

Ассоциация «Е.В.А.»



Лучшие практики помощи ВИЧ-положительным женщинам с детьми



2023 год

Отчёт подготовлен Ассоциацией «Е.В.А.» в рамках реализации проекта «Пространство для роста» при поддержке гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества.

Авторский коллектив:

- Константин Мишеничев
- Мария Каева
- Юлия Годунова

Отчёт подготовлен при активном участии региональных специалистов по мониторингу и оценке проекта «Пространство для роста»:

Таисия Ланюгова, МООН ПСП ЛЖВ «Остров»

Арина Левшина, МООН ПСП ЛЖВ «Остров»

Дмитрий Лисенков, БФ «Вектор Жизни»

Константин Медведев, АНО «Равные»

Егор Секретов, БФ «СТЭП»

Рекомендуемый формат для цитирования: Ассоциация «Е.В.А.». Лучшие практики работы с ВИЧ-положительными женщинами с детьми. Санкт-Петербург, июль 2023.

Текущая редакция документа: 10.07.2023.

Комментарии по данному отчёту принимаются на office@evanetwork.ru

Список сокращений и терминов

ВИЧ — вирус иммунодефицита человека

ЗГМ — Заменители грудного молока (в данной работе используется как синоним молочных смесей)

СПИД — Синдром приобретённого иммунодефицита

НКО — Некоммерческая организация

ЛЖВ — Люди, живущие с ВИЧ

АРВТ — Антиретровирусная терапия

ВОЗ — Всемирная организация здравоохранения

ПАВ — Психоактивные вещества

Приверженность — Непрерывный приём АРВТ

Центр СПИДа — Областной центр по профилактике и борьбе со СПИДом и инфекционными заболеваниями

Оглавление

Введение	5
Методология	7
Краткое описание	9
Лучшие практики	10
Обеспечение ВИЧ-положительных беременных и женщин с детьми первого года жизни молочными смесями и предметами первой необходимости	11
Формирование и развитие сообщества семей, воспитывающих детей с ВИЧ	14
Медико-социальное сопровождение женщин с детьми, затронутых эпидемией ВИЧ	19
Мультипрофессиональные команды для беременных женщин и женщин с детьми до 3 лет, живущим с ВИЧ, сошедшим с диспансерного наблюдения и лечения	23
Заключение	25
Список источников	26
Приложение 1. Требования к профессиональным компетенциям равных консультантов	27
Приложение 2. Требования к профессиональным компетенциям психологов	28
Приложение 3. Инструментарий сбора данных (путеводитель интервью)	29

Введение

Ассоциация «Е.В.А.» является крупнейшей организацией в России, деятельность которой направлена на оказание помощи ВИЧ-положительным женщинам с детьми и их окружению. Одним из направлений деятельности Ассоциации является развитие инфраструктуры услуг, направленных на оказание более эффективных практик помощи женщинам, живущим с ВИЧ-инфекцией.

Знания, включая исследования в области здравоохранения, могут способствовать появлению новых услуг и проектов, направленных на оказание помощи ВИЧ-положительным женщинам с детьми. Предполагается, что обмен опытом и уже выработанными решениями между НКО могут принести значительную пользу людям, живущим с ВИЧ, включая женщин с детьми. Однако одним из серьезных препятствий для обмена знаниями и повторного применения опыта является ограниченная культура документирования и обмена информацией. Хотя релевантные знания могут существовать в сознании людей, их не всегда можно использовать, или они могут существовать в форматах, которые ограничивают способность людей узнать о них или найти их. Это подчёркивает необходимость разработки данного документа, направленного на популяризацию и масштабирование практик оказания помощи ВИЧ-положительным женщинам с детьми.

Необходимость распространения лучших практик помощи ВИЧ-положительным женщинам с детьми обоснована рядом причин. **Во-первых**, новые случаи ВИЧ-инфекции всё чаще фиксируются именно среди женского населения. Так, среди всех россиян, живущих с ВИЧ, женщины составляли 37,6 %, но среди выявленных в 2021 г. их стало больше (40,6 %), что указывает на рост гетеросексуального пути передачи ВИЧ-инфекции. **Во-вторых**, за весь период наблюдения к 31 декабря 2021 г. в Российской Федерации родилось 232 285 живых детей от ВИЧ-инфицированных матерей, у 12 107 из них была подтверждена ВИЧ-инфекция (5,2 %). При этом в 2021 г. в России родилось 13 203 ребёнка от ВИЧ-инфицированных матерей, из них у 146 детей (1,1 %) была подтверждена ВИЧ-инфекция. **В-третьих**, заболеваемость ВИЧ-инфекцией среди детей (в возрасте 0–17 лет) в 2021 г. составила 2,18, что на 3,0 % больше, чем в 2020 г., а среди жителей сельских поселений — 33,75 на 100 тыс. населения (на 3,5 % больше, чем в 2020 г.). В ряде неблагополучных регионов (Кемеровская, Тюменская, Новосибирская области, Чукотский автономный округ) отмечается очень

высокая заболеваемость ВИЧ-инфекцией среди детей (в возрасте 0–17 лет) и жителей сельской местности, в целом не характерная для ВИЧ-инфекции.

Исследования, проведённые среди ВИЧ-положительных женщин с детьми, также показывают, что эта целевая группа является уязвимой в силу ряда причин. **Во-первых**, молодые матери, живущие с ВИЧ, сталкиваются с рядом проблем, которые способствуют их сходу с лечения. Среди этих проблем можно выделить усталость и отсутствие времени из-за ухода за ребёнком, стигма и дискриминации в учреждениях здравоохранения, дезинформированность о ВИЧ и приверженность идеям СПИД-диссидентства, побочные эффекты от приёма АРВТ. В то же время не менее серьёзное влияние на прекращение лечения оказывают такие структурные проблемы, как бедность; трудности в сборе необходимых документов для постановки на учёт в Центр СПИДа и получения АРВТ; территориальная недоступность учреждений медицинского и социального обслуживания [E.J. King et al., 2019]. **Во-вторых**, женщины, живущие с ВИЧ, могут относиться сразу к нескольким ключевым группам, уязвимым к ВИЧ-инфекции, включая потребителей психоактивных веществ; лиц, вовлечённых в секс-работу; мигранток и др. В свою очередь, эта принадлежность может влиять на доступ женщин к услугам медицинского и социального обслуживания.

