

**ПРОБЛЕМИ НАДАННЯ СОЦІАЛЬНИХ ПОСЛУГ СІМ'ЯМ, ЩО
ВИХОВУЮТЬ ДИТИНУ, ЯКА ЖИВЕ З ВІЛ: ЗА РЕЗУЛЬТАТАМИ
ЯКІСНОГО ДОСЛІДЖЕННЯ**

Лютий Вадим, кандидат педагогічних наук, доцент, доцент кафедри соціальної педагогіки та соціальної роботи Факультету психології, соціальної роботи та спеціальної освіти, Київський столичний університет імені Бориса Грінченка.

ORCID: 0000-0002-9105-0470

E-mail: v.liutyi@kubg.edu.ua

Сапіга Світлана, кандидат педагогічних наук, доцент кафедри соціальної педагогіки та соціальної роботи Факультету психології, соціальної роботи та спеціальної освіти, Київський столичний університет імені Бориса Грінченка.

ORCID: 0000-0001-9805-5381

E-mail: s.sapiha@kubg.edu.ua

У статті представлено результати емпіричного дослідження проблем функціонування системи надання соціальних послуг сім'ям, які виховують дітей, що живуть з ВІЛ. Дослідження проведено у 2024 році із залученням 12 сімей (глибинні інтерв'ю з батьками/опікунами), медичних працівників (експертні інтерв'ю) та соціальних працівників (фокус-група). Виявлено системні проблеми міждисциплінарної взаємодії, зокрема: відсутність або недостатню кількість психологів та соціальних працівників у медичних установах; неефективне проведення дотестового інформування та післятестового консультування; паузу у соціальному супроводі після встановлення ВІЛ-статусу дитини; бар'єри системної взаємодії зі службами захисту прав дітей через заборону розголошення ВІЛ-статусу. Проаналізовано відсутність спеціалізованих соціальних послуг для сімей з ВІЛ-позитивними дітьми та обмеження застосування правових механізмів реагування на випадки відмови від антиретровірусної терапії. Обґрунтовано необхідність впровадження комплексної спеціалізованої соціальної послуги соціального супроводу сім'ї, що виховує дитину, яка живе з ВІЛ. Запропоновано рекомендації щодо вдосконалення правових механізмів взаємодії медичних установ і соціальних служб з питань реагування на складні життєві обставини сімей, в складі яких є ВІЛ-позитивна дитина.

Ключові слова: ВІЛ-позитивні діти, антиретровірусна терапія, соціальні послуги, міждисциплінарна взаємодія, соціальний супровід сім'ї, прихильність до лікування, соціальна інтеграція, правові механізми реагування, стигматизація.

**PROBLEMS OF PROVIDING SOCIAL SERVICES TO FAMILIES
RAISING A CHILD LIVING WITH HIV:
BASED ON THE RESULTS OF A QUALITATIVE STUDY**

Liutyi Vadym, Candidate of Pedagogical Sciences, Associate Professor, Associate Professor of the Department of Social Pedagogy and Social Work, Faculty of Psychology, Social Work and Special Education, Borys Grinchenko Kyiv Metropolitan University.

ORCID: 0000-0002-9105-0470

E-mail: v.liutyi@kubg.edu.ua

Sapiha Svitlana, Candidate of Pedagogical Sciences, Associate Professor of the Department of Social Pedagogy and Social Work, Faculty of Psychology, Social Work and Special Education, Borys Grinchenko Kyiv Metropolitan University.

ORCID: 0000-0001-9805-5381

E-mail: s.sapiha@kubg.edu.ua

The article presents the results of an empirical study on the problems of functioning of the social services system for families raising children living with HIV. The study was conducted in 2024 involving 12 families (in-depth interviews with parents/guardians), medical professionals (expert interviews), and social workers (focus group). Systemic problems of interdisciplinary interaction were identified, including: absence or insufficient number of psychologists and social workers in medical institutions; ineffective pre-test information and post-test counseling; a gap in social support after establishing the child's HIV status; barriers to systematic interaction with child protection services due to the prohibition of HIV status disclosure. The absence of specialized social services for families with HIV-positive children and limitations in the application of legal mechanisms for responding to cases of antiretroviral therapy refusal were analyzed. The necessity of implementing a comprehensive specialized social service of social support for families raising children living with HIV was substantiated. Recommendations were proposed for improving legal mechanisms of interaction between medical institutions and social services regarding responses to difficult life circumstances of families with an HIV-positive child.

Keywords: HIV-positive children, antiretroviral therapy, social services, interdisciplinary interaction, family social support, treatment adherence, social integration, legal response mechanisms, stigmatization.

Постановка проблеми у загальному вигляді та її зв'язок з важливими науковими та практичними завданнями.. Проблема ВІЛ-інфекції залишається однією з найбільш актуальних соціально-медичних проблем сучасної України. За даними Центру громадського здоров'я МОЗ України, станом на 2024 рік в країні офіційно зареєстровано понад 620 тисяч нових випадків ВІЛ-інфекції, що свідчить про стабільно високий рівень поширення епідемії [7]. Особливу тривогу викликають тенденції до погіршення епідеміологічної ситуації внаслідок збільшення поширеності ризикованої щодо інфікування ВІЛ поведінки та зменшення доступності послуг з профілактики ВІЛ для ключових груп населення, що було зумовлено воєнними діями та пов'язаними з ними соціально-економічними викликами.

