



**Практическое руководство  
по организации немедицинских сервисов  
для ВИЧ-позитивных  
женщин и их детей**

Москва  
2012



Фонд развития межсекторного  
социального партнерства

## **Практическое руководство по организации немедицинских сервисов для ВИЧ-положительных женщин и их детей**

*Составители:*

*Злобин А.А., председатель Правления Межрегиональной общественной организации «Сообщество людей, живущих с ВИЧ»;*

*Степанова Е.Ю., к.м.н., врач-инфекционист ГАУЗ «РЦПБ СПИД и ИЗ МЗ РТ»*

В Руководстве описаны методика и подходы медико-социального сопровождения ВИЧ-положительных женщин, являющихся пациентами центров по профилактике и борьбе со СПИД и клиентами социальных служб или некоммерческих организаций. Фокус публикации - достижение оптимального уровня приверженности диспансеризации, лечению и профилактике вертикальной передачи ВИЧ от матери к ребенку с учетом специфических потребностей женщин в контексте жизни с ВИЧ-инфекцией. Руководство предназначено для социальных и медицинских работников, психологов, педагогов, сотрудников НКО, управленцев, работающих в сфере охраны здоровья населения.

Настоящее Руководство подготовлено по заказу Фонда развития межсекторного социального партнерства ([www.spdfund.org](http://www.spdfund.org)).

Публикация распространяется бесплатно.

Воспроизводство и тиражирование любой части издания возможны с письменного разрешения Фонда развития МСП.

**Практическое руководство  
по организации немедицинских сервисов  
для ВИЧ-позитивных  
женщин и их детей**

Москва  
2012

# Оглавление

<b>Введение</b> .....	3
<b>Глава 1. Женщины и ВИЧ</b> Основные проблемы, с которыми сталкиваются женщины в связи с ВИЧ. Актуальность организации сервисов для ВИЧ-позитивных женщин.....	5
Психологические аспекты ВИЧ-инфекции у женщин.....	5
Социальные аспекты ВИЧ-инфекции у женщин.....	8
<b>Глава 2. Потребности женщин, живущих с ВИЧ в России</b> .....	13
<b>Глава 3. Виды немедицинских сервисов для ВИЧ-положительных женщин и их детей</b> Описание лучших практик.....	20
<b>Глава 4. Методы, способы и принципы организации немедицинских сервисов для ВИЧ-положительных женщин и их детей</b> .....	29
Краткое описание системы медико-социального сопровождения.....	30
Описание организации основных услуг.....	31
Общие принципы работы немедицинских сервисов.....	39
Общие требования к персоналу.....	40
<b>Глава 5. Подходы к привлечению клиентов</b> .....	47
<b>Глава 6. Партнёрская сеть и методы её построения</b> .....	50
<b>Глава 7. Мониторинг и оценка</b> .....	54
<b>Заключение</b> .....	57
<b>Термины и сокращения</b> .....	59
<b>Список используемой литературы</b> .....	61

## Введение

По данным Федерального научно-методического Центра по профилактике и борьбе со СПИД на 18.05.2012 года в России с ВИЧ живёт почти 580 тысяч человек<sup>1</sup>. Эта цифра сопоставима с населением города Тюмень или целой Республики Хакасия.

Продолжается увеличение числа женщин, затронутых ВИЧ-инфекцией. Уже более трети людей, живущих с ВИЧ в России — это женщины репродуктивного возраста<sup>2</sup>, а в некоторых регионах число ВИЧ-позитивных женщин и мужчин стало практически равным<sup>3</sup>.

По данным персонифицированного учета в Федеральном научно-методическом центре по профилактике и борьбе со СПИД, на конец 2010 года с начала эпидемии женщинами с ВИЧ было рождено 26 816 детей, диагноз ВИЧ-инфекция был подтверждён у 3 725 детей<sup>4</sup>. Таким образом, диагноз подтверждён почти у 14% детей, рождённых ВИЧ-позитивными женщинами, в то время как проведение трёхэтапной профилактики передачи ВИЧ от матери ребёнку позволяет снижать эти цифры до 1-2%<sup>5,6</sup>. Вероятно, что многие женщины либо не имели возможности снизить риск инфицирования своего ребёнка, либо по различным причинам не воспользовались такой возможностью. Это может быть вызвано рядом причин, например, они не знали о своём ВИЧ-статусе, не были проинформированы о важности

1 [www.hivrussia.ru/stat/2012.shtml](http://www.hivrussia.ru/stat/2012.shtml)

2 ВИЧ-инфекция. Информационный бюллетень №35. Под ред. Е.В. Соколовой. — Москва: 2011, стр. 47.

3 [www.orenaids.ru/monitoring.htm](http://www.orenaids.ru/monitoring.htm)

4 ВИЧ-инфекция. Информационный бюллетень №35. Под ред. Е.В. Соколовой. — Москва: 2011, стр. 9.

5 Townsend CL, Cortina-Borja M, Peckham CS, et al. Low rates of mother-to-child transmission of HIV following effective pregnancy interventions in the United Kingdom and Ireland, 2000–2006. AIDS 2008; 22: 973–981.

6 Jasseron C, Mandelbrot L, Tubiana R. et al. Prevention of mother-to-child HIV transmission: similar access for sub-Saharan African immigrants and for French women? AIDS 2008; 22: 1503–1511.

наблюдения у врача, имели комплекс социальных и психологических проблем, препятствующих получению медицинской помощи, не были мотивированы к приему АРВТ. Ситуация усугубляется ограниченностью доступа и несовершенством существующих сервисов для женщин, живущих с ВИЧ. Имеющиеся сервисы, как правило, скудны и разрозненны, они не всегда учитывают особенности ВИЧ-позитивных женщин и детей и не охватывают весь спектр их потребностей. Отсутствие комплексного подхода и фрагментарность оказываемой помощи не позволяют устранить барьеры на пути проведения полноценной профилактики передачи ВИЧ от матери ребёнку и получения иных медицинских услуг.

С целью снижения частоты перинатального инфицирования детей ВИЧ, а также для привлечения женщин с ВИЧ к лечебным мероприятиям и повышения уровня качества их жизни требуется совершенствование методов работы с этой категорией пациентов. Необходим комплексный подход, включающий решение психологических и социальных проблем, удовлетворение различных актуальных потребностей женщин, снижающих приверженность диспансеризации, лечению и профилактике передачи ВИЧ от матери ребёнку. Оказание всесторонней медико-социальной помощи ВИЧ-инфицированным женщинам с детьми чрезвычайно важно ещё и как поддержка семьи, профилактика отказов от ребенка, а, следовательно, и профилактика социального сиротства.

В условиях нарастающей эпидемии необходимо объединение имеющихся сервисов для ВИЧ-позитивных женщин и развитие единой интегрированной с медицинскими службами системы медико-социальной помощи женщинам и их детям.

В данном руководстве мы собрали информацию о проблемах и потребностях женщин с ВИЧ и их детей, о необходимых сервисах и принципах их организации, включая создание системы привлечения клиентов, партнёрской сети и системы мониторинга и оценки.

Во многом это руководство основано на практическом опыте и описывает модификацию методологии медико-социального сопровождения<sup>7</sup> в соответствии с потребностями женщин и детей, затронутых проблемой ВИЧ.

Руководство может быть полезным специалистам системы здравоохранения и социальной защиты, сотрудникам НКО, социальным работникам, инициативным группам пациентов с ВИЧ, реализующим сервисы “равный-равному”.

<sup>7</sup> Практическое руководство по организации социального сопровождения пациентов с ВИЧ-инфекцией (с использованием опыта “Школ пациента”), 2011. [http://spdfund.org/news1/manual\\_2011/](http://spdfund.org/news1/manual_2011/)

## 1

## глава

## Женщины и ВИЧ

### *Основные проблемы, с которыми сталкиваются женщины в связи с ВИЧ. Актуальность организации сервисов для ВИЧ-позитивных женщин*

Являясь на сегодняшний день заболеванием, не излечимым полностью, ВИЧ-инфекция затрагивает не только и не столько физиологию человека. С ВИЧ-инфекцией связан целый комплекс проблем — психологических, социальных и духовных. Ещё более актуальными проблемы, связанные с ВИЧ, становятся в сочетании с психологическими и социальными особенностями женщин. Игнорирование этих аспектов приводит к снижению приверженности ВИЧ-позитивных женщин лечебным и профилактическим мероприятиям, а значит — к потере контроля над заболеванием, повышению риска рождения инфицированных детей и даже возможной смерти самой женщины вследствие развития СПИДа.

### *Психологические аспекты ВИЧ-инфекции у женщин*

**Психологические проблемы** у женщин встречаются чаще, чем у мужчин. У женщин в сравнении с мужчинами доказаны большая частота депрессии и большее количество страхов, повышенная тревожность, ведущая к эмоциональной лабильности (неустойчивости), более дифференцированная и более сложная эмоциональная сфера<sup>8</sup>. Несмотря на такое количество психологических проблем, женщины

<sup>8</sup> Ильин Е.П. Дифференциальная психофизиология мужчины и женщины, 2003. [http://siblibio.com/biblio/archive/ilin\\_dif/](http://siblibio.com/biblio/archive/ilin_dif/)

более склонны к их осознанию и выражению. Мужчины больше маскируют свои эмоции. Для женщины очень важно, что подумают о ней окружающие, как будут восприняты ее слова и поступки<sup>9</sup>. Многие люди, живущие с ВИЧ, независимо от пола, говорят о нескольких самых психологически тяжёлых моментах, которые они переживали в связи со своим ВИЧ-статусом:

### *Получение диагноза*

До появления и широкого применения АРВТ сообщение о наличии ВИЧ-инфекции было равносильно сообщению смертельного диагноза. ВИЧ-инфицированного человека неизбежно ждала смерть от СПИДа. Многие люди до сих пор уверены в таком исходе заболевания. Этому способствует отсутствие или неудовлетворительное качество дотестового консультирования. Именно поэтому известие о диагнозе является для многих колоссальным стрессом, а в состоянии шока человек не всегда способен воспринять информацию о существовании лечения даже при полноценном послетестовом консультировании. В результате, некоторые считают наблюдение у врача бессмысленным в связи с неизлечимостью ВИЧ-инфекции, некоторые — принимают сторону СПИД-диссидентов и тоже не проходят клинико-лабораторное обследование. Это чревато не только прогрессированием ВИЧ-инфекции и развитием СПИДа, но и распространением ВИЧ, в том числе передачей ВИЧ от матери к ребёнку.

Очевидно, что психологические переживания женщины при получении диагноза «ВИЧ-инфекция» усиливаются гендерными особенностями.

Опыт проведения послетестового консультирования при положительном результате теста на ВИЧ позволяет отметить гендерные различия в наиболее актуальной информации после сообщения диагноза. Первый вопрос, который при сообщении диагноза «ВИЧ-инфекция» задаёт мужчина, чаще всего связан с продолжительностью жизни с ВИЧ-инфекцией. Первый вопрос большинства женщин в подобной ситуации: «Смогу ли я рожать детей?».

### *Сообщение о необходимости начала АРВТ*

Для большинства людей с ВИЧ-инфекцией сообщение врача о появлении показаний к началу терапии является серьезным рубежом жизни с ВИЧ и несколько сходно с сообщением диагноза, что зачастую приводит к повторному переживанию негативных эмоций. Начало терапии — это признание того, что ВИЧ-инфекция прогрессирует

и организм самостоятельно не может с этим справиться. Кроме того, многие испытывают серьезные опасения в связи с возможными побочными эффектами или переживают из-за необходимости соблюдать режим приёма препаратов максимально точно.

### *Рождение и воспитание ребёнка*

Большой комплекс страхов и тревог связан с реализацией доминирующей потребности многих женщин — потребности материнства. Беременность и послеродовой период сами по себе являются психологически сложными периодами в жизни любой женщины. Гормональные изменения в организме женщины приводят к более выраженной эмоциональной лабильности, усилению тревожности, депрессивным состояниям.

Раньше достаточно часто встречались случаи незапланированной беременности ВИЧ-инфицированных женщин и отсутствие с их стороны мер по профилактике передачи ВИЧ ребёнку. Однако сейчас подавляющее большинство беременностей являются запланированными. Как показало исследование<sup>10</sup> МРОО «Сообщество ЛЖВ», самая высокая доля женщин, планирующих иметь детей, регистрируется в группе женщин с ВИЧ до 30 лет (58% из них планирует рождение ребёнка).

Принятие решения о беременности для ВИЧ-положительной женщины является психологически непростым этапом. Конечно, в первую очередь её беспокоит — произойдёт ли передача вируса ребёнку. И когда становится окончательно понятно — инфицирован ребёнок или нет, на первый план выходят новые психологические проблемы. Они проявляются сильнее, если передача вируса произошла, но актуальны даже при отрицательном ВИЧ-статусе ребёнка. Женщину беспокоит адаптация ребёнка в обществе, преодоление чувства своей вины по отношению к ребёнку, страх раскрытия своего диагноза. По мере роста ребенка возникают новые страхи, связанные с каждым последующим этапом жизни. Если ребёнок ВИЧ-инфицирован, то очень сложным моментом является сообщение ему диагноза. Ситуация усугубляется тем, что зачастую женщины не имеют возможности поделиться своими переживаниями с близкими, не видят вокруг себя примеров разрешения подобных проблем.

Кроме того, особо значимой психологической проблемой для женщин с ВИЧ является самостигматизация. Проявление ауто стигмы ограничивает женщин в обращении за помощью, выборе партнёра и серьёзно снижает качество жизни.

<sup>9</sup> Беляева В.В., Кравченко А.В. Приверженность высокоактивной противовирусной терапии при ВИЧ-инфекции. Руководство для врачей. Москва, 2004.

<sup>10</sup> [http://positivenet.ru/files/stigma\\_index.pdf](http://positivenet.ru/files/stigma_index.pdf)



Эти психологические аспекты жизни женщин с ВИЧ требуют не только грамотной коррекции психической сферы при помощи профессионального психолога, но и эмоциональной поддержки близких людей и «равных» консультантов, полноценного информирования по всем интересующим женщин вопросам.

## Социальные аспекты ВИЧ-инфекции у женщин

### Социально-экономическое положение женщин и их уязвимость

Независимо от ВИЧ-статуса, женщины более уязвимы в социальном плане в сравнении с мужчинами. Основной предпосылкой такой ситуации служит способность женщины к рождению детей. Рождение детей и забота о них приводит к тому, что женщина, как минимум, некоторое время не имеет возможности самостоятельно обеспечивать себя и детей.

Современное законодательство обязывает работодателя обеспечивать выплату пособий в связи с беременностью и уходом за ребёнком, сохранять рабочее место женщины, впоследствии оплачивать больничные листы при уходе за болеющими детьми. Это делает женщин с точки зрения работодателя наименее выгодными сотрудниками.