Указанные причины свидетельствуют об актуальности представленного документа. В то же время этот документ призывает некоммерческие организации к использованию упомянутых в нём практик помощи ВИЧ-положительным женщинам с детьми, поскольку они уже доказали свой социальный эффект. В этом документе также указаны контакты НКО и их представителей, с которыми можно связаться для консультаций по внедрению описанных практик. Важно отметить, что данная работа не предполагает обзор всех существующих немедицинских услуг для ВИЧ-положительных женщин с детьми. В результате собранного материала проводится актуальный обзор практик НКО, которые приняли участие в проекте.

Методология сбора данных

С целью выявления и анализа лучших практик работы с ВИЧ-положительными женщинами с детьми нами была адаптирована методология исследования лучших практик, предложенная ВОЗ в «Путеводителе по выявлению и документированию лучших практик программ планирования семьи» [WHO, 2017].

Лучшие практики — техники или подходы, которые на основе опыта и/или исследований доказали, что они приводят к желаемому результату.

ВИЧ-положительные женщины с детьми — женщины, которым поставлен диагноз «ВИЧ-инфекция» и у которых есть дети в возрасте до 18 лет.

Данная методология подразумевает, что лучшие практики основываются на суждениях, которые подвергаются анализу с использованием следующего набора критериев: эффективность, результативность, актуальность, этическая обоснованность, устойчивость и возможность масштабирования, участие партнёров и сообщества (Приложение 1). По определению лучшая практика должна соответствовать, по крайней мере, критериям **эффективности, результативности, актуальности и этической обоснованности** в дополнение к одному или нескольким другим критериям. В то же время передовая практика не обязательно должна соответствовать всем вышеперечисленным критериям, потому что такой практикой может быть всё, что работает для получения результатов без использования чрезмерных ресурсов и что может быть полезно для извлечения уроков.

Сбор данных о лучших практиках помощи ВИЧ-положительным женщинам с детьми осуществлялся в рамках проекта «Пространство для роста», реализованном Ассоциацией «Е.В.А.». В сборе данных принимали участие региональные специалисты по мониторингу и оценке из пяти организаций: МООН ПСП ЛЖВ «Остров» (г. Новосибирск), БФ «Вектор Жизни» (г. Самара), АНО «Равные» (г. Екатеринбург), БФ «СТЭП» (г. Нижний Новгород). После адаптации путеводителя была

получена обратная связь от директора Ассоциации «Е.В.А.», координатора проекта «Пространство для роста» и региональных специалистов по мониторингу и оценке, на основании которой в путеводитель были внесены корректировки. Параллельно региональными специалистами по мониторингу и оценке были согласованы с менеджментом организаций-партнёров лучшие практики помощи ВИЧ-положительным женщинам с детьми, которые описаны с использованием адаптированного путеводителя.

При выборе практик специалисты руководствовались следующими критериями:

- 1.** Целевой аудиторией описываемой практики являются ВИЧ-положительные женщины, имеющие одного и более детей.
- 2.** Описываемые практики на субъективном уровне воспринимаются руководителями и менеджерами проектов ВИЧ-сервисных НКО как «лучшие практики», доказавшие свою эффективность.

После согласования лучших практик, которые будут описаны, с менеджментом организаций-партнёров региональными специалистами по мониторингу и оценке были выбраны специалисты организаций-партнёров для проведения полуструктурированных интервью в соответствии с адаптированным путеводителем. Были назначены время и место проведения интервью. Перед проведением интервью специалистами было получено устное информированное согласие на запись интервью и возможность использования материалов интервью для подготовки пособия по лучшим практикам помощи ВИЧ-положительным женщинам с детьми. После проведения интервью региональными специалистами по мониторингу и оценке данные интервью были дословно транскрибированы, после чего была заполнена адаптированная форма путеводителя для сбора лучших практик.

Для подготовки данного пособия консультантом по мониторингу и оценке проекта «Пространство для роста» был использован тематический анализ, который позволил выделить основные элементы лучших практик и подготовить финальную версию данного документа.

Краткое описание

В данном пособии рассматривается 4 социальные практики, направленные на оказание помощи ВИЧ-положительным женщинам с детьми:

1. Обеспечение ВИЧ-положительных беременных и женщин с детьми первого года жизни заменителями грудного молока и предметами первой необходимости.
2. Формирование и развитие сообщества семей, воспитывающих детей с ВИЧ.
3. Медико-социальное сопровождение женщин с детьми, затронутых эпидемией ВИЧ.
4. Мультипрофессиональные команды для беременных женщин и женщин с детьми до 3 лет, живущим с ВИЧ, сошедшим с диспансерного наблюдения и лечения.

Эти практики продемонстрировали положительный социальный эффект по результатам их реализации, в связи с чем рассматриваются как имеющие потенциал для развития и масштабирования.

Для внедрения этих практик требуется учитывать не только потребность целевой аудитории в них, но и социальный контекст, который может способствовать или препятствовать внедрению практик. Поэтому при их описании мы постарались учесть как требуемые ресурсы, так и другие факторы, которые помогут внедрить вам практику, оказать помощь ВИЧ-положительным женщинам с детьми и достичь желаемых результатов.



Лучшие практики



1

Обеспечение ВИЧ-положительных беременных и женщин с детьми первого года жизни заменителями грудного молока и предметами первой необходимости

Краткое описание лучшей практики

Практика покрывает потребность женщин, живущих с ВИЧ, в обеспечении молочными смесями, предметами первой необходимости (памперсы, детские бутылочки, родовые наборы).

Территория реализации практики

📍 г. Самара и Самарская область.

Кто реализует практику

Благотворительный фонд «Вектор Жизни», г. Самара.

