

Опыт организации медико-социального сопровождения женщин и семей, затронутых ВИЧ-инфекцией

Методическое пособие для ВИЧ-сервисных НКО



Новосибирск, 2024



Список сокращений:

ВИЧ – вирус иммунодефицита человека;
СПИД – синдром приобретенного иммунодефицита
– конечная стадия заболевания, вызываемого ВИЧ;
АРВТ – антиретровирусная терапия;
ЛЖВ – люди, живущие с ВИЧ;
ЖЖВ – женщины, живущие с ВИЧ;
НСО – Новосибирская область;
ПАВ – психоактивные вещества;
МСС – медико-социальное сопровождение;
ТЖС – трудная жизненная ситуация;
ЛПУ – лечебно-профилактические учреждения.

Оглавление:

Введение

1. Гендерно-чувствительный подход в оказании услуг
ВИЧ-сервисными НКО

1.1. Женщины как уязвимая к ВИЧ группа

1.2. Сущность гендерно-чувствительного подхода

1.3. Ранняя профилактика отрыва от лечения у ЖЖВ
средствами консультирования

2. Опыт равного консультирования женщин и семей с
ВИЧ

2.1 Консультирование женщин

2.2. Консультирование беременных женщин

2.3 Консультирование женщин с детьми

2.4. Консультирование партнеров

2.5. Работа с ВИЧ-положительными подростками

3. Опыт организации сервиса медико-социального
сопровождения женщин и семей с детьми

3.1. Развитие услуг МООН ПСП ЛЖВ «Остров» – от
равного консультирования беременных до медико-
социального сопровождения семей с детьми

3.2. Этапы организации сервиса медико-социального
сопровождения

3.3. Примеры кейсов

Резюме

Приложения

Введение

Местная общественная организация г. Новосибирска «Пациентское сообщество помощи людям, живущим с ВИЧ «Остров» - некоммерческая организация, основанная самими пациентами. В своей работе МООН ПСП ЛЖВ «Остров» отталкивается от тех затруднений, которые испытывают ЛЖВ на практике. Наша миссия – «помогаем людям с ВИЧ сохранить здоровье и жизнь!» Сервисы и проекты организации призваны оказать помощь в удержании пациентов на лечении с учетом их психологических и социальных особенностей.

Изначально организация «Остров» существовала как пациентское сообщество, которое оказывает равную консультативную поддержку ЛЖВ, организует и проводит группы взаимопомощи для ЛЖВ, а также акции, привлекающие внимание общественности к проблемам, связанным с ВИЧ.

Задачи МООН ПСП ЛЖВ «Остров»:

1. Сотрудничаем с Центром СПИД и работаем на территории поликлиники (кабинет равного консультанта), консультируем женщин, родителей и представителей всех ключевых групп;
2. Занимаемся объединением пациентского сообщества в Новосибирске. На сегодняшний день группа взаимопомощи ЛЖВ активно функционирует более 19 лет;
3. Сотрудничаем с различными НКО, проводим мероприятия и акции, направленные на привлечение внимания общества к проблемам ЛЖВ;
4. Бесплатно и анонимно тестируем на ВИЧ;
5. Реализуем социально значимые проекты;
6. Осуществляем медико-социальное сопровождение ЛЖВ.

С 2019 года организация начинает работать с беременными женщинами и детьми, живущими с ВИЧ. В настоящий момент женщины и семьи с детьми, затронутые ВИЧ, являются основной аудиторией благополучателей. Решение оказывать помощь женщинам как группе, уязвимой к ВИЧ было принято по причинам:

1 продолжающийся тенденции к феминизации эпидемии: в 2021 году более чем у 80% пациентов, взятых на диспансерный учет с ВИЧ-инфекцией, был установлен половой путь передачи ВИЧ – эпидемия ВИЧ давно вышла за рамки групп наибольшего риска заражения в общую популяцию;

2 большей психологической уязвимости женщин, узнающих о ВИЧ-статусе во время беременности: отсутствие поддержки в необходимом объеме приводит к разным последствиям: от отказа от лечения сразу после родов до отрицания диагноза и, как следствие – перинатальному инфицированию новорожденных;

3 большей социальной и экономической уязвимости женщин – как правило, именно женщины занимаются уходом за малолетними детьми, находясь в экономической зависимости от партнера или членов семьи, не имея возможности устроиться на работу, оставить детей под присмотром, чтобы посетить ЛПУ. Если семья находится в трудной жизненной ситуации, имеет низкий доход и т.д., ситуация усугубляется.

По этой причине в настоящий момент неотъемлемым звеном помощи женщинам и семьям с детьми, наряду с равным консультированием и консультациями узких специалистов, является **медико-социальное сопровождение женщин и семей, затронутых ВИЧ, в трудной жизненной ситуации.**

Алгоритм сопровождения частично повторяет систему государственной социальной защиты, но основной упор в формировании пакета услуг и межведомственном взаимодействии делает на потребности женщин, живущих с ВИЧ. Как показывает практика, без сопровождения зачастую сложно решить проблемы с низкой приверженностью клиентки к лечению и диспансерному наблюдению средствами консультирования.

Цель материала – описать принципы, алгоритмы и составляющие сервиса медико-социального сопровождения и обосновать его эффективность в работе с женщинами с ВИЧ, а также – поделиться опытом реализации гендерно-чувствительного подхода с ВИЧ-сервисными НКО.

1. Гендерно-чувствительный подход в оказании услуг ВИЧ-сервисными НКО

1.1. Женщины как уязвимая к ВИЧ группа

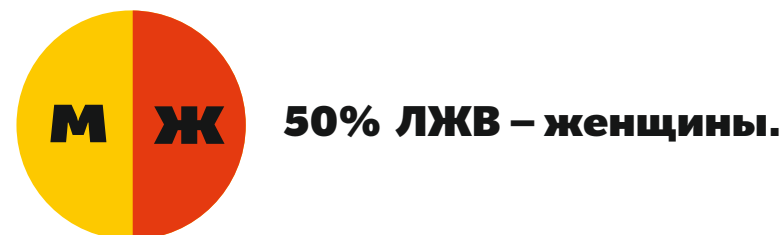
Традиционно уязвимыми к инфицированию ВИЧ являются такие группы населения, как люди, употребляющие инъекционные наркотики; мужчины, практикующие секс с мужчинами; работники коммерческого секса. Группами повышенного риска также считаются мигранты и лица, находящиеся в местах заключения. При этом женщины, на наш взгляд, также являются в некоторой мере уязвимой группой как в контексте профилактики ВИЧ, так и в контексте консультирования и сопровождения уже узнавших о своем ВИЧ-статусе пациенток.

Во всем мире на сегодняшний день около 50% ЛЖВ – женщины. У женщин из-за особенностей анатомии в несколько раз выше риск инфицирования половым путем при гетеросексуальном контакте, чем у мужчин.

По этой причине в настоящий момент продолжается начавшаяся в середине 2010-х годов в России феминизация эпидемии.

Растет доля лиц, инфицировавшихся ВИЧ через половые контакты, соответственно, при росте количества случаев полового пути передачи значительно возрастает число инфицированных женщин.

При этом, по статистике, каждая третья ВИЧ-положительная женщина в нашей стране узнает о своем ВИЧ-статусе во время беременности, что является безусловным стрессом. Чаще всего женщины получают инфекцию от своих постоянных партнеров.



Отношение к контрацепции среди российских гетеросексуальных пар до сих пор неверно связывается с чувством доверия, а также – со стереотипами в отношении инфекций, передающихся половым путем. От пациентов, практикующих незащищенный секс с партнером и впоследствии получивших заболевание, часто можно услышать такое объяснение отказа от использования барьерной контрацепции: «это мой постоянный партнер (партнерша), я ему (ей) доверяю, да и социально это абсолютно «нормальный», благополучный человек, зачем мне использовать презервативы?».

Еще один нюанс: презерватив – инструментально «мужской» метод контрацепции, и женщинам бывает психологически труднее настоять на его использовании из-за табуированности темы и стереотипов, связанных с «половой распушенностью».

Бывает трудно контролировать – использует мужчина на протяжении всего полового акта презерватив или нет (женские презервативы не распространены в нашей стране по причинам их большей стоимости, отсутствия в аптеках и магазинах и «неудобства»). Использование презервативов, а также тестирование на ИППП до начала сексуальной жизни пары – темы, которые нередко вызывают смущение у женщин и протест у мужчин.

Помимо этого, за годы работы с ВИЧ-положительными женщинами специалисты сферы ВИЧ со всего мира всецело указывают на большую уязвимость уже узнавшей о своем положительном статусе женщины перед различными последствиями стигмы и дискриминации, связанной с ВИЧ. Так, например, некоторые женщины с ВИЧ могут стать субъектом психологического насилия, сексуальной и финансовой эксплуатации по причине боязни раскрытия своего диагноза – угрозы со стороны партнеров. ВИЧ-инфекция – заболевание с высоким уровнем социальной стигмы, часто порождающей у пациентов иррациональное чувство вины и стыда за инфицирование.



ВИЧ у многих ассоциируется с беспорядочными половыми связями, а также наркотиками, поэтому женщина с ВИЧ испытывает больший стыд, который может подтолкнуть ее к отказу от обследований и лечения,

а также – к продолжению отношений с мужчиной, который знает о ее ВИЧ-статусе, но, например, проявляет различные формы насилия в отношениях – из убеждения, что последующие партнеры не примут ее с данным диагнозом.

Материалы Ассоциации «Е.В.А.» <https://evanetwork.ru/> рассказывают о насилии в отношении ЖЖВ. В частности, представляет результаты исследования, проведенном «Евразийской Женской сетью по СПИДу» в контексте насилия в отношении ВИЧ-положительных женщин (464 респондентки из 12 стран): женщин (464 респондентки из 12 стран):

- 71% рассказали о психологическом насилии;
- 68% – об экономическом насилии;
- 63% – о физическом насилии;
- 28% обратились за помощью;
- 60,5% не обратились за помощью после сексуализированного насилия.

Перечислим еще несколько феноменов, которые, на наш взгляд, усиливают уязвимость женщин с ВИЧ перед стигмой и дискриминацией, и в целом свойственных для российской культуры в отношении женщин:

- Созависимость;
- Слетшейминг (социальное осуждение за «большое количество» половых партнеров), а также более «лояльное» отношение общества к «мужским» изменам, нежели к «женским»;

- Прерывание трудовой деятельности для ухода за детьми и, как следствие - экономическая зависимость от мужчин;
- Больше социальное осуждение женщин с вредными привычками, зависимостями или опытом пребывания в местах заключения (особенно, если у этой женщины есть несовершеннолетние дети), нежели мужчин;
- Общественное давление на женщин про необходимость иметь мужа, партнера, а также детей; давление про необходимость сохранения брака в случае, если есть ребенок, во что бы то ни стало;
- Более сильное психологическое влияние на женщину партнера-мужчины с иными убеждениями, вплоть до запретов и ограничений. Так, ВИЧ-диссидентские убеждения мужчины нередко пытаются транслировать своим партнершам;
- Дети с ВИЧ, особенно если ребенок инфицировался вертикальным путем, вызывает колоссальное чувство вины у матери, усиливая самостигматизацию;
- Женщины в силу способности к деторождению чаще посещают медицинские учреждения – женские консультации, роддома, педиатров, соответственно – чаще сталкиваются с дискриминацией со стороны медиков.

Таким образом, важно уделять внимание консультированию и сопровождению женщин с ВИЧ, потому что:

- 1** основные причины инфицирования ВИЧ у мужчин и женщин различны и отражают различия в биологии, сексуальном поведении, экономической власти и уязвимости;
- 2** факторы женской уязвимости включают культурные и социальные нормы, большую подверженность разным формам насилия и экономическую зависимость от мужчин при наличии малолетних детей;
- 3** гендерные нормы диктуют женщинам необходимость быть

мало опытными в сексуальных отношениях, пассивными и подчиненными, ограничивая их выбор в вопросах контрацепции;

4 женщины с ВИЧ более склонны к самостигматизации, нежели мужчины;

5 необходимость ухода за детьми, возложенная преимущественно на женщин, ограничивает женщину в разных сферах жизни и здоровья, в том числе и доступ к регулярному лечению ВИЧ.

1.2. Сущность гендерно-чувствительного подхода

Гендерная чувствительность представляет собой подход, учитывающий специфические социальные, культурные, экономические и политические контексты жизнедеятельности женщин и мужчин.

Понятие «гендер» означает совокупность социально-культурных норм и ожиданий, которые общество предписывает выполнять людям в зависимости от их биологического пола. Понятие гендера как социально-психологического пола человека определяется двумя группами факторов: социальными факторами (совокупность социальных ожиданий относительно ролей, предписанных в обществе мужчинам и женщинам; норм и стереотипов) и личностными факторами (представление человека о том, кем он/она является).

Поэтому роли мужчины и женщины в обществе зависят от конкретных социально-экономических, политических и культурных особенностей общества. Гендерным ролям обучаются, они могут значительно отличаться в пределах одной культуры и между культурами.

Однако, согласно традиционным представлениям, от женщин не ожидается, к примеру, что они займут лидерские роли. На мужчин же, наоборот, требование быть лидером, признанным, рациональным, активным — оказывает сильное давление, и это вызывает психологическое напряжение. Наряду с потребностью ответить на социальные ожидания, люди могут находиться в конфликте с теми гендерными предписаниями, которые им предлагает общество.

Гендер влияет на:

- 1 Социальные статусы и нормы, которые выражаются в поведении и стиле жизни;
- 2 Разделение труда;
- 3 Семейные обязанности;
- 4 Личность человека, чувства и поведение;
- 5 Социальный контроль.

Исходя из этого, мы видим, что условия жизни мужчин и женщин значительно отличаются друг от друга в силу репродуктивной функции женщин и в силу ряда социокультурных особенностей и традиций. Нормы, установки и ценности, которые предъявляет общество, очень часто не учитывают реальных потребностей и желаний женщин и мужчин и закрепляют неравенство.

Гендерно-чувствительный подход концентрирует внимание на индивидуальных различиях и на различии взглядов мужчин и женщин, при признании статусного равенства между ними. Гендерная чувствительность в проектной работе – это набор инструментов, который помогает отслеживать, как проект влияет и учитывает потребности женщин, мужчин и других групп на разных своих этапах.