Несмотря на трудовую дискриминацию, большинство женщин продолжают работать. Это может быть связано со следующими причинами: экономической необходимостью (в случае, если доход партнёра недостаточен или женщина является единственным источником дохода в семье); социальной страховкой (когда работа женщины является страховкой на случай потери партнёром работы, либо на случай потери самого партнёра); желанием самореализации (в основном это характерно для более образованных женщин)<sup>11</sup>.

У работающей женщины на первый план выходит следующая социальная проблема — сочетание семейных и внесемейных обязанностей — материнских и трудовых. Особенно эта проблема актуальна для матерей, самостоятельно воспитывающих своих детей и не имеющих поддержки близких.

Важно отметить, что в связи с меньшей социальной защищённостью, женщины чаще оказываются в социально-опасном положении и тяжёлых жизненных ситуациях. Это может быть связано с девиантными формами поведения самой женщины или её партнёра, рождением детей, отсутствием материальной базы для обеспечения нужд.

### Социальные портреты женщин, живущих с ВИЧ

Изучение социальных статусов ВИЧ-инфицированных женщин позволяет составить несколько типичных социальных портретов.

Каждому из них соответствует определённый этап развития эпидемии ВИЧ-инфекции в России.

В начале эпидемии большинство ВИЧ-инфицированных женщин являлись *потребительницами инъекционных наркотиков* (ПИН). Эта группа женщин наименее социально адаптирована. И причины такой дезадаптации связаны не столько с ВИЧ-инфекцией, сколько с употреблением наркотических веществ и вызванным этим дефицитом социальных навыков.

Чаще всего это женщины, живущие в гражданском браке или не имеющие постоянного полового партнёра, со средним или средне-специальным образованием. Большой проблемой являются практики получения дохода, связанные с иждивением, коммерческой секс-работой и противоправным поведением. Для этой категории женщин характерен низкий уровень развития социальных связей, включая отсутствие поддержки родственников. Это может быть связано как с употреблением наркотиков, так и с наличием ВИЧ-инфекции.

Кроме того, проблемы социального сиротства и жестокого обращения с ребёнком наиболее вероятны именно для этой категории женщин, живущих с ВИЧ. Особенно, если в родительской семье женщины отсутствовала модель гармоничных отношений.

Социальная задача, решение которой особенно актуально для этой группы ВИЧ-позитивных женщин — развитие навыков ответственного образа жизни.

Особая категория — это *женщины-партнёры потребителей инъекционных наркотиков*. Это женщины, живущие чаще всего в гражданском браке с ПИН, не употребляющие наркотики и инфицированные ВИЧ половым путём. Часть из них при начале отношений не догадывалась о том, что партнёр употребляет наркотики и имеет ВИЧ-положительный статус, другие же — знали обо всём с самого начала отношений и не были достаточно информированы о профилактике полового пути передачи.

Особенностью социального статуса ВИЧ-инфицированных женщин, инфицированных в начале эпидемии, являлось неустойчивое семейное положение. Как показывают несколько небольших исследований 2005–2007 годов, от 42% до 66% женщин с ВИЧ воспитывают детей самостоятельно, то есть не имеют постоянного партнера или супруга<sup>12,13</sup>, при этом по данным официальной статистики, в общей популяции в эти же годы доля матерей-одиночек составляет около 30%.

В течение последних 5–6 лет среди женщин, живущих с ВИЧ, достаточно большой становится *группа социально-адаптированных*

<sup>12</sup> Руководство по сохранению семейного жизнеустройства детей, затронутых проблемой ВИЧ-инфекции. — СПб: Санкт-Петербургская общественная организация «Врачи детям», 2008. — 174 с.

<sup>13</sup> Назарова О. А. Влияние социальных факторов на качество пренатальной профилактики ВИЧ-инфекции: диссертация ... кандидата медицинских наук : 14.00.10; - Казань, 2007. - 142 с.

*женщин*, которые не имеют опыта употребления инъекционных наркотиков и не являются партнёрами потребителей наркотиков. Это свидетельствует о переходе эпидемии в генерализованную фазу. Эти женщины в большинстве своем проживают в официальном браке, имеют высшее образование, постоянную работу, ориентированы на рождение ребенка и способны обеспечить ему удовлетворительные условия проживания в семье. Эта категория женщин имеет меньше всего социальных проблем, однако, может нуждаться в социальной помощи в связи с ВИЧ-статусом.

### ***Проблемы женщин с ВИЧ в России***

Опираясь на особенности «женской» ВИЧ-инфекции в России и основываясь на нашем опыте работы, можно выделить основные медико-социальные проблемы, требующие решения и организации сервисов:

#### **Медицинские проблемы, связанные непосредственно с наличием ВИЧ:**

- Необходимость пожизненно проходить клинико-лабораторное обследование у инфекциониста в специализированных учреждениях (СПИД-центры или кабинеты инфекционных заболеваний в центральных районных больницах).
- Необходимость пожизненного приема антиретровирусной терапии и высокого уровня приверженности и связанные с этим возможные сложности медицинского характера (побочное действие препаратов, лекарственные взаимодействия).
- Необходимость более серьезного подхода к планированию беременности в связи с необходимостью профилактических мероприятий.

#### **Проблемы, тесно связанные с процессом предоставления специальных и общих медицинских услуг:**

- Сложность обращения к медицинским специалистам в связи с отсутствием документов и отсутствием средств для проезда в СПИД-центр или соответствующее ЛПУ.
- Неудобный график работы СПИД-центров, особенно для работающих женщин; недостаточное количество специалистов, оказывающих помощь, в том числе врачей-инфекционистов.
- Особые ограничения в получении медицинской помощи имеют матери, воспитывающие малолетних детей самостоятельно: при отсутствии других лиц, заботящихся о ребёнке, женщине очень сложно пройти обследование в СПИД-центре, приехать за АРВ препарата-

ми, получить стационарную помощь. Это связано с отсутствием условий для временного нахождения детей в СПИД-центрах или стационарах.

- Сложность обращения к медицинским специалистам в связи с собственными психологическими проблемами — страх разглашения диагноза, самостигматизация.
- Высокая вероятность нетолерантного отношения медицинского персонала, не работающего в специализированных учреждениях, вплоть до отказа в медицинской помощи по причине ВИЧ-статуса и принуждения к прерыванию беременности на основании ВИЧ-статуса.
- Наличие ВИЧ-инфекции в списке медицинских противопоказаний к получению услуг в реабилитационных центрах для детей и подростков с ограниченными возможностями (на уровне ЛПУ в регионах).

#### **Немедицинские проблемы:**

- Проблемы психологического характера, связанные с принятием ВИЧ-статуса, рождением детей, отношениями с партнером и прочее.
- Сложности трудоустройства, связанные с необходимостью оформления медицинской книжки и опасениями раскрытия ВИЧ-статуса.
- Проблемы правового характера — невозможность реализации установленных законом льгот в регионах; наличие ВИЧ-инфекции в перечне заболеваний, при которых лицо не может усыновлять ребенка, принять его под опеку (попечительство), взять в приемную семью.
- Материальные сложности, связанные с необходимостью искусственного вскармливания заменителями грудного молока (в связи с отказом от грудного вскармливания с целью профилактики передачи ВИЧ от матери ребёнку).

#### **Проблемы, не связанные напрямую с ВИЧ-инфекцией, но препятствующие оказанию медицинской помощи:**

- Нахождение в сложной жизненной ситуации и неспособность обеспечения жизненно важных потребностей (жильё, еда, безопасность).
- Употребление психоактивных веществ, включая алкоголь и связанные с этим сложности.
- Проблемы матерей, воспитывающих детей самостоятельно: при наличии малолетних детей в отсутствие помощи близких и возможности устроить ребёнка в ДОУ женщина не может выйти на работу, чтобы обеспечить себя и ребёнка; при наличии детей школьного



возраста проблемой становится организация досуга ребёнка — во время нахождения мамы на работе практически невозможно посещение секций.

Перечисленный перечень проблем зачастую является непосильной ношей для женщины, особенно для женщины с ребёнком. Именно поэтому она начинает отказываться от решения тех проблем, которые, по ее мнению, не являются первостепенными. Традиционно одним из первых становится отказ от посещений врача, тем более что при ВИЧ-инфекции человек может на протяжении длительного времени чувствовать себя физически хорошо. Очевидно, что в конечном итоге в отсутствие лечения это обернётся прогрессированием ВИЧ-инфекции и развитием СПИДа. Если же без медицинского наблюдения женщина останется в период беременности, то это лишает её возможности получения профилактики передачи ВИЧ от матери к ребёнку, что многократно увеличивает риск рождения ребёнка с ВИЧ-инфекцией.

Решение проблем, препятствующих получению медицинской помощи ВИЧ-инфицированными женщинами, возможно при создании специальных сервисов, оказывающих комплекс услуг в соответствии с потребностями женщин. Речь об актуальных потребностях женщин с ВИЧ и способах их удовлетворения пойдёт в следующей главе.

## 2

## глава

## Потребности женщин, живущих с ВИЧ в России

Прежде, чем планировать создание сервисов для ВИЧ-положительных женщин, необходимо провести оценку их актуальных потребностей в каждом конкретном регионе. Это важнейший первый этап в создании любых видов эффективных сервисов.

Для оценки потребностей могут быть использованы следующие методы: интервью с самими пациентами и специалистами, оказывающими им помощь, социологические опросы, фокус-группы.

На основании результатов оценки потребностей для каждого региона должен быть составлен список сервисных организаций, услуги которых необходимы для улучшения доступа женщин с ВИЧ к лечебным и профилактическим мероприятиям, для повышения качества жизни женщин и их детей. На сегодняшний день потребности женщин, живущих с ВИЧ, в России исследуются недостаточно. Нам удалось найти и проанализировать несколько небольших исследований и результатов фокус-групп, а также при написании этого раздела мы ориентировались на наш практический опыт, на те потребности, о которых сообщают женщины специалистам во время приёма.

## ***Потребность в психологической поддержке и решении психологических проблем***

Опрошенные женщины говорят о том, что им необходима работа со страхами, в том числе страхом разглашения диагноза, самостигмой, нужна помощь в принятии ВИЧ-статуса, в вопросах рождения детей и отношениях с партнером. Очень травмирующей и требующей поддержки оказывается ситуация ожидания нетолерантного отношения медицинского персонала и дискриминации со стороны других людей.

*«Даже представить себе не могу — как я пойду на эту операцию? Там же потребуют анализы на ВИЧ и как только узнают обо мне — всё! Сразу будут плохо относиться. Пока точно не буду оперироваться.»*

Весьма примечательно, что, говоря о психологических сложностях, женщины зачастую не говорят о потребности в консультации психолога. Например, в опросе Некоммерческого благотворительного фонда Светланы Изамбаевой потребность в консультации психолога указали только 18% женщин. Это может быть связано с недостаточно развитой культурой обращения за профессиональной психологической помощью в нашей стране. На этом фоне ещё более актуальной становится возможность получения психологической поддержки равного консультанта или иного специалиста команды, с которым установлен наилучший контакт, или посещения женской группы взаимопомощи.

*«Я иногда так боюсь за будущее своего ребёнка. Боюсь, что что-то может пойти не так. Но к психологу обращаться не хочу — не вижу необходимости. Так бывает у всех беременных. Если со мной врач нормально поговорит, то мне на какое-то время становится легче. У меня нормальные врачи и в СПИД-центре, и в женской консультации.»*

Тем не менее, стоит понимать, что в некоторых ситуациях клиентке нужна именно специализированная психологическая помощь. В этом случае некоторые из женщин отмечают потребность в возможности выбора психолога, а не безальтернативное посещение единственного специалиста при СПИД-центре в рабочие часы СПИД-центра.

*«Мне очень нужна помощь психолога. Я бы хотела разобраться в отношениях с партнёром, но с психологом СПИД-центра у меня не сложились отношения. Если бы в нашем городе было несколько психологов, которые разбираются в ВИЧ, и они принимали бы не в СПИД-центре в удобное время, то я бы к ним обратилась.»*

Отдельно стоит сказать о потребности в содействии решению проблем зависимости и созависимости. Если работа с зависимостью должна проводиться совместно с наркологическими службами, то вопросы созависимости можно решать при помощи психолога и групп взаимопомощи для созависимых.

## ***Потребность в решении социальных проблем***

Даже социально адаптированные женщины могут нуждаться в помощи для преодоления сложностей, связанных именно с наличием ВИЧ-инфекции. Примером этого является потребность в содействии трудоустройству. Женщины вообще составляют особо уязвимую категорию на рынке труда, особенно женщины, имеющие малолетних детей, детей-инвалидов, одинокие матери. А при наличии ВИЧ-инфекции женщины ещё и самоограничивают себя в выборе работы, опасаясь тех видов работы, где может потребоваться оформление медицинской книжки. Именно поэтому существует потребность в актуальной информации относительно оформления медицинской книжки и перечня исследований, входящих в обязательный минимум.

*«Я бы хотела поменять работу и устроиться в один крупный супермаркет, но боюсь, что там нужно сдавать анализы на ВИЧ и о моём ВИЧ-статусе станет известно.»*

Высокая потребность у ВИЧ-положительных женщин в консультации юриста. Необходимость получения правовой информации указали 58% опрошенных женщин с ВИЧ<sup>14</sup>. Женщинам важна помощь в получении льгот на ВИЧ-инфицированного ребёнка, важна возможность защитить свои права.

*«Мы с моим ВИЧ-инфицированным ребёнком живём вместе с моей мамой и сестрой. И я только недавно узнала, что имею право на получение отдельного жилья. Я не представляю — как добиться этого самостоятельно. Мне нужна помощь в решении этого вопроса.»*

Очевидно, что менее социально адаптированные женщины имеют значительно больше потребностей. Даже если их возникновение не связано непосредственно с наличием ВИЧ-инфекции, эти потребности заслуживают внимания и удовлетворения, так как их неудовлетворение препятствует оказанию медицинской помощи. При нахождении женщины в сложной жизненной ситуации бывает необходимо обеспечение элементарных жизненных потребностей, таких как жильё, еда, безопасность. В ряде случаев возникает потребность в восстановлении документов и сборе документов на получение льгот.

<sup>14</sup> Социологический опрос «НБФ Светланы Изамбаевой».

## ***Потребности женщины, связанные с наличием детей и их возрастом***

Став матерью, женщина, в большинстве случаев, меняет приоритеты жизненных ценностей. По мере роста ребёнка актуальные потребности женщины также могут видоизменяться. Так, для женщин, имеющих детей младше одного года, самыми важными стали помощь в обеспечении продуктами питания (отметили 60% опрошенных), заменителями грудного молока (63%) и детской одеждой (63%). Меньше всего потребностей у женщин, у которых все дети старше 7 лет — 15% опрошенных отметили, что вообще не нуждаются в какой-либо помощи<sup>14</sup>.