В умовній спільноті ВІЛ-позитивних осіб особливу групу становлять діти та підлітки, які отримали вірус вертикальним шляхом передачі або внаслідок інших причин у ранньому віці. Підлітки, які живуть з ВІЛ, характеризуються особливою вразливістю щодо переривання антиретровірусної терапії (АРТ), що зумовлено комплексом психологічних, соціальних та вікових факторів.

Дослідження показують, що саме в підлітковому віці спостерігається найвищий рівень несприйняття діагнозу, протестних реакцій та бажання "не відрізнитися" від однолітків, що призводить до порушення режиму лікування.

Систематичне вживання АРТ ВІЛ-позитивними особами визнано міжнародним медичним співтовариством як найбільш ефективний засіб не лише збереження здоров'я та життя пацієнтів, але й профілактики подальшого поширення ВІЛ-інфекції. Це робить забезпечення прихильності до АРТ не лише індивідуальним медичним завданням, але й важливим елементом епідеміологічного контролю та громадського здоров'я.

Однак забезпечення стійкої прихильності до АРТ у дітей та підлітків потребує значно більшого, ніж звичайний медичний супровід. Це комплексна проблема, що вимагає

міждисциплінарного підходу та координованих зусиль медичних працівників, соціальних працівників, психологів, педагогів та інших фахівців.

Сім'ї, які виховують ВІЛ-позитивних дітей, стикаються з численними викликами: психологічною травмою, пов'язаною з діагнозом; страхом стигматизації та дискримінації; необхідністю дотримання складних режимів лікування; проблемами розкриття діагнозу дитині та оточуючим; труднощами в отриманні якісних медичних та соціальних послуг.

Відповідно до Закону України "Про соціальні послуги" [5], соціальні послуги мають надаватися на засадах адресності, доступності, індивідуального підходу, комплексності, конфіденційності, толерантності та гуманності. Однак у контексті роботи з ВІЛ-позитивними сім'ями реалізація цих принципів стикається з низкою специфічних перешкод, пов'язаних із стигматизацією та необхідністю дотримання конфіденційності медичної інформації.

Проблема надання послуг сім'ям з ВІЛ-позитивними дітьми пов'язана з кількома важливими науковими та практичними завданнями. По-перше, це розробка та впровадження спеціалізованих моделей соціального супроводу, що враховують специфічні потреби цієї категорії отримувачів. По-друге, це забезпечення міждисциплінарної взаємодії між різними службами та фахівцями, що працюють із сім'єю. По-третє, це подолання бар'єрів, пов'язаних із стигматизацією ВІЛ-позитивних осіб, та створення інклюзивного середовища для їхньої соціальної інтеграції.

Особливої актуальності набуває необхідність розробки ефективних механізмів раннього виявлення ризиків переривання АРТ та превентивного втручання у випадках, коли батьки або самі підлітки відмовляються від лікування. Такі ситуації потребують делікатного балансу між повагою до автономії сім'ї та захистом найкращих інтересів дитини, що становить значний виклик для практики соціальної роботи. При цьому слід враховувати положення ст. 170 Сімейного кодексу України [6] щодо можливості відібрання дитини від батьків без позбавлення їх батьківських прав у випадках, якщо залишення дитини у них є небезпечним для її життя та здоров'я.

Аналіз існуючої системи надання послуг свідчить про наявність суттєвих прогалин у забезпеченні комплексного супроводу сімей з ВІЛ-позитивними дітьми. Це актуалізує необхідність проведення ґрунтовних досліджень щодо виявлення конкретних проблем функціонування цієї системи та розробки науково обґрунтованих рекомендацій щодо її вдосконалення.

Аналіз останніх досліджень та публікацій. Сучасні міжнародні дослідження демонструють комплексний характер проблем, з якими стикаються діти, що живуть з ВІЛ.

Дослідження Ndlazi та Mphuthi (2025) підкреслює, що підлітки з ВІЛ стикаються з унікальними викликами у сфері сексуального та репродуктивного здоров'я через обмежений доступ до релевантної інформації, занепокоєння щодо конфіденційності та стигматизацію з боку медичних працівників. Автори наголошують на важливості створення дружніх до молоді медичних просторів, інтеграції послуг ВІЛ-догляду із сексуальним здоров'ям та необхідності комплексного підходу, що враховує не лише фізичні, але й психосоціальні потреби підлітків [11].

Систематичний огляд Robinson та колег (2023) виявив п'ять основних видів стигма-пов'язаних викликів для дітей та підлітків з ВІЛ: тривожність щодо розкриття статусу, проблеми дотримання медикаментозного лікування, відчуття ненормальності, проблеми психічного здоров'я та соціальне відчуження. Дослідники встановили сильний зв'язок між очікуваною та інтерналізованою стигмою і низьким дотриманням режиму прийому ліків та наголошують на необхідності розробки програм, що враховують унікальні потреби дітей та підлітків з ВІЛ, особливо в контексті підтримки сім'ї та створення безпечного середовища для розкриття статусу [13].

