



# СУЧАСНИЙ СТАН СПРАВ У СФЕРІ ЛІКУВАННЯ, ДОГЛЯДУ ТА ПІДТРИМКИ ДІТЕЙ З ВІЛ-ІНФЕКЦІЄЮ

ЄДНАЙМОСЯ ЗАРАДИ ДІТЕЙ  ЄДНАЙМОСЯ ПРОТИ СНІДУ

# СУЧАСНА СИТУАЦІЯ У СФЕРІ ЛІКУВАННЯ, ДОГЛЯДУ ТА ПІДТРИМКИ ДІТЕЙ З ВІЛ-ІНФЕКЦІЄЮ

*Це видання адресоване тим, від кого залежать рішення щодо підвищення інформованості у сфері догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей, розвитку політики, спрямованої на захист їхніх прав, та забезпечення скоординованої діяльності всіх міністерств, які беруть участь у допомозі ВІЛ-інфікованим дітям*

*Публікація базується на даних дослідження «Оцінка рівня існуючих знань, ставлення та практик щодо лікування, догляду та підтримки дітей з ВІЛ-інфекцією», проведеного ГО «Український інститут соціальних досліджень імені Олександра Яременка» за сприяння Представництва Дитячого фонду Організації Об'єднаних Націй (ЮНІСЕФ) в Україні 2009 року*

Київ – 2010

ЄДНАЙМОСЯ ЗАРАДИ ДІТЕЙ  ЄДНАЙМОСЯ ПРОТИ СНІДУ

## Актуальність проблеми

Епідемічна ситуація в Україні залишається однією з найгостріших серед країн Східної Європи та СНД. Із часу виявлення першого випадку ВІЛ-інфекції в 1987 р. і до 2009 р. включно в Україні офіційно зареєстровано 161 119 випадків ВІЛ-інфекції серед громадян України, у тому числі 31 241 випадок захворювання на СНІД та 17 791 випадок смерті від захворювань, зумовлених СНІДом. Оновлені оцінки стосовно ВІЛ/СНІД

в Україні засвідчують, що на початок 2010 р. у державі проживало 360 тис. осіб віком від 15 років і старше, інфікованих ВІЛ. Зростання випадків гетеросексуального шляху передачі та кількості ВІЛ-інфікованих жінок дітородного віку спричинило поступове збільшення кількості дітей, народжених ВІЛ-інфікованими матерями. На 1 січня 2010 р. під наглядом перебували 2418 дітей, у яких діагноз ВІЛ-інфекції підтверджено, зокрема 575 дітей, хворих на СНІД, і 6222 дитини у стадії підтвердження діагнозу ВІЛ-інфекції<sup>1</sup>.