Таким образом, при работе с женщинами для реализации гендерно-чувствительного подхода важно:

- Проанализировать потребности женщин как целевой аудитории;
- Проанализировать потребности разных групп женщин, объединенных общей проблемой, помимо ВИЧ (наличие малолетних детей, опыт пережитого насилия, опыт употребления наркотиков, экономическая зависимость, наличие ВИЧ-положительного ребенка и так далее);
- Выявить ограничения, связанные с гендером, которые могут препятствовать доступу к услугам ВИЧ-сервиса или доступу к лечению и профилактике;
- Учитывать гендерные особенности при информировании и консультировании;
- В дополнение к вышесказанному – учесть особенности положения женщин в регионе, в котором организация оказывает свои услуги, дополнительно проанализировать влияние этого положения на особенности при информировании и потребности клиенток.

Консультирование по принципу **«равный-равному»** – метод, успешно зарекомендовавший себя в работе с ВИЧ-положительными людьми. В контексте гендерно-чувствительного подхода это также один из ключевых методов, позволяющих клиентке в ходе партнёрского взаимодействия поставить под сомнение общепринятые убеждения и модели поведения, влекущие за собой уязвимость женщин. Важным элементом этой модели стали группы взаимопомощи, которые являются важной формой обсуждения гендерных ролей и развития навыков успешного общения.

Одним из факторов, определяющих приемлемость, удобство и привлекательность пакета услуг, является его соответствие специфическим потребностям женской аудитории. Помимо «традиционных» услуг, предоставляемых ВИЧ-сервисными организациями (профилактика, тестирование, равное консультирование, «школы пациента», группы взаимопомощи и другие), в профилактические интервенции для ВИЧ-положительных женщин важно включать:

- «Школы» противодействия насилию и группы взаимопомощи для женщин, переживших или переживающих насилие;
- Мероприятия, направленные на повышение экономической грамотности и экономической устойчивости;
- Пространства для матерей с детьми;
- Услуги по расширению доступа женщин к консультациям доверенных врачей-гинекологов;
- Доступ к ЗГМ;
- Правовую помощь;
- Доступ к средствам «женской» контрацепции;
- В обязательном порядке - доступ к психологической и психотерапевтической помощи, и иной помощи в преодолении стресса;
- Доступ в кризисные центры для женщин, в том числе – с возможностью проживания с детьми;
- Сервисы, направленные на улучшение доступа к регулярному лечению и профилактике для женщин, занятых уходом за малолетними детьми (доставка АРВ-препаратов, социальное такси, дистанционное консультирование);
- Досуговые мероприятия, способствующие росту уверенности в себе и развитию личности.

ЖЖВ, в зависимости от пути инфицирования ВИЧ, составляют различные целевые аудитории со своими особенностями и потребностями. Так, ЖЖВ, которые не имеют опыта инъекционного употребления наркотиков – это преимущественно матери, поскольку узнали о диагнозе в связи с беременностью и родами. Наиболее остро для этой группы стоит потребность в поддерживающей среде. Клиентки данной группы, как правило, нуждаются в психологической помощи, особенно на этапе постановки диагноза. Они чувствуют, что с ними несправедливо поступает не только их непосредственный «обидчик», но и весь мир. Стигматизация со стороны общества и прежние убеждения о моральной природе ВИЧ-инфекции приводят к самовиктимизации (видению себя как жертвы) и росту комплекса вины. Важно отметить, что зачастую эти женщины чувствуют себя дискомфортно на группах взаимопомощи для ЛЖВ, куда приходят и мужчины, и женщины с различным бэкграундом, поэтому важно организовывать женские группы взаимопомощи отдельно.

Матери ВИЧ-положительных детей – особая категория клиенток, сталкивающиеся, пожалуй, с наиболее острым комплексом вины и склонностью к самостигматизации. Для них необходимы отдельные мероприятия, охватывающие, в том числе вопросы детской приверженности и раскрытия диагноза. Более подробно опыт работы авторов данных рекомендаций будет описан в разделе 5

Таким образом, гендерно-чувствительный подход в профилактике ВИЧ и услугах ВИЧ-положительным благополучателям решает задачи:

➤ Информирования и консультирования с учетом особенностей целевой аудитории;

- Расширения доступа к регулярному лечению за счет внедрения гендерно-ориентированных услуг;
- Улучшения социально-психологической адаптации благополучателей к диагнозу с учетом потребностей и социально-психологических особенностей;
- Создания более привлекательного пакета услуг для женщин и привлечение большего числа благополучательниц к помощи;
- Выявления и работы с проблемами клиенток, нередко сопутствующих ВИЧ-инфекции и повышающих уязвимость перед эпидемией

1.3. Ранняя профилактика отрыва от лечения у ЖЖВ средствами консультирования

Под ранней профилактикой отрыва от лечения у ЖЖВ средствами консультирования мы понимаем подход в оказании услуг в организации, когда уменьшение негативных последствий эпидемии ВИЧ для женщин и их детей, а именно:

- Инфицирование детей вертикальным путем,
- Инвалидизация и смертность матерей вследствие неприятия диагноза и отказа от лечения,
- Передача ВИЧ половым партнерам,
- Низкая приверженность детей и подростков с ВИЧ в нересурсных семьях

– начинается с работы с женщинами как уязвимой к ВИЧ группе на этапе беременности.

Предполагается, что женщина, впервые узнавшая о положительном ВИЧ-статусе во время беременности или на этапе ее планирования, попадает в систему профилактики дезадаптации сразу при первых посещениях Центра СПИД или других ЛПУ, или при низкопроговых сервисах по тестированию. Получив качественные услуги по информированию о заболевании, психологическую, равную поддержку, правовую помощь, услуги по сопровождению в случае трудной жизненной ситуации клиентка с большей вероятностью будет привержена АРВТ, родит здорового ребенка и не «потеряется» из наблюдения после родов.

Сотрудники Центров профилактики и борьбы со СПИДом проводят дотестовое и послетестовое консультирование, информирование и оказывают помощь в принятии ВИЧ-статуса при первичной или последующих встречах с пациентом. Но время, которое специалист может потратить на пациента ограничено в силу того, что медицинская организация ориентирована, в первую очередь, на медицинскую помощь, и уже вторично – на рекомендуемую в связи со спецификой помощи ЛЖВ консультативную. А поток пациентов у психологов Центров СПИД и других немедицинских специалистов мультипрофессиональной команды сильно ограничивает время, необходимое для установления доверительного контакта с каждой пациенткой и психологической коррекции ее реакций, анализа всего спектра трудностей и уязвимостей. Женщины, не получившие достаточную консультативную и психологическую поддержку на этапе постановки диагноза, с большей долей вероятности, будут иметь сложности с его принятием, а значит - и с приверженностью. Если женщина при этом находится в трудной жизненной ситуации или в ситуации уязвимости (насилия, бедности и так далее), то это будет служить дополнительным барьером в адаптации.



Рисунок 1. Ранняя профилактика отрыва от лечения у ЖЖВ средствами консультирования

На схеме (рисунок 1) приведен пример того, каким образом недостаточный охват пациенток консультированием, информированием и поддержкой при выявлении ВИЧ во время беременности может привести к разным негативным последствиям.

Безусловно, не все зависит от консультантов, и есть биопсихосоциальные факторы в жизни клиенток, которые влияют на формирование отношения к болезни. Но мы считаем, что и в этом случае ранняя профилактика отрыва от лечения у ЖЖВ средствами консультирования позволит выявить гораздо больше уязвимостей и мишеней для коррекции.

Таким образом, чем раньше женщина попадает в систему профилактических и консультативных сервисов, тем меньше будет негативных последствий для нее и для ее будущих детей как с медицинской, так и с психологической точки зрения, и меньше усилий медицинской системы и системы социальной защиты будет затрачено на помощь таким семьям в будущем. Поэтому мы считаем, что женщинам с ВИЧ, в особенности – беременным и впервые узнающим о своем ВИЧ-статусе в репродуктивном возрасте, необходимо уделять внимание со стороны специалистов ВИЧ-сервисных НКО. Поэтому следующий раздел наших методических рекомендаций мы решили посвятить именно особенностям консультирования женщин с ВИЧ.

Но реальность такова, что зачастую в поле зрения как консультирующих сотрудников Центров СПИД, так и сотрудников НКО попадают «потерянные» пациентки, уже имеющие опыт отказа от наблюдения. Эти клиентки нередко

поздно или вообще не встают на учет в женскую консультацию по беременности, не посещают регулярно Центр СПИД, а возможно – уже имеют ВИЧ-положительного ребенка. В таком случае работа с ними, направленная не только на принятие диагноза, но и на оказание услуг по преодолению барьеров социального характера, уязвимостей, предоставляет возможность вернуть часть таких пациенток в систему наблюдения и лечения. Особенно это необходимо, если семья с детьми попала в поле зрения специалистов тогда, когда уже столкнулась с такими последствиями низкой приверженности, как вторичные заболевания, а также зависимостью, социальной уязвимостью, инвалидизацией и так далее.

Чем дальше клиентка «продвинулась» в столкновении с негативными последствиями ВИЧ и позднее оказалась в поле зрения консультантов, тем сложнее будет ее вернуть на лечение. Вероятнее, для тех женщин и семей, которые описаны на рисунке 1 в левой части схемы, услуга медико-социального сопровождения будет актуальной и необходимой. Организацию сервиса по сопровождению мы рассмотрим в разделе 3.



Опыт равного консультирования женщин и семей с ВИЧ

2.1. Консультирование женщин

Как уже было описано, женщины являются группой, уязвимой к ВИЧ-инфекции и ее последствиям по ряду причин. Равное консультирование в этой связи – инструмент, позволяющий установить контакт с пациенткой за счет не только принадлежности к сообществу ЛЖВ, но и за счет схожего жизненного опыта. Мы решили в данном пособии уделить внимание теме консультирования различных категорий женщин – оно важно для профилактики негативных последствий эпидемии, и проводится на всех этапах медико-социального сопровождения.

Безусловно, услуга равного консультирования должна оказываться женщине женщиной. При этом женщина может иметь или не иметь опыт материнства, ребенка с ВИЧ, опыт употребления ПАВ, пережитого насилия; клиентки могут иметь разный уровень образования и разный социальный статус. Хорошо, если ресурсы организации позволяют обучить и «вывести в поле» несколько консультанток с различным бэкграундом.

Равное консультирование отличается от психологического тем, что равный консультант не строит гипотез касательно причин, которые привели клиента к определенной ситуации или состоянию; не терапевтирует его. Одна из задач равного консультанта – показать клиенту в настоящем, что с данным диагнозом или негативным жизненным опытом можно жить, и сейчас он – консультант, пережив то же самое, «уверенно стоит на своих ногах». При этом консультант, как никто другой, понимает чувства и страхи клиента, когда, казалось бы, никто не в состоянии понять их.

Рекомендации по обучению равных консультантов – не задача данного материала, поэтому мы остановимся на основных моментах, на которые важно обращать внимание равной консультантке, работающей с женщинами.

Задачи равного консультирования (из сборника Ассоциации ЕВА):

<https://evanetwork.ru/ru/article/praktika-ravnogo-konsultirovaniya-v-oblasti-vich-infektsii-dlya-vich-polozhitelnyh-beremennyh-i-zhenshhin-s-detmi-do-3-let/>

- Предоставление необходимой информации в доступной форме;
- Оказание моральной поддержки и помощь в адаптации к жизни с ВИЧ;
- Содействие ЖЖВ в получении полного спектра необходимых услуг;
- Содействие в преодолении сложных жизненных ситуаций;
- Формирование приверженности лечению и постоянной диспансеризации;
- Формирование мотивации к изменению поведения и выходу из кризисной ситуации.

Важно после установления контакта в ходе беседы по возможности как можно более подробно выяснить семейную и социальную ситуацию клиентки, проанализировав ее как на наличие уязвимостей, так и, напротив – ресурсов поддержки:

1. Каковы основные страхи и опасения касаясь жизни с ВИЧ? Нуждается ли клиентка в психологической помощи для принятия своего диагноза?
2. Мотивирована ли клиентка на прием терапии? Каковы основные страхи и опасения касаясь лечения?

3. Начиная разговор о партнере, важно предположить, находится ли клиентка в ситуации насилия или угнетения со стороны мужчины? Переживает ли женщина из-за риска передачи ему ВИЧ-инфекции? Приходится ли женщине скрывать свой ВИЧ-статус от мужа и «прятаться» для приема препаратов? Как давно мужчина проходил тестирование? Если он тоже живет с ВИЧ, каково его отношение к лечению? Сможет ли супруг мнимо (по мнению клиентки) или реально поддержать в начале, возобновлении лечения, или несет дополнительную угрозу для женщины?
4. Есть ли дети, уход за которыми может являться как барьером к лечению, так и единственной в ситуации кризиса мотивацией к его началу? Уверенно ли чувствует себя клиентка в воспитании детей, нуждается ли в помощи специалистов?
5. Является ли семья малообеспеченной? Какого распределение экономических ресурсов в семье?
6. Есть ли зависимости у клиентки или членов ее семьи? Если клиентка принимает наркотики или злоупотребляет алкоголем, хочет ли она выздороветь? Если зависим партнер, как это влияет на ее жизнь и эмоциональное состояние?
7. Что еще может послужить барьером к лечению (отдаленность проживания, низкая самооценка и высокая самостигма, психические расстройства, трудная жизненная ситуация и так далее)? Если клиентка уже отрывалась от наблюдения или не обращалась в Центр СПИД, зная о ВИЧ, что стало причиной этого? Как правило, в ответе на этот вопрос как раз заключены барьеры и уязвимости, которые мешают приверженному наблюдению. Нужна ли помощь в их преодолении?
8. Кто или что может поддержать клиентку в ее ситуации? Хотела ли бы она прийти на группу взаимопомощи?

После сбора информации консультант может помочь клиентке получить услуги узких специалистов, установить контакт с врачом, если это необходимо, или предложить пригласить на консультацию полового партнера.

После сбора информации консультант может помочь клиентке получить услуги узких специалистов, установить контакт с врачом, если это необходимо, или предложить пригласить на консультацию полового партнера.

