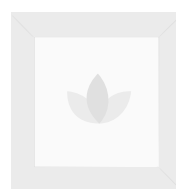


Ассоциация «Е.В.А.»



Лучшие практики профилактики сиротства среди детей с ВИЧ и их семей

Сборник подготовлен Ассоциацией «Е.В.А.» в рамках реализации проекта «Позитивная сфера» при поддержке гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества



2024 год

Аннотация

В 2024 году в Санкт-Петербурге состоялась стажировка специалистов из 14 региональных некоммерческих организаций, работающих с ВИЧ-положительными людьми, в том числе с детьми и подростками, их семьями и опекунами. Для аккумуляции ценного опыта и в качестве подведения итогов плодотворного общения, участники согласились поделиться своими наработками и материалами по актуальным вопросам профилактики социального сиротства среди детей с ВИЧ и их семей. Цель публикации сборника — представить профессиональному сообществу наиболее эффективные практики для возможного масштабирования.

Рекомендуемый формат для цитирования: Ассоциация «Е.В.А.». Лучшие практики профилактики сиротства среди детей с ВИЧ и их семей. Санкт-Петербург, сентябрь 2024.

Координатор проекта Каева М.А.

Редактор Лаговая М.С.

Информация, представленная в сборнике, носит рекомендательный характер.

Оглавление

Профилактика сиротства среди детей с ВИЧ и их семей: аспекты социальной работы	5
Кратковременное размещение детей в профессиональных семьях с целью профилактики социального сиротства. <i>Титова А.Ю., координатор Ресурсного центра АНО «Партнерство каждому ребенку», Санкт-Петербург</i>	5
Визуальные инструменты в работе с семьями, затронутыми ВИЧ. <i>Яшкина О.А., руководитель программы профилактики социального сиротства и укрепления семьи; Медведева М.Е., заместитель директора по профилактике социального сиротства и укрепления семьи, ЧУСО «Детская деревня – SOS Пушкин»; Базылева С.Ю., заведующая отделом по социальной работе ПМЦ «Кировский»</i>	17
Медицинские факторы в профилактике сиротства среди детей с ВИЧ: рекомендации специалистов	25
Особенности неврологического развития ВИЧ-положительных детей: взаимодействие родителя и невролога в своевременной диагностике и лечении. <i>Минин А.В., к.м.н., доцент кафедры неонатологии с курсами неврологии СПбГПМУ, главный специалист, невролог ФКУ «Республиканская клиническая инфекционная больница», Санкт-Петербург</i>	25
Психологические особенности детей с ВИЧ-инфекцией и рекомендации по взаимодействию с ними. <i>Карлова Ю.В., медицинский психолог ФКУ «Республиканская Клиническая Инфекционная больница», Санкт-Петербург</i>	31
Психологические аспекты раскрытия диагноза ребенку, живущему с ВИЧ. <i>Булыгина Д.С., медицинский психолог СПб ГБУЗ «Центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями»</i>	37
Обзор лучших практик региональных некоммерческих организаций по профилактике сиротства среди детей с ВИЧ и их семей	41
Профилактика социального сиротства среди детей с ВИЧ и их семей в Оренбургской области. <i>Гаврилова Д.С., директор АНО «Новая жизнь»; Шастина Е.В., консультант, региональный координатор проектов</i>	41
Комплексное сопровождение женщин и семей, затронутых ВИЧ-инфекцией. <i>Гордеева О.Н., директор Красноярской региональной общественной организации поддержки гражданских инициатив «Чистый взгляд»</i>	47
Возможно ли решение проблем семей, затронутых ВИЧ-инфекцией, силами общественной организации? <i>Деревенчук Ю.М., психолог, АНО «Реабилитационный центр социально-психологической помощи химическизависимым Натальи Устюжаниной «Поколение», Тюмень</i>	51

Оглавление

Адаптационные слеты как практика профилактики социального сиротства. <i>Изамбаева С.Р., руководитель БФ «Светланы Изамбаевой»; Васильев Г.И., социолог БФ «Светланы Изамбаевой», Республика Татарстан</i>	57
Социальная поддержка детей, в том числе с ВИЧ, оставшихся без попечения родителей. <i>Кошкарева О.Н., равный консультант НКО «Кузбасс против наркотиков и СПИДа», Кемеровская область</i>	62
Создание безопасной среды: профилактика сиротства и сопровождение детей с ВИЧ в современных реалиях. <i>Кузина О.А., психолог, руководитель АНО «Участие», Самарская область</i>	66
Профилактика сиротства среди детей, живущих с ВИЧ, и помощь им в формировании приверженности к лечению. <i>Меркулова Е.В., директор АНО «Пора помогать», Санкт-Петербург</i>	70
Комплексный подход к формированию приверженности и профилактика сиротства у социально-уязвимых семей, живущими с ВИЧ, в Новосибирской области. <i>Пальчунова С.А., координатор медико-социального сопровождения МООН ПСП ЛЖВ «Остров»</i>	74
Экспертные направления Благотворительного фонда «СТЭП» в профилактике сиротства и сопровождении семей, которые воспитывают детей с ВИЧ, в Нижегородской области. <i>Секретов Е.А., проект-менеджер Благотворительного фонда «СТЭП»</i>	78
Приложение 1	84
Приложение 2	86
Приложение 3	88

Профилактика сиротства среди детей с ВИЧ и их семей: аспекты социальной работы

Кратковременное размещение детей в профессиональных семьях с целью профилактики социального сиротства

Титова А.Ю., координатор Ресурсного центра
АНО «Партнерство каждому ребенку», Санкт-Петербург

АНО «Центр развития инновационных социальных услуг «Партнерство каждому ребенку» работает с 2009 года. Деятельность организации направлена на профилактику социального сиротства; охрану родительства и детства; развитие инновационных социальных услуг и внедрение их в практику государственных и негосударственных организаций.

Многолетний опыт показывает, что своевременно оказанная комплексная помощь позволяет предотвратить от 80% до 90% случаев социального сиротства. Так, например, в 2023 году из 157 детей, состоявших на сопровождении службы, 119 остались в семье, а из 35 детей, уже находившихся в интернатном учреждении на момент сопровождения, 16 детей вернулись в кровные семьи.

В 2023 году наиболее распространенными причинами постановки семьи на сопровождение стали: высокие риски изъятия детей из семей, находящихся в социально неблагополучном положении, размещение их в интернатные учреждения (40%); реинтеграция детей из интернатных учреждений в кровные семьи (25%); временное размещение детей в интернатные учреждения в связи с краткосрочным кризисом (госпитализация родителя) (14%); наличие трудной жизненной ситуации в семье (21%).

Какие программы, услуги и сервисы оказывают значительное профилактическое влияние на ключевые группы?

Служба активной семейной поддержки

Это комплексное сопровождение семей в кризисных ситуациях, с последствиями которых семьи не могут справиться самостоятельно, из-за этого возрастает риск разлучения ребенка с семьей, родители не имеют возможности удовлетворить жизненно важные потребности ребенка.

Услуга «Передышка»

Услуга предоставляется родителям детей с инвалидностью и предполагает получение помощи специально обученного социального помощника, который временно заботится о ребенке. Такой вид помощи позволяет изменить ситуацию в семье к лучшему: родители получают своевременную поддержку в уходе за ребенком, возможность решить неотложные дела или просто отдохнуть, ребенок учится общаться с новыми людьми. Услуга снижает психологическую напряженность в семье, позволяет повысить качество ее жизни и сохраняет для ребенка семью.

Услуга «Кратковременное размещение детей в профессиональной семье»

Профессиональные семьи – это специально обученные люди, которые временно, на возмездной основе, в рамках существующего законодательства, обеспечивают семейный уход за детьми, родители которых в данное время не могут о них позаботиться.

Как это работает

Этап 1. Поступление информации о случае.

Информация о семьях, нуждающихся в помощи, поступает от: самих граждан в виде самообращений; органов опеки и попечительства (ООиП); бюджетных учреждений социального и здравоохранительного профиля; Домов ребенка; Центров социальной реабилитации инвалидов и детей инвалидов; Аппарата уполномоченного по правам ребенка; Комиссии по делам несовершеннолетних; детских поликлиник, школ, благотворительных организаций.

Основные причины кратковременного размещения ребенка в профессиональные семьи:

- госпитализация родителя в связи с родами, хроническими заболеваниями, травмами;
- необходимость прохождения реабилитации и/или лечения от алкогольной / наркотической зависимости родителя;
- социально опасное положение семьи, угроза жизни и здоровью ребенка.

Этап 2. Знакомство с семьей.

Специалист по социальной работе и/или психолог устанавливают контакт с семьей, проводят первичную диагностику (оценку кризисности) для того, чтобы определить необходимость оказания экстренной помощи и определить краткосрочные цели и задачи в работе с семьей. Специалист осуществляет сбор документов и рассказывает об услуге.

Этап 3. Комплексная оценка ситуации в семье.

Предварительно с семьей заключается договор на проведение комплексного анализа, который проводится с использованием «Единой формы оценки» (ЕФО), позволяющей определить уровень функционирования семьи по 8 разделам и составить план комплексной поддержки семьи.

По завершению комплексной оценки, специалисты обсуждают результаты с родителем и совместно составляют план работы. С семьей заключается договор о сотрудничестве и совместной деятельности. План работы и мероприятия могут пересматриваться в зависимости от обстоятельств. Также на всех детей до трех лет заполняется «Анкета младенца» (всего за время сопровождения проводится три обследования: в начале, в середине и в конце). Параллельно с проведением комплексной оценки продолжается реализация плана экстренных мероприятий (если таковые были запланированы).

Этап 4. Подбор профессиональной семьи и знакомство профессиональной семьи с кровной семьей ребенка.

Куратор случая подбирает профессиональную семью в соответствии с потребностями ребенка и возможностями самой профессиональной семьи. Перед размещением происходит знакомство членов семьи ребенка с профессиональной семьей. Эта процедура может проходить на территории проживания ребенка, территории размещения или в офисе организации. Ребенок должен привыкнуть к профессиональной семье, познакомиться с ней до момента размещения и разлучения с родителем. Это необходимо, чтобы снизить тревогу ребенка и ускорить адаптацию.

В процессе знакомства родитель рассказывает профессиональной семье о режиме дня ребенка, особенностях питания, любимых занятиях, особенностях здоровья и ухода и др.

Учитывая потребности ребенка и его семьи, определяются и фиксируются сроки и форма размещения:

- ребенок размещается в профессиональной семье посуточно;
- ребенок размещается в профессиональной семье на время в течение дня/ночи;
- профессиональная семья оказывает услугу на территории проживания ребенка в течение дня.

Команда сотрудников совместно с семьей разрабатывает план работы, назначает ответственных за этапы его исполнения.

Этап 5. Размещение ребенка в профессиональной семье.

Сотрудник проекта сопровождает кровную семью с ребенком до места размещения, наблюдает за взаимодействием профессиональной семьи и ребенка, отслеживает соблюдение условий договора, подписывается акт о передаче ребенка в профессиональную семью. В акте указывается, в каком состоянии был ребенок в момент передачи, какие личные вещи и документы были переданы вместе с ребенком, особенности кормления и режима дня ребенка и другая важная информация.

В конце каждого месяца или в конце размещения, если оно менее месяца, куратор случая учитывает время пребывания ребенка в профессиональной семье и оформляет необходимые документы для начисления вознаграждения профессиональной семье. Размещение ребенка реализуется по договору возмездного оказания услуг, где родитель выступает заказчиком, профессиональная семья – исполнителем, а АНО «Партнерство каждому ребенку» – координатором оказания услуги.

Этап 6. Реализация плана работы с семьей в рамках комплексного сопровождения.

Специалист по социальной работе является ответственным за конкретную семью, выступает её основным контактным лицом, представляет её интересы и выстраивает сеть поддержки внутри и вовне семьи.

Комплексная поддержка включает в себя сервисы:

- консультирование по социально-бытовым, правовым и жилищным вопросам;
- сопровождение в государственные учреждения и органы (ООиП, МФЦ и т.д.);
- содействие в оформлении необходимых документов и пособий;
- оказание психологической поддержки;
- межведомственное взаимодействие с другими организациями, работающими с семьей.

Для обеспечения безопасности ребенка ведется регулярный контроль качества размещения. Куратор случая и/или психолог посещают временное место пребывания ребенка не реже одного раза в неделю, а также ведут постоянный контроль по телефону. При посещении семьи специалист заполняет бланк контроля размещения, где фиксирует особенности психического и физического состояния ребенка и профессиональной семьи, следит за удовлетворением базовых потребностей ребенка, дает рекомендации при необходимости.

Общение ребенка и профессиональной семьи с кровной семьей ребенка является обязательным мероприятием плана, если кровный родитель имеет возможность выйти на связь.

Этап 7. Реинтеграция ребенка в кровную семью.

Ребенка реинтегрируют в биологическую семью, когда все мероприятия по плану работы со случаем, направленные на воссоединение родной семьи, выполнены. Семья готова принять ребенка на своей территории, может удовлетворить потребности ребенка, значимые для его дальнейшего развития. Перед закрытием случая проводится повторная оценка уровней функционирования семьи – заполняется «Единая форма оценки». Сотрудник проекта выезжает на место проживания семьи с ребенком, проверяет условия и готовность к возвращению ребенка. Если условия соответствуют наилучшим интересам ребенка, то происходит передача ребенка из профессиональной семьи в родную. Еще некоторое время ведется сопровождение для того, чтобы убедиться в возможностях семьи удовлетворять потребности ребенка и обеспечивать ему безопасность.

Этап 8. Мониторинг и оценка.

Команда проекта проводит встречи после каждого случая размещения, чтобы определить качество оказанной услуги. Мониторинг включает в себя обратную связь как от кровной, так и от профессиональной семьи. Профессиональные семьи оценивают качество своей жизни во время размещений и между ними. Информация, полученная в ходе опросов, анализируется и используется для понимания потребностей профессиональных семей и улучшения качества услуги.

Научная база для практики

- 1.** Теория привязанности Дж.Боулби и М.Эйнсворт, описывающая динамику взаимодействия ребенка и взрослого в период от 0 до 3-х лет, когда у ребенка вырабатывается индивидуальная система поведения привязанности и закрепляется в виде рабочей модели представлений о себе, других и окружающем мире.
- 2.** Оценка возрастных особенностей детей опирается на следующие материалы: стандарты развития Всемирной Организации Здравоохранения, Кентская шкала оценки развития младенцев (Kent Infant Development Scale; KID Scale), шкала оценки развития ребенка (Child Development Inventory; CDI), нормативы психического развития ребенка по возрастной периодизации Л. С. Выготского, нормативы психосоциального развития Э. Эриксона.
- 3.** Для оценки потребностей семьи и ребенка специалисты службы активной поддержки применяют подход, основанный на сильных сторонах (strengths based approach). Его суть заключается в том, что при взаимодействии с семьей оценка уровня потребностей семьи и ребенка осуществляется не только с акцентом на дефицитах и трудностях семьи, но еще и на тех ресурсах и возможностях, которые у семьи есть, и которые можно использовать в работе для достижения желаемых результатов.

Технологии социальной работы

- 1. Междисциплинарное ведение случая** – это одна из основных технологий современной социальной работы, в рамках которой реализуется комплекс мероприятий в тесном взаимодействии специалистов различных дисциплин, органов, учреждений, для достижения общих целей по улучшению качества жизни клиента, защиты его интересов и прав. В центре внимания всегда должны оставаться потребности и наилучшие интересы ребенка. Основным приоритетом остается сохранение семейного воспитания для ребенка, и поэтому для обеспечения наилучших интересов ребенка требуется оказание помощи семье.
- 2. Межведомственная рабочая группа (МРГ)** – это технология работы, посредством которой группа специалистов разных профессий и учреждений, которые давно и хорошо знают ребенка или семью (например, участковый педиатр или патронажная сестра, учитель, воспитатель/няня в дошкольном начальном учреждении), работают совместно и на общую цель. Работу всех членов команды координирует специалист, ответственный за случай, который определяется организацией, ведущей семью.

Инструменты для оценки потребностей семьи и ребенка

- 1. «Треугольник потребностей»** – это инструмент для оценки аспектов развития ребенка в контексте возрастных особенностей; возможности родителей или лиц их заменяющих удовлетворять потребности детей надлежащим образом; факторов окружения, влияющих на способности родителей воспитывать своего ребенка.
- 2. Акт оценки кризисности** – это инструмент обследования условий жизни ребенка, который включает в себя: сведения о случае (источник информации о случае, краткое описание случая); общие сведения о ребенке, родителях и других родственниках (лица, ухаживающие за ребенком, жилищно-бытовые условия в месте проживания ребенка); факторы, угрожающие жизни и здоровью ребенка; ситуация в семье и мотивация родителей к изменению; поведение членов семьи относительно употребления ПАВ; выводы (уровень кризисности ситуации в семье, меры обеспечения безопасности ребенка, экстренный план работы с семьей на 7-14 дней).

3. **ЕФО (Единая форма оценки)** – это инструмент для междисциплинарной комплексной оценки потребностей ребенка, помогающий специалистам, основываясь на достоверных фактах, составить цельную картину ситуации в семье и спланировать дальнейшую работу по оказанию всесторонней помощи, опираясь на возможности самой семьи, и наиболее эффективно привлекая ресурсы социальных служб. ЕФО должна использоваться до принятия решения об изъятии ребенка или возможности возвращения в семью, а также для составления комплексного плана социальной, психологической, педагогической, юридической и других форм помощи семье.
4. **Анкета младенца** – это инструмент оценки развития ребенка раннего возраста, которая включает в себя следующие разделы: общие сведения о ребенке, информация о месте проживания ребенка, особенности развития ребенка на момент обследования (рост, вес, физическое состояние, эмоциональное состояние, поведение, двигательная сфера, речь и коммуникация, навыки ухода за собой, слух, зрение), режим дня ребенка (режим кормления, сна и бодрствования, гигиенических процедур). Каждый раздел оценивается как минимум 3 раза: на момент взятия случая в работу, не ранее, чем через три недели после начала работы с семьей, и перед закрытием случая.
5. **Анкета развития ребенка от 3-х до 7 лет** – это инструмент оценки развития ребенка дошкольного возраста, которая включает в себя следующие разделы: общие сведения о ребенке, информация о месте проживания ребенка, особенности развития ребенка на момент обследования (физическое развитие, социально-бытовые навыки, речевое развитие, социально-коммуникативное развитие). Каждый раздел заполняется два раза: на момент взятия случая в работу и перед закрытием случая.
6. **Генограмма** – это схематическое изображение структуры семьи, выполненное с использованием специальных символов. Генограмма создает визуальное представление о семье, её окружении и родственных связях.
7. **Экокарта (карта социальной сети)** – это схема, отражающая ресурсы внутри семьи и ресурсы сообщества, к которым ребенок имеет доступ. Этот инструмент позволяет отразить информацию о взаимоотношениях внутри семьи и взаимодействие семьи с социальным окружением.

Ресурсы

1. Подготовленные профессиональные семьи – АНО «Партнерство каждому ребенку» регулярно проводит «Школы профессиональных семей», где каждый кандидат проходит тщательный отбор, психологическую диагностику, оценку ресурсности и мотивации. Психологи и специалисты службы оказывают своевременную поддержку и контроль качества оказания услуги.
2. Финансовые ресурсы – оплата вознаграждения профессиональной семье за оказание услуги, оплата питания, лекарств, средств гигиены и прочего на каждого размещенного ребенка, оснащение места размещения ребенка (кровать, коляска).
3. В реализации услуги задействованы специалисты по социальной работе, психологи, координаторы оказания услуги. Все специалисты должны иметь высшее профильное образование, владеть технологией ведения случая, технологиями комплексной оценки ситуации в семье и планирования, уметь выстраивать коммуникацию внутри команды, с членами семьи и со специалистами межведомственного взаимодействия.
4. Организация сотрудничает с государственными и некоммерческими организациями социального обслуживания, органами опеки и попечительства, Санкт-Петербургским бюджетным учреждением здравоохранения «Городская наркологическая больница», Аппаратом уполномоченного по правам ребенка, реабилитационными центрами и другими.

Трудности реализации

1. Поиск профессиональных семей, готовых предоставлять такую услугу (работа не постоянная, но может потребоваться в любой момент; сложная психологически, требует находиться с ребенком 24/7 и пр.).
2. Длительное выстраивание контакта с членами семьи в кризисе из-за низкой мотивации на разрешение проблем и изменения семейной ситуации.
Недостаточная регуляция предоставления услуги с точки зрения законодательства.
3. Не все специалисты органов профилактики, которые могут быть вовлечены в предоставления услуги на основаниях межведомственного взаимодействия, готовы пробовать что-то новое. Часто размещение в учреждение является более привычной и понятной процедурой, поэтому является предпочитаемым вариантом.
4. Риск, что родители могут «исчезнуть» за время размещения ребенка.

