

ДІЯЛЬНІСТЬ ДЕРЖАВНИХ УСТАНОВ ТА НЕУРЯДОВИХ ОРГАНІЗАЦІЙ ЩОДО РОЗВ'ЯЗАННЯ ПРОБЛЕМ ЖИТТЄДІЯЛЬНОСТІ ДИСКОРДАНТНИХ ПАР

У статті коротко охарактеризовано епідеміологічну ситуацію щодо ВІЛ/СНІДу в Україні. Обґрунтовано необхідність здійснення соціальної та соціально-педагогічної роботи з дискордантними щодо ВІЛ сімейними парами. Коротко описано та здійснено порівняльний аналіз послуг дискордантним щодо ВІЛ сімейним парам, що надаються державними установами соціального обслуговування та неурядовими організаціями в Україні. Також коротко проаналізовано роль церкви в наданні соціальної та соціально-педагогічної допомоги дискордантним щодо ВІЛ сімейним парам.

Ключові слова: ВІЛ-інфекція, дискордантні щодо ВІЛ сімейні пари, неурядові організації, державні установи з надання соціальних послуг.

Постановка проблеми. За майже 25 років своєї історії ВІЛ-інфекція набула характеру пандемії і, за визначенням Генеральної Асамблеї ООН, стала глобальною кризою людства. Сьогодні СНІД є новою формою надзвичайної ситуації у планетарному масштабі, безпрецедентною загрозою людському розвитку.

Епідемія ВІЛ-інфекції – унікальне в історії людства явище за швидкістю поширення, масштабами та глибиною наслідків. За останніми даними від СНІД у світі померло більше 20 млн. людей, а з ВІЛ живе майже 40 млн. Хвороба продовжує наступати, руйнуючи життя людей, завдаючи шкоди суспільству.

Станом на 01.07.2015р. у закладах охорони здоров'я служби профілактики та боротьби зі СНІДом під медичним наглядом перебувало 124279 ВІЛ-позитивних громадян України, з них 31509 хворих з діагнозом СНІД [1].

За час розвитку епідемії ВІЛ/СНІДу, з'являється все більше сімейних пар, в яких один з партнерів є ВІЛ-інфікованим, а інший ні. Таким парам необхідно приділяти особливу увагу в наданні кваліфікованої соціально-педагогічної допомоги з метою гармонізації спільного життя.

В умовах динамічних суспільних перетворень виникає необхідність виділення напрямку діяльності соціального педагога, орієнтованої на вирішення проблем життєдіяльності дискордантних щодо ВІЛ сімейних пар, захисту їх прав, допомоги у гармонізації сімейних стосунків.

Мета статті – розкрити основні напрями діяльності державних установ та неурядових організацій щодо розв'язання проблем життєдіяльності дискордантних пар на сучасному етапі.

Результати теоретичного дослідження. Надання послуг щодо ВІЛ-інфекції/СНІДу дискордантним парам ще недостатньо розвинене в Україні. Слід підкреслити необхідність отримання соціально-психологічної допомоги та підтримки ВІЛ-дискордантної пари, буквально впродовж усього її існування.

Соціальна та соціально-педагогічна робота в сфері ВІЛ-сервісу регламентується "Стандартом надання соціальних послуг з догляду і підтримки для людей, які живуть з ВІЛ/СНІДом". Стандарт надання соціальних послуг з догляду і підтримки для людей, які живуть з ВІЛ/СНІДом (далі – Стандарт), – комплекс соціальних норм і нормативів, на базі яких визначаються рівні основних соціальних гарантій щодо надання соціальних послуг з догляду і підтримки для людей, які живуть з ВІЛ/СНІДом (далі – ЛЖВ) [5].

Соціальні норми і нормативи у сфері догляду та ЛЖВ – сукупність показників обов'язкового забезпечення потреб ЛЖВ в соціальних послугах з догляду і підтримки [5].

Стандарт застосовується з метою реалізації прав ЛЖВ на забезпечення потреб в отриманні соціальних послуг з догляду і підтримки.

Цільовими групами, на які поширюється Стандарт є: ВІЛ-інфіковані особи, в тому числі особи секс-бізнесу, чоловіки, що мають секс з чоловіками, і споживачі ін'єкційних наркотиків (як ті, що проходять курс лікування антиретровірусною терапією або готуються до його початку, так і ті, що за фізичними показниками такого не потребують); найближче оточення ЛЖВ (батьки, чоловік або дружина, брати, сестри, діти, близькі, сусіди та інші) [5]. Варто зазначити, що дискордантні щодо ВІЛ сімейні пари

не входять до переліку цільових груп, і надання соціальних послуг таким парам не виділено в окремий напрямок. Проте можна вважати що, наразі, соціальні послуги дискордантним щодо ВІЛ сімейним парам надаються в рамках роботи з найближчим оточенням ЛЖВ. Взявши до уваги вище наведене, ми вважаємо за доцільне переглянути запропонований стандарт та виокремити напрям роботи з дискордантними щодо ВІЛ сімейними парами.