Итак, крайне важной потребностью для ВИЧ-положительных женщин с детьми младшего возраста является потребность в обеспечении заменителями грудного молока. Содержание вируса иммунодефицита человека в материнском молоке приводит к возможности инфицирования при вскармливании младенцев грудным молоком. Несмотря на споры в медицинских кругах относительно возможности вскармливания грудным молоком при соблюдении определённых условий, единого экспертного мнения нет. При этом ещё имеет силу пункт 1 статьи 122 Уголовного кодекса РФ о том, что «заведомое поставление другого лица в опасность заражения ВИЧ-инфекцией» является преступлением и наказывается ограничением свободы на срок до трех лет. Таким образом, дети, рожденные ВИЧ-положительными женщинами, нуждаются в обеспечении заменителями грудного молока. Порядок обеспечения заменителями грудного молока регламентируется региональными законами. В большинстве регионов России эта категория детей не входит в нормативные акты, регламентирующие безвозмездное предоставление питания, и многие семьи вынуждены нести затраты на покупку смесей.

Продолжая тему специфических потребностей женщин с детьми, касающихся вопросов оказания помощи, стоит сказать о потребности в изменении графика работы и расположения СПИД-центров на более удобные для посещения. Кроме того, для многих женщин актуальна возможность доставки антиретровирусных препаратов и забора крови для исследований на дому, создание условий для посещения специалиста мамам с малолетними детьми, например — открытие комнат временного пребывания детей при СПИД-центрах.

*«Когда мы приходим в СПИД-центр с ребёнком, то мне главное — чтобы его обследовали, чтобы потом снять с учёта. Сама я сдать анализы не успеваю. Ребёнок начинает беспокоиться, плакать. Мед-*

*сёстры пытаются помочь, но у них другой работы полно. В общем, обследоваться сама буду потом.»*

Ещё более серьёзной потребностью является обеспечение возможности госпитализации женщины. Женщины с ВИЧ могут чаще нуждаться в стационарной помощи. При этом многие отказываются от госпитализации из-за того, что им не с кем оставить ребёнка. Поэтому существует потребность в создании специализированных палат «Мать и дитя», которые предоставят возможность нахождения в стационаре ребенка совместно с матерью.

*«Я точно не лягу в больницу. Да и живот, вроде, меньше болеть стал. Хотя дома трое взрослых — никому из них я свою дочку доверить не могу. Хоть с собой её бери... А может быть Вы, что-то порекомендуете, чтоб дома вылечиться, без больницы?»*

Ещё более актуальна организация временного пребывания детей для женщин, планирующих отказ от употребления наркотиков. Это связано с тем, что многие реабилитационные программы являются достаточно длительными. Если женщина не может оставить ребёнка у родных или друзей, то зачастую она вынуждена отказываться от полноценной наркологической помощи. Вариантами помощи в такой ситуации могут стать создание детского центра круглосуточного пребывания, наличие в штате педагогов-психологов, которые бы могли принять детей к себе в семью, договоренность с детскими лагерями.

С ростом ребёнка актуализируются новые потребности — выбор детского сада, выбор школы. Мама переживают из-за отметок на медицинских картах детей о наличии перинатального контакта по ВИЧ или в связи с ВИЧ-положительным статусом ребёнка. В этот момент женщины нуждаются в консультации о правильном оформлении медицинской документации, о праве посещения детского сада независимо от ВИЧ-статуса, об ответственности за разглашение сведений, составляющих тайну личной жизни.

Важно уделять внимание потребности детей с ВИЧ и детей, рожденных от ВИЧ-положительных женщин (особенно из социально необеспеченных слоев) в развивающих и развлекательных мероприятиях. Многие женщины хотели бы, чтобы дети имели возможность посещения секций, детских клубов, кружков. Однако некоторые не имеют такой возможности в связи с материальными проблемами,

другие — не могут отводить ребёнка на занятия в связи с большой загруженностью на работе, которая нужна, чтобы содержать семью. Таким образом, дети бывают не только обделены материнским вниманием, но и не имеют возможности всесторонне развиваться.

### ***Потребности беременных ВИЧ-инфицированных женщин***

Главный акцент потребностей беременных ВИЧ-инфицированных женщин — это вопросы сохранения и ведения беременности и отношения с медицинским персоналом. Некоторые исследования указывают на высокий процент женщин, неудовлетворенных общением с врачами (исключая врачей СПИД-центра)<sup>15</sup>. Женщины отмечали недостаточную информированность врачей о тактике ведения пациенток с ВИЧ-инфекцией во время беременности. Были недовольны торопливостью и поспешностью при осмотрах, недостаточным вниманием, выделением из общей группы пациентов. Женщины говорили о нарушении их прав, профессиональной халатности и стремлении манипулировать ими в пользу прерывания беременности.

Особенно часто принуждение к аборту отмечают женщины, употребляющие наркотические вещества. Они сообщают о том, что получают искажённую информацию о здоровье будущего ребёнка, что заставляет их принимать решение о прерывании беременности. Для многих ПИН беременность может стать толчком к изменению образа жизни, поэтому для них крайне важно толерантное отношение, поддержка и предоставление достоверной информации о беременности, зависимости и ВИЧ-инфекции.

Беременные женщины нуждаются в качественном консультировании и информировании по вопросам, связанным с беременностью и родами, а также обучении навыкам ухода за новорождённым. «Школы беременных» при женских консультациях и в платных центрах позволяют получить общие для всех беременных знания и навыки: правильное поведение в родах, навыки дыхательной гимнастики, основы грудного вскармливания и прочее. Однако женщины с ВИЧ имеют дополнительные, а иногда и противоположные потребности. Им необходимо знать: как остановить лактацию и правильно организовать искусственное вскармливание, как правильно давать ребёнку профилактические препараты и как часто обращаться к специалистам для своевременного пересчёта дозы препарата. Таким образом, очевидна потребность беременных женщин с ВИЧ в доступности индивидуального консультирования, а также в проведении специализированных групповых занятий.

<sup>15</sup> Назарова О. А. Влияние социальных факторов на качество пренатальной профилактики ВИЧ-инфекции: диссертация ... кандидата медицинских наук : 14.00.10; - Казань, 2007. - 142 с.

Беременные с ВИЧ имеют повышенную потребность в покое и чувстве защищённости. Это в том числе связано с волнением относительно риска передачи ВИЧ ребёнку. Стабилизация психического состояния может быть достигнута при психологическом консультировании, а также при посещении групп взаимопомощи.

Удовлетворение потребностей беременных женщин и женщин с детьми, создание у них чувства социальной защищённости особенно необходимо. Этот процесс не только способствует лечению и профилактике ВИЧ-инфекции, но и является важным компонентом в профилактике социального сиротства, а также повышает возможность женщин обеспечить успешный социальный старт своим детям.

Всё вышеизложенное не должно оставить сомнений в актуальности создания специальных немедицинских сервисов, направленных на оказание помощи женщинам и детям, затронутым проблемой ВИЧ-инфекции. О возможных вариантах сервисов речь пойдёт в следующей главе.



## Виды немедицинских сервисов для ВИЧ-положительных женщин и их детей. Описание лучших практик

Практически в каждом регионе России созданы в той или иной степени успешные сервисы для людей, живущих с ВИЧ. Большинство из них являются универсальными и предоставляют свои услуги и женщинам, и мужчинам. Тем не менее, особые потребности ВИЧ-положительных женщин и их детей диктуют необходимость модификации имеющихся сервисов и создания новых.

В этой главе речь пойдёт о различных видах немедицинских сервисов для женщин и детей, некоторые из которых уже успешно функционируют в регионах России.

### *Медико-социальное сопровождение и перенаправление*

Согласно одному из вариантов определений этого термина, социальное сопровождение — это комплексная профессиональная деятельность, направленная на формирование мотивации клиентов к ответственному отношению к собственному здоровью и здоровью окружающих, повышающая возможности клиентов к самостоятельному конструктивному решению возникающих проблем и активному существованию в обществе.

Цель медико-социального сопровождения: повышение качества жизни клиента и сохранение его здоровья через устранение факторов, препятствующих формированию и поддержанию высокой приверженности лечебно-профилактическим мероприятиям.

Задачи: установление контакта с медицинскими и социальными службами в соответствии с потребностями ВИЧ-позитивных женщин и их детей в регионе, обеспечение доступности услуг в соответствии с запросом клиента, мотивация и обучение клиента самостоятельному решению актуальных проблем, повышение привлекательности Центра СПИД для женщин посредством содействия в получении дополнительных медико-социальных услуг, которые не могут быть оказаны самим Центром СПИД.

Основной контингент, нуждающийся в медико-социальном сопровождении — это наименее социально адаптированные клиенты, для которых получение услуг медицинских и иных учреждений затруднено. Поэтому одной из основных задач является формирование и закрепление навыка самостоятельного решения возникающих проблем, в том числе способности обращаться в медицинские учреждения. Практика медико-социального сопровождения способствует не только повышению числа обращений за медицинскими услугами, но и увеличению числа «довольных клиентов» (т.е. тех клиентов, которые удовлетворены полученными услугами).

Этапы сопровождения: установление контакта, оценка жизненной ситуации и совместное составление плана оказания помощи, контроль доступности всех видов услуг и их соответствия потребностям, при необходимости — облегчение доступа к нужным услугам, завершение случая.

Как показывает практика, медико-социальное сопровождение должно лежать в основе всех комплексных сервисов для ВИЧ-позитивных людей. Ключевым элементом медико-социального сопровождения является партнерская сеть. В нее входят организации и учреждения, предоставляющие услуги, востребованные среди клиентов. Создание и развитие партнерской сети призвано облегчить доступ клиентов к услугам и расширить возможности помощи. На практике наиболее востребованными услугами являются: помощь в восстановлении документов, трудоустройстве или постановке на учёт в центр занятости населения, выдача направлений в медицинские учреждения (женская консультация, центр планирования семьи, противотуберкулезный диспансер, наркологическая клиника и т.д.).

Одним из результатов медико-социального сопровождения является сокращение расходов на медицинское обслуживание в



результате уменьшения числа «запущенных» случаев. Своевременное обследование и лечение предотвращает развитие СПИДа, а следовательно и необходимость стационарного лечения при тяжёлом состоянии клиента.

Опыт многих организаций демонстрирует высокую эффективность такого подхода при работе даже с самыми сложными категориями пациентов. Так, например, в Оренбурге при реализации проекта «Комплексный подход в оказании помощи женщинам, живущим с ВИЧ и употребляющим инъекционные наркотики, освобождённым из мест лишения свободы» услуги активного сопровождения оказаны 20 женщинам. Результатом работы стала социальная адаптация и отказ от употребления ПАВ 15 женщин. За три года у женщин родились 4 детей, все дети здоровы и воспитываются в благоприятной среде.

### ***Индивидуальные и групповые консультации специалистов***

Цель: формирование у женщин стойкой приверженности к диспансеризации и лечению ВИЧ-инфекции.

Задачи: решение актуальных для женщин проблем, препятствующих получению медицинской помощи, формирование осознанного отношения к здоровью, мотивация к приему терапии с лечебной целью или с целью ППМР.

Наиболее востребованными являются:

1. Консультации юриста.
2. Консультации специалиста по социальной работе.
3. Консультации психолога для женщин.
4. Психологическое консультирование детей.

### ***Консультирование по принципу «Равный-равному»***

Цель равного консультирования: помощь в преодолении стресса и принятии личных информированных решений, связанных с ВИЧ-инфекцией.

Или

формирование у женщин стойкой приверженности к диспансеризации, лечению ВИЧ-инфекции и ППМР.

Задачи: предоставление достоверной информации о ВИЧ-инфекции в доступной форме, оказание эмоциональной поддержки, мотивация на изменение поведения.

Практический опыт и ряд исследований показывает высокую эффективность равного консультирования для формирования и поддержания приверженности лечебно-профилактическим мероприятиям.

Особенно велико значение консультирования по принципу «равный-равному» для тех категорий пациентов, которые не доверяют медицинским работникам<sup>16</sup>.

Специалисты отмечают, что те женщины, которые получили услугу равного консультирования в первое время после сообщения диагноза, быстрее адаптируются к диагнозу и более привержены диспансерным мероприятиям.

Практически во всех регионах ВИЧ-позитивные люди имеют возможность получить консультацию «равного» консультанта. В большинстве своём эта услуга доступна благодаря работе НКО и реализации различных проектов, а иногда и на базе государственных учреждений, оказывающих помощь ВИЧ-позитивным людям. В связи с непостоянством проектов и нестабильностью финансирования многие обученные консультанты вынуждены менять сферу своей деятельности. При включении «равных» консультантов в штат СПИД-центров в качестве «социальных работников» решаются вопросы утечки кадров, проблемы доступа консультантов к конфиденциальной информации, усиливается контроль подготовки и качества консультирования.

### ***Групповые занятия «Школа пациента»***

Групповые занятия представляют собой серию информационных семинаров для клиентов по установленной программе.

Цель: формирование и поддержание у пациентов стойкой долговременной приверженности антиретровирусной терапии и лечебно-профилактическим мероприятиям в целом.

Задачи: формирование у женщин теоретической базы знаний о ВИЧ-инфекции, включая вопросы ППМР и АРВТ, мотивация на прохождение регулярного обследования и приёма терапии, формирование практических навыков приёма лекарств.

Кроме того, на практике групповые занятия «Школа пациента» практически всегда оказываются неким подобием группы взаимопомощи — участники знакомятся и оказывают друг другу психологическую и эмоциональную поддержку.

Групповые занятия «Школа пациента» проводились при реализации проектов МРОО «Сообщество ЛЖВ» во многих регионах России в 2007-2010 годах и доказали свою эффективность. В процессе проведения разработаны и опробованы тематические занятия для таких аудиторий, как ВИЧ-положительные женщины, родители ВИЧ-положительных детей, беременных женщин и женщин, планирующих беременность.

16 Анохин В.А., Менделевич В.Д., Бикмухаметов Д.А. и др. Влияние индивидуальных особенностей пациента на приверженность антиретровирусной терапии, «Казанский медицинский журнал». 2007, №4, с. 305-309.

При наличии особых запросов у женщин возможна разработка дополнительной программы занятий. Так, при осуществлении проекта «Развитие услуг немедицинского сервиса для женщин, живущих с ВИЧ/СПИДом в Барнауле», реализуемого АКОО ПССОЗ «Позитивное развитие» при поддержке Фонда развития МСП, создана «Школа мамы» для беременных или планирующих беременность женщин.

Её проведение состояло из двух блоков:

- Встречи с врачами и информирование по темам: «Оказание медицинской помощи и социальные гарантии ВИЧ-положительным женщинам и детям, рожденным от ВИЧ-положительных матерей», «ВИЧ-инфекция и репродуктивное здоровье женщины», «Безопасное зачатие».