Обратная связь

Мама Анжела:

«Я очень благодарна вашей организации за оказанную мне помощь и поддержку, без вас я не знала, что и делать, отношение ко мне было очень доброжелательное, что так важно для женщин в трудный период. Мне нашли профессиональную семью, все время пребывания в роддоме я была спокойна за безопасность своих детей».

Папа Александр:

«Я стал увереннее себя чувствовать с ребенком, мне стало намного спокойнее. Сейчас мы с дочерью лучшие друзья. Ольга Александровна (психолог) приезжала к нам, мы записывали видео нашего взаимодействия с дочерью, как играем, разговариваем, потом обсуждали с психологической точки зрения, комментировали, смотрели, что можно изменить, чтобы стать ближе друг к другу, чтобы научиться понимать ребенка через игру. Я чувствовал, как вы хотите помочь мне и дочери, безоценочно и бескорыстно».

Мама Альбина:

«Мне очень помогли, нашли семью для ребенка на время моей госпитализации. Очень поддержали, помогли психологические консультации, подсказали, как восстановить взаимоотношения в семье после долгой разлуки. Я справилась с болезнью, восстановились отношения в семье, с детьми находим общий язык, справляемся с трудностями. Папа уехал навсегда в другую страну. Но мы все равно очень счастливы. Ваша помощь неоценима, рада, что встретила вас».

Результаты

За 2020-2023 год в профессиональные семьи было размещено 38 детей из 26 семей. Длительность размещения была от 2 дней до 6 месяцев. Все 38 детей вернулись в кровные семьи. Таким образом, дети избежали помещения в интернатные учреждения и сохранили семейное окружение. Детям был оказан качественный уход, отвечающий их потребностям, а их родителям был оказан комплекс услуг, который позволил преодолеть кризисную ситуацию и обеспечить безопасность и благополучие их детям.

Выводы и рекомендации профсообществу

1. Временное размещение ребенка в профессиональной семье (даже длительное) лучше, чем пребывание ребенка в интернатном учреждении. Безусловно, за время размещения в профессиональной семье, ребенок отвывается от кровного родителя. Однако сам факт того, что ребенок находится в семье, получает индивидуальный уход и присмотр, получает опыт формирования привязанности и благоприятной картины семьи перекрывает этот недостаток. Кроме того, это нивелируется четким фокусом на возвращение ребенка в кровную семью, сохранение идентичности ребенка, поддержание родственных связей, его семейной истории.
2. Так как профессиональная семья также может привязываться к размещенному ребенку, крайне важно проводить оценку кандидатов, их психологической устойчивости, наличия поддержки семьи и пр. А также важно проводить качественное обучение будущих профессиональных родителей, обязательно четко обозначая цели и задачи, которые решает данная услуга, и объясняя её отличие от постоянного жизнеустройства детей.
3. Из приемных родителей крайне редко получаются хорошие профессиональные семьи: они не хотят контактировать с родителями, помогать специалистам работать на воссоединение семьи, часто несут обвинение в адрес кровных родителей, сравнивают ребенка во время нахождения дома и у них. В 80% случаев они надеются, что ребенок останется в их семье, иногда при приближении срока возвращения ребенка начинают всячески этому препятствовать – звонить в отдел опеки и попечительства, обвинять родителей в их проблемах, не давать родителю общаться с ребенком и т.д.
4. Хорошо, когда профессиональная семья становится куратором семьи после возвращения ребенка (записывает видео подсказки для мамы, может проконсультировать или рассказать, как, например, приучала ребенка к горшку или как удавалось накормить супом и пр). Со временем, обычно в течение шести месяцев, это кураторство сходит на нет, но на начальной стадии оно важно, как для кровного родителя, так и для профессионального.

5. После возвращения ребенка в семью необходима дополнительная поддержка по восстановлению детско-родительских отношений. В нашей организации мы проводим с родителем и ребенком детско-родительские занятия и занятия по повышению родительских компетенций, которые позволяют улучшить качество взаимодействия в паре родитель-ребенок, лучше понимать потребности ребенка, обеспечивать его развитие и безопасность в кровной семье.

р4ес.ru

Яшкина О.А., руководитель программы профилактики социального сиротства и укрепления семьи;

Медведева М.Е., заместитель директора по профилактике социального сиротства и укрепления семьи, ЧУСО «Детская деревня – SOS Пушкин»;

Базылева С.Ю., заведующая отделом по социальной работе ПМЦ «Кировский»

Российская благотворительная организация «Детские деревни SOS» с 1994 года занимается комплексным решением проблемы сиротства в стране. Организация помогает детям-сиротам и детям, оставшимся без попечения родителей, а также кровным семьям с детьми в кризисных ситуациях. Сегодня организация «Детские деревни SOS» работает в 12 регионах России: Москва и Московская область, Мурманская, Новгородская, Орловская, Псковская, Вологодская области, Республика Татарстан и Санкт-Петербург. Поддержка профессионального сообщества со стороны организации осуществляется в Амурской, Ульяновской и Нижегородской областях.

Программы профилактики социального сиротства и укрепления семьи – ключевое направление деятельности организации. Данные программы помогают семьям, в которых дети могут лишиться родительской опеки. Специалисты по социальной работе и психологи, при помощи привлеченных специалистов – юристов, наркологов, психиатров и логопедов, ведут комплексную работу с семьями, развивая способность родителей воспитывать и защищать своих детей.

В Санкт-Петербурге деятельность реализуется юридическим лицом Частное учреждение социального обслуживания «Детская деревня – SOS Пушкин» и содержит три ключевых направления:

1. Долгосрочная альтернативная опека (семейные формы устройства).
2. Молодежная программа (обеспечение поддержки молодых людей на пути к самостоятельной жизни).
3. Программа профилактики социального сиротства и укрепления семьи.

Как это работает

В течение года специалисты программы профилактики социального сиротства и укрепления семьи в Санкт-Петербурге (далее – программа укрепления семьи) сопровождают порядка 450 семей, которые воспитывают более 600 детей от 0 до 18 лет. Около 80% семей преодолевают кризис и становятся самодостаточными в вопросах заботы и защиты своих детей.

Поддержка уязвимых семей осуществляется через три основных направления деятельности:

- 1. Комплексное сопровождение семей** – оказание услуг детям и взрослым, нуждающимся в поддержке.
- 2. Кризисное размещение** – предоставление краткосрочного проживания семьям с детьми.
- 3. Ресурсная превенция** – работа со скрытыми рисками в образовательных учреждениях с целью ранней профилактики семейного неблагополучия.

С целью повышения потенциала местного сообщества проводится работа по поддержке семейных добровольцев и профессионального сообщества через следующие виды деятельности:

- 1. Контактные семьи** – развитие семейного добровольчества.
- 2. Психолого-социальная клиника** – организация и проведение семинаров для студентов и тренингов для специалистов.
- 3. Передача практики работы (инфраструктурная организация)** в качестве стажировочной площадки «Детских деревень SOS» в Санкт-Петербурге.

Технология управления случаем

Кейс-менеджмент является ключевой технологией при предоставлении услуг в программе укрепления семьи. Члены семьи, вовлеченные во взаимодействие со специалистами, знакомятся и рассматривают семейную ситуацию, опираясь на оценочную рамку треугольника потребностей, имеющего три грани: потребности ребенка в развитии, возможности родителей, семейные факторы и окружение. Исследуя потребности ребенка и возможности родителей, с опорой на окружающее сообщество, составляется индивидуальный план работы с семьей.

Сильной стороной программы укрепления семьи является методическая деятельность, направленная на систематизацию и выстраивание алгоритмов работы в интересах целевой группы. Визуальная коммуникация позволяет фокусироваться на конкретных темах, иметь подсказку для построения беседы в диаде «специалист-благополучатель». Для удобства восприятия информации членами семьи создаются визуальные инструменты, которые делают предоставленные и полученные данные простыми и доступными. Частично это помогает снизить тревожность у взрослых и детей, дать информацию – другие люди с этим тоже сталкиваются, об этом можно и нужно говорить.

Чек-лист «Девять вопросов на первичном приеме»

В работе с семьями, затронутыми ВИЧ, специалисты используют чек-лист, позволяющий выявить актуальную ситуацию, связанную с информированностью членов семьи о заболевании и их отношении к нему. Чек-лист «9 вопросов на первичном приеме» специалиста визуализирован в карточки и содержит следующие вопросы:

1. Как давно клиент знает о своем диагнозе.
2. Учет в СПИД-центре.
3. Прием АРВТ.
4. Частота схемы приема препаратов/причина смены.
5. Формирование приверженности.
6. Наличие сопутствующих заболеваний.
7. Учет детей по перинатальному контакту по ВИЧ-инфекции (18 месяцев).
8. Наличие ВИЧ-статуса у детей.
9. Знают ли о диагнозе родственники / дети / друзья.

Данный чек-лист помогает специалисту на первичной встрече выполнить ряд задач: задать вектор беседы, продемонстрировать свои знания по теме, выявить очерченные благополучателем границы по теме заболевания. Демонстрируя карточки чек-листа, специалист может выстроить логику встречи, что позволит объяснить благополучателю зачем необходима эта информация, цель её сбора. Получив ответы на вопросы, удастся грамотно составить план с задачами для членов семьи и специалиста. Разбивка на вопросы позволяет выявить позицию самого благополучателя по отношению к ВИЧ, протеканию заболевания, заботы о своем здоровье и окружающих, взаимодействие с профильными социальными и медицинскими организациями. Вынесение в визуальную коммуникацию дает возможность акцентировать внимание и сфокусироваться среди всех проблематик собеседника на конкретной теме.

Подробнее чек-лист «Девять вопросов на первичном приеме» представлен в Приложении 1.

Карточки для проведения консультаций

Увидев положительные реакции и отклик на работу с визуальными инструментами, в качестве помогающего инструмента для специалиста, были разработаны карточки для проведения консультаций с благополучателями. Ниже представлена информация в виде текста. Каждый блок имеет заголовок, тематическую цитату, базовую информацию по теме встречи.

Ключевое в карточках – это простота подачи информации, которая позволяет обсуждать тему понятно, используя проверенную информацию, словами, доступными благополучателям.

Карточка 1. Статус «?»»

*«Как плотью, жилами, и кровью, и костями,
так от рожденья мы наделены страстями»*

Пьер де Роснар

Основными путями передачи вируса иммунодефицита человека являются биологические жидкости человека, говоря проще – максимальная концентрация вируса передается через контакт: «кровь-кровь»; через слизистую, когда есть воспаления и микротравмы кожи; от матери к ребенку (внутриутробно или в период грудного вскармливания). Секс является важной частью нашей жизни. Помимо рождения детей, секс – это эмоциональная и физическая близость, движущая сила социальной активности человека. Что касается крови, то помимо медицинских манипуляций, люди практикуют всевозможные изменения своего тела: татуировки, пирсинг, косметические/хирургические услуги.

Когда Вы последний раз сдавали тест на ВИЧ и почему так важно знать свой ВИЧ-статус?

- Не заразить близких и любимых при половом контакте;
- Рождение здоровых детей;
- Сохранение своего здоровья;
- Личный вклад в борьбе с эпидемией ВИЧ.

Карточка 2. Это не со мной...

До принятия своего диагноза, человеку предстоит пройти нелегкий путь через сложные базовые эмоции и негативные состояния.

Отрицание: Хождение от специалиста к специалисту, перепроверяя полученные данные. Или человек может испытывать шоковую реакцию и вообще больше не обращается к врачам. Важно: эмоционально поддержать человека.

Гнев: Эмоциональные реакции, агрессия, обращенная на врачей, общество, родственников, непонимание причин болезни: «Почему это случилось именно со мной?»

Важно: необходимо дать выговориться, высказать все свои обиды, негодование, страхи.

Торг: попытки «выторговать» как можно больше времени жизни у самых разных инстанций, человек может обращаться к Богу: «Если я выполню это действие, это продлит мне жизнь?». Практика ЗОЖ. Важно: Надежда и вера в успех лечения являются спасательным кругом. Избегание ухода в диссидентство.

Депрессия: опускаются руки, избегание своих привычных друзей, оставляет свои обычные дела, закрывается дома и оплакивает свою судьбу. Важно: дать человеку уверенность в том, что он не один, его поддерживают и за него переживают.

Принятие: мобилизация своих усилий, продолжать жить с пользой для близких. Важно: не только поддерживать человека на жизненном пути, но и транслировать ему уверенность в том, что жизнь будет продолжаться, но уже в ином формате.

Знание этих стадий необходимо для правильного понимания того, что происходит в душе человека, и выработки оптимальной стратегии взаимодействия с ним.

Карточка № 3. Встаем на учет

*«Вы не сможете решить проблему,
пока не признаете, что она у вас есть»
Харви Маккей*

После получения положительного результата анализа крови на ВИЧ в СПИД-центре, заводится амбулаторная карта. Пациент направляется к эпидемиологу и инфекционисту. По направлению инфекциониста повторно исследуется кровь на ВИЧ. При получении положительного ответа повторно, пациент переводится в диспансерную группу. С этого момента проводится полное обследование и назначение АРВТ. Необходимые документы: паспорт, полис, СНИЛС. При получении отрицательного или неопределенного результата пациент через 3 месяца повторно обследуется на ВИЧ и по результатам, решается вопрос о снятии диагноза «ВИЧ-инфекция». Важно знать и помнить, что ВИЧ – это контролируемое хроническое заболевание. Оно никуда не денется и просто так не исчезнет.

Карточка № 4. Антиретровирусная терапия (АРВТ)

*«И самое лучшее лекарство не поможет больному,
если он отказывается его принять»
Мигель де Сервантес Сааведра*

Крайне важно соблюдать четкий график и порядок приема препаратов АРВТ, чтобы максимально ослабить ВИЧ и остановить дальнейшее развитие болезни.

АРВТ позволит:

- уменьшить риск развития вторичных заболеваний, которые возникают на последних стадиях развития ВИЧ-инфекции, как результат ослабленной иммунной системы;
- восстановиться иммунитету в достаточной степени, чтобы организм самостоятельно боролся с большинством заболеваний.

Вирус может не проявлять себя от нескольких лет до десятилетий, что для некоторых людей воспринимается, как ошибка лаборатории, фармацевтический заговор и уход в ВИЧ-диссидентство. О начале терапии необходимо экстренно задуматься если иммунный статус (показатели по анализам CD-4) уменьшается, а вирусная нагрузка (показатель копий/мл) повышается.

Карточка № 5. Один против мира

*«Нельзя помочь всем, говорит бессердечный, –
и не помогает никому»
Мария фон Эбнер-Эшенбах*

Для человека, узнавшего о своем положительном ВИЧ-статусе, важно иметь в ближайшем окружении людей, с которыми можно свободно разговаривать о своих переживаниях, о посещении врачей, о приеме препаратов. Обсудить и озвучить страхи, связанные с возможностью столкнуться с кем-то из знакомых, выходя из СПИД-центра.

Если человек решил довериться именно вам, постарайтесь не избегать физических контактов. Простое пожатие руки или объятие – лучшее доказательство того, что вы готовы быть рядом и поддержать. Если вы понимаете, что для вас это сложно и вы не готовы физически и эмоционально поддержать человека, проговорите с ним свои страхи, озвучьте, что именно вам необходимо время для принятия информации. Посоветуйте обратиться в профильные НКО, где проходят группы поддержки или позвонить на телефон доверия, где подскажут в каких организациях, можно получить эмоциональную поддержку и не оставаться одному против всего мира.

Чтобы внутренне справиться со своим диагнозом, человеку требуется время и со временем он найдет того, кому сможет довериться.

Карточка № 6. Чем я могу помочь?

«Иногда присутствие другого человека, даже безмолвное, помогает справиться с отчаянием»

Марк Леви

Убедитесь, что ваше желание помочь и поддержать человека является искренним. Взвесьте свои силы, посетите группу поддержки в СПИД-центре, получите достоверную информацию.

Избегайте:

- Чрезмерной опеки и постоянного напоминания человеку о заболевании. Помните, что навязчивая опека формирует чувство беспомощности.
- Рекомендаций обратиться к альтернативным методам лечения. Можно снять симптомы, но клетки, инфицированные ВИЧ, продолжают развиваться в организме, что может привести к формированию стадии СПИД и летальному исходу.
- Поддержки и одобрения в прекращении приема АРВТ, вызывающего побочные эффекты. Отмена или пропуск приема АРВТ может привести к развитию в организме штаммов вируса, устойчивых к лекарствам. Вирус продолжит развиваться в организме и перестанет реагировать на препараты, придется менять схему АРВТ, что может вызвать еще более сильные побочные реакции.
- И главное: не осуждать, не искать виноватых, не давать советов, если их у вас не просят, не жалеть, не опекать, не лишать контроля над своей жизнью.

Выводы и рекомендации профсообществу

Визуальные инструменты, чек-лист и карточки используются специалистом по социальной работе при проведении первичной встречи и диагностики социальной ситуации в семье. В своей работе представленные материалы могут также применять психологи, социальные работники, равные консультанты. Обладая базовыми знаниями о консультировании и протекании ВИЧ-инфекции, специалист сможет не только собрать информацию для дальнейшей работы, но и во время встречи дать обратную связь. При необходимости распечатанный материал может быть передан благополучателю в качестве инструмента, используемого самостоятельно.

На протяжении пятнадцати лет одной из целевых групп «Детские деревни SOS» в программах укрепления семьи являются семьи с детьми, затронутых ВИЧ. Опираясь на методы зарубежной и отечественной социальной работы, специалисты организации в своей деятельности создают условия для безопасного нахождения ребенка в кровной семье, дают ему возможность заботливого семейного воспитания. Благодаря использованию визуальных инструментов и привлечению всех членов семьи, специалисты применяют комплексный подход для оценки сложных жизненных ситуаций. Это позволяет определить стратегии для успешного развития жизненного пути, учитывая новый статус человека в доверительной обстановке.

sos-dd.ru

Рекомендуемый список литературы:

1. Актуальные вопросы оказания помощи семьям и детям, живущим с ВИЧ: психолого-социальный аспект и научно-методическое обеспечение: Сборник материалов конференции, 25 ноября 2016 года / Отв. ред. О. Г. Липницкая; науч. ред. Н. М. Платонова. – СПб. – 2016. – 76 с. – Текст: непосредственный.
2. Бородкина О.И. Социальный контекст эпидемии ВИЧ/СПИДа в России / О.И. Бородкина. // ЖИСП. – 2008. – № 2. URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/sotsialnyy-kontekst-epidemii-vich-spida-v-rossii> (дата обращения: 26.06.2024).
3. Звоновский В.Б. ВИЧ и стигма / В.Б. Звоновский/. – Текст: электронный // ЖИСП. – 2008. – № 4. URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/vich-i-stigma> (дата обращения: 26.06.2024).
4. Турсунов Р.А. Влияние ВИЧ-инфекции на качество жизни людей, живущих с ВИЧ/СПИД / Р.А. Турсунов // – Текст: электронный / Вестник Авиценны. – 2013. – № 1 (54). URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/vliyanie-vich-infektsii-na-kachestvo-zhizni-lyudey-zhivuschih-s-vich-spida> (дата обращения: 26.06.2024).

Медицинские факторы в профилактике сиротства среди детей с ВИЧ: рекомендации специалистов

Особенности неврологического развития ВИЧ-положительных детей: взаимодействие родителя и невролога в своевременной диагностике и лечении

Минин А.В., к.м.н., доцент кафедры неонатологии с курсами неврологии СПбГПМУ, главный специалист, невролог ФКУ «Республиканская клиническая инфекционная больница», Санкт-Петербург

В современных реалиях, при оказании квалифицированной медицинской помощи, важным этапом является информирование родителей об основных проявлениях поражения нервной системы у детей с ВИЧ. Основная цель – помочь направленному наблюдению и лечению различных вариантов неврологических нарушений у детей, живущих с ВИЧ, проложить путь в сторону лучшего варианта психо-речевого и моторного развития.

Широкая доступность антиретровирусной терапии (АРВТ) позволяет эффективно убрать возбудителя из кровотока за счет подавления способности ВИЧ к самовоспроизведению и распространению в различных органах. Нервная система является особо уязвимой к поражению ВИЧ, поэтому проникновение в нее инфекции происходит очень быстро, в течение первых двух недель с момента заражения. Свойства возбудителя продолжают существовать в отграниченных участках нервной системы, так называемых резервуарах, сохраняя свое медленное копирование даже на фоне полного уничтожения в общем кровотоке. Локализуясь в отграниченных участках, ВИЧ способен выделять нейротоксины, вызывающие проявления дисфункции центральной нервной системы, чаще не на прямую, а через иммунные механизмы. Появление неврологических нарушений на фоне распространения ВИЧ в нервной системе получило название ВИЧ энцефалопатии.