Наразі, в рамках своєї компетентності, найбільш широкомасштабну роботу з дискордантними щодо ВІЛ сімейними парами здійснюють неурядові організації.

У рамках проекту "Підтримка профілактики ВІЛ/СНІДу, лікування та догляду для найуразливіших груп населення України", підтриманого Глобальним фондом боротьби зі СНІДом, туберкульозом та малярією, ВБО "Всеукраїнська мережа ЛЖВ" ініціювала та підтримала розробку та видання методичного посібника "Соціальний супровід і медична допомога для дискордантних пар" [7].

Це перший виданий в Україні матеріал для потреб дискордантних пар, в якому розроблено відповідні рекомендації. Призначений він для використання у лікувальних закладах первинної ланки, центрах та кабінетах планування сім'ї та репродуктивного здоров'я, в яких можуть надаватися послуги з питань репродуктивного здоров'я людям, які живуть з ВІЛ, у системі закладів соціального спрямування, юридичного супроводу дискордантних пар, у недержавних громадських організаціях, групах взаємодопомоги. Інформацію викладено та подано в ракурсі орієнтації на клієнта і вирішення його нагальних потреб. В посібнику визначено основні узагальнені послуги, необхідні сьогодні для дискордантних пар: інформування щодо запліднення та народження дитини; наявність спеціального лікаря, який супроводжував би дискордантні пари, що планують мати дітей, та консультування в центрі репродуктивного здоров'я; психологічна та соціальна підтримка, включаючи консультування спеціалістів; створення більшої кількості соціальних центрів для підтримки ЛЖВС та спеціального центру для дискордантних пар [9].

Серед неурядових організацій, які надають послуги дискордантним парам, найбільш потужнішою є Всеукраїнська благодійна організація "Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ". Перелік послуг, які сьогодні надаються неурядовими організаціями, зокрема ВБО "Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ", для дискордантних щодо ВІЛ сімейних пар, набагато ширший ніж у державних закладах соціального обслуговування. Цей перелік включає: консультування щодо репродуктивного здоров'я, планування сім'ї, можливості народження здорових дітей; консультації щодо профілактики вертикальної трансмісії, вторинної профілактики та профілактики ПСШ; сприяння в проходженні обстеження для визначення стадії розвитку хвороби і супутніх захворювань; сприяння та консультування щодо очищення та тестування сперми на ВІЛ та штучного запліднення очищеною спермою чоловіка або спермою донора; організація та проведення консультацій профільних фахівців з репродуктивного здоров'я, планування сім'ї; психологічна підготовка до штучного запліднення; консультування щодо планування вступу до шлюбу; прийняття інформованого рішення щодо майбутнього, враховуючи народження дітей; обговорення питань усиювлення/створення прийомної сім'ї; консультування з метою покращення стосунків (в т. ч. і сексуальних) між партнерами, розв'язання нагальних проблем, які заважають розвитку стосунків; організація та сприяння роботі груп самопомоги; супровід у розкритті статусу партнеру; соціально-психологічна підтримка після розкриття статусу; консультування ВІЛ-негативного партнера щодо особливостей життя з ВІЛ/протікання хвороби/лікування/прийому АРТ/важливості підтримки прихильності до АРТ; інформування про шляхи передачі ВІЛ-інфекції та профілактика інфікування; інформування про діяльність закладів/організацій, в яких пара може отримати послуги/допомогу, надання переліку таких організацій та установ; проведення інформаційних семінарів з різних аспектів життя з ВІЛ та ін. [8].