- Психотерапевтическая группа: «Эмоции беременных», «Повышение самооценки и уверенности в себе», «Послеродовая депрессия».

В этом случае достигаются дополнительные задачи групповых занятий: охват мероприятиями ППМР, профилактика социального сиротства и улучшение психоэмоционального состояния у беременных женщин.

### ***Специализированная телефонная служба***

Существуют два вида специализированных телефонных сервисов в сфере ВИЧ-инфекции: это информационная линия по ВИЧ (Горячая линия) и Телефон доверия.

Основная задача Горячей линии: предоставление достоверной информации по вопросам ВИЧ-инфекции, ППМР и АРВТ.

Основная задача Телефона доверия: квалифицированная психологическая помощь.

Как показывает практика, во многих регионах ВИЧ-положительными женщинами работа телефонных служб очень востребована. Телефонные службы — это зачастую выбор женщин, которые опасаются раскрытия статуса и в связи с этим не могут обратиться для очного получения информации. В связи с вовлечением в эпидемию категории социально благополучных женщин актуальность этого сервиса будет только возрастать. Кроме того, телефонные службы актуальны для женщин, имеющих маленьких детей, и для детей, т.к. они особенно ограничены в передвижении и обращении в различные организации.

### ***Группы взаимопомощи для женщин***

Группы взаимопомощи — регулярные собрания людей, объединённых общими характеристиками, проводимые с целью обмена опытом и моральной поддержки участниками друг друга.

Цель: адаптация к жизни с ВИЧ.

Задачи: преодоление внутренней стигмы, повышение самооценки, снятие стресса, связанного со стигмой и дискриминацией в обществе и насилием в семье, развитие активной жизненной позиции в отстаивании своих прав.

Группы взаимопомощи для людей, живущих с ВИЧ, созданы уже практически во всех крупных населённых пунктах России. Тем не менее, во многих из них необходимо создание и развитие отдельных женских групп. Именно при участии в таких группах наиболее эффективно достигается поставленная цель, т.к. женщины проявляют более эмоциональное поведение в женских группах взаимопомощи, чем в смешанных<sup>17</sup>. При возможности посещать оба вида групп ВИЧ-позитивные женщины отмечают, что получают различный тип поддержки в каждой из них.

Стоит отметить, что во многих регионах группы взаимопомощи для ЛЖВ созданы на базе организаций, оказывающих помощь потребителям инъекционных наркотиков, и в большинстве своём могут состоять из тех, кто ранее употреблял ПАВ и прошёл программу реабилитации. Женщины, не употреблявшие наркотики, зачастую имеют личное негативное отношение к ПИН. Это приводит к отказу от участия в группе взаимопомощи и при отсутствии альтернативы лишает ВИЧ-позитивных женщин возможности получения «равной» групповой поддержки.

### ***Детская комната (комната временного пребывания детей, комната «Матери и ребёнка»)***

Цель: привлечение к своевременной диспансеризации ВИЧ-позитивных женщин и повышение уровня диспансеризации детей с ВИЧ.

Задачи: оборудование отдельного от других посетителей СПИД-центра кабинета детским инвентарем (манежи, игровые модули, игрушки); организация развивающих занятий с детьми психолога-педагога во время прохождения женщиной необходимых процедур в рамках диспансеризации; повышение привлекательности Центра СПИД для женщин, воспитывающих детей, в том числе детей с ВИЧ-инфекцией.

Организация подобного сервиса крайне необходима женщинам, чьи дети не посещают детское дошкольное учреждение. При наличии детской комнаты при СПИД-центре женщина может оставить в ней своего ребёнка и спокойно пройти все необходимые процедуры диспансеризации (посещение врача, тестирование, получение препаратов и др.).

<sup>17</sup> Cross, S.E. Models of self-construals and gender / S.E. Cross, L. Madson. // Psychol. Bull. — 1997. — V.122, №1. — P.5-37.

Главные проблемы, не позволяющие организовать подобные сервисы повсеместно — это отсутствие свободных помещений и отсутствие штатной единицы «педагог» в СПИД-центрах. Благодаря тесному взаимодействию НКО и государственных структур детские комнаты созданы и функционируют при Центрах СПИД в отдельных городах (например, Санкт-Петербург, Набережные Челны, Хабаровск и Екатеринбург).

### ***Организация детских развивающих и развлекательных мероприятий***

Цель: повышение мотивации к диспансеризации и лечению у ВИЧ-позитивных женщин с детьми и повышение уровня диспансеризации детей с ВИЧ.

Задачи: установление партнерских отношений с молодежными движениями города, НКО и учреждениями детского досуга (театры, цирки, детские клубы и игровые комплексы и др.); обеспечение бесплатного или льготного посещения различных детских мероприятий; повышение привлекательности Центра СПИД для ВИЧ-позитивных женщин с детьми, а также детей с ВИЧ-инфекцией.

Мероприятия для детей пользуются большой популярностью, способствуют налаживанию регулярных контактов с пациентами и повышают авторитет организаций и учреждений, содействующих их проведению. Для социально неблагополучных семей этот сервис является иногда единственной возможностью украсить досуг детей.

### ***Предоставление заменителей грудного молока женщинам с ВИЧ, родившим ребенка***

Цель: профилактика передачи ВИЧ от матери к ребенку; профилактика социального сиротства и формирование у женщин мотивации на своевременную диспансеризацию.

Задачи: повышение привлекательности Центра СПИД и повышение приверженности диспансеризации и лечению среди ВИЧ-позитивных женщин, родивших ребенка.

Бесплатное предоставление заменителей грудного молока решает проблемы ВИЧ-позитивных женщин с низким социальным статусом, которые не имеют возможности приобретения качественных смесей. Иногда они вынуждены рисковать, вскармливая ребёнка грудным молоком, а иногда, понимая материальную невозможность обеспечить ребёнка ЗГМ, могут отказаться от ребенка в роддоме. В большинстве регионов проблема обеспечения

смесями не решена на государственном уровне, и нуждающиеся женщины получают заменители грудного молока только благодаря НКО, реализующим различные проекты. Как правило, это происходит нерегулярно и не обеспечивает полной потребности ребёнка в питании.

### ***Палата «Мать и дитя»***

Цель: снижение числа отказов от госпитализации ВИЧ-позитивных женщин, воспитывающих детей; повышение приверженности процессу лечебно-профилактических мероприятий у ВИЧ-позитивных женщин с детьми.

Задачи: организация в стационарных отделениях специализированной палаты оказания медицинской и психолого-педагогической помощи паре «мать-ребенок» во время госпитализации матери; повышение привлекательности стационарных отделений для ВИЧ-позитивных женщин с детьми.

При необходимости стационарного лечения для женщины, воспитывающей ребенка, специализированная палата «Мать и дитя» предоставит возможность нахождения в стационаре ребенка совместно с матерью. Женщине не придется отказываться от госпитализации или искать кого-то, кому можно оставить ребёнка. Она и ребёнок не будут испытывать стресс от разлуки. В некоторых случаях для женщин, которые воспитывают ребёнка в одиночку, создание подобных палат может являться единственной возможностью получить стационарную помощь.

На сегодняшний день подобные сервисы в России носят единичный характер или вообще отсутствуют.

### ***Предоставление информации через веб-сайты и обеспечение доступа к интернету***

Цель создания веб-сайтов, посвящённых ВИЧ-инфекции, и обеспечения доступа к ним: повышение уровня информированности людей, живущих с ВИЧ.

Поиск информации в интернете гарантирует анонимность, снимает психологические барьеры и позволяет задавать самые откровенные вопросы. Согласно данным <http://wordstat.yandex.ru/> ежемесячно около 289460 раз в строке поиска вводится запрос «ВИЧ» и 285756 — запрос «СПИД». Запрос «ВИЧ у женщин» встречается на 20% чаще, чем «ВИЧ у мужчин» (4946 против 4084), также как и запрос

«ВИЧ-симптомы у женщин» - против «ВИЧ-симптомы у мужчин» (3371 против 2823). Учитывая повышенный интерес женщин к поиску информации в интернете, при организации комплексных сервисов необходимо информировать клиенток о веб-ресурсах, предоставляющих качественную и достоверную информацию, таких как [www.arvt.ru](http://www.arvt.ru), [www.stopspid.ru](http://www.stopspid.ru).

В некоторых регионах одной из самых востребованных услуг является организация доступа к специализированным интернет-ресурсам по ВИЧ-инфекции, обучение навыкам компьютерной грамотности и пользованию интернетом, для чего создаются специализированные компьютерные комнаты.

### ***Предоставление информационных брошюр***

Цель предоставления печатных материалов: повышение уровня знаний по вопросам ВИЧ-инфекции.

Несмотря на то, что взятая брошюра может остаться непрочитанной, клиент, взявший брошюру, получает некоторую связь с предоставившей её организацией. Ещё одним положительным моментом при информировании с помощью печатных материалов является то, что информацию можно посмотреть в любое время, в том числе дома вместе с партнёром или другими близкими. И они незаменимы для людей, не имеющих доступа к интернету.

Разумеется, это далеко не полный перечень возможных услуг. Их спектр зависит от состояния и потребностей ВИЧ-положительной женщины и её ребёнка, а также возможностей и ресурсов самой организации, предоставляющей немедицинский сервис, и её партнерской сети.

## 4

### глава

## **Методы, способы и принципы организации немедицинских сервисов для ВИЧ-положительных женщин и их детей**

Ситуация в сфере оказания услуг ВИЧ-положительным женщинам складывается таким образом, что существующие сервисы в целом не являются достаточно эффективными. Это связано с ограниченным спектром услуг, недостаточным охватом целевой аудитории, отсутствием взаимодействия между различными службами помощи. Для повышения эффективности необходимо объединение усилий служб медицинской, психологической и социальной помощи.

Наилучшим вариантом сервисов, оказывающих всестороннюю помощь пациентам с ВИЧ-инфекцией, по нашему мнению, являются комплексные немедицинские сервисы, основанные на медико-социальном сопровождении и объединении ранее разобщенных услуг в рамках одного организационного процесса. Подобная методология уже была реализована в более полусотни регионов Российской Федерации и показала свою встраиваемость в государственную систему оказания медико-социальных услуг. Наиболее целесообразно использовать этот же подход при оказании комплексной помощи женщинам с ВИЧ и детям, затронутым ВИЧ, с некоторыми коррективами, обусловленными особенностями целевой группы.



## Краткое описание системы медико-социального сопровождения

Система медико-социального сопровождения — это деятельность по оказанию комплекса психологических и социальных услуг и содействию в получении иных услуг, включая медицинские, для людей, живущих с ВИЧ, путём применения социальных технологий и объединения усилий соответствующих профильных служб для повышения эффективности лечебно-профилактических мероприятий и развития приверженности им.

Система медико-социального сопровождения организуется на базе Центра СПИД или НКО, предоставляющих услуги людям с ВИЧ. Для организации необходимо наличие нескольких кабинетов: кабинеты для индивидуального консультирования и групповых занятий, офис для сотрудников.

Примерный штат: 1 координатор, 1 ассистент, 1 врач-консультант, 2 психолога, 1 педагог-психолог, юрист на 0,25 ставки, 4 социальных работника или равных консультанта, 2 медицинских сестры<sup>18</sup>. Подбор персонала должен быть произведён с учётом специфики целевой группы. Для создания психологически комфортных отношений между специалистами и клиентами — ВИЧ-позитивными женщинами, как минимум, половина персонала и обязательно большинство равных консультантов должны быть женщинами.

Упрощённая схема деятельности системы медико-социального сопровождения такова:

*1й этап. Привлечение клиентов<sup>19</sup>.*

*2й этап. Первичный приём нового клиента, выявление потребностей.*

Первичный приём осуществляется социальным работником, который выявляет цель обращения, знакомит клиента с доступными услугами и графиком работы. При заинтересованности клиента в получении услуг происходит его регистрация: получение информированного согласия, заполнение формы клиента. По итогам первичного приёма должен быть составлен индивидуальный сервисный план. Активное участие в разработке плана должен принимать и сам клиент, при необходимости возможно привлечение врача и психолога. При составлении плана учитываются состояние здоровья, уровень приверженности лечению АРВТ и ППМР, употребление наркотиков и алкоголя, психическое здоровье, социальный статус, в том числе наличие детей и семейное положение, сильные

стороны личности, личные навыки. Кроме того, необходимо обязательно определить срок, в течение которого сервисный план должен быть выполнен. Это зависит от личностных особенностей клиента, актуальных потребностей, количества поставленных задач и запланированных мероприятий. Далее клиент знакомится со своим куратором, который отслеживает выполнение сервисного плана.

*3й этап. Предоставление клиенту услуг, доступных на базе существующего сервиса, или перенаправление его в партнёрские организации.*

В соответствии с планом куратор направляет своего клиента к другим специалистам, записывает на групповые занятия, перенаправляет в организации партнёрской сети. В ходе и по итогам оказания услуг куратор осуществляет контроль выполнения индивидуального плана, при необходимости выполняет его корректировку, осуществляет контроль качества и удовлетворённости клиента оказанными услугами.

*4й этап. Выход клиента из активного участия в программе.*

Наличие завершающего этапа обязательно. Это связано с тем, что задачей медико-социального сопровождения является не пожизненное обслуживание женщины и удовлетворение всех потребностей, а её подготовка к самостоятельному преодолению барьеров, возникающих на пути получения специализированной медицинской помощи в связи с ВИЧ-инфекцией. В результате, ВИЧ-позитивная женщина должна быть способна самостоятельно обращаться за услугами в систему здравоохранения и сохранять приверженность лечебно-профилактическим мероприятиям.

После того как задачи сервисного плана будут выполнены, клиенту и куратору предстоит совместно принять решение о том, готов ли клиент завершить свое участие в программе. В некоторых случаях выход происходит по инициативе клиента или по решению руководства в случае серьёзного нарушения правил работы. После выполнения сервисного плана происходит его закрытие и снятие единицы нагрузки с куратора. Несмотря на закрытие сервисного плана продолжается периодическая связь с клиентом для оценки устойчивости его социализации. При необходимости клиент может быть повторно привлечён в программу.

## Описание организации основных услуг

### Перенаправление или сопровождение клиентов

Кем осуществляется: куратором клиента, т.е. социальным работником. При необходимости — любым другим сотрудником сервиса.

<sup>18</sup> Подробнее в Практическом руководстве по организации социального обслуживания пациентов с ВИЧ-инфекцией (с использованием опыта «Школ пациента»), Москва 2011.

<sup>19</sup> Подробное описание этого этапа — в 5-ой главе настоящего руководства.



