



КАЗАХСКИЙ НАУЧНЫЙ
ЦЕНТР ДЕРМАТОЛОГИИ
И ИНФЕКЦИОННЫХ
БОЛЕЗНЕЙ



МИНИСТЕРСТВО
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
РЕСПУБЛИКИ КАЗАХСТАН



ПРЕДСТАВИТЕЛЬСТВО
ДЕТСКОГО ФОНДА
ООН (ЮНИСЕФ)
В РЕСПУБЛИКЕ КАЗАХСТАН

РУКОВОДСТВО ПО ПСИХОСОЦИАЛЬНОЙ ПОДДЕРЖКЕ ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ, ЖИВУЩИХ С ВИЧ И ДРУГИМИ ХРОНИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

МЕТОДИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ



#unicefkazakhstan

УДК 616
ББК 55.148

Р85 Руководство по психосоциальной поддержке детей и подростков, живущих с ВИЧ и другими хроническими заболеваниями. Методические рекомендации - Алматы КНЦДИЗ, 2019,-109 с.
ISBN 978-601-80775-1-7

Авторы:

Байсеркин Б. С. – д.м.н., генеральный директор Казахского научного центра дерматологии и инфекционных заболеваний

Конвей, Магда – международный консультант ЮНИСЕФ, Детская ВИЧ-ассоциация Великобритании (CHIVA)

Касымбекова С. Ж. – заведующая отделом клинического мониторинга Казахского научного центра дерматологии и инфекционных заболеваний

Ахметова Г. М. – к.м.н., специалист по клиническим вопросам Казахского научного центра дерматологии и инфекционных заболеваний

Рецензенты:

1. **Трумова Жанна Зияпеденовна**, д.м.н., аккредитованный независимый эксперт РК, президент ОО «Ассоциация по изучению ВИЧ-инфекции», клинический директор проекта ЕСНО в Казахстане
2. **Григолашвили Марина Арчиловна**, к.м.н., доцент, заведующая кафедрой невропатологии и психиатрии Карагандинского государственного медицинского университета

Настоящие методические рекомендации описывают основные аспекты работы с детьми и подростками, живущими с ВИЧ или другими хроническими заболеваниями, психологическую поддержку детей и родителей. Предназначены для специалистов центров по профилактике и борьбе со СПИД, специалистов детских лечебно-профилактических учреждений, неправительственных организаций, работающих с детьми и семьями, затронутыми ВИЧ или другими хроническими заболеваниями, а также для преподавателей вузов, колледжей и школ. Подходы, описываемые в методическом руководстве, являются универсальными и могут применяться для сопровождения детей с хроническими заболеваниями и их семей.

Утверждено и разрешено к изданию типографским способом РГП «Республиканский центр развития здравоохранения» (протокол заседания Департамента развития медицинской науки и образования РГП РЦРЗ» № ___ от «__» _____ года)

УДК 616
ББК 55.148

© Байсеркин Б.С., Конвей М., Касымбекова С.Ж., Ахметова Г.М. и соавторы, 2019

Вступительное слово генерального директора Казахского научного центра дерматологии и инфекционных заболеваний Бауыржана Байсеркина



В последние годы в Казахстане достигнуты значительные успехи в профилактике передачи ВИЧ от матери ребенку, регистрация ВИЧ среди детей неуклонно снижается. При грамотном ведении беременности и родов, заражения ребенка ВИЧ можно избежать. Широкий охват беременных исследованиями на ВИЧ, проводимыми в организациях первичной медико-санитарной помощи, позволяют вовремя поставить диагноз женщине и начать работу по сохранению здоровья ребенка. Случаи заражения детей ВИЧ значительно сократились, но, к сожалению, не исчезли совсем. Специалистам и родителям, у которых есть ребенок с ВИЧ-позитивным статусом, нужно быть готовыми к особенностям его развития и суметь обеспечить ребенку долгую и счастливую жизнь.

В Казахстане обеспечен полный доступ детей с ВИЧ-инфекцией к высокоактивной антиретровирусной терапии. Ежегодно в стране регистрируются более эффективные и безопасные формы препаратов для лечения ВИЧ-инфекции, в том числе для детей и подростков. Лечение ВИЧ-инфекции мероприятие сложное, пожизненное, очень важно соблюдать режим приема препаратов, выполнять рекомендации по питанию ребенка. С этой задачей специалисты службы СПИД научились успешно справляться.

С взрослением детей мы столкнулись с другой проблемой – психосоциального сопровождения семей, вовлеченных в эпидемию ВИЧ-инфекции, психологической интеграции детей с ВИЧ в современное общество, психоэмоциональной подготовкой ребенка с хроническим неизлечимым заболеванием к дальнейшей полноценной взрослой жизни. Данное Руководство, созданное при поддержке экспертов ЮНИСЕФ, является весьма актуальным для современного Казахстана. По итогам 2018 года на учете состоит 448 детей до 14 лет включительно. Каждый из этих детей должен получать не только высококачественное лечение ВИЧ-инфекции, но и квалифицированное психосоциальное сопровождение командой специалистов на протяжении всего периода детства и юношества.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Bauryzhan Bayserkina'.

Вступительное слово представителя Детского фонда ООН (ЮНИСЕФ) в Казахстане Юрия Оксамитного



ВИЧ/СПИД остается одной из главных проблем глобального общественного здравоохранения. На сегодняшний день он унес более 35 миллионов человеческих жизней. Одной из важных целей международного сообщества в области устойчивого развития на период до 2030 года, является обязательство положить конец эпидемии СПИДа как угрозы для здоровья населения.

Особо уязвимы перед ВИЧ-инфекцией дети и подростки. В мире около 120.000 детей в возрасте до 14 лет умирают от причин, связанных со СПИДом, среди новых случаев заражения ВИЧ в 2017 году 250 000 приходится на подростков в возрасте от 15 до 19 лет. Согласно прогнозам, опубликованным в статистическом обновлении ЮНИСЕФ «Дети, ВИЧ и СПИД: мир в 2030 году», при сохранении нынешних тенденций, к 2030 году число ВИЧ-положительных подростков достигнет 3,5 миллионов.