В рамках діяльності Міжнародного благодійного фонду "Міжнародний Альянс з ВІЛ/СНІД в Україні" та Глобального фонду для боротьби зі СНІДом, туберкульозом та малярією підтримано ряд ініціатив:

- надання детальних рекомендацій з питань планування вагітності дискордантними парами в інформаційних матеріалах серії "Для позитивних людей", шести брошур про різні аспекти життя з ВІЛ (у розділі "Лікування, догляд та підтримка для ЛЖВС"), зокрема в брошурі "Вагітність";

- видання інформаційних брошур для дискордантних пар в рамках грантів наданих Міжнародним Альянсом з ВІЛ/СНІД в Україні неурядовим організаціям, таким як: "Альтернатива" (брошура "Дискордантні пари", видано в рамках національного конкурсу зі створення інформаційно-освітніх матеріалів (2007 рік) у рамках програми, підтриманої Глобальним Фондом) та "Клуб взаємодопомоги "Життя+" (у рамках проекту САНРАЙЗ);

- надання групових та індивідуальних консультацій, інформаційних послуг, підтримка спеціалістами та переадресація для дискордантних пар надавалася на регіональному рівні в проектах по всій Україні в рамках програми "Подолання епідемії ВІЛ/СНІД в Україні" у проекті з догляду та підтримки в межах грантів наданих Міжнародним Альянсом з ВІЛ/СНІД в Україні Всеукраїнській мережі ЛЖВ (з 2004 р.);

- обговорення порушеної теми під час впровадження навчальної програми для тренерів з позитивної профілактики, які пізніше використовували ці знання в роботі своїх організацій, зокрема

розробляючи та впроваджуючи тренінги для клієнтів. Невдовзі очікується публікація методичних рекомендацій Альянсу з позитивної профілактики, де ця тема також знайде відображення.

У рамках *Проекту САНРАЙЗ за підтримки Агентства США з міжнародного розвитку (USAID)* відповідно до задачі "Підвищити доступність високоякісної інформації та послуг з догляду та підтримки для ЛЖВ й інших груп населення, охоплених епідемією" підтримка дискордантних пар здійснювалася в межах проектної діяльності на регіональному рівні у формі консультативної допомоги, зокрема: консультації телефоном; особисті зустрічі (групові та індивідуальні консультації); консультації психологів, медиків, юристів тощо; надання інформаційних послуг, створення та розповсюдження інформаційних матеріалів; переадресації до інших медичних та соціальних закладів, ВІЛ-сервісних організацій; розробки та впровадження тренінгових програм з репродуктивного здоров'я та планування сім'ї для дискордантних сімейних пар [7].

Як свідчить досвід діяльності мережі державних закладів соціального обслуговування, зокрема ЦСССДМ, робота з дискордантними парами не виділяється серед пріоритетних напрямків їх діяльності. Але проаналізовані поодинокі випадки звернень пар за соціальною підтримкою і ті різноманітні форми роботи, що застосовуються фахівцями цих центрів, свідчать про актуальність роботи та потребу в кваліфікованому підході до зазначеного напрямку соціальної роботи.

Відповідно до запитів, фахівцями державних соціальних служб здійснюється переадресація до інших профільних державних установ та ВІЛ-сервісних організацій, а саме: центру профілактики та боротьби зі СНІД та ВБО "Всеукраїнська мережа ЛЖВ" [9].

Серед головних проблем, з якими звертались пари до ЦСССДМ: планування народження дитини; безпечна поведінка в дискордантній парі; формування прихильності до прийому антиретровірусної терапії; попередження конфліктів на сімейному рівні; особливості догляду за дітьми з різним ВІЛ-статусом в дискордантній сім'ї [9].

Ще одним із найбільш значущих інститутів в роботі з дискордантними сімейними парами є церква. Церква виступає проти контрацепції, тому що це суперечить християнській етиці. Серед церковнослужителів ведуться дискусії щодо можливості використання презервативів для дискордантних пар. Більшість священнослужителів вважають, що ВІЛ-позитивні люди, через хворобу, не можуть створювати повноцінну родину. А в разі укладання шлюбу рекомендують таким парам утримуватися від статевих стосунків. Водночас, церква рекомендує використання сучасних профілактичних і терапевтичних засобів, які знижують ризик передачі ВІЛ-інфекції від матері дитині, що відкриває можливість народження здорових дітей у сім'ях, де обоє або один із подружжя – ВІЛ-інфіковані.

Висновки та перспективи подальших досліджень. Отже, варто зазначити, що дискордантні щодо ВІЛ сімейні пари не входять до переліку цільових груп "Стандарту надання соціальних послуг з догляду і підтримки для людей, які живуть з ВІЛ/СНІДом" і надання соціальних послуг таким парам не виділено в окремий напрямок. Проте можна вважати що, наразі, соціальні послуги дискордантним щодо ВІЛ сімейним парам надаються в рамках роботи з найближчим оточенням ЛЖВ. Взявши до уваги вище наведене, ми вважаємо за доцільне переглянути запропонований стандарт та виокремити напрям роботи з дискордантними щодо ВІЛ сімейними парами.