Дослідження Amton та колег (2025) у Малаві розкрило специфіку сприйняття ВІЛ підлітками, які уявляють вірус як живу істоту з людськими рисами, та виявило, що мова мовчання та секретності навколо ВІЛ обмежує автономію підлітків у розкритті свого статусу, а використання метафор ("боротьба", "атака") створює враження постійної битви всередині їхніх тіл. [9].

Дослідження Njuguna та колег (2025) у Кенії виявило, що шкільний персонал змушений виконувати множинні ролі при роботі з підлітками з ВІЛ, включаючи консультування та психологічну підтримку. Працівники освіти підкреслили складність співпраці з батьками через їхні психологічні проблеми та важкі домашні умови та критичну потребу у підтримці шкільного персоналу для розвитку навичок, необхідних для ефективної допомоги молоді з ВІЛ [12].

Систематичний огляд Adjorlolo та колег (2025) надає цінний аналіз ефективності різних типів психосоціальних втручань для молоді з ВІЛ, зокрема підкреслюючи важливість сімейних, групових та громадських підходів. Автори підкреслюють, що ефективність групових підходів виявилася найвищою серед усіх типів втручань, сімейні інтервенції показали стабільні результати в покращенні прихильності до лікування через зміцнення внутрішньосімейної підтримки, а залучення громадських ресурсів та непрофесійних консультантів виявилось перспективною стратегією подолання дефіциту спеціалістів з психічного здоров'я в регіоні [8].

В українському контексті дослідження І. Ганжі, О. Іванько та М. Антомонова [2] виявило значний рівень стигматизації ВІЛ-інфікованих осіб серед медичного персоналу. Автори встановили, що кожен п'ятий ВІЛ-позитивний пацієнт стикається з дискримінацією, а 36,6% медичних працівників стикалися з несанкціонованим розголошенням ВІЛ-статусу.

Дослідження О. Балакіревої, Т. Бондар та С. Шевченко ідентифікувало основні фактори припинення АРТ дорослими пацієнтами та мотиви відмови батьків від лікування дітей молодше 14 років, проте не враховувало особливості підліткової групи та вплив батьківської позиції на їхнє ставлення до терапії [1].

Спеціальне дослідження переривання АРТ підлітками, проведене у 2021-2022 роках спільними зусиллями Київського столичного університету імені Бориса Грінченка, Київського міського правобережного центру для ВІЛ-інфікованих дітей та молоді та ГО «Молодіжна організація «Підлітки України», засвідчило високу поширеність цієї практики: 26,9% респондентів мали досвід тривалих переривань терапії понад два тижні. Дослідники виявили комплекс взаємопов'язаних чинників від медичних до психосоціальних, однак не аналізували сімейну динаміку та ефективність системи соціальної підтримки [10].

Аналіз літератури свідчить про наявність значних прогалин у дослідженні системи надання соціальних послуг сім'ям з ВІЛ-позитивними дітьми. По-перше, відсутні дослідження міждисциплінарної взаємодії між медичними та соціальними службами у супроводі таких сімей. По-друге, не вивчені специфічні потреби українських сімей у соціальних послугах з урахуванням їх особливостей та рівня стигматизації. По-третє, відсутні дослідження ефективності існуючих моделей соціального супроводу та правових механізмів захисту дітей у випадках відмови батьків від АРТ. Це актуалізує необхідність комплексного вивчення системи соціальних послуг для ВІЛ-позитивних сімей в українському контексті.

Мета статті: проаналізувати проблеми функціонування системи надання соціальних послуг сім'ям, які виховують ВІЛ-позитивних дітей за результатами емпіричного дослідження. Завдання публікації: визначити чинники соціальної дезадаптації сімей, у складі яких є ВІЛ-позитивна дитина, виявити основні проблеми

міждисциплінарної взаємодії у наданні послуг таким дітям та сім'ям, проаналізувати обмеження застосування правових механізмів та визначити потреби сімей у спеціалізованих соціальних послугах.

Виклад основного матеріалу дослідження. Дослідження, результати якого представлені у статті, було проведено командою науковців кафедри соціальної педагогіки та соціальної роботи Київського столичного університету імені Бориса Грінченка у співпраці з Київським міським правобережним центром для ВІЛ-інфікованих дітей та молоді та ГО «Молодіжна організація «Підлітки України» в містах Київ, Дніпро та Одеса в червні-вересні 2024 р. Дослідження носило якісний характер і передбачало проведення 12 глибинних інтерв'ю з представниками сімей, в яких виховується ВІЛ-позитивна дитина, відібраних за принципом максимального різноманіття за ознаками перебування сім'ї у складних життєвих обставинах та досвіду переривання АРТ за ініціативою дитини або її представника; 3 експертних інтерв'ю із медичними працівниками – представниками закладів, які спеціалізуються з надання медико-соціальних послуг дітям, які живуть з ВІЛ, та їхнім представникам, фокус-групу соціальних працівників та психологів медичних установ та ВІЛ-сервісних організацій (вибірка ключових інформаторів). Результати інтерв'ю та фокус-групи були піддані якісному аналізу. Кодування і класифікація висловлювань учасників проводилася за допомогою штучного інтелекту Claude 3.5 Sonnet (Anthropic, 2024 p.), результати застосування якого були критично перевірені, уточнені та валідизовані авторами. Аналіз, інтерпретація результатів та висновки були зроблені авторами на основі порівняння та узагальнення інформації, отриманої із різних джерел.