ВИЧ-инфекция затрагивает ключевые аспекты жизни подростков: физические, психологические, социальные и духовные. В этой возрастной группе на первый план выходят проблемы клинического и социального характера, которые возникают в связи с поведенческими характеристиками, что делает подростков более уязвимыми к ВИЧ и затрудняет доступ к программам лечения и ухода. Нередко у ВИЧ-положительных подростков наблюдается страх перед стигмой и дискриминацией, который затрагивает и их семьи. Многие подростки не осведомлены о том, что у них ВИЧ, а среди тех, кто принимает лечение, есть те, кто не придерживаются назначенных схем. Растущее значение приобретают аспекты, выходящие за рамки одних лишь медицинских потребностей подростков, без которых мероприятия по профилактике ВИЧ/СПИД не могут быть целостными и устойчивыми.

Для ускорения прогресса в профилактике ВИЧ-инфекции у детей и подростков необходимы более эффективные политики, развитие и внедрение инновационных

технологий в системе предоставления услуг. В ближайшие годы ЮНИСЕФ планирует расширить программы, направленные на психосоциальную поддержку ВИЧ-позитивных подростков, рассматривая в качестве приоритета достижение «последней мили» - благополучия для наиболее уязвимых и маргинализированных. Консультирование и социальная поддержка могут помочь подросткам и лицам, осуществляющим за ними уход, сохранять приверженность лечению, предотвратить развитие проблем с психическим здоровьем и повысить качество жизни.

Первым шагом в этом важном направлении стала разработка руководства и стандартов по психосоциальной поддержке детей и подростков, живущих с ВИЧ. Новые стандарты разработаны совместными усилиями Министерства здравоохранения РК и ЮНИСЕФ и призваны обеспечить право подростков с хроническими заболеваниями на психосоциальное благополучие. Они регулируют деятельность поставщиков услуг и лиц, обеспечивающих уход и охватывают детей и подростков с момента, когда им был поставлен диагноз ВИЧ, до перехода во взрослую службу. Национальные стандарты содержат индивидуальные пакеты услуг для удовлетворения психологических, образовательных, когнитивных, социальных и эмоциональных потребностей ВИЧ-позитивных детей и подростков. Через реализацию новых стандартов предлагается целостная модель оценки и практической работы, ориентированная на ребенка и общение с семьями, акцентируя внимание на раскрытии статуса, приверженности лечению, сексуальном здоровье, упрощению доступа для подростков к тестированию на ВИЧ, оказанию интегрированных услуг, а также поддерживающий диалог с участием ВИЧ-позитивных подростков в качестве равных партнеров.

Данное руководство наглядно доказывает, что прогресс в борьбе с ВИЧ возможен на каждом уровне – от семей и общин, до городов и целых стран.



ВЫРАЖЕНИЕ ПРИЗНАТЕЛЬНОСТИ

Настоящее руководство является результатом коллективного труда международных и национальных экспертов Казахского научного центра дерматологии и инфекционных болезней, Детского фонда ООН (ЮНИСЕФ) и Детской ассоциации ВИЧ (CHIVA) Великобритании. Авторами руководства являются Магда Конвей (Великобритания), Бауыржан Байсеркин, Гульжахан Ахметова и Сайранкуль Касымбекова. Казахский научный центр дерматологии и инфекционных болезней выражает благодарность всем лицам, внесшим вклад в разработку руководства.

Мы признательны Представительству Детского фонда ООН (ЮНИСЕФ) в Казахстане за всестороннюю поддержку, оказанную в рамках подготовки национальных тренеров и разработки настоящего Руководства. Особая благодарность экспертам специальной группы ЮНИСЕФ Канату Суханбердиеву, Нодару Каримову и Ларисе Тихоновой за координацию подготовки руководства и разработку части по супервизии и кейс-менеджменту.

Мы также приносим благодарность мультидисциплинарным командам из шести пилотных областных центров профилактики и борьбы со СПИД, Карагандинскому государственному медицинскому университету, КФ «SOS Детские деревни Казахстана», ОФ «Защита детей от СПИДа», ОФ «Союз матерей ВИЧ-позитивных детей Казахстана», ОФ «Умит Жолы» за помощь, оказанную в подготовке руководства и персонально Кужелевой А. А., Амановой М. Т., Морланг С. Я., Кабдолде Г. А., Намановой С. Р., Джаншаевой Г. А., Рахимжановой К. Р., Балгимбековой Д. М., Кошеровой Б. Н., Альтаевой А. Ж., Мациевской Л. Л., Кнауэ А. А., Левицкой Л. В., Жазыкбаевой Ж. К., Масауровой А. С., Шамсутдиновой Э. М., Поляковой Л. А.

СОДЕРЖАНИЕ

Сокращения и глоссарий.....	9
Введение. Нормативная база Республики Казахстан по правам ребенка.....	11
Глава 1. Принципы работы с детьми и подростками с ВИЧ и их семьями.....	15
1 Медико-психологические последствия ВИЧ-инфекции у детей.	
Круг проблем у ребенка с ВИЧ и его семьи.....	15
2 Принципы оказания комплексной помощи детям с ВИЧ и их семьям.	
Особенности работы с родителями.....	16
2.1 Реакция отрицания диагноза у родителей, плохая приверженность родителей лечению и наблюдению при ВИЧ, влияющая на приверженность ребенка	16
2.2 Взаимодействие со службами здравоохранения: от недоверия к партнерству.....	20
3 Целостный подход к лечению и уходу за ребенком.....	22
3.1 Оценка потребностей ребенка и его семьи.....	23
3.2 Приоритизация потребностей и составление плана терапевтических и социальных мероприятий по сопровождению подростка. Контроль внедрения плана.....	26
3.3 Ежегодный обзор плана медицинского обслуживания для изучения прогресса и появления новых проблем, оценки потребностей снова.....	40

Глава 2. Стандарты оказания услуг детям и подросткам с ВИЧ и их семьям.