Контакт для связи

Титина Елена Владимировна Bracket63@mail.ru

Предпосылки возникновения

Ассоциацией «Е.В.А.» были проведены исследования, которые показали, что женщина после родов зачастую прекращают приём терапии по разным причинам. Особенно если эта женщина принадлежит к уязвимой группе. До этого неоднократно на круглых столах местного и федерального уровней, на конференциях, на ежегодном Форуме Ассоциации «Е.В.А.» данный вопрос поднимался, происходил системный сбор информации, где и как осуществляется обеспечение заменителями грудного молока.

На дизайн практики повлияла и пандемия новой коронавирусной инфекции COVID-19. Для обеспечения безопасности здоровья матери и ребёнка была обеспечена доставка молочных смесей и предметов первой необходимости для нуждающихся женщин.

Целевая группа

Женщины, живущие с ВИЧ, с детьми первого года жизни.

Как это работает

Привлечение женщин для оказания услуг осуществляется с помощью:

- прямого взаимодействия равных консультантов с беременными, ожидающими приём в Центре СПИДа;
- сарафанного радио;

- перенаправления женщин дружественными врачами-гинекологами из женских консультаций;
- перенаправления женщин из реабилитационных центров;
- социальных сетей и реализации инфокампаний.

После проводится этап социальной диагностики: специалисты получают информацию о социально-демографических характеристиках женщины (пол, возраст, семейное положение, возраст детей, условия проживания, доход и т. д.). После чего принимается решение о предоставлении того или иного вида помощи (конкретных предметов первой необходимости) и форме оказания помощи (очно или удалённо с использованием сервисов доставки).

Выдача материалов преимущественно происходит разово: 36 пачек молочных смесей и набор предметов первой необходимости. В связи с тем, что это большой объём, очная выдача материалов может быть затруднена. В таком случае лучше обеспечить низкий порог доступа за счёт доставки на дом объёмных грузов (смеси, памперсы, бутылочки, родовые наборы). Как правило, равный консультант использует выдачу материалов как способ сохранить контакт с клиентками, что может в дальнейшем способствовать наблюдению и приверженности к наблюдению и лечению.

Необходимые ресурсы

Инфраструктура

- наличие автомобиля и/или наличие сервисов доставки в удалённые районы области, включая сельскую местность;
- наличие разных видов заменителей грудного молока для обеспечения возможности выбора, подходящего для конкретного ребёнка.

Финансовые ресурсы

средства для оплаты службы доставки или расходы на использование автомобиля.

Человеческие ресурсы

социальный **работник** и/или равный консультант по ВИЧ.

Социальный эффект от реализации практики

- снижение рисков инфицирования ВИЧ через грудное молоко, в случаях, когда матери не хватает средств на покупку молочной смеси, при этом женщина выбирает грудное вскармливание и у неё есть нарушения режима лечения;

- снижение финансовой нагрузки на ВИЧ-положительных женщин с детьми до 1 года жизни;
- удержание ВИЧ-положительных женщин в системе помощи и поддержание у них приверженности к приёму, наблюдению и лечению. В долгосрочной перспективе это позволяет предотвратить длительный сход с лечения и снижение качества жизни в связи с сопутствующими заболеваниями;
- в качестве дополнительного социального эффекта может быть рассмотрено предотвращение риска социального сиротства детей, рождённых женщинами, живущими с ВИЧ, благодаря повышению качества жизни ВИЧ-положительной матери и её ребёнка;
- формирование сообщества взаимопомощи, поскольку женщины, получающие материальную поддержку, добавляются в группы в социальных сетях, мессенджерах, в котором они видят примеры поддержки и формируют навыки взаимовыручки.

Что нужно учитывать

Необходимо учитывать обеспечение молочной смесью ВИЧ-положительных матерей со стороны государственных и негосударственных организаций. Ситуация везде разная: в каких-то регионах их выдают и могут предоставлять выбор для удовлетворения индивидуальных потребностей каждого ребёнка в смеси, в ряде других регионов не предоставляют молочные смеси совсем.



Краткое описание лучшей практики

Практика ориентирована на решение комплекса проблем:

- принятие диагноза у женщинами, живущих с ВИЧ;
- проживание чувства вины у женщин, передавших ВИЧ-инфекцию перинатальным путём своим детям;
- улучшение восприятия необходимости принимать АРВТ детьми в возрасте от 2 до 7 лет;
- социальная адаптация семей, затронутых проблемами ВИЧ-инфекции у детей.

Для решения этих проблем ВИЧ-положительным женщинам и их детям предлагается комплекс услуг.

Территория реализации практики

📍 г. Нижний Новгород и Нижегородская область.

Кто реализует практику

Благотворительный фонд «СТЭП»

Контакт для связи

Ольга Кузьмичева vip.step17@mail.ru

Предпосылки возникновения

Семьи, воспитывающие детей с ВИЧ в Нижегородской области, неоднократно обращались в НКО за поддержкой. Они нуждались в длительном сопровождении, одной из ключевых задач которого является нормализация ситуации, когда члены семьи живут с ВИЧ.

Целевые группы

- женщины, живущие с ВИЧ и воспитывающие детей, живущих с ВИЧ;
- опекуны, воспитывающие детей, живущих с ВИЧ;
- дети в возрасте от 2 до 7 лет, живущие с ВИЧ.

Как это работает

Данная лучшая практика подразумевает последовательную реализацию трёх этапов.

Первый этап. Привлечение родителей и опекунов детей, живущих с ВИЧ, к участию в мероприятиях.

На первом этапе предлагается организовать съезд для детей, живущих с ВИЧ, их родителей и опекунов. Родители, опекуны и дети, посетившие съезд, становятся основой для формирования сообщества. Привлечение родителей и опекунов детей, живущих с ВИЧ, лучше осуществлять с помощью врача-педиатра Центра СПИДа. Длительность съезда составляет 3 дня.

На съезде присутствуют также врачи-педиатры, психологи.

В рамках съезда проводится серия мероприятий:

Группы поддержки

- Включают в себя знакомство и формат групповой работы, в рамках которого родители могут открыто рассказать о себе, не боясь стигмы и дискриминации, а также получить ответы специалистов на свои вопросы.