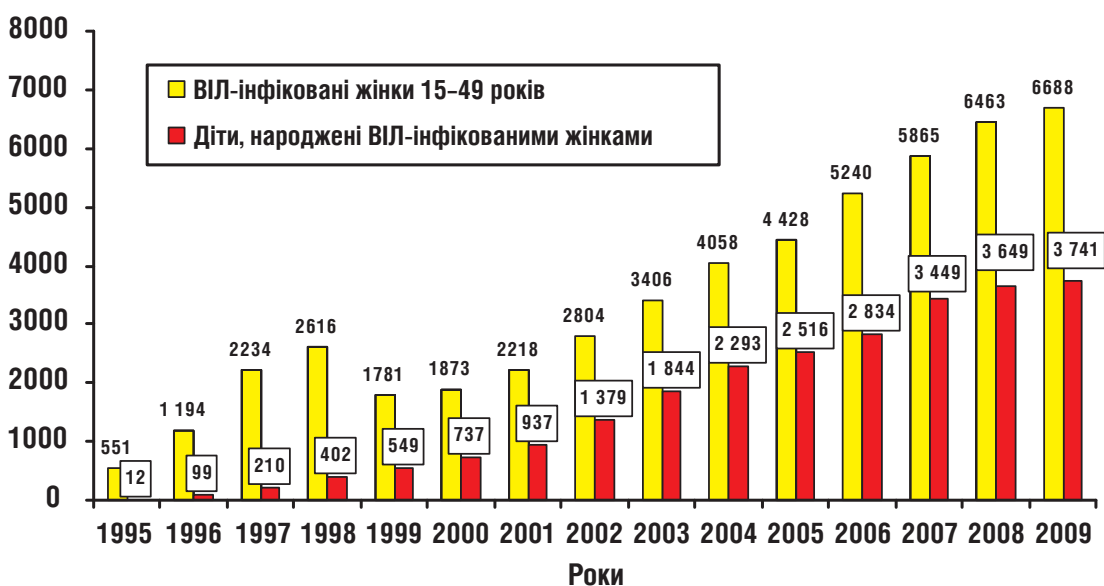


Рис. 1. Кількість зареєстрованих ВІЛ-інфікованих жінок віком 15-49 років та дітей, народжених ними (за даними Українського центру профілактики та боротьби зі СНІД МОЗ України)



Рис. 2. Діти, народжені ВІЛ-інфікованими жінками (за даними Українського центру профілактики та боротьби зі СНІД МОЗ України)

<sup>1</sup> 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.

Необхідно зазначити, що останніми роками в Україні вдалося суттєво знизити рівень трансмісії вірусу від матері до дитини (з 27,8% до 6,2% упродовж 2001–2007 рр.). Крім того, значна частка ВІЛ-позитивних дітей (1717 осіб віком 0–14 років включно) охоплена антиретровірусною терапією (АРТ). Діти отримують АРТ винятково за рахунок коштів державного бюджету<sup>2</sup>. Водночас абсолютна кількість дітей з підтвердженим діагнозом ВІЛ-інфекції поступово зростає внаслідок поширення цієї інфекції серед широкого загалу населення і відповідного збільшення кількості дітей, народжених ВІЛ-позитивними жінками.

У висновках зовнішньої оцінки національних заходів протидії ВІЛ/СНІДу, здійсненої у 2007–2008 рр. в Україні, наголошено, що потенціал послуг із психосоціальної підтримки інфікованих дітей та їхніх родин (зокрема питання розкриття ВІЛ-позитивного статусу всередині родини) все ще надзвичайно обмежений, охоплення родин послугами залишається вкрай низьким. Багато родин з ВІЛ-інфікованими дітьми повідомляють про випадки дискримінації в шкільній системі та інших дитячих закладах України, попри те, що національне законодавство та інші стратегічні документи України гарантують усім дітям право на освіту та соціальну допомогу незалежно від їхнього ВІЛ-статусу.

*Чинне нормативно-правове поле забезпечує умови для вдосконалення профілактики передачі інфекції від матері до дитини, медичної допомоги і соціального супроводу ВІЛ-інфікованих дітей та їхніх родин. Загальнодержавна програма забезпечення профілактики ВІЛ-інфекції, лікування, догляду та підтримки ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД на 2009–2013 рр.<sup>3</sup> в Україні ставить амбітну мету – знизити показники вертикальної передачі ВІЛ до менш як 2%.*

*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 № 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» від 23 листопада 2007 р. передбачає заходи з удосконалення організації медико-соціальної допомоги ВІЛ-інфікованим вагітним і дітям. Цим наказом затверджені «Інструкція про порядок надання медико-соціальної допомоги ВІЛ-інфікованим дітям» і «Типове положення про міждисциплінарну команду із забезпечення медико-соціальної допомоги ВІЛ-інфікованим дітям та їхнім сім'ям».*

Моніторинг ситуації з догляду та підтримки дітей, які живуть з ВІЛ, є вкрай актуальним. Отже, організація і проведення повторного<sup>4</sup> КАР-дослідження для визначення переваг і недоліків чинної системи догляду й підтримки ВІЛ-інфікованих дітей, змін, які сталися в знаннях, ставленні та практиках батьків (опікунів) таких дітей і персоналу, залученого до їх догляду, виховання та

лікування, розроблення рекомендацій працівникам охорони здоров'я, освіти, соціального захисту та підтримки тощо є надзвичайно актуальними.