Где и когда осуществляется: перенаправление происходит во время консультирования на базе сервисной организации. При составлении графика работы сотрудников нужно учесть возможность сопровождения клиентов в партнёрские организации без ущерба для работы самого сервиса.

Как осуществляется: Перенаправление клиента — это оказание содействия клиенту в получении услуги за пределами принимающей организации, в рамках которого социальный работник направляет клиента к соответствующему специалисту в своей организации либо в другом специализированном учреждении.

Важным моментом перенаправления является предварительная договоренность с нужным специалистом или учреждением об оказании направленной клиенту помощи в необходимом объеме.

Сопровождение клиента — это оказание содействия клиенту в процессе обращения за получением услуги, в рамках которого социальный работник лично сопровождает клиента к стороннему специалисту или в иное учреждение, оказывает содействие до самого момента получения этой услуги.

И при перенаправлении, и при сопровождении необходимо заранее удостовериться, что клиент соответствует критериям для оказания услуг нужной ему организацией (например, имеет необходимые документы). При наличии препятствий к получению услуги проводится дополнительная работа для того, чтобы клиент мог ею воспользоваться (например, восстановление документов, решение психологических проблем и прочее).

### *Индивидуальные или групповые консультации специалистов*

Кем осуществляются: врачом-консультантом, психологом, юристом, специалистом по социальной работе, детским психологом.

Где осуществляются: На базе сервиса или в партнёрских организациях.

Когда осуществляются: Все сотрудники сервиса, за исключением юриста, консультируют в течение всего рабочего дня. Необходимо составить график работы таким образом, чтобы хотя бы один раз в неделю получение консультации каждого специалиста было возможно в вечернее время. Это значительно повысит доступность данной услуги.

Консультация детского психолога возможна по записи и зависит от графика работы партнёрской организации.

Как осуществляются: Возможны очный и заочный (телефонный) варианты индивидуального консультирования. Несомненно, очное

консультирование является более эффективным, способствует установлению лучшего контакта, позволяет отслеживать невербальные компоненты коммуникации. Однако работа консультативного телефона будет крайне актуальна для тех, кому по различным причинам не может быть доступна очная услуга. Желательно наличие возможности получить телефонную консультацию нескольких специалистов.

**Особенности консультации юриста.** Консультирование проводится юристом, знакомым с законодательством РФ, прямо или косвенно связанным с ВИЧ-инфекцией. Юридические консультации проводятся в соответствии с запросом клиентки. Наиболее востребованной является информация правового характера об ответственности за распространение ВИЧ-инфекции, о разглашении ВИЧ-статуса, вопросы защиты социальных прав, в том числе в области трудовых отношений, жилищных прав, прав на получение медицинской помощи, образования. Юрист должен быть знаком с успешными практиками решения правовых проблем ВИЧ-позитивных людей: вопросы оформления гражданства, опеки и усыновления и прочее.

**Особенности консультации специалиста по социальной работе.** В случаях достаточной социальной адаптации женщины для решения многих социальных сложностей бывает достаточным консультирование специалиста о путях их решения и не потребуется полноценное медико-социальное сопровождение.

**Особенности консультации психолога для женщин.** Психологическое консультирование ВИЧ-положительных женщин проводится психологом, имеющим базовые сведения о ВИЧ-инфекции и опыт кризисного консультирования. Психолог должен быть готов к работе по запросам:

- раскрытие статуса близким, включая полового партнёра;
- сообщение детям их диагноза и диагноза родителей;
- отношения с мужчиной, стоит ли строить отношения с ВИЧ-отрицательным партнером (дискордантные отношения);
- стигма и дискриминация.

**Особенности психологического консультирования детей.** Этот вид консультирования должен проводиться только психологом, имеющим специализацию «детский психолог». При отсутствии такого специалиста необходима договорённость с партнёрскими организациями.

### *Консультирование по принципу «равный-равному»*

Кем осуществляется: в случае с сервисом, клиентами которого являются женщины, идеальный «равный» консультант должен быть

равен не только по ВИЧ-статусу, но и по полу. Консультант должен быть обучен проведению консультирования, иметь достоверную и актуальную информацию.

Где и когда осуществляется: в кабинете для консультирования на базе сервисной организации в часы работы консультанта.

Как осуществляется: Основная направленность консультаций женщин с ВИЧ — это вопросы жизни с ВИЧ и мотивация на прохождение своевременного обследования, обращение за специализированной медицинской помощью, начало АРВТ с лечебной целью или для профилактики передачи ВИЧ от матери к ребёнку, обсуждение альтернатив грудного вскармливания. Важным аспектом консультирования является мотивация женщины на сотрудничество с врачом, создание более доверительных отношений. Необходимо научить женщину задавать интересующие вопросы своему врачу, вести конструктивный диалог.

### *Групповые занятия «Школа пациента» и «Школа материнства»*

Кем проводятся: Согласно опыту, предпочтительнее, если групповые занятия проводятся врачом в паре с равным консультантом. Для большего эффекта оба ведущих должны быть обучены методологии проведения семинаров-тренингов. Привлечение к занятиям будущих участников группы осуществляют все сотрудники сервиса.

Где проводятся: В оборудованном для групповой работы помещении. Помещение должно быть достаточно большим, должна быть возможность демонстрации презентаций. Если необходимого помещения нет на базе сервисной организации, то возможно использование помещений партнёрских организаций. В помещении не должны присутствовать посторонние лица, в том числе — сотрудники, не участвующие в занятиях.

Когда проводятся: Периодичность проведения занятий и циклов определяется командой ведущих исходя из потребностей и возможностей клиентов. Рекомендуется проводить занятия не реже 1 раза в неделю, 1 цикл занятий рекомендуется завершить не более чем за 5 недель.

Как проводятся: Цикл обучения по программе «Школа пациента» состоит из 4 занятий общей продолжительностью 12 академических часов (в среднем по 3 академических часа на занятие). Каждое занятие состоит из трех сессий с перерывами на 15 минут между ними. Количество и продолжительность сессий и перерывов в рамках одного занятия могут быть переопределены ведущими в зависимости от потребности группы. В зависимости от состава группы выбирается одна из разработанных Фондом развития МСП программ (или другие разработки)<sup>20</sup>.

20 См. приложение к Практическому руководству по организации социального обслуживания пациентов с ВИЧ-инфекцией (с использованием опыта «Школ пациента»). Москва 2011.

### *Работа специализированной телефонной службы*

Кем осуществляется: В зависимости от вида телефонной линии телефонное консультирование может проводиться психологом (при работе Телефона Доверия) или любым обученным консультантом (при работе Горячей линии).

Где осуществляется: Работа Горячей линии может быть организована на базе существующего сервиса. Для этого достаточно одного служебного мобильного телефона и нескольких обученных телефонному консультированию и основам ВИЧ-инфекции консультантов. Необходимо учитывать возможность звонков детей, затронутых проблемой ВИЧ, что обуславливает потребность обучения консультированию детей.

Работа Телефона Доверия требует более значительных ресурсов — высококвалифицированных сотрудников с высшим психологическим или медицинским образованием, достаточного телефонного оборудования, поэтому наименее проблематично включение ранее созданного Телефона Доверия в партнёрскую сеть. В этом случае необходимо дополнительное предварительное обучение сотрудников Телефона Доверия основам ВИЧ-инфекции и методике консультирования людей с ВИЧ.

Когда осуществляется: Идеальным вариантом является круглосуточная работа телефонных служб. Другие возможные варианты графика составляются в зависимости от имеющихся ресурсов.

Как осуществляется: При обращении на Горячую линию клиент должен получить ответы на интересующие вопросы относительно ВИЧ-инфекции. Помимо информации о собственных сервисах, желательно информировать об услугах партнёрских организаций. В связи с тем, что телефонное консультирование может стать единственным контактом с клиентом, особое значение приобретает достоверность предоставляемой информации. Консультант должен уметь честно отвечать, что в данный момент не владеет достаточной информацией для ответа на заданный вопрос, сохранив установленный контакт и предложив иные варианты получения информации (телефонная или очная консультация врача-консультанта или иного специалиста в рабочие часы).

### *Группы взаимопомощи для женщин*

Кем проводятся: Проведение групп взаимопомощи может проходить стихийно или, что более конструктивно, при участии фасилитатора — «равного» консультанта. Фасилитатор обязательно

должен быть женского пола. В отсутствие мужчин, женщины могут обсудить более личные проблемы, чувствовать себя более расковано. Фасилитатор должен быть обучен проведению групп взаимопомощи и уметь действовать в сложных ситуациях.

Где проводятся: В удобном помещении на базе сервисной организации, либо в любом другом месте. При наличии в регионе группы взаимопомощи для женщин более целесообразным будет её вовлечение в партнёрскую сеть, чем создание новой группы.

Когда проводятся: Наиболее оптимален постоянный график встреч, например, 1 раз в неделю в вечернее время. Со временем участники к нему привыкают и планируют свою деятельность так, чтобы иметь возможность посетить группу.

Особенности организации: При создании групп необходимо выбрать тип группы: открытая (свободный доступ участников, удовлетворяющих критериям, т.е. всех ВИЧ-положительных женщин) или закрытая (постоянный состав участниц).

Особенности проведения: При проведении групп взаимопомощи необходимо следовать правилам групповой работы, особенно важно акцентировать внимание на сохранении конфиденциальности. На группах могут обсуждаться сложные жизненные ситуации в жизни участниц и варианты их решения, женщины могут делиться своим опытом не только в плане жизни с ВИЧ, но и опытом рождения и воспитания детей. Можно разнообразить проведение групп просмотром фильмов, приглашением специалистов, проведением групповых игр.

Возможные сложности при проведении групп взаимопомощи:

- Психологические проблемы участниц, требующие квалифицированной помощи;
- Агрессивное поведение, нетерпимость к другим участницам;
- Частое отсутствие участниц;
- Излишняя разговорчивость одних участниц, не позволяющих высказаться всем или уводящая от темы обсуждения;
- Обсуждение эмоционально сложных тем (например, смерть и процесс умирания) или сложных тем медицинской тематики (например, вопросы выбора схемы АРВТ);
- Серьезные разногласия между участницами или между участницами и ведущей.

Важно, чтобы фасилитатор группы был обучен решению подобных ситуаций. В противном случае группа взаимопомощи может не только не приносить клиентам пользу, но и наносить им вред (психологический дискомфорт).

### *Детская комната (комната временного пребывания детей, комната «Матери и ребёнка»)*

Что собой представляет: комната, оборудованная детской мебелью и игрушками. Идеальным вариантом является её организация на базе СПИД-центра. При отсутствии такой возможности не стоит отказываться от идеи создания детской комнаты, необходимо рассмотреть варианты её организации в районе, приближенном к СПИД-центру.

Кто занимается с детьми: педагог-психолог. Возможно привлечение студентов педагогических учебных заведений.

Когда работает: Время работы комнаты должно совпадать с часами работы СПИД-центра. При отсутствии такой возможности нужно, чтобы график работы совпадал с тем временем, когда большинство клиентов в Центре СПИД проходят клинично-лабораторное обследование. Если комната создана не на базе СПИД-центра, необходимо учитывать время, необходимое для поездки от детской комнаты и обратно.

Как работает: Педагог-психолог или волонтер занимаются с ребёнком, в то время как мама проходит обследование. Необходимо продумать простой, но при этом обеспечивающий достаточную безопасность механизм регистрации детей — данные ребёнка должны быть записаны в журнал, ребёнок принимается и возвращается только по предъявлению паспорта мамы или свидетельства о рождении ребёнка. Эти требования более актуальны для территориально отдалённых от СПИД-центра детских комнат.

### *Организация детских развивающих и развлекательных мероприятий*

Кто организует: сотрудники сервиса (психолог, социальный работник), сотрудники других медицинских и социальных учреждений (по запросу), а также, при необходимости, представители партнёрских НКО и/или молодежных инициатив.

Где проводится: на территории принимающей организации. Как показывает опыт нашей работы, досуговые мероприятия для детей при должной организации процесса не требуют больших ресурсов. Муниципальные управления по делам молодежи, студенческие советы и другие молодежные объединения имеют квоты в виде бесплатных пригласительных на различные культурные детские мероприятия и готовы предоставлять их ВИЧ-позитивным детям и детям, рожденных ВИЧ-позитивными матерями.



Когда организуются: Традиционно такие мероприятия могут быть приурочены к различным датам: День защиты детей, День знаний, Новый год, Начало весны. Тем не менее, при наличии достаточных ресурсов возможно ежемесячное проведение детских мероприятий.

Как это проходит: Возможно посещение занятий в детских центрах и детских клубах, посещение театра, цирка, зоопарка, детских представлений, выезд на природу. Всё зависит от фантазии организатора и ресурсов организации. Важным моментом является своевременное приглашение возможных участников, особенно при ограниченном количестве мест. Самым удобным способом является телефонный разговор — за одну-две недели до мероприятия — чтобы семья могла включить его в свои планы накануне праздника, а также чтобы напомнить о нём и уточнить, сможет ли семья его посетить.

### *Предоставление заменителей грудного молока женщинам с ВИЧ, родившим ребенка*

Кто организует: специалисты сервисной организации (психолог, соцработник) в сотрудничестве с педиатрами СПИД-центра.

Где и когда происходит выдача: Наиболее удобна для женщин выдача ЗГМ в СПИД-центре во время прохождения ребёнком очередного диспансерного обследования. В иное время возможна доставка ЗГМ женщинам домой.

Как происходит выдача: При возможности полного обеспечения врач-педиатр в соответствии с возрастом ребёнка рассчитывает необходимый ему объём смеси. Женщина должна расписаться в журнале учёта о получении ЗГМ. При необходимости доставки домой на социального работника оформляется доверенность.

### *Палата «Мать и дитя»*

Что собой представляет: специализированная палата на двоих в стационаре для оказания помощи людям с ВИЧ или любом другом ЛПУ.

Как функционирует: Мать с ребёнком находятся вместе в течение всего времени госпитализации матери. Во время прохождения матерью лечебных процедур с ребенком могут заниматься детские психологи, педагоги или волонтеры.

### *Предоставление информации через веб-сайты и обеспечение доступа к интернету*

Работа с веб-ресурсами: К настоящему времени уже создано много качественных сайтов с информацией о ВИЧ-инфекции, по-

этому создание новых не целесообразно. Тем не менее, если у организации уже есть сайт, то можно использовать этот ресурс при оказании помощи женщинам с ВИЧ, например, размещать на нем информацию о доступных медицинских и социальных сервисах, изменениях и др. Желательно, чтобы модерацию информации на сайте осуществляли специалисты, в т.ч. медицинские, если это необходимо. Эта работа обеспечит отсутствие на сайте недостоверной или двусмысленной информации, которая иногда обусловлена недостаточными знаниями сотрудника, отвечающего за наполнение сайта.

