

KIERUNKI OCHRONY SPOŁECZNĄ I PRAWNĄ OSÓB, KTÓRE MAJĄ CHOROBY PRZEWLEKŁE

Svitlana Czerneta

*doktor nauk pedagogicznych, docent,
docent Katedry Pracy Socjalnej i Wyższej Szkoły Pedagogicznej
Wschodnioeuropejskiego Narodowego Uniwersytetu im. Lesi Ukrainki (Łuck, Ukraina)
e-mail: svetlanachernetasu@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0002-9939-7591>*

Viktorija Petruk

*doktor nauk pedagogicznych, docent,
docent Katedry Pracy Socjalnej i Wyższej Szkoły Pedagogicznej
Wschodnioeuropejskiego Narodowego Uniwersytetu im. Lesi Ukrainki (Łuck, Ukraina)
e-mail: petruk.viktorija76@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0002-5969-0777>*

Streszczenie. Artykuł ujawnia treść i podkreśla obszary ochrony socjalnej i prawnej osób z chorobami przewlekłymi. Zawartość pracy socjalnej z osobami żyjącymi z HIV objawia się w szczególności. Podkreślono podejścia do definiowania pojęcia HIV i AIDS, nakreślono problemy społeczno-psychologiczne, z którymi borykają się osoby zakażone wirusem HIV i chorzy na AIDS. Istnieją różne metody pracy socjalnej z osobami którzy mają choroby przewlekłe, takie jak: informacja, doradztwo, bezpośrednia pomoc rzeczowa i finansowa, opieka i utrzymanie, wsparcie psychologiczne, rehabilitacja i inne.

Pomoc społeczno-psychologiczna dla osób zakażonych wirusem HIV i chorych na AIDS wymaga starannego doboru specjalnych form pracy, takich jak poradnictwo indywidualne i grupowe, tworzenie zobowiązanie do HAART, organizacja grup samopomocy.

Głównymi kierunkami ochrony socjalnej i prawnej osób z chorobami przewlekłymi powinny być: przyjęcie prawodawstwa zgodnego z międzynarodowymi standardami; podnoszenie świadomości osób z chorobami przewlekłymi na temat istniejących rodzajów ochrony socjalnej i dostępu do nich; przyjęcie przepisów w zgodzie z międzynarodowymi standardami; podnoszenie świadomości osób z chorobami przewlekłymi na temat istniejących rodzajów ochrony socjalnej i dostępu do nich; tworzenie kultury prawnej w populacji w celu zmniejszenia poziomu stygmatyzacji i dyskryminacji związanej z HIV i AIDS; ustalenie podstaw prawnych pracy socjalnej z osobami z chorobami przewlekłymi; opracowanie i wdrożenie krajowych, regionalnych programów wsparcia społecznego dla osób z chorobami przewlekłymi; organizacja i realizacja pracy socjalnej z osobami z chorobami przewlekłymi, zapewnienie im usług socjalnych; zapewnienie przestrzegania minimalnych norm socjalnych w zakresie pracy socjalnej z osobami którzy mają choroby przewlekłe; realizacja pracy socjalnej i profilaktycznej, rehabilitacja przywracająca funkcje społeczne, kondycję psychofizyczną osób z chorobami przewlekłymi; pomoc organizacjom publicznym, innym stowarzyszeniom obywatelskim, osobom fizycznym w realizacji własnych

ważnych społecznie inicjatyw i projektów w zakresie pracy socjalnej z osobami z chorobami przewlekłymi w sposób określony przez prawo; rozwój i wspieranie ruchu wolontariuszy w zakresie pracy socjalnej z osobami z chorobami przewlekłymi; wdrażanie kadrowego, naukowo-metodycznego, finansowego, logistycznego, informacyjnego wsparcia pracy socjalnej z rodzinami, dziećmi i młodzieżą; wzmocnienie współpracy między instytucjami ochrony socjalnej, organizacjami pozarządowymi, organizacjami pracodawców i pracowników.

Słowa kluczowe: kierunki ochrony socjalnej i prawnej, osoby z chorobami przewlekłymi, praca socjalna, choroby przewlekłe, HIV, AIDS, formy, metody.

DIRECTIONS OF SOCIAL AND LEGAL PROTECTION OF PEOPLE WHO HAVE CHRONIC DISEASES

Svitlana Cherneta

*Candidate of pedagogical sciences, associate professor
Associate Professor of the Department of Social Work
and Pedagogy of the Higher School*

*Lesya Ukrainka Eastern European National University, (Lutsk, Ukraine)
<https://orcid.org/0000-0002-9939-7591>
e-mail: svetlanachernetasu@gmail.com*

Viktorija Petruk

*Candidate of pedagogical science, associate professor
Associate Professor of the Department of Social Work and Pedagogy of the Higher
School Lesya Ukrainka Eastern European National University, (Lutsk, Ukraine)
e-mail: petruk.viktorija76@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0002-5969-0777>*

Abstract. The content is revealed and the directions of social and legal protection of people, who have chronic diseases in the article. Approaches to the definition of HIV and AIDS are highlighted, social and psychological problems are outlined, which are faced by HIV-infected and AIDS patients. There are various methods of social work with people, who have chronic diseases such as informing, counseling, direct in-kind and financial assistance, care and service, psychological support, rehabilitation and others.

Social and psychological help for HIV-infected and AIDS patients requires careful selection of special forms of work such as providing the individual and group consultations, forming of commitment to Highly Active Anti-Retro Viral Treatment, organization of self-help groups.