Інтерв'ю, проведені з представниками сімей, показали, що загальними чинниками, що негативно впливають на формування у батьків та дітей прихильності до АРТ, є психологічна травма, пов'язана із встановленням позитивного ВІЛ-статусу дитині у батьків та із несвоєчасним розкриттям статусу у дитини, стигматизація ВІЛ-позитивних людей у суспільстві, самостигматизація та самообмеження дітей та їхніх батьків, складні життєві обставини сім'ї та випадки девіантної поведінки серед членів сім'ї. Наведемо декілька висловлювань учасників.

«Страх, незрозуміння. Я хотіла б стрибнути з мосту. Це страх. Я ці відчуття ніколи не забуду у своєму житті» (Представник сім'ї).

«Ми живемо в селі, і до таких людей, як ми, на жаль, ставляться дуже, дуже негативно ... Наші рідні, крім нашої сім'ї, навіть і молодша дитинка, не знають наш статус» (Представник сім'ї).

«Я просто намагаюся максимально контролювати [дитину]. Я розумію, що можливо я десь перегинаю. Але дуже боюсь, що з ним все було добре, що він не встрає у щось» (Представник сім'ї).

На думку експертів, особливостями сімей дітей, в складі яких є дитина, яка живе з ВІЛ, є постійний страх викриття статусу дитини і наступної стигматизації та дискримінації; закритість і секретність, приховування діагнозу дитини навіть від найближчих родичів; проблеми у вихованні, які пов'язані з розкриттям дитині її ВІЛ-статусу; психологічна атмосфера, пов'язана з постійним стресом та контролем; в частині сімей – гіперопіка або гіпоопіка дитини і пов'язана з ними інфантильність та недостатня відповідальність самих дітей.

«Ці сім'ї об'єднує – це почуття провини. За інфікування» (Соціальний працівник).

«Страх зустрічається часто... Бояться чого? Що дитина може ненароком когось розповісти про статус. У нас суспільство, хоч і є зараз певні зрушення в позитивному напрямку, все ж таки не так, уже камінням ніхто нікого не закидає, але суспільство ще досить нетолерантне» (Соціальний працівник).

СОЦІАЛЬНА РОБОТА ТА СОЦІАЛЬНА ОСВІТА

«Ніхто не хоче на собі приміряти діагноз ВІЛ-інфекції. Бо суспільство відразу ставить соціальний ярлик» (Медичний працівник).

«Деякі батьки такі безвідповідальні, вони приходять з двома дітьми, двоє дітей інфікованих, жодного аналізу нормального немає» (Медичний працівник).

Основними проблемами, напряду не пов'язаними із ВІЛ-позитивним статусом дитини, з якими зустрічаються сім'ї, в складі яких є дитина, яка живе з ВІЛ, є низький матеріальний статок, відсутність належного житла, зайнятості, поганий стан здоров'я членів сім'ї, психологічні проблеми та проблеми взаємовідносин з дитиною, залежності та девіантна поведінка членів сім'ї, труднощі із встановленням правового статусу та захисту прав.

«Коштів у нас на той час постійно не вистачало... це була дуже бідність, де, як кажуть, ми ледве викарбувалися» (Представник сім'ї).

«Мама у нас випиває. Ось яка біда. Це справді біда, яку просто не поправити» (Представник сім'ї).

Загальна соціальна дезадаптація та складні життєві обставини сімей, які виховують ВІЛ-позитивну дитину, можуть виступити фоном для відмови представників дитини від надання їй АРТ. Згідно із результатами дослідження, серед чинників відмови від АРТ можна виокремити проблеми батьків та СЖО сім'ї; соціальну ізоляцію сімей та їхню зосередженість на власних проблемах; страх стигматизації та самостигматизацію батьків; відсутність довірливих стосунків та бар'єри комунікації між батьками і фахівцями; відсутність взаємодії батьків із групами підтримки ВІЛ-позитивних осіб або представників ВІЛ-позитивних дітей.

«Я думаю, що це було в зв'язку з якоюсь внутрішньою стигмою. Тому що нам було незрозуміло, звідки це могло взятися. Нам було незрозуміло багато різних фактів. Нам було, мабуть, легше прийняти той факт, що не існує хвороби, ніж прийняти той факт, що ти ось такий» (Представник сім'ї).

«Не всі пацієнти хочуть стояти на обліку в себе, в районі. Тому що бояться розкриття статусу» (Медичний працівник).

