю, що знала	15	11
Не впевнений(-а), але думаю, що не знала	8	6
Впевнений(-а), що не знала	16	11
Інше	2	2
Не пам'ятаю/Важко відповісти	10	7

Більшість респондентів, чії діти проходили профілактичні медогляди, також самі повідомляли медпрацівникам про ВІЛ-статус своєї дитини (табл. 6.2). Близько половини з них повідомили про це медпрацівникові під час першого візиту, ще 7% – під час нездужання дитини.

Таблиця 6.2

**Повідомлення педіатру або патронажній медсестрі про ВІЛ-статус дитини, %**

	Дитина проходила профілактичний медогляд	Усього
Так, повідомив(-ла) під час першого візиту до нас	52	36
Особисто я не повідомляв(-ла), але ВІЛ-статус став їй відомим від когось іншого	17	12
Так, повідомив(-ла) під час нездужання дитини	7	5
Я не повідомив(-ла), і ВІЛ-статус дитини залишився їй невідомим	6	5
Інше	4	3
Не знаю/не пам'ятаю	14	10

Якщо ж говорити про випадки розголошення ВІЛ-статусу дитини педіатром чи патронажною медсестрою третім особам, то лише 6% респондентів, чия дитина проходила профілактичні огляди, повідомили, що були такі випадки (табл. 6.3).

Таблиця 6.3

**Розголошення статусу педіатром чи патронажною медсестрою, %**

	Дитина проходила профілактичний медогляд	Усього
Я не знаю про такі випадки і впевнений(а), що патронажна медсестра нікому не розповідала про ВІЛ-статус моєї дитини	34	19
Я не знаю про такі випадки, але я не впевнений(а), що патронажна медсестра нікому не розповідала про ВІЛ-статус моєї дитини	39	22
Так, були такі випадки	6	4
<i>Важко відповісти</i>	21	12

Значимо, що це були сім осіб, а відносно усіх респондентів цільової групи їх частка склала 4%.

Необхідно зауважити, що частка випадків розголошення статусу могла бути вищою. Так, 60% респондентів, чия ВІЛ-позитивна дитина проходила медогляди, не можуть впевнено сказати про те, що розголошення статусу мало чи не мало місце: це ті, хто не впевнений, що розголошення статусу не було, або взагалі вважався з відповіддю. Проте відсутність упевненості респондентів говорить про те, що в абсолютній більшості випадків знання про ВІЛ-статус дитини педіатром чи патронажною медсестрою не створило їй додаткових проблем – принаймні мало підстав, щоб стверджувати зворотне.

Щодо проявів дискримінації та несправедливого поводження з дитиною, обумовлених її ВІЛ-позитивним статусом, з боку педіатра або патронажної медсестри, то повідомили про це 16% респондентів, чия дитина проходила відповідні огляди (табл. 6.4). Щодо загальної кількості опитаних осіб це приблизно одна десята частина.

Таблиця 6.4

**Наявність проявів дискримінації, несправедливого поводження з боку педіатра або медичної сестри, %**

	Дитина проходила профілактичний медогляд	Усього
Так	16	9
Ні	81	45
Не пам'ятаю/не знаю	3	2

Оскільки загальна кількість респондентів, які вважали, що з боку педіатра або патронажної медсестри були прояви дискримінації, склала усього 18 осіб, то, говорячи про види дискримінації, нема сенсу обраховувати частку кожного виду відносно загальної кількості респондентів.

Запитання щодо конкретних проявів дискримінації було відкритим. Дії, названі цими респондентами дискримінаційними, ми згрупували у кілька груп (табл. 6.5). Частіше за інші називалися дії, які умовно можна охарактеризувати як прояви поганого ставлення, зневажання; страху, надмірної обережності; конкретні вербальні негативні судження.

Таблиця 6.5

**Прояви дискримінації, несправедливого поводження  
з боку педіатра або медичної сестри\***

	<b>Кількість осіб</b>
Погане ставлення, зневага (на думку респондента)	6
Страх, надмірна обережність	5
Висловлювання конкретних негативних суджень	4
Дискримінація в наданні медичних послуг (на думку респондента)	2
Розголошення статусу дитини	2
Складно інтерпретувати однозначно	1

\* Загальна кількість батьків/опікунів, які вважають, що стикалися з проявами дискримінації, складала 18 осіб. Сума відповідей більша, оскільки деякі респонденти називали більш як один прояв.

Заради справедливості варто сказати, що у значній кількості випадків оцінка дискримінації з боку респондентів була дуже суб'єктивною. Ось приклади таких відповідей: «Прямо не казала, але вираз обличчя разом з манерою спілкування говорили самі за себе», «Лікар не хотів дивитися дитину без рукавичок», «Поганий огляд дитини». Очевидно, що важко сказати однозначно: чи дійсно в таких випадках мала місце дискримінація. Тому можна припустити, що випадки справжньої дискримінації зустрічаються рідше, ніж про це повідомили респонденти.

## 6.2. Поширеність дискримінації ВІЛ-позитивних дітей у медичних закладах

Усім дітям доводиться час від часу відвідувати медичні заклади, але ВІЛ-позитивні діти можуть при цьому стикатися з випадками дискримінації частіше за багатьох інших.

Порівняно небагато респондентів з обох цільових груп чули про випадки дискримінації та несправедливого поводження з ВІЛ-позитивними дітьми у медичних закладах протягом останнього року перед дослідженням (табл. 6.6). Серед осіб, що виховують ВІЛ-позитивних дітей, таких було 12%, серед персоналу – 6%.

Таблиця 6.6

**Обізнаність щодо випадків дискримінації, несправедливого поводження  
з ВІЛ-позитивними дітьми у медичних закладах упродовж останнього року, %**

	<b>Батьки</b>	<b>Персонал</b>
Так	12	6
Ні	88	94

Однією з причин такої відмінності є різниця у тому, наскільки близько проблема стосується представників однієї категорії та другої категорії. Особи, які виховують ВІЛ-позитивних дітей, самі можуть стикатися з випадками дискримінації або чути про них від інших батьків, які відвідують ті ж самі неурядові організації.

Більшість осіб з персоналу набагато рідше вимушені безпосередньо із цим стикатися. На користь нашого пояснення свідчить те, що із 16 опитаних представників персоналу, які повідомили, що чули про випадки дискримінації, 11 є членами неурядових ВІЛ-сервісних організацій. З одного боку, проблеми ВІЛ-позитивних людей є спеціалізацією цих організацій, з іншого – багато їхніх членів самі є ВІЛ-позитивними. Серед п'яти респондентів, що залишилися, по двоє належать до працівників соціальних служб та працівників державних управлінь і один – педагог.

Іншою причиною відмінності може бути різниця в розумінні, що можна вважати дискримінацією та несправедливим поводженням. Кількість осіб, які чули про випадки дискримінації, – 23 серед батьків і тих, хто їх замінює, та 16 серед персоналу – не дає можливості робити статистично значущі висновки про переважання тих чи інших видів дискримінації (табл. 6.7).

І там, і там респонденти часто говорять про відмову в наданні медичних послуг, проте представники осіб, що виховують ВІЛ-позитивних дітей, частіше виділяють негативні вербальні судження та погане ставлення (з їхнього погляду), які не можна однозначно тлумачити як дискримінацію. Більше того, чверть представників цієї категорії респондентів, які повідомили, що вони чули про випадки дискримінації, не змогли вказати, у чому саме дискримінація проявлялася.

Таблиця 6.7

**Види дискримінації та несправедливого ставлення до ВІЛ-позитивних дітей у медичних закладах, осіб**

	Батьки, яким відомі такі випадки*	Представники персоналу, яким відомі такі випадки**
Негативні вербальні судження, погане ставлення (з точки зору респондента)	8	1
Відмова в наданні медичних послуг	5	8
Дискримінаційне або неповне надання медичних послуг	4	2
Розголошення ВІЛ-статусу	1	3
Інше	2	1
Немає відповіді	6	2

\* Загальна кількість батьків/опікунів, які вважають, що стикалися з проявами дискримінації, склала 23 особи.

\*\* Загальна кількість представників персоналу, яким відомо про такі випадки, – 16 осіб.

Сума відповідей більша, оскільки респонденти могли називати більше одного прояву.

Непрямым доказом різного розуміння того, що можна вважати дискримінацією у медичній установі, є те, що жоден представник медперсоналу не повідомив, що він або вона чули про випадки такої дискримінації. Усе зазначене дає підстави припустити, що дискримінація мала місце менш ніж у 12% випадків, зазначених особами, які виховують ВІЛ-позитивних дітей. Принаймні частина цих випадків є вербальним чи невербальним проявом негативних емоцій, які не обов'язково зумовлені статусом дитини та які необов'язково впливали на якість наданих медичних послуг.

Ініціаторами дискримінації, зі слів респондентів, може виступати медперсонал усіх рівнів, починаючи від санітарок, закінчуючи завідувачами відділень та начмедами (табл. 6.8). Частіше за інших називали лікарів та медсестер, хоча, знову-таки, обсяги підвибірок є недостатніми, щоб вважати, що саме ці особи насправді найчастіше виступають ініціаторами несправедливого поводження чи дискримінації.

Більшість ініціаторів такої дискримінації не притягалися за це до відповідальності (табл. 6.9). Серед осіб, які виховують ВІЛ-позитивних дітей, троє повідомили, що ініціатора було притягнуто до відповідальності, серед персоналу – одна особа. В усіх випадках ця відповідальність не виходила за межі медичного закладу. Батьки та опікуни ВІЛ-позитивних дітей наводили такі види стягнення: догана, винесена на зібранні, попередження від головного лікаря та «купа матів». Єдиний представник опитаного персоналу, який відповів, що ініціатора дискримінації було притягнуто до відповідальності, теж зазначив догану.

Тобто, незважаючи на порівняно невисоку поширеність випадків дискримінації та несправедливого поводження з ВІЛ-позитивними дітьми, не у всіх випадках ініціатори таких дій належним чином відповідають за це.

Таблиця 6.8

**Ініціатори дискримінації або несправедливого ставлення до ВІЛ-позитивних дітей у медичних закладах, осіб**

	Батьки, яким відомі такі випадки	Представники персоналу, яким відомі такі випадки
Лікарі	7	9
Середній медперсонал (медсестри)	5	4
Начмед, завідувач відділу	3	2
Молодший медперсонал (санітарки)	2	0
Весь медперсонал	1	1
Немає відповіді	7	3

\* Загальна кількість батьків/опікунів, які вважають, що стикалися з проявами дискримінації, склала 23 особи.

\*\* Загальна кількість представників персоналу, яким відомо про такі випадки, склала 16 осіб. Сума відповідей більша, оскільки респонденти могли називати більше одного прояву.

Таблиця 6.9

**Притягнення до відповідальності ініціаторів дискримінації та несправедливого поводження з ВІЛ-позитивними дітьми у медичних закладах, осіб**

	Батьки, яким відомі такі випадки	Представники персоналу, яким відомі такі випадки
Ні	15	12
Не знаю / не пам'ятаю	5	3
Так	3	1

## **7. РОЗВИТОК У СПРИЯТЛИВОМУ СОЦІАЛЬНОМУ ОТОЧЕННІ, ЗОКРЕМА РОДИНИ: УСТАНОВКИ БАТЬКІВ ТА ЗАЛУЧЕНОГО ПЕРСОНАЛУ**

Щоб дитина виросла повноцінною, гармонійною особистістю, її соціалізація має проходити у сприятливому оточенні. У цьому сенсі ВІЛ-позитивна дитина нічим не відрізняється від будь-якої іншої дитини. Водночас соціалізація ВІЛ-позитивної дитини має низку особливостей, які необхідно враховувати. З одного боку – усе ще загалом нетолерантне ставлення до ЛЖВ у суспільній свідомості вимагає протидії виникненню почуттів відчуження та меншовартості у дитини, її ізоляції та виключенню з дитячого середовища. З другого боку, існує низка об'єктивних особливостей здоров'я та оточення ВІЛ-позитивної дитини, які не залежать від ставлення конкретного суспільства: прийом АРВ-препаратів, розкриття дитині її статусу, можливість ранньої смерті її батьків, які часто самі є ВІЛ-позитивними. Для повноцінного розвитку дитини з ВІЛ-позитивним статусом слід ураховувати ці обставини.

### **7.1. Ставлення до різних форм утримання дітей з ВІЛ-позитивним статусом**

Для будь-якої дитини сім'я є сприятливішим оточенням, ніж дитячий будинок, навіть якщо в останньому може бути забезпечений необхідний медичний догляд, і діти з ВІЛ-позитивним статусом не є винятком. Навпаки, бажання виокремити усіх ВІЛ-позитивних дітей у дитячі будинки має вважатися настановою на дуже грубу дискримінацію. Тому обнадіює той факт, що абсолютна більшість респондентів вважає, що ВІЛ-позитивні діти мають виховуватися в родині (табл. 5.3). Лише 5% опитаних осіб, що виховують ВІЛ-позитивних дітей, та 8% персоналу, який залучається для догляду й підтримки, обрали дискримінаційну точку зору.

Респондентам також були запропоновані кілька тверджень, які мають відображати їхнє ставлення до різних форм утримання дітей з ВІЛ-позитивним статусом у різних життєвих ситуаціях (табл. 7.1).

З очевидним, на наш погляд, твердженням, що діти, які отримують ласку, любов і турботу своїх батьків, краще розвиваються, погодилися абсолютно всі опитані представники персоналу і майже всі батьки та особи, що їх замінюють. Водно-

Таблиця 7.1

**Розподіл ставлення респондентів до різних форм  
утримання дітей з ВІЛ-позитивним статусом, %**

	Батьки					Персонал					
	Так		Ні			Важко відповісти	Так		Ні		Важко відповісти
	Повністю погоджуюся	Скоріше погоджуюся	Скоріше не погоджуюся	Повністю не погоджуюся	Важко відповісти		Повністю погоджуюся	Скоріше погоджуюся	Скоріше не погоджуюся	Повністю не погоджуюся	
Діти, які отримують ласку, любов та турботу своїх батьків, краще розвиваються	96		2				100		0		
	86	10	1	1	2	92	8	0	0	0	
ВІЛ-інфіковані діти, які виховуються у дитячих будинках, отримують кращий догляд і розвиваються ліпше «домашніх» дітей, навіть якщо атмосфера у сім'ї спокійна та благополучна	4		87				6		92		
	3	1	23	64	9	2	4	37	55	2	
ВІЛ-інфіковану дитину слід передавати на виховання державі (до інтернатних установ), якщо батьки більше не можуть її виховувати	26		58				55		38		
	9	17	27	31	17	20	35	23	15	7	
Не слід турбуватися про влаштування ВІЛ-інфікованих дітей, які виховуються в інтернатних установах, у прийомні сім'ї, дитячі будинки сімейного типу, їх всиновлення або опіку, оскільки ці діти все одно приречені	2		89				1		96		
	1	1	18	71	9	1	0	19	77	3	

час із судженням, що ВІЛ-позитивні діти за будь-яких умов краще виховуються у дитячих будинках, не погодилися 87% осіб, котрі виховують ВІЛ-позитивних дітей, та 92% персоналу, який може залучатися для догляду й підтримки.

Думки про необхідність віддавати ВІЛ-позитивних дітей на виховання державі (до інтернатних закладів) розподілилися не настільки однозначно. Більше половини (58%) опитаних батьків та осіб, які замінюють їх для ВІЛ-позитивних дітей, тією чи іншою мірою не погодилися із цим твердженням, тоді як майже стільки ж респондентів (55%) з персоналу так чи так погодилися з тим, що ВІЛ-позитивних дітей варто віддавати на виховання державі у разі, якщо їхні батьки самі не можуть робити цього.

Якщо батьки ВІЛ-позитивної дитини за станом свого здоров'я чи з інших причин не можуть її виховувати, то найкращим виходом було б улаштувати дитину в прийомну родину, але на даний момент це не є реальним для більшості дітей з ВІЛ-позитивним статусом. Тому необхідно шукати нових шляхів розвитку сімейних форм виховання та створення таких умов, щоб якомога більше ВІЛ-позитивних дітей було охоплено ними.



З останньою думкою, судячи зі всього, погоджується більшість респондентів обох цільових груп: 89% опитаних осіб, які виховують ВІЛ-позитивних дітей, та 96% опитаного персоналу не погодилися із судженням, що не варто турбуватися про влаштування дітей з ВІЛ-інфекцією, оскільки ці діти є приреченими.

Показово, що обізнаність респондентів стосовно оформлення опіки та всиновлення ВІЛ-позитивних дітей є невисокою і не дуже відрізняється у представників обох цільових груп. Близько третини респондентів чули про всиновлення ВІЛ-позитивних дітей в Україні (табл. 7.2). Про випадки оформлення опіки над дітьми з ВІЛ-позитивним статусом чули 49% батьків/опікунів та 41% персоналу (табл. 7.3).

Таблиця 7.2

**Обізнаність щодо випадків усиновлення/удочеріння в Україні дітей з ВІЛ-позитивним статусом, %**

	Батьки	Персонал
Ні, мені такі випадки невідомі	65	68%
Так, я знаю про такі випадки	35	32%
1 випадок	12	12
2 випадки	5	8
3 і більше випадків	9	7
Кількість випадків не вказано	10	6

Таблиця 7.3

**Обізнаність щодо випадків оформлення опіки над дітьми з ВІЛ-позитивним статусом в Україні, %**

	Батьки	Персонал
Ні, мені такі випадки невідомі	51	59
Так, я знаю про такі випадки	49	41
1 випадок	13	11
2 випадки	8	9
3 і більше випадків	18	13
Кількість випадків не вказано	11	8

## 7.2. Погляди на виховання ВІЛ-позитивних дітей

Найзагальніша річ, про яку необхідно пам'ятати, виховуючи ВІЛ-позитивну дитину, – це те, що вона передусім є дитиною і за винятком ВІЛ-інфекції майже нічим не відрізняється від решти дітей. Відповідно, виховання ВІЛ-позитивної дитини має бути практично таким самим, як і виховання інших дітей.

Єдиною особливістю процесу виховання – не враховуючи необхідність протидії стигматизації та дискримінації з боку оточуючих – є розкриття ВІЛ-позитивній дитині її статусу. Про це йдеться в наступному підрозділі.

Іншими словами, психологія ВІЛ-позитивної дитини від початку не відрізняється від психології інших дітей. Із цим тією чи іншою мірою погоджуються 85% опитаних представників персоналу, що залучається для догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей (*табл. 7.4*). Водночас із цим погодилися тільки 60% осіб, що виховують дітей з позитивним ВІЛ-статусом, що є недостатнім, а п'ята частина батьків не змогла визначитися з відповіддю.

Якщо говорити про потреби в турботі, любові, розвиткові, то ВІЛ-статус дитини жодним чином їх не змінює. Із цього погляду існує небезпека як недодання дитині того, що вона потребує, так і надмірної опіки. І перше, і друге може ставити дитину в нерівне становище з іншими дітьми, дати їй відчуття, що вона не така, як усі, і стати підґрунтям до (само)стигматизації та дискримінації.

Аналізуючи результати дослідження, можна зробити висновок, що переважна більшість респондентів обох цільових груп погоджується з таким підходом до виховання ВІЛ-позитивних дітей.

Майже всі респонденти погодилися з тим, що діти, які отримують ласку, любов і турботу своїх батьків, краще розвиваються і що спокійна та доброзичлива атмосфера в родині сприятливо впливає на стан їхнього здоров'я (*табл. 7.4*). З тим, що для збереження здоров'я ВІЛ-позитивних дітей необхідно забезпечити таку атмосферу, погодилися три чверті осіб, які виховують ВІЛ-позитивних дітей, та 91% персоналу (*табл. 7.5*).

Привчаючи ВІЛ-позитивну дитину до навичок особистої гігієни та безпечної поведінки, виховуючи сталу прихильність до АРТ, водночас не слід постійно нагадувати дитині про її хворобу. Із цим теж погодилися практично всі опитані.

Респонденти впевнені, що ВІЛ-позитивній дитині можна доручати виконувати домашню роботу й певні обов'язки: із цим погодилися 93% батьків та осіб, які їх замінюють, і 95% персоналу (*табл. 7.4*). З другого боку, дещо менша частка опитаних батьків (87%) вважає, що оскільки ВІЛ-позитивна дитина обділена, то їй не варто виконувати домашню роботу та обов'язки.

Більшість респондентів також не погоджується з тим, що виховання ВІЛ-позитивної дитини має відрізнятися в тому розумінні, що її не можна сварити чи карати. Водночас цей показник менший серед осіб, які виховують ВІЛ-позитивних дітей (80%), ніж серед персоналу.

Більша частина опитаних представників обох цільових груп не вважає, що треба забороняти ВІЛ-позитивним дітям гратися в рухливі ігри, які можуть призвести до травматизму (а саме 77% осіб, котрі виховують ВІЛ-позитивних дітей, та 79% персоналу).

Загалом аналіз *таблиці 7.4* дає підстави припустити, що особи, які виховують ВІЛ-позитивних дітей, у цілому менш упевнені у своїх знаннях щодо того, як треба виховувати ВІЛ-позитивних дітей, і мають більші схильності до надмірного опікування своїми дітьми.

ВІЛ-позитивні діти, як і будь-які діти, потребують психологічної підтримки, відсутність якої може негативно вплинути на стан їхнього здоров'я. Тому правильним є вибір більшості респондентів (75% батьків та осіб, що замінюють їх для

Таблиця 7.4

**Розподіл ставлення респондентів до особливостей  
виховання дітей з ВІЛ-позитивним статусом, %**

	Батьки					Персонал				
	Так		Ні		Важко відповісти	Так		Ні		Важко відповісти
	Повністю погоджуюся	Скоріше погоджуюся	Скоріше не погоджуюся	Повністю не погоджуюся		Повністю погоджуюся	Скоріше погоджуюся	Скоріше не погоджуюся	Повністю не погоджуюся	
Психологія ВІЛ-інфікованої дитини дуже відрізняється від психології інших дітей, навіть якщо дитина не знає про те, що вона інфікована ВІЛ	19		60			11		85		
	7	12	22	38	21	3	8	32	53	4
Діти, які отримують ласку, любов і турботу своїх батьків, краще розвиваються	96		3			100		0		
	86	10	1%	2	25	92	8	0	0	0
Спокійна та доброзичлива атмосфера в сім'ї позитивно впливає на стан здоров'я дитини	95		2			100		1		
	85	10	0	2	3	91	8	1	0	0
ВІЛ-інфікованій дитині слід постійно нагадувати про її хворобу	2		95			3		97		
	1	1	21	74	4	2	1	13	84	0
ВІЛ-інфікованій дитині можна доручати виконувати посильну хатню роботу, певні обов'язки	93		2			95		3		
	61	32	1	1	6	73	22	2	1	2
ВІЛ-інфіковані діти обділені життям, тому їх потрібно оберігати, їм не слід виконувати домашню роботу та обов'язки	6		87			5		95		
	2	4	37	50	8	1	4	31	64	1
Виховання ВІЛ-інфікованої дитини має відрізнятися від виховання неінфікованої (наприклад, не можна сварити або карати)	12		80			6		93		
	4	8	33	47	8	1	5	33	60	1
Не можна дозволяти ВІЛ-інфікованій дитині грати в рухливі ігри, що можуть призвести до травматизму (гойдатися на гойдалках, гірках, швидко бігати тощо)	12		77			16		79		
	4	8	36	41	12	5	11	43	36	5

ВІЛ-позитивних дітей, 86% персоналу) необхідності надавати психологічну підтримку для збереження стану здоров'я дитини з ВІЛ-позитивним статусом (табл. 7.5).

Необхідною умовою повноцінного розвитку дитини, у тому числі ВІЛ-позитивної, є спілкування з іншими дітьми й дорослими, тому не слід без потреби обмежувати соціальні контакти ВІЛ-позитивної дитини. Винятком можуть бути хворі на гострі інфекційні захворювання, оскільки вони становлять небезпеку для здоров'я дитини. Як ми казали, майже ніхто з респондентів не відзначив, що ВІЛ-позитивних дітей слід ізолювати від інших дітей (табл. 3.14).

Таблиця 7.5

**Схвалення респондентами суджень щодо психологічної підтримки  
ВІЛ-позитивної дитини, %**

	Батьки	Персонал
Забезпечити дружню й доброзичливу атмосферу в оточенні дитини	75	91
Надавати психологічну підтримку	75	86

### 7.3. Наявність у ВІЛ-позитивних дітей особистих речей

Для повноцінного розвитку діти потребують у різні вікові періоди низки особистих речей, від окремого ліжка до книжок і комп'ютера. Дослідження показує, що ВІЛ-позитивні діти забезпечені чимось краще, чимось гірше. Проте немає речей, якими усі 100% дітей були б забезпечені (табл. 7.6).

Таблиця 7.6

**Розподіл відповідей респондентів щодо наявності особистих речей  
у їхніх ВІЛ-позитивних дітей різного віку\*, %**

	До 18 місяців	18 місяців – 6 років	Старші за 6 років	Усього
Іграшки	97	96	97	97
Дитячі книжки**	79	99	94	91
Місце для гри	97	79	84	88
Окреме ліжко**	97	79	84	86
Дитяча коляска**	95	63	48	68
Велосипед**	18	58	62	47
Манеж	52	36	38	42
Окрема кімната**	18	25	52	32
Домашня тварина	22	34	36	31
Комп'ютер, ігрова приставка**	18	24	44	29
Акваріум з рибками	5	18	10	11

\* Сума відповідей більша за 100%, оскільки респонденти могли обирати будь-яку кількість варіантів відповіді.

\*\* Предмети особистої гігієни, щодо яких розбіжності часток дітей різного віку, котрі їх мають, статистично значущі на рівні  $p = 0,05$ .

Іграшки й дитячі книжки (з поправкою на вік дитини) є майже у всіх дітей. Переважна більшість із них також має окреме місце для гри та ліжко (але частіше – діти наймолодшого віку). Дитяча коляска є майже у всіх дітей віком до 1,5 року. Разом з тим далеко не всі діти мають велосипед, манеж, комп'ютер або

ігрову приставку, навіть з урахуванням віку дитини та відповідних цьому вікові потреб. Те, що досить небагато ВІЛ-позитивних дітей мають окрему кімнату (на що вони мають право), пов'язано із загальним незадовільним матеріальним становищем родин з такими дітьми. Також невелика кількість дітей має домашню тварину або акваріум з рибками, але в нашому випадку це, скоріше, добре, оскільки через них можуть передаватися збудники опортуністичних захворювань.

#### 7.4. Спілкування ВІЛ-позитивної дитини з іншими дітьми

Спілкування з іншими дітьми завжди було однією з головних умов повноцінного розвитку дитини, її соціальної адаптованості, і респонденти, як правило, це розуміють (табл. 3.14). Опитування показало, що більшість дітей має різні нагоди для такого спілкування щоденно (табл. 7.7, 7.8). При цьому 14% дітей респондентів не мають такої нагоди, хоча, скоріше за все, мають потребу.

Таблиця 7.7

##### Розподіл відповідей на запитання про місце та частоту спілкування ВІЛ-позитивної дитини з іншими дітьми\*, %

Щоденно під час прогулянок на вулиці	57
Щоденно, в дитячому садочку або навчальному закладі	40
Час від часу, коли ми ходимо до людей, у яких є діти	32
Час від часу, коли до нас приходять гості з дітьми	30
Щодня зі своїми братами/сестрами	28
Іноді під час прогулянок на вулиці	27
Дитина ще замала для спілкування та гри з іншими дітьми	15
Майже ніколи	1
Дитина не хоче чи боїться гратися з іншими дітьми	0
Інше	2

\* Сума відповідей більша за 100%, оскільки респонденти могли обирати будь-яку кількість варіантів відповіді.

Таблиця 7.8

##### Частота спілкування ВІЛ-позитивних дітей з іншими дітьми, %

Щоденно спілкуються з іншими дітьми	72
Ще замалі для спілкування та ігор з іншими дітьми	15
Не мають щоденного спілкування з іншими дітьми	14

## 7.5. Розкриття ВІЛ-позитивній дитині її статусу: уявлення та реальна ситуація

Як вище вже було сказано, розкриття ВІЛ-позитивній дитині її статусу є особливою проблемою виховання таких дітей. Діти мають зрозуміти та прийняти те, що вони хворі на ВІЛ-інфекцію, вона залишиться з ними назавжди і їм усе життя треба буде приймати ліки. З іншого боку, вони мають зрозуміти, що вони можуть зробити своє життя практично цілком повноцінним навіть з ВІЛ-інфекцією. Розкриття ВІЛ-позитивній дитині її статусу має бути не одномоментним кроком, а тривалим процесом. Вік, у якому дитині краще повідомити про її статус, залежить від особливостей її психічного стану.

Понад половина респондентів схиляється до цієї думки (табл. 7.9): серед осіб, що виховують ВІЛ-позитивних дітей, – менше (54%), серед персоналу – більше (69%).