The main directions of the social and legal protection of people, who have chronic diseases, should become an adoption of legislation in line with international standards; a raising awareness of people with chronic diseases about existing types of social protection and access to them; a formation of a legal culture of the population in order to reduce the level of stigma and discrimination related to HIV and AIDS; the determining of the legal basis of social work with people with chronic diseases; the development and realization of nationwide, regional programs of social support for people with chronic

diseases; the organization and implementation of social work with people with chronic diseases, providing them with social services; the ensuring of compliance with minimum social standards of the implementation of social work with people with chronic diseases; the implementation of social and preventive work, rehabilitation measures to restore social functions, psychological and physical condition of people with chronic diseases; the assistance to public organizations, to other associations of citizens, to individuals with the implementation of their own socially significant initiatives and projects in the field of social work with people with chronic diseases in the manner that is prescribed by the law; the development and support of the volunteer movement in the field of social work with people with chronic diseases; the implementation of personnel, scientific and methodological, financial, material and technical, informational support of social work with families, children and youth; strengthening cooperation between social protection institutions, non-governmental organizations, organizations of employers and workers.

Keywords: directions of the social and legal protection, people with chronic diseases, social work, chronic diseases, HIV, AIDS, methods.

НАПРЯМИ СОЦІАЛЬНО-ПРАВОВОГО ЗАХИСТУ ЛЮДЕЙ, ЯКІ МАЮТЬ ХРОНІЧНІ ЗАХВОРЮВАННЯ

Світлана Чернета

*кандидат педагогічних наук, доцент
доцент кафедри соціальної роботи та педагогіки вищої школи
Східноєвропейського національного університету
імені Лесі Українки, (Луцьк, Україна)
<https://orcid.org/0000-0002-9939-7591>
e-mail: svetlanachernetasu@gmail.com*

Вікторія Петрук

*кандидат педагогічних наук, доцент
доцент кафедри соціальної роботи та педагогіки вищої школи
Східноєвропейського національного університету
імені Лесі Українки, (Луцьк, Україна)
e-mail: petruk.viktorija76@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0002-5969-0777>*

Анотація. У статті розкрито зміст та виділені напрями соціально-правового захисту людей, які мають хронічні захворювання. Детально розкривається зміст соціальної роботи з людьми, які живуть із ВІЛ. Висвітлені підходи до визначення поняття ВІЛу та СНІДу, окреслені соціально-психологічні проблеми, з якими стикаються ВІЛ-інфіковані та хворі на СНІД. Існують різні методи соціальної роботи з людьми, які мають хронічні захворювання такі як: інформування, консультування, пряма натуральна й фінансова допомога, догляд і обслуговування, психологічна підтримка, реабілітація та інші.

Соціально-психологічна допомога ВІЛ-інфікованим та хворим на СНІД вимагає ретельного підбору спеціальних форм роботи, таких як надання

індивідуальних та групових консультацій, формування прихильності до ВААРТ, організація груп самопомоги.

Основними напрямками соціально-правового захисту людей, які мають хронічні захворювання, мають стати: прийняття відповідного міжнародним стандартам законодавства; підвищення обізнаності людей, які мають хронічні захворювання, про існуючі види соціального захисту та доступу до них; формування у населення правової культури з метою зниження рівня стигми та дискримінації, пов'язаних з ВІЛ та СНІДом; визначення правових засад соціальної роботи з людьми, які мають хронічні захворювання; розроблення та реалізація загальнодержавних, регіональних програм соціальної підтримки людей, які мають хронічні захворювання; організація та здійснення соціальної роботи з людьми, які мають хронічні захворювання, надання їм соціальних послуг; забезпечення дотримання мінімальних соціальних стандартів здійснення соціальної роботи з людьми, які мають хронічні захворювання; здійснення соціально-профілактичної роботи, реабілітаційних заходів щодо відновлення соціальних функцій, психологічного і фізичного стану людей, які мають хронічні захворювання; сприяння громадським організаціям, іншим об'єднанням громадян, фізичним особам у реалізації ними власних соціально значущих ініціатив і проектів у сфері соціальної роботи з людьми, які мають хронічні захворювання в порядку, визначеному законодавством; розвиток та підтримка волонтерського руху у сфері соціальної роботи з людьми, які мають хронічні захворювання; здійснення кадрового, науково-методичного, фінансового, матеріально-технічного, інформаційного забезпечення соціальної роботи з сім'ями, дітьми та молоддю; зміцнення співпраці закладів соціального захисту, неурядових організацій, організацій роботодавців та працівників.

Ключові слова: напрями соціально-правового захисту, люди, які мають хронічні захворювання, соціальна робота, хронічні захворювання, ВІЛ, СНІД, форми, методи.

Actuality of theme. It is traditionally believed that an indicator of democratic society is the level of social protection of the population, which would meet international standards.

The challenges facing Ukrainian society: the war in eastern Ukraine, the economic and social transformations associated with integration into the European community, the difficult epidemiological situation, have led to an increase in the number of people on the brink of survival. Social and property stratification is deepening, which leads to an imbalance in meeting the basic social needs of the population, which, in turn, contribute to the emergence of new social risks for society.

One of the biggest social risks in Ukraine is the HIV / AIDS epidemic. If in 1995, according to the WHO, Ukraine was one of the countries with low HIV prevalence, today it suffers from one of the largest epidemics in the European region. In the first ten months of 2019, according to the Center for Public Health of the Ministry of Health of Ukraine, 13,207 new cases of HIV infection were registered in Ukraine (including 62 children under 14 years of age). A total of 346,454 new cases of HIV infection have been registered in Ukraine since 1987, and 50,691 people have died of AIDS in Ukraine. The regions most affected by HIV are Dnipropetrovsk, Odesa, Donetsk oblasts, and Kyiv.

Due to the widespread spread of the disease caused by the human immunodeficiency virus, which remains incurable and leads to inevitable death, causes severe socio-economic and demographic consequences for Ukraine, poses a threat to personal, public and state security, threatens the existence of mankind, There is an urgent need for social and legal protection of the rights and legitimate interests of the population and the application of modern effective measures for comprehensive HIV prevention.