Говоря про женщин старшего, нерепродуктивного возраста, следует отметить, что это – отдельная группа клиенток, которая не имеет затруднений, связанных с уходом за малолетними детьми (если только не воспитывает внуков), но склонна к повышенной самостигме; их отличает негибкость мышления и большая подверженность стереотипам о ВИЧ, а также о контрацепции. Клиентки нередко стесняются наличия сексуальной жизни в своем возрасте, и воспринимают ВИЧ на «наказание» за попытку наладить личную жизнь. Возможным источником поддержки часто являются только взрослые дети, которые могут жить отдельно, и которым крайне стыдно рассказать о своем статусе (но на практике молодежь относится к ВИЧ-инфекции иначе, чем их родители, о чем важно донести клиентке). Клиентка старшего возраста может первоначально не воспринять как равную консультантку, которая значительно моложе. Но понимание потребностей и страхов клиентки, безоценочность касаясь сексуальной жизни и отзывчивость консультантки могут помочь в установлении контакта.

Перечислим основные принципы равного консультирования:

1. **Равность.** Даже при существенном различии в бэкграунде и социальном статусе между клиенткой и консультанткой важно опереться на общее – гендер, жизнь с ВИЧ, материнство и так далее, чтобы дать клиентке возможность почувствовать себя комфортно.
2. **Безоценочность.** Особенно это важно в вопросах зависимости, социального неблагополучия и причин, по которым клиентка прервала или вовремя не начала лечение. Страх оценки всегда ограничивает обращение за помощью;
3. **Конфиденциальность.** Информация, которую клиенты раскрывают равному консультанту, часто не была раскрыта сотруднику Центра СПИД. Важно создать доверительную атмосферу и показать, что консультант не заинтересован в разглашении данных. В ситуации, когда есть угроза жизни или благополучию несовершеннолетних детей или других спорных случаях консультант может предпринять попытки мотивировать клиентку на изменение поведения или обращение за профессиональной помощью, или обратиться к помощи коллег.
4. **Индивидуальный подход.** Клиентки отличаются друг от друга, например, по степени сохранности умственных способностей или по готовности воспринимать информацию. Иногда не имеет смысла долго объяснять особенности заболевания, особенно если женщина в этом не заинтересована. Лучше подойдут простые, понятные клиентке речевые конструкции. Другой пример: клиентка в силу эмоционального состояния не готова к долгому доверительному диалогу, тогда ее лучше поддержать эмоционально. Кто-то сопротивляется помощи и ответственности за свою жизнь, тогда задача – мотивировать на изменения, выявить ее ценности. И так далее.

5. Добровольность. Клиентка имеет право на отказ от консультации. Тогда равный консультант может попытаться установить контакт, предложив, например, услуги для ребенка или обозначив принцип «открытой двери».

6. Собственно, принцип «открытой двери» означает, что клиентка может вернуться после того, как не пришла в назначенный день на прием или вновь оторвалась от лечения, или прекратила контакт по другим причинам. Обратившись вновь, клиентка может рассчитывать на безоценочное отношение.

2.2. Консультирование беременных женщин

В подготовке параграфа использован материал ассоциации «ЕВА»

<https://evanetwork.ru/ru/article/praktika-ravnogo-konsultirovaniya-v-oblasti-vich-infektsii-dlya-vich-polozhitelnyh-beremennyh-i-zhenshin-s-detmi-do-3-let/>

Как было сказано выше, консультирование беременных женщин, которые недавно узнали о своем ВИЧ-статусе и могут в связи этим находиться в шоковом состоянии, является важнейшим этапом профилактики наступления негативных последствий эпидемии среди женщин и семей. Принципы – те же самые, но важно:

Обозначить, кто такой равный консультант. Клиентки часто путают их с психологами или врачами, особенно после прохождения нескольких кабинетов при постановке на диспансерный учет. Консультантке следует акцентировать внимание на том, что у нее тоже есть ВИЧ-инфекция и сколько лет она живет с ВИЧ;

В зависимости от «портрета» и эмоционального состояния, предполагаемого запроса клиентки определить тактику работы с ней. Не все клиентки могут показывать, что нуждаются прямо сейчас в эмоциональной поддержке;

Кратко и уверенно обозначить, что ребенка можно родить без ВИЧ и что АРВТ не повредит развитию плода. Также – что после родов женщина продолжит лечение и тогда заболевание из смертельного станет хроническим, а она сможет прожить долгую и качественную жизнь. Если равная консультантка родила здорового ребенка, живя со статусом, обязательно рассказать об этом. Если у консультантки ребенок живет с ВИЧ – поделиться, из-за несовершенства или нарушения профилактических мер на каком этапе (беременность, роды, грудное вскармливание) это произошло. Если женщина плохо информирована о ВИЧ, дать ей необходимую информацию в доступной форме.

Если клиентка плохо привержена лечению или имеет зависимости, или намерена после рождения ребенка написать отказ от него, важно не пытаться изменить ее ценности, а дать понять, что консультантка может оказать помощь в перенаправлении к специалистам, способным помочь в трудной жизненной ситуации. При любом решении равная консультантка способна помочь такой клиентке сориентироваться в очередном кризисе – постановке диагноза «ВИЧ»;

Даже если клиентка не озвучивает при первой встрече свойственные большинству женщин потребности и страхи, при консультировании важно помнить о них и ненавязчиво проговаривать;

Выявить женщин, которые по разным причинам находятся в группе риска отрицания диагноза или отрыва от лечения во

время беременности и после родов. Договориться о следующей встрече или о том, каким образом будет поддерживаться контакт. Оставить свой номер телефона, спросить номер телефона женщины. Договориться о коммуникации, например, таким образом: «Вам будет удобно, если я позвоню вам через неделю или месяц и спрошу, как ваши дела?»;

Доступно рассказать о необходимости наблюдения в СПИД-центре во время беременности и после. Максимально обращая внимание на обратную связь от женщины, постоянно задавая вопросы о том, как именно она услышала информацию, какие есть вопросы, что смущает, что пугает или что невозможно будет выполнить. Удостовериться, что женщина осознает риск передачи ВИЧ ребенку в случае отсутствия АРВТ.

Во время первого контакта с клиенткой консультантка может акцентировать внимание на том, какую помощь она может оказать конкретной ЖЖВ с ее особенностями. Например, консультантка – как проводник в начало лечения. Принцип открытой двери, а также возможность повторного обращения за помощью в случае недостатка информации, трудностях в лечении, эмоционального состояния и других запросов. Или – консультантка как связующее звено с другими услугами и организациями, особенно для женщин в ТЖС. Обозначить, что есть другие услуги, другие организации и узкие специалисты. Или – консультантка и повседневная жизнь с ВИЧ. В жизни беременной грядут изменения, которые могут радовать, но одновременно – тревожить предстоящими хлопотами и ответственностью. Изменения в связи с ВИЧ также – ответственные и ежедневные, а врач не расскажет о бытовых ситуациях: как глотать таблетки, разговаривать с партнерами и членами семьи, как реагировать на побочные эффекты, вести себя в роддоме и так далее.

2.1. Консультирование женщин с детьми

В подготовке параграфа использован материал ассоциации «ЕВА»

<https://evanetwork.ru/ru/article/praktika-ravnogo-konsultirovaniya-v-oblasti-vich-infektsii-dlya-vich-polozhitelnyh-beremennyh-i-zhenshhin-s-detmi-do-3-let/>

В консультировании ЖЖВ с детьми есть особенности, которые зависят от социальной и семейной ситуации:

1. Многодетные женщины, которые воспитывают детей в

одиночку или не имеют стабильных партнерских отношений. Социальную ситуацию характеризуют низкий материальный уровень жизни, подавленное эмоциональное состояние, склонность к тяжелой послеродовой и иной депрессии, отсутствие приверженности к лечению ВИЧ. В приоритетах – забота о детях в ущерб собственному здоровью (в сознании клиентки данный аргумент звучит так, но по факту является самооправданием безответственности в отношении своего благополучия). Женщины уязвимы в отношении всех пунктов, перечисленных в первом параграфе, и часто оказываются в трудной жизненной ситуации.

В ходе консультирования важно:

- Оказать эмоциональную поддержку, дать возможность поделиться всеми страхами и опасениями за будущую жизнь себя и детей, выявить ценности клиентки;
- Предоставить информацию о государственной и общественной помощи, рассказать о пунктах выдачи материальной помощи, бесплатных услугах;
- Предложить женщине медико-социальное сопровождение для выхода из ТЖС и возобновления лечения; психологическую помощь;

Помочь осознать ценность собственной жизни и здоровья.

Для тех, кому важно благополучие детей – объяснить, что благополучие бывает не только физическое, и мама с инвалидностью после вторичных заболеваний или в хроническом депрессивном состоянии не сможет воспитать психологически устойчивую личность;

Поддерживать регулярный контакт (минимум 1 раз в месяц), даже если у женщины наблюдается положительная динамика в психоэмоциональном плане.

2. Женщины с ВИЧ-положительными детьми.

Часто испытывают сильнейшее чувство вины за инфицирование ребенка, даже если объективно не имели возможности принять все меры профилактики. Это осложняет принятие собственного ВИЧ-статуса и может в разной степени влиять на благополучие женщины, вплоть до отказа от собственного лечения при безукоризненном лечении ребенка. Маме трудно поддерживать контакт с взрослеющим ребенком на тему здоровья, и простые вопросы о таблетках могут повергнуть маму в ступор. Из-за этого тема ВИЧ в семье часто становится табуированной. Проблемы с приверженностью к лечению ребенка, которые могли возникнуть в первые годы его жизни из-за отрицания мамой диагноза или «жалости» к малышу, возрастают по мере взросления ребенка. Рекомендуемый возраст раскрытия диагноза часто затягивается, а за помощью родительницы обращаются зачастую неохотно, до тех пор, пока ситуация окончательно не выходит из-под контроля. Опыт работы с этой категорией клиенток позволяет рекомендовать следующее:

Повышать уверенность и родителей, давать им конкретные инструменты для поддержания приверженности детей и коммуникации на тему здоровья на разных возрастных этапах, а также знания в области возрастной психологии и правовой поддержки на групповых занятиях (а для тех, кто не готов их посещать – индивидуально);

Для привлечения родительниц на групповые занятия параллельно организовывать мероприятия и активности для детей, в том числе развлекательные (праздники, утренники, экскурсии, тренинги и т.д.). Создавать в организации дополнительные услуги для семей с детьми (например, консультации детского психолога). Обращение по «проблеме» ребенка будет для женщины менее табуировано, но позволит подойти к готовности обращения за помощью в решении собственных психологических затруднений;

Создавать и поддерживать родительское сообщество (хотя бы онлайн) из числа участников семинаров «школы пациента», экологично вводить в групповые занятия элементы группы взаимопомощи и групповой психологической работы. Родителям детей с ВИЧ обсудить «наболевшее» зачастую больше негде. Частота встреч должна выбираться, исходя из активности участников, но не реже 1 раза в 1-2 месяца.

Говорить о взаимосвязи приверженности детей и родителей, а также о том, что отношение к диагнозу транслируется детям, равно как и иные образцы поведения;

В этой связи помочь маме отделить собственный травматичный опыт жизни с ВИЧ от опыта ребенка в вопросах принятия диагноза, раскрытия своего статуса близкому окружению, отношений с будущими партнерами и помочь ей стать увереннее в том, что ей по силам разговор с ребенком о ВИЧ-статусе;

Предложить свою поддержку или поддержку других специалистов для того, чтобы помочь родителям раскрыть диагноз ребенку – на этапе подготовки, в момент разговора и после него.

Помочь родителям осознать, что помощь детям неразрывно связана с повышением ресурса родителей посредством психологической и психотерапевтической работы.

3. Женщины с социально одобряемым образом жизни, имеющие здоровых детей и ВИЧ-отрицательного партнера. Их часто характеризует страх рассказать о диагнозе близким, поделиться переживаниями с супругом, самодискриминация, непринятие диагноза и отказ от АРВТ, отсутствие помощи со стороны близких. В случае непринятия своего ВИЧ-статуса могут думать, что «в семье все здоровы, кроме меня». Из-за этого такая женщина оказывается в группе риска отрыва от лечения после родов. С другой стороны, сохранение здоровья партнера может быть ценностью и ресурсом к улучшению приверженности. Возможные пути выстраивания диалога:

Установить доверительный контакт с женщиной путем конфиденциального разговора обо всех переживаниях, в том числе - обсудить все мифы и страхи, которые женщина будет озвучивать;

Рассказать о современной эпидемиологической ситуации по ВИЧ среди женщин; о том, что ВИЧ-инфекция давно вышла за рамки групп повышенного риска и поражает общее население;

Поделиться своим опытом жизни с ВИЧ и инфицирования;

Рассказать о том, как АРВТ действует на организм, обсудить наличие или отсутствие побочных эффектов терапии.

Поговорить о возможности смены схемы лечения, если появится необходимость;

Сделать акцент на принципе «Н=Н»;

Поговорить о поддержке со стороны мужа или партнера.

Выяснить, существует ли опасность эмоционального насилия в семье, что часто бывает причиной отказа женщины от лечения ВИЧ. Если клиентка могла бы получить поддержку партнера, но из-за самостигматизации не обсуждает с ним тему ВИЧ, попробовать показать ситуацию с иной стороны: что близкий, любимый человек может быть готов оказать эту поддержку; помочь преодолеть страх отвержения

4. Социально уязвимые женщины, женщины с зависимостями.

Их часто характеризует социальная изоляция, низкий финансовый уровень, отсутствие поддержки семьи и близких, отсутствие постоянного места жительства, безработица, проблемы с законом, опыт лишения родительских прав в отношении детей.

Помочь женщине сформулировать запрос и ожидание от консультации. В случае с данной категорией ЖЖВ, равная консультантка должна четко проговорить границы с клиенткой;

При отсутствии запроса и мотивации на консультирование по приверженности - оказание только информационной помощи, направление в организации, которые оказывают помощь в реабилитации от наркозависимости, юридическую помощь и т.д. Если женщина выражает желание написать отказ от ребенка или испытывает страх за его благополучие в связи со своим образом жизни, РК должна предоставить женщине всю информацию о том, где и как можно получить помощь, если ребенок всё же останется в семье.