При назначении современных схем АРВТ, в большинстве случаев получается быстро остановить прогрессирующее размножение возбудителя в нервной системе, что, прежде всего, отразилось в изменении внешней картины ВИЧ энцефалопатии в сторону менее узнаваемой легкой формы не прогрессирующих (статичных) нарушений. В 1980-1990-е годы, в связи с ограниченным выбором и доступностью лечения, поражение головного мозга при ВИЧ в детском возрасте носило характер ярко выраженных прогрессирующих двигательных расстройств с грубой задержкой психоречевого и моторного развития на фоне тяжелого иммунодефицита. Такая форма в начале 1990-х доходила до 97% от всех видов поражения нервной системы у детей с ВИЧ.

Опираясь на эти яркие признаки, в 1994 году были разработаны основные критерии для установки диагноза ВИЧ энцефалопатия у детей. К ним относятся нарушение формирования и утрата приобретенных навыков психомоторного и умственного (когнитивного) и речевого развития; нарушение походки, двигательные нарушения и изменения при неврологическом осмотре, свидетельствующие о поражении двигательных и мозжечковых путей. Но параллельно с яркой, прогрессирующей была описана статическая форма с меньшей выраженностью и прогрессированием неврологических расстройств. В наши дни данная форма является основным вариантом поражения головного мозга у детей с ВИЧ, а прогрессирующая диагностируется редко, в 3-6%.

Таким образом, основная часть неврологических проявлений ВИЧ энцефалопатии являются стертыми, трудно различимыми. Насколько они могут играть свою роль в дальнейшей жизни ребенка, мы как раз

В течение первого года жизни ребенка важным критерием благополучного развития нервной системы являются этапы формирования моторных (двигательных) навыков. Если подходить к оценке в общем, необходимо уточнить, насколько своевременно ребенок начинает переворачиваться со спины на живот и обратно, ползать, вставать на ноги и ходить. В более внимательном варианте наблюдения, уже с первых месяцев жизни, мы можем обратить внимание на то, как ребенок стремится поднимать подбородок, лежа на животе; отметить время появления фиксации взгляда, перехода от гортанных звуков к гулению, реакции на внешние стимулы, особенно на голоса родителей и близких.

Помимо крупной моторики, позволяющей нам переворачиваться, сидеть и ходить, формирование головного мозга и проводящих путей характеризует мелкомоторная активность, она же «тонкая моторика», связанная с движениями кистей и пальцев. Сначала появляется способность сжимать и разжимать пальцы с последующим формированием неосознанного, рефлекторного захвата, переходящего постепенно, после трех месяцев, в целенаправленную моторную активность. Трактовка своевременности формирования навыков всегда должна производиться с поправкой на срок внутриутробного развития для детей, рожденных переношенными или недоношенными. Одним из первых подобных навыков, характеризующих социальное взаимодействие ребенка с внешним миром, является улыбка, а в дальнейшем, появление способности добиваться внимания родителя при помощи важного «инструмента социальной интеграции» – плача. Постепенное совершенствование речевых навыков, что некоторыми авторами характеризуется как доречевое развитие, является очень значимым признаком благополучия формирования головного мозга.

В большинстве случаев, при статическом варианте поражения нервной системы ВИЧ, с раннего возраста происходит компенсация за счет процессов «нейрональной пластичности». Данные механизмы помогают заменить функции поврежденных участков нервной системы сохраненными в нормальном развитии нервными клетками. Поэтому часто, в первые месяцы и годы жизни, при локальном поражении головного мозга, в том числе при ВИЧ, мы можем не замечать признаков ранее перенесенных неблагоприятных событий, повлекших повреждение центральной нервной системы. Ряд исследований продемонстрировал, что неврологические нарушения при ВИЧ энцефалопатии могут развиваться отсрочено, при дальнейшем развитии ребенка.

На что можно обратить внимание в дошкольном и школьном периодах? На особенности и проблемы речевого развития (нарушение четкости произношения – дизартрия, нарушение чтения – дислексия); проблемы письменной речи (ограничение компенсации нарушений в развитии тонкой моторики); сложности в обучении; повышенную истощаемость в ходе физической активности; особенности формирования стереотипа походки; ограничение в освоении новых навыков в бытовых, учебных и игровых процессах.

Последовательность и логичность мышления, внимание, память – часть основных параметров, демонстрирующих возможности нашего интеллекта, эти параметры напрямую зависят от здоровой функции коры головного мозга. При ведении взрослых людей с ВИЧ, еще с 2007 года считаются общепринятыми критерии оценки интеллектуальных нарушений для диагностики ВИЧ ассоциированного поражения головного мозга (HIV Associated Neurocognitive Disorders, сокращенно HAND), так называемые критерии Фраскати (по месту проведения конференции в Италии). Согласно данным критериям, помимо двух ярко заметных форм – легкой и тяжелой (ВИЧ ассоциированная деменция), можно выявить асимптомную, при которой человек, не замечая своих нарушений, может быть диагностирован только в процессе нейропсихологического тестирования.

В детском возрасте эти критерии не имеют всеобщей поддержки, так как доступны к применению в полном объеме только в старшей возрастной группе. Поэтому, для выявления ВИЧ энцефалопатии у детей, основой в настоящее время является диагностика неврологических нарушений совместно с тестированием основных параметров когнитивных (мыслительных) способностей. Это необходимо для раннего установления нарушений кратковременной и долгосрочной памяти, скорости обработки информации и наличия феномена истощаемости (снижение резерва для длительной интеллектуальной работы).

Приверженность к постоянной терапии ВИЧ во взрослом возрасте основывается на оптимальном варианте неврологического развития в детском периоде.

В зависимости от сочетаний различных факторов, к которым можно отнести гипоксию в родах, наследственные особенности ребенка и дополнительные инфекционные и травматические воздействия на центральную нервную систему, степень компенсации неврологических нарушений у всех детей разная. Поэтому каждый ребенок с ВИЧ на практике демонстрирует свой уникальный вариант развития. Так как нервная система имеет крайне обширный круг представительства в организме, родителям и наблюдающим специалистам желательно обращать внимание на зрительную функцию (как остроту зрения, ограничение подвижности глазных яблок с косоглазием и без), слуховые нарушения у ребенка, нарушения координации и равновесия, расстройства сна. Повышенная астенизация, то есть утомляемость в процессе физической и интеллектуальной деятельности и обучения, должна быть рассмотрена с позиции возможных неврологических нарушений и влияния факторов образа жизни (сон, питание), хронических заболеваний и состояний.

Головная боль у детей с ВИЧ очень часто является игнорируемым симптомом. Привычное течение болевого синдрома приводит к тому, что ребенок озвучивает жалобы только после подробного расспроса. Часто при осмотре можно услышать, что голова обычно болит у всех, поэтому ребенок не считает это серьезной проблемой, требующей упоминания. Подобное отношение может приводить к злоупотреблению обезболивающими препаратами, иногда втайне от взрослых, что может сказаться на развитии вторичных, абзусных болевых нарушений, токсической дисфункции внутренних органов, и отразиться на неправильной трактовке этих проявлений как побочного действия АРВТ. Обследование при головных болях необходимо для выявления механизмов их развития, так как за подобной симптоматикой могут скрываться абсолютно разные по тяжести заболевания и состояния, от воспалительных изменений околоносовых пазух до образований головного мозга, требующих рассмотрения хирургической тактики.

Наблюдение детей с ВИЧ, помимо регулярного контроля со стороны врача-инфекциониста, должно включать периодическую неврологическую оценку для детей минимум один раз год, в оптимальном варианте один раз в шесть месяцев. Результаты развернутого неврологического осмотра позволяют установить уровень и характер поражения нервной системы. При установлении патологии головного мозга и периферической нервной системы сроки дальнейшего наблюдения зависят от выраженности клинической картины и длительности необходимого стационарного лечения.

Выявление клинических признаков вовлеченности нервной системы позволяет провести более глубокую оценку при помощи методов лучевой и функциональной диагностики. Электроэнцефалография (ЭЭГ) с различными вариантами проведения регистрирует один из важных показателей, характеризующий зрелость формирующейся коры головного мозга, частоту основного (альфа) ритма. Ценной информацией при проведении ЭЭГ является наличие или отсутствие патологических изменений, связанных с эпилептиформной активностью, что требует в ряде случаев специфического лечения при выявлении форм эпилепсии. Диагностика эпилепсии может быть затруднена по причине неспецифических проявлений, например, в виде «задумок», или единичных эпизодов подергиваний конечностей ребенка. Более редкие варианты эпилептических нарушений происходят только во сне.

Среди лучевых методик, современные магнитно-резонансные томографы (МРТ) с мощностью магнитного поля 1,5 Тесла и выше, открывают максимально полезную информацию о структуре центральной нервной системы. При оценке данных МРТ можно диагностировать ВИЧ ассоциированные изменения головного мозга, изменения сосудов головного мозга и шейного отдела по типу аневризм, врожденных пороков и васкулитов, признаки нарушения оттока внутримозговой жидкости, аномалии развития мозга и даже изменения центра гормональной регуляции в области гипоталамо-гипофизарной системы.

Проведение углубленного обследования необходимо для направленного лечения диагностированной патологии как в структуре ВИЧ энцефалопатии, так и при установлении сопутствующих диагнозов.

Полноценность лечения зависит от слаженной работы целого ряда специалистов: невролога, инфекциониста, психолога, специалиста по лечебной физкультуре (кинезиотерапевта), реабилитолога и смежных специальностей в зависимости от сопутствующей патологии и осложнений (эндокринолог, кардиолог, нейрохирург и др.).

При общераспространенном скептическом отношении к нейротропной и энерготропной терапии в обычной неврологической педиатрической практике, дифференцированное (избирательное и обоснованное) ее назначение у детей с ВИЧ продемонстрировало повышение показателей оценки при нейропсихологическом тестировании, а также уменьшение количества двигательных нарушений (в комплексе с лечебной физкультурой).

Своевременное выявление дополнительных ликвординамических и сосудистых нарушений необходимо для лечения на ранних этапах серьезных осложнений в виде прогрессирующего синдрома внутричерепной гипертензии и формирующихся патологий сосудистой стенки (аневризмы, стенозы).

В современных условиях амбулаторного наблюдения и стационарного лечения детей с ВИЧ, наблюдается проблема диагностики ВИЧ ассоциированного поражения нервной системы по причине невысокой настороженности специалистов. Часто выявляемая неврологическая симптоматика трактуется как следствие сугубо гипоксического поражения головного мозга, а нарушение речевого, когнитивного развития и проблемы в обучении связывают с «педагогической запущенностью». Поэтому, чем больше родитель или наблюдающий ребенка специалист будет знать об особенностях поражения нервной системы при ВИЧ, тем успешней будет проходить лечение. Вероятность неблагоприятных исходов при внимательном подходе к симптоматике и назначенным врачом рекомендациям является минимальной.

В заключение подчеркнем основные моменты, связанные с наблюдением детей с ВИЧ.

1. Поражение нервной системы при ВИЧ часто имеет картину минимально выраженных, не сразу проявляющихся нарушений.
2. Признаками поражения нервной системы при ВИЧ может быть нарушение и особенности речевого развития, включая проблемы устной, письменной речи и чтения, нарушение походки, тонкой моторики, повышенную истощаемость, снижение концентрации внимания и памяти, трудности в обучении.
3. Своевременное выявление неврологических нарушений у детей с ВИЧ на уровне минимальных проявлений позволяет снизить их выраженность, и создать условия для длительной стабилизации неврологического и когнитивного статуса, необходимых для формирования понимания ребенком ключевой важности постоянного приема антиретровирусной терапии.

Психологические особенности детей с ВИЧ-инфекцией и рекомендации по взаимодействию с ними

Карлова Ю.В., медицинский психолог ФКУ

«Республиканская Клиническая Инфекционная больница», Санкт-Петербург

*«Как нельзя приступить к лечению глаза, не думая о голове, или лечить голову, не думая о всем организме, также нельзя лечить тело, не лечя душу»
Сократ*

Здоровье подразумевает под собой состояние полного физического, психического и социального благополучия, а не только отсутствие болезни или дефекта (устав ВОЗ 1948 год), то есть, когда нет болезненных физических проявлений, есть согласованная работа психических функций (восприятие, внимание, память, мышление, речь), дающая чувство комфорта, способность к осмысленной, целенаправленной деятельности, адекватности форм поведения, адаптации к социальной среде ^[1].

Болезнь приносит как физические, так и психологические трудности в жизнь человека, путем изменения функционирования внутренних органов и самоощущения, соответственно, психология условно здорового человека и человека с заболеванием будет отличаться.

Одним из заболеваний, которое занимает особое место по остроте психологических реакций на него, является вирус иммунодефицита человека (ВИЧ). Это связано с особенностями болезни, а также с отношением к ней самой и болеющим людям в социуме: страхи, предубеждения, повышенная готовность к отвержению, стигматизация и тому подобное.

Реакция личности на болезнь зависит от многих факторов: остроты и темпа заболевания, представления о заболевании (внутренняя картина болезни), о внутренних органах, о смерти, а также от возраста человека, уровня интеллекта; характера лечения и психологической обстановки во время него; отношения к болезни родственников, опекунов, социума, в котором живет человек, то есть общественного резонанса на заболевание. Дети и подростки с ВИЧ, в силу их физической и психической незрелости, недостатка жизненного опыта и знаний, являются одной из наиболее уязвимых категорий.

На первый взгляд, если не знать, что ребенок болеет ВИЧ, его можно не отличить от обычного сверстника: он играет, бегает, общается, однако, при взаимодействии с другими ребятами, довольно часто выявляются следующие особенности. Кратко перечислим их ниже.

Нейрокогнитивные нарушения: снижение концентрации внимания, его устойчивости, повышенная утомляемость – психическая истощаемость, неустойчивость процесса запоминания; часто проблемы с долговременной памятью, а также общее запаздывание психического развития; синдром дефицита внимания в сочетании с гиперактивностью, что приводит к сложностям в обучении и усвоении школьной программы. Это, в свою очередь, вызывает чувства неуверенности, неуспешности, которые негативно влияют на мотивацию к учебе и вызывают проблемы в поведении.

В эмоциональной сфере наблюдается: повышенная чувствительность, тревожность, неустойчивость настроения; реакции могут отличаться в зависимости от того, насколько адекватное представление о здоровье имеет ребенок, знает он диагноз или нет.

Раскрытие диагноза рекомендуется сделать до подросткового возраста, желательно к 11 годам, чтобы возрастной кризис не совпал с достаточно непростой новостью о заболевании и не стал причиной эмоционально-поведенческих нарушений.

Когда ребенок или подросток не имеют соответствующей возрасту информации об особенностях своего здоровья, на первый план, в сфере эмоций, выходит сильная тревога, эмоциональная напряженность и множество вопросов: «что со мной, а вдруг я умираю, а что, если..., почему я пью лекарства, а другие нет..., я что больной..., не хочу принимать» и так далее. Все эти вопросы без ответов могут приводить к развитию тревожных состояний, нарушению сна, плаксивости, агрессии, неуверенности в себе.

Когда диагноз раскрыт, проявляются депрессивное настроение и реакции горевания от «потери будущего». Данная новость может вызывать чувства неполноценности, изоляции, грусти, злости, в том числе, на взрослых, которые не сказали раньше. Особенно остро эти состояния проявляются в подростковом возрасте, могут усиливаться нормативные проявления возрастного кризиса (протестные реакции, нарушения поведения, неустойчивость настроения, снижение мотивации к учебе), формироваться тревожно-депрессивные состояния, повышаться риск возникновения отклоняющегося и суицидального поведения ^[2].

В старшем подростковом и юношеском возрасте (16-20 лет) сильнее всего проявляется страх самостоятельной жизни: выбор пути, образования, профессии, а также неуверенность в себе и чувство одиночества.

Безусловно, ребята с ВИЧ-инфекцией остро нуждаются в поддержке и понимании со стороны значимых взрослых и окружения. Что же могут делать близкие родственники, опекуны или помогающие специалисты, которые взаимодействуют с ребенком?

Начать нужно с изучения основной объективной информации о заболевании для того, чтобы знать его особенности. Это помогает взрослому самому не испытывать чувство страха, не реагировать слишком остро при разговорах с ребенком или подростком, наоборот, спокойно и уверенно обсуждать сложные вопросы.

Важно как не требовать от ребенка не соответствующего его развитию уровня достижений, так и не инвалидизировать его. Для этого рекомендуется как можно раньше направить семью и ребенка в психологическую работу: для объективной оценки всех сфер жизни, чтобы понимать особенности, сложности, способности и ресурсы ребенка, семьи, с целью оптимального развития личности. Необходимо также обеспечить социально-психологическое сопровождение совершеннолетних ребят: патронаж по социально-бытовым, юридическим вопросам, что особенно важно, для ребят с семейным неблагополучием.

На базе Республиканской инфекционной больницы (РКИБ) квалифицированные специалисты-психологи проводят все этапы работы с детьми, а именно:

- психологическая диагностика;
- коррекционно-развивающие занятия (индивидуально и в мини-группах);
- индивидуальное и семейное психологическое консультирование.

Остановимся чуть подробнее на каждом этапе работы.

При поступлении ребенка в больницу, в зависимости от ситуации, психолог совместно с врачами намечает основные цели работы с каждым конкретным пациентом или семьей.

С ребенком (семьей) проводится знакомство и установление доверительного контакта, затем происходит этап определения запроса и обязательное анкетирование для прояснения общих фактов из жизни пациента. Также, что немаловажно, проясняются вопросы о цели нахождения в больнице, каков уровень знаний о здоровье, что в дальнейшем помогает наладить работу по приверженности лечению. Далее проводится комплексная психологическая диагностика когнитивной, эмоциональной сфер, особенностей приверженности лечению.

При первичном поступлении в больницу, проводится тест на интеллект (по Векслеру), для определения общего уровня психического развития пациента и выработка соответственных этому способов взаимодействия с ним. При повторном поступлении ребенка, проводится психологическое исследование для анализа состояния пациента в динамике.

Для оценки когнитивных функций (памяти, внимания, мышления), обычно используются патопсихологические тесты (в соответствии с возрастом) по А. Лурия, Б. Зейгарник, Л. Выготскому, таблицы Шульте; также другие оценочные инструменты и методики – Шифровка; Исключение лишнего; Сравнение понятий; Простые и сложные аналогии, и т.д.

Для оценки эмоциональной сферы чаще всего используются: тест Цветовых отношений (для дошкольников), тест Люшера, госпитальная шкала тревоги и депрессии HADS, опросник качества жизни PedsQL4, которые позволяют достаточно прицельно выявить наличие проблемных зон.

Для выявления особенностей приверженности лечению, используется опросник приверженности Мориски-Грина (шкала MMAS-8), но при этом важно провести и устный опрос.

По результатам диагностики составляется план и осуществляется коррекционно-развивающая работа, в которой используются, в зависимости от возраста и проблематики, различные методы:

1. Для до\младших школьников используются упражнения из игровой терапии (игрушки и определенная тема), дидактические задания с игровыми элементами.
2. Для подростков всех уровней более актуально консультирование по волнующим их вопросам, например, часто ими запрашивается профориентационная диагностика; в работе с ними используются элементы и упражнения из когнитивно-поведенческого подхода, который достаточно понятен для них; даются устные или письменные рекомендации по способам саморегуляции.
3. В любой возрастной категории используются арт-терапевтические упражнения из изотерапии (рисунки настроения, проблемная ситуация, «я в виде кого-то», «я в настоящем/будущем», «мои ресурсы» и т.д) и песочной терапии (создание волнующих ситуаций на песке и их преобразование).

Все занятия могут проводиться как индивидуально, так и в мини-группах.

Специфичными упражнениями для работы с детьми и подростками с ВИЧ являются тематические задания, связанные с пониманием своего организма, его функционирования, здоровья в целом. Например, рисунок силуэта человека, имеющих у него внутренних органов, обсуждения их предназначения, рисунок/лепка картинок или фигур на темы «Что такое вирус» или «Что такое иммунитет?», «Как действует лекарство?» и другие.

Подобная работа, вместе с обсуждением, помогает пациенту, во первых, отреагировать имеющиеся внутренние переживания, достаточно четко зафиксировать в памяти основную, необходимую на данный момент информацию; лучше осознавать взаимовлияние здоровья на качество жизни, что дает возможность формирования основы для хорошей приверженности лечению.