Индикаторы педиатрической работы специалистов.....	42
1 Оказание поддержки детям с ВИЧ и их семьям с целью обеспечения приверженности.....	43
2 Образование по вопросам ВИЧ, раскрытие ВИЧ-статуса.....	46
3 Сексуальное здоровье детей и подростков с ВИЧ. Перенаправление и поддержка репродуктивного здоровья.....	50
4 Устранение стигмы и самостигмы при ВИЧ-инфекции.....	53
5 Переход детей с ВИЧ в систему обслуживания взрослых и подростков.....	57
6 Области компетенции мультидисциплинарной специализированной педиатрической команды по обслуживанию детей с ВИЧ.....	59
7 Вовлечение детей и их семей, а также специалистов НПО и общеобразовательных школ в совместную работу	68
8 Поддержка детей и подростков с ВИЧ сверстниками.....	71
9 Защита детей с ВИЧ.....	74
10 Супервизия и поддержка персонала.....	81
Заключение.....	91
Список литературы.....	92
Приложения.....	94

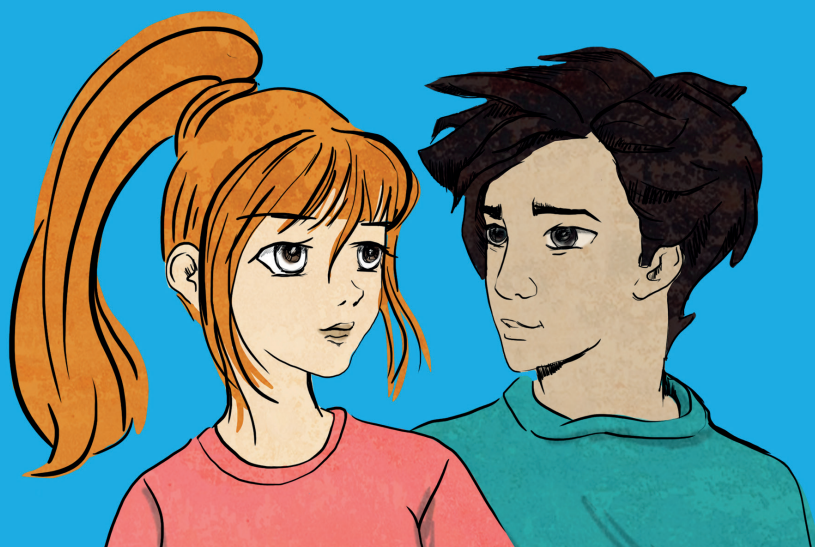
СОКРАЩЕНИЯ И ГЛОССАРИЙ

ВИЧ	Вирус иммунодефицита человека
ВИЧ-инфекция	Заболевание, развивающееся в результате многолетнего персистирувания ВИЧ в организме человека
ВИЧ-статус	Наличие или отсутствие ВИЧ-инфекции у человека
ЛЖВ	Люди, живущие с ВИЧ
МДК	Мультидисциплинарная команда
НПО	Неправительственные организации
ООН	Организация Объединенных Наций
ПСМП	Первичная медико-санитарная помощь
РК	Республика Казахстан
СПИД-центр	Центр по профилактике и борьбе со СПИД
Дискриминация	Намеренное ущемление прав, интересов отдельных лиц или социальных групп по сравнению с другими
Группа взаимопомощи	Коллектив людей, объединенных общей жизненной проблемой или ситуацией, которые собираются на регулярной основе с целью обмена опытом и моральной поддержки участниками друг друга, где ведущим группы выступает один из обученных участников группы
Группа поддержки	Коллектив людей, объединенных общей жизненной проблемой или ситуацией, которые собираются на регулярной основе с целью обмена опытом и моральной поддержки участниками друг друга, где ведущим выступает профессионал-психолог, социальный работник, врач
Кейс-менеджмент (управление случаем)	Управление случаем включает оценку каждой семейной ситуации; разработку планов; координацию всех услуг, получаемых семьей; управление и контроль всех видов деятельности с семьей; оценку потребностей семьи в дополнительных услугах, непрерывный мониторинг и последующие услуги ¹

¹ Inter agency guidelines for case management & child protection, the role of case management in the protection of children: a guide for policy & programme managers and caseworkers january 2014, UNICEF, Global Child Protection Working Group

Опека и попечительство	Одна из форм семейного воспитания детей, оставшихся без попечения родителей
Оценка потребностей ребенка	Согласно руководству международной группы ЮНИСЕФ и других партнеров (Save the Children, USAID), процесс кейс-менеджмента фокусируется на потребностях отдельного ребенка и его семьи для обеспечения наилучших интересов ребенка посредством укрепления устойчивости к рискам ребенка и семьи. Оценка потребностей ребенка представляет процесс интервьюирования ответственным сотрудником, оценки целостной ситуации ребенка в семье и множественных факторов, влияющих на благополучие ребенка и его семьи. Оценка проводится до принятия ребенка/подростка с хроническим заболеванием в программу психосоциального сопровождения Центра/организации ПМСП
Переход	Целенаправленное, запланированное перемещение подростков и молодых совершеннолетних людей с хроническими физическими и психическими состояниями из системы здравоохранения, ориентируемой на детей, в систему здравоохранения, ориентированную на взрослых
План сопровождения ребенка/подростка/семьи	Услуги психосоциального сопровождения для ребенка/подростка и семьи должны быть предоставлены в соответствии с установленным процессом кейс-менеджмента в соответствии с алгоритмом в 9 шагов с активным участием детей и расширением прав и возможностей семьи в обеспечении прав и интересов ребенка
Приверженность лечению	Способность клиентов принимать антиретровирусные препараты в рекомендуемое время, в рекомендуемой дозе и рекомендуемом режиме питания
Стигма	Предубеждение, негативное отношение, направленные на некоторых людей, живущих с ВИЧ
Стигматизация	Клеймение, нанесение стигмы, навешивание социальных ярлыков

ВВЕДЕНИЕ



Благодаря эффективной политике в сфере профилактики ВИЧ/СПИД, в Казахстане в последние годы отмечается существенное снижение распространенности ВИЧ и передачи ВИЧ от матери ребенку. При этом существуют аспекты, выходящие за рамки одних лишь медицинских потребностей подростков, без которых мероприятия по профилактике ВИЧ/СПИД нельзя назвать целостными и устойчивыми. Одним из таких аспектов является психосоциальная поддержка ВИЧ-позитивных детей и подростков.

Многие дети в Казахстане входят в подростковый возраст, будучи не осведомленными о своем статусе и им не рекомендуют сообщать об этом другим. Жизнь в атмосфере секретности и стыда создает риски неприятия своего ВИЧ-статуса, отказа от приема лекарств и потере веры в себя и свое позитивное будущее. Подростковый возраст - это время, когда дети начинают обретать чувство самостоятельности и желание выработать индивидуальную идентичность. Для подростков, выросших с ВИЧ, их статус тесно связан с ощущением того, кем они являются, поскольку ВИЧ всегда был их частью. Секретность создает стигму и негативное отношение к ВИЧ, делает его постыдным. Эти негативные ассоциации могут быть усвоены подростком и в дальнейшем привести его к глубокой самостигме, усилить чувство изоляции (особенно от сверстников) и привести к плохой приверженности и вовлеченности в клиническую помощь.