Информационные мероприятия

- Детей занимают аниматоры, пока родители посещают лекции врача-педиатра и равного консультанта о том, как протекает ВИЧ у детей и взрослых.
- Для повышения коммуникационного потенциала родителей создаётся группа в мессенджерах Viber/WhatsApp/Telegram или др. После съезда в онлайн-группу вступает несколько участников съезда.
- Врачи-педиатры сами предлагают родителям и опекунам поехать и записываются.

Второй этап. Поддержание и развитие сообщества семей, воспитывающих детей с ВИЧ

В рамках данного этапа реализуются досуговые мероприятия (мастер-классы по лепке, театральному искусству и др.) для детей и образовательные (лекции врача-педиатра, юриста, активистов, равных консультантов) и психологические (тренинги с психологами и равными консультантами) мероприятия для родителей.

Мероприятия проводятся в одно и то же время для родителей, опекунов и детей. Проводится, как правило, одно мероприятие в

месяц. На мероприятия приглашаются семьи, которые уже участвовали в мероприятиях организации. Также врач-педиатр может приглашать новых участников.

Также проводятся отдельные мероприятия для подростков. Для них формируется группа в мессенджерах (как правило, Telegram-чат), где они поддерживают коммуникацию. Для них организуются отдельные досуговые мероприятия (например, походы на квесты, в парк виртуальной реальности, в гончарную мастерскую) и образовательные и информационные мероприятия в офисе по разным тематикам (например, ВИЧ и любовь).

Третий этап.

Организация и проведение детского лагеря.

Третий этап практики включает в себя организацию лагерей для ВИЧ-положительных детей, их родителей и опекунов. Для участия в мероприятии приглашаются как благополучатели проекта, которые ранее принимали участие на первом или втором этапе проекта, так и новые участники, которые привлекаются как сотрудниками НКО, так и врачами-педиатрами Центра СПИДа.

В рамках третьего этапа организуются 3 смены лагеря. Каждая смена длится трое суток (как правило, это пятница и 2 выходных дня — суббота и воскресенье). При этом каждая смена предполагает разный состав с участием ВИЧ-положительных и ВИЧ-отрицательных детей (две смены по 50 детей, в третьей смене 30 детей). На первые две смены также приглашаются 25–30 человек из числа родителей и опекунов. Третья смена проходит без родителей.

В рамках смен лагеря проводятся спортивные и досуговые мероприятия, а также лекции с врачом-педиатром. По запросу проводятся индивидуальные психологические консультации с родителями и опекунами.

Необходимые ресурсы

Инфраструктура:

- наличие устойчивых партнёрских отношений с Центром СПИДа;
- доступ женщин с ВИЧ к мессенджерам и социальным сетям.

Временные ресурсы:

- наличие временных возможностей у детей, родителей и опекунов для посещения лагеря.

Человеческие ресурсы:

- врач-педиатр;
- педагог-психолог / психолог;
- равные консультанты по ВИЧ.

Социальный эффект от реализации практики

- 157 детей приняли участие в мероприятиях;
- 2 родителя восстановились в правах на своих детей;
- 4 ребёнка начали заниматься профессиональным спортом;
- сформировано сообщество родителей, которое занимается помощью в подготовке мероприятий для реализации лучшей практики;
- сформировано сообщество подростков, живущих с ВИЧ. Проводятся группы поддержки для подростков.

Что нужно учитывать

Риск, связанный с низким уровнем знаний о ВИЧ-инфекции и дискриминацией у сотрудников места, где может проводиться мероприятие (съезд и лагерь).

Погодные условия. Лучше организовывать съезд в тёплое время года. При подготовке календарного плана осуществления практики необходимо учитывать сезонность. Смены лагеря для ВИЧ-положительных детей и их родителей рекомендуется проводить в тёплое время года.

Самый сложный этап реализации практики — знакомство с клиентами. Сначала необходимо дать понять родителям, что организации и её сотрудникам можно доверять, что они давно работают в этой сфере и что они обладают компетенциями в сфере профилактики ВИЧ-инфекции и детской педагогики.

Практика может быть реализована в рамках нескольких проектов. Например, мастер-классы и информационные мероприятия могут проводиться в рамках одного проекта, а летние лагеря — в рамках другого проекта.

Необходимо учитывать, что отсутствие родителей и опекунов некоторых детей на смене лагеря требует предварительного получения от них доверенности на социального педагога и врача-педиатра.

Признание практики

В 2021 г. Министерством внутренней региональной и муниципальной политики Нижегородской области проводилась оценка данной практики.

По результатам оценки была получена награда регионального значения как самый сложный социальный проект в Нижегородской области в 2021 г., в рамках которого использовалась описанная лучшая практика.

Директор благотворительного фонда «СТЭП» получила государственную медаль «Нижний 800» за реализацию данной практики.

В 2022 г. удалось внедрить детский лагерь в программу субсидий Министерства внутренней и региональной политики Нижегородской области.



Краткое описание лучшей практики

Практика представляет собой комплексный и глубокий подход к решению проблемы оторванности от лечения ВИЧ-положительных женщин с детьми, которые находятся в трудной жизненной ситуации.

Территория реализации практики

📍 г. Новосибирск.

Кто реализовывал практику

МООН ПСП ЛЖВ «Остров».

Контакт для связи

Ланюгова Таисия Николаевна tais8585@gmail.com

Предпосылки возникновения

Эта практика реализуется в рамках отдельного проекта «Семья плюс», который стартовал в октябре 2022 г. Этот проект плавно вырос из других проектов (особую роль сыграл проект «Кабинет равного консультирования»). Реализуя его, пришло понимание, что недостаточно только услуг по равному консультированию в случаях семей с кризисной ситуацией.

Работа кабинета равного консультирования в Центре СПИДа показала, что 20 % клиентов находятся в активной зависимости от употребления ПАВ, примерно 50% — в ремиссии, больше 30% — многодетные матери, более 50% — неполные семьи. Некоторые семьи находились в кризисной ситуации и нуждались в социальных услугах.

Стало понятно, что нужны следующие услуги: социальное такси, адресная помощь, помощь в сопровождении для получения социальных и других медицинских услуг. Так родился проект «Семья плюс».

Целевые группы

- ВИЧ-положительные женщины с детьми, прервавшие лечение;
- семьи, в которых один из членов проживает с ВИЧ и семья находится в трудной жизненной ситуации.