The purpose of the article is to determine the main directions of social and legal protection of people with chronic diseases.

Analysis of previous research. The problem of social and legal protection of people with chronic diseases is quite relevant for the theory and practice of modern social work. Issues of social and legal protection have been studied by such scholars as O.S. Bartkiv, A.M. Didenko, I.M. Kovchina, O.O. Mordan, O.V. Ponomarenko, N.M. Savelieva, D. Chizhov, R.V. Chubuk and others. Various studies show ambiguous trends in the study of the factors of HIV transmission and focus on the high vulnerability of adolescents and young people to HIV (O.M. Balakireva, M. Yu. Varban, B.M. Vornik, T.V. Govorun, O.A. Golotsvan, I.V. Grishaeva, V.P. Kolomiets, V.P. Kravets, V.M. Orzhekhovskaya, O.P. Purik, etc.).

Particular attention is paid to the socio-psychological aspects of this problem, new technologies for working with HIV-infected children and their immediate environment are studied and developed on a daily basis. This problem has been the subject of research by a number of domestic scientists: R. Vainole, I. Dubinina, I. Zvereva, A. Kapska, L. Kotova, M. Lukashevich, V. Poltavets, V. Orzhekhovskaya, S. Strashko, etc.

Presentation of the material. The problem of social and legal protection, preservation of physical, mental and social health of various categories of citizens is currently the subject of research by many scholars, legally regulated at both international and national levels.

Analysis of a number of studies allows us to consider socio-legal protection as the creation of socio-economic, political, organizational, legal conditions and guarantees for vital self-expression, intellectual, moral, physical development of the individual, the realization of his creative potential (*Kovchina I. 2011*).

Bartkiv O., Durmanenko E. social and legal protection is considered as a system of social, legal and economic guarantees and measures (implemented by state and non-state organizations) aimed at identifying, preventing and neutralizing the impact on human life of negative factors (social risks) in order to observance of human rights, ensuring decent conditions and living standards of each member of society (*Bartkiv O., Durmanenko E. 2015*).

Social support for people living with HIV and AIDS is one of the most pressing tasks today. Problems of HIV-infected people are related both to the nature of the disease and its treatment (incurability, danger of spreading during medical manipulations, high price of medicines) and prejudice on the part of others.

Many people, suspecting the possibility of infection, due to fear and discrimination, do not turn to specialists for diagnosis. The appearance of a diagnosis in a person's life creates a severe life crisis, which is accompanied by various problems.

No wonder the social and legal protection of people with chronic diseases is defined by the legislation of Ukraine as one of the main directions of state policy on

social protection, so it should include, in our opinion, mandatory multisectoral activities, involving the state, community, non-profit and commercial non-governmental organizations and individuals (*Cherneta S., 2009*).

The system of social and legal protection in Ukraine, in our opinion, is characterized by the following features:

- 1) constitutional provision of citizens for social protection (the right is determined and state guarantees of its implementation are established);
- 2) intersectoral support, which provides a legal mechanism for determining the legal status, provision of social benefits, benefits and social services;
- 3) systemic and comprehensive nature of security, aimed at protecting citizens from negative consequences, prevention of social risks.

Therefore, social protection of people living with HIV is guaranteed by the state, both general regulations on social protection in Ukraine and specialized, in particular the Law of Ukraine "On Combating the Spread of Diseases Caused by Human Immunodeficiency Virus (HIV)" and legal and social protection of people living with HIV".

The norms of this Law of Ukraine are fully consistent with Article 3 of the Constitution of Ukraine, which provides that a person, his life and health, honor and dignity, inviolability and security are recognized in Ukraine as the highest social value (Constitution, 1996).

Human rights and freedoms and their guarantees determine the content and direction of the state. The state is accountable to man for his activities. The establishment and protection of human rights and freedoms is the main duty of the state.

The above-mentioned law provides guarantees for the prevention, treatment, care and support of HIV-related diseases and provides legal and social protection for people living with HIV.

Section III of this Law defines the right to: information, equality before the law and prohibition of discrimination, free provision of antiretroviral drugs and medicines for the treatment of opportunistic infections, protection of the right to work.

At the same time, in the norms of the Law of Ukraine "On combating the spread of diseases caused by human immunodeficiency virus (HIV) and legal and social protection of people living with HIV" in the wording of 16.10.2012 there is no procedure for interaction of major services cooperate with people living with HIV, namely: the TB service, AIDS centers, primary care facilities and social services, which is an integral part of the joint solution to the problem of HIV infection (Law on Combating the Spread of Immunodeficiency Virus Diseases). human (HIV) and legal and social protection of people living with HIV").

An important step in the implementation of state policy in the direction of social protection of people with chronic diseases was:

- adopted a national strategy in the field of combating HIV / AIDS, tuberculosis and viral hepatitis until 2030, which defines that the key priority of state policy in the field of health and social development is to combat the diseases that cause the greatest negative social impact. demographic and economic impact (State Strategy in the field of combating HIV / AIDS, tuberculosis and viral hepatitis until 2030),

- a coordinating body has been designated - the National Council for Combating Tuberculosis and HIV / AIDS (Regulations on the National Council for Combating Tuberculosis and HIV / AIDS, 2019),

- a unified system of monitoring and evaluation of the effectiveness of the National Targeted Social Program for Combating HIV / AIDS has been created.

Socio-legal protection of people with chronic diseases should be purposeful and perform the following functions:

- - constantly draw public attention to the problems of HIV-positive people and increase the level of legal culture in society in the field of rights of people with chronic diseases;

- - identify and neutralize factors that negatively affect life in society as a whole and at the individual level;

- - comprehensively, systematically and purposefully form knowledge in the field of human rights of people with chronic diseases both among the entire population and among professionals who work directly with them;

- - to form and develop in people with chronic diseases an active social life position, including in relation to the protection of their rights;

- - identify and take an active part in the implementation of measures to bring to justice persons or institutions that violate the rights of these persons.