В случае, если клиентка на словах высказывает преднамерение или намерение к изменению своего образа жизни, но не предпринимает конкретных действий, применить метод мотивационного консультирования. Поговорить о том, что «время работает против»: лишение родительских прав рано или поздно случится, потому что зависимость имеет свойство прогрессировать, и женщина со временем будет хуже контролировать себя, появляясь в состоянии опьянения в публичных местах или совершая противоправные действия.

«Портреты» женщин могут переплетаться друг с другом, поэтому все нюансы описать сложно. На наш взгляд, самое важное – помнить о том, что женщина с ВИЧ испытывает на себе больше дискриминации и внутренней стигмы по причинам, описанным в первом параграфе.

2.4. Консультирование партнеров

Совместная консультация женщины с ее партнером, помимо прочих ее преимуществ – возможность увидеть, каким образом на самом деле выстроены отношения в семье женщины; имеет ли мужчина вредные привычки, заинтересован ли в знании своего ВИЧ-статуса или лечении, если ВИЧ у него уже есть. Таким образом, консультантка сможет в дальнейшем использовать полученную информацию с точки зрения ресурсов или, напротив – уязвимостей или ограничений при выстраивании тактики работы с клиенткой.

Каждой клиентке можно рекомендовать прийти на следующую консультацию с партнером. Для того, чтобы партнер был заинтересован в этом, в организации могут быть:

- Услуги экспресс-тестирования, чтобы партнер клиентки быстро и анонимно мог узнать свой ВИЧ-статус. Если возможности приехать у мужчины нет – дистанционного тестирования с проведением до- и послетестового консультирования;
- Услуги низкопорогового сервиса в Центре СПИД (возможность быстрого «доведения» потерянных пациентов до анализов или врача). Если мужчина оторвался от терапии, но имеет желание ее возобновить при поддержке женщины, то ему может оказать помощь сопровождающая ее консультантка;
- Возможность получить до- и постконтактную профилактику или консультацию по вопросам профилактики.

Мужчины реже, чем их партнерши, попадают в систему наблюдения в ЛПУ и чаще сопротивляются походу к консультирующим специалистам. Однако, если в семье есть дети, а мужчина уже инфицирован ВИЧ или имел высокий риск и не обследовался, вторичные заболевания впоследствии лишат его возможности работать, обеспечивать семью и могут создать угрозу для здоровья детей и из благополучия. Некоторые клиентки осознают данный факт только в ходе консультирования.

2.5. Работа с ВИЧ-положительными подростками

Вне зависимости от гендерной принадлежности и от того, получает ли ВИЧ-положительный подросток поддержку от родителей или опекунов, идет ли вся семья на контакт или нет, консультирование подростков должно происходить:

При отсутствии согласия родителей – с 15 лет, до наступления этого возраста по российскому законодательству согласие нужно хотя бы устное;

В идеале – равными консультантами, близкими по возрасту. Если таковых нет в местной организации, желательно после консультации дополнительно дать или рекомендовать подростку самому найти контакты: «открытые лица» среди молодежи есть в нашей стране, и с ними можно договориться о разговоре и сотрудничестве онлайн;

С учетом возрастных психологических особенностей, причем – различных в одной целевой аудитории «подростки»: потребности, например, 14-летнего и 17-летнего подростка значительно отличаются;

С учетом возрастных особенностей, касающихся приверженности. Многие сегодняшние подростки родились и выросли с ВИЧ, застали самые неприятные лекарства, и испытывают колоссальную психологическую «усталость» от АРВТ. Мотивация к лечению падает вместе с мотивацией ко многим другим необходимым вещам, особенно когда собственные (а не родительские) решения и цели еще неустойчивы, и половой жизни еще нет. Задача консультанта – в доверительном диалоге помочь быстрее «созреть и вырасти» этим целям;

С признанием того факта, что старшие подростки – одна из самых сексуально активных возрастных групп;

С пониманием, что принятие диагноза у подростка в большей степени, чем у взрослого, связано с принятием себя в целом. А принятие себя и стабильность самооценки зависят от жизненного и внутрисемейного опыта. «Портрет» подростка с ВИЧ, выросшего в «благополучной» и «неблагополучной» семье будет кардинально отличаться. Но нередки и «промежуточные

варианты», например, внешне благополучная семья с запретом на выражение эмоций и табуированностью темы ВИЧ. Все это сказывается на принятии себя и отношении к здоровью. Отказ от АРВТ может быть одной из форм протестного или самоповреждающего поведения.

Эффективный формат взаимодействия с подростками – **группы взаимопомощи и подростковые сообщества**, позволяющие быть услышанным, возможно даже – помогать раскрываться потенциалу участников. Опыт проведения группы взаимопомощи МООН ПСП ЛЖВ «Остров» с 2021 года показал, что классический формат группы взаимопомощи с подростками лучше «разбавлять» хобби-группами, тренингами и творческим времяпрепровождением, который будет способствовать развитию личности и сплочению. Сообщество, в котором подросток чувствует себя комфортно и уверен в себе, привлекает, и для некоторых участников, к сожалению, является единственным местом, где они могут чувствовать себя в безопасности.

Поскольку в процессе работы с подростками с ВИЧ часто вскрываются травматичные переживания (смерть одного или обоих родителей от СПИДа, зависимости родителей, эпизоды буллинга, насилия и т.д.), работа равных консультантов с подростками должна вестись совместно с психологом, к которому можно будет перенаправить подростка, или пригласить специалиста на группу взаимопомощи, если это подразумевает ее формат. Для равных консультантов из числа молодых активистов обязательно посещение **интервизий и супервизий.**

Еще одна эффективная форма работы с подростками, помимо группы взаимопомощи – **выездное адаптационное мероприятие длительностью в несколько дней** – позволяет совмещать такие задачи, как формирование сообщества, группы взаимопомощи, школу пациента, психологические тренинги и развлечения, работающие на уверенность в себе. Родители, если они присутствуют на мероприятиях, могут поменять свои взгляды на контакт с ребенком. Метод «погружения» особенно эффективен и иногда единственно возможен для семей, не имеющих возможности посещать мероприятия в областном центре или сопротивляющихся интервенциям специалистов (традиционные представления о детском отдыхе внушают доверие сопротивляющимся родителям). Для проведения такого мероприятия нужна поддержка региона, мультипрофессиональная команда опытных специалистов и уверенная организация и логистика мероприятия.

Хороший контакт с подростком на тему приверженности невозможен без интереса к его личности, и поэтому специалисты не смогут ограничиться формальным подходом. Неискренность в условиях временной нагрузки или выгорания может прервать контакт навсегда. Конечно, этого рекомендуется избегать и со взрослыми клиентами, но подросток почувствует неискренность особенно остро. Поэтому, если консультант не в ресурсе делать для подростка что-то в соответствии с его запросом, лучше договориться с ним о малом или перенести встречу, объяснив причину.

3.

Опыт организации сервиса медико-социального сопровождения женщин и семей с детьми, затронутыми ВИЧ

3.1.

Развитие услуг МООН ПСП ЛЖВ «Остров» – от равного консультирования беременных до медико-социального сопровождения семей с детьми

Новосибирская область стабильно входит в десятку лидирующих регионов России по распространению ВИЧ-инфекции – как по количеству новых случаев, так и по числу уже инфицированных граждан. По данным ГБУЗ НСО «Городская инфекционная клиническая больница №1», на конец 2021 года в Новосибирской области 32 369 живых человек, состоящих на учете ГБУЗ «ГКИБН №1» в связи с ВИЧ. Из них АРВТ получают 22 773 человек, и 9 596 ЛЖВ, соответственно, оторваны от лечения.

Примерно 50% ЛЖВ в Новосибирской области – женщины. Несмотря на то, что в регионе, как и во всей стране, увеличивается число пациентов старшего возраста (50 и более лет), большинство женщин с ВИЧ – детородного возраста. В год от ВИЧ-позитивных женщин рождается около 500 детей.

По статистике региона, с 2020 по 2023 год силами мультипрофессиональной команды Центра СПИД и равных консультанток «Острова» снизилась перинатальная передача ВИЧ. Однако, продолжается выявление ВИЧ-инфекции у детей

в семьях, где один или оба родителя живут с ВИЧ (например, при обследовании детей до 18 лет женщины, которая встает на диспансерный учет). Также сравнительно с предыдущими годами увеличивается число подростков, получивших инфекцию половым путем

На 1 апреля 2024 года на диспансерном учете в Новосибирской области состоят 476 детей с ВИЧ до 18 лет. В год в среднем пятеро молодых взрослых переводятся во взрослое отделение Центра СПИД в связи с достижением 18-летнего возраста. Примерно половина семей проживают в Новосибирской области, в малых городах, деревнях и поселках, что затрудняет проезд в Центр СПИД. Можно сказать, что и взрослые пациенты распределились аналогичным образом по месту проживания.

Дети с ВИЧ, беременные женщины, а также дети, которые находятся под наблюдением Центра СПИД до полутора лет в связи с перинатальным контактом с мамой наблюдаются в отдельном отделении. До 2021 года отделение называлось детским, но уже на тот момент практиковалась выдача АРВТ мамам детей до полутора лет, а затем и старше, чтобы облегчить для них получение терапии (на практике женщина с маленьким ребенком на руках после приема в детском отделении часто не шла во «взрослое», чтобы отстоять там очередь и получить жизненно необходимые лекарства для себя). В 2021 году детское отделение Центра СПИД Новосибирской области было перепрофилировано в отделение семейного наблюдения: теперь вся семья, затронутая ВИЧ, а именно мама, папа, дети с ВИЧ и дети с перинатальным контактом по ВИЧ получили возможность наблюдаться у одного врача. За счет этого значительно

увеличился охват лечением родителей ВИЧ-положительных детей, а также обследование партнеров беременных женщин. Для родителей существенно снизились барьеры в получении АРВТ и сдаче анализов, а врачам и специалистам психолого-социальной службы удалось реализовать комплексный подход в работе над приверженностью семьи.

Однако, несмотря на это, каждая третья женщина, приверженная АРВТ во время беременности в 2021-2022 годах переставала принимать препараты после родов из-за социальных барьеров или неприятия диагноза. По данным, собранным организацией «Остров» в ходе наблюдения за пациентами, мужчины в семье, затронутой ВИЧ, вдвое реже, чем женщины, обследуются или начинают принимать АРВТ своевременно – до наступления вторичных заболеваний. После перевода родителей из отделения семейного наблюдения во «взрослое» отделение в связи со снятием контактного при родах ребенка с диспансерного учета приверженность некоторых пациенток также снижается.

Из числа клиенток организации «Остров», взятых на сопровождение или обратившихся за помощью (данные проанализированы за 2019-2021 гг.):

- около 20% женщин имеют активную зависимость от наркотиков или алкоголя. В числе их мужей и партнеров эта цифра значительно выше;
- 30% женщин – многодетные, воспитывают троих и более детей; около 30% женщин не принимают АРВТ либо имеют проблемы с приверженностью к лечению в связи с тяжелой жизненной ситуацией;
- около 50% семей – неполные: женщина воспитывает детей одна либо не состоит в официальном браке с отцом ребенка.

Равное консультирование беременных ЖЖВ и ЖЖВ с детьми велось на территории педиатрического отделения с 2019 года – консультантка работала на территории отделения, выявляя женщин, которые нуждались в помощи, преимущественно, в очередях к врачу. В 2020 году МООН ПСП ЛЖВ «Остров» заключило соглашение с о сотрудничестве с ГБУЗ НСО «ГИКБ №1», благодаря которому стала возможной работа кабинета равного консультирования на территории отделения и оказания услуг с гендерно-чувствительным подходом. Равным консультанткам был выделен отдельный кабинет, и у штатных специалистов появилась возможность направлять пациенток для оказания им дополнительной поддержки.

Поскольку равные консультанты не являются сотрудниками Центра СПИД, для предоставления им права поддерживать телефонную связь с пациентками, узнавать результаты анализов, записывать на прием и обрабатывать предоставленную ими информацию был разработан договор о сопровождении, который заключался с каждой клиенткой. Важно отметить, что дальнейшее развитие на базе Центра СПИД сервисов для женщин, живущих с ВИЧ, стало возможным именно благодаря заключению соглашения о сотрудничестве. В этой связи НКО важно показывать Центру СПИД результаты проделанной с пациентами работы.

С 2021 года равные консультанты реализуют проект консультативной помощи и сопровождения «Равная поддержка женщин с ВИЧ», помогая преодолевать барьеры в начале и возобновлении лечения и, при необходимости, - выступая связующим звеном между пациенткой и узкими специалистами (медиками, юристами, психологами). На тот момент опыт работы с клиентками показал, что многим зачастую женщинам

требуется помощь не только медицинского характера, поэтому спектр услуг был расширен – «Остров» совместно с партнерами из числа НКО начал оказывать также прямую помощь в виде ЗГМ, подгузников, продуктовых наборов; было выстроено сотрудничество не только со специалистами Центра СПИД, но и с организациями помощи семье и детям, кризисными центрами для женщин, организациями помощи зависимым и другими, куда женщину в кризисной ситуации можно было перенаправить.

Благодаря перепрофилированию педиатрического отделения в отделение семейного наблюдения в 2021 году кабинет равного консультирования также получил возможность расширить взаимодействие с семьей: теперь в поле зрения равных консультанток попадают не только женщины, а семьи, и осознается необходимость работы над приверженностью всех членов семьи, задействование ее ресурса при консультировании. То, что в отделение стали чаще приходить партнеры и мужья клиенток, позволило консультанткам увидеть более полную «картину» взаимоотношений, социальных затруднений семьи и прочего: что-то могло негативно влиять на приверженность, а что-то из особенностей семьи – напротив, являться ее ресурсом.

В 2022 году в г. Новосибирске МООН ПСП ЛЖВ «Остров» при поддержке Фонда президентских грантов и компании «Гелиад» открывает первый в стране Ресурсный центр для женщин с ВИЧ «Мама в плюсе». Помещение Ресурсного центра становится современным, комфортным и безопасным пространством для клиенток, где они могут получить консультации узких специалистов – сотрудников организации:

психолога, юриста, равного консультанта. Ресурсный центр находится в пешей доступности от Центра СПИД. На территории проводятся все формы групповой работы с ЛЖВ: группы взаимопомощи для ЖЖВ, общая группа поддержки для ЛЖВ, а также – для подростков с ВИЧ и законных представителей ВИЧ-положительных детей; семинары и тренинги, в том числе для специалистов сферы помощи семьям в ТЖС. Важным преимуществом пространства стало наличие «детской зоны» и педагога-аниматора, необходимых в пространстве для женщин. Это дало им возможность приходить на занятия с детьми. Группа взаимопомощи для женщин позволяет привлечь более стигматизированных клиенток и тех, кто не чувствовал себя комфортно на «общей» группе.