З такою метою і було реалізовано проект «Дослідження знань, установок та практик у сфері догляду та підтримки ВІЛ-позитивних дітей» (2 фаза – 2009 р.) на замовлення та за підтримки представництва ЮНІСЕФ в Україні.

<sup>2</sup> 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.

<sup>3</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 р. № 1026-VI. – [www.zakon.rada.gov.ua](http://www.zakon.rada.gov.ua).

<sup>4</sup> У 2003 р. на замовлення та за підтримки Дитячого фонду Організації Об'єднаних Націй (ЮНІСЕФ) в Україні було проведено дослідження «Розробка національної політики щодо реалізації прав дітей, які живуть з ВІЛ», метою якого було вивчення ситуації у сфері реалізації прав дітей, котрі живуть з ВІЛ в Україні, та розроблення пропозицій щодо формування і розвитку національної політики в цій сфері. У рамках дослідження було проведено соціологічне опитування (КАР-survey) «Оцінка рівня знань, ставлення та практик у сфері догляду за дітьми з ВІЛ-інфекцією».



## Емпірична база дослідження

Основу методології дослідження становить кількісне опитування для з'ясування знань, ставлень та практичних навичок (KAP-survey) цільових груп із подальшою апробацією його результатів за допомогою експертних глибинних інтерв'ю. Додатково був проведений кабінетний аналіз досліджень у сфері догляду та підтримки дітей з ВІЛ-позитивним статусом в Україні.

Метою дослідження була оцінка рівня існуючих знань, стереотипів, поведінкових установок та практичних навичок у сфері лікування, догляду та підтримки ВІЛ-інфікованих дітей. Дослідженням були охоплені шість регіонів України: м. Київ, АР Крим, Дніпропетровська, Чернігівська, Львівська, Одеська області.

### Цільові групи дослідження:

- ✦ *Особи, які виховують ВІЛ-інфікованих дітей* (біологічні батьки або члени розширеної родини, які виховують дитину; опікуни або піклувальники ВІЛ-інфікованої дитини; члени прийомних сімей з ВІЛ-інфікованими дітьми, дитячих будинків сімейного типу (ДБСТ), у яких можуть бути ВІЛ-інфіковані діти). Всього 199 інтерв'ю.
- ✦ *Персонал, залучений до лікування, догляду і підтримки дітей з ВІЛ-інфекцією* (представники державних установ обласного рівня, які ухвалюють рішення (управління охорони здоров'я, освіти тощо); адміністративні посадовці установ, де надають послуги дітям, інфікованим ВІЛ (директори шкіл, керівники центрів соціальних служб тощо); представники персоналу, який безпосередньо залучається до надання послуг дітям з ВІЛ-інфекцією (вчителі шкіл; педіатри районних поліклінік і лікарень; соціальні працівники тощо). Всього 250 інтерв'ю.
- ✦ *Експерти* (провідні українські спеціалісти 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). Усього 10 глибинних інтерв'ю.

Крім того, отримані результати, висновки та рекомендації були обговорені на робочих засіданнях з представниками організацій та зацікавлених сторін, котрі працюють із ВІЛ-позитивними дітьми та родинами, у яких вони виховуються, у сфері на-

дання медико-соціальних послуг і захисту прав дітей. Отже, висновки та рекомендації, які містяться у звіті, узгоджені з ключовими партнерами.