За результатами проведеного аналізу були визначені потреби ВІЛ-позитивних дітей та їхніх сімей, пов'язані із адаптацією до життя з ВІЛ і формуванням прихильності до АРТ та запобіганням потрапляння до СЖО: налагодження підтримувальних стосунків з фахівцями; коректна інформація про ВІЛ та АРТ; врахування при визначенні схеми АРТ соціальних умов та стилю життя дитини; формування прихильності до АРТ, навичок її вживання та реагування на складні ситуації, з нею пов'язані, загальних життєвих навичок; психологічна підтримка та підтримка соціальної активності; участь у прийнятті рішень стосовно лікування та соціальної підтримки; захист прав і представництво інтересів, соціальна інтеграція. Окрім того, представники дитини потребують розвитку навичок догляду за дитиною, її виховання та контролю, консультацій з подолання особистих проблем та проблем сім'ї, залучення до груп підтримки.

Профілактика та подолання проблем та СЖО сімей, які виховують ВІЛ-позитивну дитину, пов'язаних як з її статусом, так і з загальною соціальною ситуацією життєдіяльності, задоволення потреб дітей та їхніх представників, вимагають надання сім'ям комплексної соціальної підтримки, яка не обмежується забезпеченням лікуванням та загальними профілактичними заходами, а має включати узгоджені з ними соціальні послуги: психологічну підтримку у зв'язку із реакцією на можливий позитивний ВІЛ-статус; інтервенції з формування прихильності до АРТ у батьків і дітей, комплексний соціальний супровід протягом всього періоду адаптації сім'ї до життя з ВІЛ та подолання сім'єю СЖО, консультування батьків та дітей з окремих проблем, що у них виникають,

СОЦІАЛЬНА РОБОТА ТА СОЦІАЛЬНА ОСВІТА

заходи, спрямовані на подолання соціального виключення та дискримінації та інтеграцію сім'ї у соціум.

Проте, як показало дослідження, наразі ця діяльність зустрічається із рядом проблем, що суттєво знижують ефективність системи медико-соціальної підтримки сімей, котрі виховують дитину, яка живе з ВІЛ:

1. Відсутність або недостатня кількість соціальних працівників, фахівців із соціальної роботи в медичних установах, які здійснюють супровід ВІЛ-позитивних дітей. Медичні працівники не можуть та не мають можливості надавати необхідну психологічну та соціальну підтримку сім'ям.

«За наказом консультування вимагає 40 хвилин, а на прийоми у лікаря, за іншим наказом – 15 хвилин» (Медичний працівник).

2. Неефективне проведення дотестового інформування і післятестового консультування в установах, де виявляють випадки інфікування (жіночі консультації, пологові відділення). Не отримавши належної інформації та психологічної підтримки фахівців, батьки самостійно шукають інформацію про ВІЛ в ненадійних джерелах, що і призводить їх до ВІЛ-дисидентства.

«Бувають, звичайно, випадки, коли просто сказали, та йдіть туди, вам там все розкажуть» (Медичний працівник).

3. Пауза у соціальному супроводі сімей після встановлення ВІЛ-статусу дитини. Значна частина сімей відразу не стає на облік і не отримує АРТ. Звернення може відбуватися вже на фоні погіршення стану здоров'я дитини.

«Мені відразу з народження сказали, що, можливо, буде позитивний. Але вони мені толком нічого не сказали. Ми навіть через 4 місяці потрапили вже в центр, де вже взяли повністю всі аналізи, і тільки тоді, через 4 місяці, мені конкретно сказали» (Представник сім'ї).

4. Немоżliвість залучити до системної взаємодії служб захисту прав дітей та установ-надавачів соціальних послуг через заборону розголошення ВІЛ-статусу. Соціальні служби не можуть втрутитися в проблемних ситуаціях, адже не мають для цього правових підстав.

«Служба відповідає, що світло не горить і двері не відчиняють» (Медичний працівник).

«Нас навіть всі викликали на зустрічі... ми ходили до них, у цю службу самі. Ну нічого, вони з нами спілкувалися, я їм пояснила свою ситуацію. Ну і, звісно, вони нормально вислуховували, не було ніякого негативу, все було позитивно, так що мене до них претензій ніяких немає» (Представник дитини).

5. Відсутність спеціалізованих соціальних послуг для сімей, які виховують ВІЛ-позитивну дитину. Соціальна підтримка сімей, в складі яких є ВІЛ-позитивна дитина, в більшості випадків або не надається, або надається лише установами, в яких дитина отримує АРТ, та в деяких випадках – неурядовими організаціями, і не може охоплювати весь спектр проблем та СЖО, з якими зустрічаються сім'ї.

«Хотілося б, щоб соціальні служби у справах дітей реагували більш конкретно, а не просто відписували, що вони поговорили і мама пообіцяла, що буде лікувати дитину» (Медичний працівник).