One of the main conditions for achieving the effectiveness of this work is to ensure the unity of information and activity approaches to the protection of the rights of people with chronic diseases.

HIV infection is a long-term infectious disease that develops as a result of infection with human immunodeficiency virus (hereinafter - HIV) and is characterized by progressive damage to the immune system. HIV belongs to the family (Retroviruses), which are also known as "slow viruses", which is associated with their prolonged stay in the host and the slow development of the clinical picture of the disease. Over time, an HIV-infected person's ability to resist disease decreases and the final stage of HIV infection develops - AIDS (*Acquired Immune Deficiency Syndrome*) (*Management of a patient with HIV / AIDS by a family doctor. 2015*).

HIV-positive people need psychological support to make it easier for them to adapt in society, to overcome the depressive state associated with awareness of the nature of their disease, to create motivation for responsible behavior, dispensary observation and treatment, and to develop psychological resilience to negative attitudes and discrimination from the environment.

It is social workers who have a special role in managing the process of providing adequate services to potential clients.

Every specialist involved in working with PLHIV should work within their competence: doctors assess the state of physical health, psychologists - mental, etc. After conducting their assessment, they continue to work in accordance with the knowledge they have, to overcome, reduce, increase, etc. the effects of those factors that have been identified.

Social workers evaluate the resources, opportunities, knowledge, skills of the client regarding his life with HIV and continue to work on overcoming, reducing, increasing, etc. the action of those factors or factors that have been identified.

Social work involves creating optimal social living conditions that allow people living with HIV better adapt to the social environment feel like a person and a multitude of problems.

Table 1

Social and psychological problems faced by HIV-infected and AIDS patients

<i>Social problems faced by HIV-infected and AIDS patients</i>	<i>Psychological problems faced by HIV-infected and AIDS patients</i>
Social isolation	Stress
Patients are fired	Fear
Relatives and friends refuse them	Depression
People living with HIV are beginning to feel like outcasts in modern society	Feelings of hopelessness
Discrimination from others (most people believe that patients should be isolated from others).	Contact with addicts forces to change habits, breaks plans, causes fears for the relatives with whom the addict interacts.
Impossibility of receiving quality education due to the existing discrimination in modern society and negative attitude towards HIV-infected people.	
Disclosure of information about HIV status	
Unavailability of quality medical care	

Thus, in order to successfully fight HIV / AIDS, people living with the virus must have the support of their family and friends, access to a wide range of treatment, care and support services, ongoing professional counseling, informational, psychological and emotional help.

It is widely believed that the main need of people living with HIV / AIDS is medication, including antiretroviral therapy. However, using this approach, the full range of medical, emotional, social and economic needs of PLHIV cannot be met. They need comprehensive treatment and care, socio-psychological support, not just the provision of drugs.

There are various methods of social work with HIV-infected people such as information, counseling, direct in-kind and financial assistance, care and maintenance, psychological support, rehabilitation and others (*Kholostova E., 2006*).

Social and psychological assistance to HIV-infected and AIDS patients requires careful selection of special forms of work, such as individual and group counseling, formation of commitment to HAART, organization of self-help groups (*HIV / AIDS: policy, prevention, care, 2006*).

It is worth noting that HAART has actually changed the nature of the disease caused by the HIV virus - now this infection has been transferred from the category of deadly diseases to a chronic but fairly stable disease that is potentially treatable, rather than as a death sentence. Until vaccination or a cure for HIV is found, inhibition of HIV reproduction provides patients with the best opportunities for a long active life.

Note also that the forms and methods of working with HIV-positive people to some extent vary depending on the stage of the disease.

Table 2

Forms and methods of social work with HIV-positive people.

Asymptomatic stage	PGL (persistent generalized lymphadenopathy)	AIDS-AK (AIDS-related complex)	AIDS
Voluntary counseling and testing, STD prevention			
Psychosocial support			
		Prevention and treatment of opportunistic infections	
		HAART	
			Home help, palliative care

Thus, the forms and methods of social work with PLHIV are determined by general professional approaches to the organization of work at different levels of care, as well as standards of care for this group of people, their needs at different stages of the disease.

Conclusion. Thus, the modern democratic development of the state and society requires the state to develop and apply effective means of social and legal protection of every citizen. The main areas of social and legal protection of people with chronic diseases should be:

- adoption of legislation in line with international standards;
- raising awareness of people with chronic diseases about existing types of social protection and access to them;
- formation of a legal culture in the population in order to reduce the level of stigma and discrimination related to HIV and AIDS;
- determination of the legal basis of social work with people with chronic diseases;
- development and implementation of national, regional programs of social support for people with chronic diseases;
- organization and implementation of social work with people with chronic diseases, providing them with social services;
- ensuring compliance with minimum social standards for social work with people with chronic diseases;
- implementation of social and preventive work, rehabilitation measures to restore social functions, psychological and physical condition of people with chronic diseases;
- assistance to public organizations, other associations of citizens, individuals in the implementation of their own socially significant initiatives and projects in the field of social work with people with chronic diseases in the manner prescribed by law;
- development and support of the volunteer movement in the field of social work with people with chronic diseases;
- implementation of personnel, scientific and methodological, financial, logistical, informational support of social work with families, children and youth;
- strengthening cooperation between social protection institutions, non-governmental organizations, employers 'and workers' organizations.

Prospects for further research are to substantiate the mechanisms of social and legal protection of people with chronic diseases.