## Основні результати дослідження: знання, погляди, практики

### Знання щодо питань, пов'язаних з ВІЛ-інфекцією/СНІД, серед батьків ВІЛ-позитивних дітей та осіб, що їх замінюють

- Знання про шляхи передачі ВІЛ-інфекції є нерівномірними. Респонденти добре обізнані щодо основних шляхів передачі вірусу і заперечують більшість хибних стереотипів інфікування (через укуси комах, кашель, спільне користування туалетом тощо). Обізнаність про шляхи передачі ВІЛ від матері до дитини є порівняно високою (від 80% правильних відповідей щодо передачі ВІЛ під час вагітності до 86% – щодо передачі вірусу під час грудного вигодовування).
- Респонденти загалом знають, що антиретровірусна терапія (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%).
- Відверто недостатнім є знання того, що ВІЛ-інфекція не передається в 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 впевнені, що серед малюків ВІЛ-інфекція не передається через соски та пляшечки для годування.
- Респонденти порівняно непогано обізнані щодо процедурних моментів проходження та отримання АРТ (регулярного прийому спеціальних препаратів, який не можна пропускати) і знають, що АРВ-препарати не можна придбати в аптеці чи отримати на них призначення в дільничного педіатра. Водночас багато гіршою є обізнаність із тим, що за медичними показниками не всі ВІЛ-інфіковані діти потребують АРТ.
- Знання правил догляду за дитиною є недостатнім, хоча й не таким уже поганим:
  - 1) за інтегрованим 10-бальним індексом знань щодо правил догляду (який охоплює

правила гігієни, харчування, поводження з тваринами тощо) середній показник для опитаних батьків/опікунів дорівнює 6,8;

- 2) лише 74% батьків вважають, що у ВІЛ-позитивної дитини має бути окрема зубна щітка, 51% – окремі манікюрні ножиці, 11% – окремі гребінці;
  - 3) трохи більше половини знають, що не треба дозволяти дитині гратися із землею або піском, які можуть бути забруднені випорожненнями тварин (53%), та що треба намагатися уникати контактів дитини з рептиліями (52%).
- Респонденти недостатньо обізнані, у яких ситуаціях під час догляду за ВІЛ-позитивною дитиною потрібно користуватися гумовими рукавичками:
    - 1) 88% опитаних батьків ВІЛ-позитивних дітей та осіб, що їх замінюють, знають, що рукавичками треба користуватися під час забору крові та інших біологічних рідин;
    - 2) водночас тільки 56% правильно відповідають, що користуватися ними треба під час обробки пошкодженої шкіри дитини, і 27% – під час обробки слизових оболонок. При цьому 5% вважають, що ніколи не треба користуватися гумовими рукавичками.
  - Респонденти визнали, що недостатньо володіють навичками надання невідкладної медичної допомоги.

**Знання щодо питань, пов'язаних з ВІЛ-інфекцією/СНІД, серед персоналу, який може залучатися до догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей**

- Респонденти добре знають про основні шляхи передачі вірусу і заперечують більшість хибних стереотипів інфікування.
- Незадовільна поінформованість персоналу 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).
- Опитаний персонал добре знає, що АРТ може знизити ризик передачі ВІЛ від матері до дитини під час вагітності та 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 – молодший і середній медперсонал (82%).

- Хибні стереотипи щодо можливості передачі ВІЛ-інфекції в дитячому середовищі виявилися поширенішими, ніж у групі батьків/опікунів. Тільки 47% представників персоналу знають, що в разі заподіяння подряпин ВІЛ-інфекція не передається, і 48% – що ВІЛ-позитивна дитина не інфікує здорову, якщо її вкусить.
- Найбільше обізнаними щодо інфікування в дитячому середовищі виявилися співробітники ВІЛ-сервісних НУО (84% не підтримали жодне із хибних тверджень). Найгірша обізнаність у педагогічних працівників (17%) і середнього та молодшого медперсоналу (24%).
- Персонал із числа педагогічних працівників обізнаний про АРТ дещо гірше, ніж батьки ВІЛ-позитивних дітей та особи, що їх замінюють.
- Персонал, котрий залучається до догляду й підтримки, теж має недостатній рівень знань про особливості медичного догляду за дітьми з ВІЛ-інфекцією. Це стосується і медичних працівників:
  - 1) 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 в дітей, народжених ВІЛ-позитивними матерями, визначається в Україні за допомогою виявлення антитіл до ВІЛ після досягнення 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%;
  - 2) 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 в дітей можуть виступати зниження темпів росту і затримка нервово-психічного розвитку, знають 40% та 30% персоналу відповідно;
  - 3) тільки 59% знають, що щомісячне вимірювання зросту та об'єму голови ВІЛ-позитивних немовлят допомагає вчасно помітити ознаки хвороби;