Окремо необхідно зупинитись на обмеженнях чинних правових механізмів міждисциплінарного реагування на складні життєві обставини сімей, які виховують ВІЛ-позитивну дитину, зокрема на випадки відмови сімей від надання дитині АРТ. В Українському законодавстві є ряд норм, що захищають права дитини, яка живе з ВІЛ, зокрема щодо обов'язку батьків піклуватися про здоров'я дитини та їхньої відповідальності за порушення прав і обмеження законних інтересів дитини на охорону

здоров'я. Так, згідно зі ст. 150 Сімейного кодексу України [6], батьки зобов'язані піклуватися про здоров'я дитини, її фізичний, духовний та моральний розвиток. Водночас, ст. 12 Закону України «Про охорону дитинства» [3] встановлює, що батьки або особи, які їх замінюють, несуть відповідальність за порушення прав і обмеження законних інтересів дитини на охорону здоров'я.

З іншого боку, застосування правових санкцій щодо батьків (представників) ВІЛ-позитивної дитини, які відмовилися від надання їй АРТ, обмежується тим, що Законом «Про протидію поширенню хвороб, зумовлених вірусом імунодефіциту людини (ВІЛ), та правовий і соціальний захист людей, які живуть з ВІЛ» [4] передбачено лікування дитини лише за інформованою згодою батьків або законних представників дитини. Відповідно до ст. 7 Закону, у разі виявлення ВІЛ у дітей віком до 14 років представники дитини мають отримати консультацію, необхідну для прийняття ними інформованого рішення щодо її лікування, проте прийняття такого рішення залишається за батьками, на них не покладається обов'язок щодо забезпечення лікування дитини відповідно до приписів лікарів. У випадку відмови батьків від лікування АРТ правові санкції щодо них можуть бути застосовані лише у випадку, коли вже настала істотна шкода для здоров'я дитини або вона вже перебуває у небезпечному для життя стані.

На заваді своєчасного втручання соціальних служб в складні ситуації сімей, які виховують ВІЛ-позитивну дитину, стає ст. 13 Закону України «Про протидію поширенню хвороб, зумовлених вірусом імунодефіциту людини (ВІЛ)» [4], що встановлює заборону на розголошення відомостей про ВІЛ-позитивний статус і тим створює додаткові виклики для координації міжвідомчої взаємодії у наданні соціальних послуг. Відповідно до даної норми, інформація про статус дитини може бути передана працівникам органів опіки та піклування та соціальних служб для захисту її прав і законних інтересів, надання психологічної підтримки, правової допомоги та проведення соціальної роботи, надання соціальних послуг лише за згодою законних представників дитини. Без розкриття такої інформації органи опіки і піклування не в змозі ефективно проводити роботу з представниками дитини або вживати превентивні правові заходи заради збереження її життя та здоров'я.

Таким чином норми, які мали б захистити права дитини, яка живе з ВІЛ, та її сім'ї, насправді створюють перепони щодо реалізації їх прав, залучення сімей до соціальних послуг та реагування складні ситуації, пов'язані із неналежним виконанням представників дитини їхніх обов'язків.

Подолання зазначених проблем можливе шляхом розробки та впровадження комплексних спеціалізованих соціальних послуг, спрямованих на адаптацію сімей, які виховують ВІЛ-позитивну дитину, до життя з ВІЛ, та реінтеграцію їх у суспільство, внесення змін у норми щодо відповідальності батьків, їхнього обов'язку щодо надання дитині лікування відповідно до припису лікаря та щодо доступу працівників органів опіки та піклування до інформації про випадок порушення прав дитини на здоров'я, розробки механізму взаємодії медичних закладів, служб у справах дітей, ВІЛ-сервісних організацій та установ-надавачів соціальних послуг щодо супроводу дітей, які живуть з ВІЛ, та їхніх сімей.

Послуга соціального супроводу сім'ї, у якій виховується дитина, яка живе з ВІЛ, спрямована на запобігання та комплексне подолання проблем і складних життєвих обставин, що виникають у сім'ї внаслідок позитивного ВІЛ статусу дитини та її батьків, та інших проблем, що стають перепонами на шляху лікування ВІЛ, заважають життєдіяльності сім'ї та соціалізації дитини. Вона має пропонуватись сім'ї відразу після визначення позитивного ВІЛ-статусу дитини, надаватись державними або приватними надавачами соціальних послуг, неурядовими організаціями на основі державного

стандарту. Ключовою особливістю послуги має бути систематична взаємодія представників сім'ї з кейс-менеджером, який має виконувати функції консультанта, представника сім'ї, посередника, надавати психологічну підтримку та наснаження. Послуга має надаватися міждисциплінарною командою та координуватися кейс-менеджером.

Правовий, адміністративний та методичний механізм взаємодії медичних установ та соціальних служб щодо супроводу сімей, в складі яких є ВІЛ-позитивна дитина, має діяти з моменту постановки діагнозу дитини до завершення процесу її інтеграції у суспільство і передбачати обмін інформацією, системну переадресацію отримувачів з їхнім фізичним супроводом при відвідуванні залучених установ, створення міждисциплінарних команд, протоколи взаємодії служб та установ у складних випадках із неналежним лікуванням дитини, порушенням її прав та перебуванням дитини та її сім'ї в СЖО.