Как это работает

Практика включает в себя 2 основных компонента, необходимых для её реализации.

Первый компонент. Оказание услуг.

Выход на целевую группу ВИЧ-положительных женщин с детьми осуществляется благодаря сотрудничеству с Центром СПИДа. Сотрудники Центра после неоднократных попыток связаться с потерянными клиентами передают информацию о них равным консультантам, которые выясняют проблемы потенциальных клиентов и предоставляют соответствующие услуги.

Так, для обеспечения возможности посещения поликлиники или Центра СПИДа одиноким матерям (особенно многодетным) предоставляется услуга социального такси. Также на базе НКО есть детская игровая с педагогом-аниматором для присмотра за детьми, где можно оставить детей на 2–3 часа для посещения медицинского учреждения.

Также практика предполагает оказание следующих услуг:

- доставка АРВТ на дом либо отправка по почте в населённые пункты области;
- сопровождение социальным работником для получения социальных или медицинских услуг.

Помимо прочего, практика включает в себя механизмы развития родительского сообщества через школу пациента, реализуемую для родителей и опекунов детей, живущих с ВИЧ.

Второй компонент. Взаимодействие с Центром СПИДа.

В рамках реализации осуществляется тесное взаимодействие с Центром СПИДа.

- Регулярные рабочие группы со специалистами Центра и равными консультантами, в частности проведение рабочих планёрок Центра с участием равных консультантов, что даёт несколько возможностей: во-первых, появляется возможность регулярно напоминать о существующей услуге — о том, что в поликлинике работают равные консультанты, к которым можно перенаправлять своих пациентов;

во-вторых, возможность участвовать при разборах каких-либо сложных случаев пациентов. Это позволяет равному консультанту рассматривать жизненную ситуацию благополучателя более полно и предложить более широкий перечень услуг.

- Организация и проведение круглых столов, в том числе по решению некоторых системных проблем ВИЧ-положительных женщин с детьми в кризисных ситуациях.
- Получение обратной связи от Центра о результатах анализов клиентов НКО, что предоставляет возможность наблюдать за приверженностью пациентов.

Необходимые ресурсы

Инфраструктура:

- сотрудничество с Центром СПИДа, заключено соглашение о сотрудничестве, предоставлен кабинет для работы НКО;
- наличие помещения для организации детской комнаты с организованным присмотром за детьми в ресурсном центре НКО и в кабинете равных консультантов в поликлинике;
- наличие автомобиля для предоставления услуги социального такси или наличие возможности получения услуги социального такси от городской администрации.

Человеческие ресурсы:

- равные консультанты;
- специалисты Центра СПИДа;
- психологи;
- водитель социального такси из числа равных консультантов, понимающий специфику проблемы.

Что нужно учитывать

Реализация данной практики возможна в других регионах, потому что есть НКО, которые внедряют аналогичные практики в свою работу.

С активными потребителями ПАВ могут возникать трудности при реализации практики. Были случаи, когда получатель услуг продавал получаемый от НКО продуктовый набор. Тем не менее важно продолжать искать подход в работе с данной категорией пациентов.

Также рекомендуется предлагать услуги психолога (если не самим зависимым, то созависимым членам семьи либо подросткам, которые живут в этой семье).

Зачастую клиентки, которых перевозят в социальном такси, либо сами находятся в активном употреблении ПАВ, либо с ними находятся их партнёры, которые могут быть агрессивными и также употреблять ПАВ. Также социальное такси ездит в населённые пункты области (например, за 100 км от города), бывают ситуации, когда может застрять или сломаться машина. В этой связи рекомендуется на должность водителя социального такси нанимать мужчину.

На первых этапах реализации практики может возникать сопротивление для сотрудничества со стороны персонала Центра СПИДа. Сопротивление вначале может препятствовать созданию условий для реализации проекта, поскольку не всегда удаётся и есть возможность эффективно донести информацию до сотрудников Центра СПИДа. Также нужно учитывать, что сами сотрудники НКО не всегда могут понимать сложность работы врачей. Зачастую работники медицинских учреждений опасаются, что равные консультанты могут мешать работе поликлиники, и в связи с этим вызывают сопротивление у врачей. В свою очередь, врачи в начале проекта могут откровенно не понимать, какую роль выполняют равные консультанты. Однако необходимо продолжать работать, так как со временем, увидев, что пациенты возвращаются к лечению и регулярно посещать врачей, специалисты медицинского учреждения идут навстречу специалистам НКО. Можно также приглашать в проект сотрудника Центра СПИДа — это упрощает возможность взаимодействия НКО с Центром.

Социальный эффект

- 16 детей улучшили своё здоровье и стали привержены к приёму АРВТ;
- 36 беременных женщин соблюдают все меры предосторожности передачи вируса от матери к ребёнку;
- 101 семья получила помощь в получении социальных пособий и другой медицинской помощи;
- 29 семей получили юридическую помощь;
- 131 семья получила поддержку;
- две женщины были размещены в кризисный центр;
- 1 женщина отказалась от прерывания беременности.

Мультипрофессиональные команды для беременных женщин и женщин с детьми до 3 лет, живущим с ВИЧ, сошедшим с диспансерного наблюдения и лечения.

Краткое описание лучшей практики

Практика направлена на комплексное сопровождение ВИЧ-положительных беременных женщин и женщин с детьми с целью их возвращения и удержания на лечении, сохранения их здоровья.

Территория реализации практики

📍 г. Екатеринбург и Свердловская область.

Кто реализовывал практику

АНО «РАВНЫЕ», г. Екатеринбург.

Контакт для связи

Юлия Медведева ravnie@bk.ru

Целевая группа

- ВИЧ-положительные женщины репродуктивного возраста;
- ВИЧ-положительные беременные женщины;
- ВИЧ-положительные женщины с детьми до 3 лет.

Как это работает

Данная практика включает в себя 2 компонента реализации.

Подготовка команды и организация дроп-ин зоны.

В первую очередь для внедрения практики необходимо достичь договорённостей о сотрудничестве с Центром СПИДа. После достижения договорённостей проводится обучающее мероприятие для специалистов Центра СПИДа и НКО. Мероприятие направлено на формирование установок у специалистов на межведомственное взаимодействие, в том числе разрабатывается план взаимодействия.