Развитие услуг организации «Остров»: от группы взаимопомощи до медико-социального сопровождения

до 2019 г.

Организация «Остров» представляет пациентское сообщество, занимается равным консультированием ЛЖВ, организывает группы взаимопомощи, мероприятия и акции

2019 г.

Начало работы с беременными ЖЖВ, осознание необходимости развития сервисов с гендерно чувствительным подходом

2020 г.

Заключение соглашения с ЦПИБ со СПИД, начало работы кабинета РК в детском отделении

2021 г.

Сервисы, оказываемые женщинам в рамках проекта "Равная поддержка" расширяются за пределы консультативных в сторону сопровождения в связи с большим количеством "сложных" семей с ВИЧ

2022 г.

Обучение сотрудников - равных консультантов, создание сервиса медико-социального сопровождения на базе кабинета РК в поликлинике СПИД и Ресурсного центра для женщин

Однако, несмотря на большой охват семей лечением и консультированием, остаются клиентки и семьи, которые мы здесь называем «сложными» – они находятся в трудной жизненной ситуации, имеют не одно, а несколько социальных затруднений, которые «усиливают» друг друга и превращаются в «замкнутый круг», из которого нет ресурсов выйти самостоятельно, начать решать трудную жизненную ситуацию без сопровождения.

Когда сложности пациентов носят комплексный характер, это реально или мнимо (чаще реально) является для них барьером к возобновлению лечения и поддержанию приверженности. Низкая приверженность влечет за собой заболеваемость оппортунистическими инфекциями, и социальные затруднения осложняются уже медицинскими. Итог – инвалидизация и смертность одного или обоих родителей (рисунок 2).

В Центре СПИД пациенты имеют возможность получить консультацию специалиста по социальной работе и психолога, но зачастую нересурсная семья не может найти в себе силы начать реализовывать разработанный план и после консультаций, поскольку круг их затруднений достаточно широк. Специалистов, способных физически сопровождать пациентку в ЛПУ или социальные организации, в штате Центра СПИД в Новосибирской области нет, а попадая в систему сопровождения государственной службы социальной защиты, женщина не всегда доносит до сопровождающего ее специалиста информацию о своем диагнозе – опять же из-за стигмы и дискриминации, страха осуждения и огласки. Также нами были зафиксированы случаи, когда клиентки признавались – им было трудно самостоятельно осуществить предлагаемый сотрудником государственной социальной



Рисунок 2 – «Замкнутый круг» барьеров к возобновлению лечения у ЖЖВ в трудной жизненной ситуации

защиты план действий, или не было понимания, с чего начинать, какие требования к ним выдвигаются, и женщины не обращались повторно.

Таким образом, увеличение охвата ЖЖВ и их семей консультированием ведет к тому, что равная поддержка женщин, испытывающих наиболее длительные сложности с приверженностью, начинает все чаще носить характер сопровождения семьи в «ручном режиме» с целью ее возвращения к лечению. Число таких семей в поле зрения консультантов растет, и равное консультирование перестает быть основной услугой организации. Функционал консультанта постепенно расширяется в связи с необходимостью помогать женщинам и семьям в трудной жизненной ситуации – помогать

с приездом клиенток в центр СПИД, маршрутизацией, перенаправлением в кризисные центры, к другим врачам и так далее. Главное отличие от маршрутизации, осуществляемой ранее в рамках консультирования – клиентка или ее семья не могут «дойти» до специалиста самостоятельно, по разным причинам; увеличивается количество семей, нуждающихся в «доведении» до услуг в других ЛПУ и социальных учреждениях. Для реализации комплексного подхода к решению проблемы с приверженностью возникает необходимость в оказании такой услуги, как медико-социальное сопровождение, которое реализуется на базе кабинета равного консультирования в отделении семейного наблюдения Центра СПИД.

3.2. Этапы организации сервиса медико-социального сопровождения

Процесс организации работы сервиса медико-социального сопровождения женщин и семей с детьми, затронутыми ВИЧ, можно описать через его этапы:

Этап 1. Определение целей медико-социального сопровождения;

Этап 2. Реализация гендерно-чувствительного подхода при оказании услуг;

Этап 3. Обучение равных консультанток, задействованных в сопровождении, на социальных работников. Поиск или обучение специалиста по социальной работе;

Этап 4. Составление алгоритма процесса медико-социального сопровождения;

Этап 5. Налаживание взаимодействия с ЛПУ, государственными и негосударственными службами помощи женщинам и семьям;

Этап 6. Организация доступа к консультациям узких специалистов (психолог, юрист, психотерапевт, врач и т.д.)

Этап 7. Координация сервиса, мониторинг и оценка

Ниже мы раскроем каждый из этапов.

Этап 1. Определение целей медико-социального сопровождения

В сопровождении женщин и семей МООН ПСП ЛЖВ «Остров» исходит из того, что главная его цель – помочь сохранить здоровье и жизнь клиентки, затронутой ВИЧ, а также профилировать передачу инфекции ее будущим детям. Для достижения этой цели необходимо формировать у клиентки приверженность к лечению. Причин, которые могут мешать этому, много, но часть из них возможно решить силами равного консультанта или психолога: непринятие статуса, плохая информированность о заболевании и т.д. Сопровождение – это услуга, которая предлагается клиенткам в трудной жизненной ситуации, когда она препятствует приверженности или может воспрепятствовать ей в дальнейшем, и клиентка, к примеру, уже сейчас озвучивает, что ей нужна помощь. Препятствовать лечению может зависимость, насилие в семье, бедность и отдаленность проживания, невозможность оставить малолетних детей с родственниками и т.д., а также – сопутствующие или наступившие из-за плохой приверженности к лечению ВИЧ проблемы со здоровьем.

Таким образом, цель медико-социального сопровождения ЖЖВ и семей в нашей организации – это помощь в решении ТЖС, которая потенциально препятствует формированию приверженности. Каждая НКО определяет приоритетные цели медико-социального сопровождения, исходя из своей миссии и целевой аудитории. Миссия МООН ПСП ЛЖВ «Остров» – помочь ЛЖВ сохранить здоровье и жизнь. Эта задача решается через повышение приверженности лечению ВИЧ. Это значит, что услуги направлены на повышение приверженности и на помощь в устранении факторов, препятствующих ее формированию.

Целью сопровождения также может быть помощь ребенку женщины, если сама не озвучивает четкого запроса или не демонстрирует выраженной мотивации на получение помощи, но при этом идет на контакт. Отсутствие выраженного запроса на помощь более подробно обсуждается нами в параграфе «Примеры кейсов».

Сопровождение должно быть конечно, то есть – завершено по достижению цели по улучшению жизненной ситуации клиентки. Результат, который бы улучшил качество жизни клиентки и ее приверженность лечению, специалист определяет вместе с ней. Некоторые семьи могут находиться на длительном (более 1 года) сопровождении, некоторые – получить краткосрочную помощь, где результат будет более конкретным (например, обследование малолетних детей на инфекции, если клиентка не может сама привезти детей в Центр СПИД). Любая клиентка может по завершению сопровождения снова «зайти в сервис», поскольку ее ситуация может повториться или усугубиться другими обстоятельствами.

Лишь в случаях с маломобильными клиентками с инвалидностью, где, например, оказание помощь в оформлении инвалидности и получении пособий и больше не требуется, но требуется доставка АРВТ или привоз клиентки, ее ребенка в Центр СПИД раз в несколько месяцев, сопровождение будет непрерывным. Также таким семьям рекомендуется по мере возможности организации предлагать дистанционные консультации, адресную помощь.

Этап 2. Реализация гендерно-чувствительного подхода при оказании услуг.

Медико-социальное сопровождение в «Острове» ориентировано, в первую очередь, на женщин, с детьми или без. Гендерно-чувствительный подход реализуется через соответствующий пакет услуг.

Как уже упоминалось, малолетние дети – одна из причин, по которой женщина не находит времени для того, чтобы заняться своим здоровьем. Детская зона и педагог-аниматор, которые были предусмотрены в другом проекте «Острова» – Ресурсном центре для женщин с детьми «Мама в плюсе» – послужили ресурсом для того, чтобы сделать медико-социальное сопровождение и консультативные услуги более доступными для семей с малолетними детьми, которых не с кем оставить. По предварительной договоренности педагог-аниматор остаётся с детьми в детской зоне на несколько часов, пока сопровождаемая социальным работником клиентка посещает Центр СПИД или другие ЛПУ и организации, куда невозможно взять детей с собой. Во избежание ситуаций, в которых женщина может оставить ребенка в детской зоне сверх оговорённого времени или вовсе «исчезнуть», сервисом можно воспользоваться только в момент выезда с социальным

работником или на время оказания клиентке услуг непосредственно в Ресурсном центре (консультации, группы взаимопомощи).

Также для малолетних детей усилиями команды «Острова» и волонтерами организовываются **детские новогодние утренники и праздники** для детей из семей, затронутых ВИЧ. Данная активность, с одной стороны, позволяла привлечь посетителей на мероприятия Ресурсного центра, с другой – предоставляла возможность принять участие в утреннике семьям в трудной жизненной ситуации.

Социальное такси как дополнительная услуга была предусмотрена специально для того, чтобы женщину можно было привезти на прием вместе с маленькими детьми, существенно снизив барьеры в посещении ЛПУ. На практике даже имея средства на такси мама зачастую не может вызвать в час пик такси с детским креслом и люлькой для себя и двоих или троих детей. Машина водителя социального такси должна быть оборудована детским креслом, люлькой для детей разного возраста. Сервис – преимущественно для семей с малолетними детьми и пациентов с ограничением передвижения, проживающих в отдаленных районах и страдающих от оппортунистических заболеваний.

Помощь в получении АРВТ подразумевает доставку АРВТ на дом клиенткам, которые не могут приехать в Центр СПИД самостоятельно: болеют сами, болеют дети, не с кем оставить малолетних детей, есть ограничения в движении. При этом доставка АРВТ доступна в том случае, если пациенту не нужно посещать врача и сдавать анализы. Клиент, находящийся на сопровождении, пишет доверенность на

равного консультанта, работающего в Центре СПИД, а далее доставка осуществляется водителем социального такси или по почте. Доставка АРВТ почтой – услуга, которая по наблюдениям с 2020 года позволила значительно улучшить приверженность и профилактировать отрыв от лечения и длительные пропуски АРВТ у жительниц отдаленных от г. Новосибирска и, соответственно, от Центра СПИД, городов, сел и поселков. Крайне важно для клиентов из небольших населенных пунктов то, что сотрудник, ответственный за отправку посылок, не указывает в отправителях название организации, а отправляет их как физическое лицо.

Оказание услуг женщинам с ВИЧ не видится без **прямой адресной помощи** в виде заменителей грудного молока. Помимо этого, клиенткам выдаются памперсы, наборы в роды (конверт, бутылочки, соски, пеленки и т.д.), продуктовые наборы, презервативы, подарочные карты в сеть магазинов, где можно приобрести товары для ухода за ребенком. Прямая помощь предоставлялась партнерскими организациями и закладывалась как обязательный пункт в реализуемые проекты при составлении заявок.

Этап 3. Обучение равных консультанток, задействованных в сопровождении, на социальных работников. Поиск или обучение специалиста по социальной работе.

Для полноценной реализации услуг по медико-социальному сопровождению возникает необходимость повышения уровня компетенций «полевых» сотрудников – равных консультантов. Равные консультанты проходят обучение на социальных работников, и расширяют свой функционал до возможности физически сопровождать пациентов на разных этапах

получения помощи. Считаем, что равный консультант, являющийся социальным работником – это наиболее подходящая для клиентки в трудной жизненной ситуации опора – на разных этапах сопровождения, а не только в консультативном кабинете равная консультантка делится своим пациентским опытом жизни с ВИЧ или лечением других сопутствующих заболеваний; преодоления стигмы и дискриминации, текущих сложностей, связанных, например, с воспитанием малолетних детей. Уникальность социального сопровождения семей с ВИЧ равными консультантами заключается в возможности мотивирования клиентки на поддержание лечения на разных этапах, поддержки в ходе преодоления трудностей, с которыми равный консультант, как пациент СПИД-центра, знаком «изнутри». А знания и компетенции социального работника, в свою очередь, позволяют осуществлять сопровождение профессионально. Профессионализация равного консультанта, приобретение им навыков для сопровождения позволяет меньше «работать собой», и больше – инструментами.

Обучение на соц. работников длится несколько месяцев и доступно в дистанционной форме. По возможности организация может сделать своим сотрудникам документы, подтверждающие наличие компетенций сопровождать клиентов в ЛПУ и т.д. (удостоверения).

Специалист по социальной работе выступает в роли кейс-менеджера клиентки: разрабатывает и корректирует план медико-социального сопровождения для решения трудной жизненной ситуации. В нашем случае консультация специалиста по социальной работе проводилась непосредственно в Центре СПИД, но это может происходить и

дистанционно, и заочно (если нет возможности направить клиентку к нему во время первого посещения и подписания договора на медико-социальное сопровождение. План сопровождения – это этапы, которые клиентка проходит для того, чтобы приблизиться к решению своей трудной жизненной ситуации.

Этап 4. Составление алгоритма процесса медико-социального сопровождения

Для эффективной работы по реализации сервиса важно продумать его алгоритм. Для составления алгоритма сопровождения в организации важно предусмотреть следующие моменты:

- целевая аудитория сервиса – портреты семей, которым будет предложена помощь по сопровождению;
- «точки входа» - каким образом клиентки будут узнавать о сервисе, где и в каком формате будет происходить общение с клиенткой;
- форма документирования взаимодействия организации и ее сотрудников с клиенткой и Центром СПИД (последнее - по возможности);
- определение запроса и результатов сопровождения – на каком этапе будет происходить моделирование желаемого результата, совместно с клиенткой или нет, каковы возможные сроки и варианты сопровождения семьи и т.п.;
- инструменты для реализации сервиса – какие услуги может получить клиентка или семья в рамках сопровождения;
- взаимодействие кейс-менеджера клиентки, социальных работников, консультирующих и других специалистов, координатора проекта друг с другом и с самой клиенткой;

- формат взаимодействия с другими ЛПУ и службами помощи;
- корректировка плана и завершение сопровождения.