Данное Руководство призвано обеспечить право ребенка с хроническим заболеванием на психосоциальное благополучие. Оно содержит основные стандарты психосоциальной поддержки для поставщиков услуг и лиц, обеспечивающих уход, охватывающие детей и подростков с момента, когда им был поставлен диагноз

ВИЧ, до перехода во взрослую службу. Национальные стандарты выходят за рамки медицинских потребностей подростков и содержат индивидуальные пакеты услуг для удовлетворения их психологических, образовательных, когнитивных, социальных и эмоциональных потребностей. Стандарты предлагают целостную модель оценки и практической работы, ориентированную на ребенка и общение с семьями, и акцентируют внимание на таких важнейших аспектах, как раскрытие статуса, приверженность лечению и поддерживающему диалогу с участием ВИЧ-позитивных подростков в качестве равных партнеров.

В Казахстане право ребенка на здоровье гарантируется государством. При ВИЧ-инфекции удалось добиться полного контроля заболевания при условии эффективного пожизненного лечения. Но понятие «здоровья» согласно определению ВОЗ – это состояние полного физического, душевного и социального благополучия, а не только отсутствие болезней и физических дефектов.

На международном и национальном уровне существует множество специальных актов о правах ребенка. Основным актом о правах ребенка на международном уровне является Конвенция о правах ребенка (Нью-Йорк, 20 ноября 1989 г.) – это документ из 54 статей. Права, входящие в Конвенцию, распространяются на всех без исключения детей.

Общие принципы и нормы Конвенции о правах ребенка отражены в Конституции Республики Казахстан, Уголовном, Уголовно-процессуальном и Уголовно-исполнительном кодексах, а также в гражданском, семейном и других отраслях права.

Права ребенка в Казахстане также регламентированы Кодексом РК «О здоровье народа и системе здравоохранения», Кодексом РК «О браке и семье», Законами РК «О государственной молодежной политике в РК», «Об образовании», «О правах ребенка в РК», «О ратификации Конвенции о защите детей и сотрудничестве в отношении иностранного усыновления», «О социальной и медико-педагогической коррекционной поддержке детей с ограниченными возможностями».

ГЛАВА 1

ПРИНЦИПЫ РАБОТЫ С ДЕТЬМИ И ПОДРОСТКАМИ С ВИЧ И ИХ СЕМЬЯМИ



МЕДИКО-ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ И СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСЛЕДСТВИЯ ВИЧ-ИНФЕКЦИИ У ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ.

Любое хроническое заболевание сказывается на физическом и психическом состоянии больного. Прежде всего, возникают отрицательные эмоции: страх, тревога, боль, страдания, гнев, чувство вины, которые по-разному проявляются на разных стадиях течения заболевания и его лечения.

Взрослый человек не всегда в состоянии преодолеть такие переживания, еще сложнее, когда речь идет о детях. В случае ВИЧ-инфицирования ребенка ситуация осложняется еще и тем, что подавляющее большинство родителей скрывают от него настоящий диагноз, придумывая вместо него другие болезни, которые, в отличие от ВИЧ-инфекции, не связаны со стигмой и дискриминацией в обществе. В таких случаях специалисту при работе с ВИЧ-инфицированным ребенком нужно выяснить у родителей знает ли ребенок о своем ВИЧ-статусе, попытаться понять, что ребенок знает о своем диагнозе. ВИЧ-инфицированный ребенок может испытывать страх и тревогу, связанные с необходимостью госпитализации и вынужденной разлукой с близкими, отсутствием у него информации о болезни и ее последствиях, назначением медицинских манипуляций, а также запугиванием окружением больницей и врачами.

Начиная работу с семьей, где затронута тема ВИЧ либо заболевания хронического характера, в первую очередь нужно обратить внимание на психоэмоциональное состояние ребенка, его реакцию на свой диагноз, понимание и знание о диагнозе и его влиянии на его состояние здоровья. Исходя из этого, сам процесс раскрытия диагноза это всего лишь часть длительной работы с людьми, живущими с ВИЧ (ЛЖВ).

ПРИНЦИПЫ ОКАЗАНИЯ КОМПЛЕКСНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ВИЧ И ИХ СЕМЬЯМ. РОЛЬ И ПОДДЕРЖКА РОДИТЕЛЕЙ.

2.1

**Реакция отрицания диагноза у родителей,
плохая приверженность родителей лечению
и наблюдению при ВИЧ, влияющая
на приверженность ребенка.**

Уровень стигмы и дискриминации в обществе в отношении людей, живущих с ВИЧ (ЛЖВ) остается достаточно высоким, это относится и к детям. Поэтому часть семей склонны держать информацию о статусе своего ребенка в строгом секрете, опасаясь негативной реакции со стороны социального окружения или непредвиденной реакции других членов семьи. Родители боятся, что их ребенок, узнав о своем ВИЧ-статусе, не сможет держать это в тайне. Часто родители не хотят лишать детей беззаботного детства и пытаются как можно дольше уберечь ребенка от информации о болезни, опасаясь, что это может привести к депрессии или ухудшению психического состояния здоровья ребенка. Некоторые родители, давая лекарство ребенку, предпочитают не сообщать ему, зачем он это лекарство принимает.

Однако со временем хранить в тайне ВИЧ-статус становится все труднее. Если родители не способны смириться с болезнью ребенка, в душе желают, чтобы болезни не было, слишком оберегают ребенка, и запрещают общаться с ровесниками, ребенок вырастает отстраненным от общества, недоверчивым, недовольным собой, чувствует себя не таким, как все. Часто у родителей возникает вполне естественное чувство жалости к своему ребенку. Однако к ВИЧ-инфицированному ребенку необходимо проявлять чуткость и понимание, но не жалеть его. От больного ребенка не стоит ожидать выполнения задач, что ему не под силу. В то же время не стоит воспитывать ребенка так, чтобы он не был способен выполнять посильную работу дома, принимая активное участие в жизни семьи.