Таблиця 7.9

### Розподіл думок щодо віку ВІЛ-позитивної дитини, у якому їй краще розкрити її статус і те, що це означає для її життя, %

	Батьки	Персонал
Залежно від психологічного стану дитини та її особливостей	54	69
У конкретному віці, зокрема:	32	24
молодше 5 років	1	3
5–7 років	8	10
8–12 років	19	9
старше 12 років	4	2
Взагалі не слід розказувати	2	2
Інше	2	0
Важко відповісти	11	5

Вагома частка респондентів вважає, що для розкриття статусу найкраще підходить конкретний вік у межах від 5 до 12 років. Якщо представники осіб, які виховують ВІЛ-позитивних дітей, серед цієї частини респондентів схиляються до думки, що кращим є вік у межах 8–12 років, то погляди представників опитаного персоналу приблизно порівну розподіляються між віковими проміжками 5–7 та 8–12 років.

Більшість респондентів вважає, що розкривати дитині її статус мають батьки чи інші люди, які її виховують: 78% опитаних представників власне цієї цільової групи та 74% опитаного персоналу, який залучається до догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей (табл. 7.10). Ця точка зору є правильною: найкраще, коли статус будуть розкривати найближчі дитині люди. Зрозуміло, вони обов'язково мають бути підготовленими для того, щоб зробити це правильно.

Таблиця 7.10

**Розподіл думок щодо особи, яка має розкрити дитині її ВІЛ-статус, %**

	Батьки	Персонал
Батьки або інші люди, які виховують дитину	78	74
Соціальний працівник, психолог, психотерапевт	9	13
Лікар	3	5
Взагалі не слід розказувати	1	1
Хтось із молодшого медичного персоналу (медсестра, санітарка)	0	0
Інший	2	5
Важко відповісти	7	2

Зауважимо, що майже ніхто, відповідаючи на ці два запитання, не зазначив, що дитині взагалі не треба розповідати про її ВІЛ-позитивний статус.

Погляньмо на реальну картину обізнаності ВІЛ-позитивних дітей щодо свого статусу. Лише 13% респондентів повідомили, що їхні діти знають про нього (табл. 7.11).

Таблиця 7.11

**Розподіл відповідей респондентів щодо знання їхніх дітей про свій ВІЛ-позитивний статус, %**

Так	13
Ні	87

Необхідно враховувати, що не в усіх опитаних респондентів діти мають знати про свій статус, хоча б тому, що частина дітей є немовлятами. Крос-табуляція показала, що, дійсно, більша частина дітей, котрі не знають про свій ВІЛ-статус, належать до категорії до п'яти років, а майже всі діти, які знають про свій ВІЛ-статус, є старшими за п'ять років (табл. 7.12). Можна стверджувати, що чим старшими є ВІЛ-позитивні діти, тим більше з них знають про свій статус – навіть враховуючи, що батьків/опікунів дітей, старших за 12 років, у вибірку потрапило лише п'ять осіб.

Водночас навіть з урахуванням віку ВІЛ-позитивної дитини варто говорити, що надто мало з них знають про свій ВІЛ-статус. Навіть серед дітей віком 7–12 років лише 37% обізнані про свій статус. Загалом лише 28% батьків/опікунів ВІЛ-позитивних дітей віком від п'яти років відповіли, що діти знають про свій ВІЛ-статус.

Неможливо робити значущі статистичні висновки щодо дітей, які знають про свій ВІЛ-статус, оскільки лише 26 осіб, котрі виховують ВІЛ-позитивних дітей, відповіли, що останні знають про свій статус. Тому необхідно відповідно ставитися до даних, наведених нижче.

Більшість дітей, які знають про свій ВІЛ-статус і батьки яких потрапили до вибірки, дізналися про нього від своїх батьків/опікунів (табл. 7.13). Також більшість із них дізналася про свій статус у віці 5–7 років або 8–12 років (табл. 7.14).

Таблиця 7.12

**Розкриття дітям їхнього ВІЛ-статусу:  
розподіл відповідей батьків/опікунів на запитання  
«Чи знає Ваша дитина про свій ВІЛ-позитивний статус?»,  
залежно від віку дитини**

Вікова категорія ВІЛ-позитивної дитини	Діти знають про свій ВІЛ-статус		Діти не знають про свій ВІЛ-статус		Усього	
	Кількість осіб	%	Кількість осіб	%	Кількість осіб	%
До 5 років	1	1	109	99	110	100
5–7 років	3	9	30	91	33	100
8–12 років	19	37	32	63	51	100
Більше 12 років	3	60	2	40	5	100
Усього	26	13	173	87	199	100

Таблиця 7.13

**Особа, від якої дитина, котра знає про свій ВІЛ-позитивний статус,  
уперше отримала інформацію про свій діагноз  
(серед тих, чия дитина знає про свій ВІЛ-статус, 26 осіб)**

Від респондента (батька/опікуна)	15
Від соціального працівника, психолога, психотерапевта	3
Від чоловіка/дружини респондента	2
Від інших родичів респондента	2
Від когось із молодшого медичного персоналу (медсестра, санітарка)	1
Від лікаря	0
Від ровесників	0
Від сусідів, знайомих	0
Інше	2
Немає відповіді	1

Таблиця 7.14

**Розподіл ВІЛ-позитивних дітей за віком,  
у якому вони дізналися про свій статус  
(серед респондентів, чия дитина знає про свій ВІЛ-статус, 26 осіб)**

До 5 років	3
5–7 років	12
8–12 років	9
Не пам'ятаю	2



Серед тих батьків/опікунів ВІЛ-позитивних дітей, чії діти не знають про свій ВІЛ-позитивний статус, більша частина збирається розкривати їм його (табл. 7.15). Водночас 29% батьків ще не визначилися, чи збираються вони взагалі це робити. Ця невизначеність в основному пов'язана або з тим, що статус дитини не підтверджено, або з тим, що дитина ще мала.

Таблиця 7.15

**Розподіл відповідей на запитання  
«Чи збираєтеся ви розповідати Вашій дитині про її ВІЛ-позитивний статус?»  
(серед тих, чия дитина не знає про свій статус, 173 особи), %**

Так	64		
Ні	8		
Не знаю / ще не вирішив(-ла)	батьки/опікуни дітей з непідтвердженим ВІЛ-статусом	28	18
	батьки/опікуни дітей з підтвердженим ВІЛ-статусом віком до 5 років		6
	батьки/опікуни інших дітей		4

На наш погляд, друга причина не може вважатися достатньо поважною, оскільки ВІЛ-позитивна дитина все одно має дізнатися про свій статус. Зрозуміло, що коли ВІЛ-позитивна дитина є недостатньо дорослою, для осіб, що її виховують, актуальнішими можуть бути проблеми, пов'язані, наприклад, із здоров'ям дитини. Проте, якщо особи, котрі виховують ВІЛ-позитивних дітей, думають про майбутнє, вони повинні відкрити дитині її статус.

## 7.6. Планування майбутнього ВІЛ-позитивних дітей

Усі батьки повинні планувати майбутнє своєї дитини. Треба сказати, що у випадку з ВІЛ-позитивною дитиною планування її майбутнього постає в дещо особливому світлі. Часто батьки таких дітей самі є ВІЛ-позитивними і мають підвищену ймовірність тяжких проблем зі здоров'ям чи смерті, перш ніж їхні діти стануть на ноги. Таким батькам/опікунам чи опікунам похилого віку необхідно замислюватися над тим, хто буде виховувати їхніх дітей, якщо з ними це трапиться, і передбачити вихід з такої ситуації.

У цілому більша частина респондентів вважає, що майбутнє ВІЛ-позитивної дитини варто планувати, проте підтримка окремих позицій є відмінною для різних цільових груп.

Зокрема це означає, що батьки самі мають планувати майбутнє своєї дитини. З цієї думкою згодні чотири з п'яти респондентів з кожної цільової групи (табл. 7.16). Порівняно багато (по 14%) опитаних вагаються з відповіддю.

**Розподіл думок респондентів щодо ролі держави  
у вихованні ВІЛ-позитивної дитини, %**

	<b>Батьки</b>	<b>Персонал</b>
Так, батьки повинні самі планувати майбутнє дитини	80	79
Ні, планувати майбутнє дитини – обов'язок держави	6	7
Важко відповісти	14	14

Трохи більше респондентів тією чи іншою мірою згодні з думкою, що батьки ВІЛ-позитивних дітей мають наперед подбати про те, хто з їхніх родичів або друзів буде виховувати їхню дитину, якщо вони самі не зможуть цього робити (табл. 7.17).

Розподіл думок щодо необхідності передачі ВІЛ-позитивної дитини в таких випадках до державних інтернатних закладів є менш однозначним<sup>10</sup>. Якщо із цим не згодні 55% опитаних батьків/опікунів ВІЛ-позитивних дітей, то таку ж позицію підтримують лише 38% опитаного персоналу, а 58% вважають, що передавати дітей до інтернатних закладів потрібно. На наш погляд, такий розподіл думок показує, що слухність даного рішення залежить від конкретної ситуації. Влаштування дитини до державного інтернатного закладу в більшості випадків є гіршим, ніж виховання близькими родичами або прийомною родиною, але іншого варіанту у ВІЛ-позитивної дитини часто просто немає.

Підтвердженням такого тлумачення може слугувати те, що більшість респондентів підтримує принципову орієнтацію на необхідність влаштувати ВІЛ-позитивну дитину, яка перебуває в інтернаті, у заклади із сімейною формою виховання, всиновлювати їх та брати під опіку: так вважають 89% осіб, які виховують ВІЛ-позитивних дітей, та 96% персоналу.

З тим, що не варто жити сьогоднішнім днем, виховуючи ВІЛ-позитивну дитину, а треба думати, що з нею буде, коли її батьки чи опікуни помруть раніше від неї, погодився 81% опитаного персоналу та всього 70% батьків чи опікунів ВІЛ-позитивних дітей. Разом з тим кожен п'ятий представник останньої цільової групи та 15% опитаного персоналу схиляються до вельми безвідповідальної точки зору, що батькам ВІЛ-позитивних дітей варто жити сьогоднішнім днем.

Порівняно більше респондентів заперечують судження, що на ВІЛ-позитивну дитину не треба оформлювати заповіт: 81% серед опитаних батьків/опікунів та 91% серед опитаного персоналу (табл. 7.17). Помітно, що серед персоналу знову частка тих, хто підтримує необхідність думати про майбутнє дитини з ВІЛ-позитивним статусом, дещо вища, ніж серед осіб, які виховують таких дітей. Ця різниця утворюється переважно за рахунок тих батьків/опікунів, які вагаються з відповіддю.

<sup>10</sup> Див. також підрозділ 7.2.

Таблиця 7.17

**Розподіл думок респондентів стосовно майбутнього  
ВІЛ-позитивної дитини, %**

	Батьки					Персонал				
	Так		Ні		Важко відповісти	Так		Ні		Важко відповісти
	Повністю згоден	Скоріше згоден	Скоріше не згоден	Повністю не згоден		Повністю згоден	Скоріше згоден	Скоріше не згоден	Повністю не згоден	
ВІЛ-інфіковану дитину слід передавати на виховання державі (до інтернатних установ), якщо батьки більше не можуть її виховувати	26		58			55		38		
	9	17	27	31	17	20	35	23	15	7
Батьки ВІЛ-інфікованих дітей повинні заздалегідь потурбуватися про те, хто з їхніх родичів або друзів буде виховувати дитину, якщо вони самі більше не зможуть цього робити	83		7			88		9		
	45	38	4	3	10	51	37	6	3	3
Не слід турбуватися про влаштування ВІЛ-інфікованих дітей, що виховуються в інтернатних установах, у прийомні сім'ї, дитячі будинки сімейного типу, їх усиновлення або опіку, оскільки ці діти однаково приречені	2		89			1		96		
	1	1	18	71	9	1	0	19	77	3
Виховуючи ВІЛ-інфіковану дитину, потрібно жити сьогоднішнім днем і не думати про те, що з нею буде, якщо батьки чи опікуни помруть раніше за неї	20		70			15		81		
	11	9	28	42	10	7	8	34	47	4
На ВІЛ-інфіковану дитину не слід оформляти заповіт – скоріше за все, їй не вдасться що-небудь отримати	5		81			3		91		
	3	2	19	62	14	1	2	26	65	6

Таблиця 7.18

**Розподіл поглядів респондентів на необхідність розвитку  
здібностей ВІЛ-позитивної дитини, %**

	Батьки	Персонал
Треба приділяти увагу інтересам та здібностям ВІЛ-інфікованої дитини, щоб допомогти у виборі навчального закладу й подальшої професії	84	95
Немає сенсу планувати професію, навчання у ВНЗ та подібні віддалені перспективи для ВІЛ-інфікованої дитини	4	0
Важко відповісти	12	5

Говорячи про погляди на майбутнє ВІЛ-позитивної дитини, відзначимо, що більшість респондентів вважає: необхідно приділяти увагу інтересам та здібностям ВІЛ-позитивної дитини, щоб допомогти обрати у майбутньому навчальний заклад та подальшу професію (табл. 7.18). Знову можна побачити, що опитаний персонал більше схильний до такої точки зору.

Перейдемо до реальної поширеності практик планування майбутнього дитини з ВІЛ-позитивним статусом. Дві третини респондентів замислювалися над тим, хто буде виховувати ВІЛ-позитивну дитину, якщо вони самі не зможуть цього робити (табл. 7.19). З них 46% обговорювали це питання з іншими особами та отримали від них згоду (табл. 7.20). Тобто лише 30% батьків/опікунів уже подбали про цей аспект майбутнього своїх ВІЛ-позитивних дітей – хоча, як ми зазначили вище, 83% з них погоджуються, що так треба робити. Трохи згладити ситуацію може той факт, що серед тих, хто замислювався над кандидатурою виховувателя своєї дитини в разі несприятливих обставин, 30% збираються обговорити це питання з обраними особами.

Цей показник вимагає покращення, проте не виключено, що він є високим порівняно з плануванням майбутнього своїх дітей у разі загрози інших небезпечних хвороб (наприклад, онкологічних) та нещасних випадків.

Таблиця 7.19

**Розподіл думок респондентів щодо того, хто буде виховувати їхню ВІЛ-позитивну дитину в разі, якщо вони самі не зможуть цього робити\*, %**

Якщо респондент замислювався	64
Мій чоловік/дружина	38
Бабуся/дідусь	36
Інші родичі	16
Моя/мого чоловіка/дружини сестра, брат	15
Хрещені батьки дитини	8
Дитину візьме під опіку держава	4
Хтось із друзів	1
Якщо респондент не замислювався	33
Нехай усе йде своєю чергою	18
Я не хочу думати про це	17
Не вважаю за потрібне щось вирішувати	4
Не думаю, що моя дитина мене переживе	2
Інше	3

\* Сума відповідей за окремими пунктами більша, ніж за окремими категоріями, оскільки респонденти могли обирати будь-яку кількість варіантів відповідей.

Таблиця 7.20

**Розподіл респондентів щодо попереднього обговорення перспектив виховання ВІЛ-позитивної дитини іншими особами з цими особами (серед тих, котрі вирішили, хто буде опікуватися їхньою ВІЛ-позитивною дитиною, 127 осіб), %**

Так, обговорював(-ла) і отримав(-ла) згоду від цієї/цих людини/людей піклуватися про мою дитину у разі моєї смерті	46
Так, обговорював(ла), але поки що не одержав(-ла) згоди від цієї/цих людини/людей піклуватися про мою дитину у разі моєї смерті	2
Поки не обговорював(-ла), але збираюся обговорити	30
Не обговорював(-ла) і не збираюся обговорювати	20
Інше	2

Зауважимо, що серед тих, хто не замислювався над улаштуванням своєї дитини (табл. 7.19), більшість не робила цього, оскільки покладається на обставини (18% усіх батьків/опікунів ВІЛ-позитивних дітей) або не хоче думати про це (17%), – тобто з причин, які пов'язані зі страхом або недостатньою відповідальністю.

Практика оформлення заповіту на свою дитину виявилася ще менш поширеною. Нагадаємо, що 81% батьків/опікунів ВІЛ-позитивних дітей заперечив судження «На ВІЛ-позитивну дитину не варто оформлювати заповіт – скоріше за все, їй не вдасться що-небудь отримати». На наш погляд, ці респонденти мали б якщо не оформити обов'язково заповіт, то хоча б замислюватися про це.

Ми бачимо, як 36% з них ніколи про це не замислювалися (табл. 7.21). З другого боку, лише один з десяти респондентів уже склав заповіт і 28% ще збираються це зробити. Серед тих, хто не склав заповіт і не збирається це робити, більшість зазначила як причину те, що їм немає чого заповідати.

Таблиця 7.21

**Розподіл респондентів стосовно складання заповіту на свою ВІЛ-позитивну дитину, %**

Респонденти, які склали заповіт або збираються це зробити	39
Так, збираюся	28
Так, я це вже зробив(-ла)	11
Респонденти, які не склали та не збираються скласти заповіт	23
Ні, мені немає чого заповідати	16
Про це подбають мої родичі	7
Ні, через хворобу вона навряд чи встигне чимось скористатися	0
Інші респонденти	38
Я ніколи про це не думав(-ла)	36
Інше	2

## **8. ПРАВА ТА МОЖЛИВОСТІ ВІЛ-ПОЗИТИВНИХ ДІТЕЙ ЩОДО ДОСТУПУ ДО ІНКЛЮЗИВНОЇ ОСВІТИ**

Діти з ВІЛ-позитивним статусом мають такі ж самі права на освіту й виховання в дитячих закладах, як і будь-які діти. Але в реальному житті вони стикаються з проблемами, зумовленими передусім низькою обізнаністю про ВІЛ-інфекцію більшості населення, а отже й батьків інших дітей та працівників навчально-виховних дитячих закладів. Ця низька обізнаність призводить до несправедливого поводження, стигматизації та дискримінації таких дітей, відмови їм у праві відвідувати конкретні заклади – у разі, якщо стає відомою інформація про ВІЛ-статус дитини.

### **8.1. Відвідування ВІЛ-позитивними дітьми дитячих закладів, за результатами опитування батьків та осіб, котрі їх замінюють**

Спершу подивимося, з якими проблемами стикаються батьки тих дітей, що відвідують виховні або навчальні заклади.

Діти 27% респондентів відвідують школу і 17% – дитсадок (*табл. 8.1*). Цей розподіл сам по собі не відображає реальну ситуацію з відвідуванням ВІЛ-позитивними дітьми дитячих закладів, оскільки відбір осіб, що виховують ВІЛ-позитивних дітей, був квотним. Передбачалося приблизно рівномірне представництво респондентів з дітьми віком до 18 місяців, дошкільного та шкільного віку. Можна припустити, що насправді більшість дітей шкільного віку відвідує школу і багато дітей дошкільного – відповідні виховні заклади. Доказом може бути порівняння частоти відвідування таких закладів дітьми різного віку (*табл. 8.1*).

Зауважимо також, що 64% серед опитаних батьків/опікунів ВІЛ-позитивних дітей, котрі не відвідують дитячих закладів, назвали причиною те, що дитині ще за віком рано їх відвідувати (*табл. 8.2*). Лише 1% батьків/опікунів ВІЛ-позитивних дітей назвали такою причиною дискримінацію, яка мала місце, і 4% – можливість дискримінації. Може бути, що реальні масштаби дискримінації є більшими – адже вибірка осіб з дітьми, які не відвідують належних за віком дитячих закладів, є дуже малою (див. *розділ 8.2*).

Таблиця 8.1

**Відвідування ВІЛ-позитивними дітьми дитячих закладів,  
за результатами опитування їхніх батьків/опікунів, %**

	До 1,5 року	1,5–6 років	Старші за 6 років	Усього
Ні, не відвідував ні дитячого садка, ні школи	97	60	12	55
Так, відвідує школу	0	2	78	27
Так, відвідує дитячий садок	3	37	10	17
Інше	0	2	0	1

Таблиця 8.2

**Причини, через які дитина не відвідує дитячий заклад  
(серед респондентів, чії діти не відвідують дитячий заклад, 110 осіб), %**

За віком рано відвідувати дитячі заклади	64
Не рекомендовано відвідувати за станом здоров'я	12
Дитина зіткнулася з дискримінацією з боку працівників дитячого закладу (був досвід відвідування)	1
Дитина могла зіткнутися з дискримінацією з боку працівників дитячого закладу (не було досвіду відвідування)	4
Немає часу займатися влаштуванням дитини в дитячий садок або школу	3
Інші причини	14
Важко відповісти	2

Перейдемо до дітей, які відвідують дитячі заклади. Ми хотіли з'ясувати, чи мають ці діти проблеми з адаптацією до дитячого закладу і якщо мають, то які. Аналізуючи відповіді батьків цих дітей (табл. 8.3), звернемо увагу на два моменти. По-перше, сім з десяти батьків відповідають, що не мають жодних проблем з адаптацією дитини в дитячому закладі. По-друге, жоден не зазначив, що виникають проблеми дискримінації дитини, ізоляції її від інших у зв'язку з її ВІЛ-статусом. Скоріше за все, не в останню чергу це пов'язано зі збереженням ВІЛ-статусу дитини в таємниці.

Решта проблем адаптації (за винятком порушення режиму прийому ліків) зустрічаються не лише у ВІЛ-позитивних дітей і не є для них специфічними. Серед таких проблем частіше вказували, що дитина стала більше хворіти, що їй важко залишатися без близьких людей та спілкуватися з незнайомими, що виникають труднощі із самостійним одяганням, організацією своєї діяльності (табл. 8.3). Нагадаємо, що ВІЛ-позитивні діти лише 89 респондентів відвідують дитячі заклади, тому необхідно утриматися від широких узагальнень на всю генеральну сукупність.

Таблиця 8.3

**Частота проблем адаптації дитини до дитячого закладу  
(серед респондентів, чії діти відвідують дитячі заклади, 89 осіб)\***

Жодних проблем, пов'язаних із адаптацією дитини у дитячому закладі, не було	63
Дитина стала частіше хворіти	16
Дитині важко залишатися без близьких їй людей (мама, тата і т. д.)	14
Дитині важко спілкуватися з незнайомими дітьми	9
Дитина не вміє або погано вміє самостійно вдягатися	8
Дитині важко спілкуватися з незнайомими дорослими (вихователями, нянями, вчителями)	7
Дитина не вміє організувати свою діяльність	5
Дитина не вміє чи погано вміє їсти самостійно	4
Дитина відстає в розумовому або емоційному розвитку від інших дітей	4
Погано дотримується особистої гігієни	4
Дитина не вміє або погано вміє ходити в туалет	3
Дитина відстає у фізичному розвитку від інших дітей	3
Дитина поводить себе агресивно, б'ється з іншими дітьми	3
Не володіє навичками безпечної поведінки (кусається, дряпається, плюється)	3
Дитина відстає в інтелектуальному розвитку від інших дітей	2
Порушується режим прийому ліків	1
Дитину дискримінують, ізолюють від інших дітей через її діагноз	0
Інше	5

\* Сума відповідей більша за 89, оскільки респонденти могли обирати будь-яку кількість варіантів відповіді.

При цьому досить багато батьків/опікунів таких дітей (половина з них) вважає, що в закладі, який відвідує дитина, знають про її ВІЛ-статус, а 34 респонденти впевнені в цьому (табл. 8.4).

Таблиця 8.4

**Розподіл відповідей батьків/опікунів ВІЛ-позитивних дітей,  
які відвідують дитсадок чи школу, на запитання «Чи знає хтось  
у цьому закладі, що Ваша дитина ВІЛ-інфікована?» (89 осіб)**

Впевнений(-а), що так	34
Не впевнений(-а), але гадаю, що так	12
Не впевнений(-а), але гадаю, що ні	23
Впевнений(-а), що ні	19
Немає відповіді	1



Ті опитані батьки (їх усього 46), які вважають, що в дошкільному або загальноосвітньому закладі знають про ВІЛ-статус дитини, частіше називають медсестер тими особами, які це знають (табл. 8.5). Також досить часто називають керівника цього закладу і вчителя або вихователя. Відзначимо, що лише по одній особі відповіли, що ВІЛ-статус їхньої дитини відомий батькам інших дітей та іншим дітям.

Таблиця 8.5

**Особи, яким відомо про ВІЛ-статус дитини у дитячому закладі**  
(за відповідями батьків, які вважають, що про ВІЛ-статус їхньої дитини відомо, 46 осіб)\*

	Кількість батьків, осіб
Медичні працівники установи	38
Керівник (завідуюча, директор)	13
Вчитель класу, який відвідує дитина	10
Вихователь групи, яку відвідує дитина	7
Няня групи, яку відвідує дитина	3
Всі працівники установи	2
Батьки інших дітей	2
Усі вчителі	1
Методист-вихователь	1
Інші діти	1
Усі вихователі	0
Усі няні	0

\* Сума відповідей перевищує 46, оскільки респонденти могли обирати будь-яку кількість варіантів відповіді.

Ми також запитували респондентів з персоналу, котрий залучається для догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей, які проблеми постають перед батьками/опікунами таких дітей під час влаштування останніх до дитячих закладів. Найбільшою проблемою, на думку респондентів даної цільової групи, є необхідність розголошення статусу дитини – так вважають дві третини опитаних (табл. 8.6).

Серед опитаного персоналу 17% вважають також, що жодних труднощів не виникає (табл. 8.6). Решта зазначених проблем, знову-таки, не є специфічними для ВІЛ-інфекції, хоча окремі з них можуть нею зумовлюватися (наприклад, відставання у фізичному розвитку). Серед таких проблем частіше відзначалися: вибір між спеціалізованою чи звичайною групою/класом (15%), погане перенесення дитиною відсутності близьких людей (12%) та відставання у фізичному розвитку (10%).

**Проблеми, з якими стикаються батьки/опікуни під час влаштування  
ВІЛ-позитивної дитини до навчальних закладів,  
з погляду представників персоналу\*, %**

Необхідність розголошення статусу дитини	66
Жодних труднощів	17
Вибір між спеціалізованою та звичайною групою/класом	15
Дитина погано переносить відсутність близьких їй людей: мами, тата і т. д. (довго плаче, відмовляється від їжі)	12
Дитина відстає у фізичному розвитку від інших дітей	10
Дитині важко спілкуватися із незнайомими дорослими (вихователями, нянями, вчителями)	8
Дитині важко спілкуватися із незнайомими дітьми	7
Інше	6

\* Сума відповідей більша за 100%, оскільки респонденти могли обирати будь-яку кількість варіантів відповіді.

## 8.2. Права ВІЛ-позитивних дітей у дитячих закладах та їх порушення: точки зору батьків та залученого персоналу

Загальновизнаною серед експертів є точка зору, що ВІЛ-позитивна дитина, якщо їй дозволяє здоров'я, може відвідувати дитячі заклади разом з іншими дітьми. Більше того, відокремлення ВІЛ-позитивних дітей в окремі заклади не сприяє уникненню їхньої стигматизації та дискримінації і може позначитися на соціалізації таких дітей.

Тому насторожує розподіл думок щодо того, чи можуть ВІЛ-позитивні діти відвідувати дитячі заклади разом з іншими дітьми (табл. 8.7). Якщо серед опитаних батьків/опікунів ВІЛ-позитивних дітей тих, що виступають проти сегрегації, виявилось 92%, то серед персоналу – 76%, а 18% персоналу вважає, що ВІЛ-інфікованих дітей варто відділяти в окремі заклади.

Відрізняються також погляди батьків/опікунів та персоналу на необхідність розкриття персоналові виховних чи освітніх дитячих закладів позитивного ВІЛ-статусу дитини (табл. 8.8). Щонайменше сім з десяти респондентів з числа осіб, які виховують ВІЛ-позитивних дітей, не згодні з тим, що батьки таких дітей мають повідомити про їхній ВІЛ-статус керівникам або вихователям/вчителям закладу. Водночас лише 43% опитаного персоналу не згодні, що батьки мають повідомляти про ВІЛ-статус дитини вихователям/вчителям, і 36% мають таку саму думку щодо керівників дитячого закладу.

З одного боку, вихователям/учителям та, особливо, керівникам дошкільних та загальноосвітніх закладів не заважало б мати інформацію щодо здоров'я дітей, які

Таблиця 8.7

**Розподіл поглядів на відвідування ВІЛ-позитивними дітьми  
дитячих закладів спільно з іншими дітьми, %**

	Батьки	Персонал
ВІЛ-інфіковані діти можуть відвідувати дитячі заклади разом із неінфікованими дітьми	92	76
ВІЛ-інфікованих дітей краще відокремити від неінфікованих дітей в окремі дитячі заклади	3	18
Важко відповісти	6	6

відвідують заклад їхнього підпорядкування. З другого боку, існує досить висока можливість несправедливого ставлення або відмови дитині у вихованні чи освіті у цьому конкретному закладі. Тому приховування інформації про статус дитини часто є виправданим і залишається на розсуд батьків – вони не мусять обов'язково інформувати про ВІЛ-статус дитини зазначених працівників дитячих закладів.

Якщо говорити про медперсонал дитячих закладів, то значно більше респондентів обох цільових груп погоджуються, що батьки мають повідомляти їм про позитивний ВІЛ-статус дитини (табл. 8.8), хоча і в цьому випадку таких серед опитаного персоналу більш ніж у 1,5 разу більше порівняно з батьками/опікунами ВІЛ-позитивних дітей.