References:

1. *Bartkiv O. S. (2015) Osnovy sotsial'no-pravovoho zakhystu osobystosti : navch.-metod. posib. O. S. Bartkiv, YE. A. Durmanenko. – Vyd. 2-he, zminene. Luts'k : Vezha-Druk, 2015. – 452 s.*
2. *Vedennya patsiyenta z VIL-infektsiyeyu/SNIDom simeynym likarem (2015): navchal'no-metodychnyy posibnyk dlya vykladachiv. – K.: Ahent-stvo «Ukrayina». – 2015. – 520 s.*
3. *VIL/SNID: polityka, profilaktyka, dohlyad (2016): Metodychnyy posibnyk do kursu. Za red. T. Semyhinoyi. K.: Vyd. dim «Kyuevo-Mohylyans'ka akademiya», 2006. – 140 s.*
4. *Derzhavna stratehiya u sferi protydyi VIL-infektsiyi/SNIDu, tuberkul'ozu ta virusnym hepatytam na period do 2030 roku. (2019) Rozporyadzhennya Kabinetu ministriv Ukrayiny vid 27 lystopada 2019 r. № 1415-r. <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1415-2019-%D1%80#n11>*
5. *Zakonom Ukrayiny «Pro protydyi poshyrennyu khvorob, zumovlenykh virusom imunodefitsytu lyudyny (VIL), ta pravovyy i sotsial'nyy zakhyst lyudey, yaki zhyvut' z VIL» vid 12 hrudnya 1991 roku № 1972-XII, redaktsiya stanom na 05.12.2012r. <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1972-12#Text>*
6. *Kovchyna I. M. (2011) Osnovy sotsial'no-pravovoho zakhystu osobystosti : navchal'no-metodychnyy posibnyk dlya studentiv vyshchykh navchal'nykh zakladiv spetsial'nosti “sotsial'nyy pedahoh” za zah. red. dokt. filoz. nauk, prof. A. O. Yaroshenko. K. : Vyd-vo NPU imeni M. P. Drahomanova, 2011. 297 s.*
7. *Konstytutsiya Ukrayiny (1996) Vidomosti Verkhovnoyi Rady (VVR). 1996. № 30. st. 141.*
8. *Polozhennya pro Natsionalnu radu z pytan protydyi tuberkul'ozu ta VIL-infektsiyi/SNIDu (2007). Postanova Kabinetu ministriv Ukrayiny vid 11 lypnya 2007 r. № 926. <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/926-2007-%D0%BF#n14>*
9. *Kholostova YE. I. (2006) Sotsial'na robota : navchal'nyy posibnyk. YE. I. Kholostova. M.: Vydavnytstvo „Dashkov i K.” 2006. 226 s.*
10. *Cherneta S. YU. (2009) Zasady sotsial'no-pravovoho zakhystu ditey ta molodi: zakonodavche zabezpechennya. S.YU. Chernet. Nauk. visn. Volyn. nats. un-tu im. Lesi Ukrayinky. 2009. № 20. S. 54 – 58.*

НАПРЯМИ СОЦІАЛЬНО-ПРАВОВОГО ЗАХИСТУ ЛЮДЕЙ, ЯКІ МАЮТЬ ХРОНІЧНІ ЗАХВОРЮВАННЯ

Актуальність теми. Традиційно вважається, що показником демократичності суспільства є рівень соціального захисту населення, який би відповідав міжнародним стандартам.

Виклики, перед якими постало українське суспільство: війна на сході України, економічні та соціальні перетворення, пов'язані з інтеграцією в європейське співтовариство, складна епідеміологічна ситуація, призвели збільшення кількості людей, поставлених на межу виживання. Поглиблюється соціальне та майнове розшарування, що призводить до розбалансування можливостей задоволення основних соціальних потреб населення, які, в свою чергу, сприяють виникненню нових соціальних ризиків для суспільства.

Одним із найбільших соціальних ризиків в Україні є епідемія ВІЛ/СНІДу. Якщо в 1995 р. за оцінкою ВООЗ Україна належала до країн з низьким рівнем поширення ВІЛ, то в сучасний період вона страждає від однієї з наймасштабніших в європейському регіоні епідемії. За десять місяців 2019 року в Україні за даними Центру громадського здоров'я МОЗ України було зареєстровано 13 207 нових випадків ВІЛ-інфекції (з них 62 дитини до 14 років). Всього з 1987 року в Україні зареєстровано 346 454 нових випадки ВІЛ-інфекції, від СНІДу в Україні померло 50 691 людина. Найбільш ураженими ВІЛ-інфекцією регіонами є Дніпропетровська, Одеська, Донецька області, а також Київ.

У зв'язку з масовим поширенням у світі захворювання, викликаного вірусом імунодефіциту людини, яке залишається невиліковним і призводить до невідворотного смертельного результату, спричиняє важкі соціально-економічні та демографічні наслідки для України, створює загрозу особистій, громадській та державній безпеці, загрозу існування людства, нагальною є необхідність соціально-правового захисту прав і законних інтересів населення та застосування сучасних ефективних заходів комплексної профілактики ВІЛ-інфекції.

Мета статті – визначити основні напрями соціально-правового захисту людей, які мають хронічні захворювання.

Аналіз попередніх досліджень. Проблема соціально-правового захисту людей, які мають хронічні захворювання є досить актуальною для теорії та практики сучасної соціальної роботи. Питання соціально-правового захисту вивчали такі науковці, як О.С. Бартків, А. М. Діденко, І. М. Ковчина, О. О Мордань, О. В. Пономаренко, Н. М. Савельєва, Д. Чижов, Р. В. Чубук та ін. У різних дослідженнях простежуються неоднозначні тенденції у вивченні чинників поширення ВІЛ-інфекції та зосереджено увагу на високій уразливості підлітків і молоді до ВІЛ-інфекції (О. М. Балакірева, М. Ю. Варбан, Б. М. Ворник, Т. В. Говорун, О. А. Голоцван, І. В. Гришаєва, В. П. Коломієць, В. П. Кравець, В. М. Оржеховська, О. П. Пурик та ін.).

