



Соціальна дезадаптація підлітків з ВІЛ через переривання антиретровірусної терапії

Вадим Лютий, к. пед. наук, доцент

Тетяна Лях, к. пед. наук, доцент

Соціальна дезадаптація підлітків з ВІЛ через переривання антиретровірусної терапії

Завдання



Партнери-замовники:

- Київський міський правобережний центр для ВІЛ-інфікованих дітей та молоді
- Громадська організація «Молодіжна організація «Підлітки України»

Група дослідників:

М. Лехолетова, В. Лютий,
Т. Лях, С. Сапіга, Т. Спіріна,
К. Уманська



- ❑ Розкрити особливості соціалізації дитини, яка живе з ВІЛ, що пов'язані із її ВІЛ-статусом та необхідністю систематичної АРВ-терапії
- ❑ Охарактеризувати ставлення підлітків із ВІЛ, до АРВ-терапії, та проблеми, пов'язані з її прийомом
- ❑ Встановити чинники, що призводять до переривання підлітками АРВ-терапії
- ❑ Розробити рекомендації щодо формування у дітей з ВІЛ, прихильності до АРВ-терапії та запобігання її переривання



Комбінований дизайн

1. Пошукове якісне дослідження
(фокус-група)



2. Репрезентативне опитування
(анкетування)



3. Верифікація результатів
(круглий стіл, інтерв'ю)



1. Пошукове якісне дослідження

Метод

- фокус-група

Учасники

- 14 юнаків і дівчат 14-19 років, які мають позитивний ВІЛ-статус, з числа членів ГО «Молодіжна організація «Підлітки України»



Особливості соціалізації дитини, яка живе з ВІЛ

- ❑ Переважна більшість інфіковані ВІЛ при народженні, вживають АРТ із раннього дитинства, мають дотримуватись жорсткої схеми лікування
- ❑ Багато дітей виховуються в неповних сім'ях, перебувають під опікою або в інституційних закладах
- ❑ Дізнаються про ВІЛ-статус здебільшого в підлітковому віці
- ❑ У деяких з них є образа на батьків через інфікування ВІЛ та приховування їхнього статусу
- ❑ Відчувають, з одного боку, занепокоєння через ризик розкриття свого ВІЛ-статусу, а з іншого – потребу поділитися своїм досвідом



Ставлення до АРВ-терапії

- ❑ Переважає загальне позитивне ставлення до АРВ-терапії та розуміння її впливу
- ❑ Терапію вважають необхідною умовою здорового і якісного життя:
 - *«невід’ємна частина нашого життя... Без цього наше життя – не життя, а випробування...»*
 - *«Допомагає найдовше триматися на плаву, ... жити добре, не турбуючись сильно про власне здоров’я...»*
 - *«Якщо не приймати препарат, то, в гіршому випадку, – летальний результат, якщо своєчасно не передумати...»*
- ❑ Проте деякі висловлюють недовіру до інформації щодо її властивостей та сумніви в її необхідності:
 - *«я пробувала типу її багато раз кидати. І ну поки що зі мною нічого не траплялось... Тому моє ставлення до неї взагалі якесь нейтральне...»*





Побічні ефекти та негативні наслідки вживання терапії

❑ Негативні соматичні відчуття та психічні реакції внаслідок прийому препаратів:

- *«Я думаю, у кожного є хоча б одна «побічка»...»*
- *«Найбільш «м'якими» є головні болі, незрозумілі сні. У звичайної людини таких снів немає, мені здається...»*
- *«У дитинстві, коли я тільки починав вживати терапію, я сильно страждав від галюцинацій... У мене були такі очевидні галюцинації, що переслідували мене аж до 11 років...»*

❑ Незручності через схему вживання та необхідність підлаштовувати під неї спосіб життя:

- *«Була терапія... о 8-й ранку треба було пити, і о 8-й вечора. О 8-й влітку, ну, канікули, нереально прокинутись...»*

❑ Страх викриття статусу через прийом ліків:

- *«Друзі питають, що це... Я не знала, як це пояснити...»*

❑ Надмірний контроль з боку дорослих:

- *«Твоя сім'я, ті, хто має тебе підтримувати, навпаки, якось пригнічують. Ти себе кепсько почуваш...»*