Повідомляти про діагноз дитини медичному персоналу доцільніше, оскільки дитина може вимагати специфічного медичного догляду та лікування. З другого боку, медпрацівники можуть розголосити інформацію про статус іншим особам, як це не раз бувало. Крім того, нормальне здоров'я ВІЛ-позитивних дітей, до яких застосовується АРТ, і загальний невисокий рівень знань медпрацівників у дошкільних та загальноосвітніх дитячих закладах стосовно особливостей діагностики й лікування ВІЛ-інфекції та опортуністичних захворювань роблять розкриття статусу медперсоналові в загальному випадку ще менш необхідним.

Розглянемо частоту випадків дискримінації або несправедливого поводження з ВІЛ-позитивними дітьми у виховних та навчальних закладах. Почнемо з батьків/опікунів ВІЛ-позитивних дітей, які мали такий досвід безпосередньо.

З тих 46 осіб, які думають, що в дитячому закладі знають про ВІЛ-статус їхньої дитини, третина (15 осіб) гадає, що їхні діти зазнавали дискримінації або несправедливого поводження, причому кожен дев'ятий упевнений у цьому (табл. 8.9). Якщо перерахувати на загальну кількість респондентів, чії діти відвідують дитячі заклади (89 осіб), то 17% таких осіб вважають, що з їхніми дітьми несправедливо поводитися чи піддавали їх дискримінації через ВІЛ-статус, а 6% упевнені в цьому.

З 15 осіб, на думку яких дискримінація чи несправедливе поводження мало місце, 11 повідомили, в чому це виражалось. У трьох випадках мала місце дискримінація у вихованні чи освіті, у двох – стигматизація та упереджене ставлення (табл. 8.10).

Таблиця 8.8

**Розподіл відповідей на запитання «Чи згодні Ви з тим, що батьки, віддаючи ВІЛ-позитивну дитину до дитсадка або школи, мають повідомити про її діагноз таким особам?», %**

	Батьки			Персонал		
	Згоден/ згодна	Не згоден/ не згодна	Важко сказати	Згоден/ згодна	Не згоден/ не згодна	Важко сказати
Вихователям/вчителям групи/класу	7	77	16	44	43	13
Керівнику цього закладу	14	70	16	55	36	9
Медичному персоналу цього закладу	54	33	14	87	10	3

Таблиця 8.9

**Частота випадків дискримінації, несправедливого поводження з ВІЛ-позитивними дітьми у дитячих закладах, згідно з відповідями батьків (46 осіб)**

	Кількість батьків, осіб
Впевнений(-а), що так	5
Не впевнений(-а), але гадаю, що так	10
Не впевнений(-а), але гадаю, що ні	22
Впевнений(-а), що ні	8
Немає відповіді	1

Таблиця 8.10

**Прояви дискримінації, несправедливого поводження стосовно ВІЛ-позитивних дітей у дитячих закладах (згідно з відповідями батьків/опікунів, які вважають, що були прояви дискримінації, 15 осіб)**

	Кількість батьків, які вважають, що дискримінація мала місце, осіб
Відмова у відвідуванні установи або наданні необхідних послуг	3
Стигматизація та упереджене ставлення	2
Важко інтерпретувати однозначно	6
Важко відповісти / Немає відповіді	4

Ініціаторів дискримінації змогли назвати лише шість осіб. Разом з тим відповіді охопили і медперсонал, і вчителів, і вихователів, і керівників дитячого закладу (табл. 8.11).

Таблиця 8.11

**Ініціатори дискримінації, несправедливого поводження з ВІЛ-позитивною дитиною в дитячому закладі** (згідно з відповідями батьків/опікунів, які вважають, що були прояви дискримінації, 15 осіб)

	Кількість батьків, які вважають, що дискримінація мала місце, осіб
Викладач	2
Медсестра	2
Вихователь	1
Весь персонал	1
Важко відповісти / Немає відповіді	9

На запитання, чи було притягнуто до відповідальності ініціатора дискримінації чи несправедливого поводження, чотири особи відповіли ствердно (табл. 8.12). Лише у двох випадках було конкретизовано, до якої саме відповідальності. В одному випадку це було «попередження», в другому – «адміністративне покарання».

Таблиця 8.12

**Відповідальність, до якої було притягнуто ініціатора дискримінації чи несправедливого поводження з ВІЛ-позитивною дитиною в дитячому закладі** (згідно з відповідями батьків/опікунів, які вважають, що були прояви дискримінації, 15 осіб)

	Кількість батьків, які вважають, що дискримінація мала місце, осіб
Ні	10
Так	4
Не знаю / не пам'ятаю	1

З метою оцінки поширеності випадків дискримінації та несправедливого поводження ставилося запитання і батькам/опікунам ВІЛ-позитивних дітей, і залученому персоналу та щодо обізнаності про такі випадки у виховних/освітніх закладах протягом останнього року.

Приблизно однакові частки респондентів обох цільових груп відповіли, що вони знають про такі випадки: 19% опитаних батьків/опікунів ВІЛ-позитивних дітей, 16% опитаного персоналу (табл. 8.13).

Прояви дискримінації та несправедливого поводження, як ми їх класифікували, мають різну частоту серед представників двох цільових груп. Якщо батьки/опікуни частіше говорили про небажання батьків інших дітей, щоб ВІЛ-позитивна дитина перебуває разом з їхніми дітьми, та небажання надавати освіту або дошкільне виховання, то представники персоналу більше вказували на другий із зазначених проявів (табл. 8.14).

Таблиця 8.13

**Обізнаність щодо випадків дискримінації, несправедливого поводження з дітьми у виховних/освітніх закладах протягом останнього року, %**

	Батьки	Персонал
Так	19	16
Ні	81	84

Таблиця 8.14

**Прояви дискримінації або несправедливого поводження з дітьми у виховних/освітніх закладах протягом останнього року**

	Батьки, яким відомі такі випадки, осіб*	Представники персоналу, яким відомі такі випадки, осіб**
Бажання батьків інших дітей, щоб ВІЛ-позитивна дитина не перебувала з їхніми дітьми	11	5
Небажання надавати освітні або виховні послуги	9	17
Дискримінаційне або неповне надання освітніх чи виховних послуг	5	3
Нетолерантне, упереджене ставлення	5	4
Розголошення статусу	1	7
Інше	4	8
Немає відповіді	6	4

\* Загальна кількість батьків/опікунів, яким відомо про такі випадки, склала 37 осіб.

\*\* Загальна кількість представників персоналу, яким відомо про такі випадки, склала 40 осіб. Суми відповідей більші, ніж зазначена кількість респондентів, оскільки деяким з них відомо про більш як один прояв несправедливого поводження.

Наші відомості дають змогу тільки показати, якою буває дискримінація або несправедливе поводження, але не визначити, які з них частіше зустрічаються. Водночас вищенаведена інформація дає підстави зробити припущення, що представники цих цільових груп схильні акцентувати увагу на різних аспектах несправедливого ставлення і поводження стосовно дітей з ВІЛ-позитивним статусом. Логічно, що небажання надавати освіту може поєднуватися з протестом інших батьків і бути зумовленим розголошенням статусу, але респондент, відповідаючи, може зазначити лише один із цих аспектів несправедливого поводження.

Ініціаторами такої дискримінації особи, які виховують ВІЛ-позитивних дітей, частіше називали медичних працівників (табл. 8.15). Представники персоналу настільки ж часто вказували ще керівників закладів, трохи менше – вчителів та батьків інших дітей.

Більшість згаданих ініціаторів дискримінації та несправедливого поводження з ВІЛ-позитивними дітьми у дошкільних та загальноосвітніх закладах не були покарані (табл. 8.16). Шість представників персоналу і лише один представник батьків/опікунів указали про притягнення до відповідальності.

Таблиця 8.15

**Ініціатори дискримінації або несправедливого поводження з дітьми  
у виховних/освітніх закладах протягом останнього року**

	<b>Батьки, яким відомі такі випадки, осіб*</b>	<b>Представники персоналу, яким відомі такі випадки, осіб**</b>
Медперсонал	12	12
Викладачі	6	9
Керівник установи	4	14
Вихователі	2	4
Батьки інших дітей	2	8
Інше	6	4
Важко відповісти / Немає відповіді	13	7

\* Загальна кількість батьків/опікунів, яким відомо про такі випадки, склала 37 осіб.

\*\* Загальна кількість представників персоналу, яким відомо про такі випадки, склала 40 осіб. Суми відповідей більші, ніж зазначена кількість респондентів, оскільки деяким з них відомо про більш як одного ініціатора.

Таблиця 8.16

**Притягнення до відповідальності ініціаторів дискримінації  
або несправедливого поводження з ВІЛ-позитивними дітьми  
у виховних/освітніх закладах протягом останнього року**

	<b>Батьки, яким відомі такі випадки, осіб*</b>	<b>Представники персоналу, яким відомі такі випадки, осіб**</b>
Ні	23	24
Не знаю / не пам'ятаю	13	10
Так	1	6

\* Загальна кількість батьків/опікунів, яким відомо про такі випадки, склала 37 осіб.

\*\* Загальна кількість представників персоналу, яким відомо про такі випадки, склала 40 осіб.

Одна з респонденток, яка виховує ВІЛ-позитивну дитину, повідомила про оголошення догани. Серед представників персоналу є навіть повідомлення про звільнення ініціатора дискримінації. Іншими покараннями були бесіда, догана, адміністративна відповідальність (без уточнення її суті) та судовий позов від батьків дитини.

З метою уточнення причини відмови ВІЛ-позитивним дітям у відвідуванні навчальних закладів було поставлено запитання про такі випадки представникам персоналу, який залучається для догляду й надання підтримки ВІЛ-позитивним дітям. П'ята частина опитаних відповіла, що такі випадки мали місце (табл. 8.17).

Ці респонденти причинами відмови частіше називали страх за здоров'я інших дітей, протидію батьків інших дітей та відсутність місць (табл. 8.18). Останнє не пов'язано з ВІЛ-інфекцією, проте може бути як дійсною причиною, так і пристойним приводом для відмови, якщо керівники закладу не хотіли приймати ВІЛ-позитивну дитину.

Таблиця 8.17

**Розподіл відповідей залученого персоналу на запитання  
«Чи мали місце випадки відмови ВІЛ-позитивній дитині  
у відвідуванні навчальних закладів?», %**

Так	20
Ні	80

Таблиця 8.18

**Причини відмови ВІЛ-позитивній дитині у відвідуванні навчальних  
закладів (серед опитаного персоналу, який сказав, що були випадки такої  
відмови, 49 осіб)\***

	Кількість представників персоналу, осіб
Страх за здоров'я інших дітей	31
Батьки інших дітей були проти	28
Відсутність місць	16
Було рекомендовано відвідувати спеціалізовану групу/клас	9
Затримка в розвитку дитини	2
Інше	4

\* Сума відповідей більша, ніж 49, оскільки респонденти могли обирати будь-яку кількість відповідей.



## **9. СОЦІАЛЬНА ДОПОМОГА: ОБІЗНАНІСТЬ І ГОТОВНІСТЬ ДО НАДАННЯ ПІДТРИМКИ ДІТЯМ, УРАЖЕНИМ ВІЛ**

ВІЛ-позитивні діти та їхні родини часто є людьми, що потрапили в складні життєві ситуації, нерідко їм потрібна психосоціальна реабілітація, моральна та матеріальна допомога, консультації з розв'язання низки проблем. Тому вони зазвичай об'єктивно потребують соціальної допомоги.

### **9.1. Консультативна допомога і навчання та психологічна підтримка осіб, які виховують ВІЛ-позитивних дітей**

У справі протидії епідемії ВІЛ-інфекції/СНІДу, у тому числі серед дітей, велика роль має належати соціальним працівникам та психологам. Далеко не всі особи, які стикаються з ВІЛ-інфекцією, володіють відповідними знаннями. Не менш важливо, що ВІЛ-інфекція, на відміну від багатьох інших захворювань, викликає страх, розгубленість, депресію у тих, хто дізнається, що він (вона) або його (її) близькі можуть бути інфіковані. У такому разі підтримка психолога або соціального працівника здатна допомогти людині знайти у собі сили жити і боротися далі.

На користь цієї точки зору переважна більшість респондентів обох цільових груп вважає, що соціальні працівники та психологи як громадських, так і державних організацій мають більше консультивати батьків ВІЛ-позитивних дітей з питань догляду й підтримки (*табл. 9.1*).

З другого боку, результати опитування свідчать, що частота підтримки соціальними працівниками батьків/опікунів ВІЛ-позитивних дітей може бути порівняна з підтримкою рідних та близьких батьків/опікунів (*табл. 9.2*).

Більше половини опитаних осіб, які виховують ВІЛ-позитивних дітей, повідомили, що вони відчували підтримку соціальних працівників громадських і державних організацій. Майже стільки ж респондентів відзначили окремих співробітників організацій ЛЖВ, а 26% – групи самопідтримки в цих організаціях. Це не дивно, оскільки рекрутинг респондентів здійснювався цими організаціями серед осіб, які користуються їхніми послугами. Зауважимо, що 28% респондентів відчували підтримку з боку лікарів, коли дізналися, що їхня дитина може бути ВІЛ-інфікованою.

Таблиця 9.1

**Розподіл думок щодо ролі соціальних працівників та психологів  
у вихованні ВІЛ-позитивних дітей, %**

	Батьки	Персонал
Соціальні працівники та психологи громадських і державних організацій повинні більше консультувати батьків ВІЛ-інфікованих дітей про те, як їх потрібно доглядати й виховувати	89	94
Те, як доглядати й виховувати свою ВІЛ-інфіковану дитину, – особиста справа батьків, і соціальним працівникам та психологам не слід втручатися	5	5
Важко відповісти	6	1

Таблиця 9.2

**Особи, з боку яких батьки/опікуни ВІЛ-позитивних дітей відчували  
підтримку, коли дізналися, що дитина може бути ВІЛ-інфікованою\*, %**

Рідні та близькі люди	64
Соціальні працівники, що займаються проблемою ВІЛ/СНІД	54
Окремі співробітники організацій ЛЖВ (людей, що живуть з ВІЛ)	50
Лікар/лікарі	28
Груп самопідтримки, що діють в організаціях ЛЖВ	26
Професійний психолог, психотерапевт	12
Середній медичний персонал (медсестри, фельдшери)	11
Молодший медичний персонал (нянечки, санітарки)	5
Ні від кого	3
Інше	4

\* Сума відповідей більша за 100%, оскільки респонденти могли обирати будь-яку кількість варіантів відповіді.

Під час догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей їхніх батьків чи опікунів часто (серед опитаних – 80%) консультували лікарі центрів СНІД (табл. 9.3). Іншими спеціалістами, до консультацій яких порівняно часто зверталися особи, котрі виховують ВІЛ-позитивних дітей, знову ж є співробітники організацій ЛЖВ (55%) та соціальні працівники громадських організацій (38%).

Батькам/опікунам ВІЛ-позитивних дітей дуже корисно брати участь у семінарах, тренінгах, конференціях, навчальних програмах, присвячених питанням догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей. Серед респондентів даної цільової групи половина відвідувала такі навчальні заходи (табл. 9.4).

Більше половини респондентів повідомили, що організатором навчальних заходів виступило ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ» (табл. 9.5).

З одного боку, це є показником значної ролі, яку відіграє «Всеукраїнська мережа» у справі допомоги особам, котрі виховують дітей з ВІЛ-позитивним статусом.

Таблиця 9.3

**Частота консультування різними спеціалістами з питань догляду та підтримки дітей з ВІЛ-інфекцією\*, %**

Лікар(и) центру СНІД	80
Співробітники організації людей, що живуть з ВІЛ (ЛЖВ)	55
Соціальний працівник громадської організації	38
Психолог	19
Соціальний працівник державної соціальної служби	18
Лікарі в пологовому будинку	17
Педіатри поліклініки за місцем проживання	13
Консультації спеціалістів з догляду за дитиною не проводилися	5
Юрист	4
Дієтолог	1
Інше	3

\* Сума відповідей більша за 100%, оскільки респонденти могли обирати будь-яку кількість варіантів відповіді.

Таблиця 9.4

**Участь батьків/опікунів ВІЛ-позитивних дітей у семінарах/тренінгах, конференціях, навчальних програмах, %**

Так, був/була	50
Ні, не був/не була	50

Разом з тим необхідно враховувати, що респонденти переважно рекрутувалися саме через представництва «Мережі», тож не виключено, що загальна частка батьків/опікунів ВІЛ-позитивних дітей, які брали участь у навчальних заходах, організованих «Мережею», є дещо меншою.

Більшість позначених організацій є локальними для регіонів, у яких проводилося опитування. Найбільше виділяється в їхньому переліку одеська благодійна організація «Сонячне коло», яку відзначили 16% опитаних як організатора навчальних заходів (табл. 9.5). Проте необхідно мати на увазі, що в Одеській області набір респондентів відбувався саме через цю організацію.

Порівняно багато респондентів (13%) відмітили Представництво ЮНІСЕФ в Україні як організатора згадуваних заходів. Водночас мало респондентів обрали центри СНІДу й державні соціальні служби (табл. 9.5).

Таблиця 9.5

**Організація, яка виступила організатором навчального заходу з питань виховання та догляду ВІЛ-інфікованих дітей (за відповідями респондентів, які брали участь у навчальних заходах, 99 осіб)\*, %**

ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ»	56
БО «Сонячне коло»	16
Представництво ЮНІСЕФ в Україні	13
Центр СНІД	5
Проект «Мама+»	4
Соціальні служби для сім'ї, дітей та молоді	2
БО «З надією»	2
ОМО «Життя+»	2
Центр релігійної місії «Карітас-Спес-Одеса»	2
«Сім'я і родина»	1
Фонд Олени Франчук «АНТИСНІД»	1
Благодійний фонд «Центр соціально-психологічної інформації "Усі разом"»	1
ГО «Альтернатива»	1
МБФ «Міжнародний Альянс з ВІЛ/СНІД в Україні»	1

\* Сума відповідей більша за 100%, оскільки респонденти могли обирати будь-яку кількість варіантів відповіді.

Завершуючи розмову про навчальні заходи, відзначимо: більшість опитаних (71%) бажали б узяти участь у подібних навчальних заходах (табл. 9.6).

Таблиця 9.6

**Бажання взяти участь у навчальних заходах з питань виховання та догляду ВІЛ-позитивних дітей, %**

Так	71
Ні	9
Важко відповісти	20

## 9.2. Статус дитини-інваліда і грошова допомога

Діти з ВІЛ-позитивним статусом, відповідно до українського законодавства, визнаються дітьми-інвалідами та можуть розраховувати на оформлення інвалідності, що тягне за собою відповідні правові наслідки.

Якщо сім з десяти опитаних батьків/опікунів ВІЛ-позитивних дітей знають про це, серед опитаного персоналу обізнаних менше половини (табл. 9.7). Кожен п'ятий серед батьків/опікунів та кожен четвертий серед персоналу вагалися з відповіддю.

Таблиця 9.7

### Розподіл відповідей на запитання «Чи визнаються діти з ВІЛ-інфекцією дітьми-інвалідами?», %

	Батьки	Персонал
Так	71	49
Ні	9	24
Важко відповісти	20	27

Знати про можливість оформити інвалідність – не обов'язково це зробити. Тільки 48% опитаних осіб, які виховують ВІЛ-позитивних дітей, вже зробили це (табл. 9.8). Серед тих, хто не оформив статус дитини-інваліда, 23% збираються його оформити (табл. 9.9), що складає 12% від загальної кількості респондентів. Тобто, лише 60% опитаних батьків чи осіб, що замінюють їх для ВІЛ-позитивної дитини, оформили їй статус дитини-інваліда чи свідомо планують це зробити.

Таблиця 9.8

### Розподіл відповідей щодо отримання для ВІЛ-позитивної дитини статусу дитини-інваліда, %

Ні	47
Так, коли дитині було:	48
до 1,5 років включно	11
більше 1,5 років, до 5 років включно	33
Більше 5 років, до 7 років включно	2
Більше 7 років	2
Не пам'ятаю	2
Не знаю	3

Зауважимо, що статус дитини-інваліда оформляється в ранньому віці. Третина всіх опитаних респондентів даної цільової групи оформила інвалідність своїй дитині віком від 1,5 до 5 років, 11% – у ще молодшому віці (табл. 9.8). Ще 4% планують оформити його у цьому віці – 8% серед тих, хто не оформив інвалідність для своєї ВІЛ-позитивної дитини (табл. 9.9).

Водночас багато з тих, хто ще не оформив інвалідність для своєї ВІЛ-позитивної дитини, і надалі не збираються це робити – 22% (11% серед усіх респондентів) або ще не визначилися – таких більше половини, або 27% серед усіх респондентів (табл. 9.9).

Таблиця 9.9

**Розподіл відповідей щодо наміру оформити  
для своєї ВІЛ-позитивної дитини статус дитини-інваліда  
(серед тих, хто ще не оформив його, 99 осіб), %**

Ні	22
Так, коли дитині буде:	23
до 1,5 років включно	0
більше 1,5 років, до 5 років включно	8
більше 5 років, до 7 років включно	5
більше 7 років	8
не знаю	2
Не знаю	55

Більше половини батьків, які не оформили дитині інвалідність та не зазначили, що збираються це зробити (усього 76 осіб), не змогли вказати причину цього (табл. 9.10). Ця група становить 21% усіх опитаних. Поширеною причиною того, що інвалідність не була оформлена, є непідтвердженість ВІЛ-статусу дитини, відповідно, інвалідність може виявитися зайвою. Так відповіли 25% тих, хто на момент опитування не збирався оформлювати дитині інвалідність, тобто 10% усіх опитаних батьків/опікунів ВІЛ-позитивних дітей.

Таблиця 9.10

**Причини, чому батьки/опікуни ВІЛ-позитивних дітей не збираються  
оформлювати для них статус інваліда, або вагаються щодо цього  
(76 осіб), %**

ВІЛ-статус ще не підтверджено	25
Не вважаю свою дитину інвалідом	7
Небажання розголошувати статус	5
Небажання без зазначення причин	3
Інше	8
Важко відповісти / Немає відповіді	55

Разом з тим 70% опитаних отримують грошову допомогу по догляду за ВІЛ-позитивною дитиною (табл. 9.11), що є більшим за частку осіб, які оформили чи планують оформити інвалідність. Можна припустити, що менша частка останніх пов'язана з кількома причинами, серед яких – недостатньо висока обізнаність про таку можливість, небезпідставна надія, що ВІЛ-статус не підтвердиться та страх стигматизації.

Також нагадаємо, що 49% опитаних батьків/опікунів ВІЛ-позитивних дітей отримують молочні суміші для штучного вигодовування чи отримували їх до певного віку дитини (див. *табл. 3.26*).

*Таблиця 9.11*

**Частка осіб, які отримують щомісячну грошову допомогу по догляду за ВІЛ-позитивною дитиною, %**

Так	70
Ні	28
Немає відповіді	2

**9.3. Обізнаність персоналу щодо прав ВІЛ-позитивних дітей та окремих аспектів надання їм підтримки**

Дослідження показало нерівномірні та загалом недостатні знання опитаного персоналу щодо соціальної допомоги, передбаченої для ВІЛ-позитивних дітей (*табл. 9.12*). Більшість правильно зазначила, що для такої дитини передбачається безкоштовне забезпечення необхідними ліками (74%) та психосоціальною підтримкою (73%). Водночас лише близько чверті опитаних вказали, що серед інших видів соціальної допомоги, належної ВІЛ-інфікованій дитині, є забезпечення засобами особистої профілактики (25%) та проїзд до місця лікування за рахунок лікувального закладу (23%). Нарешті, лише 15% опитаного персоналу відзначили, що для ВІЛ-позитивної дитини передбачене користування ізольованою жилою кімнатою.

Ми побудували адитивний індекс обізнаності респондентів щодо соціальної допомоги, на яку мають право діти з ВІЛ-позитивним статусом. Ми використовували п'ять правильних суджень щодо передбаченої допомоги і чотири хибних, за кожну правильну відповідь нараховували по одному балу. Відповідно, індекс змінюється від 0 до 8 (без урахування судження «Жодного виду соціальної допомоги з переліку»).

Жоден респондент не набрав менше 2 балів (*рис. 9.1*). Разом з тим лише чверть респондентів набрала 6 балів (на них припадає 20%) і більше.

Додаткові права мають також батьки ВІЛ-позитивних дітей чи особи, котрі їх замінюють. Щодо цих прав обізнаність опитаного персоналу виявилася нижчою, ніж стосовно прав самих дітей на соціальну допомогу.

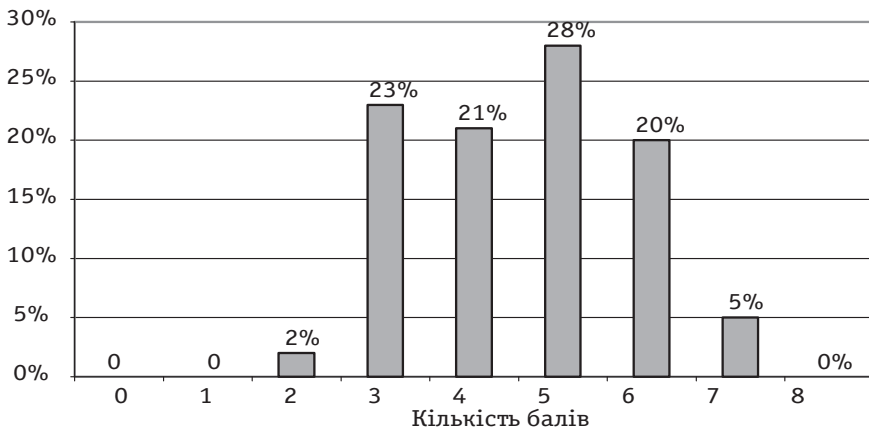
По 44% опитаного персоналу правильно відзначили, що батьки та опікуни мають право на спільне перебування в стаціонарі з дітьми до 14 років з оплатою тимчасової непрацездатності та право на отримання щорічної відпустки в літній чи інший зручний для них час (*табл. 9.13*). Лише кожен четвертий опитаний вказав, що за одним з батьків, у разі його звільнення у зв'язку з доглядом за хворою дитиною у віці до 16 років, зберігається безперервний виробничий стаж до досягнення дитиною віку 16 років.

Таблиця 9.12

**Обізнаність опитаного персоналу щодо соціальної допомоги,  
передбаченої для ВІЛ-позитивних дітей\*, %**

Безкоштовне забезпечення необхідними ліками ( <b>правильна відповідь</b> )	74
Психосоціальна підтримка ( <b>правильна відповідь</b> )	73
Безкоштовне харчування в навчальних закладах	33
Забезпечення засобами особистої профілактики ( <b>правильна відповідь</b> )	25
Проїзд до місця лікування та у зворотному напрямку за рахунок лікувального закладу ( <b>правильна відповідь</b> )	23
Користування ізольованою житловою кімнатою ( <b>правильна відповідь</b> )	15
Безкоштовне навчання	12
Вступ у навчальні заклади поза конкурсом	7
Жодного виду соціальної допомоги з переліку	4
Важко відповісти	12

\* Сума відповідей більша за 100%, оскільки респонденти могли обирати будь-яку кількість варіантів відповіді.



**Рис. 9.1. Розподіл значень індексу обізнаності щодо видів соціальної допомоги, передбаченої для ВІЛ-позитивних дітей, серед опитаних представників персоналу**

По два правильних судження обрали 25% респондентів, три правильних судження – 15% (табл. 9.14). Разом з тим аж 40% опитаного персоналу не змогли обрати жодного такого судження.

ВІЛ-позитивні діти та їхні родини вагому частку соціальної (у тому числі матеріальної) допомоги отримують від неурядових ВІЛ-сервісних організацій. Опитані представники персоналу обізнані із цим різною мірою, залежно від виду матеріальної допомоги. Респонденти частіше чули про допомогу одягом,



Таблиця 9.13

**Обізнаність опитаного персоналу щодо додаткових прав, які надаються батькам ВІЛ-позитивних дітей чи особам, котрі їх замінюють\*, %**

Спільне перебування в стаціонарах з дітьми до 14 років з оплатою тимчасової непрацездатності ( <b>правильна відповідь</b> )	44
Один з батьків (опікунів), які мають ВІЛ-позитивних дітей віком до 16 років, має право на отримання щорічної відпустки в літній чи інший зручний для нього час ( <b>правильна відповідь</b> )	44
Збереження за одним із батьків, у разі його звільнення з роботи у зв'язку з доглядом за хворою дитиною у віці до 16 років, безперервного виробничого стажу до досягнення дитиною 16 років ( <b>правильна відповідь</b> )	26
Спільне перебування в стаціонарах з дітьми у віці до 16 років з оплатою тимчасової непрацездатності	16
Пільги на проїзд у громадському транспорті	14
Жодного виду додаткових прав зі списку	7
Важко відповісти	34

\* Сума відповідей більша за 100%, оскільки респонденти могли обирати будь-яку кількість варіантів відповіді.