Особлива увага надається соціально-психологічним аспектам цієї проблеми, щодня вивчаються та розробляються нові технології роботи з ВІЛ-інфікованими дітьми та їх найближчим оточенням. Зазначена проблема стала предметом дослідження цілого ряду вітчизняних науковців: Р. Вайноле, І. Дубініної, І. Звереві, А. Капської, Л. Котові, М. Лукашевич, В. Полтавця, В. Оржеховської, С. Страшко тощо

Виклад матеріалу. Проблема соціально-правового захисту, збереження фізичного, психічного та соціального здоров'я різних категорій громадян на сьогодні є предметом досліджень багатьох науковців, законодавчо врегульовується як на міжнародному, так і на державному рівні.

Аналіз низки досліджень, дозволяє розглядати соціально-правовий захист як створення соціально-економічних, політичних, організаційних, правових умов і гарантій для життєвого самовираження, інтелектуального, морального, фізичного розвитку особистості, реалізації її творчого потенціалу (Ковчина І. 2011).

Бартків О., Дурманенко Є. соціально-правовий захист розглядають як систему соціальних, правових та економічних гарантій і заходів (які реалізують державні та недержавні організації), спрямованих на виявлення, попередження та нейтралізацію впливу на життєдіяльність людини негативних чинників (соціальних ризиків) з метою дотримання прав людини, забезпечення гідних умов та рівня життя кожного члена суспільства (Бартків О., Дурманенко Є. 2015).

Соціальна підтримка осіб, що живуть з ВІЛ та хворих на СНІД є однією з найактуальніших завдань сьогодення. Проблеми ВІЛ-інфікованих пов'язані як з характером хвороби та її лікування (невиліковність, небезпека поширення при медичних маніпуляціях, висока ціна ліків), так і упередженим ставленням з боку оточуючих.

Багато хто, підозрюючи у себе можливість зараження, через страх і дискримінації, не звертаються до фахівців для діагностики. Поява діагнозу в житті людини породжує важку життєву кризу, яка супроводжується різними проблемами.

Недарма соціально-правовий захист людей, які мають хронічні захворювання визначається законодавством України як один із основних напрямів

державної політики щодо соціального захисту населення, тому має передбачати, на нашу думку, обов'язковість багатосекторальної діяльності, залучення до неї держави, громади, некомерційних та комерційних неурядових організацій та індивідуумів (Чернета С., 2009).

Системи соціально-правового захисту в Україні, на нашу думку, характеризується такими рисами:

1) конституційне забезпечення громадян на соціальний захист (визначено право та встановлено державні гарантії його здійснення);

2) міжгалузеве забезпечення, що передбачає юридичний механізм визначення правового статусу, надання соціальних грошових виплат, допомог і соціальних послуг;

3) системний та комплексний характер забезпечення, спрямований на захист громадян від негативних наслідків, профілактику настання соціальних ризиків.

Тому соціальний захист людей, які живуть з ВІЛ, гарантується державою, як загальними нормативно-правовими актами щодо соціального захисту населення в Україні, так і спеціалізованими, зокрема Законом України «Про протидію поширенню хвороб, зумовлених вірусом імунодефіциту людини (ВІЛ), та правовий і соціальний захист людей, які живуть з ВІЛ».

Норми цього Закону України у повній мірі узгоджуються зі статтею 3 Конституції України, в якій передбачено, що людина, її життя і здоров'я, честь і гідність, недоторканність і безпека визнаються в Україні найвищою соціальною цінністю (Конституція, 1996).

Права і свободи людини та їх гарантії визначають зміст і спрямованість діяльності держави. Держава відповідає перед людиною за свою діяльність. Утвердження і забезпечення прав і свобод людини є головним обов'язком держави.

Зазначений вище Закон надає гарантії профілактики, лікування, догляду та підтримки для ВІЛ-асоційованих захворювань і забезпечує правовий і соціальний захист людей, які живуть з ВІЛ.

У розділі III цього Закону визначено право на: інформацію, рівність перед законом та заборону дискримінації, безоплатне забезпечення антиретровірусними препаратами та лікарськими засобами для лікування опортуністичних інфекцій, захист права на працю.

У той же час, у нормах Закону України «Про протидію поширенню хвороб, зумовлених вірусом імунодефіциту людини (ВІЛ), та правовий і соціальний захист людей, які живуть з ВІЛ» у редакції від 16.10.2012 відсутній порядок взаємодії основних на сьогодні служб, які співпрацюють з людьми, які живуть з ВІЛ, а саме: протитуберкульозної служби, СНІД центрів, закладів первинної ланки медичної допомоги та соціальних служб, що є невід'ємним компонентом для спільного вирішення проблеми ВІЛ-інфекції (ЗУ Про протидію поширенню хвороб, зумовлених вірусом імунодефіциту людини (ВІЛ), та правовий і соціальний захист людей, які живуть з ВІЛ»).

Вагомим кроком в реалізації державної політики в напрямку соціального захисту людей, які мають хронічні захворювання було:

- ухвалено національну стратегію у сфері протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу, туберкульозу та вірусним гепатитам на період до 2030 року, яка визначає, що ключовим пріоритетом державної політики у сфері охорони здоров'я та соціального розвитку є протидія захворюванням, які спричиняють найбільший

негативний соціально-демографічний та економічний вплив (*Державна стратегія у сфері протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу, туберкульозу та вірусним гепатитам на період до 2030 року*),

- визначено координаційний орган – Національну раду з питань протидії туберкульозу та ВІЛ-інфекції/СНІДу (*Положення про Національну раду з питань протидії туберкульозу та ВІЛ-інфекції/СНІДу, 2019*),

- створено єдину систему моніторингу і оцінки щодо ефективності виконання Загальнодержавної цільової соціальної програми протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу.