Причини переривання терапії



Незручна схема лікування та важкі побічні ефекти

- *«Розпочала пити терапію, і мене постійно нудить, ось п'ю таблетку, і блюю..., а вона ще така велика, і мені потрібно їх дві випити, і до того ж ще вранці п'ю... І ось я «забила» на них і не пила, рік десь»*



Неприйняття діагнозу після розкриття статусу

- *«Коли тобі розкривають статус, до тебе приходить така ненависть, і ти на зло всім можеш не пити таблетки»*



Внаслідок викриття статусу та стигматизації або побоювання цього

- *«Вчителька розповіла в школі, що у мене статус... Після цього всі стали кепкувати... і я майже два роки не пила таблеток...»*
- *«Я мала їхати в табір... не взяла із собою таблетки, щоб не було питань, що це я пачками везу»*



Конфлікт з батьками, протестна поведінка

- *«Я перший раз перервала, коли мені сказали, що у мене ВІЛ. Мама стала на мене тиснути... у мене з нею стали зовсім погані відносини»*
- *«Ну, частіше, це бунт... З одного боку: «Ой, мене все дістало, не хочу більше, а з іншого – розумієш, що треба...»*



Бажання проекспериментувати

- *«Далі мій другий випадок – це експериментування: а що буде, коли я не буду пити ліки?»*



Причини повернення до АРВ-терапії

Суттєве погіршення стану здоров'я, страх смерті

- *«Я пролежала тоді майже місяць в лікарні... і до мене нарешті дійшло усвідомлення того, що я можу вмерти просто тому, що я не п'ю таблетки»*

Почуття відповідальності

- *«Я згадала, як мені було через те, що батьки мене «недовиховали», я бачила, як вони вмиралі, і я зрозуміла, що мені треба приймати, тому що я хочу народити дітей і виховувати їх хоча б до 18 років»*

Роз'яснення та переконання з боку батьків, лікарів та інших осіб, які живуть з ВІЛ

- *«Мені просто казали, що ось у мене 15 тис. клітин. Я – а ну це багато мабуть. А вони – багато – мільйони! А у мене – ще мало в принципі. Я знову розпочав пити таблетки, кожного дня в точний час, і у мене стан стабілізувалося до тієї стадії, що ВІЛ в крові, в принципі, не визначається...»*
- *«Мене насварили в лікарні, і я потрапила в центр, і там один хлопчик, що був старше за мене, все детально розповів: як все в організмі відбувається, як терапія діє... І воно вплинуло добре, я розпочала пити терапію завжди, постійно...»*



2. Репрезентативне опитування

Метод

- анкетування за допомогою гугл-форми

Генеральна сукупність

- члени ГО «Молодіжна організація «Підлітки України»

Обсяг вибірки

- 67 осіб

Тип вибірки

- за наявності

Дослідження прихильності до АРТ

Вельмишановний учаснику опитування! Просимо Вас відповісти на запитання, присвячені Вашому ставленню до ВІЛ, АРВ-терапії та проблем, що виникають при прийомі антиретровірусних препаратів. Опитування анонімне. Вам не потрібно буде вказувати Ваше ім'я та надавати конфіденційну інформацію. Просимо Вас бути відвертими у Ваших відповідях. Вони нам допоможуть в розробці програм підтримки дітей і молодих людей, що живуть з ВІЛ.

 y.liutyi@kubg.edu.ua (не зв'язано) [Змінити обліковий запис](#) 