- 4) тільки 14% правильно відповіли на всі запитання про ознаки прогресування ВІЛ-інфекції, потрібну частоту антропометричних вимірювань, необхідність регулярного обстеження в медичних установах;
  - 5) тільки 49% представників персоналу знають, що щеплення ВІЛ-позитивних дітей робиться за спеціальним календарем, і 38% – що щеплення не робиться «живою» вакциною.
- Знання правил догляду за дитиною є непоганим, але недостатнім:
    - 1) 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;
    - 2) лише 73% персоналу вважають, що ВІЛ-позитивна дитина повинна мати окрему зубну щітку, 57% – окремі манікюрні ножиці, 18% – окремі гребінці, 37% – що треба намагатися уникати контактів дитини з домашніми тваринами.
  - Представники персоналу недостатньо (хоча й краще, ніж батьки та опікуни) обізнані про ситуації, коли під час догляду за ВІЛ-позитивною дитиною потрібно користуватися гумовими рукавичками:
    - 1) 96% опитаного персоналу знають, що рукавичками треба користуватися під час забору крові та інших біологічних рідин;
    - 2) тільки 79% правильно відповіли, що користуватися ними треба під час обробки пошкодженої шкіри дитини, і 50% – під час обробки слизових оболонок.
  - Респонденти виявили, що недостатньо володіють навичками надання невідкладної медичної допомоги:
    - 1) загалом знають, як правильно накладати джгут, яким є безпечне положення неприютної людини; вважають, що зможуть зупинити кровотечу з носа або в разі травми кінцівок, зробити штучну вентиляцію легенів і непрямий масаж серця, і вміють усе це робити 11% даної цільової групи;
    - 2) тільки 37% знають, яким є безпечне положення тіла неприютної людини, 38% – як

провести штучну вентиляцію легенів, 36% – як зробити непрямий масаж серця.

- Хоча медичні працівники краще обізнані з особливостями медичного догляду за дітьми з ВІЛ-інфекцією, ніж весь персонал загалом, вони не продемонстрували достатньо високого рівня володіння інформацією, необхідною для персоналу, безпосередньо залученого до догляду.

### **Практики медичного догляду за ВІЛ-позитивними немовлятами**

- Більшість батьків/опікунів ВІЛ-позитивних дітей годували 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 відповідного віку або мав інформацію про те, як відбувалося вигодовування<sup>5</sup>): упродовж першого місяця життя дитини – 80%, 2–4-го місяців – 90%, 5–6-го місяців включно – 90%, старше 6 місяців – 90%.
- 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. Водночас чим діти молодші, тим менша частка батьків не отримувала для них молочні суміші. Таким чином, заходи з виконання програми ППМД щодо забезпечення молочними сумішами демонструють позитивну динаміку та відносну ефективність.
- Майже всі з опитаних батьків ВІЛ-позитивних дітей та осіб, які їх замінюють (98% компетентних респондентів), відповіли, що діти перебували під профілактичним наглядом патронажної медсестри й дільничного педіатра.

### **Практики немедичного догляду за ВІЛ-позитивною дитиною**

- Більшість респондентів дотримуються правил обробки посуду для дітей. Проте серед батьків/опікунів дітей віком до 18 місяців лише 44% кип'ятять посуд та соски.

<sup>5</sup> Частина респондентів не знала, як відбувалося вигодовування (оскільки до вибірки потрапили і батьки дітей шкільного віку). Частка таких респондентів становить від 18% до 24% стосовно різних вікових періодів першого року життя дитини. Не пам'ятають чи не знають переважно татусі чи опікуни/усиновителі ВІЛ-позитивних дітей, тобто ті, хто міг не мати стосунку до вигодовування дитини.