Таблиця 9.14

**Частка осіб, що обрали різні кількості правильних відповідей, %**

Жодного правильного судження	40
1 правильне судження	20
2 правильних судження	25
3 правильних судження	15

Таблиця 9.15

**Обізнаність опитаного персоналу щодо надання матеріальної підтримки громадськими організаціями ВІЛ-позитивним дітям\*, %**

Одяг	53
Харчові продукти	51
Іграшки	48
Шкільне приладдя	30
Спортивентар	16
Нічого з переліченого вище	32
Інше	8

\* Сума відповідей більша за 100%, оскільки респонденти могли обирати будь-яку кількість варіантів відповіді.

Таблиця 9.16

**Обізнаність опитаного персоналу щодо центрів денного перебування  
ВІЛ-позитивних дітей при громадських організаціях та центрах  
соціальних служб, %**

Так	52
Ні	39
Важко відповісти	9

харчовими продуктами та іграшками – про кожен з них чуло близько половини опитаних (табл. 9.15). Водночас третина респондентів узагалі не чула про матеріальну підтримку родин із ВІЛ-позитивними дітьми громадськими організаціями.

Також близько половини респондентів чули про існування центрів денного перебування ВІЛ-позитивних дітей при громадських організаціях та центрах соціальних служб (табл. 9.16).

## 10. ОКРЕМІ ТЕНДЕНЦІЇ ЗМІН У СТАНОВИЩІ ДІТЕЙ, ЯКІ ЖИВУТЬ З ВІЛ (ПОРІВНЯНО З 2003 Р.)

Зробити висновки на основі порівняння результатів цього дослідження та схожого дослідження 2003 р. виявилось складно у зв'язку з деякими змінами у формулюванні запитань та особливостями вибірки.

Вибірка з обох цільових груп респондентів не є репрезентативною у статистичному розумінні як у 2003 р., так і 2009 р. Більше того, кожна цільова група складалася із підгруп, стосовно яких давалося квотне завдання. Кількісне співвідношення квот для кожної категорії всередині цільових груп не відображає цього співвідношення в українському суспільстві, а підгрупи та квоти для них у 2009 р. відмінні порівняно з дизайном вибірки у 2003-му.

Ураховуючи ці обставини, ми керувалися для відбору показників, за якими здійснювалося порівняння, двома принципами:

1. Наявність показника в обох дослідженнях. Зокрема враховувалася якомога більша ідентичність формулювання запитань показника.
2. Здатність відобразити якомога більш узагальнену інформацію щодо того чи іншого питання догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей.

Крім того, ми звернули увагу на те, що співвідношення окремих категорій в межах цільових груп відрізнялося для 2003 та 2009 рр. Тому ми додатково розрахували поправкові коефіцієнти. На ці коефіцієнти помножувалися частки відповідей, даних представниками різних категорій респондентів. Ознайомитися з даними щодо частки представників різних категорій респондентів та відповідними поправковими коефіцієнтами для 2009 р. можна у *додатку Г*.

У всіх таблицях цього розділу в показниках 2009 р. спочатку подано значення без поправкового коефіцієнта, потім, у дужках, – з його урахуванням. Як можна побачити, у більшості випадків це мало впливає на інтерпретацію результатів.

Підсумки опитування показали, що загальна обізнаність стосовно ВІЛ-інфекції/СНІДу незначно змінилася за шість років (*табл. 10.1*). Трохи покращилася обізнаність про шляхи передачі ВІЛ-інфекції та зменшилася поширеність хибних уявлень про шляхи передачі ВІЛ у дитячому середовищі. Можна побачити, що показники з поправковим коефіцієнтом у більшості розглянутих випадків вищі.

Серед медичного персоналу зафіксовано підвищення обізнаності щодо шляхів передачі, зокрема, менш поширеними стали хибні стереотипи про шляхи передачі ВІЛ між дітьми. Збільшилася обізнаність щодо АРТ. Проте зменшилася обізнаність стосовно передачі ВІЛ від матері до дитини. В цілому можна констатувати, що обізнаність щодо ВІЛ-інфекції/СНІДу зросла серед медичного персоналу значно більше, ніж серед персоналу загалом.

Таблиця 10.1

**Порівняння показників обізнаності щодо ВІЛ-інфекції/СНІДу, %**

	Батьки		Персонал загалом		Медичний персонал	
	2003	2009	2003	2009	2003	2009
Індекс обізнаності про шляхи передачі ВІЛ та про те, як він не передається	49	52 (57)	56	60 (64)	53	63
Індекс обізнаності щодо передачі ВІЛ від матері до дитини та її профілактики	51	47 (53)	61	42 (51)	63	49
Індекс відсутності хибних стереотипів про шляхи передачі ВІЛ од ВІЛ-позитивних дітей	19	42 (44)	26	37 (35)	21	37
Частка осіб, які чули про АРТ і знають, що це таке	63	67 (71)	72	61 (71)	73	81

Порівняння засвідчило, що обізнаність у сфері догляду (передусім медичного) за ВІЛ-позитивними дітьми загалом знизилася за шість років (табл. 10.2).

Більше батьків/опікунів ВІЛ-позитивних дітей знають, що таке опортуністичні хвороби, але знизилася обізнаність персоналу. Щоправда, це не стосується медичних працівників, серед яких обізнаність збільшилася.

Як треба спостерігати за здоров'ям ВІЛ-позитивної дитини, знають менше респондентів, ніж шість років тому. Те саме стосується і знання умов використання гумових рукавичок, трохи менше – умов догляду за дитиною. Утім, якщо порівнювати медпрацівників та персонал загалом, то для перших усі показники є вищими, а зниження обізнаності було меншим.

Рівень навичок надання невідкладної медичної допомоги як був, так і залишився низьким, хоча дещо підріс. Серед медиків частка тих, хто вважає себе здатним надавати медичну допомогу, є очікувано вищою.

Перед тим, як порівнювати показники щодо правильного досвіду вигодовування ВІЛ-позитивних дітей їхніми батьками або опікунами, необхідно врахувати таке. У 2003 р. дослідження проводилося серед батьків дітей віком до семи років. У 2009 р. дослідження охоплювало респондентів, які мали ВІЛ-позитивних дітей і старшого віку. Відповідно, щоби показник 2009 р. додатково не відображував ситуацію більш ранніх років, ми зробили порівняння тільки для батьків/опікунів дітей віком до семи років. Таку ж поправку ми зробили і для частоти отримування безкоштовних молочних сумішей.

Таблиця 10.2

**Порівняння показників обізнаності у сфері догляду  
за ВІЛ-позитивними дітьми**

	Батьки		Персонал загалом		Медичний персонал	
	2003	2009	2003	2009	2003	2009
Частка тих, хто знає, що таке опортуністичні хвороби і що вони безпечні для ВІЛ-негативних людей, %	28	40 (44)	56	47 (50)	60	66
Індекс знання особливостей спостереження за здоров'ям ВІЛ-позитивних дітей (змінюється від 0 до 5)						
середній бал	3,1	2,8	3,7	3,1 (3,2)	3,9	3,7
частка тих, хто показав рівень повної обізнаності, %	14	8 (8)	34	14 (19)	36	28
Індекс знання умов використання медичних рукавичок, %	72	53 (55)	82	68 (69)	81	73
Середнє значення індексу знань щодо умов догляду за дитиною (змінюється від 0 до 10)	7,2	6,8	7,8	6,7 (7)	7,8	7,4
Індекс самооцінки володіння навичками надання невідкладної допомоги (змінюється від 0 до 6):						
середній бал	2,2	2,4	3,2	3,3 (3,7)	3,6	4,6
частка тих, хто показав рівень повного володіння, %	1	4 (3)	7	11 (13)	11	21

Таблиця 10.3

**Досвід догляду батьками/опікунами  
за їхньою ВІЛ-позитивною дитиною, %**

	2003	2009 <sup>11</sup>
Частка матерів, що використовували тільки штучне вигодовування протягом першого року життя (діти віком до 7 років)	86	90 (90)
Частота отримування безкоштовних молочних сумішей	46	60 (64)
Частота прогулянок на свіжому повітрі (від 2 годин на добу)	71	51 (52)
Частота щоденного спілкування ВІЛ-позитивних з іншими дітьми <sup>12</sup>	68	84 (81)

Можна бачити певне збільшення частки матерів, які використовують лише штучне вигодовування ВІЛ-позитивних дітей, і ще помітніше – у зростанні частоти отримання безкоштовних молочних сумішей (табл. 10.3). Проте обидва показники свідчать, що цілей програми з ППМД ще не досягнуто.

<sup>11</sup> Серед «компетентних» батьків та опікунів – докладніше див. розділ 3.5.

<sup>12</sup> Серед тих дітей, які досягли відповідного віку.

У 2009 р. набагато рідше, ніж у 2003-му, повідомлялося, що діти досить багато часу проводять на свіжому повітрі (від двох годин на добу). Водночас – частіше про те, що вони спілкуються з іншими дітьми (табл. 10.3).

Масштаби стигматизації ВІЛ-позитивних дітей у плані підтримки їхньої гіперопіки та відмови їм у перспективах на майбутнє практично не змінилися (табл. 10.4). Помітно менш поширеними ці погляди стали серед медичного персоналу.

Таблиця 10.4

**Оцінка масштабу соціальної стигматизації дітей,  
що живуть з ВІЛ, %**

	Батьки		Персонал загалом		Медичний персонал		Вчителі/вихователі	
	2003	2009	2003	2009	2003	2009	2003	2009
Стигматизація								
частково стигматизаційні погляди	19	18	13 (14)	11 (12)	17	12	15	15
виражені стигматизаційні погляди	3	0	0	0	1	0	0	0
Частка осіб, що виступають за сегрегацію під час надання медичної допомоги <sup>13</sup>	33	11 (10)	38	28 (27)	45	28	38	40
Частка осіб, що виступають за сегрегацію під час відвідування дитячих закладів <sup>14</sup>	29	3 (3)	35	18 (17)	36	10	42	32

Разом з тим загалом зменшилися частки тих, хто підтримує сегрегацію ВІЛ-позитивних дітей під час надання медичної допомоги та, особливо, під час відвідування дитячих закладів. Серед батьків відбулася кардинальна зміна поглядів на це, серед персоналу вона теж істотна. Звернімо увагу, що серед медперсоналу підтримка сегрегації зменшилася більш помітно, ніж серед усього персоналу. Водночас порівняно високою залишається підтримка сегрегації серед педагогів, причому підтримка ними сегрегації під час надання медичної допомоги навіть збільшилася.

Важко сказати про те, чи змінилася поширеність дискримінації ВІЛ-позитивних дітей у медичних і дитячих закладах. Принаймні можна стверджувати, що обізнаність про такі випадки не дуже змінилася (табл. 10.5). Але важливо звернути увагу на те, що вже є прецеденти, коли ініціатори дискримінації або несправедливого поводження з дітьми притягаються за це до відповідальності.

<sup>13</sup> Для 2003 р. показник обраховувався як середнє арифметичне належних відповідей щодо суджень «Я вважаю, що медична допомога ВІЛ-інфікованим дітям має надаватися на загальних підставах, їх не потрібно відокремлювати від неінфікованих пацієнтів» та «Я вважаю, що ВІЛ-інфікованим дітям медична допомога має надаватися в окремих від неінфікованих дітей поліклініках, лікарнях».

<sup>14</sup> Для 2003 р. показник обраховувався як середнє арифметичне належних відповідей щодо суджень «Я вважаю, що ВІЛ-інфіковані діти можуть відвідувати дитячі заклади разом з неінфікованими дітьми» та «Я вважаю, що ВІЛ-інфікованих дітей краще відокремити від неінфікованих у спеціальні дитячі установи для запобігання дискримінації з боку однолітків та персоналу».

**Частота несправедливого поводження з ВІЛ-позитивними дітьми  
або їх дискримінації**

	2003		2009	
	Батьки	Персонал	Батьки	Персонал
Частота розголошення ВІЛ-статусу дитини патронажною медсестрою або педіатром, %	4	–	6 (5)	–
Частота проявів дискримінації, несправедливого поводження з боку педіатра або медичної сестри, %	8	–	16 (11)	–
Частка тих, хто чув про випадки дискримінації щодо ВІЛ-позитивних дітей у медичних закладах <sup>15</sup> , %	16	8	12 (12)	6 (4)
Кількість прецедентів притягнення до відповідальності за дискримінацію у медичних закладах	0	0	3 (2)	1 (1)
Частка тих, хто чув про випадки дискримінації щодо ВІЛ-позитивних дітей в освітніх чи виховних закладах <sup>16</sup> , %	14	14	19 (20)	16 (15)
Кількість випадків, коли ініціатора дискримінації в освітньому чи виховному закладі було притягнуто до відповідальності	0	0	1 (0)	6 (6)

Кардинально збільшилася кількість батьків, охоплених навчальними заходами з питань догляду й підтримки дітей з ВІЛ-позитивним статусом. Або вони частіше стали потрапляти у вибірку дослідження. Частка осіб, які отримують щомісячну допомогу по догляду за ВІЛ-інфікованою дитиною, залишилася такою самою (табл. 10.6).

Підтримка необхідності планування майбутнього ВІЛ-позитивної дитини – у питаннях передбачення альтернативних вихователів та складання заповіту на дитину – якщо і змінилася, то не дуже. Вона була і є досить високою (табл. 10.7).

Водночас про батьків/опікунів можна сказати, що є позитивні зміни в реальних діях стосовно планування майбутнього їхніх ВІЛ-позитивних дітей. Збільшилася як частка тих, хто вже домовився з людьми, які будуть виховувати їхню ВІЛ-позитивну дитину, якщо вони самі не зможуть цього робити, так і частка тих, хто склав на ВІЛ-позитивну дитину заповіт, – хоч і незначно (табл. 10.7).

Таблиця 10.6

**Соціальна допомога дітям, ураженим ВІЛ, та їхнім родинам, %**

	2003	2009
Частка батьків/опікунів ВІЛ-позитивних дітей, охоплених навчальними заходами	13	50 (52)
Частка осіб, які отримують щомісячну грошову допомогу по догляду за ВІЛ-інфікованою дитиною	70	70 (73)

<sup>15</sup> У 2009 р. запитання ставилося щодо випадків протягом останнього року перед дослідженням.

<sup>16</sup> У 2009 р. запитання ставилося щодо випадків протягом останнього року перед дослідженням.

Таблиця 10.7

## Планування майбутнього ВІЛ-позитивної дитини, %

	Батьки		Персонал загалом		Працівники ЦСССДМ	
	2003	2009	2003	2009	2003	2009
Частка респондентів, які погодились з судженням «Батьки ВІЛ-інфікованих дітей повинні заздалегідь потурбуватися про те, хто з їхніх родичів або друзів буде виховувати дитину, якщо вони самі більше не зможуть цього робити»	86	83 (82)	95	88 (86)	97	92
Частка респондентів, які вважають, що на ВІЛ-позитивну дитину слід оформлювати заповіт	86	81 (83)	89	91 (89)	93	100
Частка батьків/опікунів, котрі замислювалися над тим, хто буде виховувати їхню ВІЛ-позитивну дитину, якщо вони самі не зможуть цього робити, і вже отримали згоду	18	30 (30)	-	-	-	-
Частка батьків/опікунів, які вже склали заповіт	4	11 (9)	-	-	-	-

Окремо слід зазначити, що серед соціальних працівників ЦСССДМ дещо знизилася підтримка судження «Батьки ВІЛ-інфікованих дітей повинні заздалегідь потурбуватися про те, хто з їхніх родичів або друзів буде виховувати дитину, якщо вони самі більше не зможуть цього робити». Водночас усі опитані соціальні працівники вважають, що на ВІЛ-позитивну дитину теж потрібно складати заповіт.



## 11. ОЦІНКА РІВНЯ КООРДИНАЦІЇ ДІЯЛЬНОСТІ ВІДОМСТВ ТА ОКРЕМИХ ЗАКЛАДІВ У СФЕРІ ДОГЛЯДУ Й ПІДТРИМКИ ВІЛ-ПОЗИТИВНИХ ДІТЕЙ

Загальновизнано, що подолання епідемії ВІЛ-інфекції/СНІДу та її наслідків загалом і серед дітей зокрема неможливе без злагодженої роботи державних та недержавних організацій, які належать до різних сфер суспільного життя. Тому питання міжвідомчої координації були і залишаються актуальними.

Ми обрали чотири напрями міжвідомчої координації, які стосуються надання допомоги ВІЛ-позитивним дітям, та попросили респондентів з-поміж залученого персоналу оцінити якість координації. Були обрані такі напрями координації:

- медичних установ між собою, починаючи від народження дитини;
- медичних установ і освітньо-виховних установ (дошкільних установ, шкіл, інтернатів);
- державного департаменту з усиновлення і решти зацікавлених організацій;
- ВІЛ-сервісних неурядових організацій і державних організацій в цілому.

Ми попросили респондентів з-поміж персоналу, який може бути залучений для догляду й підтримки ВІЛ-позитивних осіб, оцінити міжвідомчу взаємодію в чотирьох зазначених сферах за 10-бальною шкалою, де 1 – найгірший рівень координації, 10 – найкращий рівень (табл. 11.1). Згідно з їхніми відповідями, рівень міжвідомчої координації в цілому можна оцінити як посередній.

Водночас ми попросили експертів під час глибинних інтерв'ю прокоментувати ці дані та дати свої власні оцінки. Їхні оцінки були більш поляризованими. Коментарі до сфери міжвідомчої координації можна узагальнити таким чином.

Рівень координації медичних установ назвали порівняно непоганим.

*«Було докладено дуже багато зусиль, [профілактика] вертикальної трансмісії, офіційні дані говорять про те, що ми за 10 років зробили дуже серйозний ривок, але зараз у нас намічається спад».*

*Експерт № 2*

*«Він [рівень] не найгірший, все-таки, є передача з дитячих у дорослі поліклініки, але він не ідеальний, тому що все закінчується на рівні передачі документації, а більше ніякої взаємодії немає».*

*Експерт № 7*

Таблиця 11.1

**Розподіл оцінок рівня міжвідомчої взаємодії  
за результатами опитування персоналу**

	Медичних установ між собою, починаючи від народження дитини	Медичних установ і освітньо-виховних установ	Державного департаменту з усиновлення і решти зацікавлених організацій	ВІЛ-сервісних неурядових організацій і державних організацій загалом
Високий рівень (8–10 балів), %	26	16	13	21
Середній рівень (4–7 балів), %	44	48	37	44
Низький рівень (1–3 бали), %	15	23	26	16
Важко оцінити, %	16	13	23	19
Середній бал	6,0	5,2	4,7	5,7

Між медичними та освітніми закладами широкої координації, поза межами обов'язкових медоглядів та щеплень дітей, у цих питаннях формально не передбачено.

*«Вони взаємодіють між собою тому, що там передбачена ставка медичного працівника, але на цьому взаємодія закінчується, вона абсолютно непродуктивна. Реальні, припустимо, санпросвітні роботи серед вихованців не проводяться, це взагалі вважається викинутим часом, хоча закласти основи знань про здоров'я міг би і медпрацівник, у контексті ВІЛ-інфекції, зокрема й про здорову сексуальну поведінку».*

*Експерт № 7*

Неоднозначну оцінку отримала координація дій Державного департаменту з усиновлення з рештою зацікавлених сторін. З одного боку, відзначалася його відкритість до співробітництва. З іншого боку, недостатня скоординованість зусиль (наприклад, із закладами охорони здоров'я) може призводити до виникнення хоч і тимчасових, але проблем, що стосуються переведення дітей з інституцій до прийомних сімей або ДБСТ і своєчасним забезпеченням їх препаратами для лікування.

*«Державний департамент з усиновлення відкритий і готовий до координації з різними організаціями. Вони намагаються вийти на всі освітні організації, медичні організації і вони великою мірою виступають ініціатором, саме державний департамент».*

*Експерт № 1*

*«З Альянсом надзвичайна співпраця, з інтернатами не буде співпраці, [з ними] система підпорядкування, з притулками система підпорядкування. Це мережа Департаменту».*

*Експерт № 5*

*«Найяскравіший приклад – це переведення дітей-сиріт до Чернівецької області у дитячий будинок сімейного типу. Фахівці у сфері ВІЛ-інфекції дізналися про це випадково. Мінохоронздорів'я не було проінформоване, Центр СНІДу. Діти Києва були переведені із шестиденним запасом медикаментів, діти Кривого Рогу – місячним, діти Очакова і Одеси – з двомісячним. А терапія безперервна, а наказ Мінохоронздорів'я на перерозподіл медикаментів з цих областей був підписаний вчора, першого червня. Пропуску [АРТ] у них не було, ми не допустили. А якби у нас не було запасу медикаментів? А Міністерству сім'ї та молоді потрібно було би подумати, хто проводитиме лікування на місцях. Якщо треба обстежувати дітей, хто займатиметься ними? Це село в 30 кілометрах від Румунії, і структура допомоги ВІЛ-інфікованим дуже слабка, вона там взагалі на етапі формування. Так, напевно, треба було спочатку це підготувати по-людськи, а не виїжджати потім за рахунок праці людей, які взагалі то не були зобов'язані латати цю дірку, а просто з поваги до хворої дитини».*

*Експерт № 7*

Координація державних та недержавних організацій у ВІЛ-сервісі була визнана нерівномірною. По-перше, це залежить від того, чи є це міжнародна, чи локальна НУО. Якщо налагоджена співпраця державних установ з міжнародними організаціями, такими як МБФ «Міжнародний альянс з ВІЛ/СНІД в Україні», ЮНІСЕФ тощо, дуже позитивно вплинула на зусилля з протидії ВІЛ-інфекції в Україні, то далеко не завжди можна сказати те саме про локальні НУО. Взаємодія з останніми суттєво залежить від регіону, точніше – від загальної розвиненості ВІЛ-сервісу в регіоні і відповідної налагодженості зв'язків неурядових та державних організацій.

Експерти також висловлювалися щодо проблем, які стосуються загальної координації різних установ та відомств із питань догляду і підтримки ВІЛ-позитивних дітей. Вкажемо на дві з них. Перша – відсутність достатньої кількості ефективних мультидисциплінарних команд. Друга проблема – недостатня координуюча роль державних структур.

*«Кожен живе своїм життям, хоча за великим рахунком у всьому світі саме медики й соціальна сфера працюють разом у цій мультидисциплінарній команді, тому що таким чином вони можуть комплексно розв'язати проблеми даної дитини або даної сім'ї. Ми коли проводили тренінг і покликали центри СНІДу, недержавні організації, центри соціальних служб, це були люди з одного міста, і вони вперше побачили один одного у нас на тренінгу, тобто ось вона, взаємодія».*

*Експерт № 6*

*«У координації й ініціативу, і все інше повинні проявляти державні служби, вони повинні навколо себе об'єднувати, координувати, постійно це все розбурхувати, збирати якісь робочі групи, координаційні ради. Навіть аналіз діяльності державної координаційної ради говорить про те, що вона збирається лише тоді, коли горить подача, наприклад, заявка до Глобального фонду. Хоча, по суті, ця координаційна рада повинна збиратися з різних питань, вона повинна бути мобільною».*

*Експерт № 1*

## **12. ОСНОВНІ ПРОБЛЕМИ, ЩО ПОСТАЮТЬ ПІД ЧАС НАДАННЯ ДОПОМОГИ ВІЛ-ПОЗИТИВНИМ ДІТЯМ**

Кожен, хто може ознайомитися зі становищем ВІЛ-позитивних дітей в Україні, погодиться, що вони стикаються із серйозними проблемами. Ми спробували зробити однією з тем нашого дослідження з'ясування цих проблем. Ми умовно виділили чотири сфери догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей: медичний догляд і підтримка, надання соціальної допомоги та захисту, виховання, освіта.

Ми з'ясували, які проблеми у сфері догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей є найбільш серйозними, у два етапи. На першому етапі ми попросили респондентів з-поміж персоналу, який може залучатися для догляду й підтримки, назвати до трьох проблем у кожній сфері. На другому етапі ми просили експертів виділити з них найбільш значущі та прокоментувати їх.

Такий самий підхід було застосовано і до складання пропозицій щодо змін, вартих внесення до нормативно-правових документів, які стосуються ВІЛ-позитивних дітей (див. наступний підрозділ).

Експертні опитування виявили, що проблеми, з одного боку, різні зокрема й за своєю значущістю. З іншого боку, ці негаразди можуть бути проявами загальніших проблем українського суспільства. Тому доцільно структурувати опис проблем у кожній із вищезазначених чотирьох сфер за такими рівнями їхньої значущості:

- загальні проблеми, які виходять за межі догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей, але багато в чому їх визначають;
- важливі проблеми – згідно з відповідями експертів (як правило, обраними не менш ніж п'ятьма експертами) та респондентів кількісного опитування;
- менш важливі проблеми – згідно з відповідями тих самих суб'єктів (порівняно менша важливість, утім, не означає, що їх не треба розв'язувати);
- нарешті, додаткові проблеми, які впливли під час експертних інтерв'ю, але не оцінювалися всіма експертами та респондентами і не мають такого суттєвого впливу на більшість проблем ВІЛ-позитивних дітей;
- зазначені респондентами проблеми, що не є проблемами на погляд експертів.

## 12.1. Найзагальніші витоки проблем у сфері догляду та підтримки ВІЛ-позитивних дітей

У цьому розділі ми вважаємо за потрібне звернути увагу на чотири проблеми.

Перша – необізнаність загального населення щодо проблем ВІЛ-інфекції/СНІДу, зокрема їхньої природи, проявів, шляхів передачі, запобігання їм тощо, та страху і відрази до ЛЖВ у суспільстві. Ця проблема лежить в основі стигматизації, дискримінації ВІЛ-позитивних дітей (і не тільки дітей), проблем з розголошенням статусу. Вони складають суттєву частину негараздів в усіх чотирьох сферах. Тому зміна цих настанов у масовій свідомості сама по собі здатна полегшити становище ЛЖВ, у тому числі дітей.

*«У нас не було жодної тривалої перманентної державної кампанії з первинної профілактики, всеосяжної з погляду залучення медійних засобів, не було. Повинна бути така національна просвітницька програма щодо ВІЛ-інфекції, яка була б доступна навіть людині в найменшому селі. А вже про форми потрібно думати. Але важливо пам'ятати про те, що батьки беруться із загального населення, секс-працівниці, наркоспоживачі приходять із загального населення. Якщо з населенням загальним не працювати, то СНІД-сервіс процвітатиме. У нас глобально випадає первинна профілактика серед загального населення».*

*Експерт № 3*

Друга проблема – досить декларативна прихильність вищого керівництва держави до проблеми здоров'я нації в цілому та проблеми ВІЛ-інфекції/СНІДу зокрема. Результатом цього є злиденний стан охорони здоров'я, соціальної допомоги, дистанціювання багатьох чиновників системи освіти від проблем ВІЛ/СНІДу взагалі, а також брак політичної волі змінити цю ситуацію на краще.

Третя – особи, які виховують ВІЛ-позитивних дітей, не завжди готові до цього. Викладені в попередніх розділах результати дослідження свідчать, що далеко не всі батьки мають необхідні знання, навички та сумлінність для того, щоб забезпечити дитині повноцінний розвиток та збереження здоров'я. Ситуація ускладнюється тим, що багато хто з них має хімічні залежності.

Остання проблема стоїть дещо окремо, але в будь-якому разі пов'язана з усім комплексом проблем з ВІЛ-інфекцією в Україні – відсутність у нашій державі наукових шкіл, які були б здатні вивчити стан ВІЛ-інфекції/СНІДу з урахуванням вітчизняної специфіки та надати обґрунтовані рекомендації.

*«З педіатрії вона більш-менш, там є представники одеської школи, захищено недавно дві докторські дисертації. Що стосується психології, соціальної роботи – наукової бази взагалі немає ніякої, а повинна бути».*

*Експерт № 2*

## 12.2. Проблеми у сфері медичного догляду й підтримки

Проблеми у сфері медичного догляду багато в чому зумовлені **загальним плачевним станом української системи охорони здоров'я**. Експерти виділили такі негаразди, які в принципі можна віднести до загальномедичних галузевих проблем.

1. Відсутність розроблених та запроваджених всеосяжних навчальних програм з ВІЛ-інфекції/СНІДу в системі медичної освіти на всіх рівнях, починаючи від університетів, закінчуючи курсами підвищення кваліфікації. Це допомогло б зняти проблему недостатньої обізнаності медперсоналу.
2. Практична відсутність сімейної медицини. У поєднанні з розробленою системою освіти медперсоналу в питаннях ВІЛ-інфекції/СНІДу сімейна медицина допомогла би перекласти лікувальне навантаження ЛЖВ, у тому числі ВІЛ-позитивних дітей, зі СНІД-центрів на сімейних лікарів, а у складних випадках – на дільничних інфекціоністів.

*«Ми рано чи пізно дійдемо того, що нам треба ухвалювати принципове рішення: розвиватися тим шляхом, яким ми зараз йдемо, тобто вертикальної допомоги СНІДу, починаючи з національного центру СНІД і завершуючи КІЗами<sup>17</sup>, або ми підємо шляхом Західної Європи, Америки – це передача догляду, підтримки, лікування ВІЛ-позитивних людей, дітей зокрема, до сфери первинної медичної допомоги. За необхідності спеціалізованої допомоги в цих країнах, АРТ, призначенням і веденням займається або сімейний лікар, який пройшов спеціальну підготовку, або інфекціоніст, якщо це серйозніший випадок».*

*Експерт № 2*

3. Фінансування з держбюджету сфери охорони здоров'я за залишковим принципом. У результаті – проблема низької оплати праці та браку кадрів.