Обеспечение доступа в интернет: При возможности установки компьютера с выходом в интернет обучение клиентов может проводить социальный работник. Необходимо установить график предоставления этой услуги, чтобы она не создавала ажиотаж и не препятствовала оказанию услуг другим клиентам.

### *Предоставление информационных брошюр*

Кто, где и когда осуществляет: Все сотрудники, консультирующие клиентов, могут использовать брошюры во время консультации или вручать их клиенту при завершении консультации.

Как осуществляется: Нужно правильно подбирать печатные материалы для каждого клиента в соответствии с его потребностями. Желательно кратко рассказать клиенту о содержании брошюры.

### *Общие принципы работы немедицинских сервисов:*

1. **Комплексность.** Желательно, чтобы сервис аккумулировал максимально возможное количество услуг на своей базе. Этот принцип предполагает работу мультидисциплинарной команды. В случае отсутствия услуги должны быть созданы оптимальные условия для получения её в организациях-партнёрах.

2. **Доступность.** Любая женщина, живущая с ВИЧ, должна иметь возможность обратиться за помощью. Низкий порог подразумевает отсутствие ограничений в связи с употреблением наркотиков, отсутствием документов и прочих причин.

3. **Толерантное отношение ко всем клиентам.** Разделение клиентов на категории возможно только для удобства предоставления информации. Например, для групповых занятий удобнее будет отдельно пригласить беременных женщин, отдельно — женщин, испытывающих наркозависимость, и т.д. Нельзя допускать дискриминацию клиентов сотрудниками.

4. **Соблюдение принципа конфиденциальности**, что означает недопустимость разглашения информации личного характера без согласия клиента. Все, о чем рассказывает клиент, не должно выходить за пределы определенного узкого круга вовлеченных в оказание помощи специалистов. Если возникает необходимость поделиться информацией еще с кем-либо, то всегда следует предварительно обсудить подобную возможность с самим клиентом и получить его письменное согласие. Отдельно следует отметить, что соблюдение принципа конфиденциальности предусмотрено законодательством РФ: каждый имеет право на неприкосновенность частной жизни, личную и семейную тайну, защиту персональных данных (ст. 23 Конституции РФ, Федеральный закон №152 «О персональных данных»); не допускается разглашение сведений, составляющих врачебную тайну (Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в РФ»).

5. **Принцип профессиональной компетентности**. Каждый сотрудник, осуществляющий оказание помощи, должен являться специалистом в своей области. Информация, предоставляемая клиентам, должна быть достоверной. Сотрудники программы должны четко осознавать границы своей компетентности. Как показывает опыт, большой проблемой в таких сервисах является стремление сотрудников единолично решить все проблемы клиента. Самое важное — умение выявить потребности клиента и определить специалиста или организацию, которая может с максимальной пользой способствовать их удовлетворению.

## Общие требования к персоналу

### Координатор

На должность координатора назначается специалист с высшим образованием, имеющий опыт руководящей работы, желательно в сфере оказания социальных услуг.

Координатор сервиса выполняет следующие функции:

- общее руководство и оперативное управление сервисной организацией как структурным подразделением «материнской» организации;
- организация документооборота и делопроизводства, включая подготовку отчетов;
- установление и поддержание взаимодействия с необходимыми структурами для решения вопросов, связанных с предоставлением всех видов услуг клиентам;
- проведение встреч и переговоров;

- организация мониторинга и оценки текущей деятельности сервиса, а также всех проводимых мероприятий (совместно с другими сотрудниками);
- организация обучения сотрудников сервиса и сотрудников партнерских организаций;
- инструктаж новых сотрудников;
- организация текущей супервизии (контроля) оказываемых услуг;
- организация мероприятий по профилактике «синдрома эмоционального выгорания» у сотрудников.

Назначение координатора осуществляется руководителем организации, на базе которой создается сервис. Это способствует наилучшему административному сопровождению работы.

### Ассистент (административный помощник)

На должность административного помощника координатора назначается специалист с высшим образованием, имеющий навыки административной либо секретарской работы.

Задачи административного помощника:

- организационно-техническое обеспечение работы сервиса и его сотрудников;
- выполнение служебных поручений и содействие координатору;
- ведение делопроизводства;
- контроль за выполнением сотрудниками приказов и распоряжений и порядка работы.

### Врач-консультант

На должность врача назначается специалист с высшим медицинским образованием, прошедший необходимую постдипломную подготовку. Специализация «инфекционные болезни» является желательной, но в связи с тем, что сервис не является медицинским и врач оказывает только консультативную помощь, возможно привлечение врачей любых специальностей, обладающих достаточными знаниями в области ВИЧ-инфекции.

Роль врача в подобных сервисах нестандартна. Вместо привычного врачебного приёма, включающего диагностику и лечение заболеваний, врач немедицинских сервисов выполняет такие задачи:

- выявление проблем медицинского и немедицинского характера, снижающих качество жизни пациента и препятствующих получению специализированной медицинской помощи или снижающих приверженность ей;



- составление или участие в составлении сервисного плана работы с клиентами;
- оказание квалифицированной консультативной помощи в рамках групповых занятий, индивидуальных и групповых консультаций;
- взаимодействие с медицинскими учреждениями с целью содействия в получении пациентами необходимой медицинской помощи;
- привлечение клиентов в сервисную организацию.

Важно осознание и разделение функций и ролей врача и врача-консультанта. Такой формат работы позволяет уделить больше времени пациенту при работе в немедицинском сервисе, если этого не удастся в рамках медицинского учреждения, помогает лучше понять пациента, скорректировать тактику его ведения. Для пациента этот процесс чаще всего помогает наладить отношения с врачом.

Для качественного оказания консультативной помощи, помимо общеврачебных знаний, врач-консультант должен владеть следующей информацией:

- основы законодательства РФ об охране здоровья граждан;
- нормативно-правовые документы, регламентирующие деятельность учреждений здравоохранения;
- основы организации лечебно-профилактической помощи в больницах и амбулаторно-поликлинических учреждениях, скорой и неотложной медицинской помощи, службы медицины катастроф, санитарно-эпидемиологической службы, лекарственного обеспечения населения и ЛПУ;
- правовые аспекты медицинской деятельности;
- основы экспертизы временной нетрудоспособности и медико-социальной экспертизы;
- задачи, организацию, структуру, штаты и оснащение службы оказания помощи при инфекционных заболеваниях, в том числе при социально-значимых инфекционных заболеваниях (ВИЧ-инфекция, вирусные гепатиты В и С, туберкулез).

Врач должен уметь работать в мультидисциплинарной команде, использовать партнёрскую модель взаимоотношений «врач-пациент».

На базе сервиса врач не оказывает непосредственно медицинские услуги, если у «материнской» организации нет соответствующей лицензии.

### *Психолог*

На должность психолога назначается специалист с высшим психологическим образованием, имеющий опыт работы психологом, желательно в сфере оказания услуг ВИЧ-позитивным людям.

### *Задачи психолога:*

- изучение влияния различных психологических факторов на поведение ВИЧ-позитивных женщин для разработки и реализации мероприятий по коррекции их поведения с последующим анализом изменений их психологического состояния;
- психологическое тестирование и консультирование (индивидуальное психологическое, послетестовое, консультирование по приверженности АРВТ и ППМР) ВИЧ-позитивных женщин;
- проведение индивидуальных и групповых корректирующих психотерапевтических вмешательств;
- составление или участие в составлении индивидуального сервисного плана клиента;
- консультирование других сотрудников сервиса для выбора наиболее оптимальных решений по индивидуальной и групповой работе с клиентами.

### *Социальный работник*

Специальное образование для назначения на должность социального работника немедицинских сервисов не является обязательным. В этом случае более важны желание работать и развиваться в сфере оказания социальной помощи, наличие определенных навыков и качеств, знаний по вопросам ВИЧ-инфекции, прохождение специальной подготовки, опыт работы в СПИД-сервисных организациях. В зависимости от предполагаемых обязанностей социальный работник должен владеть следующими умениями и навыками: методами индивидуальной и групповой работы с клиентами, практикой проведения тренингов, социально-правовой защиты клиентов. Предпочтение при выборе социального работника в случае организации женских сервисов отдаётся женщинам, живущим с ВИЧ.

### *Задачи социального работника:*

- привлечение клиентов;
- первичный прием и предоставление информации о доступных услугах на базе самой сервисной организации и в партнёрских организациях;
- проведение индивидуальной и групповой работы с клиентами;
- выполнение функций куратора индивидуального сервисного плана системы медико-социального сопровождения, его составление или участие в составлении, ведение и контроль исполнения сервисного плана;
- проведение мероприятий по социально-правовой защите и социальному сопровождению клиента;

- консультирование пациентов/клиентов по принципу «равный-равному» и др.

Для слаженной работы в команде должен быть установлен порядок взаимодействия всех сотрудников. Все сотрудники должны быть знакомы с принципами работы системы медико-социального сопровождения, а также с политикой и процедурами обеспечения конфиденциальности. У работников должны быть письменные должностные инструкции и возможность регулярной обратной связи с координатором.

### *Требования к дополнительной подготовке сотрудников*

Все сотрудники, независимо от имеющегося опыта работы, должны быть обучены дополнительно для создания единого видения сервиса (ознакомления с порядком и концепцией работы) и формирования командного взаимодействия.

При дополнительной подготовке сотрудников необходимо уделить внимание нескольким направлениям:

- Предоставление информации о ВИЧ-инфекции, АРВТ, ППМР и прочим медицинским, юридическим и психологическим аспектам помощи;
- Предоставление информации по медико-социальному сопровождению, с разбором сложных случаев, информации о наличии и доступности услуг в регионе;
- Предоставление информации и отработка навыков качественного индивидуального консультирования с акцентом на психологические особенности целевой группы (ее поведенческие особенности, основные проблемы и потребности);
- Предоставление информации и отработка навыков проведения групповых занятий «Школа пациента» (для тех сотрудников, в чьи обязанности они включены).

Как показывает практика, обучение сотрудников должно быть постоянным. Во-первых, это связано с тем, что информация о ВИЧ-инфекции достаточно часто обновляется: появляются новые препараты, новые критерии назначения антиретровирусной терапии и профилактики передачи ВИЧ от матери ребёнку, новые данные о сопутствующих заболеваниях. Кроме того, необходимо регулярное повторение и систематизирование различных аспектов консультирования. Возможно ознакомление с различными психологическими теориями, способствующими пониманию клиента и облегчающими процесс консультирования. Важным является и своевременное информирование о расширении базы партнёрских организаций при появлении новых сервисов в регионе.

Для того чтобы способствовать повышению качества оказания помощи, отследить владение навыками консультирования и качество предоставляемой информации, рекомендовано проведение индивидуальной супервизии. При наличии возможности супервизия должна проводиться сотрудниками сторонней организации. Благодаря супервизии можно будет установить слабые и сильные стороны консультаций сотрудников и выявить те аспекты, которые требуют проведение дополнительного обучения.

### *Личные качества сотрудников системы медико-социального сопровождения*

Особенностью организации сервисов, призванных оказывать помощь людям, является ключевое значение личных качеств сотрудников. Любой кандидат на должность сотрудника, имеющий достаточные профессиональные знания и при этом не обладающий необходимыми личными качествами, не может быть принят на работу.

Практический опыт позволяет выделить важнейшие личные качества для людей «помогающих» профессий:

- толерантность — терпимость к проявлению человеческих слабостей, иных оценок действительности, иных жизненных ценностей;
- эмпатия — сочувствие, сопереживание, способность эмоционально отзываться на переживания других людей, понимать эти переживания;
- коммуникабельность — умение легко вступать в контакт, поддерживать общение и выходить из него, способность уверенно, спокойно, аргументированно и убедительно высказывать свое мнение, умение слушать, вникать в содержание сказанного, помогать клиенту высказаться;
- доброжелательность — искреннее желание помочь клиенту преодолеть проблемы, связанные с ВИЧ-статусом;
- внимательность, чуткость, заботливое отношение к людям, вежливость, тактичность, приветливость;
- справедливость — беспристрастность, нацеленность на соблюдение нравственных норм и правил;
- организаторские навыки — умение планировать, контролировать и организовать собственную деятельность и процесс взаимодействия с другими людьми и учреждениями;
- выдержка — терпение, стойкость, самообладание, контроль над своими чувствами и эмоциями;

- оптимизм — мироощущение, при котором человек видит светлые стороны жизни, верит в свои силы и успех, таким образом помогая и своему клиенту приобрести уверенность в собственных силах.

### *Профилактика синдрома «эмоционального выгорания»*

Практически неизбежно в процессе работы со сложными категориями клиентов у специалистов, помогающих людям, возникает синдром «эмоционального выгорания». В этом случае имеющиеся личные и профессиональные качества могут быть частично или полностью утрачены, что приводит к снижению качества оказания помощи клиентам и/или к увольнению сотрудника. Наибольшим образом способствует развитию этого синдрома ограниченность ресурсов, приводящая к невозможности оказания необходимой помощи. Например, такие безвыходные ситуации как отсутствие жилья у ВИЧ-позитивной женщины с ребёнком и отсутствие в регионе приюта, в который их можно было бы поселить, создают ощущение беспомощности работы.

Профилактика синдрома «эмоционального выгорания» должна проводиться на организационном и личном уровнях.

Организационные мероприятия обеспечиваются координатором: необходим совместный поиск решений в наиболее сложных ситуациях, контроль нагрузки на одного сотрудника, обеспечение своевременности и регулярности отдыха, организация обучений и поездок с целью обмена опытом, проведение собраний сотрудников для подведения итогов и акцентирования внимания на успешных случаях.

Личные действия, направленные на профилактику синдрома «эмоционального выгорания» включают: правильное целеполагание, позитивное профессиональное общение, овладение навыками саморегуляции (релаксация, позитивное мышление), контроль эмоций, возникающих после завершения работы, физические упражнения.

## 5 глава

### Подходы к привлечению клиентов

Несмотря на наличие множества потребностей у женщин с ВИЧ привлечение клиентов в программы оказания немедицинской помощи — достаточно сложная задача. Методы и способы привлечения клиентов во многом зависят от особенностей целевой аудитории.

В данном руководстве в качестве целевой группы рассматривается группа ВИЧ-позитивных женщин, в том числе планирующих беременность или беременных, и женщин, имеющих ВИЧ-отрицательных или ВИЧ-положительных детей.