Наиболее предпочтительным шагом является заключение соглашения о сотрудничестве и формировании мультипрофессиональной команды между НКО и Центром СПИДа. Также рекомендуется при возможности организовать комфортное для клиентов пространство на территории Центра СПИДа для работы специалистов НКО — равных консультантов.

Консультирование и социальное сопровождение.

После организации комфортного пространства перенаправляются все пациенты, посетившие Центр СПИДа, для получения дополнительных консультаций по волнующим вопросам. В ряде случаев, когда врач медицинского учреждения считает, что пациенту требуется сопровождение или консультация по конкретному вопросу, он связывается с равным консультантом и информирует о ситуации клиента.

В случае необходимости, помимо консультаций, ВИЧ-положительной женщине может быть оказано социальное сопровождение до других учреждений медицинского и социального обслуживания. В частности, могут быть привлечены тубдиспансер, наркодиспансер и другие организации. В случае сложной ситуации пациента совместно составляется план сопровождения специалистами Центра СПИДа и НКО (врач-инфекционист, младший медицинский работник, психолог, социальный работник). В процессе осуждения плана сопровождения обсуждается конкретная роль, которую выполняет тот или иной специалист.

Необходимые ресурсы

Инфраструктура:

- устойчивые партнёрские отношения с Центром СПИДа;
- наличие помещения для организации комфортного для клиентов пространства.

Человеческие ресурсы:

- врач-инфекционист;
- психолог (при отсутствии данной ставки в Центре СПИДа приглашается психолог областного Центра онлайн);
- равный консультант;
- социальный работник.

Заключение

В данном сборнике представлены лучшие практики по оказанию помощи ВИЧ-положительным женщинам с детьми, реализуемые НКО в пяти регионах России. Несмотря на разный спектр оказываемых услуг и различия регионального контекста, необходимо отметить и общие характеристики, которые способствуют достижению эффективности представленных практик.

Во-первых, каждая практика реализуется в тесном партнёрстве с Центром СПИДа. Этот факт свидетельствует о необходимости социального партнёрства государственного и некоммерческого сектора социальных услуг для достижения значимых и системных изменений в решении социальных проблем.

Во-вторых, в реализации практически каждой практики участвуют равные консультанты. В этой связи для достижения устойчивости в реализации практики представляется необходимым, с одной стороны, привлекать в штат равных консультантов ВИЧ-положительных женщин с детьми, а с другой — создавать возможности для обучения и повышения квалификации консультантов для дальнейшего профессионального и личного развития в сфере социальной работы.

В-третьих, одним из основных доказательств эффективности практики является презентация результатов её мониторинга и оценки. В этой связи отметим, что механизмы мониторинга и оценки не только позволяют делать выводы об эффективности той или иной практики, но и способствуют достижению системных изменений, благодаря презентации результатов широкой аудитории, включая органы власти.

В завершение отметим, что ВИЧ-положительные женщины с детьми являются одной из уязвимых категорий, которым требуется систематическая медико-социальная помощь. Надеемся, что данный сборник поможет вам внедрять наиболее подходящие для вашего региона практики и достигнуть высоких результатов в сфере решения проблем ВИЧ-положительных женщин с детьми.

Список источников

1. Покровский В.В., Ладная Н.Н., Соколова Е.В. ВИЧ-инфекция. Информационный бюллетень № 47. 2023. 82 с.
2. A Guide to Identifying and Documenting Best Practices in Family Planning Programmes. Geneva: World Health Organization; 2017.
3. King E. J., Evdokimova I., Godunova J. 'If she gave birth to a healthy child, then she may forget about her own health': Postpartum engagement in HIV care and treatment among women living with HIV in Russia // Global public health. 2019. Vol. 14. №. 5. P. 684-695.



Профессиональные требования к компетенциям равных консультантов

Hard skills

Знания о жизни
с ВИЧ

Наличие опыта
консультирования

Soft skills

Коммуникабельность

Ответственность

Вовлечённость
в решение проблем
клиентов

Преимущества

Наличие
психологического
образования

Наличие
транспортного
средства

Наличие диагноза
«ВИЧ-инфекция»

Принадлежность
к ключевой группе,
уязвимой к ВИЧ-
инфекции

Опыт материнства

Профессиональные требования к компетенциям психологов

Обязательные требования

Наличие высшего
психологического образования

Знание возрастной
психологии

Знание и понимание
принципов работы с людьми,
живущими с ВИЧ

Преимущества

Понимание
принципов работы
ВИЧ-сервисных НКО

Инструментарий сбора данных (путеводитель интервью)

Раздел 1. Данные об информанте	
<p>Наименование лучшей практики.</p> <p><i>*Должно быть кратким и отражать практику, которую документируют.</i></p> <p><i>*Под практикой в данном исследовании понимается активность, услуга, их совокупность и/или последовательность, реализуемая с целью решения конкретной социальной проблемы.</i></p> <p><i>Примеры лучших практик в сфере профилактики и лечения ВИЧ: равное консультирование, сопровождение ЛЖВ по модели каскада услуг, индексное тестирование и т. д.</i></p> <p><i>При описании практики должно быть понятно, какова специфика её реализации именно для ВИЧ-положительных женщин с детьми.</i></p>	
Наименование организации, реализующей практику	Территория деятельности организации (регион, район, город)
Дата документирования	
Имя и фамилия заявителя	Должность заявителя
Электронный адрес информанта	Мобильный номер информанта
Раздел 2. Подробное описание практики	
<p>Опишите целевые аудитории, контекст и обоснование эффективности практики.</p> <p>На решение какой проблемы ориентирована практика?</p>	
<p>Какие целевые аудитории данной практики?</p> <p>Выберите все подходящие варианты. Если подходящих вариантов нет или имеющихся вариантов недостаточно — укажите, пожалуйста, дополнительные целевые группы (например, потерянные с диспансерного наблюдения, секс-работницы, бездомные и т. п.).</p>	