*Обов'язкове поле

1. Вкажіть, будь ласка, Ваш вік *

Ваша відповідь: _____

2. Вашу стать *

Жіноча

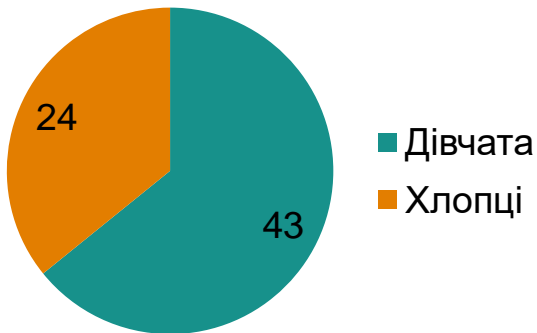
Чоловіча

3. На даний момент Ви: *

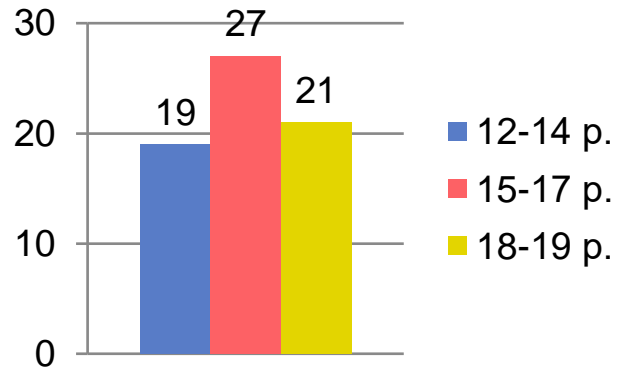


Склад опитаних

Стать



Вік

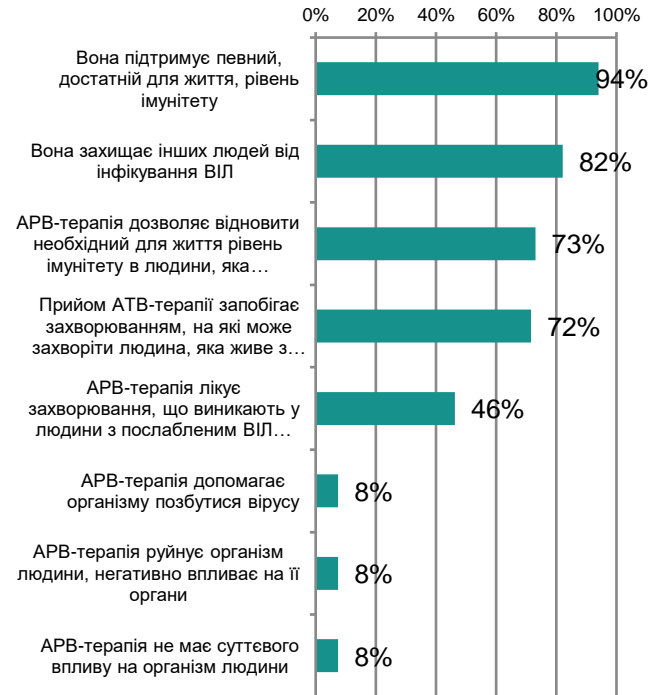


Загальна кількість опитаних – 67 осіб

Ставлення до АРВ-терапії

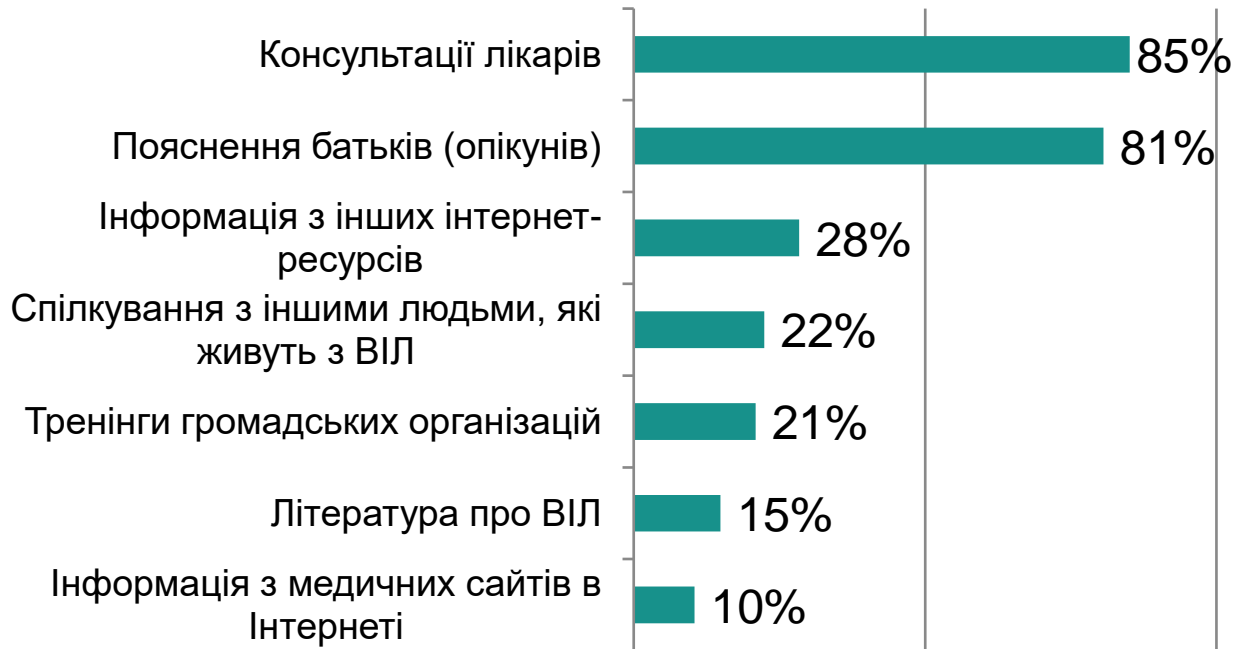


Розподіл позитивних відповідей на запитання
«Як Ви ставитесь до АРВ-терапії?», % (N=67)