В целом в работе с детьми и подростками с ВИЧ, нет сугубо специальных методик работы, психолог, объединяя знания медико-социальных аспектов болезни и выявленных психологических особенностей ребенка, занимается коррекционной работой проблемных зон, используя соответствующий психологический инструментарий.

При нахождении в больнице родителей/законных представителей ребенка, на протяжении всех этапов работы, с ними ведется тесное взаимодействие: прояснение запроса, коррекция эмоционального состояния, обратная связь по результатам диагностики; при необходимости семейное консультирование, совместные занятия с ребенком, а также рекомендации по взаимодействию.

Отдельным значимым этапом в работе психолога является подготовка к раскрытию диагноза. Данные процессы являются весьма непростыми в жизни семьи, поэтому требуют аккуратного похода и не одной встречи. Успешность прохождения ребенком и семьей процесса подготовки к раскрытию диагноза, формированию достаточной приверженности лечению, зависят прежде всего от хорошего контакта между ребенком и родителем, даже не столь важно родным или нет.

Когда между ребенком и значимым взрослым есть взаимопонимание и возможность обсуждения любых, даже самых непростых вопросов и тем; если есть безопасная среда, чтобы отреагировать возникающие сложные эмоции и получить поддержку, – тогда все члены семьи, в конце концов, чувствуют разрушение барьера неизвестности, снижение тревоги и эмоционального напряжения, общее облегчение, похожее на выдох, чувство сплоченности, а не изоляции. Во многих случаях, наладить это взаимопонимание помогает именно работа с психологом. В обратных случаях ожидаемо возникают сложности: протестное поведение, агрессия, депрессивные реакции, сложности с приверженностью лечению.

Семье, в которой растет ребенок с ВИЧ, крайне важно обращаться за психологической помощью, так как болезнь – это непростое испытание, однако при грамотном комплексном подходе возможна минимизация негативных психологических явлений и сбалансированное развитие личности ребенка, а также более гармоничная жизнь семьи в целом.

ркиб.рф

Список литературы:

1. Большая медицинская энциклопедия: в 30 т. // Акад. мед. наук СССР / гл. ред. акад. Б. В. Петровский. – 3-е изд. – М: Советская энциклопедия. – 1988. – Текст: непосредственный.
2. Барыльник Ю. Б., Шульдяков А. А., Бачило Е. В., Мамедов С. С. Психические расстройства у детей и подростков с ВИЧ-инфекцией. – ФГБОУ ВО Саратовский ГМУ // Социальная и клиническая психиатрия. – Том 29. – Выпуск 4. – 2019. – Текст: непосредственный.

Психологические аспекты раскрытия диагноза ребенку, живущему с ВИЧ

Булыгина Д.С., медицинский психолог СПб ГБУЗ «Центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями»

Комплексная психологическая работа с семьей способствует повышению уровня информированности членов семьи о ВИЧ-инфекции, укреплению приверженности семьи к диспансерному наблюдению и лечению ребенка, живущего с ВИЧ, профилактике социального и биологического сиротства; формированию адекватных детско-родительских отношений, а также принятию диагноза ребенком и членами его семьи.

Раскрытие диагноза ребенку, живущему с ВИЧ, – это длительный процесс информирования и консультирования на тему его заболевания, включающий в себя предварительное психологическое консультирование не только ребенка, но и его родителя или законного представителя.

Решение о раскрытии ребенку его ВИЧ-статуса принимается родителями или законными представителями ребенка. Нормативные аспекты разглашения диагноза отражены в Федеральном законе от 30.03.1995 г. N 38-ФЗ «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)» (с изменениями и дополнениями) (ст. 13, п. 1 и 2); Федеральном законе от 21.11.2011 г. «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» N 323-ФЗ (ст. 20, 22, 54), а также в Клинических рекомендациях «ВИЧ-инфекция у детей» 2024 г. Министерства здравоохранения Российской Федерации и в приказе Министерства здравоохранения РФ N 457н от 04.07.2022 г. «Об утверждении стандарта медицинской помощи детям при ВИЧ-инфекции (диагностика, лечение и диспансерное наблюдение)».

В соответствии с Клиническими рекомендациями необходимо, начиная с раннего возраста ребенка, проводить регулярную работу, направленную на расширение знаний ребенка о заболевании (ВИЧ-инфекции) и подготовку к дальнейшему раскрытию ВИЧ-статуса в возрасте 10-14 лет.

Раскрытие ребенку, живущему с ВИЧ, его диагноза – это значимый момент в жизни, который может влиять на его психологическое благополучие. Для полноценного консультирования по вопросам раскрытия диагноза рекомендуется обратиться к медицинскому психологу Центра СПИД по месту жительства. Предварительные психологические консультации с ребенком и взрослым, оказывающим уход за ним и представляющим его законные интересы, должны включать в себя сбор социально-психологического анамнеза, изучение истории жизни и болезни ребенка; исследование уровня информированности по вопросам ВИЧ-инфекции родителя или законного представителя и впоследствии самого ребенка; изучение когнитивных особенностей ребенка и оценку его готовности к раскрытию диагноза, а также подготовку ребенка к информированию о заболевании. Раскрытие диагноза ребенку предполагает, что родитель сам в достаточной мере адаптирован к диагнозу ребенка; в противном случае, если родитель стигматизирован относительно ВИЧ-инфекции, если он с тревогой, волнением относится к факту болезни ребенка, сначала необходима психологическая работа с родителем.

По всем медицинским вопросам относительно заболевания и лечения родителям или законным представителям ребенка следует обращаться за консультацией к лечащему врачу ребенка.

Основная причина нежелания раскрывать ребенку его диагноз ВИЧ-инфекция со стороны взрослых – это страх, что ребенок расскажет о своем заболевании посторонним людям. Как правило, в основе этого страха лежит ожидание проявлений стигмы (возможного осуждения, нетерпимого отношения к ребенку и его семье) и дискриминации. В то же время, длительное сокрытие информации о ВИЧ-инфекции может привести к нарушению приверженности к лечению, острому стрессовому состоянию ребенка в случае, если произойдет внезапное или преднамеренное раскрытие диагноза.

Своевременное же информирование, постепенная подготовка, психологическое консультирование ребенка позволит избежать психологических травм, снизит напряженность в детско-родительских отношениях, укрепит открытые и доверительные отношения между родителями и ребенком. Получение знаний о заболевании и его лечении, соответствующее возрастным и когнитивным особенностям ребенка, будет способствовать дальнейшей адаптации ребенка к диагнозу, а также улучшит приверженность ребенка к диспансерному наблюдению и лечению в будущем.

В качестве примера можем описать подготовку ребенка, живущего с ВИЧ, к раскрытию диагноза. Обычно на совместных психологических консультациях мы выполняем с ребенком и его родителем или законным представителем упражнение «Круги общения». Упражнение позволит сформировать личностные границы ребенка, а психологические консультации по выстраиванию личных границ помогут ребенку в дальнейшем сохранять тайну своего заболевания. Важно внимательно и аккуратно подвести ребенка к тому, что вопросы здоровья любого человека, как детского возраста, так и взрослого, являются вопросами индивидуальными, приватными, которые не следует обсуждать с другими людьми в обществе.

Упражнение «Круги общения»

Для выполнения упражнения понадобятся лист бумаги и цветные карандаши. Вместе с ребенком и его родителем или законным представителем необходимо изобразить на листе бумаги несколько кругов, каждый из которых будет обозначать определенную сферу общения, узкую или широкую группу людей, с которыми ребенок может быть в различных отношениях. Это могут быть родные, близкие, друзья, педагоги, тренеры, знакомые люди, незнакомые люди, прохожие и т.д. Итак, упражнение начинается с того, что вместе с ребенком в центре чистого листа бумаги нужно поставить точку – она будет обозначать самого ребенка. Можно подписать рядом имя ребенка, выделить точку цветным карандашом любимого цвета. Затем на некотором расстоянии нужно нарисовать вокруг этой точки круг. Это ближний круг, и внутри него нужно будет написать имена членов семьи, близких людей, которые знают о заболевании ребенка, с которыми можно и нужно при необходимости доверительно говорить на эту тему, а также сюда можно вписать имена специалистов, которых ребенок посещает регулярно в связи со своим заболеванием. Например, это могут быть педиатр и медсестра, медицинский психолог или социальный работник Центра СПИД. Следующий круг должен быть чуть побольше первого и в него войдут люди, с которыми у ребенка и его семьи достаточно хорошие, дружеские или деловые отношения (например, это могут быть родственники, друзья, одноклассники, друзья родителей, родители друзей, воспитатели, учителя, тренеры), но с которыми не следует обсуждать вопросы собственного здоровья, наличия заболевания, наблюдения у врача и лечения. Еще один круг, чуть больше, будет включать в себя малознакомых людей, с которыми ребенок видится редко, а общение носит формальный, недоверительный характер (например, дальние родственники, знакомые, соседи, продавцы, ученики из других классов школы и т.д.). И последний круг – самый большой, заключительный – это незнакомые люди, прохожие, случайные попутчики в транспорте и т.п.

Следует обсудить с ребенком вопрос о том, что необходимо четко соблюдать границы в общении с людьми из двух последних кругов и не стоит говорить с ними о своем диагнозе.

Раскрытие диагноза ребенку предполагает наличие у психолога определенной подготовки, опыта и объективных знаний о ВИЧ-инфекции. В таком разговоре важны не только предварительные консультации, правильные и доступные пониманию ребенка слова относительно заболевания, но и создание доверительной, конфиденциальной атмосферы общения. Консультации по теме раскрытия диагноза обязательно должны включать в себя регулярное общение ребенка с его лечащим врачом с целью формирования приверженности у ребенка к наблюдению и лечению.

Особенность принятия диагноза у детей и подростков заключается в том, что после раскрытия статуса они, с одной стороны, нуждаются в длительном периоде обдумывания и переживания собственных эмоций, а с другой стороны, могут иметь потребность в общении и поиске ответов на вопросы относительно заболевания. В связи с этим, вскоре после раскрытия диагноза, необходима повторная консультация с лечащим врачом и психологом для разрешения появившихся у ребенка вопросов, для повышения его уровня информированности о ВИЧ-инфекции. Потребность разъяснить тот или иной аспект диагноза может возникать у ребенка в течение многих лет. Специалистам, работающим с ребенком, важно не только своевременно отвечать на запрос, но и периодически выступать активными инициаторами диалога и консультаций по вопросам, связанным с ВИЧ-инфекцией.

hiv-spb.ru

Обзор лучших практик региональных некоммерческих организаций по профилактике сиротства среди детей с ВИЧ и их семей

Профилактика социального сиротства среди детей с ВИЧ и их семей в Оренбургской области

Гаврилова Д.С., директор АНО «Новая жизнь»;

Шастина Е.В., консультант, региональный координатор проектов

АНО «Новая жизнь» осуществляет деятельность на территории Оренбургской области более 20 лет. Организация объединяет специалистов, психологов, врачей-инфекционистов, медицинских сестер, равных консультантов, кейс-менеджеров, юристов. Работа с семьями, затронутыми проблемой ВИЧ, воспитывающими ВИЧ-позитивных детей, находящимися в кризисе или «скрытой формой неблагополучия» всегда остается приоритетным направлением, вне зависимости от наличия его финансирования.

Специалисты организации сталкиваются с запросами семей, затронутых проблемой ВИЧ, и/или перенаправлением женщин и семей из государственных учреждений. Очевидно, что такие запросы сложно проигнорировать, и, на наш взгляд, профилактика социального сиротства и поддержка семей и детей, затронутых ВИЧ, – это исключительное направление, с которым невозможно работать «стихийно», здесь требуется стабильность.

Проекты и сервисы для ключевых групп

В 2018-2020 гг. был реализован проект, направленный на оказание комплексных услуг паллиативной помощи людям, живущим с ВИЧ и их близкому окружению. Отметим, что изначально в цели и задачи проекта не входило оказание помощи женщинам, воспитывающим малолетних детей, и оказавшихся в стадии прогрессирования ВИЧ и развития оппортунистических инфекций. Но специалисты столкнулись со значительной долей женщин, нуждающихся в «особенной» поддержке. Среди людей, получавших паллиативную помощь в рамках проекта, большую долю составляли женщины репродуктивного возраста в тяжелой жизненной ситуации, с зависимым поведением и отсутствием мотивации заботы о своем здоровье.

Фонд Президентских грантов в 2019-2020 гг. поддержал проект «Уважая жизнь!», направленный, в том числе, на профилактику социального сиротства в семьях, затронутых ВИЧ. Мероприятия, которые были реализованы, облегчили доступ ВИЧ-положительным женщинам к системе комплексного оказания медико-социальных услуг:

- поддержка с применением подхода «равный – равному» и групповая работа для женщин, живущих с ВИЧ;
- центр дневного пребывания семей с детьми, затронутыми ВИЧ;
- индивидуальные консультации и групповые занятия с педагогом-психологом для качественного взаимодействия в системе «мать – ребенок» в семьях, затронутых ВИЧ;
- социально-правовое сопровождение ВИЧ-позитивных женщин из числа потребительниц психоактивных веществ, секс-работниц, этнических групп (восстановление и получение документов, оформление документов при рождении детей, сопровождение при получении инвалидности, временное устройство в кризисные центры и др.).

Проект «Время жить!»

С августа 2022 г. по настоящее время, в городах Орск, Новотроицк и Оренбург, реализуется проект «Время жить!», направленный на значительное улучшение показателей здоровья людей, живущих с ВИЧ; семей, затронутых проблемой ВИЧ, воспитывающих ВИЧ-положительных детей. Здесь можно отметить комплекс услуг кейс-менеджмента:

- равное консультирование;
- социальное сопровождение в государственные медицинские и социальные организации;
- правовая и психологическая помощь;
- доставка АРВТ в случаях невозможности самостоятельно посещать Центр СПИД;
- организация «зеленого коридора» в Центре СПИД на этапах постановки на диспансерное наблюдение и возобновление лечения при отрыве более одного месяца; другие услуги, связанные с индивидуальными запросами благополучателей.

Результаты и социальный эффект

Уникальность проекта заключается в предоставлении низкопороговых услуг для представителей ключевых групп и комплекса услуг кейс-менеджмента для людей, живущих с ВИЧ. Также проект охватывает услугами женщин, освобождающихся из мест лишения свободы.

В Оренбурге, Орске и Новотроицке организовано шесть мероприятий для детей, затронутых проблемой ВИЧ, родители которых оторваны от лечения, и совместно с равными консультантами находились на этапе формирования приверженности к лечению. Количество детей и подростков, принявших участие в мероприятиях – 541, из них 30 % дети, живущие с ВИЧ.

Проект «Позитивные изменения»

В 2023-2024 гг. при поддержке Фонда Президентских грантов и во взаимодействии с Центрами СПИД Оренбургской области реализован проект «Позитивные изменения». Цель проекта – содействие улучшению здоровья и качества жизни людей, живущих с ВИЧ, и семей, затронутых проблемой ВИЧ. Командой проекта «Позитивные изменения» была выделена «особая» подкатегория благополучателей – это женщины, живущие с ВИЧ, имеющие детей до одного года, которые сталкиваются с проблемами, связанными с питанием для ребенка. Проект был реализован в Оренбурге, Орске, Новотроицке.

В проектах АНО «Новая жизнь» эффективно используется технология **аутрич работы**, которая помогает выстраивать доверительные отношения с ключевыми группами и оказывать поддержку семьям, затронутым ВИЧ и воспитывающих несовершеннолетних детей; беременным женщинам, живущим с ВИЧ, оторванным от диспансерного наблюдения и лечения, в том числе ранее не наблюдавшиеся в женских консультациях в связи с беременностью; родителям, детям, живущим с ВИЧ, оторвавшихся от лечения.

Выстроенная работа кабинетов **равных консультантов** на базе Центров СПИД в трех городах позволяет сопровождать пациентов, формировать приверженность к графику, правилам посещения медицинской организации, минимизировать риски повторного отрыва от лечения с помощью трехкратного патронажа при посещении Центра СПИД и получения АРВТ.

В АНО «Новая жизнь» работает психолог, обладающий опытом поддержки семей и родителей, а самое главное – подростков на стадии раскрытия диагноза.

Как это работает

Рассмотрим этапы работы на примере семьи с ВИЧ-отрицательным опекуном и ВИЧ-позитивным шестилетним ребенком. Первичный запрос был по вопросам жизни с ВИЧ, посещения дошкольных учреждений (садика), развивающих занятий, бассейна.

Первый этап. Равный консультант устанавливает доверительный контакт и формирует доверие опекуна, семьи к сервисам организации, консультирует по первичному запросу благополучателя.

Второй этап. Равный консультант узнает информацию о лечении, возможных случаях пропуска приема АРВТ и диспансеризации, причины прерывания лечения. Проводит оценку первичных потребностей семьи: достаточно ли в семье средств на продукты питания, покупку одежды, на проезд на общественном транспорте; наличие близкого окружения, знающих ВИЧ-статус ребенка и способных оказать помощь по уходу.

Третий этап. Осуществляется комплексное социальное сопровождение для разрешения первичных жизненных сложностей семьи; оказывается помощь психолога.

Четвертый этап. Поддержание связи с семьей и ребенком с целью профилактики отрыва от лечения:

- оказание профессиональной помощи опекуну в раскрытии диагноза;
- оказание психологической и равной поддержки, в том числе при построении отношений, общении со сверстниками и возможных ограничениях;
- проработка возможных жизненных ситуаций, связанных с длительным или кратковременным отъездом из дома, города;
- проработка ситуаций, включающих самостоятельное обращение для получения АРВТ, диспансеризацию в Центре СПИД.

Результаты работы и социальный эффект

Проект «Уважая жизнь» в 2018-2020 гг.: оказана помощь 807 клиентам, причем доля женщин от числа всех обратившихся составила 62 %. Всего в проекте оказана профессиональная поддержка 58 детям, затронутым ВИЧ, общее количество детей и подростков, затронутых проблемой ВИЧ и получивших услуги проекта – 125; многодетных семей, получавших услуги проекта – 5.

В 2020-2021 гг. при использовании подхода «равный – равному» консультационную поддержку получили 234 женщины, живущие с ВИЧ. Проведено 668 индивидуальных консультаций «равный – равному» и восемь встреч группы взаимопомощи женщин, живущих с ВИЧ. Педагогами-психологами проведено 288 индивидуальных консультаций, услуги и поддержку получили 68 семей с детьми, затронутыми ВИЧ.

Мероприятия по возвращению к лечению

В 2023-2024 гг. реализован комплекс мероприятий по поиску людей, живущих с ВИЧ, потерянных с диспансерного наблюдения, для возвращения к приверженному лечению АРВТ. Основные усилия были направлены на женщин, живущих с ВИЧ, имеющих детей в возрасте до одного года, беременных и планирующих беременность.

Как это работает

Первый этап. Мотивация на посещение медицинского учреждения. Гинеколог Центра СПИД и/или врач-инфекционист получают разрешение от человека, живущего с ВИЧ, на участие в проекте, приглашают в медицинское учреждение для получения медицинской и гуманитарной помощи, в индивидуальных случаях равный консультант может выехать на дом, но исключительно после получения согласия благополучателя.

Второй этап. Равный консультант устанавливает контакт, информирует о существующих сервисах поддержки, перенаправляет из Центра СПИД к консультантам/специалистам АНО «Новая жизнь».

Третий этап. Выявление социально-бытовых, социально-психологических проблем человека, живущего с ВИЧ, влияющих на стойкую приверженность к диспансеризации и лечению. Равный консультант в процессе доверительного разговора выявляет причины схода с лечения и диспансеризации.

Четвертый этап. Содействие формированию приверженности к лечению и диспансеризации. Равный консультант совместно с благополучателем обсуждает варианты выхода из сложных жизненных обстоятельств.

Пятый этап. Удержание на лечении, содействие выработке самостоятельных навыков посещения медицинского учреждения по установленному врачом-инфекционистом графику. Равный консультант осуществляет патронаж лица, живущего с ВИЧ, с целью формирования приверженности к лечению и диспансеризации; напоминает о дате и времени посещения медицинского учреждения; получает АРВТ по доверенности, утвержденной медицинским учреждением, в случаях необходимости доставляет по месту жительства. Патронаж осуществляется не менее трех месяцев, но не более шести месяцев.