**Важливими конкретними проблемами** за результатами дослідження можна назвати такі.

1. Низька кваліфікація, некомпетентність персоналу у питаннях ВІЛ-інфекції/СНІДу.

*«Недостатньо компетентний персонал, немає всеосяжних державних програм, що й середніх медпрацівників навчали щодо ВІЛ-інфекції. Це велика проблема державна. Навчати людей потрібно».*

*Експерт № 3*

2. Брак фінансування.
3. Страх працювати з ВІЛ-позитивними людьми, упередженість.

---

<sup>17</sup> КІЗ – кабінет інфекційних захворювань у поліклініці.

4. Брак кадрів.
5. Недостатня прихильність до АРТ.
6. Відмова батьків від лікування своїх дітей.
7. Дискримінація.
8. Нерівний доступ до лікування (територіальна прив'язка до обласного центру).

Як можна побачити, більшість названих пунктів, включно із територіальною прив'язаністю до обласного центру, є проявами більш загальних проблем, про які вже йшлося вище.

Винятками є дві проблеми, відповідальність за які почасти лежить і на самих ВІЛ-інфікованих, а в даному випадку – батьках/опікунах ВІЛ-позитивних дітей. Це недостатня прихильність до АРТ і відмова батьків від лікування своїх дітей (що, за свідченнями окремих експертів, трапляється нечасто). Тобто батькам та опікунам необхідно самим прищеплювати ВІЛ-позитивним дітям знання, установки та навички, необхідні для збереження здоров'я, із чим, судячи з усього, не всі впоруються.

Як порівняно **менш нагальні проблеми** у сфері медичного догляду й підтримки можна розглядати такі.

1. Несвоечасна діагностика туберкульозу.
2. Недостатнє обстеження у дитячих будинках.
3. Несвоечасна діагностика інших захворювань.
4. Недоступність необхідних медичних препаратів.
5. Фактична відсутність безкоштовної медицини, вимога додаткових оплат.
6. Фактична необхідність додаткових витрат під час перебування в лікувальних закладах.
7. Недостатність швидких тестів у пологових будинках.
8. Байдужість, халатність персоналу.
9. Відмова лікарів (хірургів) у наданні допомоги.
10. Відмова від оперування ВІЛ-позитивних людей.
11. Мало спеціалізованих клінік.
12. Проблема проїзду батьків з дітьми до центру СНІДу.
13. Мала кількість доступних схем ВААРТ.
14. Побічні ефекти у дітей під час прийому АРТ.
15. Неправдивість батьків/опікунів щодо лікування дитини.
16. Вимушена необхідність розголошення статусу.
17. Багато документації, бюрократія.

За домінантними причинами ці проблеми можливо об'єднати у кілька груп. Перші сім пунктів, на наш погляд, передусім варто пов'язати з уже згадуваним злиденим станом української медицини, внаслідок чого, зокрема, виникає нестача коштів, медикаментів, діагностичного обладнання та відповідних спеціалістів.

Недостатність експрес-тестів у пологових будинках також пов'язують із не зовсім ефективною організацією тендерів на їх закупівлю, що призводить до перебоїв з постачанням.



Байдужість, халатність медперсоналу, відмова у наданні послуг, що час від часу зустрічається, на нашу думку, є багато в чому наслідком як недоліків системи медичної освіти, так і стану медицини.

Мала кількість клінік та проблема проїзду до центру СНІД осіб, які не живуть в обласних центрах, – одним словом, нерівний доступ до лікування ВІЛ-інфекції/СНІДу – вже згадувалися вище. Нерівномірність доступу обумовлена організаційною структурою надання медичних послуг ЛЖВ і може бути змінена шляхом запровадження сімейної медицини та підвищення рівня обізнаності з боку лікарів.

На даний момент в Україні зареєстровані та представлені не всі антиретровірусні препарати, які вже існують у світі. Проте, як правило, це не створює серйозних проблем. Наявних схем достатньо для пригнічення вірусу та мінімізації побічних ефектів від терапії – які теж, на жаль, присутні. Звісно, це діє лише за умови ретельного дотримання пацієнтами схеми прийому препаратів.

Проблема обману особами, котрі виховують ВІЛ-позитивних дітей, щодо лікування останніх пов'язана з більш загальною проблемою сумлінності батьків/вихователів і в цьому плані споріднена з проблемами браку прихильності до АРТ і відмови від лікування дітей.

Проблематизація останніх двох пунктів є неоднозначною. Розголошення статусу як кримінально карний вчинок часто плутається з необхідністю повідомляти про свій ВІЛ-статус лікарю, оскільки від наявності ВІЛ-інфекції залежить лікування багатьох інших хвороб. Останній випадок не є розголошенням статусу. Разом з тим побоювання батьків/опікунів ВІЛ-позитивних дітей про можливе подальше розголошення ВІЛ-статусу медичним працівником є небезпідставними. Небезпека цього поки що залишається реальною проблемою.

Щодо надмірної бюрократизації медичного обслуговування, то експерти давали цьому пункту різні оцінки. Якщо одні відзначили його як проблему, інші вказували, що документування усіх дій медичними працівниками є необхідним, щоб у разі негативних наслідків лікування можна було відстежити причину.

#### **Додатково експерти вказали на такі проблеми:**

- 1) відсутність системи паліативного догляду помираючих осіб, у тому числі дітей;
- 2) недостатня кількість лабораторій, у яких можна провести дослідження ПЛР;
- 3) недостатнє харчування в дитячих будинках.

Неважко помітити, що перші дві проблеми теж характерні не тільки для дітей, а й для інших ВІЛ-позитивних осіб. Проте обидві вони мають місце: і відсутність супроводу невиліковно хворих, які вмирають (як медичного, так і психологічного), так і недостатня кількість сучаснішого й точнішого обладнання для діагностики ВІЛ-інфекції.

Недостатнє харчування у дитячих будинках у певному розумінні можна вважати медичною проблемою. Діти з ВІЛ-інфекцією потребують посиленого харчування, особливо якщо вони перебувають на АРТ. Брак розуміння цього з боку керівництва дитячих будинків та відповідних міністерств перетворює це на проблему.



Нарешті, названі **«проблеми», які можна не вважати такими:**

1. Халатність самих пацієнтів, небажання вести здоровий спосіб життя.
2. Усе повинно бути зосереджено в одному спеціальному центрі.
3. Недостатня психологічна підтримка.

Недбале ставлення багатьох ЛЖВ до свого здоров'я – теж проблема, проте майже виключно не дітей, а дорослих, і тому нами не розглядається.

Якщо пристати на точку зору переведення медичного забезпечення ЛЖВ у царину загального медичного обслуговування, то немає необхідності в зосередженні всіх медичних послуг для ВІЛ-позитивних дітей в одному місці.

Щодо недостатньої психологічної підтримки, то вона виходить за межі медицини. Крім того, ця проблема багато в чому є відображенням загального рівня надання психологічної підтримки та ситуації із забезпеченням дітей, позбавлених батьківського піклування.

### **12.3. Проблеми, що виникають під час надання соціальної допомоги й захисту**

Для того щоб говорити про ці проблеми, необхідно знати загальне тло, яким є надання допомоги державними соціальними службами, – адже передусім на них державою покладена вагома частина відповідних завдань.

Можна говорити щонайменше про дві проблеми, які заважають держсоц-службам ефективно виконувати будь-які завдання, що на них покладаються.

1. Дуже мале загальне державне фінансування роботи соціальних служб, не тільки програм роботи з ВІЛ-інфікованими дітьми.
2. Брак кадрів, який, зокрема, визначається попередньою обставиною та низьким престижем роботи і призводить до недостатнього рівня кваліфікації кадрів.

*«Їм потрібна нормальна зарплата, їм потрібні стабільні програми для того, щоб не було плинності кадрів, нестабільності, ось у чому проблема. Нестабільність виникає через низький соціальний статус цих працівників. Він що, може вийти і гордо сказати, що він соціальний працівник, який працює там-то? Навряд чи він матиме адекватну реакцію від суспільства як людина поважана. Він одержує мізерні гроші за це, і ще, якщо люди дізнаються, що він працює з [ВІЛ-]позитивними людьми, може, не захочуть з ним спілкуватися».*

*Експерт № 3*

До **основних** ми віднесли такі **проблеми:**

- 1) стигматизація, дискримінація з боку суспільства;
- 2) недостатнє інформування населення про ВІЛ/СНІД;
- 3) психоемоційне вигорання соціальних працівників, низький рівень оплати праці;

- 4) низька кваліфікація, некомпетентність персоналу;
- 5) нестача коштів на проїзд соціальних працівників до клієнтів;
- 6) необхідність безкоштовної реабілітації нарко- та алкозалежних батьків;
- 7) брак правового захисту;
- 8) недостатня роль держави;
- 9) брак спеціальних центрів допомоги для ВІЛ-позитивних людей, зокрема, у віддалених місцях.

Ми бачимо, що перші дві проблеми пов'язані із загальною необізнаністю населення з питань ВІЛ/СНІДу та відсутністю дієвої програми з інформування населення.

Наступні три проблеми («вигоряння», некомпетентність та нестача коштів на проїзд) передусім є наслідком загальних негараздів державних соціальних служб, про які ми вже сказали. Щодо нестачі коштів на проїзд – мається на увазі, що клієнт соціального працівника може жити досить далеко й виділити на проїзд кошти може бути проблематично.

Окрема проблема – реабілітація алко- та наркозалежних батьків ВІЛ-позитивних дітей, які (батьки) становлять відносно велику частку. На даний момент варто визнати, що вона далека від розв'язання. Ця проблема теж не є специфічною для ВІЛ-позитивних дітей, а є одним з виявів загальної проблеми алкоголізації та наркотизації українського суспільства.

Не можна сказати, що правового захисту зовсім немає, але існує проблема реального доступу до нього ВІЛ-позитивних дітей та їхніх родин. Часткова провина за це лежить і на самих батьках/опікунах ВІЛ-позитивних дітей і тих, хто має надавати їм допомогу.

*«Через те що стигматизація відбувалася стільки років і проблема ВІЛ/СНІД дуже специфічна, правовий захист посідає дуже велике місце. Навіть якщо суди в державну соціальну службу, до мене прийде ВІЛ-позитивний батько чи батько з ВІЛ-позитивною дитиною і скаже, де я можу одержати правову послугу, я можу йому назвати дуже багато структур соціальної служби, громадські організації, але реально я не знаю, чи одержать вони там цей правовий захист. Є, щоправда, програми в Альянсу тепер, але якщо ми говоримо про державу, то немає механізму й системи правового захисту для батьків і цих діток».*

*Експерт № 1*

Недостатня роль держави в наданні соціальної допомоги є прямим продовженням загальних проблем соціальних служб та інших державних органів соціальної допомоги.

Ще однією важливою проблемою був названий брак центрів допомоги для ВІЛ-позитивних людей, тобто ком'юніті-центрів, центрів денного перебування, у тому числі для дітей, на основі центрів соціальних служб або неурядових організацій. Ця проблема нагальна передусім у віддалених містечках та селах. Звісно,

частково вона може бути розв'язана силами третього сектора, проте не треба недооцінювати роль, яку має грати держава.

Наведемо перелік **інших проблем**, теж названих, але меншою кількістю експертів та респондентів.

1. Розголошення ВІЛ-статусу.
2. Малі обсяги соціальних виплат.
3. Непоінформованість ВІЛ-позитивних про свої права та обов'язки.
4. Труднощі з отриманням безкоштовної допомоги в екстрених ситуаціях.
5. Небажання батьків співпрацювати.
6. Недостатність взаємодії з медичними установами.
7. Страх, непоінформованість батьків, відмова від дітей.
8. Проблема доставки АРТ додому.
9. Проблеми безкоштовного перебування в лікувальних закладах (вимагається додаткова плата за низку послуг).
10. Недостатня правова база.
11. Недостатній спектр соціальних послуг.
12. Відсутність допомоги з боку соціальних працівників.
13. Бюрократія.

#### **12.4. Проблеми, що виникають під час виховання ВІЛ-позитивних дітей**

У цьому розділі ми дещо еkleктично об'єднали проблеми власне виховання ВІЛ-позитивних дітей і проблеми перебування таких дітей у дитячих дошкільних закладах. Відповідно до результатів кількісного опитування персоналу та експертних інтерв'ю, ми знову виділили більш значущі проблеми.

1. Недостатня кваліфікація, обізнаність персоналу.
2. Дискримінація, стигматизація, штучна ізоляція.
3. Нетолерантність, нетолерантне поводження.
4. Страх у вихователів.
5. Розголошення ВІЛ-статусу.
6. Проблеми безкоштовної реабілітації нарко- і алкозалежних батьків.
7. Недостатня обізнаність батьків.
8. Невиконання батьками своїх зобов'язань.
9. Відмова батьків від дітей.
10. Проблема коректного інформування дитини і батьків про ВІЛ-статус.

Перші п'ять зазначених проблем можуть виникати з боку оточуючих, у тому числі вихователів дитячих закладів. Розголошення статусу, що накладається на недостатню кваліфікованість та обізнаність персоналу, може стати безпосереднім поштовхом до страху та нетолерантності, несправедливого поводження з дитиною. Усі п'ять проблем є проявами загальної елементарної безграмотності населення в питаннях ВІЛ-інфекції/СНІДу.

Наступні чотири проблеми стосуються батьків та опікунів ВІЛ-позитивних дітей. Вони пов'язані з тим, що ми умовно та узагальнено вже називали неготовністю виховувати ВІЛ-позитивну дитину, й тим, що частина цих дорослих має хімічну залежність.

Окремо слід сказати, що відмова батьків від своїх дітей не завжди зумовлюється виключно недбалістю, часто не вистачає підтримки з боку держави та суспільства.

*«Один з батьків може бути в такій стадії наркотичної залежності, що він у принципі не відає, що творить. Тоді це нездорові люди, а будь-яка здорова людина із тверезим розумом ніколи не відмовиться від дитини тому, що вона погана. Просто немає системи підтримки. Вони відмовляються, бо думають, що дитині так буде краще. Вони не можуть їх нагодувати, розуміють, що їм ніде жити, вони розуміють, що вони не можуть купити одяг, вони розуміють, що вони не можуть займатися лікуванням. Ви гадаєте, що жінці, яка народила дитину, легко від неї відмовитися? Ти не можеш її просто взяти й викинути, але ж вона розуміє, що візьме ось цю маленьку рожеву істоту – і куди вона прийде з нею? Це може бути дівчинка вісімнадцятирічна, яку додому не пустять мама з татом, якщо вона принесе їм дитинча. Або вона вийшла з сім'ї ось такої неблагополучної і теж, окрім неблагополуччя, нічого не знає. Завжди є об'єктивні причини, чому так. А в нас немає, на жаль, системи підтримки – зробити так, щоб не відмовлялися бабусі, дідусі, які говорять: я не можу. Вона сама вже ледве ходить, і в неї ця маленька дитина на терапії забирає море сил та енергії. Звичайно, вона скаже: заберіть його в дитячий будинок, я не можу фізично. Тому відмови батьків – це дуже тонка матерія».*

*Експерт № 6*

Чому коректне та безболісне розкриття ВІЛ-статусу дитині та її батькам є проблемою, вже говорилося у відповідному підрозділі. Це має бути не одноразовим актом, а тривалим процесом, і, за словами експертів, в Україні відсутній значний досвід такого розкриття ВІЛ-статусу дітям.

*«Ми готуємо батьків, що потрібно розкривати статус, що це буде на території дитини, природно, удома, вона не буде лікарю ставити питання. А батьки думають, що це зробить І. В. або ще хтось, розкриє статус. Проводять страусину політику, бояться, не знають з чого почати, тому потрібно працювати з батьками, готувати, як вони розкриватимуть ВІЛ-позитивний статус дітям, і готувати дітей. У нас були ситуації. Дівчинці 12 років. Вона знає про те, що вона ВІЛ-інфікована, одержує лікування. Підлітковий вік зі своїми гормональними сплесками, неприйняттям, агресією, істериками. При цьому мама не надає жодної підтримки, а говорить, що ти ніколи не одружишся, не народиш дитину, загалом хрест на житті. Подивися, які ти гидотні ліки п'єш індійські, подивися, які побічні ефекти у них. Ось це допомога матері в лікуванні дитини, яка має хронічну інфекцію?!»*

*Експерт № 4*

**Решта проблем**, пов'язаних з вихованням ВІЛ-позитивних дітей, наведені нижче.

1. Підготовка ВІЛ-позитивних дітей до дорослого життя, психологічна підтримка.
2. Недостатня обізнаність інших дітей.
3. Надмірна опіка з боку вихователів.
4. Потреба у психологах.
5. Необхідність постійного контролю за вживанням ліків.
6. Погані житлові умови.
7. Брак фінансування.
8. Брак державної підтримки.
9. Часта захворюваність ВІЛ-позитивних дітей.

Підготовка ВІЛ-позитивних дітей до дорослого життя не ввійшла до категорії основних проблем виховання ВІЛ-позитивних дітей. Водночас можливо, що вона ще не розглядалася досить ґрунтовно, оскільки більшість ВІЛ-позитивних дітей мала молодший вік. Але ВІЛ-позитивні діти дорослішають, абсолютна кількість їх збільшується. Виникають нові проблеми, пов'язані із вступом до підліткового віку і далі. На наш погляд, мало уваги приділяється подібним проблемам ВІЛ-позитивних дітей.

*«Необхідно надавати постійну психологічну підтримку з урахуванням вікових особливостей, сексуальної активності й усього іншого. І якщо ми якимсь чином в Україні не врахуємо ці питання, завтра у нас буде наступний сплеск епідемії серед молодого підростаючого покоління, тому що ВІЛ-позитивних підлітків дуже багато і вони займатимуться сексом, при цьому багатьом із цих дітей, наприклад, не повідомляється статуси».*

*Експерт № 9*

Під час процесу виховання в дитячих садочках додатковими проблемами може виступати низька обізнаність інших дітей, яка призводитиме до нетолерантної поведінки, надлишкової опіки з боку вихователів, що є зворотним боком стигматизації дітей з ВІЛ-позитивним статусом.

Наступні проблеми не є основними, кожна через свої причини.

Так, додаткова (порівняно з іншими дітьми) потреба у психологах може виникати внаслідок неправильного виховного процесу і травмуючого досвіду, пов'язаного з усвідомленням свого ВІЛ-статусу та відповідного ставлення з боку оточуючих. Визнаючи необхідність психологічної допомоги в таких ситуаціях, ми не вважаємо цю проблему першочерговою, оскільки вона є тільки наслідком прорахунків та помилок у вихованні ВІЛ-позитивної дитини.

У необхідності постійного вживання ліків мало радості, проте прищепити дитині навички дотримання схеми АРТ, так щоб це спричиняло мінімум незручностей, реально. Більше того, це є завданням передусім батьків ВІЛ-позитивних дітей.

Погані житлові умови є проблемою, оскільки більшість ВІЛ-позитивних дітей живе в недостатньо забезпечених родинях, з іншого боку – їм законом передба-

чена окрема кімната. Водночас «квартирне питання» є проблемою досить широких прошарків населення України, щоб не вважати його проблемою суто ВІЛ-позитивних дітей. Більше того, може постати питання про те, наскільки морально забезпечувати додатковою житловою площею саме родини з ВІЛ-інфікованими дітьми, адже існує багато інших сімей у скрутному становищі, у тому числі з хворими дітьми.

Брак фінансування та державної підтримки як проблема у цій сфері є малозрозумілими. Виховання ВІЛ-позитивних дітей у родині, як і будь-яких інших дітей – це переважно відповідальність батьків, а не держави. А матеріальна забезпеченість не завжди відіграє при цьому визначальну роль і не може вважатися проблемою виключно ВІЛ-інфікованих дітей. У дошкільних закладах фінансування і державна підтримка однакові для всіх дітей, тож якщо з ними виникають якісь проблеми, то не через ВІЛ-позитивний статус дитини.

Нарешті, за словами експертів, якщо ВІЛ-інфіковані діти дотримуються призначеної їм АРВ-терапії, то вони хворіють не більше, якщо не менше, ніж ВІЛ-негативні діти. Тому це є питанням батьківської відповідальності і дбайливості догляду за здоров'ям дитини, а не проблемою дитячого закладу.

## **12.5. Проблеми, що виникають під час надання освітніх послуг**

Згідно з результатами експертного інтерв'ю, стосовно отримання ВІЛ-позитивною дитиною освітніх послуг можна виділити щонайменше одну загальну проблему, яка заважає розв'язувати інші. Вона полягає у тому, що Міністерство освіти і науки дистанціюється від розробки та запровадження до системи освіти навчальної програми з ВІЛ-інфекції/СНІД.

*«Особиста по-громадянськи безвідповідальна і по-людськи безвідповідальна позиція керівників Міністерства освіти, що епідемія ВІЛ/СНІДу їх особисто не стосується».*

*Експерт № 2*

Можна виокремити такі основні проблеми під час надання освітніх послуг, які консервуються, а де в чому й зумовлюються вищеназваною:

1. Непоінформованість і нетолерантність батьків інших дітей.
2. Проблема влаштування ВІЛ-позитивної дитини до навчального закладу.
3. Проблема своєчасного переведення дітей, позбавлених батьківської опіки, до наступних за віком навчальних і виховних закладів.
4. Стигматизація, дискримінація, ізоляція.
5. Нетолерантність до ВІЛ-позитивних людей.
6. Непоінформованість, некомпетентність персоналу.
7. Нетолерантність інших дітей.
8. Розголошення статусу.

Як бачимо, коренем усіх проблем є низька обізнаність і сильний страх перед ВІЛ-інфекцією в суспільстві загалом, який проявляється і серед персоналу, і серед батьків інших дітей (а через них – власне в інших дітей). Суттєво зменшити поширеність цих проблем можна тільки тривалою роботою з первинної профілактики.

При цьому розголошення статусу – це проблема, уникання якої дозволяє попередити решту вказаних проблем на рівні конкретної дитини.

Окремо стоїть проблема своєчасного переведення ВІЛ-позитивних дітей, позбавлених батьківської опіки, до наступних за віком навчальних і виховних закладів. Унаслідок різних обставин буває неможливим переведення дитини з дошкільних інтернатних закладів до шкіл-інтернатів.

*«Цих дітей будинок дитини – ті, хто їх зростив і зберіг їм життя, – дуже не хоче віддавати. Вони взяли це важке за своїм діагнозом дитинча, нерідко запущене фізично, вони цих діток приводять у добрий стан. І вони знають, що після переведення дитини у дитячий будинок одразу знижується якість її життя. Вони не хочуть цих дітей віддавати, роблять усе, що можна, аби їх залишити, і я на їхньому боці, тому що там не буде гарного рівня догляду й лікування. І дуже бояться керівники наступних [за віком] закладів. Вони не хочуть відповідати, вони несуть матеріальну відповідальність за збереження і правильність видачі АРВ-препаратів. Знову-таки, персонал переляканий і некомпетентний. Одним цих дітей шкода, бо вони знають, що там цих дітей ухайдакають, а інші таки їх ухайдакають, тому що неосвічені».*

Експерт № 3

**Інші проблеми**, названі респондентами, можна вважати менш значущими, часто через необов'язковість їх виникнення.

1. Необхідність розкриття ВІЛ-статусу.
2. Безкарність персоналу, що порушує права ВІЛ-позитивних дітей.
3. Брак кваліфікованої допомоги психологів у навчальних закладах.
4. Потреба в додатковому догляді, особливій увазі.
5. ВІЛ-позитивні діти частіше хворіють, якщо знаходяться в дитячому колективі.

Необхідність розкриття ВІЛ-статусу в дитячих закладах на практиці залишається дискусійним питанням. З одного боку, медичний спеціаліст у дошкільних, середніх спеціалізованих та вищих навчальних закладах має бути поінформований щодо позитивного ВІЛ-статусу дитини – згідно з Інструкцією «Про порядок надання медико-соціальної допомоги ВІЛ-інфікованим дітям», затвердженою Наказом № 740 від 23 листопада 2007 р. «Про заходи щодо організації профілактики передачі ВІЛ від матері до дитини, медичної допомоги і соціального супроводу ВІЛ-інфікованих дітей та їх сімей».

З другого боку, є експертна думка про те, що краще не розкривати ВІЛ-позитивний статус дитини навіть медичному працівнику дошкільних та навчаль-



них закладів. За умов поширеної стигматизації та дискримінації ВІЛ-позитивних дітей таке розкриття може завдати більше шкоди, ніж користі.

*«Проблема влаштування до навчально-виховної установи – вона є, але її можна було б уникнути, якби взагалі не інформувати медпрацівників про наявність проблеми в сім'ї. Що в школі робитиме медпрацівник у плані ВІЛ-інфекції? Нічого. А в інституті що він робитиме? На мій погляд – це порушення прав дитини, це порушення закону. Ось якщо це прибрати із 740-го наказу [зазначений вище наказ № 740 від 23 листопада 2007 р.], то звідки взагалі буде страх у вихователів? Тому, що ніякої інформації про статус немає. Ось ми і подолали. І зайвої опіки не буде. Для чого? А вживання пігулок – перед школою випив, у крайньому разі – після прийшов додому і вдруге випив. Навіщо їм контролювати це?»*

*Експерт № 7*

*«Допомагала робити документи для школи. Дівчинка справді чудова, потім вчилася три роки в школі, була улюбленою ученицею у вчительки. Якби вчителька дізналася, що дівчинка ВІЛ-інфікована, то ніяк би вона відмінницею не була, не була б лідером на всіх святкових ранках. Прийшли з мамою до школи поговорити, щоб це було тихо, з медсестрою і директором. Заходжу у вестибюль перед першим вересня. Сидить медсестра, там зібралось ще кілька тіток шкільних, розповідає всі плітки, які за літо трапилися з дітьми, причому називає прізвища, імена. Я чую прізвище, вона там пересуджує жінку: дівчинка старший клас закінчує, а жінка вийшла з в'язниці, народила чорненьку дитину. І я розумію, що вона говорить про одну з моїх пацієнток, думаю, що, слава богу, вона не знає, що та ВІЛ-інфікована. І директор приходиться: ось такий ланцюг на шиї, пальці віялом і манери якісь дивні. Я розвернулася, подивилася на це і думаю: ні, спасибі. Я говорю [пацієнтці-дівчинці та її мамі]: “Дівчатка, поворот на 180 градусів і пішли додому, тому що розмовляти ні з ким”. Пішли в іншу школу, там дві зупинки трамваем».*

*Експерт № 8*

Безкарність порушення прав персоналом можна тлумачити до певної міри як нездатність або небажання батьків/опікунів ВІЛ-позитивних дітей позиватися до суду з приводу порушення прав. З іншого боку, це знову-таки прояв низької обізнаності щодо ВІЛ/СНІД персоналу дитячих закладів – так само як і осіб, котрі виховують ВІЛ-позитивних дітей, щодо своїх прав.

Проблематичність останніх двох пунктів часто можна ставити під питання. ВІЛ-позитивні діти, якщо вони дотримуються режиму прийому ліків та виховуються так, як мають виховуватися діти, – у них немає потреб в якомусь додатковому догляді чи особливій увазі. Що стосується підвищеної хворобливості ВІЛ-позитивних дітей у дитячому колективі, то, з одного боку, всі діти, в середньому, частіше хворіють у дитячому колективі, а з іншого – ВІЛ-позитивні діти, які дотримуються схеми АРТ, хворіють не частіше за своїх ВІЛ-негативних однолітків.



Наостанок звернемо увагу на **«проблеми», які насправді проблемами не є:**

1. Відсутність державної підтримки.
2. Необхідність індивідуальних виховних програм.
3. Потреба в спеціальних закладах для ВІЛ-позитивних дітей.

Ми вже окремо виділили загальну проблему дистанціювання Міносвіти від розробки та запровадження навчальних програм з ВІЛ-інфекції/СНІД, унаслідок чого необізнаність і страх, у тому числі серед персоналу навчально-виховних закладів, є хронічними. Але за винятком цього незрозуміло, якої особливої державної підтримки потребують ВІЛ-позитивні діти в навчальних закладах.

Щодо індивідуальних виховних програм та спеціальних виховних закладів, то створення їх за ознакою ВІЛ-інфікованості необґрунтоване і є потенційно дискримінуючим. Якщо ж ВІЛ-позитивна дитина за станом здоров'я або когнітивного розвитку не може навчатися разом з рештою однолітків, то існують розроблені програми для індивідуального навчання вдома та навчальні заклади для дітей з особливими потребами. Виділяти ВІЛ-позитивних дітей в окрему категорію немає сенсу.

### 13. ПРОПОЗИЦІЇ ЩОДО ВНЕСЕННЯ ЗМІН ДО НОРМАТИВНО-ПРАВОВОЇ БАЗИ, ЯКА СТОСУЄТЬСЯ ВІЛ-ПОЗИТИВНИХ ДІТЕЙ

Чотири з десяти представників опитаного персоналу вважають, що чинна нормативно-правова база відповідає потребам та можливостям ВІЛ-позитивних дітей (табл. 14.1).