Розподіл позитивних відповідей на запитання
«Яким чином АРВ-терапія впливає на здоров'я людини з ВІЛ?», % (N=67)

Джерела інформації щодо АРВ-терапії



Розподіл позитивних відповідей на запитання
«З яких джерел Ви отримали інформацію про АРВ-терапію?», % (N=67)



Негативні наслідки вживання АРВ-терапії

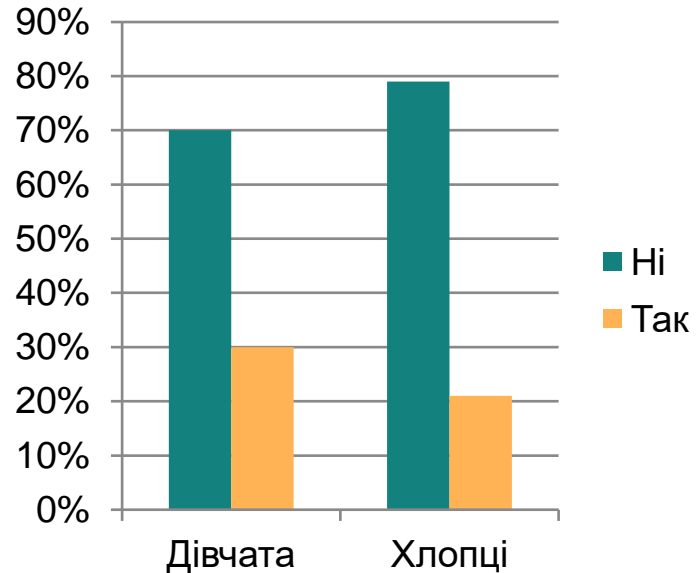
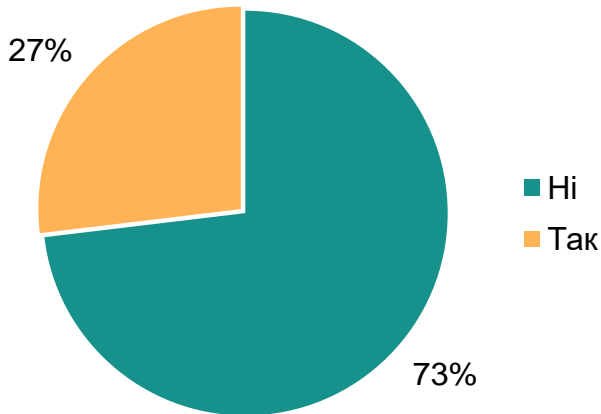


Розподіл позитивних відповідей на запитання
«Які незручності або проблеми прийом АРВТ створював для Вас?», % (N=67)



ДОСВІД ПЕРЕРИВАННЯ ТЕРАПІЇ

(декількох пропусків терапії поспіль або відмови від неї протягом певного часу)



Розподіл позитивних відповідей на запитання «Чи були у Вас випадки, коли ви декілька разів поспіль пропускали прийом ліків АРТ або на певний час переривали терапію?» (N=67)

Причини переривання



Розподіл позитивних відповідей на запитання «Що Вас до цього підштовхнуло?» % (n=18)

Причини переривання: факторний аналіз

- Незручна схема терапії
- Почуття розгубленості у зв'язку із ВІЛ-статусом
- Втома від терапії, бажання жити звичайним життям

Втома від ВІЛ



- Протест проти нав'язування лікування
- Конфлікти з батьками
- Незнання або неусвідомлення ризиків переривання терапії
- Відсутність важких побічних ефектів

Протест проти лікування



- Побоювання розкриття ВІЛ-статусу
- Незнання та неусвідомлення ризиків терапії
- Відсутність конфліктів з батьками

Страх викриття статусу



Спільні компоненти: незрозуміння необхідності терапії та бажання перевірити її необхідність