Для привлечения клиентов необходимо использовать доступ к группе через всех специалистов, оказывающие медицинские и немедицинские услуги целевой группе, и активистов сообщества людей, живущих с ВИЧ:

- «Равные консультанты» или социальные работники при аутрич-работе и при обращении женщин в низкопороговые центры;
- Врачи, медицинские сёстры или другие сотрудники Центров СПИД во время плановых приёмов и консультаций;
- Доверенные специалисты в ЛПУ: в женских консультациях и родильных домах, в инфекционных больницах, наркологических отделениях и реабилитационных центрах, в противотуберкулёзном диспансере;
- Сотрудники всех остальных организаций партнёрской сети: телефонов доверия, социальных служб, религиозных организаций и пр.;
- Ведущие групп взаимопомощи (общая, женская, открытая и пр.);
- Активисты сообщества ЛЖВ и женщины, уже ставшие клиентами программы.

*Методы привлечения клиентов:*

- Активное информирование: специалистами, работающими с целевой группой, через представителей сообщества ЛЖВ по принципу «равный-равному», «сарафанное» радио (получение информации от знакомых, друзей);
- Пассивное информирование: интернет-ресурсы, раздача визиток, информационные стенды в СПИД-центре и партнёрских организациях).

Активное информирование более эффективно для привлечения клиентов. При активном информировании необходимо разъяснять женщинам преимущества участия в программе, включая помощь в выявлении и преодолении имеющихся барьеров жизни с ВИЧ и содействие в обращении в медицинские и социальные службы. Важно отметить, что эффективность работы возрастает, когда установлен хороший контакт с женщиной, когда она открыто обсуждает свои проблемы и озвучивает потребность в определённых услугах.

Наиболее эффективные методы привлечения клиентов для различных групп женщин с ВИЧ:

- Социально дезадаптированные женщины с ВИЧ сложно вовлекаются в программы из-за отсутствия доступа к этой группе. Эти женщины могут не обращаться в СПИД-центры и медицинские учреждения по различным причинам. Предпочтительно привлечение таких женщин при аутич-работе, при обращении их в низкопороговые центры, при привлечении другими клиентами («сарафанное радио»). Кроме того, доступ к женщинам, находящимся в социально неблагоприятном положении или трудной жизненной ситуации, возможен через специалистов Центров социального обслуживания населения.

- Группа социально адаптированных женщин также является достаточно закрытой. Несмотря на наличие психологических проблем и иных потребностей, эта группа женщин не склонна обращаться за помощью в СПИД-сервисные организации, опасаясь раскрытия статуса. Однако в большинстве своём эти женщины своевременно и регулярно проходят клиничко-лабораторное обследование. Поэтому возможным способом донесения до них информации об услугах могут стать консультации врача-инфекциониста или других сотрудников СПИД-центра, к которым они обращаются. Также для привлечения этой группы женщин могут быть эффективны телефон доверия и интернет-ресурсы.

- В привлечении беременных женщин главную роль могут играть специалисты женских консультаций и специалисты Центра СПИД, курирующие беременных. Кроме того, очень важно привлечение самой

незащищённой и малоинформированной группы: женщин-родильниц (только что родивших женщин), которые по различным причинам не получали профилактики, в т.ч. которые узнали о своём ВИЧ-статусе только в родах. Оптимальная и иногда единственная возможность доступа к этой группе — во время их непродолжительного нахождения в родильном доме. Поэтому специалисты в родильном доме должны владеть информацией о сервисах и способствовать привлечению этой группы женщин в программы помощи и поддержки.

Практика показывает, что наиболее оптимально при привлечении клиентов в сервисные программы одновременное использование различных методов, направленных на разные подгруппы женщин. Особенно значимая роль в работе по привлечению клиентов отводится партнёрской сети. Чем шире такая сеть, тем больше женщин может быть привлечено в программу. О методах построения партнёрской сети речь пойдёт в следующей главе.



## Партнёрская сеть и методы её построения

Создание партнерской сети является ключевым элементом в организации сервисов, призванных повышать доступ женщин с ВИЧ к максимальному количеству услуг. Партнерская сеть позволяет расширить спектр предоставляемых услуг, поэтому ещё на этапе планирования службы необходимо определить партнеров и наладить с ними взаимодействие. В каждом регионе есть свои особенности создания партнёрской сети. Выбор партнеров определяется потребностями женщин с ВИЧ и их детей, целью и задачами проекта и возможностью наладить взаимодействие с организациями.

Этапы построения партнёрской сети:

- обзор/изучение законодательства страны и региона в области здравоохранения и ВИЧ/СПИДа;
- обзор медико-социальных услуг, оказываемых в регионе, и их оценка на предмет доступности, достаточности и качества;
- определение и выбор партнеров, инициирование сотрудничества;
- проведение переговоров с потенциальными партнерами о целях, условиях, порядке и формате сотрудничества;
- документальное закрепление партнерских отношений (заключение соглашений, договоров и пр.) с определением обязанностей и разделением ответственности в рамках сотрудничества;
- определение и согласование конкретных задач и мероприятий в рамках установленного порядка совместной работы;

- составление плана работы партнерской сети (перечень и краткая характеристика оказываемых услуг, ответственные и контактные лица, адреса, график работы, оценка возможной нагрузки (от потока клиентов), расписание совместных мероприятий и пр.);
- согласование системы учета клиентов/услуг и документо-оборота;
- мониторинг и оценка эффективности работы партнерской сети.

Соглашение о партнерстве может быть заключено в различных формах. Это может быть устная неформальная договоренность, основанная на личных контактах сотрудников, или официальный договор/соглашение о сотрудничестве, подписанный руководителями организаций. При наличии выбора предпочтительна формализация контактов с учреждениями-партнёрами.

При выборе партнёрских организаций необходим анализ целей и задач организации, спектра предоставляемых услуг, условий их предоставления и условий сотрудничества, а также оценка качества услуг.

В некоторых случаях есть выбор между организациями, предоставляющими идентичные услуги, но достаточно часто альтернативных организаций может и не быть. Поэтому основным показателем выбора партнерской организации, конечно же, является перечень оказываемых услуг.

При отсутствии в регионе актуальной для клиентов услуги необходимо изучить возможность её оказания на базе создаваемого сервиса или существующих медико-социальных учреждений и партнерских организаций.

Опыт показывает, что при работе с ВИЧ-инфицированными женщинами и их детьми необходимый минимум партнёрских организаций выглядит следующим образом:

*Учреждения здравоохранения:*

- центр по профилактике и борьбе со СПИДом и инфекционными заболеваниями;
- поликлиника по месту жительства клиента;
- противотуберкулезный диспансер;
- инфекционная больница;
- женская консультация, центр планирования семьи;
- родильный дом;
- наркологическая клиника, отделения реабилитации и реабилитационные центры.



*Социальные службы:*

- центр занятости населения;
- юридическая служба;
- паспортный стол;
- центр социального обслуживания населения;
- социальная гостиница или приют;
- детский клуб;
- благотворительная организация;
- религиозная организация.

После проведения оценки услуг и сбора наиболее полной информации необходимо создать базу данных услуг и сформировать план работы партнерской сети. База данных должна строиться по перечню услуг и включать в себя следующую информацию:

- название организации;
- адрес и способы проезда;
- телефон;
- контактная информация руководителя и специалистов;
- график работы и приема посетителей;
- требования, предъявляемые к клиенту для получения услуг (пол, возраст, место жительства, состояние здоровья, наличие документов, справок, результатов анализов и т.п.);
- описание услуги (продолжительность, содержание и т.п.).

База данных об организациях-партнерах должна быть доступна любому сотруднику сервиса.

Практический опыт показывает, что для результативного взаимодействия с партнерской сетью необходимо соблюдение следующих условий:

- наличие четких и согласованных между сторонами норм, правил и процедур, обеспечивающих взаимодействие;
- понятность роли и функции партнерских организаций в процессе обслуживания клиентов всем участникам взаимодействия, в том числе самим клиентам;
- понимание и принятие того факта, что сотрудничество осуществляется для удовлетворения потребностей женщин с ВИЧ и их детей и направлено на повышение качества их жизни.

Эффективные партнерские отношения возможны только при заинтересованности каждой из сторон в совместном поиске способов решения проблем клиентов, когда действия партнеров направлены на результат, значимый для целевой группы.

При налаживании партнерства и в ходе работы партнерской сети желательно проведение встреч не только с руководителями

организаций, но и со специалистами. Презентация проекта, обучающие семинары, рабочие встречи помогут улучшить сотрудничество, позволят сотрудникам из партнерских организаций понимать работу коллег. Если каждый специалист будет понимать процесс целиком и осознавать свою роль в нем, то это станет залогом успешного взаимодействия.

Важной составляющей сотрудничества является возможность согласовывать действия в отношении каждой ситуации. Для этого необходимо разработать порядок и процедуру перенаправления / сопровождения женщины из одной службы в другую. Эта процедура должна быть отражена в договоре (соглашении) о сотрудничестве.

В результате грамотно созданной партнерской сети предоставление необходимых услуг не должно вызывать особых затруднений. В ходе выполнения сервисного плана клиента специалист выбирает из базы данных организации, предоставляющие соответствующие услуги, и информирует о них женщину.

Для того чтобы минимизировать возникновение конфликтных ситуаций между партнерскими организациями и клиентами необходимо выяснить — нет ли препятствий для получения услуг в этой организации, все ли условия обращения в эту организацию могут быть соблюдены. Затем четко информировать женщину о правилах оказания услуг в нужном ей учреждении. Она должна знать точное название учреждения и номер телефона, адрес и схему проезда, номер кабинета и время приема специалиста. Ещё эффективнее направить в организацию сопроводительное письмо о цели обращения или провести предварительную беседу со специалистом, по возможности, даже в присутствии клиентки. Это обеспечивает дополнительную мотивацию, снижает тревожные ожидания женщины, а фактически позволяет ей сократить затраты времени при получении услуги.

Крайне важным условием является отслеживание факта получения услуги и её качества в партнерской организации. Это может быть сделано несколькими путями: клиент сам сообщает о получении услуги, сотрудник организации-партнера сообщает об этом активно или в ответ на звонок специалиста, курирующего клиента.

Благодаря созданию, развитию и укреплению партнерской сети может быть обеспечен своевременный доступ женщин с ВИЧ к наиболее широкому комплексу услуг, что способствует самому эффективному снятию барьеров на пути к лечению и профилактике ВИЧ-инфекции.

## Мониторинг и оценка

Важным управленческим элементом при создании сервисных организаций или систем оказания услуг, которые объединяют специалистов, работающих в разных учреждениях и организациях, является использование особых форм контроля проектной деятельности — системы мониторинга и оценки.

Система мониторинга и оценки разрабатывается для осуществления контроля за процессом реализации проекта, для объективного анализа результатов, а также для определения соответствия полученных результатов поставленным целям.

### *Мониторинг и оценка: основные понятия*

Мониторинг — это систематический сбор информации о значениях заранее выбранных индикаторов для обеспечения руководителей программы (проекта) и других заинтересованных сторон сведениями о том, насколько успешно выполняется программа (проект), в какой степени достигаются поставленные цели и как используются выделенные ресурсы.

Оценка — это систематический сбор информации о деятельности в рамках программы (проекта), ее характеристиках и результатах, который проводится для того, чтобы вынести суждение о программе, повысить эффективность программы и/или разработать планы на будущее.

Принципиальное отличие мониторинга от оценки — глубина анализа. Оценка предполагает более глубокий анализ, который проводится время от времени, а мониторинг — напротив, постоянно действующая

система отслеживания текущей ситуации. Система мониторинга основана исключительно на замерах значений индикаторов, оценка же проводится с учетом этих данных мониторинга, но не ограничивается ими. Именно поэтому системы мониторинга и оценки являются взаимодополняющими, но не могут заменить друг друга.

### *Индикаторы системы мониторинга деятельности немедицинских сервисов для женщин, живущих с ВИЧ, и их детей*

Для каждого проекта логично разрабатывать свою систему мониторинга и оценки.

Важно учитывать традиционные индикаторы работы с клиентами: число консультаций, число встреч групп взаимопомощи, число направлений, а также результативность направлений (соотношение числа направлений к числу полученных услуг) и пр. Индикаторы должны полностью отражать все имеющиеся услуги. Кроме того, предпочтительны отдельные индикаторы для аналогичных услуг, предоставляемых клиентам разных целевых групп, например, женщинам и детям.

Возможна разработка индикаторов подготовки сервисов к открытию, например, таких как степень готовности материально-технической базы, степень укомплектованности персоналом, доля сотрудников, прошедших обучение, степень готовности партнёрской сети.

Список индикаторов должен быть составлен таким образом, чтобы было понятно, какое действие сотрудников или какую услугу позволяет отслеживать каждый индикатор. Для некоторых сложных по составу действий возможна разработка нескольких индикаторов.

Естественно, индикаторы создаются с учётом особенностей региона. В каждом регионе имеются свои уникальные условия для создания немедицинских сервисов для ВИЧ-положительных женщин: предыдущий аналогичный опыт, количество потенциальных клиентов, взаимодействие с партнёрскими учреждениями, наличие или отсутствие подготовленных кадров. На выбор индикаторов влияют финансирование и сроки реализации.

### *Документация и порядок сбора информации в процессе мониторинга. Отчётность*

Наличие системы мониторинга и оценки подразумевает наличие отчётности. Для этого необходимо создание специальных учетно-отчетных форм: например, форма «Информация об оказании услуги

— Направление №», форма «Журнал учета посещений групповых занятий», форма «Журнал регистрации клиентов», форма «Журнал регистрации услуг», форма «Мониторинговый отчет за ... месяц», форма «Комментарии к мониторинговому отчету за ... месяц» и прочее. Некоторые отчетные формы бумажные, другие заполняются и ведутся в электронном виде. Для каждой формы должны быть разработаны инструкции по использованию.

Процесс сбора данных о значениях индикаторов включает в себя несколько последовательных этапов:

- **1й этап.** Фиксация/регистрация фактов оказания услуг клиентам и сведений о клиентах в формах первичного учета сотрудниками, непосредственно оказывающими услуги клиентам.

- **2й этап.** Регистрация фактов оказания услуг в журналах регистрации клиентов и услуг ассистентом на основе форм первичного учета.

- **3й этап.** Подсчет числа услуг, оказанных за период (месяц), и формирование отчета за отчетный период работы. Проводится на основе данных, внесенных в журналы учета клиентов и услуг. Подсчет проводится периодически, например, раз в месяц.

Следует понимать, что качественная система мониторинга и оценки позволяет в дальнейшем обосновывать эффективность и распространять практику успешных проектов и используемых в их рамках подходов. Именно поэтому при разработке системы МиО желательно обращение к организации, которая имеет опыт применения подобных разработок.

Пример системы МиО для программ медико-социального сопровождения приведен в Практическом руководстве по организации социального сопровождения пациентов с ВИЧ-инфекцией (с использованием опыта «Школ пациента»), 2011 ([http://spdfund.org/news1/manual\\_2011](http://spdfund.org/news1/manual_2011)).