- Мають окремий посуд 75% дітей віком до 18 місяців, 57% дітей старше 18 місяців до 6 років, 51% – старше 6 років.
- Не всі ВІЛ-позитивні діти мають індивідуальні предмети особистої гігієни (зубну щітку, мочалку, манікюрні ножиці, гребінець).
- 14% дітей не мають окремого ліжка.
- Лише третина мають окрему кімнату (52% серед дітей віком старше 6 років).
- Велика частка дітей (42%) проводять на свіжому повітрі недостатньо часу (менше двох годин на добу).

Таблиця 1

**Речі, які треба виключити зі спільного використання в родині з ВІЛ-позитивними дітьми (відповіді батьків і персоналу)\*, %**

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

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

Таблиця 2

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

	До 18 місяців	18 місяців – 6 років	Старші 6 років	Разом
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  $p=0,05$ .

**Оцінка масштабу соціальної стигматизації**

- Стигматизація ВІЛ-позитивних дітей як «інших», таких, що не мають перспектив у житті, а отже потребують гіперопіки, і таких, котрим не варто планувати майбутнє, поширеніша серед батьків/опікунів ВІЛ-позитивної дитини (18% мають частково стигматизовані погляди), ніж серед персоналу (11%). Виражених стигматизуючих поглядів не виявлено.
- Досить поширеними є погляди стосовно доцільності сегрегації ВІЛ-позитивних дітей:
  - i) 18% персоналу та 3% батьків дотримуються такого погляду щодо перебування в дитячих закладах;
  - ii) 66% персоналу і 80% батьків – стосовно надання медичних послуг.



Таблиця 3

**Частота реакцій, які можуть вважатися наслідком стигматизації, серед різних цільових груп**  
(значення виділені напівжирним шрифтом), %

	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	<b>11</b>	<b>28</b>
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	<b>3</b>	<b>18</b>
ВІЛ-інфіковані діти можуть відвідувати дитячі заклади разом з 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 виховуватись у спеціальних дитячих будинках, де їм може бути забезпечений медичний догляд	<b>5</b>	<b>8</b>
ВІЛ-інфіковані діти мають виховуватися в родині	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 для ВІЛ-інфікованої дитини	<b>4</b>	<b>0</b>
Потрібно приділяти увагу інтересам та здібностям ВІЛ-інфікованої дитини, щоб допомогти у виборі навчального закладу і подальшої професії	84	95
Важко відповісти	12	5

**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 поширені загалом на такому рівні (16% батьків зазначили це), що існує необхідність додаткової протидії цьому явищу.
- На прояви дискримінації чи несправедливого поводження в медичних закладах упродовж останніх років указали 12% батьків та 6% опитаного персоналу.
- 6% опитаних батьків чи осіб, які доглядають дитину, повідомили про розголошення ВІЛ-статусу дитини.

**Розкриття ВІЛ-позитивній дитині її статусу: погляди та реалії**

- 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 із батьків не має для себе відповіді на це запитання. У батьків, які визначилися з віком, коли дитині доцільно повідомити її статус, переважає думка, що це має відбутися у віковому інтервалі 8–12 років.

- Більшість респондентів вважають, що розкривати статус мають батьки чи інші люди, які виховують дитину (78% батьків та 74% опитаного персоналу).
- За відповідями батьків/опікунів, серед дітей віком старше 12 років 60% знають про свій ВІЛ-статус, віком 8–12 років – 37%, 5–7 років – 9%.
- Діти, які знають про свій ВІЛ-статус, частіше дізнавалися про нього від своїх батьків і у віці старше 5 років.
- Серед батьків, чий діти не знають про свій статус і чий статус підтверджено, 74% планують розповісти про нього дитині, 10% – не планують, решта ще не вирашила остаточно.

### Планування майбутнього ВІЛ-позитивної дитини

Загальна думка про те, що особи, котрі виховують ВІЛ-позитивних дітей, мають планувати їхнє майбутнє, не підтверджується на практиці.