Таблиця 14.1

**Розподіл відповідей на запитання «Як Ви вважаєте, чи відповідає чинна нормативно-правова база потребам ВІЛ-позитивних дітей у соціальній допомозі та можливостям їхнього розвитку?», %**

Так	42
Ні	32
Важко відповісти	26

Решті респондентів було поставлене відкрите запитання щодо змін у законодавстві, які вони можуть запропонувати внести. Звісно, у даному випадку йдеться не про репрезентативність або частку респондентів, які висунули ту чи іншу пропозицію: значущою може виявитися одна пропозиція, але кваліфікована.

Частина респондентів висунула **досить загальні побажання**, які безпосередньо не трансформуються у правові норми.

1. Збільшення фінансування загалом.
2. Послідовна реалізація поточних правових норм.
3. Посилення роботи щодо підвищення обізнаності населення з питань ВІЛ/СНІДу.
4. Підсилення протидії дискримінації.
5. Збільшення кількості відповідних соціальних проєктів і фінансування під них.
6. Приділення більшої уваги проблемі ВІЛ-позитивних дітей.
7. Надання пільг ВІЛ-позитивним дітям та їхнім батькам.
8. Надання більшої кількості прав ВІЛ-позитивним дітям та їхнім батькам.
9. Ухвалення закону про толерантне ставлення до ВІЛ-позитивних дітей.
10. Збільшення соціальної допомоги.
11. Збільшення обсягів психосоціальної підтримки.
12. Узгодження законодавства з міжнародними етичними стандартами ВІЛ-сервісу.

Нескладно побачити, що ці загальні побажання є не стільки законодавчими пропозиціями, скільки усвідомленням фундаментальних проблем у сфері догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей і бажанням їх позбутися.

За результатами експертного опитування, у першу чергу – стосовно проблем у сфері догляду й підтримки (див. розділ 12), варто виділити чотири загальних побажання, які відображають необхідність не стільки змін у законодавстві, скільки його послідовної реалізації. Вони виділені курсивом вище.

Перейдемо до більш конкретних пропозицій нормативно-правових змін. Респонденти з-поміж опитаного персоналу висунули їх близько 30, але далеко не всі з них отримали однакову оцінку під час експертних інтерв'ю. **Найчастіше експерти підтримували такі пропозиції** (три та більше експертів):

- 1) правова відповідальність за небажання надавати своїй дитині АРТ;
- 2) збільшення розміру матеріальної допомоги на ВІЛ-позитивну дитину;
- 3) надання можливості оздоровчого відпочинку;
- 4) збільшення державного фінансування АРВ-терапії;
- 5) посилення відповідальності працівників сфери освіти за дискримінацію ВІЛ-позитивних дітей;
- 6) надання можливості для дітей, починаючи з певного віку, перевірити свій ВІЛ-статус самостійно, без згоди осіб, що виховують їх.

Зауважимо, що правова відповідальність за небажання надавати своїй дитині АРТ, коли вона цього потребує, чітко не прописана. Проте ці дії підпадають під статтю 12 Закону України «Про охорону дитинства».

Щодо надання можливості дітям (починаючи від 14 років) перевірити свій статус без отримання згоди осіб, котрі їх виховують, то така пропозиція вже включена до законопроекту.

Зупинимося на наступних трьох пропозиціях, кожна з яких теж підтримало по три експерти, проте які відрізняються від попередніх.

1. Надання методичної допомоги з проблем, пов'язаних з ВІЛ-позитивними дітьми, усім категоріям населення, яким вона потрібна.
2. У разі негативного результату і зняття дитини з обліку в дитячій поліклініці не повинні ставити на картку мітку про те, що її батьки ВІЛ-інфіковані.
3. Урегулювання ситуацій, коли неможливо знайти дитині іншу сім'ю, поки вона офіційно не отримала статус сироти.

Перші два питання не потребують обов'язкових законодавчих змін, оскільки можуть бути вирішені в межах чинного законодавства шляхом грамотної організації роботи з первинної профілактики та навчання лікарів відповідно.

Третій пункт викликав досить суперечливі оцінки. З одного боку, бувають ситуації, коли дитину, яка фактично є соціальною сиротою, але не має відповідного статусу, готова взяти до себе інша родина, однак не може цього зробити. З іншого боку, якщо створити такий механізм, то він може призвести до втрати частиною дітей своїх пільг та преференцій, передбачених державою. Тому ця пропозиція вимагає додаткового обговорення.

Розглянемо **можливі нормативно-правові зміни, які були менше підтримані експертами.**

1. Безкоштовне/доступне лікування, у тому числі опортуністичних захворювань.
2. Створення дитячих закладів для тимчасового перебування ВІЛ-позитивних дітей на час лікування їхніх батьків.
3. Збільшення соціальних виплат за усиновлення, прийом у сім'ю, опіку ВІЛ-позитивної дитини до вищого рівня, ніж для здорової дитини.
4. Підсилення контролю за органами, відповідальними за видачу і розподіл ліків та коштів для ВІЛ-позитивних дітей.
5. Розробка та затвердження порядку надання медичної соціальної допомоги дітям і підліткам, які інфікувалися самі, особливо для підлітків груп ризику.

Менша підтримка цих пропозицій була не в останню чергу пов'язана з їхньою суперечливістю або розмитістю.

Створення дитячих установ для тимчасового перебування ВІЛ-позитивних дітей, з одного боку, може зняти проблему потенційної або реальної бездоглядності внаслідок того, що батьки чи опікуни мають проблему зі здоров'ям. З другого боку, утворення таких закладів саме для ВІЛ-позитивних дітей теж може розцінюватися як прояв дискримінації. За словами експертів, можливі інші шляхи розв'язання проблеми доглянутості дитини, зокрема спільне перебування батьків/опікунів та дітей у лікувальному закладі, як практикується у Центрі «Клініка для лікування дітей, хворих на ВІЛ-інфекцію».

Збільшення соціальних виплат за усиновлення або прийом у родину, взяття під опіку ВІЛ-позитивної дитини теж може мати неоднозначні наслідки. З одного боку, це, можливо, збільшить кількість ВІЛ-позитивних дітей, яких усиновляють чи беруть до сімейних форм виховання. Разом з тим, ВІЛ-позитивні діти можуть стати для окремих людей засобом заробітку. Знову, більші виплати можуть розцінюватися як дискримінація – цього разу інших дітей, які живуть у малозабезпечених родинях.

Щодо доступного лікування опортуністичних захворювань, то тут корені проблеми не в законодавстві та стосуються не лише ВІЛ-позитивних дітей, а більшості тих, кому доводиться лікуватися в закладах нашої системи охорони здоров'я. Тому кардинально розв'язати цю проблему шляхом запровадження спеціальних правових норм навряд чи можна. Ці проблеми також частково пов'язані з необхідністю діставатися до обласних чи міських центрів СНІДу з відносно віддалених районів.

Органи, відповідальні за видачу й розподіл ліків та грошей для ВІЛ-позитивних дітей, різні. Тому питання необхідності посилення контролю має розглядатися окремо для кожного органу і в такому вигляді стати правовою нормою не може.

Нарешті, порядок надання допомоги підліткам груп ризику (ПГР) має сенс прописувати, але спочатку потрібно законодавчо прописати поняття підлітків груп ризику, а також розробити методику їхнього ефективного доступу до такої допомоги.

Один з експертів зазначив необхідність розробки порядку надання медичної та соціальної допомоги, а також обстеження на ВІЛ дітей, котрі є безпритульними й водночас мігрантами, в яких часто можуть бути відсутні будь-які документи.

**Низка пропозицій варті уваги**, але їх необхідно запроваджувати не шляхом зміни законодавства, а **організаційними заходами**, передусім на регіональному рівні.

1. Забезпечення кращого доступу до лікування ВІЛ-позитивних дітей з віддалених місць.
2. Збільшення кількості консультацій ВІЛ-позитивних дітей та їхніх батьків з метою підвищення рівня їхньої обізнаності, зокрема з юридичних аспектів їхніх проблем.
3. Вирішення питання доступу соціальних працівників до конфіденційної інформації про ВІЛ-статус із медичних закладів.
4. Ухвалення закону з прописаним механізмом переадресації.

Як на певний виняток хочеться звернути увагу на перший пункт. Доступ до лікування був би набагато простіший, якби лікування ВІЛ-інфекції/СНІДу було децентралізоване і більшою частиною перенесене із центрів СНІДу на рівень місцевих педіатрів та інфекціоністів або, ще краще, сімейних лікарів. Проте інститут сімейної медицини в Україні практично нерозвинутий, а перекладання навантаження на дільничних лікарів вимагає повного охоплення їх відповідними навчальними програмами, чого на даний момент теж досягти дуже важко.

Водночас відвідування центрів СНІДу особами з віддалених місць зазвичай можна організувати таким чином, щоб це не становило великих матеріальних труднощів (часто саме цей аспект доступу до лікування розглядається як найбільш проблемний).

Консультації родин з ВІЛ-позитивними дітьми не обов'язково прописувати в законодавстві, достатньо буде ефективніше проводити первинну профілактику та інформаційно-освітню роботу.

Урегулювання доступу соціальних працівників до конфіденційної інформації про ВІЛ-статус та відпрацювання механізмів переадресації вимагають не додаткових законів, а скоординованої роботи державних та недержавних організацій на місцях.

**Є і пропозиції щодо змін, які не варто вносити до законодавчої бази.** Однією з причин є суперечність з іншими нормами українського права.

1. Запровадження конкретних заходів впливу для винних у випадках, коли ВІЛ-позитивній дитині відмовляють в обстеженні та лікуванні.
2. Адресне замовлення центром СНІДу ліків для ВІЛ-позитивних дітей.
3. Посилення правової відповідальності за ухилення від лікування, зокрема АРТ.
4. Запровадження кримінальної відповідальності за розголошення ВІЛ-статусу.
5. Введення кримінальної відповідальності за заподіяння психологічної травми ВІЛ-позитивній дитині.

6. Надання статусу інвалідів ВІЛ-позитивним дітям.
7. Посилення правової відповідальності за приховування статусу.

На випадок відмови в обстеженні та лікуванні ВІЛ-позитивної дитини існують статті 136, 137 та 140 Кримінального кодексу України.

Адресне замовлення ліків для ВІЛ-позитивних дітей існує.

Правова відповідальність за відмову лікуватися, якщо людина є повністю дієздатною, суперечить Конституції України.

Кримінальна відповідальність за розголошення статусу вже є – у ст. 132 Кримінального кодексу України.

Хоча в українському законодавстві не прописана категорія «психологічної травми», заподіяної дитині, але існують механізми її визначення та притягнення до відповідальності за її заподіяння. Підставами для цього може слугувати ст. 1167 Цивільного кодексу України, а щодо батьків чи опікунів ВІЛ-позитивної дитини – ст. 184 Кодексу України про адміністративні правопорушення та ст. 166 Кримінального кодексу України.

ВІЛ-інфекція є законною підставою для оформлення інвалідності дитини.

Існує також кримінальна відповідальність за зараження ВІЛ-інфекцією. При цьому відповідальність за приховування позитивного ВІЛ-статусу саме по собі запроваджувати не варто: за умови відсутності ризикованої поведінки ймовірність інфікування ВІЛ дуже мала. З іншого боку, це підтримує й так досить високий рівень страху та упередженості стосовно ВІЛ-позитивних людей.

Два нижченаведених пункти також проблематичні у своїх засадах та є небезпечними щодо позитивної дискримінації ВІЛ-інфікованих дітей.

8. Посилення відповідальності посадовців за недотримання чинних законів про ВІЛ-інфекцію.
9. Контроль за сім'ями з ВІЛ-позитивними дітьми на предмет володіння необхідними медичними та юридичними знаннями.

Відповідальність посадових осіб за недотримання чинного законодавства щодо забезпечення прав ВІЛ-позитивних дітей існує – у рамках цього самого законодавства. Проблема полягає не в його посиленні, а в послідовному застосуванні того, що вже є<sup>18</sup>. Для цього необхідна як політична воля керівництва відповідних державних структур, так і воля та бажання самих батьків/опікунів ВІЛ-позитивних дітей.

Окремо відзначимо **пропозиції, щодо яких експерти висловилися різко негативно**.

1. Обов'язкове інформування про ВІЛ-статус дитини в навчальних закладах.
2. Створення спеціалізованих навчальних та виховних закладів для ВІЛ-позитивних дітей.

---

<sup>18</sup> Пор. з: Комарова Н. Огляд міжнародної та української нормативно-законодавчої бази щодо прав ВІЛ-позитивних та уразливих до ВІЛ дітей / Н. Комарова, Л. Портер. – К., 2007. – С. 26–27.

Ці пропозиції не просто позбавлені медичного, психологічного чи педагогічного підґрунтя. Вони підтримують нетолерантне ставлення та дискримінацію дітей з позитивним ВІЛ-статусом, проти чого ми маємо боротися.

Аналіз пропозицій та зауважень, що були висловлені експертами під час дослідження та проведення робочих зустрічей, дає підстави стверджувати, що загальний рівень правової культури, обізнаності з основними нормативно-правовими документами є не дуже високим. З іншого боку, низка нормативних документів, у тому числі й міжвідомчих, має дещо декларативний характер, не передбачає узгоджених та затверджених механізмів виконання.

## ВИСНОВКИ ТА РЕКОМЕНДАЦІЇ

Аналіз результатів дослідження «Оцінка рівня існуючих знань, ставлення та практик щодо лікування, догляду й підтримки дітей з ВІЛ-інфекцією» дає підстави зробити такі висновки.

### **1. Знання щодо питань, пов'язаних з ВІЛ-інфекцією/СНІД: батьки ВІЛ-позитивних дітей та особи, що їх замінюють.**

- Обізнаність щодо шляхів передачі ВІЛ-інфекції є нерівномірною. Респонденти добре обізнані із основними шляхами передачі вірусу і заперечують більшість хибних стереотипів інфікування (через укуси комах, кашель, спільне користування туалетом тощо). Разом з тим уявлення про те, що ВІЛ може передаватися через інструментарій для приготування наркотику і не може через звичайні поцілунки, поширені менше. Вагома частина респондентів не вірить, що презерватив є добрим захистом від ВІЛ-інфекції. Обізнаність щодо шляхів передачі ВІЛ від матері до дитини є порівняно високою (від 80% правильних відповідей щодо передачі ВІЛ під час вагітності до 86% – стосовно передачі вірусу під час грудного вигодовування).
- Респонденти загалом знають, що АРТ здатна знизити ризик передачі вірусу від ВІЛ-позитивної матері до дитини під час вагітності й пологів. Вони менше обізнані, що ризик передачі ВІЛ можна знизити за допомогою кесаревого розтину (69%).
- Явно недостатнім є знання того, що ВІЛ-інфекція не передається у дитячому середовищі побутовим шляхом (під час спільних ігор, фізичних контактів, спілкування тощо). Мало батьків знають, що ВІЛ-позитивна дитина не інфікує здорову, якщо подряпає її або вкусить (61% та 60% відповідно). Чверть батьків не впевнена, що серед малюків ВІЛ-інфекція не передається через соски та пляшечки для вигодовування.
- Респонденти порівняно непогано обізнані щодо процедурних моментів проходження та отримання АРТ: що це регулярний прийом спеціальних препаратів, який не можна пропускати, і що АРВ-препарати не можна придбати в аптеці чи отримати на них призначення у дільничного педіатра. Водночас набагато гірша обізнаність щодо того, що за медичними показаннями не всі ВІЛ-інфіковані діти потребують АРТ.



- Рівень знань серед батьків ВІЛ-позитивних дітей та осіб, що їх замінюють, про особливості медичного догляду за дітьми з ВІЛ-інфекцією є недостатнім.
- Знання правил догляду за дитиною недостатнє, хоча й не занадто погане.
  - За інтегрованим 10-бальним індексом знань щодо правил догляду (який охоплює правила гігієни, харчування, поведінки з тваринами тощо) середній показник для опитаних батьків/опікунів дорівнює 6,8.
  - Лише 74% батьків вважають, що у ВІЛ-позитивної дитини має бути окрема зубна щітка, 51% – окремі манікюрні ножиці, 11% – окремі гребінці.
  - Дещо більше половини знають, що не треба дозволяти дитині гратися із землею або піском, які можуть бути забруднені випороженнями тварин (53%), та що треба намагатися уникати контактів дитини з рептиліями (52%).
- Респонденти недостатньо обізнані щодо ситуацій під час догляду за ВІЛ-позитивною дитиною, коли потрібно користуватися гумовими рукавичками.
  - 88% опитаних батьків ВІЛ-позитивних дітей та осіб, що їх замінюють, знають, що рукавичками треба користуватися для забору крові та інших біологічних рідин.
  - Водночас тільки 56% правильно відповідають, що користуватися ними треба під час обробки пошкодженої шкіри дитини, і 27% – під час обробки слизових оболонок. Також 5% вважають, що ніколи не треба користуватися гумовими рукавичками.
- Респонденти з'ясували, що недостатньо володіють навичками надання невідкладної медичної допомоги.

## **2. Знання щодо питань, пов'язаних з ВІЛ-інфекцією/СНІД: персонал, який може залучатися до догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей.**

- Обізнаність щодо шляхів передачі ВІЛ-інфекції теж є нерівномірною. Респонденти добре обізнані із основними шляхами передачі вірусу і заперечують більшість хибних стереотипів інфікування.
- Більшість базової інформації серед представників персоналу поширена трохи ліпше, ніж серед батьків і тих, хто їх замінює.
- Інформованість про те, що ВІЛ не передається під час поцілунків, та довіра до презервативів як засобів захисту поширені більше, ніж серед батьків та осіб, котрі їх замінюють, проте все одно недостатньо.
- Опитаний персонал незадовільно поінформований про можливість для дитини інфікуватися ВІЛ від матері під час годування грудьми (лише 68% правильних відповідей). Найгірше обізнані педагогічні працівники (56% правильних відповідей), найкраще – працівники НУО та середній і молодший медперсонал (понад 80% правильних відповідей). Трохи гірше – лікарі, службовці держуправлінь та працівники соціальних служб (від 70% до 79%).

- Опитаний персонал добре обізнаний, що АРТ може знизити ризик передачі ВІЛ від матері до дитини під час вагітності й пологів. Водночас істотно гіршою виявилася обізнаність із тим, що кесарів розтин також знижує імовірність передачі ВІЛ-інфекції під час пологів (55% правильних відповідей). Найгірше обізнаними виявилися вчителі та вихователі – 38% правильних відповідей, найкраще обізнаними – молодший та середній медперсонал (82%). Зауважимо, що тільки 60% старшого медперсоналу дали правильну відповідь.
- Хибні стереотипи щодо можливості передачі ВІЛ-інфекції у дитячому середовищі виявилися більш поширеними, ніж серед групи батьків/опікунів. Тільки 47% представників персоналу знають, що внаслідок дряпання ВІЛ-інфекція не передається, і 48% – що ВІЛ-позитивна дитина не інфікує здорову, якщо її вкусить.
- Найобізнанішими щодо інфікування в дитячому середовищі виявилися співробітники ВІЛ-сервісних НУО (84% не підтримали жодне з хибних тверджень). Найгірша обізнаність у педагогічних працівників (17%) і середнього та молодшого медперсоналу (24%).
- Загалом представники персоналу обізнані із АРТ дещо гірше, ніж батьки ВІЛ-позитивних дітей та особи, котрі їх замінюють. Поширеність правильних відповідей на більшість запитань щодо АРТ на кілька відсотків менша серед персоналу, ніж серед батьків. Такі показники зумовлені дуже низькою поширеністю цих знань серед учителів та вихователів.
- Рівень знань серед персоналу, який залучається для догляду й підтримки, про особливості медичного догляду за дітьми з ВІЛ-інфекцією теж є недостатнім. Це стосується і медичних працівників.
  - Про особливості діагностики ВІЛ-інфекції у немовлят персонал знає загалом дещо краще, ніж батьки та опікуни, але все одно недостатньо. Про те, що остаточний діагноз ВІЛ-інфекції у дітей, народжених ВІЛ-позитивними матерями, встановлюється в Україні за допомогою виявлення антитіл до ВІЛ по досягненню дитиною 18 місяців, знає 87% опитаних. Про можливість діагностувати ВІЛ-інфекцію раніше ніж у віці 18 місяців за допомогою ПЛР (полімеразної ланцюгової реакції) правильно відповіли 54%.
  - Знають, що таке опортуністичні хвороби і що вони безпечні для людей з неураженим імунітетом, тільки 47% опитаного персоналу. Про те, що проявами прогресуючої ВІЛ-інфекції у дітей можуть бути зниження темпів росту й затримка нервово-психічного розвитку, знають 40% та 30% персоналу відповідно.
  - Тільки 59% знають, що вимірювання щомісяця зросту та об'єму голови ВІЛ-позитивних немовлят допомагає вчасно помітити ознаки хвороби.
  - Тільки 14% правильно відповіли на всі запитання про ознаки прогресування ВІЛ-інфекції, необхідну частоту антропометричних вимірювань, необхідність регулярного обстеження у медичних установах.

- Тільки 49% представників персоналу знають, що щеплення ВІЛ-позитивних дітей здійснюється за спеціальним календарем, і 38% – що щеплення не робиться «живою» вакциною.
- Знання правил догляду за дитиною є непоганим, але недостатнім.
  - За інтегрованим 10-бальним індексом знань щодо правил догляду (який охоплює правила гігієни, харчування, поводження з тваринами тощо) середній показник для персоналу дорівнює 6,7.
  - Лише 73% персоналу вважають, що у ВІЛ-позитивної дитини має бути окрема зубна щітка, 57% – окремі манікюрні ножиці, 18% – окремі гребінці, 37% – що треба намагатися уникати контактів дитини з домашніми тваринами.
- Представники персоналу недостатньо обізнані щодо ситуацій під час догляду за ВІЛ-позитивною дитиною, коли потрібно користуватися гумовими рукавичками, хоча й краще, ніж батьки та опікуни.
  - 96% опитаного персоналу знають, що рукавичками треба користуватися для забору крові та інших біологічних рідин.
  - Але тільки 79% правильно відповідають, що користуватися ними треба під час обробки пошкодженої шкіри дитини, і 50% – під час обробки слизових оболонок. Також 8% вважають, що необхідно вдягати рукавички під час масажу.
- Респонденти виявили, що недостатньо володіють навичками надання невідкладної медичної допомоги.
  - Одночасно знають, як правильно накладати джгут, безпечне положення непритомної людини; вважають, що зможуть зупинити кровотечу з носа або в разі травми кінцівок, зробити штучну вентиляцію легенів та непрямий масаж серця, оскільки знають, як усе це робити, 11% даної цільової групи.
  - Зокрема, тільки 37% знають безпечне положення тіла непритомної людини, 38% – як зробити штучну вентиляцію легенів, 36% – непрямий масаж серця.
  - Хоча медичні працівники помітно краще обізнані із особливостями медичного догляду за дітьми з ВІЛ-інфекцією, ніж увесь персонал загалом, вони не продемонстрували достатньо високого рівня володіння інформацією, що є необхідним для персоналу, безпосередньо залученого до догляду.
  - Педагогічні працівники – шкільні вчителі та вихователі у дитсадках недостатньо поінформовані про особливості медичного догляду за дітьми з ВІЛ-інфекцією.

### **3. Практики медичного догляду за ВІЛ-позитивними немовлятами**

- Більшість батьків/опікунів ВІЛ-позитивних дітей годувала їх штучними сумішами.

- Частка осіб, які вказали, що дитина була на штучному вигодовуванні протягом першого року життя, виявилася достатньо високою (розраховано серед компетентних респондентів – тих, хто опікувався дитиною у відповідному віці або мав інформацію про те, як відбувалося вигодовування<sup>19</sup>): протягом першого місяця життя дитини – 80%, протягом 2–4-го місяців – 90%, протягом 5–6-го місяців – 90%, старше 6 місяців – 90%.
- Дані свідчать, що заходи із запобігання передачі ВІЛ від матері до дитини (ППМД) у частині способу вигодовування новонародженого, яких уживали протягом останніх років, були досить ефективними. Про це говорить зменшення частки грудного та комбінованого вигодовування ВІЛ-позитивних дітей молодшого стосовно дітей більш старшого віку.
- Не всі батьки ВІЛ-позитивних дітей або особи, що їх замінюють, безкоштовно отримували чи отримують молочні суміші для своїх дітей. Ніколи їх не отримували 40% опитаних, які могли компетентно відповісти на запитання. Разом з тим, що молодшими є діти, то менша частка батьків не отримувала для них молочні суміші. Таким чином, заходи з виконання програми ППМД у частині забезпечення молочними сумішами демонструють позитивну динаміку та відносну ефективність.
- Майже всі з опитаних батьків ВІЛ-позитивних дітей та осіб, котрі їх замінюють (98% компетентних респондентів), відповіли, що діти проходили профілактичні огляди патронажною медсестрою та дільничним педіатром.

#### **4. Практики немедичного догляду за ВІЛ-позитивною дитиною**

- Більшість респондентів дотримується правил обробки посуду для дітей. Проте серед батьків/опікунів дітей віком до 18 місяців лише 44% кип'ятять посуд та соски, що не можна вважати достатнім.
- Мають окремий посуд 75% дітей віком до 18 місяців, 57% – віком від 18 місяців до 6 років, 51% – дітей, старших 6 років.
- Не всі ВІЛ-позитивні діти мають індивідуальні предмети особистої гігієни (зубну щітку, мочалку, манікюрні ножиці, гребінець).
- Забезпеченість ВІЛ-позитивних дітей особистими речами залежить від віку, але не всі мають окреме ліжко (14% не мають), лише третина має окрему кімнату (52% серед дітей, старших за 6 років).
- Велика частка дітей (42%) проводить на повітрі недостатньо часу (менше двох годин на добу).
- Існує, хоч і порівняно невелика, частка дітей, яким бракує щоденного спілкування з іншими дітьми (14%).

---

<sup>19</sup> Частина респондентів не могла пригадати або не знає, як відбувалося вигодовування (оскільки до вибірки потрапили й батьки дітей шкільного віку). Їхня частка становить від 18% до 24% щодо різних вікових періодів упродовж першого року життя дитини. Не пам'ятають або не знають переважно татусі чи опікуни/усиновителі ВІЛ-позитивних дітей, тобто ті, хто міг не мати відношення до вигодовування дитини.

## **5. Оцінка масштабу соціальної стигматизації**

- Стигматизація ВІЛ-позитивних дітей як «інших», таких, що не мають перспектив у житті, а отже таких, що потребують гіперопіки і яким не варто планувати їхнє майбутнє, більше поширена серед батьків/опікунів ВІЛ-позитивної дитини (18% мають частково стигматизовані погляди), ніж серед персоналу (11%). Йдеться про частково стигматизуючі погляди – виражених стигматизуючих поглядів не виявлено.
- Персонал частіше підтримує необхідність сегрегації ВІЛ-позитивних дітей від інших дітей під час перебування в дитячих закладах (18% серед персоналу та 3% серед батьків), а батьки/опікуни – під час медичного обслуговування (80% серед батьків, 66% серед персоналу).

## **6. Поширеність дискримінації та несправедливого поводження стосовно ВІЛ-позитивних дітей через їхній статус під час надання медичних послуг**

- Дискримінація, несправедливе поводження з боку патронажної медсестри або дільничного педіатра під час профілактичного огляду загалом поширені на такому рівні (16%), щоб існувала необхідність додаткової протидії цьому явищу. Частота розголошення ВІЛ-статусу дитини є меншою (6%) за відповідями батьків чи осіб, які доглядають дитину.
- Прояви дискримінації чи несправедливого поводження в медичних закладах протягом останніх років зазначили 12% батьків та 6% опитаного персоналу.
- Ситуація з відповідальністю за такі дії далека від ідеальної, але було повідомлено про окремі випадки, коли особи, що проявили несправедливе поводження, понесли відповідальність – отримали попередження або догану в межах компетенції керівництва медичного закладу.

## **7. Ставлення до різних форм утримання ВІЛ-позитивних дітей, позбавлених батьківської опіки**

- Майже всі опитані погодилися з тим, що для ВІЛ-позитивної дитини найкраще оточення – родина.
- Якщо ж батьки/опікуни ВІЛ-позитивної дитини не можуть її виховувати через стан свого здоров'я або з інших причин, то найкращим виходом, з погляду респондентів, було б улаштувати дитину до іншої родини, проте в разі неможливості цього зробити слід улаштувати її до закладів інтернатного типу.

## **8. Загальне сприйняття ВІЛ-позитивних дітей**

- Загалом респонденти вважають, що не потрібно впроваджувати особливі методики для виховання ВІЛ-позитивних дітей, але такі погляди більш притаманні персоналу (93%), ніж батькам/опікунам (80%).

- Батьки/опікуни загалом менш упевнені у своїх відповідях та більше схильні до надмірної опіки ВІЛ-позитивних дітей, ніж персонал.
- Переважна більшість респондентів також погодилася, що ВІЛ-позитивні діти потребують доброзичливої атмосфери та психологічної підтримки для збереження здоров'я.