Результаты и социальный эффект

Эффективно выстроенная и реализованная система поддержки людей, живущих с ВИЧ, женщин, живущих с ВИЧ, основанная на комплексной помощи при взаимодействии с Центрами СПИД, позволила улучшить качество жизни благополучателей проекта в 79 % случаях в двух городах – Оренбурге и Орске, приверженность сформирована у 475 людей, живущих с ВИЧ.

Экспертами общественного совета при Министерстве здравоохранения Оренбургской области была высоко оценена эффективность подхода «равный – равному» в возвращении и удержании на лечении; формировании приверженности к диспансеризации среди людей, живущих с ВИЧ, женщин, живущих с ВИЧ, имеющих детей до одного года, беременных и планирующих беременность.

Выводы и рекомендации профсообществу

Помощь семьям, затронутым проблемой ВИЧ, и ВИЧ-позитивным детям, не может реализоваться «стихийно» и/или «от проекта до проекта», несмотря на сложность в доступе к стабильному финансированию. Организациям необходимо постоянно привлекать человеческие и финансовые ресурсы на реализацию направления по работе с семьями, затронутыми проблемой ВИЧ или воспитывающими ВИЧ-позитивных детей; семьями, находящимися в кризисе или в скрытой форме неблагополучия.

newlife-56.ru

Комплексное сопровождение женщин и семей, затронутых ВИЧ-инфекцией

Гордеева О.Н., директор Красноярской региональной общественной организации поддержки гражданских инициатив «Чистый взгляд»

В КРООПГИ «Чистый взгляд» с февраля 2023 года реализуется проект «Ресурсный центр для женщин семей, затронутых ВИЧ-инфекцией», который напрямую связан с решением задач по профилактике сиротства и поддержке ВИЧ-положительных детей. Ресурсный центр оказывает поддержку женщинам с ВИЧ в трудной жизненной ситуации и семьям, затронутым ВИЧ. Он призван расширить комплекс сервисов для людей с ВИЧ для увеличения доли пациентов, приверженных к лечению и диспансерному наблюдению.

Какие задачи решает Ресурсный центр

1. Повышение доступности психосоциальной поддержки для женщин с ВИЧ и семей, затронутых ВИЧ.
2. Создание удобного, доступного и безопасного пространства в Красноярске для работы с женщинами с ВИЧ и семьями, затронутыми ВИЧ.
3. Повышение информированности целевой аудитории проекта о существующих сервисах.
4. Оказание информационной поддержки проекту на сайте организации, в социальных сетях, профильных группах, а также в учреждениях здравоохранения Красноярска.

Как это работает

1. На начальном этапе проекта была проведена презентация Ресурсного центра для женщин и семей, затронутых ВИЧ, для врачей, медицинских сестер, фельдшеров КГАУЗ Краевой Центр СПИД. Все консультирующие сотрудники Центра СПИД информированы о сервисах для людей, живущих с ВИЧ; знают, куда можно перенаправить пациентов, раздают информационные визитки.
2. На старте работы Ресурсного центра организованы встречи рабочей команды проекта; составлен график работы, учитывая особенности занятости специалистов проекта и целевых групп; утверждено расписание, за каждым специалистом закреплено время приема. Анонимность и конфиденциальность посетителей соблюдена.

3. На базе Краевого центра СПИД три дня в неделю работает равный консультант. Беременные женщины с ВИЧ, семьи с ВИЧ, женщины с ВИЧ могут получить очные консультации. Равный консультант предоставляет достоверную и развернутую информацию о ВИЧ, о диспансерном наблюдении; помогает развеять мифы о сложности лечения ВИЧ и повысить уровень приверженности; содействует в преодолении барьеров в постановке на учет в СПИД-центр; оказывает эмоциональную поддержку пациентам в принятии диагноза ВИЧ; консультирует по социальным вопросам (пособия, алгоритм их получения) и перенаправляет к другим специалистам при необходимости.
4. Поддержка активности в чатах (количество участников более 200 человек). Цель работы сообщества – информирование о доступных сервисах в регионе и возможность получения консультаций дистанционно. Такая форма работы особенно важна людям, проживающим в Красноярском крае и не имеющих возможности для того, чтобы посетить очные мероприятия или консультации. В местных СМИ опубликована статья о деятельности проекта. При информационной поддержке проект имеет стабильную аудиторию среди целевых групп.
5. На базе Ресурсного центра предоставляются сервисы: группа взаимопомощи для женщин с ВИЧ; Школа пациента для людей с ВИЧ; Школа финансовой грамотности. За 11 месяцев в групповых формах работы приняли участие более 500 женщин.
6. В Ресурсном центре можно получить консультации психолога, юриста. Женщины имеют возможность обратиться к специалистам на безвозмездной основе, вне стен медицинского учреждения.

Экосистема Ресурсного центра для женщин с ВИЧ и их семей

Ресурсный центр для женщин с ВИЧ и их семей стал безопасным и комфортным местом, где можно получить необходимые услуги и помощь. На базе центра женщинам и членам их семей оказываются консультации разных специалистов (психолог, юрист, равный консультант). Клиенты Ресурсного центра посещают групповые занятия, получают прямую гуманитарную помощь в виде ЗГМ и подгузников (если женщина или ее семья находится в сложной жизненной ситуации). На постоянной основе работают равный консультант в СПИД-центре и новые немедицинские сервисы для людей, живущих с ВИЧ, а также организована работа по индивидуальному длительному сопровождению женщин в тяжелой жизненной ситуации.

Сеть помогающих организаций

Основной партнер проекта – это КГАУЗ Центр СПИД. Партнерская НКО – Красноярская региональная общественная организация помощи людям, живущим с ВИЧ/СПИДом, «Просвет». Давнее сотрудничество позволяет нам использовать систему перенаправления и сопровождения клиентов, минуя различные бюрократические моменты, так как КРООПЛЖВС «Просвет» также напрямую работает с людьми с ВИЧ.

Школа противодействия экономическому насилию

В рамках работы Ресурсного центра, мы систематизировали материал, который получили в проекте Ассоциации «Е.В.А.», и превратили его в курс семинаров «Школа противодействия экономическому насилию» (ШПЭН). Основные разделы курса: Что такое экономическое насилие; Активы и пассивы; Виды семейных бюджетов; Кредиты; Использование маткапитала, льгот, пособий; Принципы инвестирования.

Тема экономического насилия была особо актуальна для женщин, они активно делились примерами из собственной жизни и жизни их знакомых. Мы обсудили, как распознать экономическое насилие и что делать в случае выявления этого факта. Бурное обсуждение вызвал вопрос распределения активов и пассивов. Что можно считать таковыми, а что нет, и бывают ли среди общепринятых понятий исключения? Плодотворно прошла дискуссия по вопросам инвестирования, ни у одной из участниц нет целостного понимания как это делать и куда вкладывать. Интересным моментом стала информация про инвестиционный калькулятор сложного процента, как способ достичь цели накопления денежных средств в долгосрочной перспективе.

Результаты

Предоставление комплексной психосоциальной помощи помогло преодолеть сложные жизненные ситуации женщинам с ВИЧ, сохранить свое здоровье, здоровье детей и партнеров. Ресурсный центр и сервисы, запущенные в проекте, помогли не менее 500 женщинам с ВИЧ и их семьям преодолеть социальные барьеры перед приверженностью к лечению, получить психологическую, юридическую и прямую социальную помощь. Основным качественным результатом проекта стало увеличение доли женщин с ВИЧ и членов их семей с подтвержденным диагнозом ВИЧ-инфекция, приверженных к лечению.

Организация работы по социальному сопровождению предполагает длительное сопровождение женщин и семей в кризисной ситуации, разработку индивидуального сервисного плана. В среднем в месяц равный консультант проводит 40 консультаций, в среднем за 12 месяцев проводится не менее 480 очных консультаций.

Выводы и рекомендации профсообществу

Ресурсный центр для женщин и семей, затронутых ВИЧ, продолжает свою работу и после окончания проекта: отработан механизм его функционирования, сформирована команда, выстроены партнерские связи с профильными организациями и приобретено необходимое оборудование. Партнер проекта Центр СПИД также заинтересован в его продолжении, поскольку социальный эффект положительно сказывается на пациентах, снижает нагрузку на врачей, повышает уровень приверженности к диспансеризации и лечению АРВТ-терапией у пациентов.

Принимая во внимание опыт реализации практики, мы можем рекомендовать коллегам и партнерским НКО, работающим в сфере помощи людям с ВИЧ-инфекцией, использовать клиентоориентированный подход, иметь стандартный набор сервисов и услуг, которые чаще всего востребованы людьми, затронутыми ВИЧ. Например, консультации психолога, юриста, равных консультантов, доверенного врача-инфекциониста, гинеколога, специалиста по социальной работе; проводить Школу финансовой грамотности, группы взаимопомощи для людей с ВИЧ, Школу пациента с привлечением приглашенных специалистов. В перечне сервисов должны быть индивидуальное сопровождение клиентов, находящихся в трудной жизненной ситуации, а также сопровождение маломобильных людей с ВИЧ и доставка АРТ на дом.

чистыйвзгляд24.рф

Возможно ли решение проблем семей, затронутых ВИЧ-инфекцией, силами общественной организации?

Деревенчук Ю.М., психолог, АНО «Реабилитационный центр социально-психологической помощи химическизависимым Натальи Устюжаниной «Поколение», Тюмень

АНО «Реабилитационный центр социально-психологической помощи химическизависимым Натальи Устюжаниной «Поколение» более 20 лет ведет свою деятельность в области помощи людям, употребляющим наркотики, и людям, живущим с ВИЧ. Организация не только участвует в реализации проектов, направленных на женщин, детей, семью, затронутую ВИЧ (и в том числе имеющих алкогольную или наркотическую зависимость), но и внедрила сервисы помощи и сопровождения таких семей в рутинную практику.

Комплексные услуги сопровождения

Достаточно часто мамы с положительным ВИЧ-статусом сталкиваются с недостатком средств даже на маршрутный или рейсовый транспорт. Порой на руках у мамы несколько малолетних детей, с которыми крайне сложно ехать на маршрутных автобусах. Отдаленность населенного пункта от подразделений Центра СПИД или доверенных врачей также является одним из препятствий при получении такими семьями медицинской помощи при ВИЧ-инфекции. Для такой категории благополучателей организованы комплексные услуги сопровождения, которые включают: доставку транспортом нашей организации родителя с детьми в Центр СПИД и обратно домой; организацию зеленого коридора при сдаче анализов, получения консультаций специалистов; получение антиретровирусных препаратов; услуги няни на период консультации у врача родителями.

Обеспечение семей продуктами наборами, бытовой химией, средствами гигиены, при необходимости заменителями грудного молока, памперсами

Отметим, что в Тюменской области мама, живущая с ВИЧ, имеющая грудного ребенка, получает дотации на приобретение заменителей грудного молока только в том случае, если семья докажет свой статус как малоимущая. Оформление данного статуса занимает у семьи много времени и сил, молодые семьи зачастую обременены кредитами и даже при достатке, превышающем статус малоимущего, крайне ограничены в средствах. При этом у такой мамы нет выбора: кормить ли ребенка грудным молоком или покупать смеси, так как кормление грудью может стать причиной инфицирования новорожденного ребенка. Наша организация является единственной в Тюменской области, обеспечивающей таких мам заменителями грудного молока вне зависимости от финансового статуса.

Доставка антиретровирусных препаратов (АРТ)

Данная услуга распространяется на семьи с высокой приверженностью к приему препаратов и находящимся в условиях, при которых им сложно добраться до Центра СПИД.

Розыск пропавших из диспансерного наблюдения

Особую встревоженность у специалистов как Центра СПИД, так и специалистов нашей организации, вызывают случаи, когда родители прекращают прием препаратов, перестают посещать Центр СПИД, отказываются от лечения детей. Розыск таких семей, работа с ними, возвращение в лечение – сложный многокомпонентный процесс с задействованием нескольких организаций. В самых сложных случаях, угрожающих здоровью детей, приходится подключать органы опеки, прокуратуры. Алгоритм взаимодействия всех этих организаций выстроен порядка десяти лет назад и на сегодняшний день признан эффективным. Наша организация представляла данный опыт на общероссийской конференции по проблемам ВИЧ.

Психологическая помощь и мотивация к приверженности лечению

Достаточно часто специалистам приходится сталкиваться с отрицанием заболевания на начальном этапе. От того, насколько верно выстроена коммуникация на первых приемах в Центре СПИД, зависит многое. Порой психологу нашей организации приходится длительное время работать с родителями над принятием ими диагноза ВИЧ, совместно со специалистами Центра СПИД добиваться приверженности приема АРТ-препаратов.

Особое место в психологической помощи занимает психологическая работа с семьей. Нередки случаи депрессий у родителей. Им трудно раскрыть ребенку диагноз и донести до него важность регулярного приема препаратов. Бывает, что семьи сталкиваются с фактами стигмы и дискриминации детей в коллективах. Во всех этих случаях работа психологов нашей организации крайне востребована.

Наши специалисты не раз участвовали в различных проектах помощи женщинам с детьми, семьям, затронутым ВИЧ, федерального уровня, инициированных Ассоциацией «Е.В.А.». Здесь были социологические исследования и точечная помощь женщинам, детям, семьям, внедрение новых методик работы.

Слет семей, затронутых ВИЧ-инфекцией

Уже традиционно в Тюменской области каждое лето проводится трехдневный слет семей, затронутых ВИЧ. Программа каждого слета выстраивается в соответствии с целью, выбранной организаторами. Такими целями, к примеру, могут быть: мотивация семей, имеющих проблемы с приемом АРТ, на приверженность к лечению; вопросы раскрытия диагноза ребенку; вопросы оказания социальной, педагогической, медицинской помощи семье и так далее. В соответствии с актуальной целью организатор выбирает состав участников.

Наряду с семьями, имеющими определенные проблемы, связанные с ВИЧ, обязательно приглашаются семьи, успешно преодолевшие данные проблемы, то есть те люди, которые смогут стать примером для остальных семей. По этому же принципу подбираются спикеры данного мероприятия. Это могут быть врачи-педиатры, инфекционисты, психологи, социальные работники, юристы, или представители системы здравоохранения, например, главный специалист департамента здравоохранения Тюменской области по вопросам диагностики и лечения ВИЧ-инфекции или главный врач Центра СПИД.

Как это работает

В течение трех дней взрослые члены семей приглашаются на несколько тематических встреч со специалистами, в ходе которых они могут ответить на вопросы родителей. Также практикуются индивидуальные методики, такие как: мотивационное консультирование, проективно-рисуночная методика, метафорические карты в работе с принятием диагноза родителей перед раскрытием диагноза ребенку.

Одним из центральных моментов каждого слета является «живой пример». Это выступление подростка, который узнал о своем диагнозе, смог принять его, стать приверженным к лечению. По согласованию с мамой подростка, она в этот момент не присутствует на выступлении ее ребенка. Это обязательное условие. Это позволяет подростку лучше раскрыться, спокойнее рассказать о проблемах, с которыми он столкнулся на пути принятия диагноза.

В то время пока взрослые обсуждают свои вопросы, дети заняты творчеством, развлечениями, отдыхом. Организаторы стремятся делить детей на возрастные группы и в соответствии с этим подбирать занятия – это могут быть занятия лепкой, или «шуршащая» вечеринка, квест на территории лагеря или катание на самокатах и т.д. Также в рамках слета немало мероприятий, которые объединяют родителей и детей: дискотеки, «пенная» вечеринка, плавание в бассейне, спортивные старты и прочее. На финальном мероприятии каждый ребенок получает от организаторов подарок.

Результаты и социальный эффект

На слетах родители и дети имеют возможность на несколько дней оторваться от суеты, от чувства страха раскрытия диагноза, и просто отдохнуть, пообщаться с семьями, имеющими удачный опыт преодоления проблем, связанных с ВИЧ. Родители имеют возможность обсудить вопросы по здоровью с врачами, психологами, главным внештатным специалистом по проблемам диагностики и лечения ВИЧ-инфекции в Тюменской области. Слет – это комплекс таких мероприятий, направленных на позитивное отношение к жизни. Одна из мам в отзыве написала о том, что впервые за несколько лет ей удалось вот так беззаботно провести три дня вместе со своим ребенком и не бояться того, что кто-то сможет укорить ее за диагноз ВИЧ.

Профилактика сиротства среди детей с ВИЧ в семьях, затронутых зависимостью

Наша организация считается экспертной в области помощи семьям, затронутым не только ВИЧ, но зависимостью, созависимостью. Это особая ситуация. Даже если в семье есть хоть один зависимый человек, живущий с ВИЧ, в эту ситуацию вовлекается вся семья и, к сожалению, дети. И от точных, квалифицированных, профессиональных действий наших специалистов, специалистов Центра СПИД, Областного наркологического диспансера зачастую зависит будут ли дети расти в полной семье.

Начинается все с мотивации на трезвость. Бывают ситуации, когда оба родителя зависимы и тогда необходимо решить, каким образом они будут проходить лечение, реабилитацию. Если поедут на 3-6 месяцев на реабилитацию в Реабилитационный центр, то с кем останутся их дети? Может быть направить их в Центр, где возможно прохождение процесса реабилитации вместе с семьей. Такой Центр в Тюменской области скоро начнет свою работу. Параллельно идет работа над принятием диагноза ВИЧ, приверженностью к лечению.

Сеть помогающих организаций

Работа с семьей – это сложный, многокомпонентный процесс, требующий взаимодействия многих организаций, самого разного ведомственного подчинения. И от того, насколько эффективно мы выстроим взаимоотношения с ними, зависит удачное решение проблем семьи.

Наша организация много внимания уделяет взаимодействию с государственными органами: Центр профилактики и борьбы со СПИД, Областной наркологический диспансер, Областной фтизиатрический центр; взаимодействию с некоммерческими организациями, ведущими работу с бездомными, мигрантами и другими социальными группами; реабилитационными центрами для наркозависимых; рабочими домами, социальными гостиницами и пр. Четко выстроенные алгоритмы взаимодействия с данными организациями дают нашим благополучателям воспользоваться полноценной помощью.

Социальный эффект

Всего лишь несколько примеров. Женщина находится в активном употреблении наркотических препаратов, имеет положительный ВИЧ-статус. У нее уже есть ребенок, которого воспитывают её родители. А вот еще одного новорожденного ребенка принять уже отказываются – слишком тяжело. Перед женщиной встает непростой выбор. Она решает поехать в реабилитационный центр, параллельно начать лечение ВИЧ-инфекции. Как это ни печально, малышку пришлось отдать в Дом малютки. После того как мама успешно прошла реабилитационный процесс, доказала свою возможность воспитывать ребенка, она смогла забрать ребенка. Сейчас они уехали в другой город, у них все хорошо. Мама воспитывает своих детей.

Характерен другой показательный случай. Молодой человек, находящийся на реабилитации зависимости в реабилитационном центре вдруг узнает, что его подруга, которая также была зависима, родила ребенка и оставила его в роддоме. Он решает, что его ребенок не должен быть сиротой, прерывает процесс реабилитации, разыскивает свою девушку и заставляет ее забрать ребенка из роддома, после чего воспитывает его самостоятельно. Конечно, молодому человеку оказывалась помощь юриста и социальной службы. Благодаря поддержке наших специалистов, он на сегодняшний день находится в трезвости, контролирует ВИЧ. Подобных историй специалисты могут рассказать множество.

Для родителей, которые не могут уехать на длительную реабилитацию, наша организация предоставляет возможность посещать группы анонимных наркоманов, группы поддержки. Их родственники получают поддержку как созависимые и также имеют возможность посещать семинары для созависимых.

Мы нацелены на то, чтобы родители сами воспитывали своих детей, чтобы они жили и сохраняли свое здоровье, своим примером показывали детям ответственное отношение к собственному здоровью. Мы прекрасно понимаем, что как бы родители ни пытались скрыть свой положительный ВИЧ-статус, свою зависимость, дети рано или поздно понимают это. Приходит определенный возраст, и они начинают копировать поведение родителей – пропускать терапию, бросать ее. Вот поэтому такое большое внимание уделяется изначально родителям.

Рекомендации профсообществу

Мы не забываем о стратегической стороне нашей деятельности – для кого, для чего мы это делаем? Мы работаем ради интересов людей, ради их здоровья. Мы понимаем, что результат не всегда может быть таким, как нам хочется, но это не повод опускать руки.