Очень часто родители сами лишний раз напоминают ребенку о его болезни (диагноз), даже не называя ее - уделяют этому чрезмерное внимание, слишком часто выражая свое беспокойство по поводу состояния здоровья ребенка. Постоянное напоминание о болезни может вызвать ощущение безнадежности, сформировать у ребенка невротическую фиксацию на заболевание.

А бывает так, что родители безосновательно успокаивают ребенка, уверяя, что с ним все в порядке, что его заболевание не имеет никакого значения. Такая позиция родителей очень осложняет общение с ребенком, медицинское наблюдение и процесс лечения, которые являются необходимыми для ребенка, живущего с ВИЧ.

Дети очень ранимы, чувствительны к плохому отношению или к неурядицам в семье. Психическое и физическое состояние детей, которые воспитываются в хороших психологических условиях, можно назвать благополучным.

В ЮНИСЕФ используются следующие показатели детского благополучия: материальное благополучие, состояние здоровья и защищенность, образование, отношения в семье и со сверстниками, поведение и риски, субъективное восприятие благополучия самими подростками и детьми.

Благополучие ребенка с ВИЧ заключается в том, чтобы взрослые, которые им занимаются, создали благоприятный психологический климат, комфортную и дружественную среду. Что могут сделать родители ребенка, который живет с ВИЧ-инфекцией, или лица, которые их замещают, чтобы ее эмоциональное состояние было уравновешенным? Чем могут поддержать ребенка? В случае с ВИЧ-инфицированным ребенком есть объективная реальность - это наличие у ребенка заболевания. Это именно та часть проблемы, которую стоит принять. Вторая часть проблемы, что требует от членов семьи или тех, кто их заменяет, действий, усилий, терпения и душевных сил, - это продолжительность и качество жизни ребенка с ВИЧ.

Можно условно выделить следующие группы проблем:

1. 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 и другие);
- В случае ВИЧ-инфекции у женщины - необходимость более серьезного подхода к планированию беременности в связи с необходимостью профилактических мероприятий.

2. 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 соответствующую медицинскую организацию;
- Неудобный график работы СПИД-центров, недостаточное количество профильных специалистов, способных оказать комплексную медицинскую помощь пациентам, 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 препаратами, получить стационарную помощь;
- Сложность обращения к медицинским специалистам в связи с собственными психологическими проблемами родителей, особенно при наличии у них ВИЧ-статуса — страх разглашения диагноза, самостигматизация;

- Высокая вероятность нетолерантного отношения медицинского персонала к ЛЖВ, не работающего в специализированных учреждениях, вплоть до отказа в медицинской помощи по причине положительного ВИЧ-статуса;
- Наличие ВИЧ-инфекции в списке медицинских противопоказаний к получению услуг в реабилитационных центрах для детей и подростков с ограниченными возможностями (на уровне ПМСП в регионах).

3. Немедицинские проблемы:

- Проблемы психологического характера, связанные с принятием ВИЧ-статуса, открытием ВИЧ-статуса ребенку и прочее;
- Сложности трудоустройства родителей ребенка, связанные с необходимостью оформления медицинской книжки и опасениями раскрытия ВИЧ-статуса ребенка или самого родителя;
- Проблемы правового характера — невозможность реализации установленных законом льгот в регионах; наличие диагноза «ВИЧ-инфекция» 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 ребенка, рожденного от ВИЧ-инфицированной матери, заменителями грудного молока (в связи с отказом от грудного вскармливания с целью профилактики передачи ВИЧ от матери ребенку).

4. Проблемы, не связанные напрямую с ВИЧ-инфекцией, но препятствующие оказанию медицинской помощи:

- Нахождение родителей в сложной жизненной ситуации и их неспособность обеспечить жизненно важные потребности (жилье, еда, безопасность);
- Употребление родителями психоактивных наркотических веществ и алкоголя и связанные с этим сложности;
- Проблемы матерей, воспитывающих детей самостоятельно: при наличии малолетних детей в отсутствие помощи близких и возможности устроить ребенка в ДОО (дошкольное образовательное учреждение) женщина не может выйти на работу, чтобы материально обеспечить себя и ребенка; при наличии детей школьного возраста проблемой становится организация досуга ребенка во время нахождения мамы на работе, невозможность посещения секций, кружков, центров гармоничного развития ребенка и т.д.

2.2

Взаимодействие семей с системой здравоохранения: от недоверия к партнерству.

Любая медико-социальная помощь ребенку или подростку, живущему с ВИЧ, оказывается через родителей/опекунов, через семейное окружение ребенка. Ребенок нуждается в поддержке со стороны близкого окружения. В свою очередь, взрослые, которые воспитывают ребенка с ВИЧ, нередко и сами нуждаются в консультациях и поддержке специалистов. Психолог и другие члены МДК могут помочь взрослым понять причины изменений в поведении ребенка, способствовать укреплению эмоциональных связей между родителями и ребенком, объяснить родителям, как важно, чтобы ребенок знал об особенностях состояния собственного здоровья, и посоветовать, в какой форме это лучше сделать.

Помимо психосоциальных проблем, возникает целый ряд вопросов, затрагивающих такие сферы, как юридическая, медицинская и другие. Игнорирование этих аспектов приводит к снижению приверженности пациентов с ВИЧ лечебным и профилактическим мероприятиям, а значит к потере контроля над заболеванием, повышению риска смерти вследствие развития СПИД.

Первой реакцией родителей/опекунов на диагноз ВИЧ-инфекция является отрицание. Это нормально для людей в состоянии шока, как реакция самозащиты. Период отрицания может длиться до нескольких недель, родители могут избегать визитов к медицинским специалистам, отказываться от лечения. В этот момент важно не испортить отношения с родителями, но не поддерживать идею ВИЧ-диссидентства. Следующей реакцией, которую, как правило, переживают семьи детей с ВИЧ, является гнев. Это может привести к конфликтам со специалистами СПИД-центров, агрессией по отношению к медицинским работникам, обидой на других членов семьи и т.д. В этот период отношения со специалистами центра могут быть натянутыми, взаимодействие весьма затруднительно из-за противостояния родителей. Депрессия – еще один этап принятия диагноза. Важно своевременно диагностировать депрессивные состояния у членов семьи и оказывать необходимую психосоциальную поддержку. Пережив эти периоды, человек приходит к принятию диагноза – осознание наличия болезни. Это огромный успех, с семьей можно продуктивно взаимодействовать и добиться полного благополучия ребенка.