Соціально-правовий захист людей, які мають хронічні захворювання повинен носити цілеспрямований характер і здійснювати такі функції:

- - постійно привертати увагу суспільства до проблем ВІЛ-позитивних людей і підвищувати в цілому у суспільстві рівень правової культури у сфері прав людей, які мають хронічні захворювання;

- - виявляти і нейтралізувати чинники, які негативно впливають на життєдіяльність як у суспільстві в цілому, так і на особистісно-індивідуальному рівні;

- - комплексно, систематично та ціленаправлено формувати знання у сфері прав людей, які мають хронічні захворювання як серед усього населення, так і серед фахівців, які безпосередньо працюють з ними;

- - формувати і розвивати у людей, які мають хронічні захворювання активну соціальну життєву позицію у тому числі і стосовно захисту своїх прав;

- - виявляти і брати активну участь у реалізації заходів по притягненню до відповідальності осіб чи установ, які порушують права цих осіб.

Однією з основних умов досягнення результативності даної роботи є забезпечення єдності інформаційного і діяльнісного підходів до проблеми захисту прав людей, які мають хронічні захворювання.

ВІЛ-інфекція – тривала інфекційна хвороба, яка розвивається внаслідок інфікування вірусом імунодефіциту людини (далі – ВІЛ) та характеризується прогресуючим ураженням імунної системи. ВІЛ належить до сімейства (Ретровірусів), які також відомі як «повільні віруси», що пов'язано з їхнім тривалим перебуванням в організмі хазяїна та повільним розвитком клінічної картини хвороби. З часом у ВІЛ-інфікованої людини знижується здатність чинити опір захворюванням і розвивається завершальна стадія розвитку ВІЛ-інфекції – СНІД (синдром набутого імунодефіциту) (*Ведення пацієнта з ВІЛ-інфекцією/СНІДом сімейним лікарем. 2015*).

ВІЛ-позитивні люди потребують психологічної підтримки для того, щоб їм було легше адаптуватися в соціумі, подолати депресивний стан, пов'язаний з усвідомленням характеру їхнього захворювання, створити мотивацію для відповідальної поведінки, диспансерного спостереження й лікування, а також сформувати психологічну стійкість до проявів негативного ставлення й дискримінації з боку оточення.

Саме соціальним працівникам належить особлива роль в управлінні процесом надання адекватних послуг потенційним клієнтам.

Кожен фахівець, залучений до роботи з ЛЖВ, має працювати в межах своєї компетенції: лікарі оцінюють стан фізичного здоров'я, психологи – психічного і т.д. Провівши свою оцінку, вони надалі працюють відповідно до знань, якими

володіють, на подолання, зменшення, підвищення, тощо дії тих чинників, які були виявлені.

Соціальні працівники оцінюють ресурси, можливості, знання, навички клієнта щодо його життя з ВІЛ та надалі працюють на подолання, зменшення, підвищення, тощо дії тих факторів чи чинників, які були виявлені.

Соціальна робота передбачає створення оптимальних соціальних умов життєдіяльності, що дозволяють ЛЖВ краще адаптуватися в соціальному середовищі, відчувати себе особистістю, а також вирішення цілого ряду проблем.

Таблиця 1

Соціальні та психологічні проблеми, з якими стикаються ВІЛ-інфіковані та хворі на СНІД

<i>Соціальні проблеми, з якими стикаються ВІЛ-інфіковані та хворі на СНІД</i>	<i>Психологічні проблеми, з якими стикаються ВІЛ-інфіковані та хворі на СНІД</i>
Соціальна ізоляція	Стрес
Хворих звільняють з роботи	Страх
Від них відмовляються родичі і друзі	Депресія
ВІЛ-інфіковані починають відчувати себе ізгоями сучасного суспільства	Feelings of hopelessness
Дискримінація з боку оточуючих людей (більшість людей вважають, що хворих потрібно ізолювати від оточуючих).	Контакти з залежними змушують змінювати звички, порушують плани, викликає страхи щодо своїх близьких, з якими взаємодіє залежний.
Неможливість отримання якісної освіти внаслідок існуючої в сучасному суспільстві дискримінації і негативного ставлення до ВІЛ-інфікованих.	
Розголошення інформації про ВІЛ-статус	
Недоступність якісної медичної допомоги	

Таким чином, для того, щоб успішно боротися з ВІЛ/СНІДом, люди, які живуть з вірусом, повинні мати підтримку своїх рідних та друзів, доступ до широкого спектра послуг з лікування, догляду і підтримки, постійну професійну консультативну, інформаційну, психологічну та емоційну допомогу.

Поширеною думкою є та, що основна потреба людей із ВІЛ/СНІДом – це медичні препарати, зокрема, антиретровірусна терапія. Однак, використовуючи такий підхід, не можна задовольнити весь спектр медичних, емоційних, соціальних і економічних потреб ЛЖВ. Вони потребують комплексного лікування і догляду, соціально-психологічної підтримки, а не лише забезпечення лікарськими препаратами.

Існують різні методи соціальної роботи з ВІЛ-інфікованими людьми такі як інформування, консультування, пряма натуральна й фінансова допомога, догляд і обслуговування, психологічна підтримка, реабілітація та інші (Холостова Є., 2006).

Соціально-психологічна допомога ВІЛ-інфікованим та хворим на СНІД вимагає ретельного підбору спеціальних форм роботи, таких як надання

індивідуальних та групових консультацій, формування прихильності до ВААРТ, організація груп самопомоги (*ВІЛ/СНІД: політика, профілактика, догляд, 2006*).