Ниже представлен краткий алгоритм сопровождения семей в «Острове».

Схема медико-социального сопровождения семей, затронутых ВИЧ

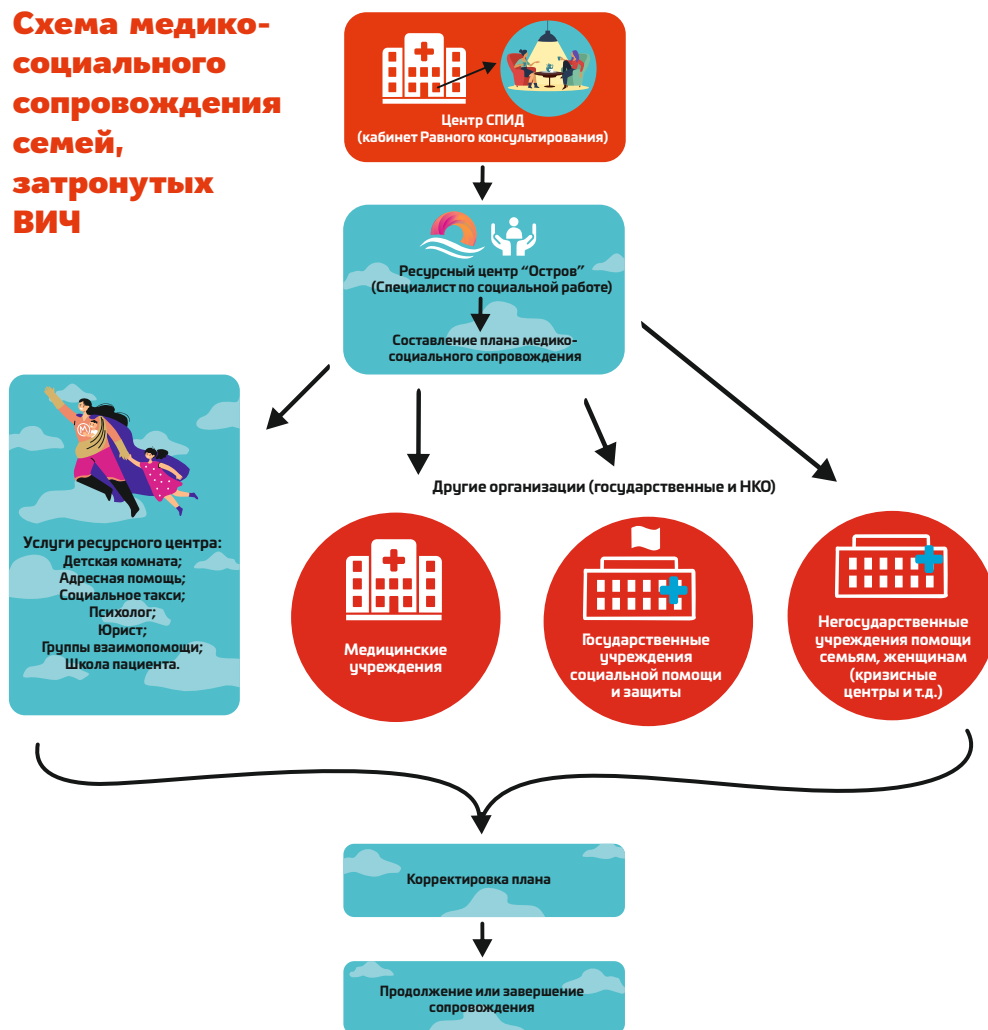


Рисунок 4 – Краткий алгоритм медико-социального сопровождения женщин и семей в МООН ПСП ЛЖВ «Остров»

1. «Точкой входа» в проект для семей является кабинет равного консультирования в отделении семейного наблюдения Центра СПИД, где равный консультант оценивает потребность в сопровождении. Женщины направляются в кабинет врачами или психологом отделения, обращаются самостоятельно или приглашаются консультанткой, если она замечает в коридоре семью, которая нуждается в помощи. В ходе консультирования с помощью вопросов консультантка предлагает услугу сопровождения женщинам и семьям в трудной жизненной ситуации или ситуации, которая препятствует приверженности данного клиента, и не обязательно может являться трудной с точки зрения формального определения.
2. Далее с клиенткой заключается договор о медико-социальном сопровождении, который дает право консультантке/социальному работнику поддерживать с клиенткой связь, а организации – обрабатывать и хранить персональные данные в той форме, в которой это принято в НКО. Так, в случае «Острова» договор о медико-социальном сопровождении дает консультантке право узнавать анализы пациентки и записывать к врачу, сохранять номер телефона (нюансы, касающиеся телефонной связи, оговариваются с клиенткой).
3. Собрав информацию, консультант, который будет сопровождать клиентку, вместе с ней посещает консультацию специалиста по социальной работе. В нашем случае на него была обучена одна из равных консультанток, и иногда она находилась в кабинете равного консультирования в Центре СПИД и брала клиенток на сопровождение сама, иногда консультировала и составляла план дистанционно.

Конечной целью является помощь в возобновлении лечения или его начале, помощь в разрешении трудной жизненной ситуации, которая является барьером к непрерывному диспансерному наблюдению. Возвращаясь к первому этапу – определению целей, – важно отметить, что запрос клиентки и видение кейс-менеджером конечной цели могут отличаться. Тогда цель корректируется совместно.

С каждой семьей разрабатывается план услуг, которые нужно помочь получить семье или женщине для разрешения ТЖС. По возможности большинство услуг должны быть сосредоточены в одном месте – в Центре СПИД или офисе НКО. Если есть необходимость посещения других ЛПУ или служб помощи, равный консультант, выполняя функции социального работника, помогает в «доведении» клиентки до необходимых ей услуг. Например, если для возобновления лечения необходимо обследование узких специалистов, которые находятся в других ЛПУ и необходимо попасть на прием; если женщину необходимо разместить в кризисный центр в случае ситуации домашнего насилия и т.д. Консультативные услуги, которые есть в организации, оказываются на месте. В нашей организации есть соцтакси и «детская комната», которые мы активно используем при выездах социальных работников с клиентками

Важно отметить, что зачастую невозможно до конца продумать все шаги, которые помогут клиентке решить все свои проблемы. Поэтому план сопровождения должен быть гибким и корректироваться. Запрос клиентки может, например, включать в себя помощь в избавлении от зависимости, но мы понимаем, что даже в профильных организациях процент

выздоровливающих невелик. План сопровождения в таком случае может включать отдельные шаги по возобновлению АРВТ, и шаги по доведению до наркодиспансера (при желании клиентки воспользоваться его услугами), прохождению обследования перед госпитализацией, помощь во взаимодействии с гос. организацией, куда можно определить малолетнего ребенка и т.п. Другой пример – клиентка безработная, и не имеет средств для того, чтобы привезти вовремя ребенка в Центр СПИД для обследования. НКО, если имеются ресурсы, может оказать содействие в трудоустройстве, помощь в приезде на прием для обследования, прямую помощь семье; специалист по соц. работе может проконсультировать и помочь оформить положенные семье выплаты. Но далее ответственность за материальное положение клиентки будет лежать на ней.

Таким образом, можно сформулировать принципы, которые помогут эффективно организовать алгоритм медико-социального сопровождения:

1. План сопровождения, составленный специалистом по соц. работе, должен быть реалистичен, соответствовать возможностям организации и клиентки, другими словами – цели должны быть достижимы. Пример мы привели выше.
2. План сопровождения должен соответствовать его целям – в нашем случае это улучшение приверженности, помощь в трудной жизненной ситуации, которая препятствует формированию приверженности. Так, например, клиентка с новорожденным, которая осталась без поддержки отца ребенка, без других родственников, настаивала на том, чтобы соцработник и водитель соцтакси сопровождали ее на приемы с ребенком к педиатру по месту жительства и помогали сидеть

с ним. Данный запрос не был никак связан с ВИЧ и приверженностью, и выходил за рамки задач и возможностей сопровождения.

3. Клиентка должна, пусть и не сразу и не четко, но сформулировать запрос, чего она хочет от сопровождения. Запрос может корректироваться совместно с консультантами. Этот момент важен для разделения ответственности клиентки и службы сопровождения.

4. В случае, если в семье есть дети, и интересы женщины и детей «расходятся», организация должна определить для себя, ориентируется ли она в вопросе безопасности и здоровья детей на клиентку, на ребенка или старается учесть интересы обоих.

5. Если в семье уже есть подрастающие дети и подростки с ВИЧ, чья приверженность неизбежно страдает из-за низкой приверженности родителей или отсутствия контакта с ними на тему здоровья, профилактическая работа будет направлена, в том числе, и на коррекцию детской приверженности в ключе комплексной работы с семьей, ребенком и подростком. Если семья отказывается участвовать в мероприятиях, то есть возможность менять отношение подростка к диагнозу через группы взаимопомощи и адаптационные тренинги, консультации специалистов. Также, обращение семьи с низкой приверженностью лечению по поводу «проблем» с ребенком – это еще одна возможность профилактировать смертность кровных родителей от СПИДа.

Как определить, какие семьи нуждаются в сопровождении? Низкая приверженность клиентки, беременной или с детьми, может быть вызвана рядом причин. Если причина, которую определяет клиентка или консультант, кроется, к примеру, в психологическом неприятии диагноза или низкой

информированности о ВИЧ, а трудной жизненной ситуации нет, то ее возможно решить силами консультативной поддержки.

Зачастую необходимость сопровождения не так очевидна. Мы для себя условно определили критерии, при наличии одного или нескольких из которых клиентка может быть взята на сопровождение:

- наличие ограничений в передвижении у клиентки из-за инвалидности или тяжелого состояния здоровья, а также на большом сроке беременности;
- наличие малолетнего ребенка, которого не с кем оставить, или нескольких детей в совокупности с отдаленностью проживания, вследствие чего у клиентки частые пропуски явок, отрывы от лечения;
- психологическая или социальная уязвимость (например, клиентка недавно выпустилась из детского дома), которая предполагает высокий риск отрыва от лечения;
- малообеспеченность;
- зависимость;
- когнитивные нарушения, затрудняющие взаимодействие с ЛПУ и службами соцпомощи и т.д.
- клиентка сама озвучивает, что не справляется с жизненной ситуацией;
- консультант видит и предполагает, что женщина, вероятно, нуждается в помощи;
- для возобновления лечения нужно пройти ряд специалистов, в том числе – в разных ЛПУ, а клиентка и без того затрудняется приезжать на приемы вовремя из-за отдаленности проживания или наличия малолетних детей и так далее;

- клиентку уже сопровождали государственные службы соцпомощи, но по каким-то причинам она не выполнила составленный ими план и прервала обслуживание;
- клиентка является одинокой мамой нескольких детей, при этом имеет вторичные заболевания, зависимость или инвалидность, и стремится самостоятельно решить трудную жизненную ситуацию, явно переоценивая свои возможности.

В законодательстве «трудная жизненная ситуация» определяется как «обстоятельство или обстоятельства, которые ухудшают условия жизнедеятельности гражданина и последствия которых он не может преодолеть самостоятельно» (инвалидность, неспособность к самообслуживанию в связи с преклонным возрастом, болезнью, сиротство, безнадзорность, малообеспеченность, безработица, отсутствие определенного места жительства, конфликты и жестокое обращение в семье, одиночество и тому подобное). На практике действительно бывает так, что женщина, переживавшая психотравмирующие обстоятельства, имеющая нескольких малолетних детей и проживающая далеко от поликлиники находит ресурсы быть приверженной лечению и вовремя привозить детей на прием. Другая женщина с похожим жизненным опытом не сможет возобновить наблюдение самостоятельно, без помощи третьих лиц.

Каждый случай индивидуален. При разговоре о трудной ситуации рассказанное клиенткой часто похоже на «клубок», который она не в силах «распутать» без посторонней помощи.

Этап 5. Налаживание взаимодействия с ЛПУ, государственными и негосударственными службами помощи женщинам и семьям.

Ресурсы ВИЧ-сервисной НКО не могут обеспечить весь спектр услуг для семей в кризисной ситуации, и необходимо знать, как «передать» или маршрутизировать клиентку в государственные и негосударственные службы помощи быстро и безопасно для нее. В нашем случае было налажено взаимодействие с:

- 1) Кризисными центрами для женщин, беременных и с малолетними детьми. В центр могли обратиться клиентки в трудной жизненной ситуации, подвергшиеся семейному насилию, не имеющие жилья и находящиеся в ситуации готовности к отказу от новорожденного ребенка. Один из двух кризисных центров является некоммерческой, негосударственной организацией, другой – государственной, в которой могут проживать женщины с детьми до трех лет;
- 2) Сотрудниками КЦСОНов – благодаря содействию мэрии города со специалистами по социальной работе государственных комплексных центров социального обслуживания населения, непосредственно работающими с кризисными семьями, в течение 2023 года был проведен цикл обучающих семинаров. Наши сотрудники рассказали об основных проблемах семей с детьми, затронутыми ВИЧ, и об особенностях медико-социального сопровождения, проводимых нами. Сотрудники могут обращаться и перенаправлять клиенток в случае необходимости совместного разрешения кейсов по преодолению ТЖС и повышения приверженности;

3) Противотуберкулёзной службой. Туберкулез в НСО – самое частое вторичное заболевание, которое развивается у ЛЖВ в случае низкой приверженности лечению.

4) Центром СПИД. Изначально осуществлять деятельность в Центре СПИД было бы невозможно без соглашения, которое было заключено в 2020 году, поскольку принять равных консультантов на работу в штат не представлялось возможным ввиду отсутствия ставок социальных работников.

Благодаря соглашению стало возможным:

- консультирование пациентов на территории Центра СПИД;
- предоставление кабинета для равного консультирования;
- низкопороговые сервисы для женщин и семей на территории отделения;
- перенаправление пациенток к равному консультанту врачами и другими специалистами;
- помощь в маршрутизации пациентов на территории Центра СПИД;
- выдача прямой помощи.