Принадлежность к КГ	Возраст женщины	Беременность	Количество детей (если применимо)	Возраст детей (если применимо)	Состояние здоровья женщины
<input type="checkbox"/> Употребляет наркотические вещества	<input type="checkbox"/> От 18 до 35	<input type="checkbox"/> Беременные	<input type="checkbox"/> 1 ребёнок	<input type="checkbox"/> До 2 лет	<input type="checkbox"/> Наличие инвалидности
<input type="checkbox"/> Оказывает секс-услуги за вознаграждение	<input type="checkbox"/> От 35 до 45	<input type="checkbox"/> Планирующие беременность	<input type="checkbox"/> 2 ребёнка	<input type="checkbox"/> От 2 до 7 лет	<input type="checkbox"/> Наличие ко-инфекций
<input type="checkbox"/> Находится в месте лишения свободы	<input type="checkbox"/> От 45 и старше		<input type="checkbox"/> 3 и более детей	<input type="checkbox"/> От 2 до 14 лет	
				<input type="checkbox"/> От 14 до 18 лет	

Другие:

Опишите подробнее указанные целевые аудитории. Какие специфические характеристики есть у выбранных вами целевых аудиторий? Как осуществляется выход на целевые аудитории? (Какие точки входа для работы с целевыми аудиториями?)

Как указанная проблема влияет на указанные вами целевые аудитории?

Какие потребности целевых аудиторий получилось удовлетворить с помощью использования этой практики?

Цели внедрения этой практики

Какие цели применения практики были достигнуты с её помощью?

Если лучшая практика внедрялась в рамках проекта, то коротко опишите этот проект.

Обоснуйте, почему указанную проблему необходимо решать.

Как практика была выбрана или разработана? Укажите аргументы, доказывающие, что эта практика способствовала решению проблемы, чем эта практика предпочтительнее других подходов. (Предоставьте цифры, данные или другие доказательства, опишите процесс выявления практики.)

Что повлияло на то, что вы решили разработать эту практику или внедрить её?

Были ли учтены возможности и ограничения системы здравоохранения, национальной политики и других факторов до того, как практика начала осуществляться?

Да

Нет

Если да, то опишите, что было вами сделано, какие факторы были учтены и как это сказалось на внедрении/создании практики.

Если нет, то назовите причины, почему не были учтены возможности и ограничения здравоохранения, национальной политики и других факторов перед внедрением практики.

Внедрение практики

Какие мероприятия проводились для внедрения/разработки практики?

Например:

- для внедрения/разработки практики могли быть организованы рабочие группы в организации/проекте,
- для обсуждения практики и её дальнейшего внедрения могли проводиться исследования или круглые столы со стейкхолдерами.

Когда и где проводились эти мероприятия?

Кто был ответственным за внедрение/разработку практики?

Руководитель организации / менеджер проекта / менеджер полевой работы с клиентами и т. д.

Какие ресурсы были использованы для внедрения/разработки практики?

Учитывались ли социальные нормы, культура и ценности, распространённые среди целевых аудиторий практики, при её внедрении/разработке?

Например: для женщин, вовлечённых в секс-работу, сексуальное здоровье может не являться первостепенной ценностью. В связи с чем сервисы, связанные с ВИЧ, не востребованы среди этой целевой аудитории, что вынуждает НКО вовлекать администраторов салонов к аутрич-работе. Это имеет как преимущества, так и риски для представительниц целевой аудитории. (Данный пример приведён исключительно с целью пояснения вопроса.)

Опишите, какие ожидаемые результаты внедрения практики у вас были. Что изменится у отдельных представителей целевой аудитории и сообщества в целом после её внедрения другими организациями?

Опишите основные виды деятельности, связанные с внедрением этой практики (включая обучение, логистику, контроль, разработку материалов, адвокацию и т. д.).

Назовите не более трёх мероприятий, которые необходимы для успешного внедрения практики.

Кто является ключевыми местными и/или национальными исполнителями/сотрудниками, конкретно работающими над внедрением этой практики, и в чём заключается их участие? Какие организации они представляют? Каковы их роли? В каких мероприятиях, упомянутых выше, они принимали участие?

Ранее вы указывали целевые групп практики и описывали их характеристики. Охватываются ли этой практикой уязвимые целевые группы, которые ранее не были названы? (Например: группы населения, находящиеся в неблагоприятном положении из-за неспособности платить за медицинское обслуживание или невозможность иметь к нему доступ, или другие различия по таким критериям, как религия, языковая группа, неграмотность, социальный статус и т. д.)

- Да
 Нет

Если да, то как вы гарантируете, что эта практика доходит до них? (Приведите цифры, данные или другие доказательства.)

Если нет, то назовите причины этого.

Соответствует ли наилучшая практика национальной политике, планам и текущим приоритетам в области здравоохранения?

Да

Нет

Если да, то уточните, для внедрения этой практики вам приходилось описывать методику и разрабатывать план по внедрению практики или это было сделано до вас? Если вы внедряли уже описанную кем-либо ранее практику, то укажите, кем она была описана и, если возможно, укажите ссылку на документ, в котором эта практика описана.

Планировали ли вы по результатам проекта, в котором использовалась описываемая практика, внедрять эту практику на уровне национальной/региональной политики здравоохранения?

Да

Нет

Если да, то удалось ли её внедрить? Каков был процесс? Какие были трудности? Если не удалось, то почему?

Если нет, то напишите причину.

Применяется ли в практике подход, направленный на вовлечение сообщества/клиентов в процесс её применения?

Да

Нет

Если да, то опишите, какой подход используется и кто является сообществом/клиентами. (Приведите цифры, данные и другие доказательства.)

Если нет, то приведите обоснование.

Какие методы использовались для мониторинга и оценки результатов внедрения практики? Какие индикаторы использовались для оценки практики? (Приведите цифры, данные и другие доказательства.)

Подразумевает ли практика использование механизмов обратной связи от людей, на которых она направлена, а также от стейкхолдеров?

Да

Нет

Если да, то какую обратную связь вы получали?

Если да, то как эта обратная связь была использована? Изменилась ли практика?

Если нет, то напишите причину.