Висновки та перспективи подальших наукових досліджень. Представлене в статті дослідження показало, що соціальна дезадаптація сімей, котрі виховують дитину, яка живе з ВІЛ, пов'язана із кризою, викликаною реагуванням самої дитини та її представників на позитивний ВІЛ-статус, недостатньою прихильністю дитини та її представників до АРТ, стигматизацією та самостигматизацією, порушенням комунікації між дитиною, її представниками та фахівцями, які здійснюють їхній супровід, порушеннями у сімейному вихованні, перебуванням сім'ї у складних життєвих обставинах та девіантною поведінкою членів сім'ї. Наслідком соціальної дезадаптації може бути переривання АРТ дитиною або відмова батьків від її лікування. Сім'ї дітей, які живуть з ВІЛ, потребують налагодження підтримувальних стосунків з фахівцями, отримання коректної інформації про ВІЛ та АРТ, формування навичок прийому АРТ дитиною та реагування на складні ситуації, з нею пов'язані; формування навичок догляду за дитиною, її виховання та контролю у батьків (опікунів); постійної психологічної підтримки та допомоги у вирішенні проблем, подоланні стигми, захисті прав та представництві інтересів; підтримки соціальної активності та інтеграції до суспільного життя. Запобігання соціальної адаптації сімей, які виховують ВІЛ-позитивну дитину, та задоволення її потреб у соціальній підтримці вимагають злагоджених дій медичних установ та соціальних служб, на заваді якої стають ряд проблем: відсутність або недостатню кількість психологів та соціальних працівників у медичних установах; неефективне проведення дотестового інформування та післятестового консультування; пауза у соціальному супроводі після встановлення ВІЛ-статусу дитини; бар'єри системної взаємодії зі службами захисту прав дітей через заборону розголошення ВІЛ-статусу; відсутність спеціалізованих соціальних послуг для даної групи сімей; обмеження застосування правових механізмів реагування на випадки відмови від антиретровірусної терапії. Подолання названих проблем можливо завдяки впровадженню комплексної спеціалізованої соціальної послуги соціального супроводу сім'ї, що виховує дитину, яка живе з ВІЛ, та вдосконалення правових механізмів взаємодії медичних установ і соціальних служб з питань реагування на складні життєві обставини сімей, в складі яких є ВІЛ-позитивна дитина. Апробація запропонованої соціальної послуги та моделі взаємодії має стати предметом подальших досліджень.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Балакірева О., Бондар Т., Шевченко С. Поведінкове дослідження аналізу причин переривання антиретровірусної терапії та відмови від антиретровірусної терапії серед людей, які живуть з ВІЛ, та дітей : аналіт. звіт. 2019. 93 с.
2. Гянджа І. М., Іванко О. М., Антомонов Ю. М. Прояви стигми та дискримінації середнього медичного персоналу щодо ВІЛ-інфікованих осіб: стан на шляху подолання. ResearchGate. 2024. URL: <https://www.researchgate.net/publication/382033665> (дата звернення: 30.09.2025).
3. Про охорону дитинства : Закон України від 26.04.2001 № 2402-III. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2402-14> (дата звернення: 30.09.2025).
4. Про протидію поширенню хвороб, зумовлених вірусом імунодефіциту людини (ВІЛ), та правовий і соціальний захист людей, які живуть з ВІЛ : Закон України від 12.12.1991 № 1972-XII. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1972-12> (дата звернення: 30.09.2025).
5. Про соціальні послуги : Закон України від 17.01.2019 № 2671-VIII. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2671-19> (дата звернення: 30.09.2025).
6. Сімейний кодекс України : Закон України від 10.01.2002 № 2947-III. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2947-14> (дата звернення: 30.09.2025).
7. Статистика ВІЛ/СНІД в Україні: листопад 2024 року / Центр громадського здоров'я МОЗ України. 2024. URL: <https://phc.org.ua/news/statistika-vilsnid-v-ukraini-listopad-2024-roku> (дата звернення: 30.09.2025).
8. Adjorlolo S., Boakye D. S., Xatse E., Amoah C., Ocansey S., Agyapong S. Mental health interventions for young people living with HIV/AIDS in sub-Saharan Africa: A systematic review. AIDS Research and Treatment. 2025. Vol. 2025. Article 5323539. DOI: <https://doi.org/10.1155/arar/5323539>
9. Ammon N., Limmer M., Kaley A. "A creature inside me": Perceptions and representations of HIV among adolescents living with HIV in Malawi. AIDS Research and Therapy. 2025. Vol. 22. Article 75. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12981-025-00770-4>
10. Liutyi V., Liakh T., Sapiga S., Kravchuk O., Kuzikova S., Marchenko A., Berezhna Y. Social Maladaptation of Teenagers with HIV Through Discontinuation of Antiretroviral Therapy. Sociální práce/Sociální práce/Czech and Slovak Social Work. 2023. Vol. 23, No. 1. P. 49–63.
11. Ndlazi B. E., Mphuthi D. D. A review of self-care deficit theory to sexual reproductive health and rights on adolescents and young people living with HIV. African Journal of Reproductive Health. 2025. Vol. 29, No. 7. P. 148–157. DOI: <https://doi.org/10.29063/ajrh2025/v29i7.14>
12. Njuguna I., Moraa H., Mwayo A., Wamiti H., Kingwara L., Weke E., Njoroge A., Bhadelia A., Masyuko S., Wools-Kaloustian K., Inwani I. "You are the tutor, you are the counselor, you are the school nurse, you are everything": Secondary school staff experience with youth living with HIV. Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes. 2025. Vol. 99. DOI: <https://doi.org/10.1097/QAI.0000000000003659>
13. Robinson A., Cooney A., Fassbender C., McGovern D. P. Examining the relationship between HIV-related stigma and the health and wellbeing of children and adolescents living with HIV: A systematic review. AIDS and Behavior. 2023. Vol. 27, No. 9. P. 3133–3149. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10461-023-04034-y>