ЦЕЛОСТНЫЙ ПОДХОД К ЛЕЧЕНИЮ И УХОДУ ЗА РЕБЕНКОМ.

ВИЧ-инфекция – это хроническое заболевание, средства для излечения которого пока не известны, и люди, живущие с ВИЧ, пожизненно/постоянно должны находиться под медицинским наблюдением. Всемирная организация здравоохранения рекомендует комплексный подход к лечению и оказанию помощи, который охватывает весь спектр связанных со здоровьем нужд пациента, многие из которых могут изменяться на протяжении его жизни. Лежащий в основе данного подхода принцип можно обозначить, как «лечение человека, а не болезни».

Организация помощи ВИЧ-инфицированным детям предполагает много задач, одними из которых являются оказание психологической, социальной, консультативно-реабилитационной и информационной помощи ВИЧ-инфицированным детям и их семьям. Люди, которые воспитывают

ВИЧ-инфицированного ребенка, постоянно нуждаются в медицинской, социальной и психологической поддержке. Психологическую помощь оказывают, как правило, в форме индивидуального/группового консультирования, индивидуальной, семейной или групповой психотерапии. Также, одновременно с профессиональной поддержкой, эффективным методом помощи и способом выхода из кризиса может быть помощь консультантов «равный-равному» из числа родителей ВИЧ-позитивных детей, либо подростков с ВИЧ, прошедших подготовку в качестве волонтеров или равных наставников для других детей и подростков с ВИЧ. Группы поддержки и/или взаимопомощи также являются эффективным инструментом в оказании помощи детям и семьям, затронутым ВИЧ.

3.1

Оценка потребностей ребенка и его семьи.

Наличие ВИЧ-инфицированного ребенка в семье также вызывает у родителей множество вопросов, касающихся психологических и юридических аспектов получения социальной помощи. Важной составляющей обеспечения надлежащего качества жизни ребенка с ВИЧ является доступность антиретровирусной терапии (АРТ). Всем детям изначально гарантируется доступ к АРТ. Но кроме медицинского обеспечения ребенка существуют не менее важные психологические, педагогические и социально-экономические проблемы, от своевременного решения которых зависят надлежащий уход и комплексное сопровождение детей с хроническими заболеваниями (ВИЧ, туберкулез, гепатит и т.д.) со стороны мультидисциплинарной команды специалистов для укрепления устойчивого психо-социального развития детей, их резилиентности и социальной инклюзии в обществе.

Рассматривая проблемные ситуации в семье, как ранее было указано, необходимо учитывать потребности и нужды ребенка и его близкого окружения. Помогая им решать их жизненные проблемы, специалисты получают возможность работать более рационально по улучшению состояния здоровья при наличии ВИЧ и других заболеваний хронического характера (туберкулез, гепатит и т.д.).

РАБОТА С СЕМЬЯМИ ОСНОВАНА НА СЛЕДУЮЩИХ ПРИНЦИПАХ:

- Всегда действовать в наилучших интересах ребенка, а в наилучших интересах ребенка оставаться с биологической семьей;
- Права ребенка безусловны, права родителей обусловлены;
- Детей, в отдельных случаях, следует изымать из семьи только тогда, когда это необходимо для их защиты;
- Ребенку могут нанести травму как насилие и пренебрежение, так и разлучение с кровной семьей, и определение в замещающую семью/среду;
- Большинство семей не хотят нанести своим детям вред;
- Большинство семей способны развиваться и разрешить проблемы сами;
- Родителей нужно вовлекать в работу, а не применять власть;
- Каждая семья имеет свои сильные стороны.

Работа с семьями, где находится ребенок с хроническим заболеванием, состоит из двух этапов ведения случая (кейс-менеджмента).

Кейс-менеджмент – это процесс, в котором объединяются оценка, планирование, помощь и поддержка в получении услуг, соответствующих потребностям ребенка в здоровом росте, развитии, безопасности. Процесс осуществляется посредством общения с родителями и семьей ребенка, путем совместного обсуждения и поиска доступных ресурсов. В процессе осуществления кейс-менеджмента нужно учитывать вероятность работы с семьями, которые не готовы к сотрудничеству или с которыми тяжело установить контакт².

Первый этап включает в себя оценку потребностей ребенка, оценку безопасности среды, оценку факторов, влияющих на риск, комплексную оценку семьи.

Второй этап включает в себя оказание комплекса интегрированных услуг для ребенка с хроническим заболеванием и его семьи, в который входят психологическое консультирование, цикл индивидуальных занятий с родителями и ребенком, сопровождение для получения услуг социальной защиты, образования, дополнительных занятий. Услуги оказываются мультидисциплинарной командой специалистов ПМСП, Центра по оказанию поддержки детям с хроническими заболеваниями на основе плана сопровождения семьи и ребенка. Каждая услуга формируется в соответствии с конкретной потребностью ребенка.

Диагностика ребенка проводится с целью определения уровня развития ребенка (уровня физического, социального, когнитивного развития и отклонений в развитии) в соответствии с его возрастом.

Оценка безопасности проводится с целью определения уровня непосредственного риска причинения детям серьезного вреда на момент оценки.

² INTER AGENCY GUIDELINES FOR CASE MANAGEMENT & CHILD PROTECTION, THE ROLE OF CASE MANAGEMENT IN THE PROTECTION OF CHILDREN: A GUIDE FOR POLICY & PROGRAMME MANAGERS AND CASEWORKERS JANUARY 2014, UNICEF, Global Child Protection Working Group

Оценка рисков проводится с целью анализа факторов, содействующих жестокому обращению с детьми или снижающих вероятность жестокого обращения, либо неудовлетворения основных жизненных потребностей в будущем.

Комплексная оценка семьи проводится с целью анализа положения семьи, ее окружения и отношений между ее членами, определения уровня когнитивного, эмоционального и психо-социального развития и степень развития адаптивных навыков родителей, исследования личностных особенностей родителей, выявления зависимости от пагубных привычек и алкоголя, социальной депривации, определения сильных сторон семьи и способности ее членов для поддержания устойчивых условий и связей внутри семьи и во внешнем окружении для ребенка и подростка.