- 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 і здібностям ВІЛ-позитивної дитини, щоб допомогти їй у виборі подальшого навчального закладу та майбутньої професії (84% батьків і 95% персоналу).
- Більшість респондентів (83% батьків та 88% персоналу) вважають, що батьки ВІЛ-позитивних дітей мають заздалегідь подумати, хто виховуватиме їхню дитину, якщо вони самі не зможуть цього робити.
- Так само більшість респондентів (81% батьків та 91% персоналу) схиляються до думки, що треба оформлювати на дитину заповіт, а не думати про те, що вона не зможе ним скористатися. Щоправда, загалом опитані батьки/опікуни ВІЛ-позитивних дітей частіше, ніж представники персоналу, не були впевнені у своїх відповідях, підтримували позицію «жити сьогоднішнім днем», рідше вказували необхідність думати про перспективи дитини та про оформлення заповіту.

- Якщо говорити про реальні дії батьків, то лише дві третини з них задумувалися про те, хто виховуватиме 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.

### 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.
- Майже половина (46%) батьків/опікунів вважають (з різним ступенем упевненості), що ВІЛ-статус їхньої дитини в закладі відомий.
- ВІЛ-позитивні діти продовжують стикатися з дискримінацією та несправедливим ставленням у дитячих закладах через свій статус. Приблизно шоста частина респондентів в обох цільових групах повідомляла про такі випадки. Водночас в окремих випадках ініціатори такого ставлення понесли за це дисциплінарну відповідальність – від попередження чи догани до зняття з посади або звільнення.

Таблиця 4

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

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

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

### Обізнаність і користування різними формами соціальної допомоги та підтримки сім'ям з ВІЛ-позитивними дітьми

- Половина батьків брали участь у семінарах, тренінгах, конференціях, навчальних програмах, присвячених питанням догляду й під-

тримки 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 й на психосоціальну допомогу.
- 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.

Таблиця 5

**Обізнаність опитаного персоналу щодо соціальної допомоги, передбаченої для ВІЛ-позитивних дітей\*, % тих, хто зазначив запропоновані варіанти відповідей**

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

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

**Оцінка сучасного стану координації та взаємодії у сфері підтримки ВІЛ-позитивних дітей**

- Міжвідомча координація та взаємодія залишається на недостатньому рівні.

Таблиця 6

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

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

## Рекомендації

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 стосунки з владними та правовими органами; дискримінація і стигматизація; невирішеність питань рівного доступу до освіти ВІЛ-позитивних дітей та недостатня компетентність персоналу закладів освіти; труднощі з отриманням медикаментів і медичних послуг загалом, допомоги (у тому числі матеріальної) від різних організацій і служб та підтримки від суспільства. Більшість ВІЛ-позитивних дітей народжуються в родинах, які перебувають у складних життєвих обставинах, є соціально дезадаптованими або опинилися у скрутному матеріальному становищі. Велика частина проблем дітей, народжених ВІЛ-позитивними батьками, як і самих батьків, є соціально-психологічними та правовими. Окремо треба наголосити на відмові частини батьків від своїх дітей.

Аналіз та усвідомлення широкого спектра проблем у сфері лікування та догляду ВІЛ-позитивних дітей і підтримки їхнього оточення в українському суспільстві дає базу для пошуку шляхів ефективного їх розв'язання.

### **Потребує вирішення на національному рівні**

- Збільшення та оптимізація фінансування програм, пов'язаних із лікуванням, доглядом та підтримкою ВІЛ-позитивних дітей, зокрема надання АРТ.
- Збільшення розміру матеріальної допомоги на ВІЛ-позитивну дитину.
- Упровадження державної програми організації оздоровчого відпочинку ВІЛ-позитивних дітей, особливо тих, які перебувають у складних життєвих умовах.
- Запровадження правової відповідальності батьків ВІЛ-позитивних дітей та осіб, що їх замінюють, за небажання надавати своїй дитині АРТ, коли це потрібно.
- Затвердження стандартів соціальної роботи з ВІЛ-інфікованими дітьми, в тому числі з дітьми-сиротами, дітьми, які проживають на вулиці або перебувають у складних життєвих умовах.
- Розроблення та запровадження системи моніторингу та оцінки стану доглянутості й підтримки ВІЛ-позитивних дітей та їхніх родин, включно із аспектами контролю за станом і дотриманням прав дітей, які живуть з ВІЛ.
- Залишаються актуальними розробка інформаційно-просвітницької стратегії з питань формування толерантного ставлення до ВІЛ-позитивних дітей і проведення інформаційних