## **9. Розкриття ВІЛ-позитивній дитині її статусу**

- Більше половини батьків (54%) та переважна більшість опитаного персоналу (69%) вважають, що вік ВІЛ-позитивної дитини, в якому їй варто розкривати статус, залежить від психологічної готовності та особливостей конкретної дитини. Кожний десятий з батьків не має для себе відповіді на це питання. Серед батьків, які визначилися з віком, коли дитині доцільно повідомити її статус, переважає думка, що це має відбуватися у віковому інтервалі 8–12 років.
- Більшість респондентів вважає, що розкривати статус мають батьки чи інші люди, котрі виховують дитину (78% батьків та 74% опитаного персоналу).
- За відповідями батьків/опікунів, серед дітей віком старше 12 років 60% знають про свій ВІЛ-статус, серед дітей 8–12 років – 37%, 5–7 років – 9%.
- Діти, які знають про свій ВІЛ-статус, частіше дізнавалися про нього від своїх батьків, й у віці старше 5 років.
- Серед батьків, чії діти не знають про свій статус і чий статус підтверджено, 74% планують розповісти про нього дитині, 10% – не планують, решта ще не ствердилася у своїй думці.

## **10. Планування майбутнього ВІЛ-позитивної дитини**

Загальна підтримка думки про те, що особи, котрі виховують ВІЛ-позитивних дітей, мають планувати їхнє майбутнє, не супроводжується настільки ж широким плануванням майбутнього на практиці.

- Так, більшість респондентів (80% батьків та 79% персоналу) погоджуються, що саме батьки/опікуни ВІЛ-позитивних дітей, а не держава мають планувати їхнє майбутнє, а також що треба приділяти увагу інтересам та здібностям ВІЛ-позитивної дитини, щоб допомогти у виборі подальшого навчального закладу і майбутньої професії (84% батьків та 95% персоналу).
- Більшість респондентів (83% батьків та 88% персоналу) вважає, що батьки ВІЛ-позитивних дітей мають заздалегідь подумати, хто буде виховувати їхню дитину, якщо вони самі не зможуть цього робити.
- Так само більшість респондентів (81% батьків та 91% персоналу) схиляється до думки, що треба оформлювати на дитину заповіт, а не думати про те, що вона не зможе ним скористатися. Щоправда, в цілому опитані батьки/опікуни ВІЛ-позитивних дітей частіше, ніж представники персоналу, були не впевнені у своїх відповідях, підтримували позицію «жити

сьогоднішнім днем», рідше зазначали необхідність думати про перспективи дитини та про оформлення заповіту.

- Коли говорити про реальні дії батьків, то лише дві третини з них замислювалися про те, хто буде виховувати їхню ВІЛ-позитивну дитину, якщо вони самі не зможуть цього зробити, і 30% – обговорювали це питання з іншими особами та отримали від них згоду.
- Заповіт на свою ВІЛ-позитивну дитину склали 11% батьків/опікунів, і ще 28% збираються це зробити.

### **11. Проблеми інтеграції ВІЛ-позитивних дітей до закладів системи освіти**

- Більше половини (63%) батьків/опікунів дітей, які відвідують школу або дитсадок, відповіли, що діти не мали проблем з адаптацією до закладу.
- Відрізняються думки батьків/опікунів та персоналу щодо необхідності розкриття інформації про ВІЛ-статус дитини в дитячому закладі. Частина батьків/опікунів, які заперечують таку необхідність щодо керівництва (70%) та вихователів/учителів (77%), суттєво більша, ніж частка персоналу (36% та 43% відповідно).
- Водночас майже половина (46%) батьків/опікунів вважає з різним ступенем упевненості, що ВІЛ-статус їхньої дитини в закладі відомий.
- ВІЛ-позитивні діти продовжують стикатися з дискримінацією та несправедливим поведінням у дитячих закладах через свій статус: бажання батьків інших дітей, щоб ВІЛ-позитивна дитина не перебувала разом з їхніми дітьми; відмова у наданні послуг; упереджене ставлення тощо. Приблизно шоста частина респондентів у обох цільових групах повідомляла про такі випадки. Водночас лише в окремих випадках ініціатори такого поведіння понесли за це дисциплінарну відповідальність – від попередження чи догани до зняття з посади або звільнення.

### **12. Рівень поінформованості й користування різними формами соціальної допомоги та підтримки сім'ями з ВІЛ-позитивними дітьми**

- Половина батьків брала участь у семінарах, тренінгах, конференціях, навчальних програмах, присвячених питанням догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей. Бажає взяти участь у навчальних заходах 71% батьків.
- Про те, що ВІЛ-позитивні діти визнаються дітьми-інвалідами, більше знають батьки, ніж персонал (71% проти 49%).
- Половина батьків (48%) отримувала для дитини статус інваліда.
- Більшість батьків (70%) отримують грошову допомогу по догляду за ВІЛ-позитивною дитиною.
- Поінформованість залученого персоналу щодо прав ВІЛ-позитивних дітей на соціальну допомогу є недостатньою, за винятком прав на безкоштовне забезпечення необхідними ліками та на психосоціальну допомогу.
- З додатковими правами, передбаченими для осіб, котрі виховують ВІЛ-позитивних дітей, обізнаність ще гірша (від 26% до 44% респондентів).



- Більшість опитаного персоналу чула про допомогу, яка надається ВІЛ-позитивним дітям неурядовими організаціями (переважно про одяг, харчові продукти й іграшки).
- Половина персоналу не чула про існування центрів денного перебування ВІЛ-позитивних дітей.

### **13. Окремі тенденції змін обізнаності, ставлень і практик з 2003 року**

- Загальна обізнаність батьків та педагогічного персоналу щодо питань ВІЛ-інфекції/СНІДу кардинально не змінилася. Серед медичного персоналу зафіксовано підвищення обізнаності щодо шляхів передачі, зокрема, менш поширеними стали хибні стереотипи про шляхи передачі ВІЛ між дітьми. Збільшилася обізнаність щодо АРТ.
- Зменшилася поширеність хибних стереотипів про можливості передачі ВІЛ у дитячому середовищі серед обох цільових груп.
- Рівень навичок надання невідкладної медичної допомоги як був, так і залишився низьким.
- Зросло використання штучного вигодовування ВІЛ-позитивних дітей:
  - якщо у 2003 р. 86% батьків/опікунів вигодовували своїх ВІЛ-позитивних дітей протягом першого року життя лише штучними сумішами, то станом на 2009 таких батьків було 90% (частки батьків, які не знали/не пам'ятали спосіб вигодовування, не враховувалися);
  - кількість отримувачів безкоштовних молочних сумішей зросла з 46% у 2003 р. до 64% у 2009 р.
- Відбулося зменшення частоти прогулянок на свіжому повітрі (від 2-х годин на добу): з 71% у 2003 р. до 51% у 2009 р. Водночас зафіксовано зростання частоти щоденного спілкування з іншими дітьми (з 68% до 81%).
- Масштаби стигматизації ВІЛ-позитивних дітей – якщо мати на увазі надмірну опіку цих дітей та відмову їм у перспективах на майбутнє – практично не змінилися. Хоча серед медичного персоналу стигматизаційні погляди стали менш поширеними (12% проти 18% у 2003 р.)
- Зменшилися частки тих, хто підтримує сегрегацію ВІЛ-позитивних дітей під час надання медичної допомоги (підтримку 2009 р. висловили 10% батьків та 28% медичного персоналу) та, особливо, під час відвідування дитячих закладів (3% батьків та 17% медичних працівників). Проте серед педагогів ці показники залишаються досить високими (40% та 32% відповідно).
- Важко визначити динаміку поширеності дискримінації ВІЛ-позитивних дітей у медичних і дитячих закладах. Але в будь-якому разі з'явилися прецеденти, коли ініціатори дискримінації або несправедливого поводження з дітьми несуть за це відповідальність.
- Кардинально (з 1% до 52%) збільшилася кількість батьків, охоплених навчальними заходами з питань догляду й підтримки дітей з ВІЛ-позитивним статусом.



- Частка осіб, які отримують щомісячну допомогу по догляду за ВІЛ-інфікованою дитиною, практично залишилася такою самою (70%).
- Підтримка необхідності планування майбутнього ВІЛ-позитивної дитини мало змінилася. Водночас збільшилася (з 18% до 30%) частка батьків/опікунів таких дітей, котрі вже домовилися з людьми, які будуть виховувати їхню ВІЛ-позитивну дитину, якщо вони самі не зможуть цього робити, а також частка тих, хто склав на ВІЛ-позитивну дитину заповіт (із 4% до 11%).

#### **14. Оцінка міжвідомчої координації**

- Представники персоналу, який може бути залучений для догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей, оцінили рівень міжвідомчої координації загалом як посередній:
  - взаємодія медичних установ між собою отримала 6 із 10 можливих балів;
  - взаємодія ВІЛ-сервісних громадських і державних організацій – 5,7 бала;
  - співпраця медичних установ та освітньо-виховних закладів – 4,2 бала;
  - взаємодія державного департаменту з усиновлення з іншими зацікавленими та відповідальними сторонами отримала найнижчу оцінку – 4,7 бала.
- Координацію державних та недержавних організацій у ВІЛ-сервісі було визнано нерівномірною залежно від загальної розвиненості ВІЛ-сервісу в регіоні та від того, чи це є локальна, чи міжнародна НУО.

#### **15. Основні проблеми догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей: оцінка експертів**

Вагома частина таких проблем виходить за межі ситуації з ВІЛ-позитивними дітьми і навіть за межі ВІЛ-сервісу в Україні. За оцінками експертів, найгострішими є такі проблеми.

- Низька обізнаність загального населення щодо проблем ВІЛ-інфекції та СНІДу, і відповідно, острахи відносно ЛЖВ.
- Часом декларативна прихильність вищого керівництва держави до проблеми здоров'я нації в цілому та проблеми ВІЛ-інфекції/СНІДу зокрема.
- Фінансування з держбюджету сфери охорони здоров'я за залишковим принципом.
- Дуже мале загальне державне фінансування роботи соціальних служб, зокрема програм роботи з ВІЛ-інфікованими дітьми.
- Відсутність в Україні наукових шкіл, які були б здатні вивчати стан ВІЛ-інфекції/СНІДу з урахуванням вітчизняної специфіки з позицій різних дисциплін.
- Особи, які залучені до догляду й виховують ВІЛ-позитивних дітей, не завжди мають необхідний для цього обсяг знань та навичок, що породжує

страх працювати з ВІЛ-позитивними людьми та упереджене ставлення до них.

- Недостатня прихильність батьків/опікунів ВІЛ-позитивних дітей до АРТ, відмова від лікування своїх дітей.
- Відсутність чіткої концепції соціальних служб стосовно роботи із сім'ями, ураженими епідемією ВІЛ-інфекції/СНІДу (є лише затверджений стандарт мінімального пакета соціальних послуг дітям, які живуть з ВІЛ, дітям, народженим ВІЛ-позитивними матерями, та членам їхніх сімей).
- Відсутність реальної сімейної медицини та її неготовність до послуг ВІЛ-позитивним дітям.
- Обмежений доступ до лікування поза межами обласних центрів.
- Брак спеціальних центрів для ВІЛ-позитивних людей, зокрема у віддалених місцях.
- Кадрові проблеми:
  - у медичних закладах: нестача кадрів, низький рівень оплати праці, недостатній рівень компетентності персоналу неспеціалізованих медичних закладів з питань медичної допомоги ВІЛ-позитивним дітям, у тому числі прояви стигматизованого ставлення до них;
  - у сфері забезпечення соціального супроводу, догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей: брак підготовлених та компетентних кадрів, низький рівень оплати праці, непрестижність роботи соціальним працівником;
  - у сфері освіти: недостатні кваліфікація та обізнаність персоналу закладів системи освіти, що призводить, зокрема, до страху та упередженого ставлення з їхнього боку.
- Труднощі влаштування ВІЛ-позитивної дитини до навчального закладу через розголошення статусу або його небезпеку. Нетолерантність з боку педагогічного персоналу, вихователів та батьків інших дітей. Невирішеність питань рівного доступу до освіти ВІЛ-позитивних дітей. Проблема своєчасного переводу дітей, позбавлених батьківської опіки, до наступних за віком навчальних і виховних закладів.
- Проблеми безкоштовної реабілітації нарко- і алкозалежних батьків ВІЛ-позитивних дітей.
- Відмова батьків від ВІЛ-позитивних дітей.

З огляду на зазначені узагальнення, пропонуємо такі **рекомендації**<sup>20</sup>, орієнтовані на різні цільові категорії відповідальних виконавців.

---

<sup>20</sup> Пропоновані рекомендації базуються на результатах дослідження, на основі експертних порад, отриманих під час інтерв'ю та в межах проведення робочих зустрічей із представниками зацікавлених сторін та партнерів, які працюють у сфері лікування, догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей та їхніх сімей.

**Верховній Раді України** доповнити законодавство щодо ВІЛ-інфекції.

Зокрема, потребує вдосконалення нормативно-правова база щодо забезпечення доступу до послуг з профілактики (в тому числі зменшення шкоди, діагностики, лікування, догляду та підтримки) молоді груп ризику та уразливої до ВІЛ, догляду й підтримки молоді, якої торкнулась проблема ВІЛ/СНІДу.

Необхідно прискорити надання на законодавчому рівні права дітям від 14 років і старше перевіряти свій ВІЛ-статус самостійно, без згоди осіб, що їх виховують.

Необхідно визначити механізми доступу дітей та молоді, які живуть і працюють на вулиці, особливо неповнолітніх, до діагностики та профілактики ВІЛ, ВІЛ-інфікованих неповнолітніх СІН до послуг зменшення шкоди, в тому числі – замісної терапії.

Доцільно розглянути питання правової відповідальності для батьків ВІЛ-позитивних дітей та осіб, що їх замінюють, за небажання надавати своїй дитині АРТ, коли це потрібно.

Затвердити стандарти соціальної роботи з ВІЛ-інфікованими дітьми, в тому числі з дітьми-сиротами, дітьми, що проживають на вулиці або в складних життєвих умовах.

Передбачити періодичне (не рідше як щодва роки) проведення парламентських слухань з питань подолання епідемії ВІЛ-інфекції.

**Кабінету Міністрів України** забезпечити збільшення та оптимізацію фінансування програм, пов'язаних із лікуванням, доглядом та підтримкою ВІЛ-позитивних дітей, передусім надання АРТ.

Зокрема, збільшити розмір матеріальної допомоги на ВІЛ-позитивну дитину. Запровадити програми організації оздоровчого відпочинку ВІЛ-позитивних дітей, особливо тих, хто перебуває у складних життєвих умовах.

Нагальною потребою є розробка й запровадження системи моніторингу та оцінки стану догляду і підтримки ВІЛ-позитивних дітей та їхніх родин, зокрема аспекти контролю за станом і дотриманням прав дітей, які живуть з ВІЛ.

Залишаються актуальними розробка інформаційно-просвітницької стратегії **(спільно з неурядовими організаціями міжнародного та національного рівня)** з питань формування толерантного ставлення до ВІЛ-позитивних дітей та проведення інформаційних кампаній серед загального населення з питань ВІЛ/СНІДу. У контексті догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей та їхніх сімей така стратегія має включати в себе (але не обмежуватися цим):

- викорінення дискримінації та стигматизації ВІЛ-інфікованих, формування толерантного ставлення до них;
- пропаганду загальних навичок поведінкових практик у сфері їхнього лікування, догляду й підтримки.

**Міністерству охорони здоров'я (МОЗ), Міністерству освіти і науки (МОН), Міністерству у справах сім'ї, молоді та спорту, Міністерству праці та соціальної політики** здійснити кроки щодо:

- формування серед керівництва та працівників управлінь різного рівня відповідального ставлення до програм протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу;
- інституціоналізації та систематизації навчання фахівців, які безпосередньо надають послуги ВІЛ-позитивним дітям та їхнім сім'ям;
- розробки, апробації та впровадження стандартних навчальних модулів з формування знань та навичок роботи з дітьми й молоддю груп ризику та уразливих до ВІЛ, а також із тими, кого вже торкнулася проблема ВІЛ/СНІДу;
- формування толерантного ставлення до ВІЛ-позитивних людей та запобігання розголошенню ВІЛ-статусу шляхом запровадження базового навчання працівників органів соціального забезпечення загальних аспектів епідемії ВІЛ-інфікування та етично-правових норм спілкування із сім'ями й дітьми, ураженими ВІЛ;
- забезпечення механізмів міжсекторальної та міжвідомчої координації і взаємодії на національному та місцевому рівнях, у тому числі впровадження системи переадресації та забезпечення надання комплексних послуг, наближених до місця проживання/перебування ВІЛ-позитивних дітей та їхніх сімей;
- посилення відповідальності працівників за прояви дискримінації та стигматизації стосовно ВІЛ-позитивних дітей та членів їхніх сімей, а також за розголошення статусу ВІЛ-позитивних дітей.

#### **Міністерству охорони здоров'я**

- Впровадити в систему медичних послуг, що надаються через систему сімейної медицини та закладами первинної медичної ланки, принципи інтегрованого ведення дитячих захворювань, які включатимуть компонент ВІЛ-інфекції у дітей. Це дає можливість децентралізувати надання медичної допомоги ВІЛ-позитивним людям (зокрема дітям) і зняти низку проблем, пов'язаних із розголошенням статусу, сегрегацією під час надання допомоги, географічною віддаленістю центрів СНІДу тощо.
- Розширити охоплення навчанням з питань ВІЛ/СНІДу лікарів загальної практики і середнього медперсоналу закладів, що розташовані у районних центрах та сільській місцевості.
- Забезпечити інформування працівників медичної сфери всіх рівнів щодо чинної нормативно-правової бази (наказів, протоколів, методичних рекомендацій тощо) у сфері профілактики, лікування, догляду та підтримки людей, уражених ВІЛ/СНІДом, у тому числі дітей.
- Вирішити питання оптимізації діяльності лабораторій з ПЛР-діагностики для більшого охоплення ранньою діагностикою ВІЛ-інфекції у немовлят.

- Забезпечити дієве дотримання персоналом принципів інфекційного контролю в усіх закладах, де можуть надаватися медична допомога та догляд ВІЛ-інфікованим дітям.
- Посилити ресурсний потенціал педіатричної служби на рівні первинної медичної допомоги.

### **Міністерству освіти і науки**

- Розробити навчальні модулі з питань ВІЛ-інфекції та особливостей її прояву у дітей і включити їх до програм педагогічних навчальних закладів усіх рівнів акредитації. Переглянути навчальні програми з початкової медичної підготовки з метою надання знань та навичок щодо універсальних правил особистої безпеки та гігієни, використання гумових рукавичок та надання першої медичної допомоги.
- Розглянути можливість швидкого додаткового навчання педагогічних працівників для підвищення толерантності до ВІЛ-позитивних дітей, використовуючи наявні форми поза межами курсів підвищення кваліфікації, зважаючи на гостру актуальність цього питання.
- Включити до системи підготовки спеціалістів для соціальної сфери питання стосовно ВІЛ/СНІДу, зокрема проблеми ВІЛ-позитивних дітей.
- Запровадити цільове навчання працівників інтернатних закладів правильним догляду й підтримці ВІЛ-позитивних дітей, позбавлених батьківської опіки.
- Під час навчання педагогічного персоналу додаткову увагу приділяти таким питанням:
  - як ВІЛ-інфекція між дітьми не передається (поширені хибні стереотипи);
  - особливості вакцинації ВІЛ-позитивних дітей;
  - прийняття того, що ВІЛ-позитивні діти такі самі, як і решта дітей, вони не потребують гіперопіки, можуть мати життєві перспективи;
  - непотрібність і неприпустимість сегрегації ВІЛ-позитивних дітей у дитячих закладах та під час надання медичної допомоги.

### **Міністерству у справах сім'ї, молоді та спорту**

- Реформувати систему соціальних служб з урахуванням потреби у збільшенні кількості кадрів, які займаються родинами, ураженими епідемією ВІЛ-інфекції/СНІДу, збільшити фінансування. Розглянути можливість утворення окремих структурних підрозділів з відповідними функціональними обов'язками. За умови невиконання заходів з посилення кадрів, що працюють у даній сфері, більшість рекомендацій, адресованих цьому Міністерству, можуть виявитися такими, що їх складно буде реалізувати.
- Періодичний перегляд типових стандартів та методик соціального супроводу дітей, які живуть з ВІЛ.

- Запровадити систему сертифікації та ліцензування соціальних послуг, які можуть надаватися ВІЛ-позитивним дітям державними соціальними службами та неурядовими організаціями.
- Удосконалити систему профілактики наркоманії та ВІЛ-інфекції серед дітей і підлітків шкільного віку, насамперед серед бездоглядних дітей, які є особливо сприятливим середовищем для поширення ВІЛ-інфекції статевим шляхом та через кров унаслідок ін'єкційного вживання наркотиків.
- Розширити мережу центрів для ВІЛ-інфікованих дітей та молоді.

#### **Державній соціальній службі для сім'ї, дітей та молоді Міністерства України у справах сім'ї, молоді та спорту**

- Розробити концепцію соціальної роботи із сім'ями, ураженими ВІЛ-інфекцією/СНІДом.
- Визначити потреби щодо кількості фахівців, які мають займатися родинами, ураженими ВІЛ-інфекцією/СНІДом, забезпечити кадрові потреби та їхню необхідну підготовку.
- Запровадити в практику центрів соціальних служб досвід роботи міждисциплінарних команд з надання соціальної допомоги ВІЛ-позитивним дітям.
- Активніше використовувати інноваційні форми роботи з ВІЛ-позитивними дітьми та членами їхніх сімей шляхом реалізації пілотних моделей, забезпечити науковий супровід таких проектів, узагальнення позитивного досвіду та його впровадження в повсякденну практику.

#### **Органам виконавчої влади обласного, міського та місцевого рівнів**

- Забезпечити виконання заходів, пов'язаних з протидією ВІЛ-інфекції/СНІДу, з пріоритетом аспектів лікування, догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей.
- Спільно з представниками ВІЛ-сервісних організацій розробляти й реалізовувати інформаційні кампанії із залученням ЗМІ (соціальна реклама, громадські обговорення, тематичні концерти тощо) з метою формування толерантного ставлення до людей, що живуть з ВІЛ, особливо дітей.
- Сприяти впровадженню досвіду успішних пілотних проектів громадських організацій у сфері догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей та їхніх сімей у практичну діяльність державних закладів, зокрема:
  - розробити на місцевому рівні дієві механізми партнерства державних та недержавних організацій для спільного й ефективного використання ресурсів і джерел фінансування;
  - використовувати механізми соціального замовлення з боку державних закладів для громадських організацій у сфері догляду та підтримки ВІЛ-позитивних дітей.

### **Неурядовим ВІЛ-сервісним організаціям**

- Особливу увагу необхідно приділяти ретельному відбору соціальних працівників для роботи з ВІЛ-позитивними дітьми, молоддю і членами їхніх сімей.
- Розвивати співробітництво з державними структурами та координаційними радами з питань протидії епідемії ВІЛ-інфікування.
- Активніше адвокатувати серед керівників державних структур права ВІЛ-позитивних дітей, проводити роз'яснювальну роботу, спрямовану на поглиблення розуміння їхніх проблем, із застосуванням наочних матеріалів та наявного досвіду.
- Активно використовувати найкращий досвід і новітні методики роботи з дітьми, які живуть з ВІЛ, зокрема розроблені ВБО «Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ/СНІД», з питань психосоціальної підтримки дітей та їхніх родин на всіх етапах розкриття ВІЛ-позитивного статусу та психологічної допомоги ВІЛ-позитивним підліткам у зв'язку з їхнім статусом, особливо в процесі дорослішання та у зв'язку із початком статевого життя, тощо.
- Під час надання психологічної підтримки та супроводу батьків ВІЛ-інфікованих дітей необхідно враховувати особливості сімейної пари – конкордантної чи дискордантної. Це вимагає розробки та впровадження відповідних методик такої психологічної підтримки.

### **Національному центру з моніторингу та оцінки**

- Здійснити дослідження потреб безкоштовних програм реабілітації нарко- і алкозалежних батьків ВІЛ-позитивних дітей в контексті поліпшення соціального становища таких дітей та їхніх сімей, а також оцінити можливість вартість таких програм.
- Взяти до уваги проект індикаторів до системи моніторингу та оцінки щодо стану догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей та їхніх родин, розроблених у межах даного дослідження, для розробки та запровадження методології та індикаторів у сфері догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей як складової національної системи моніторингу та оцінки заходів з протидії епідемії.

**Під час розробки навчальних програм, надання відповідних послуг та консультацій ВІЛ-позитивним дітям та молоді, а також батькам ВІЛ-позитивних дітей чи особам, що їх замінюють, враховувати нижчезазначені аспекти.**

- **Щодо знань:**
  - розвінчування поширених хибних стереотипів щодо передачі ВІЛ-інфекції серед дітей (через дитячі укуси, подряпини тощо);
  - заходи запобігання передачі ВІЛ від матері до дитини;
  - що таке АРТ, чому та як її необхідно дотримуватися;
  - особливості діагностики ВІЛ-інфекції у немовлят;

- сутність опортуністичних захворювань та особливості їхнього перебігу;
- особливості вакцинації ВІЛ-позитивних дітей;
- загальні правила особистої безпеки та гігієни, зокрема під час догляду за ВІЛ-позитивною дитиною;
- види державної допомоги та соціальних гарантій, передбачених для такої категорії дітей.
- **Щодо ставлень:**
  - прийняття того, що ВІЛ-позитивні діти такі самі, як і решта дітей, вони не потребують гіперопіки, можуть мати життєві перспективи (особливо серед батьків/опікунів);
  - прийняття непотрібності та неприпустимості сегрегації ВІЛ-позитивних дітей у дитячих закладах та під час надання медичної допомоги.
- **Щодо практик:**
  - забезпечення прихильності призначеної дітям АРТ;
  - дотримання загальних правил гігієни та безпеки (*general precautions*);
  - забезпечення дітям достатньої кількості часу для прогулянок (не менше двох годин на день);
  - надання психосоціальної підтримки дітям на всіх етапах розкриття їхнього ВІЛ-позитивного статусу;
  - планування майбутнього ВІЛ-позитивних дітей, зокрема з урахуванням можливої смерті батьків.

**Під час консультиування батьків ВІЛ-позитивних дітей та осіб, що їх замінюють, робити акценти на таких аспектах:**

- запобігання передачі ВІЛ від матері до дитини;
- що таке АРТ, чому та як її необхідно дотримуватися;
- особливості діагностики ВІЛ-інфекції у немовлят, їх антропометрична оцінка;
- сутність опортуністичних захворювань та особливості їхнього перебігу;
- особливості вакцинації ВІЛ-позитивних дітей;
- універсальні правила особистої безпеки та гігієни, зокрема під час догляду за ВІЛ-позитивною дитиною.



## ПЕРЕЛІК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. ВИЧ/СПИД и СМІ: Інформація для журналістів. – К., 2008.
2. ВІЛ-інфекція в Україні: інформ. бюл. / М-во охорони здоров'я України, Укр. центр профілактики і боротьби зі СНІД, ДУ «Ін-т епідеміології та інфекційних хвороб ім. Л.В. Громашевського АМН України», Центральна санітарно-епідеміологічна станція МОЗ України. – К., 2008. – № 29.
3. ВІЛ-інфекція в Україні: інформ. бюл. / М-во охорони здоров'я України, Укр. центр профілактики і боротьби зі СНІД, ДУ «Ін-т епідеміології та інфекційних хвороб ім. Л.В. Громашевського АМН України», Центральна санітарно-епідеміологічна станція МОЗ України. – К., 2009. – № 31.
4. ВІЛ-інфекція в Україні : інформ. бюл. / М-во охорони здоров'я України, Укр. центр профілактики і боротьби зі СНІД, ДУ «Ін-т епідеміології та інфекційних хвороб ім. Л.В. Громашевського АМН України», Центральна санітарно-епідеміологічна станція МОЗ України. – К., 2010. – № 33.
5. Догляд та виховання дітей, які живуть з ВІЛ.
6. Закон України «Про охорону дитинства».
7. Клінічний протокол антиретровірусної терапії ВІЛ-інфекції у дітей. – К., 2003.
8. Кодекс України про адміністративні правопорушення.
9. *Комарова Н.* Огляд міжнародної та української нормативно-законодавчої бази щодо прав ВІЛ-позитивних та уразливих до ВІЛ дітей / Н. Комарова, Л. Портер. – К.: Вид. дім «Києво-Могилянська академія», 2007. – 95 с.
10. Кримінальний кодекс України, прийнятий Верховною Радою України 5 квітня 2001 р.
11. Наказ Міністерства охорони здоров'я України, Міністерства освіти і науки України, Міністерства України у справах сім'ї, молоді та спорту, Державного департаменту України з питань виконання покарань, Міністерства праці та соціальної політики України «Про заходи щодо організації профілактики передачі ВІЛ від матері до дитини, медичної допомоги і соціального супроводу ВІЛ-інфікованих дітей та їх сімей» від 23.11.2007 №740/1030/4154/321/614а.
12. Національний звіт із виконання рішень декларації про відданість справі боротьби з ВІЛ/СНІДом: Україна. Звітний період: січень 2006 р. – грудень 2007 р. – К., 2008. – 146 с.