Чинники переривання

Наявність і к-ть побічних ефектів

Нудота, блювота, алергічні реакції

Неприємні психічні реакції (змінений стан свідомості, «дивні» сновидіння, депресія, напади тривоги, агресії, галюцинації тощо)

Незручності через прийом АРТ

Незручний графік прийому терапії

Необхідність пояснювати оточуючим, що відбувається

Надмірний контроль з боку батьків (опікунів)

Невпевнене ставлення до АРТ

Заперечення того, що АРТ дозволяє жити повноцінним, якісним життям

Сумніви в необхідності та корисності АРТ

Заперечення того, що АРТ запобігає опортуністичними захворюваннями

Заперечення того, що АРТ допомагає організму позбутися ВІЛ

Джерела інформації

Відсутність пояснення батьків і консультацій лікарів

Отримання інформації з літератури, інтернету, тренінгів, через спілкування з особами, які живуть із ВІЛ

Інформування батьками та лікарями

Відсутність інформування або отримання неповної інформації про побічні ефекти і способи їх контролю

Знижена (порівняно з іншими) самооцінка

Сила волі

Емоційний стан

Впевненість у собі

Успішність у навчанні



Що може допомогти підлітку, який живе з ВІЛ, утриматись від переривання АРВ-терапії, коли з'являється таке бажання?



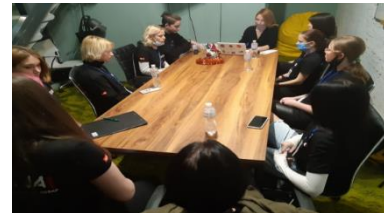
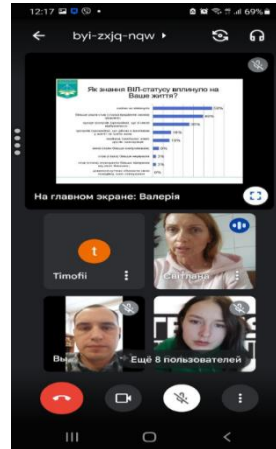


Висновки за результатами дослідження

- ❑ **АРВ-терапія впливає на самопочуття, поведінку, взаємовідносини, спосіб життя, ідентичність підлітка з ВІЛ, змінюючи контекст його соціалізації**
- ❑ **Ризик переривання АРВ-терапії пов'язаний із:**
 - незручними схемами її отримання, побічними ефектами
 - неприйняттям діагнозу і загальною втомою від лікування та обмежень
 - неповною інформацією щодо АРТ та ненадійними джерелами такої інформації
 - конфліктними та недовірливими відносинами підлітка з батьками та лікарями
 - стигматизацією підлітків з ВІЛ
- ❑ **Профілактика переривання терапії може передбачати:**
 - навчання батьків та медичних працівників коректному поясненню дитині особливостей її ВІЛ-статусу та АРВ-терапії
 - навчання дітей життєвим компетентностям, які б враховували їхній ВІЛ статус та АРТ
 - навчання батьків навичкам комунікації з підлітками та надання їм психологічної підтримки, організацію груп підтримки дітей, котрі живуть з ВІЛ, та їхніх батьків
 - впровадження адвокаційних кампаній у громадах, спрямованих на протидію стигматизації дітей з ВІЛ, соціальний супровід та надання соціальних послуг сім'ям дітей, які перебувають у СЖО

Верифікація результатів

- ❑ VI Всеукраїнський форум підлітків ГО «МО «Підлітки України»
- ❑ Круглий стіл «Доступ до лікування підлітка – попри батьківські бар'єри нерозуміння»





Наступні кроки дослідження

- Адаптація та апробація в ході роботи з дітьми, які живуть з ВІЛ, та їхніми батьками комплексних профілактичних програм з доведеною ефективністю («Програма 15», «Сходинки»)
- Апробація моделі груп підтримки дітей, які живуть із ВІЛ, та їхніх батьків (опікунів)
- Розробка навчального курсу для лікарів та соціальних працівників м. Києва, які здійснюють супровід дітей, які живуть із ВІЛ, спрямований на формування у них навичок профілактичного консультування
- Розробка навчального курсу «Соціальна робота з особами, які живуть з ВІЛ, та членами їхніх сімей» (бакалаврат, фахівці із соціальної роботи Центру соціальних служб м. Києва)





Дякуємо за увагу!