Именно благодаря сложной работе нашей организации удалось помочь уже более чем 300 семьям. Опыт специалистов организации уже не раз звучал в виде докладов, различных методических рекомендаций на профильных встречах и конференциях. Мы с огромным интересом следим за работой коллег, за их удачами, разрабатываемыми новыми подходами и сервисами. Уверены, что в этом кроется часть успеха – профессиональному сообществу нужно общаться, профессионально расти, поддерживать друг друга, делиться успешными методиками, вырабатывать общие стратегии действий.

rc-pokolenie.ru

Адаптационные слеты как практика профилактики социального сиротства

Изамбаева С.Р., руководитель БФ «Светланы Изамбаевой»; Васильев Г.И., социолог БФ «Светланы Изамбаевой», Республика Татарстан

Социальное сиротство детей с ВИЧ-положительным статусом имеет серьезные последствия для общества в целом. Дети, оставшиеся без родителей, часто оказываются в интернатах или детских домах, где сталкиваются с дополнительной стигматизацией и дискриминацией. Это может привести к долгосрочным психологическим травмам и затруднениям в социализации. Социальное сиротство детей с ВИЧ во многом связано с проблемой стигмы, когда родители или сами отказываются от терапии и погибают, или, узнав о статусе ребенка, отказываются от ребенка в перинатальных учреждениях. Родители могут испытывать страх, стыд и отрицание, что часто приводит к отказу от лечения. Это создает замкнутый круг: отсутствие необходимой терапии ухудшает здоровье родителей и может привести к их смерти, оставляя детей без поддержки.

По определению «стигма» является иррациональным чувством, которое не соответствует объективной реальности. ЮНЭЙДС определяет стигму и дискриминацию в связи с ВИЧ как: «Процесс обесценивания людей, которые живут или ассоциируются с ВИЧ/СПИДом. Дискриминация следует за стигмой и представляет собой несправедливое и пристрастное отношение к отдельному человеку на основании его или ее реального или предполагаемого ВИЧ-статуса».

На наш взгляд, важной целью для предотвращения социального сиротства является борьба со стигматизацией (как внешней, так и внутренней) лиц, живущих с ВИЧ (ЛЖВ). Актуальность задачи по предотвращению самостигматизации детей состоит в том, что установки, заложенные в раннем детстве, очень сильно влияют на формирование мировоззрения в более старшем возрасте, и ребенок или подросток, который избавился от самостигмы, не будет ей подвержен во взрослом возрасте.

Для борьбы с социальной стигмой необходимо проводить образовательные программы, направленные на изменение общественного мнения о ВИЧ. Поддержка со стороны медицинских работников, социальных служб и неправительственных организаций может помочь родителям принять диагноз и обеспечить необходимую терапию. Создание безопасной среды для обсуждения вопросов, связанных с ВИЧ, и предоставление информации о доступных ресурсах также помогает снизить уровень стигмы. Важно развивать программы по поддержке семей, столкнувшихся с проблемой ВИЧ, чтобы предотвратить социальное сиротство и обеспечить детям необходимую заботу и внимание.

В фонде «Светланы Изамбаевой» разработана специальная программа – это ежегодный слет для детей и подростков, затронутых ВИЧ, а также их семей и опекунов. Участники, готовые принять участие в обучении и в дальнейшей активной деятельности, приезжают из городов и регионов России, наиболее охваченных эпидемией ВИЧ. В реализации программы практикуется подход «равный – равному», это означает, что мотивационные тренеры, среди которых есть люди, живущие с ВИЧ, а также психологи, врачи помогают подросткам разобраться с тем, что такое ВИЧ и как он влияет на организм, как дальше жить со статусом, насколько важны терапия и забота о своем здоровье.

Экосистема практики

Программа слета уникальна. Каждый день подростки и их сопровождающие записываются на индивидуальные сессии к психологам и посещают вечерние группы поддержки. Группы для подростков проводят сами подростки под супервизией психологов. Психологические индивидуальные сессии; проработка той или иной сложной темы на тренинге; игровые формы, в том числе квесты; работа групп поддержки – эти методики помогают осознать специфику ВИЧ-инфекции, пройти через болезненные стадии принятия диагноза и сформировать приверженность лечению. По итогам работы, родителям может быть рекомендовано дальнейшее психологическое сопровождение ребенка или подростка. Для участников слета работают Школа пациента и он-лайн группы поддержки два раза в месяц.

В программе используются как всем известные техники социальной и психологической поддержки, так и авторские. Одно из упражнений «Стигма», на основе метода экспрессивного письма Пенебейкера, помогает преодолеть негативные заключения о собственной идентичности, ощущение (или убеждение) в неспособности изменить собственную жизнь.

Как это работает?

Приведем пример упражнения «Кукла-стигма» для групповой работы. Цель выполнения – осознать чувства и мысли о ВИЧ, а также понять влияние внутренней и внешней стигмы. Оно подходит и для самостоятельной работы, и может помочь в отработке навыков саморефлексии.

Необходимые материалы: разноцветные стикеры; лист флипчарта с нарисованной фигурой большой девочки в платье (кукла-стигма); маркеры.

1. Участники отвечают (записывают ответы на стикерах) на три вопроса. Важно, чтобы каждый ответ помещался на отдельный стикер. Участники могут писать столько стикеров, сколько считают нужным.
 - Почему я не говорю о своем ВИЧ?
 - Почему люди не говорят о ВИЧ?
 - С какими трудностями я сталкиваюсь в связи с ВИЧ?
2. Обсуждение и размещение стикеров. Участники по очереди зачитывают свои ответы вслух и приклеивают стикеры на соответствующие части куклы. На внутренний контур куклы попадают ответы на стикерах, касающиеся личных переживаний (внутренняя стигма). Пример: «Я не говорю, потому что боюсь, что меня отвергнут друзья». На внешний контур куклы приклеивают утверждения на стикерах, касающиеся общественного мнения и дискриминации (общественная стигма). Пример: «Я не говорю, потому что от меня ушел друг, когда узнал о моем статусе ВИЧ».
3. Обсуждение результатов после того, как все стикеры расклеены. Вопросы для обсуждения: Где больше стикеров – внутри или снаружи? О чем это говорит? Что можно сделать, чтобы количество стикеров уменьшилось? Позвольте каждому высказаться в своем темпе, потому что некоторые участники могут начать делиться только после того, как другие уже выскажутся. Напоминайте участникам о важности уважения к личным историям и чувствам других.

Выводы: «Кукла-стигма» наглядно помогает участникам увидеть, как внутренние страхи и предвзятости пересекаются с общественным мнением. Это создает пространство для обсуждения возможных решений и поддержки друг друга в преодолении стигмы.

Результаты и социальный эффект

С 2017 года в слетах фонда «Светланы Изамбаевой» в рамках адаптационного лагеря прошли тренинги 451 подросток, 769 человек посетили занятия он-лайн. В рамках каждого слета проводился входной, текущий и итоговый контроль психосоматического состояния детей (мониторинг по таблице чувств Изарда).

В августе 2024 года состоялся очередной слет, в котором приняли участие дети и подростки в возрасте от 10 до 17 лет (49 человек), среди них около четверти являлись социальными сиротами, находящимися на попечении близких родственников или органов опеки. Общее количество участников августовского слета – 71 человек.

При входящем опросе, большинство подростков ответили, что приняли свой ВИЧ статус, но испытывают отрицательные эмоции по отношению к своему ВИЧ статусу, что повышает тревожность и риски нестабильного поведения. В ходе одного из тренингов, на вопрос «Почему я не говорю о своем ВИЧ?» ребята дали следующие ответы: страх осуждения окружающих, особенно друзей; потеря доверия и любви от близких людей; запрет на определенные действия; страх одиночества. Встречались и такие ответы как: потеря подписчиков, не дадут выступать на публику, отказ в медицинской помощи. Однако подростки отметили единичные случаи дискриминации, и совершенно не указали такую причину как «ВИЧ – это наказание за плохое поведение» или «ВИЧ – это божье наказание».

По итогам слета и его насыщенной программы, участники отметили улучшение эмоционального состояния, воодушевление, ощущение спокойствия и даже чувство грусти от расставания. При контрольном опросе подавляющее большинство (90%) на вопрос «Что теперь для Вас значит ВИЧ?» ответили в положительном или нейтральном смысле: «Ничего», «Это не страшно», «Ерунда».

Родители, опекуны и специалисты также активно участвовали во всех мероприятиях слета, проходили ежедневные группы поддержки и посещали индивидуальные занятия психолога. Родители отметили, как из зажатых и скованных ребят, которые мало знают о теме ВИЧ, они стали свободными, раскрепощенными и понимающими собственный диагноз.

Приведем несколько отзывов участников адаптационного слета:

П., 18 лет:

«Эти слеты помогают мне познакомиться с новыми людьми, найти друзей. После этих встреч я всегда чувствую себя воодушевленной и вдохновленной, на сердце всегда тепло после этих встреч. Не могу сказать, что меня особо грузит мой статус, но приходится врать друзьям, если я принимаю таблетки не дома. О том, что я живу с ВИЧ, знают только мама, тетя и одна близкая подруга. Так что ВИЧ для меня — это скрытность. Я несколько раз пыталась с друзьями потихоньку заводить разговор на эту тему, намеками, но, судя по реакции, понимала, что не стоит открываться. Я хотела бы вести группы поддержки для ВИЧ-положительных детей в своем городе, но, боюсь, у меня не хватит нервов: когда кто-то начинает плакать, я не понимаю, как действовать, теряюсь, и думаю о том, что не выдержу такой стресс».

Д., 30 лет, сопровождающий

«Здравствуйте! Хочу выразить огромную благодарность всем. Саша ездил на слет второй раз, и то, что сын меняется после программы адаптации, это ничего не сказать. Открываются горизонты, появляется уверенность и пропадают страхи. Появилась вера в будущее, что получится исполнить цель, мечту его детства, связанную с образованием. Появилось много друзей за это время, среди которых ему очень комфортно. Он очень доволен, даже не хотел со всеми расставаться. Надеюсь, что на следующий год обязательно поедем».

Социальное сиротство детей с ВИЧ – это сложная и многогранная проблема, требующая комплексного подхода. Необходимы совместные усилия активного профессионального сообщества и государственных медицинских учреждений для создания условий, которые позволят детям с ВИЧ-положительным статусом расти в безопасной среде. Поддержка и понимание как таковые могут сыграть ключевую роль в преодолении стигмы и обеспечении лучшего будущего для этих детей.

Социальная поддержка детей, в том числе с ВИЧ, оставшихся без попечения родителей

Кошкарева О.Н., равный консультант НКО «Кузбасс против наркотиков и СПИДа», Кемеровская область

НКО «Кузбасс против наркотиков и СПИДа» проводит работу по поддержке семей, где воспитываются дети (в том числе с ВИЧ), оставшиеся без попечения родителей, а также оказывает социальную помощь семьям, затронутыми ВИЧ и другими социально значимыми заболеваниями. Целью социального сопровождения является частичное решение жизненных трудностей или полное решение проблем лица или семьи. Комплексный подход к таким семьям (консультирование, выезд на дом, звонок по телефону, личная встреча) помогает вовремя оказать нужную помощь и локализовать проблему. В работе мы опираемся на принципы гуманности, индивидуального и дифференцированного подхода к семье и каждому человеку, добровольности в принятии помощи.

Комплексные меры поддержки детей, в том числе с ВИЧ, и их семей:

- Консультирование семей по широкому спектру вопросов социального характера.
- Социальное сопровождение детей, состоящих на учете в медицинских организациях.
- Патронаж на дому для достижения приверженности, в случаях когда родитель пропускает посещение врача с ребенком ВИЧ и своевременно не принимает терапию сам.
- Предоставление социальной реабилитации и адаптации, психологическая и юридическая поддержка.
- Содействие в получении материальной помощи. Услуга предоставляется один раз в год, через центр социального обслуживания населения, по запросу одного из членов семьи.
- Помощь в восстановлении документов, оформлении субсидий, содействие в трудоустройстве.
- Предоставление социально-педагогических услуг, помощь родителям в воспитании детей и в решении бытовых трудностей.
- Проведение социальных мероприятий: акция «Канцелярский подарок каждому первокласснику!», благотворительной акции по доставке угля на дом; вручение сладких подарков к праздникам и продуктовых наборов нуждающимся и малообеспеченным семьям.

Рассмотрим подробно как уже привычная всем практика проведения мероприятий оказывает влияние на сплоченность семьи, оздоравливает психологический климат, дарит положительные эмоции, и в конечном итоге, помогает детям оставаться детьми в любящей семье.

Как это работает

Специалисты разрабатывают тематический план мероприятия, при помощи Администрации города и благотворительных организаций создается материальный подарочный фонд, который распределяется на семьи, где воспитывается ребенок с ВИЧ.

Далее составляется карта маршрута, подбирается дата, время, обговариваются все моменты экспресс-поздравления ребенка на дому. В определенный день специалисты центра выезжают с подарками на адрес семьи. Каждый ребенок радостно встречает гостей, рассказывает стихи, получает сладкие подарки и фото на память. Те семьи, которые не смогли принять подарки на дому, приходят лично с ребенком в центр.

Помогающие организации

В подготовке столь радостных моментов в жизни ребенка принимают участие сотрудники из городской администрации; Городского совета женщин; организации «СУЭК-Кузбасс»; общественного фонда «Кузбасс против наркотиков и СПИДа»; предприниматели.

Конечно, всегда хочется, чтобы подобные мероприятия проводились чаще, на регулярной основе, чтобы охватить большее количество благополучателей. Ведь это очень благотворно сказывается на тех семьях, где нет возможности подарить ребенку праздник.

Социальный эффект

Такой маленький вклад в виде поздравления на дому принес успех и узнаваемость через сарафанное радио, родители сами стали звонить и просить провести экспресс-поздравление. Мы рады, что на протяжении нескольких лет эта услуга востребована и приносит радость нашим маленьким пациентам.

Результаты практики

Все учтенные семьи, где ребенок с ВИЧ, ежегодно участвуют в акции, из них 30-50% получают подарки с экспресс-поздравлением на дому! Например, ко Дню знаний, все будущие первоклассники в таких семьях получают канцелярские наборы к школе.

Своевременно оказанная помощь семьям в трудной жизненной ситуации оказывает благотворное влияние, покрывая потребности, и мотивирует действовать дальше. Именно комплексные меры поддержки приводят к высокому уровню приверженности лечению в семьях с детьми с ВИЧ, где родители взяли ответственность за процесс лечения детей, стали своевременно посещать врачей. Это является необходимым условием для решения и профилактики проблемы социального сиротства.

Приведем пример, когда социальная работа с мамой троих детей научила её внимательному отношению к своему здоровью и здоровью ребенка, имеющего диагноз ВИЧ. Она имела частые пропуски в посещении врача, который наблюдал её ребенка, и сама пропускала прием и лечение. После нескольких консультаций с психологом и соцработником, посещений на дому, социального сопровождения по инстанциям, у пациентки сформировалась стабильная приверженность к АРВТ. Маленькими шажками наши пациенты учатся быть ответственнее, но им нужна поддержка и помощь, которая, на частном уровне, дает превосходные результаты приверженности, а на глобальном – снижает риски социального сиротства.

Трудности реализации

Проблемы в работе с ключевой группой хорошо иллюстрирует следующий пример. Мама, воспитывающая двоих детей, имеющая статус ВИЧ, была лишена родительских прав в течение полугода, и впоследствии дети ушли в другую семью. Семья состояла на учете как неблагополучная, получала поддержку, социальную, психологическую помощь в нашем центре, специалисты привозили на дом терапию, когда мать не могла приехать. Но сделать маму ответственнее не получилось, из-за этого произошел несчастный случай, после которого детей забрали органы опеки, а мама была лишена родительских прав. В первую очередь, это говорит о сложности и индивидуальности каждого случая, например, мама ждала помощи, но ничего не делала сама для того, чтобы дети не стали социальными сиротами. Также важно «поработать с семьей» тем инстанциям, чье вмешательство является на данном этапе необходимым, их пассивность или проактивные действия имеют значение.

Выводы и рекомендации профсообществу

Одним из важных принципов профилактики социального сиротства является продуктивное использование инфраструктуры и развитие партнерских отношений с местными общественными и государственными организациями, бизнесом. Будь то проблема в семье или личная проблема одного из членов семьи, все решается, когда мы можем привлечь необходимого специалиста или оказать ту или иную услугу в рамках общей компетенции. Часто возникает ситуация, когда возможностей одной организации (будь то школа или неправительственная структура) бывает недостаточно. В этом случае нужно уметь привлекать внешние ресурсы сообщества. Таким образом, есть необходимость включаться в более широкие социальные контакты и выходить за рамки одной организации.

Помимо этого, чрезвычайно важно мобилизовать ближайшее окружение ребенка, сеть его социальных контактов. А главной задачей в отношении взрослых членов семьи является формирование или восстановление детско-родительских отношений, способности родителей защищать детей и заботиться о них. Поэтому совместно с психологом в нашем центре проводятся консультации, функционирует Школа пациента, где можно эти знания получить и применять их на практике.

Определяя первопричину проблемы после первичной консультации, можно составить алгоритм работы с семьей, где есть ребенок с ВИЧ, находящейся в кризисной ситуации. А вопросов может возникнуть немало. Только компетентность специалистов и совокупность мер, направленных на оказание помощи, может сказаться на положительной динамике социализации и адаптации семьи.

vk.com/public184324527

Создание безопасной среды: профилактика сиротства и сопровождение детей с ВИЧ в современных реалиях

Кузина О.А., психолог, руководитель АНО «Участие», Самарская область

В Самарской области проблема сиротства, особенно среди детей с ВИЧ, остается актуальной. Традиционные подходы к профилактике сиротства не всегда эффективны, особенно в условиях сложной социально-экономической ситуации и стигмы, связанной с ВИЧ.

Практика работы АНО «Участие» в сфере профилактики сиротства и сопровождения детей с ВИЧ, а также семей с детьми с ВИЧ показала, что необходим комплексный подход и взаимодействие государственных структур и некоммерческого сектора. Мы стремимся предоставить практические рекомендации для специалистов, работающих в этой области, и привлечь большее внимание к решению этой проблемы.

Программы и сервисы организации

- Программы ранней профилактики: консультирование и поддержка беременных женщин с ВИЧ и молодых матерей с ВИЧ.
- Сопровождение детей с ВИЧ: обеспечение доступа к качественному медицинскому обслуживанию, психологическая поддержка, помощь в обучении и развитии, подход «равный – равному» и проведение групп взаимопомощи для подростков с ВИЧ.
- Программы семейного устройства: поддержка семейных форм воспитания, помощь в оформлении опеки и попечительства, сопровождение опекунов.
- Создание ресурсных центров: предоставление информации о ВИЧ, организации встреч и групп поддержки, повышение квалификации специалистов.

АНО «Участие» считается экспертами в области профилактики сиротства и ВИЧ по следующим темам:

- профилактика передачи ВИЧ от матери к ребенку;
- психологическая помощь детям с ВИЧ и их семьям;
- помощь в социальной адаптации детей с ВИЧ и их семьям;
- создание благоприятных условий для воспитания детей с ВИЧ в семьях;
- работа с опекунами и приемными родителями детей с ВИЧ;
- юридическая помощь семьям, воспитывающим детей с ВИЧ;

- предоставление услуг равного консультанта и социального работника;
- взаимодействие с реабилитационными центрами и другими некоммерческими организациями для комплексного подхода решения проблем, с которыми сталкиваются семьи с детьми с ВИЧ;
- работа с родителями, имеющими диссидентские взгляды.

Модель комплексной поддержки семей с детьми с ВИЧ в АНО «Участие»

1. Раннее выявление: проведение профилактических мероприятий в женских консультациях, информирование беременных женщин о риске передачи ВИЧ.
2. Сопровождение в период беременности: консультирование по вопросам профилактики передачи ВИЧ, подготовка к родам, помощь в оформлении необходимых документов.
3. Сопровождение после родов: поддержка матери в процессе грудного вскармливания, наблюдение за состоянием ребенка, проведение необходимых медицинских процедур.
4. Социальная поддержка: помощь в решении бытовых проблем, организация курсов по уходу за ребенком с ВИЧ, предоставление психологической, юридической, социальной и равной поддержки.
5. Интеграция в общество: содействие в получении образования и трудоустройстве, поддержка в преодолении стигмы и дискриминации.

Экосистема модели

- Организация тренингов по воспитанию детей с ВИЧ, оказание психологической поддержки.
- Индивидуальные консультации специалистов по различным вопросам, связанным с ВИЧ.
- Просветительские мероприятия с акцентом на разъяснение прав людей, живущих с ВИЧ.
- Информационное сопровождение: брошюры по профилактике ВИЧ, уходу за ребенком с ВИЧ, правовые аспекты.
- Методические рекомендации для врачей, психологов, социальных работников, опекунов.

Специалисты, которые заняты в проекте: врачи-инфекционисты, психологи, социальные работники, юристы. Педагоги организуют образовательный процесс и помогают в обучении; равные консультанты оказывают информационную и эмоциональную поддержку.