Проаналізувавши ситуацію щодо надання соціальних послуг дискордантним щодо ВІЛ сімейним парам, можна говорити про те, що "левоу частку" роботи, у цьому напрямі, здійснюють неурядові організації. Державні установи соціального обслуговування, зокрема центри соціальних служб для сім'ї, дітей та молоді, надають дещо менший спектр послуг і, зазвичай, здійснюють переадресацію до профільних установ.

Чималий вплив на надання соціальної допомоги дискордантним щодо ВІЛ сімейним парам має церква. Адже в деяких аспектах релігійні погляди клієнтів відрізняються від загальноприйнятих рекомендацій соціальних працівників (використання презервативів в подружньому житті) щодо способів профілактики ВІЛ, а для дискордантних пар це вкрай важливо.

Перспективи подальших досліджень полягають в більш глибокому вивченні проблем та потреб дискордантних щодо ВІЛ сімейних пар, на основі чого буде розширюватись та удосконалюватись спектр соціальних послуг для даної категорії сімей.

Використані джерела

1. ВІЛ-інфекція в Україні. Інформаційний бюлетень № 44. – К.: ДУ "Український центр контролю за соціально небезпечними хворобами Міністерства охорони здоров'я України", 2015 – 37 с.
2. Ефективні форми роботи з попередження епідемії ВІЛ/СНІДу серед дітей та молоді в Україні / [ред.: Т.М. Тележенко]. – К.: Держ. ін-т проблем сім'ї та молоді, 2002.– 149 с.
3. Закон України "Про затвердження Загальнодержавної цільової соціальної програми протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу на 2014-2018 роки" [Електронний ресурс] – Режим доступу: <http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/1708-18>

4. Закон України "Про соціальні послуги". Закон від 19.06.2003 №966-IV // Відомості Верховної Ради України (ВВР). – 2003. – № 45. – С. 358.
5. Наказ Міністерства України у справах сім'ї, молоді та спорту, Міністерства праці та соціальної політики України, Міністерства охорони здоров'я України № 3123/275/770 від 13.09.2010 "Про затвердження стандартів надання соціальних послуг представникам груп ризику" [Електронний ресурс] – Режим доступу: <http://zakon5.rada.gov.ua/laws/show/z0903-10>
6. Планування сім'ї для людей, що живуть з ВІЛ: [навчальний посібник]. – К.: Держ. ін-т проблем сім'ї та молоді, 2008. – 252 с.
7. Річний звіт Всеукраїнської благодійної організації "Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ" – К., 2010. – 25 с.
8. Річний звіт Всеукраїнської благодійної організації "Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ" – К., 2012. – 48 с.
9. Соціальний супровід і медична допомога для дискордантних пар: методичні рекомендації / [авт. кол: Нізова Н.М., Сало Н.Й., Яцура О.П., Єщенко О.Г., Бортницький В.А.] – К.: Інжиніринг, 2009. – 112 с.

Gorianin I. I.

ACTIVITIES OF GOVERNMENT AGENCIES AND NGOS FOR OVERCOME PROBLEMS OF LIFE DISCORDANT COUPLES

At the present stage of development of Ukraine a special relevance with the issue of HIV infection. Particular attention should be paid certain groups of people living with HIV, namely discordant families in which one partner is HIV-positive.

The article briefly describes the epidemiological situation of HIV / AIDS in Ukraine. The necessity of realization of social and educational work with HIV discordant married couples, as their number is growing. Also in article described analysis and comparison of services for HIV discordant couples provided by state social service agencies and non-governmental organizations in Ukraine. The article stated that government agencies provide less diversity of social services than NGOs. As the experience of the network of public institutions of social services, work with discordant pairs not allocated among the priorities of their activities.

The author singles out three largest organization of non-governmental sector who work in providing services for people living with HIV, and in particular with discordant HIV couples in Ukraine, namely "the Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria" ICF "International HIV / AIDS Alliance in Ukraine" and All-Ukrainian Charitable Organization "All-Ukrainian Network of People Living with HIV". Also, the article lists the major problems of HIV discordant couples, in which they appealed to governmental and non-governmental organizations providing services in the field of HIV services.

The article justifies the need for change of "Standard of social services care and support for people living with HIV/AIDS" for allotment of this target group as "discordant HIV couples." The article brief analyzes the role of the church in the provision of social and educational assistance for HIV discordant couples.

Key words: HIV, HIV infection, HIV discordant couples, NGOs, government agencies to provide social services.

Стаття надійшла до редакції 25.11.2015 р.