Кабинет равного консультирования остается основой точкой контакта организации с целевой аудиторией. Соглашение регулирует вопросы правовой ответственности консультантов. Соглашение было итогом многолетнего взаимодействия острова с Центром СПИД и было заключено тогда, когда организация уже смогла предоставить результаты своей работы.

Безусловно, не во всех регионах Центр СПИД имеет возможность предоставить НКО кабинет для равного консультирования. Также не везде наблюдение семей, беременных женщин, детей с ВИЧ осуществляется в отдельном отделении. С другой стороны, некоторые Центры СПИД имеют в

штате равных консультантов, уже имеющих образование социальных работников, и для контакта с пациентками и их сопровождения не требуется разработки отдельных юридических документов.

Этап 6. Организация доступа к консультациям узких специалистов (психолог, юрист, психотерапевт, врач и т.д.)

Как уже было отмечено, в организации, помимо услуг сопровождения, функционируют консультативные сервисы консультативные сервисы и групповые формы работы с ЛЖВ: группы взаимопомощи для взрослых, отдельно для женщин, подростков, живущих с ВИЧ; проводится Школа пациента, в том числе для родителей ВИЧ-положительных детей. Многие ВИЧ-сервисные НКО, помимо услуг равного консультирования, также предоставляют клиенткам возможность получить услуги психолога, юриста и других узких специалистов. При необходимости эти услуги включаются в план сопровождения клиентки или семьи, поскольку часто женщины в них нуждаются. Необходимые для сопровождения – психолог и юрист.

Что касается консультаций врачей, то вопрос организацией «Остров» только начинает прорабатываться. Например, дистанционная консультация инфекциониста, гинеколога, невролога и других могла бы помочь в маршрутизации пациентки из области (особенно – «потерянной»), чтобы на очный прием врача она могла приехать уже с частью пройденных обследований, но вопрос неоднозначный, так как у дистанционной консультации много ограничений.

Сейчас для наших клиенток доступны очные консультации психолога, юриста, а также врача-психотерапевта, нарколога в Ресурсном центре. Обращаются к нему женщины, помощь которым выходит за рамки компетенции психолога.

Этап 7. Координация сервиса, мониторинг и оценка

Координатором сервиса может выступать как отдельный сотрудник, так и специалист по социальной работе или другой сотрудник, задействованный в проекте по сопровождению. Координация сервиса подразумевает:

- 1) Отслеживание динамики кейсов. Для того, чтобы отмечать, какие изменения произошли в жизни клиентки или семьи, как происходит динамика приверженности и какие услуги ей оказываются в рамках проекта, мы используем специально разработанную форму в Excel. Туда вносятся:
 - социальная ситуация клиентки (с чем пришла изначально; какие есть трудности социального, финансового, психологического характера, есть ли партнер, обследован ли он на ВИЧ и так далее),
 - разработанный план с текущими изменениями,
 - анализы на иммунограмму и вирусную нагрузку,
 - явки к врачу-инфекционисту,
 - посещение специалистов организации и другие оказанные услуги.Форма позволяет собирать информацию о завершенных и текущих кейсах, отдельные показатели (например, сколько было взято на сопровождение семей с ВИЧ-положительными детьми), отмечать динамику приверженности, находить

исходную информацию, если клиентка обратилась к новому консультанту, отслеживать эффективность сопровождения и так далее.

- 2) Организованное взаимодействие между сотрудниками. Так, специалист по соц. работе организывает взаимодействие клиентки с социальными работниками, консультирующими специалистами, водителем социального такси, аниматором и так далее.
- 3) Организация рабочих собраний и интервизионных встреч. В нашем коллективе, задействованном в проекте по медико-социальному сопровождению с начала проекта проводятся интервизионные встречи, куда консультанты выносят «сложные» кейсы, вызывающие затруднения. На наш взгляд, эти затруднения неизбежно возникают при взаимодействии с клиентками в трудной жизненной ситуации. Интервизия помогает снять эмоциональное напряжение, профилировать выгорание и принять решение согласно тактике сопровождения семьи. Для проведения интервизии на роль ведущего по возможности лучше привлекать специалиста, не включенного в работу с клиентками.
- 4) Закрытие кейсов и оценка их успешности.

3.3. Примеры кейсов:



Беременные женщины

Социальный портрет клиентки: женщина 23 лет, мама троих малолетних детей, беременна четвертым. Клиентка – сирота, приемные родители живут в области и поддерживают с ней связь формально, с детьми не помогают. Младшему ребенку 4 месяца. Отец ребенка не имеет гражданства, поэтому не работает официально. Приверженность АРВТ низкая, даже во время всех трех беременностей девушка принимала терапию «как попало», ссылаясь на тошноту. Врачи в связи с этим несколько раз корректировали схему лечения, психолог работал с принятием диагноза. Всем детям повезло родиться здоровыми и не инфицироваться внутриутробно.

Психологические особенности: не принимает диагноз, из-за чего медики длительное время связывали тошноту клиентки после приема АРВТ с психосоматикой. Пережила травматические ситуации в детстве и юности. Часто говорит о детях как о своем психологическом ресурсе. Как самостоятельная личность клиентка инфантильна. Довольно плохо информирована о ВИЧ, хотя живет с заболеванием с 2019 года. Есть потребность в эмоциональной поддержке.

Ситуация: После последних родов женщина несколько месяцев не принимала АРВТ – со слов, тошнота сохраняется. Нарастает иммунодефицит, клиентка заметно теряет в весе. Папы всех трех детей – разные, ни с кем из них в браке клиентка не состояла, других родственников тоже нет. В случае резкого ухудшения здоровья матери, вероятно, дети будут находиться в доме малютки. У клиентки сохранна критика к заболеванию, однако она признается, что долго преодолевать нежелательные явления в виде постоянной тошноты она не может – на уход за детьми уходит много сил. Врачом была рекомендована консультация врача-гастроэнтеролога по месту жительства, куда клиентка сможет попасть только через направление от участкового терапевта. По причине того, что в городе Новосибирске у клиентки нет временной регистрации, дети не посещают ДОО, оставить их не с кем (сожитель работает). К врачу клиентка спустя несколько месяцев не обратилась. В данном случае дистанционная консультация врача-терапевта или гастроэнтеролога могла бы существенно сократить барьеры перед дообследованием.

План действий:

1. Помощь в дообследовании;
2. Равное консультирование и информирование по приверженности;
3. Помощь в своевременном доведении до врача.

Результаты:

1. К гастроэнтерологу девушка не попала, но в ходе сопровождения была оказана помощь в обследовании другими врачами;
2. Привозили на приемы на соцтакси;

3. Консультирована психологом и равными консультантами;
4. Оказана прямая помощь;
5. Девушка улучшила приверженность, ребенок родился здоровым;
6. После родов начала обследование по лечению сопутствующего заболевания.



Семьи с зависимостью

Социальный портрет клиента: женщина в возрасте 29 лет, в прошлом ПИН, в последнее время злоупотребляла алкоголем. Имеет 2х детей (девочки 9 лет и 1,5 месяца), лишена родительских прав на старшую дочь, её воспитывает мама клиентки. Женщина разведена. Не работает. В раннем возрасте пережила сексуальное и физическое насилие со стороны отчима. Находилась в МЛС.

Психологические особенности: повышенный уровень тревоги, депрессивное состояние, страх оценки, мыслительная деятельность ограничивается конкретными суждениями. Выявлены нарушения памяти и внимания.

Ситуация: к женщине явились органы опеки в тот момент, когда она употребляла алкоголь, младшую дочь 1,5 месяцев определили в Дом малютки. Клиентка не понимает, что ей

делать. Условия и задачи, поставленные органами опеки для возврата ребенка, клиентке не понятны.

Необходимо прохождение государственной реабилитации в наркодиспансере. Клиентка не понимала порядок действий, чтобы соблюсти условия, которые ей поставила опека и наркодиспансер.

План действий:

1. Совместное с социальным работником обращение в органы опеки для определения дальнейших действий.
2. Постановка на учет в наркологическом диспансере.
3. Посещение специалистов (ведущий врач-нарколог, психолог, социальный работник, сдача анализов) для назначения ВК.
4. Посещение ВК.
5. Помощь в прохождении реабилитации.
6. Психологическая поддержка.
7. Оформление пособий.
8. Содействие в социализации.

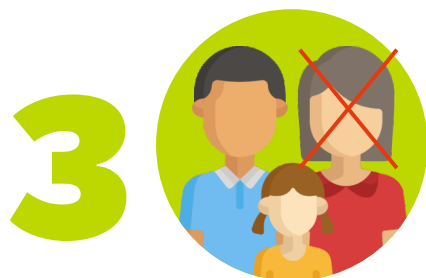
Результаты:

1. Клиентка восстановила документы.
2. Клиентка устроилась на работу в клининговую компанию.
3. В течение месяца клиентка посетила всех необходимых специалистов для назначения ВК.
4. Клиентка начала реабилитационный процесс.
5. Клиентка забрала ребенка из Дома малютки.
6. Клиентка посещает группы АН.

Из-за страха оценки, страха осуждения и самостигматизации (двойная стигма) клиентка боялась говорить о своих

проблемах.

Основной проблемой является зависимость, которую сама клиентка долго отрицала. В данной ситуации работает принцип равенности, принятие проблем клиента, безоценочность; поддержка и опыт людей, оказавшихся в данной проблеме.



Семьи с детьми из области, малообеспеченные

Социальный портрет клиентки: девушка 19 лет, встала на Д-учет подростком, инфицировалась половым путем. За время наблюдения до совершеннолетия приверженность не сформировалась. Живет в области с отцом, бабушкой, отношения, со слов, плохие. Работает неофициально непродолжительными периодами. Была вовлечена в сексуализированную деятельность («вебкам»). Отец злоупотребляет алкоголем, мать давно лишена родительских прав. Окончила 9 классов.

Психологические особенности: Выросла в дисфункциональной семье. Интеллект несколько снижен. Не принимает диагноз, идет на контакт с психологом, но отказывается от регулярных встреч под разными предлогами. Были эпизоды неуточненных невротических расстройств. Боится разглашения диагноза, стигматизирует себя.

Ситуация: «потерялась» после достижения совершеннолетия, обратилась в Центр СПИД на 30-й неделе беременности. Пропуск АРВТ – 1 год. Со слов, желала сделать аборт, но не успела, поэтому намерена написать отказ от ребенка. Также намерена съехать от родственников и жить отдельно.

План действий:

1. Консультирование психологом с целью мотивирования на профилактику вертикальной передачи ВИЧ;
2. Мотивирование на продолжение лечения после родов и психотерапию;
3. Сопровождение с целью преодоления социальных и психологических барьеров в приезде в Центр СПИД, получении АРВТ;
4. Инициирование обращения в кризисный центр для женщин в ТЖС и планирующих отказ от ребенка.

Результаты:

1. Клиентка принимала АРВТ до родов – ребёнок родился здоровым;
2. Клиентка получила информацию о кризисных центрах для женщин, обратилась и находилась на сопровождении у дружественной НКО, оставила ребенка и прожила в кризисном центре непродолжительное время;
3. Клиентка съехала от отца, сняла квартиру и прошла обучение на мастера, планирует начать работать. Обратилась для оказания помощи в приезде на прием с ребенком на обследование на социальном такси. Получила АРВТ. Сопровождение продолжается

4



Семьи с сопутствующими заболеваниями

На учете в Центре СПИД состоит семья: мама, папа и четверо детей, старшему ребенку 12 лет. Старший ребенок и супруги с ВИЧ, трое младших детей – здоровы.

Приверженность у всех низкая, АРВТ принимает только ребенок по причине того, что в случае отрыва детей от наблюдения к работе с семьей привлекаются органы опеки. Отец долгое время не являлся в Центр СПИД, мама приезжала с ребенком и брала лекарства, но долгое время не принимала их, что привело впоследствии к серьезным неврологическим осложнениям – энцефалопатии, грубым когнитивным нарушениям, снижению критики к состоянию, недержанию мочи и др. В прошлом году в связи с данными нарушениями маму госпитализировали в психиатрический стационар, где, помимо прочего, она принимала АРВТ под контролем медработников, и ей стало существенно лучше, развитие заболеваний замедлилось, но последствия остались и влияют на качество ухода за детьми и контроль приема АРВТ старшим сыном.

Ситуация:

Отец каждый день работает, чтобы обеспечить семью, по этой причине не приезжал в Ц.СПИД. Он начал лечение в 2022 году, но не явился на повторный прием через месяц, прервал терапию. Начались проблемы со здоровьем, мужчина долго проходил обследование по месту жительства, пока не попал в

стационар с пневмонией. После госпитализации лекарства по доверенности получала на него жена, но осмотры врача и анализы крови, необходимые для оценки эффективности лечения, не проводились. В феврале 2023 года в разговоре с женщиной выяснилось, что ее муж уже долгое время не работает, чувствует сильную слабость, сильно потерял в весе и у него постоянно повышена температура. Началась стадия СПИД. Врачи скорой помощи по месту жительства, со слов пациента, ставят жаропонижающий укол и отказываются везти в г. Новосибирск в инфекционную больницу, потому что по их маршрутизации они могут госпитализировать только в пределах районного центра в области, где проживает семья. Врачи амбулатории говорят: «Что вы хотели с такой болячкой?» (ВИЧ-инфекция), а самостоятельно семья сможет приехать только через 3 недели, когда получат выплаты на детей.

Усилиями организации семья была доставлена в Ц.СПИД на социальном такси, мужчину госпитализировали в стационар. Его супруге требуется помощь невролога, который отсутствует на данный момент в районной поликлинике. Оба пациента очень поверхностно осведомлены в вопросах ВИЧ, не связывают ухудшения своего здоровья с низкой приверженностью. Во время последнего осмотра перед госпитализацией лечащий врач мужчины не хотела его госпитализировать, ссылаясь на то, что 4 месяца назад он уже лежал в больнице (но лежал по причине пневмонии). Пациента не осмотрели, не померили температуру и т.д., поскольку в коридоре сидела большая очередь из других пациентов. Госпитализировали клиента через 2 дня благодаря личному обращению пациентской организации к руководителю Ц.СПИД, доставлен в больницу он был вновь на социальном такси. Данные факты указывают на высокую степень загруженности и

выгорания специалистов Центра СПИД, и на необходимость уделять больше времени не только на осмотр, но и на информирование пациентов о ВИЧ, на сложность получения необходимой мед помощи узких специалистов и недостаточность знаний о ВИЧ специалистов по месту жительства в городе Новосибирске и области .