кампаній серед населення загалом з питань ВІЛ/СНІДу. У контексті догляду та підтримки ВІЛ-позитивних дітей та їхніх родин така стратегія має охоплювати (але не обмежуватися цим):

- викорінення дискримінації та стигматизації ВІЛ-інфікованих, формування толерантного ставлення до них;
- пропаганду загальних навичок поведінкових практик у сфері їх 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 у 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;
- формування толерантного ставлення до ВІЛ-позитивних людей та запобігання розголошенню ВІЛ-статусу шляхом запровадження базового навчання працівників органів соціального забезпечення стосовно загальних аспектів епідемії ВІЛ-інфікування та питань етично-правових норм спілкування із сім'ями та дітьми, ураженими ВІЛ;
- забезпечення механізмів міжсекторальної та міжвідомчої координації та взаємодії на національному й місцевому рівнях, зокрема впровадження системи переадресації та забезпечення надання комплексних послуг, наближених до місця проживання/перебування ВІЛ-позитивних дітей та їхніх сімей.

**Міністерству охорони здоров'я**

- Упровадити в систему медичних послуг, що надаються через систему сімейної медицини й закладами первинної медичної ланки, принципів інтегрованого ведення дитячих захворювань, які охоплюватимуть компонент ВІЛ-інфекції у дітей. Це дасть змогу децентралізувати надання медичної допомоги ВІЛ-позитивним людям (зокрема дітям) і зняти низку проблем, пов'язаних з розголошенням статусу, сегрегацією під час надання допомоги, географічною віддаленістю центрів СНІД тощо.
- Розширити охоплення навчанням з питань ВІЛ/СНІДу лікарів загальної практики і середнього медперсоналу закладів, розташованих у районних центрах і 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, зокрема дітей.
- Вирішити питання оптимізації діяльності лабораторій з ПЛР-діагностики для більшого охоплення ранньою діагностикою ВІЛ-інфекції в немовлят.
- Забезпечити дієвість виконання персоналом принципів інфекційного контролю у всіх закладах, де можуть надаватися медична допомога та догляд ВІЛ-інфікованим дітям.

### Міністерству освіти і науки

- Розробити й запровадити навчальні модулі з питань ВІЛ-інфекції та її особливостей у дітей до програм педагогічних навчальних закладів усіх рівнів акредитації. Переглянути навчальні програми з початкової медичної підготовки з метою надання знань і навичок щодо універсальних правил особистої безпеки та гігієни, використання гумових рукавичок і 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 правильному догляду й підтримці ВІЛ-позитивних дітей, позбавлених батьківської опіки.
- Під час навчання педагогічного персоналу додаткову увагу приділяти питанням:
  - у який спосіб 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;

- непотрібності та неприпустимості сегрегації ВІЛ-позитивних дітей у дитячих закладах та під час отримання медичної допомоги.

### 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 епідемією ВІЛ-інфекції/СНІДу.
- 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.
- Розширити мережу центрів для ВІЛ-інфікованих дітей та молоді.

### 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, які 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 і недержавних організацій для спільного й ефективного використання ресурсів та джерел фінансування;
  - використовувати механізми соціального замовлення з боку державних закладів для громадських організацій у сфері догляду й підтримки ВІЛ-позитивних дітей.

**Поліпшення якості життя ВІЛ-позитивних дітей має стати одним з національних пріоритетів у сфері протидії епідемії ВІЛ-інфікування**

Матеріал підготували:

О. М. Балакірева, канд. соціол. наук; Н. М. Нізова, д-р мед. наук; Т. І. Тарасова, О. П. Шестаковський



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  
www.uisr.org.ua



01021, Київ, Кловський узвіз, 1  
тел. (044) 254 2450, 254 2439  
факс. (044) 230 2506  
e-mail: kiev@unicef.org  
www.unicef.org.ua