Варто зазначити, що ВААРТ фактично змінила характер захворювання, викликаного вірусом ВІЛ, – тепер ця інфекція переведена з розряду смертельних захворювань в хронічне, проте доволі стабільне захворювання, яке потенційно піддається лікуванню, а не як вирок неминучого летального кінця. Допоки не знайдено вакцинації чи засобувилікування ВІЛ, пригнічення розмноження ВІЛ дає хворим найкращі можливості для тривалого активного життя.

Зауважимо також, що форми і методи роботи з ВІЛ-позитивними людьми певною мірою варіюються від того, на якому етапі захворювання перебуває людина.

Таблиця 2

Форми і методи соціальної роботи з ВІЛ-позитивними людьми

Безсимптомна стадія	ПГЛ (персистуюча генералізована лімфаденопатія)	СНІД-АК (комплекс, пов'язаний зі СНІДом)	СНІД
Добровільне консультування та тестування, профілактика ЗПСШ			
Психосоціальна підтримка			
		Профілактика та лікування опортуністичних інфекцій	
		ВААРТ	
			Допомога на дому, паліативна допомога

Таким чином, форми і методи соціальної роботи з ЛЖВ визначаються загальними фаховими підходами до організації роботи на різних рівнях надання допомоги, а також стандартами надання допомоги цій групі осіб, їхніми потребами на різних етапах захворювання.

Висновок. Отже, сучасний демократичний розвиток держави і суспільства вимагає від держави розробки та застосування ефективних засобів соціально-правового захисту кожного громадянина. Основними напрямками соціально-правового захисту людей, які мають хронічні захворювання, мають стати:

- прийняття відповідного міжнародним стандартам законодавства;
- підвищення обізнаності людей, які мають хронічні захворювання, про існуючі види соціального захисту та доступу до них;
- формування у населення правової культури з метою зниження рівня стигми та дискримінації, пов'язаних з ВІЛ та СНІДом;
- визначення правових засад соціальної роботи з людьми, які мають хронічні захворювання;
- розроблення та реалізація загальнодержавних, регіональних програм соціальної підтримки людей, які мають хронічні захворювання;
- організація та здійснення соціальної роботи з людьми, які мають хронічні захворювання, надання їм соціальних послуг;

- забезпечення дотримання мінімальних соціальних стандартів здійснення соціальної роботи з людьми, які мають хронічні захворювання;
- здійснення соціально-профілактичної роботи, реабілітаційних заходів щодо відновлення соціальних функцій, психологічного і фізичного стану людей, які мають хронічні захворювання;
- сприяння громадським організаціям, іншим об'єднанням громадян, фізичним особам у реалізації ними власних соціально значущих ініціатив і проектів у сфері соціальної роботи з людьми, які мають хронічні захворювання в порядку, визначеному законодавством;
- розвиток та підтримка волонтерського руху у сфері соціальної роботи з людьми, які мають хронічні захворювання;
- здійснення кадрового, науково-методичного, фінансового, матеріально-технічного, інформаційного забезпечення соціальної роботи з сім'ями, дітьми та молоддю;
- зміцнення співпраці закладів соціального захисту, неурядових організацій, організацій роботодавців та працівників.

Перспективи подальших досліджень полягають у обґрунтуванні механізмів соціально-правового захисту людей, які мають хронічні захворювання.

Список використаних джерел:

1. Бартків О. С. (2015) Основи соціально-правового захисту особистості : навч.-метод. посіб. О. С. Бартків, Є. А. Дурманенко. – Вид. 2-ге, змінене. Луцьк : Вежа-Друк, 2015. – 452 с.
2. Ведення пацієнта з ВІЛ-інфекцією/СНІДом сімейним лікарем (2015) : навчально-методичний посібник для викладачів. – К.: Агентство «Україна». – 2015. – 520 с.
3. ВІЛ/СНІД: політика, профілактика, догляд (2016): Методичний посібник до курсу / За ред. Т. Семигіної. – К.: Вид. дім «Києво-Могилянська академія», 2006. – 140 с.
4. Державна стратегія у сфері протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу, туберкульозу та вірусним гепатитам на період до 2030 року. (2019) Розпорядження Кабінету міністрів України від 27 листопада 2019 р. № 1415-р. <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1415-2019-%D1%80#n11>
5. Законом України «Про протидію поширенню хвороб, зумовлених вірусом імунодефіциту людини (ВІЛ), та правовий і соціальний захист людей, які живуть з ВІЛ» від 12 грудня 1991 року № 1972-ХІІ, редакція станом на 05.12.2012р. <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1972-12#Text>
6. Ковчина І. М. (2011) Основи соціально-правового захисту особистості : навчально-методичний посібник для студентів вищих навчальних закладів спеціальності “соціальний педагог” за заг. ред. докт. філос. наук, проф. А. О. Ярошенко. К. : Вид-во НПУ імені М. П. Драгоманова, 2011. 297 с.
7. Конституція України .(1996) Відомості Верховної Ради (ВВР). 1996. № 30. ст. 141.
8. Положення про Національну раду з питань протидії туберкульозу та ВІЛ-інфекції/СНІДу (2007). Постанова Кабінету міністрів України від 11 липня 2007 р. № 926. <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/926-2007-%D0%BF#n14>
9. Холостова Є. І. (2006) Соціальна робота : навчальний посібник. Є. І. Холостова. М.: Видавництво „Дашков і К.” 2006. 226 с.
10. Чернета С. Ю. (2009) Засади соціально-правового захисту дітей та молоді: законодавче забезпечення. С.Ю. Чернет. Наук. вісн. Волин. нац. ун-ту ім. Лесі Українки. 2009. № 20. С. 54 – 58.