План действий:

1. Помощь в оформлении клиента на госпитализацию.
2. Работа с приверженностью к приему АРТ.
3. Содействие клиенту в получении инвалидности.
4. Содействие в социализации семьи.

Результаты:

1. Клиент госпитализирован в инфекционную больницу, начат прием АРТ.
2. Четверо детей изъяты из семьи органами опеки.

Данный кейс является примером того, как вторичные заболевания на фоне ВИЧ усугубляют уже имеющиеся социальные проблемы семьи.



**Многодетная
мама**

Социальный портрет клиентки: многодетная мама, воспитывает детей одна, живет вместе с родным братом, с которым она воспитывалась в детском доме. Старшей дочери 7

лет, сыну – 5, младшей дочери – полтора года. У сына ВИЧ-инфекция и туберкулез, последний развился из-за низкой приверженности лечению ВИЧ. Мальчика выписали из стационара после прохождения там курса лечения. Остальные дети сняты с Д-учета. Работает неофициально продавцом в магазине, чтобы прокормить детей, не всегда хватает денег на еду. Пособия и пенсия по диагнозу ребенка не оформлены.

Ситуация: Мама была обследована на туберкулез год назад, сама не принимает терапию, со слов, около трех месяцев. Жалобы на слабость и плохое самочувствие, которые, со слов, стали причиной пропуска явки. Сдала анализы, через две недели должна была явиться за получением АРВТ и принести флюорографию, написать заявление на пенсию ребенку по диагнозу - в прошлый раз не было свидетельства о рождении с собой. Сын после нахождения в стационаре стал проявлять агрессию по отношению к матери и сестрам, отказываться от таблеток.

План действий:

1. Содействие в возобновлении лечения: записи на прием, прохождение рентгенографии (ФЛГ по месту жительства пройти не смогла).
2. Договорились о явке и прохождении рентгенографии в Центре СПИД. Обследование выявило у клиентки туберкулез. Маршрутизировали в тубдиспансер.
3. Оказывали содействие и поддержку в начале лечения туберкулеза.
4. Консультантка помогла оформить пособия через «Госуслуги», маршрутизировала в ПФР.
5. С мальчиком была проведена психологическая диагностика,

маме рекомендовано обратиться к детскому психиатру.

6. Мама посетила «Школу пациента» для родителей ВИЧ-положительных детей.

7. Мама консультирована психологом по вопросу воспитания детей.

Результаты:

1. У клиентки своевременно выявлено вторичное заболевание, начато лечение;

2. Клиентка получала консультативную и психологическую поддержку на этапах возобновления лечения ВИЧ и начала лечения туберкулеза, поддерживалась ее мотивация его продолжать несмотря на сильную физическую слабость;

3. После проведения психологической диагностики ребенок начал наблюдение у детского психиатра и медикаментозную терапию;

4. Мама получила помощь в оформлении пособий и пенсии, улучшилось финансовое положение семьи;

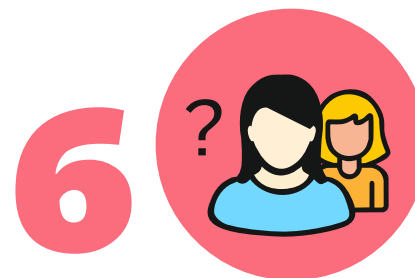
5. Было выявлено, что у клиентки низкий воспитательный ресурс, она плохо справляется с тремя малолетними детьми. Даны рекомендации.

6. Проведено консультирование по формированию приверженности у детей.

Клиентка была снята с сопровождения по его завершению, однако спустя год она забеременела четвертым ребенком (отец, с ее слов, покончил жизнь самоубийством), и на большом сроке прервала терапию ВИЧ-инфекции и туберкулеза (причина – «усталость»). При выявлении этого снова была консультирована, ребенок родился здоровым. Из-за прерывания туберкулезного лечения женщину госпитализировали в туберкулезный диспансер еще во время

беременности, а мальчика – в инфекционную больницу, поскольку АРВТ мама ему тоже перестала давать. Когда мама не смогла забрать ребенка из больницы (находилась в больнице сама), она привлекла к семье внимание органов опеки, и все дети были на время изъяты, но через время возвращены в семью. Сейчас семья снова взята на сопровождение, мама и сын ВИЧ+ привержены. Ребенок посещает ПНД, в поведении есть улучшения.

Сложность вызвало понимание консультантов, что мать в принципе обладает низким воспитательным ресурсом из-за проблем со здоровьем и психологических особенностей. И вероятно, что у мальчика снова могут возникнуть проблемы с приверженностью и здоровьем. Но было принято решение не «взваливать на себя» социализацию детей – для этого есть другие службы; а оказывать помощь женщине.



Клиентки без запроса

Социальный портрет: Молодая женщина 32 лет, живет с мамой и ребенком 8 лет. Не работает. Ребенка изъяли органы опеки, посетив семью по жалобе школы: у ребенка были проблемы с учебой и адаптацией, поставили условие сделать в доме ремонт и вытравить тараканов.

Психологические особенности: клиентка когнитивно снижена. Предполагаем, что имеет какое-то заболевание психиатрического профиля, но дообследование клиентка не

проходила и не мотивирована на это. Во многих ситуациях проявляет инфантилизм и дезадаптированность, но при этом доступна контакту. За 3 года стала хуже выглядеть и пренебрегать личной гигиеной.

Ситуация: ВИЧ-инфекцией женщина заразилась в 2020 году, забеременела и отказалась от ребёнка в роддоме, потому что не успела сделать аборт (так планировала изначально). С отцом ребенка продолжать отношения не стала. В 2023 году забеременела снова. Отец ребенка тоже с ВИЧ, терапию не принимает, значительно старше клиентки, не имеет своего жилья, злоупотребляет алкоголем, проявлял вербальную и физическую агрессию к ней и ее матери. На этот раз, со слов, беременность желанная. Нуждается в помощи по формированию приверженности.

План действий:

1. Равное консультирование, информирование о ВИЧ и мотивирование на продолжение лечения после родов;
2. Сопровождение по разрешению ситуации со старшим ребенком;
3. Дообследование у психиатра, при необходимости – помощь в оформлении инвалидности

Результаты:

1. Клиентка во время беременности сопровождалась по приверженности, ребенок родился без ВИЧ, но умер из-за порока сердца вскоре после рождения.
2. Женщина не предпринимала действий, чтобы вернуть в семью старшего сына. На данный момент есть ощущение, что клиентка может быть на это не мотивирована;
3. Выяснили, что есть когнитивные нарушения (провели тестирование с мед. психологом), но клиентка не хочет

оформлять инвалидность.

4. Клиентка продолжила прием АРВТ после родов, и высказала, что рада своей появившейся мотивации на это;
5. Клиентка начала проявлять эмоции в ходе консультирования, хотя видно, что запрет на это пока очень силен;
6. Клиентка посетила творческое адаптационное мероприятие для ЛЖВ.

Данный кейс вызывал сомнения у консультантов, нужна ли клиентке помощь, если она не озвучивает запроса и не мотивирована на какие-либо действия. После интервизионной встречи было принято решение продолжить сопровождение и контакт с женщиной, использовать принцип «открытой двери», приглашать на мероприятия и т.д. Клиентка в силу своих психологических особенностей очень уязвима, и ей в принципе сложно формулировать свои потребности и запросы, и прогресс по приверженности и поддержании контакта в ее случае уже является хорошим результатом.



**Клиентки с
инвалидностью**

Ситуация:

Медицинским психологом центра СПИД для сопровождения направлена семья, одинокая мама и двое детей. Попали в поле зрения психолога по причине систематических опозданий на прием и низкой приверженности мамы. Проживают в области.

Ребенок 11 лет – ВИЧ-положительный, 3 года – здоров, снят с учета. Из-за состояния здоровья мамы проживает с бабушкой. У старшего сына подавлена вирусная нагрузка только в течение последних двух лет. Подросток о своем ВИЧ-статусе, со слов мамы, знает, однако же испытывает усталость от приема терапии; мама и ребенок мало контактируют на тему диагноза. Мама долгое время не лечилась, и на фоне ВИЧ-инфекции развилась полинейропатия (паралич) нижних конечностей и другие вторичные заболевания, самостоятельно передвигаться не может. Инвалидность не оформляла – нужно пройти много врачей в районном центре, что затруднительно. Обращалась в ЦРБ за помощью, положили в больницу на обследование, но главного врача по ее заболеванию, которое ограничивает движения – невролога – в штате ЦРБ нет уже продолжительное время. После ухудшения здоровья начала прием АРВТ, но из-за проблем с приездом в Центр СПИД – регулярные пропуски терапии, после которых обследование и подбор препаратов нужно проходить заново. На момент обращения у мамы – высокая вирусная нагрузка, иммунодефицит, риск дальнейшей потери здоровья.

План сопровождения семьи включал доставку мамы и ребенка в Центр СПИД на социальном такси, повторно АРВТ высылались почтой. По договоренности с Центром СПИД женщина была осмотрена в кабинете для маломобильных пациентов инфекционистом и неврологом; заключение последнего положило начало для сбора документов для оформления инвалидности. Взяли анализы, АРВТ возобновили. Женщина получила консультации равного и психолога по приверженности, на тему контакта с ребенком по поводу заболевания ВИЧ, приему терапии. В мае 2022 года семью

вновь привезли на социальном такси из области для контроля анализов; помогли получить справки для оформления пенсии по инвалидности маме. Выдали продуктовый набор, а также локтевые костыли для передвижения. Равные консультанты продолжают поддерживать контакт, консультируют на тему поиска дополнительных ресурсов помощи.

Резюме

Таким образом, медико-социальное сопровождение женщин и семей с ВИЧ в Новосибирской области стало необходимым в связи с увеличением в поле зрения количества семей в трудной жизненной ситуации, их особенностей; и стало возможным благодаря соглашению с ГИКБ 1 об организации работы кабинета равного консультирования в Центре СПИД. Равный консультант становится частью мультипрофессиональной команды специалистов, а штатные сотрудники получают возможность направлять пациентов для сопровождения непосредственно в Центре СПИД.

Ресурсами для организации стали особенности мед. службы и региона:

1. Соглашение о сотрудничестве с Центром СПИД о возможности НКО работать на территории поликлиники
2. Кабинет равного консультирования непосредственно в отделении, где наблюдаются беременные женщины и семьи с детьми.
3. Отдельное отделение семейного наблюдения в Центре СПИД, куда обращаются дети с ВИЧ, их родители, беременные женщины и их партнеры, родители детей, наблюдаемых в связи

с перинатальным контактом по ВИЧ до 1, 5 лет.

4. Ресурсный центр для женщин с ВИЧ «Мама в плюсе», организованный при поддержке Фонда президентских грантов и компании «Гелиад».

5. Организованный партнерской НКО в 2020 году в пандемию сервис доставки АРВТ, работу которого им удалось поддержать и после окончания ограничений, связанных с пандемией.

6. Налаживание взаимодействия с мэрией и КЦСОНами г. Новосибирска.

Ограничения, в свою очередь, следующие:

1. Невозможность принять равных консультантов в штат Центра СПИД (в практике других регионов – трудоустройство в должности социальных работников. В Центре СПИД Новосибирской области данная ставка отсутствует).

Проблема решилась благодаря соглашению о сотрудничестве с Центром СПИД и разработанной формой соглашения с клиентом, который дает право на дальнейшую коммуникацию.

2. Не было обученных социальных работников, специалиста по социальной работе. Если в организации наблюдается «текучесть кадров», для сопровождения необходимо обучать новых сотрудников.

3. Отдаленное расположение некоторых районов области от г. Новосибирска и Центра СПИД. У Центра СПИД в НСО нет филиалов – есть только КИЗ в ЦРБ, и то не везде.

Соответственно, женщины из отдаленных районов области, где нередко проживают наиболее «сложные» семьи, которые нуждаются в МСС, не могут получить большинство услуг. Так, социальное такси доступно семьям, проживающим не более,

чем в 100 км от г. Новосибирска. Одной из перспектив развития проекта является развитие дистанционного формата помощи семьям.

Медико-социальное сопровождение мы начали реализовывать в 2022 году. За 2022 год мы:

- оказали адресную помощь 48 семьям (выдача продуктовых наборов, ЗГМ, подгузников);
- провели 41 консультацию специалистами (психолог, юрист). 388 консультаций проведено в кабинете равного консультанта на территории поликлиники Центра СПИД.
- Провели обучение 50 сотрудников НКО и государственных организаций, работающих с семьями, особенностям оказания помощи семьям, затронутым эпидемией ВИЧ.
- 35 семей в кризисной ситуации взяты на медико-социальное сопровождение
- осуществлено 129 выездов социального такси с целью доставки АРТ или перевозки клиентов с детьми

В 2023 году:

- Адресная помощь: 369 выданных семьям продуктовых наборов, ЗГМ, подгузников, оплата проезда в мед. учреждения.
- Проведено 228 консультаций специалистами (психолог, юрист).
- 1427 консультаций в кабинете равного консультанта на территории поликлиники СПИД центра.
- 4 равных консультанта прошли обучение по специальности «Социальный работник»
- 26 семей в ТЖС взяты на медико-социальное сопровождение.

Приложения:

Приложение 1. Договор с клиентом о медико-социальном сопровождении

скачать файл



https://disk.yandex.ru/i/3S_hgw2HfP_oKg

Приложение 2. Чек-лист вопросов для выяснения жизненной ситуации клиентки.

скачать файл



<https://disk.yandex.ru/i/W4PdBQJYmQhHUw>

Авторы и контакты организации:

Левшина Арина Андреевна - клинический психолог.
a.levshina@ostrovnsk.ru

Ланюгова Таисия Николаевна - председатель МООН
ПСП ЛЖВ Остров, равный консультант.
t.lanyugova@ostrovnsk.ru

Ресурсный центр Остров
+7 383 209-02-90
8-999-462-02-90
hiv.nsk@gmail.com
Новосибирск, ул. Советская, 44