Сеть помогающих организаций

- Совместное проведение профилактических мероприятий с медицинскими учреждениями.
- Обмен информацией о нуждающихся семьях, совместная работа по оказанию помощи с социальными службами.
- Проведение информационных кампаний совместно с общественными организациями, работа групп поддержки, комплексный подход в необходимой помощи семье.

Трудности реализации

- Стигма и дискриминация: многие семьи боятся обращаться за помощью, опасаясь общественного осуждения и разглашения диагноза. Самостигма.
- Недостаток финансирования: не всегда хватает ресурсов для реализации всех необходимых мероприятий.
- Дефицит квалифицированных специалистов: недостаток специалистов, специализирующихся на работе с детьми с ВИЧ.

Обратная связь и социальный эффект

Семьи отмечают, что проекты и программы организации помогают решить многие проблемы, получить поддержку и чувствовать себя увереннее. Отсюда можно сделать вывод, что именно комплексный подход, то есть максимально предоставляющий сервисы и услуги ключевым группам, достигает качественных результатов.

Родители часто выражают благодарность за заботу и полученные навыки ухода и воспитания детей с ВИЧ. В целом, можно отметить снижение числа случаев передачи ВИЧ от матери к ребенку; увеличение числа детей с ВИЧ, воспитывающихся в семьях; повышение качества жизни детей с ВИЧ и их семей; снижение уровня самостигмы.

Выводы и рекомендации профсообществу

- Профилактика сиротства и сопровождение детей с ВИЧ требуют комплексного подхода.
- Необходимо создавать безопасную и поддерживающую среду для семей с детьми с ВИЧ.
- Важно учитывать индивидуальные потребности каждой семьи.

- Необходимо проводить информационные кампании для повышения осведомленности о ВИЧ.
- Важно обеспечивать доступ к качественной медицинской помощи и социальной поддержке.
- Повышать квалификацию специалистов в области работы с детьми с ВИЧ.
- Развивать межведомственное взаимодействие.
- Создавать новые программы и проекты, направленные на профилактику сиротства и сопровождение детей с ВИЧ.
- Привлекать общественность к решению этой проблемы.

Важно помнить: каждый ребенок заслуживает право на любовь, заботу и безопасную жизнь. Совместными усилиями мы можем создать мир, свободный от сиротства и стигмы, где каждый ребенок будет чувствовать себя любимым и защищенным.

vk.com/uchastietlt

Профилактика сиротства среди детей, живущих с ВИЧ, и помощь им в формировании приверженности к лечению

Меркулова Е.В., директор АНО «Пора помогать», Санкт-Петербург

Программы и проекты автономной некоммерческой организации «Пора помогать» направлены на профилактику сиротства среди детей, живущих с ВИЧ, и формирование приверженности к лечению через повышение знаний о ВИЧ у детей, оказание им психологической поддержки, работу с их ближайшим окружением.

Проект «Начало» как модель профилактики сиротства среди детей с ВИЧ и их семей

В сентябре 2024 года начнет свою работу пятый сезон проекта «Начало». Это проект комплексной поддержки детей от 7 до 18 лет, живущих с ВИЧ, и имеющих опыт сиротства.

Проект направлен на подготовку детей к принятию своего ВИЧ-статуса, адаптации к самостоятельной жизни с ним и осознания важности проводимой медикаментозной терапии; развития социальных компетенций, формирования уверенности в себе, ценности здоровья и жизни.

Как это работает

Одной из главных забот семей, в которых воспитывается ребенок с ВИЧ, является его ежедневный (строго в одно и то же время) прием жизненно необходимых лекарств. На приверженность к лечению влияет множество факторов, в том числе:

- хорошие знания окружения ребенка о ВИЧ и жизни с ВИЧ-инфекцией;
- поддержка со стороны родителей и других членов семьи, гармоничные детско-родительские отношения;
- поддержка со стороны сверстников;
- психологическое здоровье детей и родителей;
- отсутствие в окружении стигмы и дискриминации по отношению к людям, живущим с ВИЧ.

Цель проекта – улучшить у детей, рожденных с ВИЧ, приверженность к лечению, тем самым снизив риски сиротства.

Для этого поэтапно решаются задачи: дать детям наиболее полные и достоверные знания о ВИЧ и жизни с ВИЧ-инфекцией, социальные компетенции; предоставить законным представителям детей наиболее полные и достоверные знания о ВИЧ и жизни с ВИЧ-инфекцией, детской психологии; подготовить детей к раскрытию диагноза; сформировать поддерживающее сообщество детей, живущих с ВИЧ, и их семей для формирования у детей доверия к окружающему миру; информировать общество о реальных фактах про ВИЧ и жизни людей с ВИЧ-инфекцией с целью снижения стигмы и уровня дискриминации.

Экосистема проекта «Начало»

1. Групповые тренинги для детей и подростков (всего 30 тренингов за учебный год в трех возрастных группах). Дети по группам поделены в соответствии с возрастом и уровнем знания о диагнозе, в каждой группе по 10 детей: 7-12 лет (не знают диагноз), 11-14 лет (только начинают узнавать про диагноз), 15-17 лет (хорошо владеют информацией о диагнозе, нужна среда для свободного общения про ВИЧ). Каждую группу ведут два психолога.

В большинстве, дети в младшую группу ходят несколько лет (пока им не раскроют их ВИЧ-статус), поэтому тематика группы меняется каждый год. Один год темой группы была «Эмоции», следующий год «Наше тело», третий «Здоровый образ жизни» и так далее. Дети изучают эмоциональный интеллект, что такое личные границы, на занятиях по здоровью их знакомят с такими понятиями, как «лейкоциты», «хроническая болезнь», «вирус», «иммунитет», которые важны в процессе раскрытия ребенку его ВИЧ-статуса. Также ребята в этой группе учатся групповой работе, навыкам говорить о себе и слушать других.

В средней группе (дети в ней недавно узнали свой ВИЧ-статус) ребятам даются базовые знания о ВИЧ и жизни с ВИЧ-инфекцией.

В старшей группе (подростки из нее не первый год посещают группу, им в основном по 16-17 лет) большая работа идет по подготовке к переходу на взрослое отделение Центра профилактики СПИДа.

2. Индивидуальные консультации психолога для детей и родителей (не менее 150 консультаций за учебный год). Цель консультаций – подготовка ребенка и его родителей к раскрытию диагноза ВИЧ, поддержка после раскрытия, улучшение психологического состояния у детей и родителей (опекунов) и детско-родительских отношений.

3. Встречи клуба родителей/опекунов (10 встреч за учебный год). На каждую встречу приглашается интересный для родителей спикер: психолог из Центра профилактики СПИДа, психолог-специалист по подростковому поведению, врач-инфекционист, юрист, педиатр. Часть встреч проходит в формате групп взаимной поддержки, когда родители собираются за общим столом за чаепитием, и в свободной манере разговаривают на волнующие их темы.
4. Неформальные мероприятия, направленные на создание сообщества семей с детьми с ВИЧ, с тем чтобы сформировать безопасную среду, в которой у ребенка будет рождаться и расти уверенность в собственных силах и доверие к миру. На мероприятиях у семей появляется возможность пообщаться поближе, подружиться, отдохнуть. Также семьи получают опыт качественного досуга.
5. Информирование общества о работе проекта и о реальных фактах про ВИЧ с целью снижения стигмы и дискриминации по отношению к людям, живущим с ВИЧ. Это направление включает в себя ведение социальных сетей организации, выступления на форумах и конференциях, в СМИ.

Мероприятия проекта «Начало» проводятся в оборудованных всем необходимым залах, есть также помещение для индивидуальных консультаций. Команда проекта состоит из руководителя, бухгалтера, психологов, ведущих встреч для родителей, СММ-специалиста.

Помогающие организации

- СПб ГБУЗ «Центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями»;
- Центры помощи семье и детям;
- Ресурсные организации для НКО предоставляют помещения для проведения мероприятий;
- Досуговые организации, музеи, театры, цирки, кинотеатры, концертные площадки и пр. предоставляют бесплатные билеты для участников проекта;
- Дружественные булочные и пиццерии безвозмездно предоставляют продукцию для чаепитий;
- Грантодающие организации являются спонсорами проекта.

Трудности реализации

В начале проекта основной трудностью было найти семьи. Ведь ВИЧ-инфекция до сих пор стигматизированное заболевание. И семьи скрывают то, что кто-то из них живет с ВИЧ-статусом. Поэтому много времени и ресурсов ушло на то, чтобы семьи включались в проект.

Большинство участников проекта – это многодетные, малоимущие, приемные семьи. Родителям сложно выкроить время на то, чтобы отвести детей на занятия. А еще сложнее найти время на то, чтобы прийти самим. Поэтому мы организовали наши занятия так, чтобы родитель смог привести своего ребенка (а иногда и нескольких) на занятия, а сам в это время смог посетить встречу для родителей.

Результаты и социальный эффект

Проект начал работу в сентябре 2020 года по инициативе опекунов детей, живущих с ВИЧ. За четыре года он стал площадкой, где родители могут открыто говорить о волнующих их темах, получать психологическую поддержку и необходимые знания, связанные с особенностями воспитания детей с заболеваниями. А дети получают адекватные знания о ВИЧ и самостоятельной жизни с ВИЧ-инфекцией.

Проект «Начало» работает на профилактику вторичных отказов от детей (профилактика социального сиротства). Нередко приемные родители, научившиеся жить с одним ребенком с ВИЧ-статусом, часто берут в семьи еще детей с этим же диагнозом. Подростки, зная все о своем статусе, в дальнейшем не передадут ВИЧ своим партнерам.

В конце каждого года проводится анкетирование родителей и подростков, собирается обратная связь для рекомендаций по работе проекта на следующий год. Также в начале и в конце каждого года родители и дети (знающие свой ВИЧ-статус) проходят тесты на знания о ВИЧ и жизни с ВИЧ-инфекцией, тест на приверженность к лечению по шкале Мориски-Грин. По результатам опросов и тестов мы определяем эффективность работы проекта. За все время работы проекта не было ни одного случая отказа от ребенка или изъятия ребенка из семьи. Также все подростки-участники проекта привержены к лечению ВИЧ.

Схема для оценки степени приверженности к лечению подростков, живущих с ВИЧ, «Дерево результатов» представлена в Приложении 2.

Комплексный подход к формированию приверженности и профилактика сиротства у социально-уязвимых семей, живущими с ВИЧ, в Новосибирской области

Пальчунова С.А., координатор медико-социального сопровождения МООН ПСП ЛЖВ «Остров»

Причины сиротства детей с ВИЧ-положительным статусом связаны с недостатком доступа к информации, ресурсам и услугам, страхом и стигматизацией, эмоциональными и финансовыми трудностями. Одной из лучших практик работы по профилактике сиротства и сопровождению детей с ВИЧ и их семей является комплексный подход. Это означает, что необходимо работать не только с самими детьми, но и с их семьями, а также проводить образовательные программы и мероприятия по профилактике ВИЧ. Важно оказывать семьям поддержку и сопровождение, помогая им в воспитании и уходе за детьми с ВИЧ. Это включает консультирование по вопросам здоровья и лечения, оказание эмоциональной поддержки, помощь с доступом к социальным услугам.

Организация МООН ПСП ЛЖВ «Остров» создана самими пациентами, ВИЧ-положительными активистами, поэтому наша миссия – улучшение качества жизни людей, живущих с ВИЧ, сокращение последствий эпидемии ВИЧ в Новосибирской области. Еще до того, как организация «Остров» получила юридический статус в 2018 году, активисты и будущие учредители организовывали группы поддержки, развивали сообщество пациентов, устраивали профилактические мероприятия, выходили на пикеты и требовали максимально расширить каналы доступа к лечению.

Ресурсный центр для ВИЧ-положительных людей

С 2019 года организация начинает осуществлять деятельность, направленную на работу с женщинами и детьми, живущими с ВИЧ. В настоящий момент женщины и семьи с детьми, затронутыми ВИЧ, являются основной категорией благополучателей, но и мужчинам при обращении не отказывается в помощи.

По мнению учредителей, женщины более уязвимы к последствиям эпидемии по нескольким причинам:

- в настоящий момент идет тенденция к феминизации эпидемии;
- у женщин, узнающих о ВИЧ статусе во время беременности, большая психологическая уязвимость;
- высокая социальная и экономическая уязвимость.

В 2022 году организация «Остров» открыла первый в России ресурсный центр для ВИЧ-положительных людей.

Экосистема Ресурсного центра

Это открытое, комфортное и безопасное пространство, в котором на постоянной основе функционируют различные формы групповой работы с ЛЖВ. Каждую неделю проходят группы поддержки для подростков с ВИЧ и общая группа поддержки для всех лиц от 18 лет, живущих с ВИЧ (ЛЖВ). Проходит Школа пациентов для родителей и тренинги для сотрудников Комплексных центров социального обслуживания населения. Для индивидуальных консультаций психолога, равного консультанта, специалиста по социальной работе, юриста и других специалистов оборудован комфортный кабинет.

В ресурсном центре работает детская комната, где мама может оставить детей под присмотром педагога-аниматора на срок до четырех часов, для того чтобы посетить медицинские и социальные учреждения или группу взаимопомощи.

Ресурсный центр предоставляет зал для проведения групп по 12-шаговым программам, в настоящее время несколько раз в неделю проходят встречи Анонимных Наркоманов (АН) и взрослых детей алкоголиков/детей из дисфункциональных семей (ВДА).

Почему это важно делать? Выздоровление по 12 шагам относится к вспомогательному инструменту профилактики сиротства ВИЧ-положительных детей, так как участие в программе способствует победе над зависимостями, социальной адаптации, избавлению от последствий воспитания в неблагополучных семьях. По неофициальной статистике более трети участников анонимных собраний являются ЛЖВ, а еще треть является группой риска по ВИЧ-инфекции (лица употребляющие наркотики и их половые партнеры).

С 2020 года в семейном отделении Центра СПИД функционирует кабинет равного консультирования, где прием ведут сотрудники организации (равные консультанты, специалист по социальной работе). Кабинет является основной точкой доступа к целевой аудитории, находится в семейном отделении, где вся семья, затронутая ВИЧ, а именно мама, папа, дети с ВИЧ и дети R75 могут наблюдаться у одного врача, и сдавать анализы здесь же, в отделении. Именно в этом отделении стоят на учете беременные ВИЧ-положительные женщины. В семейном отделении возможно более предметно видеть картину тяжелых случаев благополучателей, выявлять потребности и комплексно решать проблемы с приверженностью.

Как это работает

Равный консультант информирует о всех работающих сервисах и предоставляемых услугах для ВИЧ-положительных клиентов, которые они могут получить в СПИД-центре и в ресурсном центре «Остров».

Консультирование, оказание психоэмоциональной поддержки, прямая адресная помощь, другие сервисы организации; взаимодействие с сотрудниками СПИД-центра и НКО, работающих в сфере профилактики ВИЧ и охране детства – это эффективные инструменты повышения приверженности лечению, снижению количества новорожденных с ВИЧ-положительным статусом, и, как следствие, профилактики сиротства среди детей, живущих с ВИЧ.

Сервисы организации на сегодняшний день включают в себя: кабинет равного консультанта; регулярные консультации по принципу «равный – равному»; консультации психолога, детского клинического психолога, психотерапевта-нарколога, юриста; сервис «адресная помощь» предоставляет заменители грудного молока, подгузники, продуктовые наборы, наборы в роды (совместно с партнером НРОО «Гуманитарный проект»); срочная помощь предоставляется по запросу, маршрутизация в кризисные и реабилитационные центры.

Сеть помогающих организаций

МООН ПСП ЛЖВ «Остров» тесно взаимодействует с Городской клинической больницей № 1 (отделение СПИД-центр). Перевозка пациентов с детьми, маломобильных пациентов осуществляется при помощи Службы социального такси. Доставка терапии происходит совместно с НРОО «Гуманитарный проект» и СПИД-центром. Сотрудничая с разными НКО, проводим мероприятия и акции, направленные на привлечение внимания общества к проблемам ЛЖВ; бесплатно и анонимно тестируем на ВИЧ, на гепатиты В и С; маршрутизация и сопровождение клиента происходит благодаря участию в проекте Ассоциации Е.В.А «Профилактика гепатитов».

При поддержке Фонда президентских грантов проходят творческие занятия, например, лепка из глины, занятия по декоративно-прикладному искусству. Три раза в неделю в Ресурсном центре можно практиковать йога-терапию. Для профилактики профессионального и эмоционального выгорания, сотрудники организации бесплатно посещают психолога, проходят интервизии и супервизии.

Результаты работы за 2023-2024 гг.

Кабинет равного консультирования посетило 705 уникальных клиентов, оказано 1405 консультаций. 95 семей с ВИЧ-положительными детьми получили социальную, материальную и психологическую поддержку.

Количество женщин с детьми (с трудной жизненной ситуацией, с проблемами приверженности к лечению), которые находятся на длительном медико-социальном сопровождении – 46 семей; из них вернулись к лечению и сохраняют приверженность к диспансерному наблюдению 38 семей. Услугами социального такси воспользовались 56 семей, всего сделано 74 выезда.

Количество беременных ВИЧ-позитивных женщин, получивших консультационную поддержку (равных консультантов, психологов, юриста) – 141 женщина. На июль 2024 года на сопровождении находятся 24 семьи.

Для оценки количественных показателей организация пользуется базой НРОО «Гуманитарный проект».

ostrovnsk.ru

Экспертные направления Благотворительного фонда «СТЭП» в профилактике сиротства и сопровождении семей, которые воспитывают детей с ВИЧ, в Нижегородской области

Секретов Е.А., проект-менеджер Благотворительного фонда «СТЭП»

Благотворительный фонд «СТЭП» (БФ СТЭП) считается экспертной организацией в решении проблемных тем, связанных с профилактикой сиротства и сопровождением детей, живущих с ВИЧ и их семей. Снижение смертности детей с ВИЧ-инфекцией является одним из ключевых вопросов, в которых мы обладаем практическим опытом. Для того, чтобы нивелировать случаи смертности среди детей с ВИЧ из-за отказа родителей от терапии или несвоевременного начала лечения, в БФ СТЭП реализуют проекты подобные «Школе маленьких плюсиков» (выездные смены в формате родитель + ребенок). На постоянной основе ведется сотрудничество с врачами-инфекционистами и педиатрами для предоставления родителям базовых знаний о ВИЧ и АРВ терапии; проводятся образовательные мероприятия и тренинги, направленные на информирование родителей о важности соблюдения медицинских рекомендаций.

Сервисы и услуги для ключевых групп

Родители часто сталкиваются с психологическими трудностями в принятии диагноза у ребенка, а дети с ВИЧ – с дискриминацией в обществе. Так работает в обществе стигма. Для психологической поддержки мы организуем индивидуальные и групповые консультации психологов, проводим тренинги «Стадии принятия диагноза» для родителей и создаем поддерживающие сообщества, где родители могут обмениваться опытом и получать помощь.

Фонд «СТЭП» уделяет внимание социальной поддержке семей. Недостаток ресурсов и поддержки, социальная изоляция и отсутствие доступа к необходимым услугам – это проблемы, с которыми сталкиваются многие семьи. Мы предоставляем бесплатные услуги психолога, реабилитации от наркозависимости, организуем доставку АРВ терапии и продуктовых наборов, обеспечиваем качественный досуг, например, билеты в театр, кино и проводим творческие мастер-классы для детей.

Образование и информирование родителей о ВИЧ и его лечении являются еще одним важным аспектом работы фонда. Мы проводим лекции и образовательные занятия по основам ВИЧ-инфекции и АРВ терапии, обучаем родителей тактикам преодоления побочных эффектов терапии и формирования приверженности у детей, информируем о ко-инфекциях и методах их предотвращения и лечения.

Формирование поддерживающих сообществ – это еще одна важная тема, в которой наш фонд обладает значительным опытом. Отсутствие поддержки и общения среди родителей, воспитывающих детей с ВИЧ, может привести к одиночеству и отсутствию взаимопомощи в трудных ситуациях. Мы создаем группы в мессенджерах для общения и поддержки, организуем регулярные встречи и съезды для родителей и детей, с консультациями психологов, проводим группы поддержки с равными консультантами и психологами.

За годы работы фонд «СТЭП» смог объединить более 100 семей, воспитывающих детей с ВИЧ, и наладить систему регулярных съездов и встреч, оказывая всестороннюю поддержку. Наши усилия помогли повысить приверженность к АРВ терапии, уменьшить смертность среди детей и создать поддерживающее сообщество.