Раздел 3. Возможности для масштабирования практики

Под масштабированием практики понимается в данном случае расширение территории применения практики, расширение целевых групп применения практики или распространение практики среди других организаций.

Под масштабирование НЕ подразумевается увеличение количества услуг, оказываемых в рамках практики.

В каком населённом пункте реализовывалась эта практика?

Отметьте все подходящие варианты.

- Областной центр
- Город
- Посёлок городского типа
- Деревня/село

Возможно ли использование практики в тех населённых пунктах, которые не были вами отмечены в предыдущем вопросе?

- Да
- Нет

Если да, то объясните, что для этого нужно учесть и какие дополнительные ресурсы могут потребоваться.

Если нет, то объясните причину.

Планируете ли вы масштабировать практику?

- Да
 Нет

Если да, то переходите к остальным вопросам. Если НЕТ, объясните причину, а затем остановитесь здесь и перейдите к разделу 4.

Можно ли воспроизвести эту практику или масштабировать её в других условиях?

Под другими условиями может пониматься другой регион реализации практики, отношение со стейкхолдерами, реализация с другими целевыми аудиториями практики, пандемия COVID-19, политические события (экономический кризис, например).

- Да
 Нет

Если да, то объясните, как вы поняли, что практику можно масштабировать в других условиях. Какие условия необходимы для масштабирования практики в других условиях?

Если нет, то объясните причину, что ещё требуется для масштабирования практики в других условиях?

Планируете ли вы предпринимать какие-либо действия для достижения изменений, необходимых в политике, правилах и других компонентах систем здравоохранения / социальной защиты для институционализации практики?

Да

Нет

Если да, то объясните причины для продвижения этих изменений. Какие планы/стратегии для этого потребуются? И как эти планы/стратегии могут быть внедрены?

Если нет, то приведите обоснование.

Ожидаете ли вы, что другие, кто в настоящее время не применяет эту практику, в конечном итоге начнут применять её?

Да

Нет

Если да, то какие механизмы вы используете для контроля качества при реализации в будущем практики другими?

Если нет, объясните, почему вам не нужно привлекать какую-либо другую группу.

Был ли проект протестирован в пунктах предоставления услуг и учреждениях, аналогичных тем, где он будет расширяться?

Да

Нет

Если да, то какие это были пункты предоставления услуг и учреждения? Как это было реализовано? (Приведите цифры, данные, доказательства.)

Если нет, объясните, почему вам не нужно привлекать какую-либо другую группу.

Существует ли понимание среди доноров и ключевых заинтересованных сторон относительного преимущества и результатов практики для обеспечения непрерывного участия в поддержке, например финансовой?

Да

Нет

Если да, объясните, как вы обеспечили адекватное понимание осуществимости и результатов расширения, включая финансовую поддержку. (Объясните, как вы это сделали.)

Если нет, объясните, почему вы не сделали этого до сих пор. Планируете ли вы сделать это в будущем?

Был ли проведён расчёт затрат для планирования масштабирования и обеспечения устойчивости?

Да

Нет

Если да, объясните, каким образом проведён расчёт. Какие планы по обеспечению устойчивости этой практики?

Если нет, объясните причину.

Если обучающий персонал является частью этой практики, сотрудничаете ли вы с каким-либо учебным заведением или рассматриваете возможность институционализации обучения?

Да

Нет

Если да, объясните, где проводилось обучение и кто обучался. Какие планы для институционализации этих обучающих программ у вас имеются?

Если нет, объясните, почему это не нужно.

Раздел 4. Результаты на текущий момент

Какие конкретные результаты были достигнуты с помощью данной практики?

Проводилась ли оценка данной практики? Какие были результаты?

Перечислите ожидаемые социальные результаты данной практики. То есть каких изменений у людей, которым вы помогли с помощью этой практики, вы ожидали? Каких изменений ожидали в профессиональном сообществе специалистов, которые используют эту практику в работе?

Были ли достигнуты ожидаемые социальные результаты с помощью этой практики?

Да

Нет

Если нет, то напишите причину.

Насколько эффективной была эта практика в целом и конкретно с точки зрения пользы для групп и/или сообществ, в которых она применялась? Объясните. (Приведите цифры, данные или другие доказательства.)

Раздел 5. Усвоенные уроки

Что действительно хорошо работало при использовании этой практики?

Что способствовало этому?

Что не работало?

Почему это не работало?

Опишите, что работало хорошо, что способствовало успешной реализации практики? В том числе опишите действия, которые были дополнительно осуществлены для достижения успеха, а также опишите контекстуальные факторы, которые способствовали достижению успеха.

Какие были трудности при реализации практики и как Вы их преодолевали?

Какие критерии подбора персонала должны быть сформулированы перед внедрением практики? Если практика предполагает участие нескольких специалистов, то опишите требуемые компетенции для каждого из них.

Какие трудности были при разработке и/или внедрении практики? Как наиболее эффективно преодолевать эти трудности?

Раздел 6. Заключение

Как результаты применения практики влияют на получателей услуг в долгосрочной перспективе?

Почему данную практику можно назвать лучшей?

Как вы считаете, могут ли эти практики помочь людям в других регионах России?
 Что для этого необходимо дополнительно учесть, чтобы практика работала?

Что делает практику лучшей?

Результативность

Не согласен Скорее не согласен Не уверен Скорее согласен Согласен

Эффективность

Не согласен Скорее не согласен Не уверен Скорее согласен Согласен

Актуальность

Не согласен Скорее не согласен Не уверен Скорее согласен Согласен

Воспроизводимость

Не согласен Скорее не согласен Не уверен Скорее согласен Согласен

Возможность для масштабирования

Не согласен Скорее не согласен Не уверен Скорее согласен Согласен

Устойчивость

Не согласен Скорее не согласен Не уверен Скорее согласен Согласен

Этическая обоснованность

Не согласен Скорее не согласен Не уверен Скорее согласен Согласен

Обеспечение прав человека

Не согласен Скорее не согласен Не уверен Скорее согласен Согласен

Участие ключевых стейкхолдеров

Не согласен Скорее не согласен Не уверен Скорее согласен Согласен

Какие 3 рекомендации вы могли бы дать людям, которые примут решение использовать эту практику?