13. Цивільний кодекс України.
14. *Goffman E.* Stigma: notes on the management of spoiled identity / Erving Goffman. – A Touchstone book: 1986. – 147 p.
15. *Link B. G.* Conceptualizing Stigma / Bruce G. Link, Jo C. Phelan // Annual Review of Sociology. – 2001. – P. 363.
16. Monitoring the Declaration of Commitment on HIV/AIDS : Guidelines on construction of core indicators: 2008 reporting. – Geneva, 2007. – [http://data.unaids.org/pub/Manual/2007/20070411\\_ungass\\_core\\_indicators\\_manual\\_en.pdf](http://data.unaids.org/pub/Manual/2007/20070411_ungass_core_indicators_manual_en.pdf)
17. United Nations CyberSchoolBus: What is discrimination? – [http://cyber-schoolbus.un.org/discrim/id\\_8\\_ud\\_print.asp](http://cyber-schoolbus.un.org/discrim/id_8_ud_print.asp).
18. [http://network.org.ua/joomla/images/region/spisok\\_%20novib.xls](http://network.org.ua/joomla/images/region/spisok_%20novib.xls).
19. <http://www.aidsalliance.org.ua/ru/partners/ngopartners/gau0608.xls>.

## **ДОДАТОК А.**

### **МЕТОДОЛОГІЯ ТА ХАРАКТЕРИСТИКА ДОСЛІДЖЕННЯ**

Методологія даного дослідження ґрунтувалася на комплексному застосуванні різних методів збирання та аналізу інформації. Основою дослідження є кількісне *KAP-survey* (опитування з метою з'ясування знань, ставлень та практичних навичок) цільових груп з наступною апробацією його результатів за допомогою експертних глибинних інтерв'ю. Додатково був проведений кабінетний аналіз наявних досліджень у сфері догляду й підтримки дітей з ВІЛ-позитивним статусом в Україні. Для окреслення епідеміологічної ситуації використовувалися дані статистичної звітності.

#### **Мета дослідження**

Оцінити рівень існуючих знань, стереотипів, поведінкових установок і практичних навичок у сфері лікування, догляду й підтримки ВІЛ-інфікованих дітей.

#### **Завдання дослідження**

1. Оцінити рівень знань батьків та опікунів ВІЛ-інфікованих дітей про природу ВІЛ, шляхи передачі ВІЛ-інфекції, особливості медичного догляду за ВІЛ-інфікованими дітьми та їхні права.
2. Вивчити уявлення батьків про шляхи соціальної адаптації ВІЛ-інфікованих дітей.
3. З'ясувати готовність батьків планувати майбутнє своєї ВІЛ-інфікованої дитини.
4. Проаналізувати ставлення батьків до визначених стратегій виховання і соціальної адаптації ВІЛ-інфікованих дітей.
5. Дослідити практики реалізації прав ВІЛ-інфікованих дітей, їх догляду й виховання.
6. Визначити основні проблеми, з якими стикаються люди, що виховують ВІЛ-інфікованих дітей, а також персонал, залучений для догляду й підтримки таких дітей.
7. З'ясувати рівень та якість забезпечення ВІЛ-інфікованих дітей медичною, соціальною допомогою, можливостями для розвитку та освіти.
8. Дослідити ставлення до ВІЛ-інфікованих дітей та їхніх сімей з боку персоналу, залученого до роботи з ВІЛ-інфікованими дітьми.

9. Розробити рекомендації щодо забезпечення соціального супроводу сімей, які виховують дітей з ВІЛ-інфекцією.

### **Територіальне охоплення та його обґрунтування**

Було вирішено проводити дослідження в шести регіонах України: м. Києві, АР Крим, Дніпропетровській, Чернігівській, Львівській, Одеській областях.

Відбір регіонів здійснювався за такими *критеріями*:

- Географічна представленість регіонів: вони повинні були представляти Схід, Захід, Південь, Північ та Центр України.
- Епідеміологічні показники. До них входили як загальна оцінка поширення ВІЛ-інфекції серед населення, так і оцінка поширеності ВІЛ-інфекції серед вагітних та дітей. У першому випадку враховувалися територіальні рейтингові оцінки за такими показниками, як захворюваність на ВІЛ-інфекцію, захворюваність на СНІД, темпи приросту цих показників за 2008 р. та підсумковий ранг за 2008 р. У другому випадку ми спиралися на поширеність ВІЛ-інфекції серед вагітних (відсоток, територіальний рейтинговий показник і темпи приросту захворюваності), кількість нових випадків народження дітей ВІЛ-інфікованими жінками у 2008 р., загальну кількість дітей, народжених ВІЛ-інфікованими жінками, що перебувають під наглядом станом на 1 січня 2009 р.
- Розвиненість ВІЛ-сервісної інфраструктури, тобто мережі державних та громадських організацій, які можуть надавати послуги дітям з ВІЛ-позитивним статусом, а з іншого боку – бути «провідниками» доступу до цільових груп. Показниками виступали наявність ВІЛ-сервісних громадських організацій та окремо представництв ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ», з якою планується співробітничати у першу чергу. Представленість громадських організацій не враховувалася під час вибору регіонів, оскільки формально вони є широко представленими.

Зведені показники обраних регіонів наведені нижче в *таблиці А.1*. Вони дають змогу охарактеризувати ці регіони таким чином.

АР Крим – південний регіон. Він має порівняно погані загальні епідеміологічні показники та середні темпи їхнього приросту, а також середні показники, які стосуються поширеності ВІЛ-інфекції серед вагітних та народження ними дітей. ВІЛ-сервісна інфраструктура є порівняно розвинутою.

Дніпропетровська область – східний регіон з одними з найгірших епідеміологічних показників та найрозвиненішою (після Києва) ВІЛ-сервісною інфраструктурою. Темпи приросту загальних епідеміологічних показників є середніми.

Львівська область – західний регіон з низькими (одними з найкращих) епідеміологічними показниками, але швидкими темпами їхнього приросту. Останнє не стосується захворюваності на ВІЛ-інфекцію серед вагітних. ВІЛ-сервісна інфраструктура розвинена слабо.

## Значення критеріїв відбору для різних регіонів дослідження

	АР Крим <sup>21</sup>	Дніпропетровська область	Львівська область	Одеська область	Чернігівська область	м. Київ
Географічне розташування	Південь	Схід	Захід	Південь	Північ	Центр (столиця)
<b>Епідеміологічні показники<sup>22</sup></b>						
Поширеність ВІЛ-інфекції серед вагітних, 2008 р. <sup>23</sup> , %	0,27	0,74	0,09	0,53	0,46	0,42
Кількість нових випадків народження дітей ВІЛ-інфікованими жінками у 2008 р., абс. ч.	188	609	64	329	107	253
Загальна кількість дітей, народжених ВІЛ-інфікованими жінками, що перебувають під наглядом станом на 1 січня 2009 р. <sup>24</sup> , абс. ч.	460	1381	142	1233	216	545
Захворюваність на ВІЛ-інфекцію, ТРО <sup>25</sup>	21	26	5	24	18	20
Захворюваність на СНІД, ТРО	22	27	8	17	11	23
Захворюваність вагітних на ВІЛ-інфекцію, ТРО	19	26	5	23	21	20
Захворюваність на ВІЛ-інфекцію, темпи приросту за 2008 р., ТРО	8	16	20	3	24	7
Захворюваність на СНІД, темпи приросту за 2008 р., ТРО	11	7	20	3	21	27
Захворюваність вагітних на ВІЛ-інфекцію, темпи приросту за 2008 р., ТРО	15	19	4	8	11	2
Підсумкова ТРО за 2008 р.	16	26	6	19	24	25
<b>Представленість ВІЛ-сервісних недержавних організацій</b>						
Кількість ВІЛ-сервісних організацій у регіоні <sup>26</sup>	11	28	7	13	4	31
Кількість регіональних представництв та ініціативних груп ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ» у регіоні <sup>27</sup>	3	5	1	2	1	1

<sup>21</sup> Без урахування даних по м. Севастополь.

<sup>22</sup> Дані наведені за виданням: ВІЛ-інфекція в Україні: Інформ. бюл. / МОЗ України, Укр. центр профілактики і боротьби зі СНІД, Ін-т епідеміології та інфекц. хвороб ім. Л.В. Громашевського АМН України, ЦЕС МОЗ України. – 2009. – № 31. – 30 с.

<sup>23</sup> За даними сероепідеміологічного моніторингу.

<sup>24</sup> Обчислювалося як сума кількостей дітей, у яких діагноз ВІЛ-інфекції підтверджено, діагноз ВІЛ-інфекції у стадії підтвердження та які є хворими на СНІД.

<sup>25</sup> ТРО – територіальна рейтингова оцінка.

<sup>26</sup> Кількість громадських ВІЛ-сервісних організацій, які працюють за рахунок грантових програм міжнародних донорів, за даними <http://www.aidsalliance.org.ua/ru/partners/ngopartners/gau0608.xls>.

<sup>27</sup> Дані наведені за: [http://network.org.ua/joomla/images/region/spisok\\_%20novib.xls](http://network.org.ua/joomla/images/region/spisok_%20novib.xls).

Одеська область – південний регіон з поганими епідеміологічними показниками. Проте, маючи одні з найбільших показників захворюваності на ВІЛ-інфекцію та СНІД, демонструє одні з найнижчих темпів їхнього приросту. ВІЛ-сервісна інфраструктура порівняно розвинена.

Чернігівська область – північний регіон, який має середні загальні епідеміологічні показники захворюваності й одні з найвищих темпів їхнього приросту. Показники стосовно інфікування ВІЛ серед вагітних можуть бути схарактеризовані як погані. ВІЛ-сервісна інфраструктура розвинена слабо.

Місто Київ не тільки представляє центральний регіон, а є також столицею України. Має дуже погані епідеміологічні показники, але й найбільш розвинену ВІЛ-сервісну інфраструктуру.

### **Термін проведення дослідження**

Січень – травень 2009 року.

### **Цільові групи**

#### **1. Особи, що виховують ВІЛ-інфікованих дітей, – 199 респондентів**

1.1. Біологічні батьки або члени розширеної родини (рідні бабуся, дідусь, тітка, дядько, старший брат/сестра тощо), які виховують дитину.

1.2. Особи, що не є біологічними батьками:

- опікуни або піклувальники ВІЛ-інфікованої дитини;
- прийомні сім'ї з ВІЛ-інфікованими дітьми.

#### **2. Персонал, залучений до лікування, догляду й підтримки дітей з ВІЛ-інфекцією, – 250 респондентів**

2.1. Представники державних установ обласного рівня, які ухвалюють рішення:

- управління охорони здоров'я;
- управління освіти;
- управління у справах сім'ї, дітей та молоді;
- Державного департаменту з усиновлення та захисту прав дитини.

2.2. Адміністративні посадовці установ, де надають послуги ВІЛ-інфікованим дітям:

- представники адміністрації шкільних освітньо-виховних закладів;
- представники адміністрації дошкільних освітньо-виховних закладів;
- директори інтернатних закладів, які на час перебування в інтернаті дитини з ВІЛ-інфекцією є її офіційними опікунами;
- керівники державних центрів соціальних служб для сім'ї, дітей та молоді, а також керівники закладів – центрів матері та дитини;
- завідувачі дитячих районних поліклінік;
- керівники НУО, які надають послуги ВІЛ-позитивним дітям.

2.3. Персонал, залучений до надання послуг дітям з ВІЛ-інфекцією:

- вчителі шкіл;
- вихователі та працівники дошкільних освітньо-виховних закладів;
- працівники інтернатів;

- працівники пологових будинків та перинатальних центрів<sup>28</sup>;
- педіатри районних поліклінік та лікарень;
- соціальні працівники державних центрів соціальних служб для сім'ї, дітей і молоді та їхніх підрозділів;
- працівники неурядових організацій, які надають послуги дітям з ВІЛ-інфекцією.

Розподіл респондентів за основними цільовими підгрупами та регіонами наведений у таблиці А.2.

### **Рекрутинг**

Набір респондентів з різних цільових груп відбувався таким чином.

1. **Особи, які виховують дітей з ВІЛ-позитивним статусом** (батьки, опікуни тощо), набиралися рекрутерами – працівниками ВІЛ-сервісних громадських організацій, передусім місцевих представництв ВБО «Всеукраїнська мережа людей, що живуть з ВІЛ».
2. **Персонал, залучений до роботи з дітьми з ВІЛ-інфекцією**, добирався інтерв'юерами мережі УІСД імені О. Яременка згідно з інструкцією. В окремих випадках допомогу в пошуку необхідних респондентів надавали представники тих самих місцевих ВІЛ-сервісних громадських організацій.

### **Інструментарій дослідження**

Для кожної з двох основних категорій респондентів була розроблена окрема анкета, яка містила соціально-демографічний і тематичні блоки. Тематичні блоки були такі.

#### **1. Запитальники для батьків та опікунів<sup>29</sup>**

*Блок А.* Основні відомості про ВІЛ/СНІД.

*Блок В.* Основні знання щодо АРВ-терапії.

*Блок С.* Медичний догляд за ВІЛ-позитивними дітьми та дітьми в цілому.

*Блок D.* Загальні практики догляду за ВІЛ-позитивною дитиною.

*Блок E.* Догляд за ВІЛ-позитивною дитиною у перші місяці її життя.

*Блок F.* Практики та ставлення до ВІЛ-позитивної дитини в дитячих закладах.

*Блок G.* ВІЛ-статус дитини та практики планування її майбутнього.

*Блок H.* Права ВІЛ-позитивних дітей та погляди на їх виховання.

*Блок K.* Соціально-демографічний блок.

#### **2. Запитальники для персоналу, залученого до роботи з ВІЛ-інфікованими дітьми**

*Блок А.* Основні відомості про ВІЛ/СНІД.

*Блок В.* Основні знання щодо АРВ-терапії.

<sup>28</sup> Перинатальний центр – окремий медичний центр, призначений для надання всебічної медичної допомоги під час вагітності, пологів та післяпологового періоду, тобто вагітним, породіллям та немовлятам.

<sup>29</sup> Далі вказуються як батьки.

## Розподіл респондентів за основними цільовими підгрупами та регіонами

	АР Крим	Одеська обл.	Дніпропетровська обл.	Чернігівська обл.	Львівська обл.	м. Київ	Усього
Особи, що виховують ВІЛ-інфікованих дітей (батьки та опікуни)	30	40	45	25	15	44	199
У тому числі:							
матері ВІЛ-інфікованих дітей	14	15	17	17	13	26	102
батьки (чол.) ВІЛ-інфікованих дітей	6	3	12	1	0	4	26
офіційно призначені опікуни ВІЛ-інфікованих дітей	7	12	11	7	1	9	47
особи, що виховують ВІЛ-інфікованих дітей без офіційного усиновлення або оформлення опіки	3	10	5	0	1	5	24
Персонал, залучений до лікування, догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей	51	50	50	20	29	50	250
У тому числі:							
службовці державного управління (департаменту)	4	4	4	4	5	3	24
лікарі (старший медперсонал)	6	9	10	2	9	14	50
середній або молодший медперсонал	3	2	3	1	5	3	17
співробітники центрів соціальних служб	5	5	5	2	2	5	24
педагоги (вихователі)	25	24	22	8	5	19	103
співробітники неурядової організації	8	6	6	3	3	6	32

*Блок С.* Медичний догляд за ВІЛ-позитивними дітьми та дітьми в цілому.

*Блок Н.* Права ВІЛ-позитивних дітей та погляди на їхнє виховання.

*Блок І.* Забезпечення ВІЛ-позитивних дітей соціальною допомогою.

*Блок Ж.* Оцінка рівня міжвідомчої координації та основних проблем стосовно допомоги ВІЛ-позитивним дітям.

*Блок К.* Соціально-демографічний блок

Як можна помітити, блоки *А, В, С, Н* є спільними для обох запитальників.

Соціально-демографічний *Блок К* теж присутній в обох анкетах, проте його варіанти дещо різняться один з одним. Для батьків та осіб, які виховують дітей з ВІЛ-позитивним статусом, додано трохи більше демографічних запитань, щоб докладніше описати «портрет» цієї групи, та запитань стосовно їхніх дітей. Для залученого персоналу додані запитання щодо роду його діяльності.

Запитальники містять як закриті, так і напівзакриті й відкриті запитання. Вони були складені російською мовою. Респонденти відповідали на запитання анкети шляхом самозаповнення під контролем інтерв'юера.



## **Пілотування інструментарію**

Пілотаж інструментарію здійснювався з метою:

- тестування запитань відповідно до різних критеріїв – адекватності, дружності у формулюванні для респондентів запропонованих варіантів відповідей;
- тестування підходів до інтерв'ювання (місця для проведення опитування, вимоги до інтерв'юерів, стимул до участі в інтерв'ю тощо).

Пілотування анкет для батьків та персоналу було проведене у м. Київ на базі організації Київського міського відділення ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ». Пілотуванню передували консультації з експертами з робочої групи, які внесли низку цінних зауважень.

## **Етичні засади дослідження**

Як було зазначено вище, рекрутинг осіб, що виховують ВІЛ-позитивних дітей, здійснювався працівниками локальних ВІЛ-сервісних організацій. Тому, з одного боку, на етапі відбору інтерв'юери Інституту жодним чином не втручалися в особисте життя батьків та інших осіб, що виховують ВІЛ-позитивних дітей. З другого боку, це автоматично передбачало добровільність повідомлення респондентами інформації про себе та своїх дітей.

Інститут гарантує конфіденційність інформації, що була отримана під час інтерв'ю з респондентом. Результати інтерв'ю представлені в цьому аналітичному звіті в узагальненому вигляді без зазначення імен респондентів та місць їхнього проживання. Для презентації результатів дослідження Інститут подбав про те, щоб у них не містилося жодних деталей, які дають змогу яким-небудь чином установити особи респондентів.

Разом із запитальниками видавалися зобов'язання інтерв'юерів, уповноважених Інститутом провести з респондентами інтерв'ю. Інтерв'юери засвідчували своїми підписами зобов'язання щодо дотримання конфіденційності отриманої від респондентів інформації.

## **Якісна апробація результатів опитування**

Для апробації результатів дослідження, уточнення отриманих висновків та розроблених рекомендацій додатково були проведені обговорення з експертами трьох тем кількісного дослідження: оцінки координації між відомствами та закладами; основних проблем, що постають під час догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей; пропозицій змін до нормативно-правової бази, яка стосується ВІЛ-позитивних дітей. Це дало змогу глибше зрозуміти статистичні факти й підвищити достовірність отриманої інформації. Було проведено 10 глибинних експертних інтерв'ю.

Відповідно були структуровані тематичні плани для глибинних інтерв'ю. Використовувалися картки, на яких були наведені результати кількісного етапу. А саме розподіл оцінок координації, переліки основних проблем та пропозицій нормативно-правових змін. Експерти мали погодитися чи не погодитися з тим, що повідомили респонденти, і дати свою інтерпретацію становища.

## Характеристика вибіркової сукупності

Вибірка не є репрезентативною з формально-статистичного погляду, тому слід докладніше описати показники вибіркової сукупності, щоб краще розуміти межі екстраполяції отриманих висновків. Фактично ми маємо дві вибірки, які вимагають окремої дескрипції. Усі показники розраховувалися окремо для кожної з цільових груп, обчислення на базі об'єднаної вибірки було б некоректним. Унаслідок невеликого об'єму кожної з двох вибірок дослідники намагалися уникати подальшого їх дроблення.

Одновимірні розподіли відповідних індикаторів наведені у додатках Б та В, а тут подамо лише короткий їх опис.

Серед батьків ВІЛ-позитивних дітей та осіб, що їх замінюють, більшість становлять матері таких дітей (51%) та офіційно призначені опікуни (24%). Батьки та «неофіційні опікуни» представлені менше. Більшість опитаних – жіночої статі, порівняно молодого віку (42% вікової категорії 26–35 років), освіту мають середню (55% – повну середню або середню спеціальну, ще 15% – неповну середню). Більшість має ВІЛ-позитивний статус (близько 57%, ще 21% відмовилися відповідати на запитання про статус).

Опитані переважно перебувають у шлюбі, зареєстрованому (42%) чи ні (26%). Родина, як правило, складається з 3–4 осіб (із трьох осіб – 44%, із чотирьох – 38%). Матеріальний стан родини найчастіше досить важкий: 40% опитаних вистачає грошей тільки на харчування та придбання недорогих речей, ще 24% постійно не вистачає грошей навіть на харчування.

Майже всі мають 1–2 дитини в сім'ї (одну дитину – 65%), з них зазвичай лише одна має ВІЛ-позитивний статус. У більшості дітей (69%) статус уже підтверджений. Досить рівномірно представлені діти віком до 1,5 року, 1,5–6 років, старше 6 років, оскільки таке було квотне завдання.

Слід мати на увазі: оскільки участь у дослідженні з боку цієї категорії респондентів була суто добровільною, можна вважати, що частка осіб з активною життєвою позицією серед них є вищою, ніж у цілому серед батьків чи осіб, що їх замінюють. Також дуже ймовірно, що правильні знання та практики, які є предметом нашого дослідження, серед респондентів більш поширені, ніж серед цільової групи загалом, оскільки перші взаємодіють з ВІЛ-сервісними організаціями.

Серед представників персоналу, який може залучатися для догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей, більшість склали педагоги та вихователі (41%), далі за рівнем представленості йде медперсонал (27%), переважно старший. Соціальні працівники, співробітники неурядових організацій та представники державних управлінь представлені меншою мірою (табл. А.2). Більшість опитаних була жіночої статі, середнього віку (50% становлять опитані віком від 34 до 48 років), мала вищу освіту. ВІЛ-статус, як правило, негативний.

## ДОДАТОК Б. ХАРАКТЕРИСТИКИ ВИБІРКОВОЇ СУКУПНОСТІ БАТЬКІВ ВІЛ-ПОЗИТИВНИХ ДІТЕЙ ТА ОСІБ, ЯКІ ЇХ ЗАМІНЮЮТЬ

### Стать

	%	N
Чоловіча	16	32
Жіноча	86	167

### Вік

	%	N
19–25 років	15	29
26–35 років	42	83
36–45 років	18	36
46–55 років	14	27
56 років та старше	12	24

### Освіта

	%	N
Початкова освіта (менше 9 класів)	5,5	11
Базова (неповна) середня освіта (повних 9 класів)	15	29
Повна загальна середня або середня спеціальна освіта (11 класів, професійно-технічне училище і т. ін.)	55	110
Базова вища освіта (технікум, ВНЗ I, II рівнів акредитації)	14	28
Повна вища освіта (ВНЗ III, IV рівнів акредитації)	8,5	17
Немає відповіді	2	4

### ВІЛ-статус

	%	N
ВІЛ-позитивний	57	114
ВІЛ-негативний	22	44
Відмова від відповіді	21	41

### Сімейний стан

	%	N
Перебуваю в зареєстрованому шлюбі	42	83
Перебуваю в незареєстрованому шлюбі	26	52
Удівець/удова	12	24
Розлучений(-а) (розлучення оформлено офіційно)	11	22
Ми розійшлися (без офіційного оформлення)	4,5	9
Ніколи не перебував(-ла) в шлюбі (як зареєстрованому, так і незареєстрованому)	4	8
Немає відповіді	0,5	1

### Загальна кількість членів родини (враховуючи респондента/респондентку)

	%	N
2 особи	8	16
3 особи	44	87
4 особи	28	56
5 і більше осіб	20	40

### Оцінка матеріального стану родини

	%	N
Грошей постійно не вистачає навіть на необхідні продукти	24	47
Грошей вистачає тільки на харчування і на придбання необхідних недорогих речей	40	79
У цілому на життя вистачає, але на придбання речей тривалого вжитку, таких як меблі, відеомагнітофон, телевізор і т. ін., недостатньо	23	46
Живемо забезпечено, але деякі покупки, такі як квартира, автомобіль, дозволити собі не в змозі	9,5	19
Ми можемо дозволити собі придбати практично все, що захочемо	0,5	1
Немає відповіді	3	7

### Кількість дітей

	%	N
1 дитина	65	130
2 дитини	26	51
3 дитини	6,5	13
4–8 дітей	2,5	5

**З них ВІЛ-позитивних із підтвердженим або непідтвердженим статусом**

	%	N
1 дитина	97	193
2 дитини	3	6

**Вік дитини, про яку йшлося в опитуванні**

	%	N
1–1,5 року	31	63
1,6–6 років	34	67
Старше 7 років	35	69

**Підтверженість ВІЛ-статусу дитини, про яку йшлося в опитуванні**

	%	N
Підтверджений ВІЛ-позитивний статус	69	137
Непідтверджений ВІЛ-позитивний статус	31	62

**ДОДАТОК В.  
ХАРАКТЕРИСТИКИ ВИБІРКОВОЇ СУКУПНОСТІ  
ПЕРСОНАЛУ, ЯКИЙ МОЖЕ ЗАЛУЧАТИСЯ  
ДЛЯ ДОГЛЯДУ Й ПІДТРИМКИ  
ВІЛ-ПОЗИТИВНИХ ДІТЕЙ**

**Стать**

	%	N
Чоловіча	12	31
Жіноча	88	219

**Вік**

	%	N
19–25 років	5	13
26–35 років	28	69
36–45 років	35	87
46–55 років	27	68
56 років та старше	5	13

**Освіта**

	%	N
Початкова освіта (менше 9 класів)	0	0
Базова (неповна) середня освіта (повних 9 класів)	0	0
Повна загальна середня або середня спеціальна освіта (11 класів, професійно-технічне училище і т. ін.)	14	35
Базова вища освіта (технікум, ВНЗ I, II рівнів акредитації)	14	35
Повна вища освіта (ВНЗ III, IV рівнів акредитації)	72	180

**ВІЛ-статус**

	%	N
ВІЛ-позитивний	4	10
ВІЛ-негативний	83	208
Відмова від відповіді	13	32

## ДОДАТОК Г. ЧАСТКИ ОКРЕМИХ КАТЕГОРІЙ РЕСПОНДЕНТІВ У МЕЖАХ ЦІЛЬОВИХ ГРУП У 2003 І 2009 РОКАХ ТА ПОПРАВКОВІ КОЕФІЦІЄНТИ

### Батьки ВІЛ-позитивних дітей та особи, що їх замінюють

Категорії респондентів	2003		2009		
	N	%	N	%	Поправкові коефіцієнти
Мати ВІЛ-інфікованої дитини	121	75,6	102	51,3	1,47
Батько ВІЛ-інфікованої дитини	11	6,9	26	13,1	0,53
Офіційно призначений опікун або всиновлювач ВІЛ-інфікованої дитини	10	6,3	47	23,6	0,27
Людина, що виховує ВІЛ-інфіковану дитину без офіційного усиновлення чи оформлення опіки	18	11,3	24	12,1	0,93
Усього	160	100,0	199	100,0	

### Персонал, що може залучатися для догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей

Категорії респондентів	2003		2009		
	N	%	N	%	Поправкові коефіцієнти
Службовець державного управління (департаменту)	–	–	24	9,6	1
Лікар (старший медперсонал)	39	27,7	50	20,0	1,25
Середній та молодший медперсонал	55	39,0	17	6,8	5,18
Соціальний працівник (державних соціальних служб та НГО)	21	14,9	56	22,4	0,60
Педагог, вихователь	26	18,4	103	41,2	0,40
Усього	141	100,0	250	100,0	

*Наукове видання*

**О. М. Балакірєва, Н. М. Нізова,  
Т. І. Тарасова, О. П. Шестаковський**

**Оцінка рівня існуючих знань,  
ставлення та практик щодо лікування, догляду  
та підтримки дітей з ВІЛ-інфекцією**

Монографія

Технічний редактор О. Бондаренко  
Редактор А. Юдін  
Художній редактор І. Пилипенко  
Коректор І. Риндюк

Підп. до друку 08.02.2011 р.  
Папір офс. Друк офс. Гарнітура OfficinaSerif.  
Ум.-друк. арк. 9.3. Обл.-вид. арк. 8,5.  
Наклад 1000 прим. Замовл. 0208-11.

ТОВ «Поліграфічний центр «Фоліант».  
04176, Київ–176, вул. Електриків, 26. Тел.: (044) 229-80-45.  
Свідоцтво Держкомінформу України (серія ДК № 149 від 16.08.2000 р.)





УКРАЇНСЬКИЙ ІНСТИТУТ  
СОЦІАЛЬНИХ ДОСЛІДЖЕНЬ  
імені  
Олександра Яременка

ГРОМАДСЬКА ОРГАНІЗАЦІЯ

01011, Київ, вул. Панаса Мирного, 26,  
блок А, офіс 211  
тел/факс (044) 501 5076  
e-mail: [uisr@ukmet.net](mailto:uisr@ukmet.net)  
[www.uisr.org.ua](http://www.uisr.org.ua)



01021, Київ, Кловський узвіз, 1  
тел. (044) 254 2450, 254 2439  
факс.(044) 230 2506  
e-mail: [kiev@unicef.org](mailto:kiev@unicef.org)  
[www.unicef.org.ua](http://www.unicef.org.ua)