Как это работает

Обычно сотрудники фонда получают сигнал от медицинских организаций или органов опеки, затем стараемся выйти на контакт с семьей. Эффективно работает прямая материальная помощь, например продуктовые наборы, поход в театр, или другая поддержка (сертификаты OZON) за участие в том или ином мероприятии сообщества родителей, которые воспитывают ВИЧ+ детей. После того как дружественный контакт установлен, специалисты фонда определяют проблемную зону, подбирают тактику ведения случая, предлагают свою экспертную помощь. Например, помощь в преодолении зависимости, работа с приверженностью терапии, с детско-родительскими отношениями. Вовлекаем семью в сообщество, и можем отметить, что зачастую уже само вовлечение положительно сказывается на решении проблемы.

Мы не используем каких бы то ни было сложных или неочевидных методик (нам так кажется). Равное консультирование практикуется как основа основ, база для доверия. Другая основа – это информирование: дай человеку знания, и он решит 80% своих проблем сам. Эффективно работает методика «через сообщество», когда члены группы делясь своим опытом, помогают другим. Пару лет назад мы начали использовать эти успешные методики работы с детьми подросткового возраста. В особенных случаях привлекаем сторонних специалистов, у которых есть колоссальный опыт реализации подростковых проектов.

Квалифицированные сотрудники – это главный ресурс. Сейчас в фонде работает мультидисциплинарная команда: педагог-психолог с опытом работы с детьми дошкольного возраста; социальный педагог с опытом работы с кризисными семьями, в том числе на малых территориях Нижегородской области; равный консультант по ВИЧ с 10-летним опытом работы в области медико-социального сопровождения; врачи-педиатры и инфекционисты высшей категории. В фонде есть свой центр социально-психологической реабилитации для наркозависимых, который необходим в решении некоторых кейсов.

Сотрудники фонда всегда готовы выслушать и поддержать. Это педагог-психолог и равный консультант по ВИЧ, человек, открыто живущий со статусом ВИЧ, член межведомственной комиссии по ВИЧ/СПИД, воспитатель детского сада, директор Благотворительного фонда «СТЭП» Кузьмичёва Ольга Николаевна; социальный педагог-психолог с опытом работы на малых территориях Нижегородской области Секретов Егор Андреевич; врач-педиатр высшей категории с более чем 20-ти летним стажем Надельман Светлана Владимировна.

Сеть помогающих организаций

Сотрудничество ведется с представителями таких учреждений, как Министерство социальной политики Нижегородской области; Министерство здравоохранения Нижегородской области; Нижегородский областной центр по профилактике и борьбе со СПИД. Также наши партнеры – это ГКОУ для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей «Первый санаторный детский дом» и ГКУ «Социально-реабилитационный центр для несовершеннолетних "Улыбка"».

«Школа маленьких плюсиков» для профилактики сиротства детей с ВИЧ и их семей

Направление работы с семьями, которые воспитывают детей, живущих с ВИЧ-инфекцией, мы начали развивать с 2018 года. Тогда впервые в Нижегородской области организовали трехдневный съезд «Школа маленьких плюсиков». Проект поддержала крупная международная фармацевтическая компания GlaxoSmithKline (GSK).

Экосистема Школы маленьких плюсиков

Формат проведения съезда смешанный: детьми занимаются аниматоры и волонтеры, с родителями работают равные консультанты по ВИЧ, психологи, врачи-педиатры. Съезд в 2018 году посетил исполняющий обязанности министра здравоохранения Нижегородской области.

Родители впервые в 2018 году образовались в сообщество, собрали группу в вайбере, начали общаться и помогать друг другу. В результате мы убедили троих родителей начать прием АРВ терапии и соблюдать схему лечения детей. Это было похоже на работу через групповое сознание: под конец смены родители, которые стабильно принимали АРВ терапию, рассказывали, как сами находились в сомнениях, когда их детям поставили диагноз ВИЧ+, но они доверились врачам и начали прием препаратов.

На протяжении трех дней съезда проходят лекции, тренинги и группы поддержки для родителей. Также проводятся развлекательные и образовательные мероприятия для детей с участием аниматоров и волонтеров.

1. Лекционные занятия:

Лекционное занятие по базовым знаниям о таких понятиях как: вирусная нагрузка, иммунный статус (абсолютный, относительный); влияние АРВ терапии на иммунный статус и организм ребенка. Отличие течения заболевания у детей.

Лекционное занятие «АРВ терапия. Принцип действия. Побочные эффекты. Тактика формирования приверженности у детей». Также практика обучения родителей психологическим приемам, которые способствуют повышению приверженности к препаратам у детей, а также формируют у них самостоятельные позывы к приему АРВ терапии.

Лекционное занятие «ВИЧ и ко-инфекции» информирует родителей о наиболее часто встречающихся заболеваниях связанных с прогрессированием ВИЧ-инфекции. Все лекции проводит врач-инфекционист «Нижегородского областного центра по профилактике и борьбе со СПИД».

2. Группы поддержки с равным консультантом по ВИЧ:

Формирование сообщества родителей (законных опекунов), которые воспитывают детей, живущих с ВИЧ.

3. Проведение тренинга «Стадии принятия диагноза»:

Задача состоит в том, чтобы все участники почувствовали идентификацию, проработали собственные чувства и эмоции в зависимости от того, на какой стадии принятия находятся. Тренинг ведут равный консультант по ВИЧ-инфекции и педагог-психолог БФ СТЭП.

4. Консультации психолога (групповые и индивидуальные):

Дать родителям рекомендации по таким сложно разрешимым вопросам: «Как рассказать ребенку о ВИЧ-инфекции и когда?»; «Как перестать себя винить за заражение ребенка ВИЧ-инфекцией»; «Принятие диагноза ребенка»; «Мои дети особенные или нет?». Ответы на них жизненно необходимы, помогает их найти педагог-психолог БФ СТЭП.

Итоги съездов семей с детьми с ВИЧ-положительным статусом

По итогам первого съезда мы обнаружили, что многие дети приехали с законными опекунами, и этот факт заставил нас задуматься о том, что родители либо лишены родительских прав, либо умерли, что внесло коррективы в работу с целевой группой съезда.

Сейчас участники съездов – это сообщество, в которое входит более 100 родителей, которые воспитывают детей, живущих с ВИЧ. Следующий съезд в 2019 году уже проходил в две смены (по три дня в каждой). А в 2020 году было три смены. С 2021 года стали проводиться дополнительные «подростковые» смены (например, совместно со специалистами Фондом «Фокус-медиа» из Москвы), так как многие наши дети из 2018 года уже подросли.

Трудности реализации

Перечислим вкратце сложности, с которыми приходилось иметь дело. Например, проблема установления контакта, когда не нужно «догонять и причинять добро» сразу, как только обнаружена семья, находящаяся в кризисе, сначала не мешало бы установить доверительный контакт. И только потом медленно выходить на запрос. Конечно, если только клиент не находится в экстренной ситуации и сам не пришел к вам со словами «помогите».

Обратная связь

От некоторых семей мы слышим, что спасли их. Буквально. Некоторые просто благодарят. Начиная с 2018 года мы помогли, как минимум восьми семьям сохранить детей с ВИЧ-положительным статусом в семье, кого-то даже представляли в суде, выступали в роли свидетелей того, что родители детей реабилитировались и готовы, хотят воспитывать своих детей. Кому-то провели программу реабилитации от наркозависимости, при этом после долгих переговоров с органами опеки дети не были помещены в детский дом. Каждый случай уникален. Где-то переубедили родителей оставить у себя ребенка с ВИЧ-положительным статусом и не отказываться от него в роддоме. За историей каждой из этих восьми семей скрывается огромная работа и настоящее человеческое счастье.

Результаты и социальный эффект

С 2018 года более 200 родителей и 70 детей с ВИЧ-положительным статусом посетили летние съезды.

Сегодня наше сообщество включает более 100 родителей, воспитывающих детей, живущих с ВИЧ.

Наша гордость – это 40 родителей в чате, которые практически круглосуточно готовы прийти на помощь тем, кто только что столкнулся с кризисом и диагнозом, будь то мама или малыш, будь то Нижегородская или любая другая область. Это самый лучший эффект от нашей работы. Это особенность нашей организации, мы не собираем отзывы, не вкладываемся в рекламу, мы работаем через сообщество.

Практически каждая семья, которая воспитывает ВИЧ-положительных детей, знает, что есть Благотворительный фонд «СТЭП» и знает спектр наших сервисов и услуг. Каждый детский дом знает про нашу работу, а в некоторых из них мы уже проводили программы «Школа приемных родителей детей ВИЧ+».

Выводы и рекомендации профсообществу

Работа в данном направлении невозможна без межведомственного взаимодействия социальных и медицинских структур. Должны работать сообща органы опеки, наркологии, СПИД-центры, комиссии по делам несовершеннолетних, Министерство здравоохранения, Министерство социальной политики и так далее. Это залог быстрой и эффективной компетентной помощи в деле профилактики сиротства среди детей с ВИЧ и их семей.

bfstep.ru

Чек-лист специалиста по социальной работе «9 ВОПРОСОВ НА ПЕРВИЧНОМ ПРИЕМЕ В РАБОТЕ С СЕМЬЯМИ ВИЧ+»

МБОО РК «Детские деревни SOS»

1. Как давно клиент знает о своем диагнозе

При первичной беседе необходимо понимать принимает ли клиент свой диагноз или нет. Выяснить владеет ли клиент информацией о том, как произошло инфицирование, повторяется ли рискованное поведение в жизни клиента, если инфицирование было связано с ним.

Выяснить наличие круга близких людей с кем клиент может обсудить свое состояние, отсутствие угрозы здоровью своего полового партнера.

2. Учет в СПИД-Центре

Выяснить, насколько клиент осознанно относится к своему здоровью, самодостаточен ли он в тех вопросах, которые касаются качества его жизни и здоровья.

Если клиент посетил СПИД-Центр один-два раза и больше не появлялся, выяснить с чем это связано: со страхами, с неприятием диагноза, с недоверием к медицине, стесняется, не видит смысла идти ведь ничего не болит.

3. Прием АРВТ

Выяснить осуществляет ли клиент прием препаратов АРВТ.

Прием АРВТ позволяет снизить вирусную нагрузку до неопределяемой, что исключает риск передачи ВИЧ инфекции, и повышает количество клеток, отвечающих за иммунитет.

При правильном подборе терапии, исключаются побочные реакции организма на препараты. АРВТ назначают по результатам анализов, посещение всех профильных врачей и психолога в СПИД-Центре.

4. Частота схемы приема препаратов/причина смены

Систематические пропуски приема препаратов могут привести к тому, что организм перестанет реагировать на АРВТ.

Выяснить причину изменения схемы приема препаратов – смена произошла по назначению лечащего врача (побочные реакции организма на препараты) или же у клиента не сформирована приверженность к приему терапии и смена произошла из-за пропусков и не посещения СПИДЦентра.

5. Формирование приверженности

Выяснить у клиента прием АРВТ происходит ежедневно в одно и тоже время. Главная цель – добиться того, чтобы клиент самостоятельно отслеживал время и не пропускал прием. Пропуски и нерегулярный прием сводится к смене АРВТ, что может привести к побочным эффектам.

6. Наличие сопутствующих заболеваний

Выяснить наличие хронических заболеваний, таких как гепатит, онкология, гипертония, учет в психоневрологическом диспансере.

Многие заболевания можно контролировать препаратами, но не все они совместимы со схемой АРВТ и могут давать побочный эффект.

Выясняем, на сколько клиент информирует лечащего врача о своем состоянии здоровья.

7. Учет детей по перинатальному контакту по ВИЧ-инфекции (18 месяцев)

Выяснить посещение СПИД-Центра и прием АРВТ во время беременности, какие сложности возникают. Принимал ли ребенок антиретровирусную терапию для новорожденных (сироп в течении первых 6 недель жизни). Снятие ребенка с учета в СПИД-Центре по достижению 1,5 лет.

Результаты анализов ребенка (наличие материнских антител, должны уйти полностью в возрасте 1,5 лет).

8. Наличие ВИЧ статуса у детей

Выяснить схему приема АРВТ ребенком, какие сложности с этим возникают. Как часто родители приводят ребенка на осмотр к врачам. Какая позиция у родителей: скрывают/озвучивают ребенку его статус.

Выяснить оформлено ли ежемесячное пособие на ВИЧ-инфицированного ребенка в возрасте до 18 лет на приобретение товаров детского (подросткового) ассортимента, продуктов детского питания, специальных молочных продуктов.

9. Знают ли о диагнозе родственники/дети/друзья

Выяснить наличие в ближнем окружении люди с которыми клиент может свободно разговаривать о своих переживаниях, о посещении врачей, о приеме препаратов.

Узнать опасения клиента, которые могут выражаться в страхе столкнуться с кем-то из друзей выходя из СПИД-Центра; страх за детей и возрастных родителей и их восприятию информации о диагнозе; тревога за продолжительность и качество своей жизни. Нежелание видеть сочувствие и жалость в глазах других.

Проект "Начало. Помощь в формировании приверженности к лечению детям, живущим с ВИЧ»

АНО «Пора помогать»

ЦЕЛЬ ПРОЕКТА:

Улучшить у детей, рожденных с ВИЧ, приверженность к лечению ВИЧ-инфекции, приему лекарств и регулярному посещению врача-инфекциониста.

ФАКТОРЫ (НЕ медицинские), ВЛИЯЮЩИЕ НА ФОРМИРОВАНИЕ ПРИВЕРЖЕННОСТИ К ЛЕЧЕНИЮ:

Уровень знаний о ВИЧ и жизни с ВИЧ-инфекцией

Современное и бережное раскрытие ВИЧ-статуса ребенку

Поддержка со стороны значимого взрослого и ровесников

Психологическое здоровье

ЗАДАЧИ ПРОЕКТА

Дать детям наиболее полные и достоверные знания о ВИЧ и жизни с ВИЧ-инфекцией

Подготовить детей к раскрытию диагноза, раскрыть его и поддержать после.

Дать родителям наиболее полные знания о ВИЧ и жизни с ВИЧ-инфекцией

Сформировать сообщество семей, в которых живут дети с ВИЧ

Оказать психологическую поддержку

Групповые тренинги для детей и подростков

Индивидуальные психологические консультации

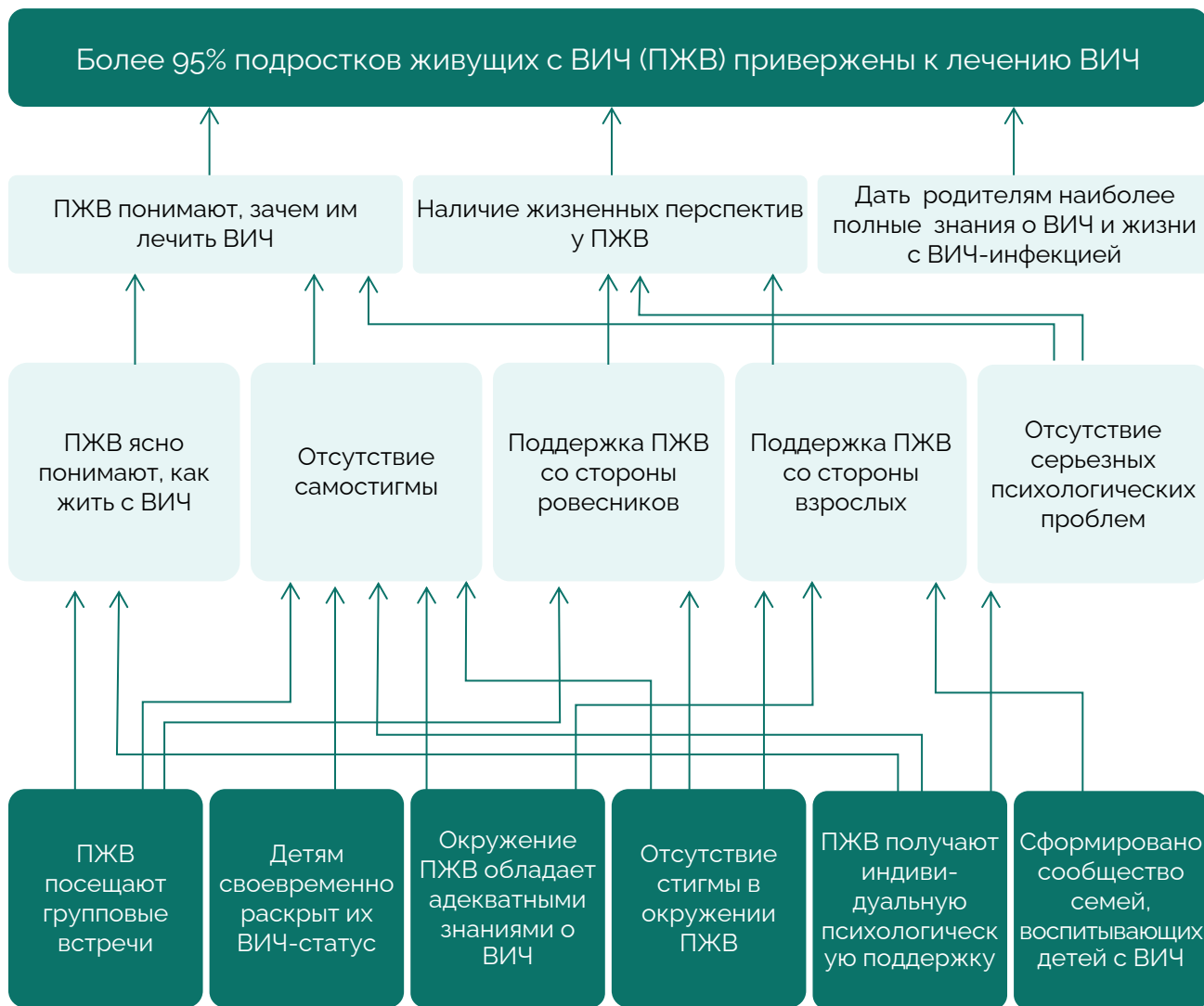
Встречи для родителей со специалистами в области ВИЧ

Неформальные мероприятия

Групповые встречи для родителей с психологом

МЕРОПРИЯТИЯ ПРОЕКТА

ДЕРЕВО РЕЗУЛЬТАТОВ



Упражнение «Бусины жизни»

БФ «Светланы Изамбаевой»

Упражнение «Бусины жизни» направлено на осознание и визуализацию значимых событий в жизни, как положительных, так и отрицательных. Оно помогает участникам (подросткам, родителям, опекунам, равным консультантам) глубже понять свои чувства, переживания и отношения к утратам, а также к ВИЧ. Это упражнение также способствует развитию навыков саморефлексии и позволяет лучше поддерживать друг друга.

Необходимые материалы: лист бумаги; цветные фломастеры; бусины разных форм, размеров, структуры и цветов; нитки и иголка для нанизывания браслета. Возможно использовать эмоциональные карты или значки для визуализации чувств (если есть).

1. **Создание временной линии жизни:** нарисуйте линию на листе бумаги. Эта линия будет представлять хронологию вашей жизни.
2. **Обозначьте значимые события на линии:** отметьте ключевые моменты вашей жизни (положительные и трагические), используя символы, буквы, рисунки или образы. Например: «Когда мама обнимала» – нарисуйте сердце; «Когда умерла мама» – нарисуйте слезу или черное облако; «Когда узнал(а) о ВИЧ?»; «Когда справили новоселье?»; «Когда родилась дочь/сын?» и другие на ваш выбор. При каждом событии обозначьте свои чувства значками или картами. Это поможет вам лучше понять, как каждое событие повлияло на вас.
3. **Групповая работа:** в кругу покажите (если хотите) свои временные линии и расскажите о значимых моментах. Обратите внимание на свои чувства и переживания, связанные с ВИЧ и утратами. Используйте опоры на чувства, чтобы рассказать свою историю. Это поможет создать атмосферу доверия и поддержки.
4. **Создание «Браслета жизни»:** выберите бусины, которые символизируют важные, счастливые и не очень, моменты жизни, которые нарисованы на линии. Бусины должны отражать ваши переживания, эмоции, чувства. Соберите на нитке браслет, нанизывая выбранные бусины в порядке их значимости или хронологии.
5. **По очереди расскажите о каждой бусине и о том, почему именно она символизирует тот или иной период вашей жизни.** Например: «Эта бусина шероховатая и темная, как тот момент, когда я узнал о том, что мамы не стало»
6. **Рисование будущего:** на отдельном листе бумаги нарисуйте, каким вы хотите видеть свое будущее и чем хотите его наполнить. Это может быть связано с надеждами, мечтами или целями. Какие бусины Вы выберете?