Оценка потребностей ребенка и семьи необходима для четкого понимания ситуации и составления дальнейшего плана сопровождения с предоставлением различных видов услуг, в которых нуждаются семья и ребенок.

Организация оценки потребностей ребенка и семьи. Оценка проводится командой специалистов, консультирующих ребенка и его семью, срок выполнения оценки должен занимать не более одного месяца. Оценка должна проводиться следующими специалистами: врач-педиатр, медицинская сестра, психолог, представитель неправительственной организации, социальный работник, равный консультант – родитель ребенка с хроническим заболеванием. В ходе оценки рассматриваются все аспекты жизни ребенка, его семьи, доступ ребенка к услугам здравоохранения, образования, социальной защиты, защита ребенка от риска депривации и насилия, социальная инклюзия. Опросник по проведению оценки приведен в приложении А.

3.2

Приоритизация потребностей и составление плана интегрированных услуг социально-психологического сопровождения детей с хроническими заболеваниями и их семей. Кейс-менеджмент.

Управление случаем проводится комплексно на мультидисциплинарном уровне, с участием разных специалистов как внутри организации здравоохранения, так и других ведомств (например, органов социальной защиты, образования, департамента внутренних дел, акимата; неправительственных организаций и других)³.

При проведении глубинной оценки можно использовать следующий инструмент на рисунке 1. Удобство данного инструмента заключается в возможности планирования комплекса интегрированных услуг с привлечением различных специалистов здравоохранения, образования, социальной защиты, ювенальной юстиции в зависимости от выявленных потребностей семьи и ребенка.

На рисунке приведены главные аспекты и их составляющие части в жизни ребенка, на которые следует обратить внимание, работая с ребенком, живущим с ВИЧ, и его семьей. Потребности ребенка понимаются в соответствии с их контекстом:

- Семья
- Сообщество
- Культура /вера
- Этническое происхождение
- Экономическая ситуация
- Политический контекст.

Учитывая потребности в разработке плана работы с конкретной проблематикой, мы можем иметь полную картину наших будущих действий и возможных результатов. Эффективный план должен быть: конкретным, измеримым, достижимым, реалистичным и содержащим временные рамки.

При работе с ребенком, учитывая его возраст, рекомендуют использовать различные психотерапевтические методики. Наладить контакт с детьми через «дружественные ребенку методы» - рисование, сказки, творчество и игры.

³ Integrating Case Management for Vulnerable Children, UNICEF, February 2017

Учитывая физический и психологический возраст, интересы и потребности каждого ребенка, индивидуально разрабатывается план работы с ребенком и его семьей. Перечень тем, которые необходимо изучить с подростком, приведен ниже в соответствующем стандарте.

ПРИНЦИПЫ, ОБЕСПЕЧИВАЮЩИЕ УСПЕШНУЮ ОЦЕНКУ:

- оценка должна быть ориентирована на ребенка;
- примите меры, чтобы действительно **ВСТРЕТИТЬСЯ С РЕБЕНКОМ**;
- чтобы понять, чего ожидать от ребенка и какие возможности должен иметь ребенок, вам необходимо знать этапы развития ребенка;
- вам следует понять ребенка, принимая во внимание его социальное и физическое окружение;
- примите меры, чтобы оцениваемый ребенок не находился в неблагоприятном положении и не подвергался дискриминации из-за его особенностей, например, ограниченных возможностей или национальности. Делайте все, что в ваших силах, чтобы преодолеть неблагоприятные условия, в которых находятся такие дети;
- как можно больше вовлекайте родителей в процесс оценки, планирования и оказания социальной помощи и других услуг, направленных на успешную интеграцию ребенка, инклюзию и приобретение самостоятельных навыков обслуживания и планирования;
- определите сильные стороны ребенка и его семьи, и основывайтесь на них. При оценке потребностей используйте позитивный подход, основанный на сильных сторонах ребенка и семьи;
- работайте совместно с другими государственными органами и специалистами, чтобы использовать межведомственный подход;
- рассматривайте оценку ребенка и его семьи как постоянный процесс, а не как единичное событие. Таким образом вы получите более полное представление о потребностях ребенка и сможете принимать меры, чтобы изменить его положение;

- ваши наблюдения должны быть основаны на фактах. Вы должны иметь возможность обосновывать ваши заключения и действия.

Никогда не действуйте под влиянием общих предположений или предвзятого мнения.

План мероприятий для улучшения оказания услуг ребенку/подростку разрабатывается исходя из оценки благополучия, рисков, соответственно определяются направления оказания помощи. Для организации кейс-менеджмента в работе с семьями, проживающими с детьми с хроническими заболеваниями, предлагается адаптированный инструмент ЮНИСЕФ в Казахстане на уровне ПМСП «Алгоритм ведения случая на уровне первичной медико-санитарной помощи»⁴, состоящий из 9 шагов:

Шаг 1. Первичная оценка потребностей ребенка сотрудником Центра/организации ПМСП.

Шаг 2. Назначение ответственного за ведение случая высокого риска (кейс-менеджера).

После этого, в течение первого дня главный врач/координатор Центра назначает ответственного работника за ведение семьи. Ответственный работник – это специалист, который будет вести семью и ребенка/подростка на протяжении всего периода реализации мероприятий, указанных в плане работы с семьей, осуществлять мониторинг качества оказываемых услуг, а также проводить необходимые консультации. Ответственным за ведение случая высокого риска (кейс-менеджером) выступает руководитель Центра/главный врач ПМСП. Назначение кейс-менеджера в случаях высокого риска проводится приказом руководителя Центра/главного врача.

⁴ УНИВЕРСАЛЬНАЯ ПРОГРЕССИВНАЯ МОДЕЛЬ ПАТРОНАЖНОГО ОБСЛУЖИВАНИЯ БЕРЕМЕННЫХ ЖЕНЩИН И ДЕТЕЙ РАННЕГО ВОЗРАСТА НА УРОВНЕ ПЕРВИЧНОЙ МЕДИКО-САНИТАРНОЙ ПОМОЩИ. ЮНИСЕФ, Республиканский центр развития здравоохранения (РЦРЗ) Министерства здравоохранения РК, Союз Медицинских колледжей Казахстана. 2018.