## Заключение

Работа над этим руководством завершается накануне Всемирного дня памяти людей, умерших от СПИДа. По официальным данным, с начала эпидемии по 18 мая 2012 года число людей, умерших в стадии СПИДа в России, составило более 14 тысяч человек, 244 из них — дети. Эти взрослые и дети умерли от прогрессирования ВИЧ-инфекции, несмотря на существование эффективного лечения, на наличие множества СПИД-центров, на возможность исследования крови на иммунный статус и вирусную нагрузку. Это говорит о том, что стандартное оказание медицинской помощи в сфере ВИЧ не так эффективно, как могло бы быть.

Во многом это обусловлено именно тем, что ВИЧ-инфекция является особым заболеванием, затрагивающим не только физическую, но и социальную и психологическую сферы жизни человека. Согласно данным исследования МРОО «Сообщество ЛЖВ», около 80% людей испытывают негативные чувства к себе в связи с наличием ВИЧ-инфекции. При этом более половины ЛЖВ принимают самодискриминирующие решения: например, решение не посещать районную поликлинику или больницу. Ситуация усугубляется отрицательным отношением общества к людям, живущим с ВИЧ, наличием мифов о вреде или отсутствии пользы противовирусной терапии ВИЧ, большей актуальностью других жизненных проблем, приоритетом иных потребностей. Как результат — позднее обращение за помощью, когда оказывается максимальным риск смертельного исхода.

Эту ситуацию может разрешить только комплексный подход к оказанию помощи. Необходимо устранение всех барьеров на пути получения медицинских услуг. Одним из методов преодоления сложностей на пути к адекватному обследованию и лечению является внедрение системы медико-социального сопровождения — деятельности по оказанию комплекса психологических и социальных услуг и содействию в получении иных услуг, включая медицинские, для людей, живущих с ВИЧ, путём применения социальных технологий и объединения усилий соответствующих профильных служб. Как показывает практика, реализация подобной модели возможна практически в любых условиях. Эта модель успешно может интегрироваться в любую СПИД-сервисную организацию и связать воедино множественные разобщённые сервисы.

Мы считаем необходимым сконцентрировать внимание сервисных служб на такой категории, как женщины с ВИЧ и их дети. Эта группа является наиболее уязвимой в социальном плане, а последствия ограничения доступа женщин к медицинским услугам распространяются и на их детей. Оказание помощи ВИЧ-позитивным женщинам — это продление их жизни и повышение её качества, это возможность рождения здоровых детей, это профилактика социального сиротства, это забота о будущем страны.

Для обеспечения соответствия системы медико-социального сопровождения потребностям женщин с ВИЧ, необходимо внедрение специфических услуг, предоставляемых на основе базового сервиса организации, предусматривающее создание системы медико-социального сопровождения и расширение партнёрской сети. Результатом применения этой модели работы должно стать формирование и поддержание приверженности лечебно-профилактическим мероприятиям женщин с ВИЧ и их детей.

Настоящее руководство обозначает спектр проблем и потребностей женщин с ВИЧ в России, актуальные для них виды сервисов, принципы работы и порядок организации системы медико-социального сопровождения для женщин и призвано способствовать созданию полноценных женских сервисов в России. Наилучшим вариантом при организации комплексных сервисов будет получение экспертной и консультативной поддержки организаций, имеющих большой практический опыт в этой сфере.

## Термины и сокращения

**АРВТ** — антиретровирусная терапия.

**Аутостигма** (самостигма) — внутреннее убеждение, вызванное сильным социальным стереотипом, полностью меняющее отношение к себе, заставляющее относиться к себе только как к носителю нежелательного качества (в данном случае — ВИЧ-инфекции).

**Аутрич-работа** (уличная социальная работа, работе «в поле») — особая форма социальной работы, направленная на установление контакта с труднодоступными целевыми группами для их информирования о существующих сервисах и услугах, нацеленных на сохранение здоровья.

**ВИЧ** — вирус иммунодефицита человека.

**Гендер** (в психологии) — социально-биологическая характеристика, с помощью которой люди дают определение понятиям «мужчина» и «женщина».

**Девиантные формы поведения** — формы поведения, отклоняющиеся от общепринятых, социально одобряемых, наиболее распространенных и устоявшихся норм в определенных сообществах в определенный период их развития.

**Диспансеризация** — система медицинских мероприятий, осуществляемая лечебными учреждениями с целью своевременной диагностики, лечения и профилактики заболеваний. Диспансеризация людей с ВИЧ осуществляется СПИД-центрами 1 раз в 3-6 месяцев с обязательным клинико-лабораторным обследованием.

**ДОУ** — дошкольное образовательное учреждение.

**ЗГМ** — заменители грудного молока, т.е. продукты, заменяющие грудное молоко, с учётом возраста ребёнка и индивидуальной переносимости.

**ЛЖВ** — люди, живущие с ВИЧ.

**ЛПУ** — лечебно-профилактическое учреждение.

**МиО** — мониторинг и оценка.

**Низкопороговые центры** — легкодоступные центры, в которых клиент получает помощь в максимально удобной форме с соблюдением таких принципов, как анонимность, удобный график работы, удобное расположение, бесплатное оказание услуг, уважение и доброжелательное отношение к клиенту со стороны персонала и прочее.

**НКО** — некоммерческая организация.

**ПАВ** — психоактивные вещества.

**ПИН** — потребитель инъекционных наркотиков.



**ППМР** — профилактика передачи ВИЧ от матери ребёнку.

**Приверженность** — осознанное и активное следование графику обследования или режиму приёма АРВТ и ППМР. В количественном отношении приверженность лечению чаще всего определяют как соотношение принятых пациентом дозировок к назначенным, выражая ее в процентах.

**Социальное сиротство** — социальное явление, обусловленное наличием детей, биологические родители которых не занимаются их обеспечением и воспитанием («сироты при живых родителях»).

**СПИД** — Синдром приобретенного иммунодефицита.

**СПИД-центр и Центр СПИД** — центр по борьбе с синдромом приобретенного иммунодефицита и инфекционными заболеваниями.

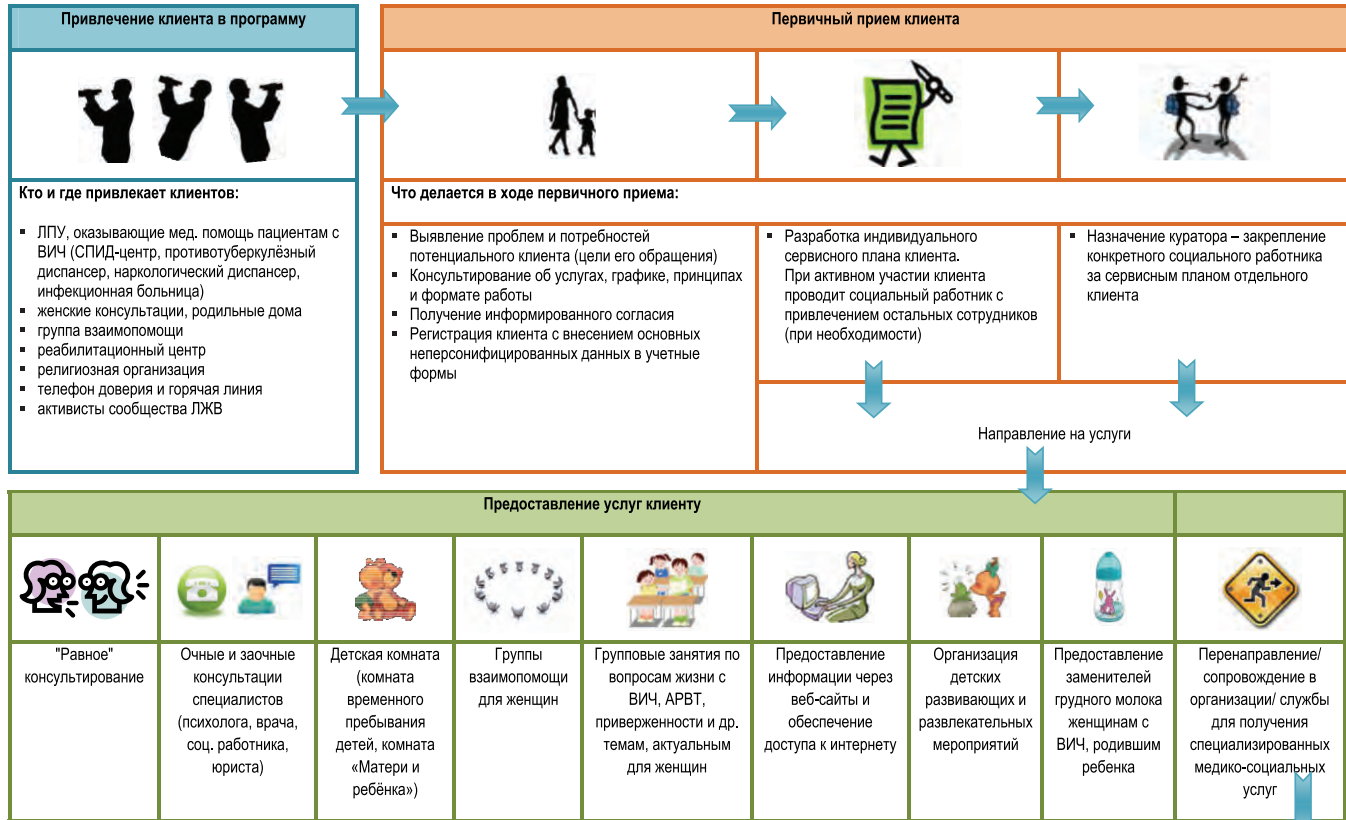
**Фасилитатор** — человек, помогающий группе понять общую цель и поддерживающий позитивную групповую динамику в процессе дискуссии для достижения этой цели, не защищая при этом одну из позиций или сторон.

**ШП** — «Школа пациента».



## Список используемой литературы

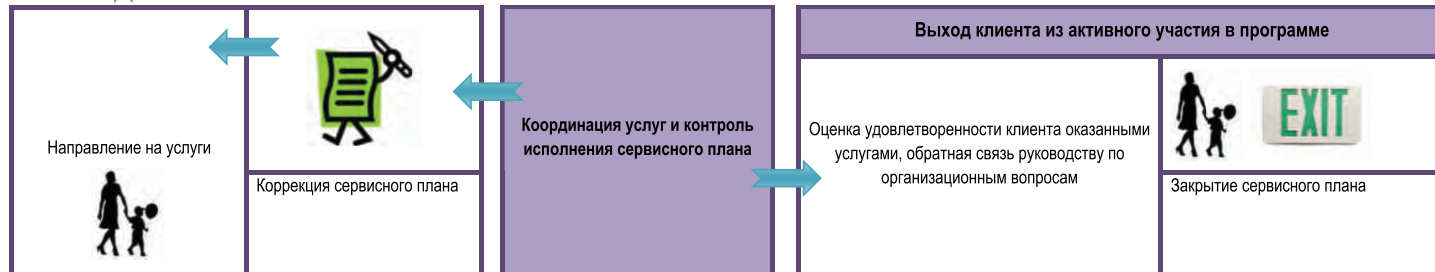
1. Cross, S.E. Models of self: self-construals and gender / S.E. Cross, L. Madson. // Psychol. Bull. — 1997. — V.122, №1. — P.5-37.
2. Jasseron C, Mandelbrot L, Tubiana R. et al. Prevention of mother-to-child HIV transmission: similar access for sub-Saharan African immigrants and for French women? AIDS 2008; 22: 1503—1511.
3. Townsend CL, Cortina-Borja M, Peckham CS, et al. Low rates of mother-to-child transmission of HIV following effective pregnancy interventions in the United Kingdom and Ireland, 2000—2006. AIDS 2008; 22: 973—981.
4. Анохин В.А., Менделевич В.Д., Бикмухаметов Д.А. и др. Влияние индивидуальных особенностей пациента на приверженность антиретровирусной терапии «Казанский медицинский журнал». 2007, №4, с. 305-309.
5. Беляева В.В., Кравченко А.В. Приверженность высокоактивной противовирусной терапии при ВИЧ-инфекции. Пособие для врачей. Москва, 2004.
6. ВИЧ-инфекция. Информационный бюллетень №35. Под ред. Е.В. Соколовой. — Москва, 2011.
7. Злобин А.А., Смирнов С.В., Онуфриева М.С. и др. Практическое руководство по организации социального обслуживания пациентов с ВИЧ-инфекцией (с использованием опыта «Школ пациента»). Москва, 2011.
8. Ильин Е.П. Дифференциальная психофизиология мужчины и женщины. 2003 г. [http://sbiblio.com/biblio/archive/ilin\\_dif/](http://sbiblio.com/biblio/archive/ilin_dif/).
9. Назарова О.А. Влияние социальных факторов на качество пренатальной профилактики ВИЧ-инфекции: диссертация... кандидата медицинских наук: 14.00.10; - Казань, 2007.- 142 с.
10. Отчет «Стигматизация и дискриминация людей, живущих с ВИЧ в России» подготовлен МРОО «Сообщество ЛЖВ» на основе результатов социологического исследования «Индекс Стигмы людей, живущих с ВИЧ в России», проведенного в 2010 г. [http://positivenet.ru/files/stigma\\_index.pdf](http://positivenet.ru/files/stigma_index.pdf).
11. Руководство по сохранению семейного жизнеустройства детей, затронутых проблемой ВИЧ-инфекции. — СПб: Санкт-Петербургская общественная организация «Врачи детям», 2008. — 174 с.
12. Силласте Г.Г. Гендерная социология: состояние, противоречия, перспективы. 2004 г. <http://ecsocman.hse.ru/data/471/599/1231/015.SILLASTE.pdf>.
13. Технологии социальной работы: Учебник под общ. ред. проф. Е.И. Холостовой. - М.: ИНФРА-М, 2001. - 400 с. - (Серия «Высшее образование»).

## ЭТАПЫ ПОЛУЧЕНИЯ УСЛУГ





Специализированные организации/службы	
	
<u>Учреждения здравоохранения:</u> <ul style="list-style-type: none"><li>▪ центр по профилактике и борьбе со СПИДом и ИЗ</li><li>▪ наркологическая клиника/реабилитационный центр</li><li>▪ туберкулезный диспансер</li><li>▪ инфекционная больница и др. ЛПУ</li><li>▪ женская консультация, центр планирования семьи и др.</li></ul>	<u>Социальные службы:</u> <ul style="list-style-type: none"><li>▪ центр занятости</li><li>▪ негосударственные реабилитационные центры и программы</li><li>▪ юридическая консультация</li><li>▪ паспортный стол</li><li>▪ центр социального обеспечения</li><li>▪ религиозная организация</li><li>▪ благотворительная организация, НКО</li><li>▪ социальная гостиница, приют и др.</li></ul>
<b>Предоставление услуг клиенту</b>	



## СХЕМА ПАРТНЕРСКОЙ СЕТИ