REFERENCES

1. Balakireva, O., Bondar, T., & Shevchenko, S. (2019). *Povedinkove doslidzhennia analizu prychyn pereryvannia antyretrovirusnoi terapii ta vidmovy vid antyretrovirusnoi terapii sered liudei, yaki zhyvut z VIL, ta ditei: Analitychnyi zvit* [Behavioral study analyzing the reasons for interruption and refusal of antiretroviral therapy among people living with HIV and children: Analytical report].
2. Hiandzha, I. M., Ivanko, O. M., & Antomonov, Yu. M. (2024). Proiavy styhmy ta dyskryminatsii serednoho medychnoho personalu shchodo VIL-infikovanykh osib: Stan na napriamy podolannia [Manifestations of stigma and discrimination of medical staff towards HIV-infected persons: State and directions for overcoming]. <https://www.researchgate.net/publication/382033665>
3. Pro okhoronu dytynstva [On Childhood Protection], Zakon Ukrainy No. 2402-III (2001). <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2402-14>
4. Pro protydiu poshyrenniu khvorob, zumovlenykh virusom imunodefitsytu liudyny (VIL), ta pravovyi i sotsialnyi zakhyst liudei, yaki zhyvut z VIL [On Counteracting the Spread of Diseases Caused by the Human Immunodeficiency Virus (HIV) and Legal and Social Protection of People Living with HIV], Zakon Ukrainy No. 1972-XII (1991). <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1972-12>
5. Pro sotsialni posluhy [On Social Services], Zakon Ukrainy No. 2671-VIII (2019). <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2671-19>
6. Simeinyi kodeks Ukrainy [Family Code of Ukraine], Zakon Ukrainy No. 2947-III (2002). <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2947-14>
7. Tsentр hromadskoho zdorovia MOZ Ukrainy. (2024, lystopad). *Statystyka VIL/SNID v Ukraini: Lystopad 2024 roku* [HIV/AIDS statistics in Ukraine: November 2024]. <https://phc.org.ua/news/statistika-vilsnid-v-ukraini-listopad-2024-roku>
8. Adjorlolo, S., Boakye, D. S., Xatse, E., Amoah, C., Ocansey, S., & Agyapong, S. (2025). Mental health interventions for young people living with HIV/AIDS in sub-Saharan Africa: A systematic review. *AIDS Research and Treatment*, 2025, Article 5323539. <https://doi.org/10.1155/arar/5323539>
9. Ammon, N., Limmer, M., & Kaley, A. (2025). "A creature inside me": Perceptions and representations of HIV among adolescents living with HIV in Malawi. *AIDS Research and Therapy*, 22, Article 75. <https://doi.org/10.1186/s12981-025-00770-4>
10. Liutyi, V., Liakh, T., Sapiga, S., Kravchuk, O., Kuzikova, S., Marchenko, A., & Berezhna, Y. (2023). Social maladaptation of teenagers with HIV through discontinuation of antiretroviral therapy. *Sociální Práce/Sociálna Práce/Czech and Slovak Social Work*, 23(1), 49–63.
11. Ndlazi, B. E., & Mphuthi, D. D. (2025). A review of self-care deficit theory to sexual reproductive health and rights on adolescents and young people living with HIV. *African Journal of Reproductive Health*, 29(7), 148–157. <https://doi.org/10.29063/ajrh2025/v29i7.14>
12. Njuguna, I., Moraa, H., Mwayo, A., Wamiti, H., Kingwara, L., Weke, E., Njoroge, A., Bhadelia, A., Masyuko, S., Wools-Kaloustian, K., & Inwani, I. (2025). "You are the tutor, you are the counselor, you are the school nurse, you are everything": Secondary school staff experience with youth living with HIV. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 99. <https://doi.org/10.1097/QAI.0000000000003659>
13. Robinson, A., Cooney, A., Fassbender, C., & McGovern, D. P. (2023). Examining the relationship between HIV-related stigma and the health and wellbeing of children and adolescents living with HIV: A systematic review. *AIDS and Behavior*, 27(9), 3133–3149. <https://doi.org/10.1007/s10461-023-04034-y>