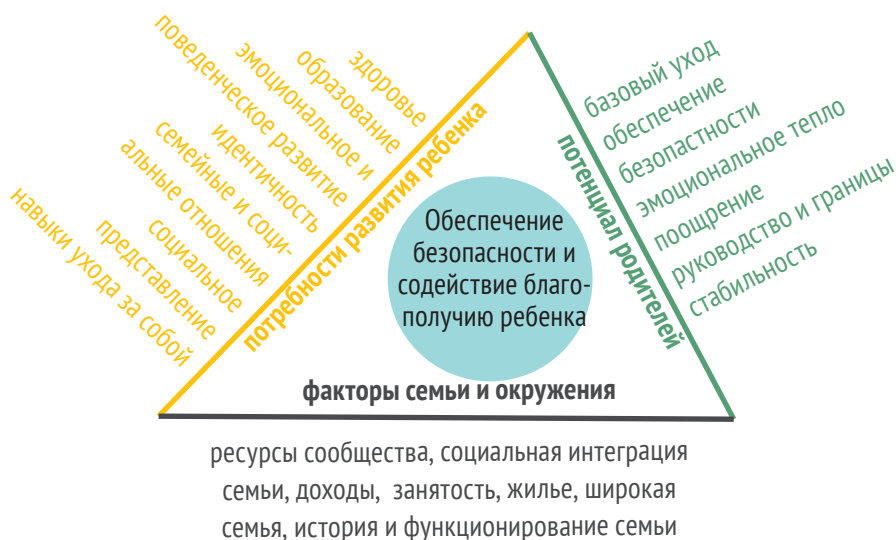
Шаг 3. Посещение семьи социальным работником и глубинная (вторичная) оценка.

Глубинная оценка осуществляется в случаях умеренного и высокого риска социальной уязвимости семей. Данная услуга, по глубинной оценке, проводится социальным работником при его/ее посещении семьи на основе результатов первичной оценки сотрудника Центра или ПМСП. Передачу информации о первичной оценке координирует и передает лицо, координирующее работу мультидисциплинарной команды (главный врач, врач общей практики участка, координатор Центра).

Социальный работник после получения информации от координатора в течение 3-7 дней проводит более глубокую и всестороннюю оценку, используя формат оценки в соответствии со специальными утвержденными формами (треугольник потребностей на Рисунке 1, эко-карта семьи, эко-карта ребенка и другие).

Полезные формы при сборе информации о ребенке и семье в процессе проведения глубинной оценки с помощью треугольника потребностей для определения нужд по вопросам здоровья, раннего развития ребенка, образования, социальной защиты, жилья, в том числе формы опроса родственников и специалистов, имеющих отношение к ребенку и семье, предоставлены ниже:

РИСУНОК 1. ИНСТРУМЕНТ ОЦЕНКИ ПОТРЕБНОСТЕЙ РЕБЕНКА



Шаг 4. Составление проекта плана психо-социального сопровождения ребенка и семьи.

В течение 7-10 дней после посещения и проведения социальным работником вторичной оценки командой специалистов ПМСП/Центра (врачом-инфекционистом, медсестрой, ВОП, социальным работником с привлечением по необходимости других специалистов государственных организаций и неправительственного сектора) составляется индивидуальный **ПЛАН СОПРОВОЖДЕНИЯ СЕМЬИ и РЕБЕНКА.**

План сопровождения семьи должен учитывать потребности каждого члена семьи и может включать такие направления, как образование (устройство ребенка в группу детского сада, центр раннего развития, дошкольной подготовки, устройство в организации дополнительного образования, предоставление ребенку дополнительных занятий с репетитором для обучения по школьной программе, подготовке к экзаменам, группы эмоциональной поддержки) и развитие навыков родителей (например, продвижение здорового образа жизни и наращивания родительских навыков позитивного воспитания и приверженности к поддержке определенного лечения ребенка с хроническим заболеванием, трудоустройство, дополнительное образование, управление острыми и хроническими состояниями, стратегия поиска работы), повышение квалификации, повышение мотивации каждого члена семьи, нуждающегося в помощи, реабилитация в случае выявленной психо-эмоциональной травмы, полученной в результате насилия, пренебрежения, потери близких членов семьи.

Цели, задачи и услуги Плана семьи должны быть разработаны в тесном сотрудничестве с ребенком, родителями/опекунами и другими партнерами и/или организациями, которые могли бы содействовать выполнению плана.

Согласованные с ребенком/семьей задачи должны быть обоснованными и достижимыми. Для достижения желаемых результатов необходимо запланировать достаточно времени. Планируемые действия должны учитывать способность ребенка/семьи выполнить их, а также доступные ресурсы для финансирования этих действий.

Составленный План подписывается родителями/опекунами ребенка, специалистом, привлеченным для проведения первичной оценки, медсестрой, социальным работником и ВОП, участвующих в осуществлении мероприятий, мониторинге их качества и координации их выполнения.

Интервенции, определяемые мультидисциплинарной командой специалистов, направлены на повышение устойчивости семьи ребенка и определение долгосрочных перспектив. При необходимости следует прибегнуть к психотерапии, используя разные модальности, такие как семейные конференции, консультирование семейных пар с поиском решений, групповые занятия. Оказывать посильную помощь и заботу о детях, планировать оказание услуг с перенаправлением (обучение, специализированное медицинское обслуживание, социальная защита, жилье, юридическое консультирование) в соответствующие органы. Проводить координацию услуг, особенно в переходный период, мониторинг и оценку оказания услуг при завершении получения помощи.

ИНСТРУКЦИЯ ЭФФЕКТИВНОГО ПЛАНИРОВАНИЯ СОПРОВОЖДЕНИЯ СЕМЬИ

Как показала практика работы со случаем в пилотировании универсальной прогрессивной модели, многие сотрудники не имели должного понимания последовательности алгоритма при составлении плана, не привлекали к формулированию цели и необходимых услуг членов семьи ребенка, что отрицательно сказывалось на качестве интервенций.

На основе извлеченных уроков специалистами и партнерами были сформулированы следующие инструкции для составления плана:

1. После того, как вы оценили уязвимость семьи и выявили ее потребности, составьте индивидуальный план семьи.
2. Сформулируйте ясные и простые цели семьи и действия. Делать это нужно в тесном сотрудничестве с ребенком, родителями/опекунами и другими партнерами и/или организациями.
3. Привлеките ребенка. Участие ребенка зависит от его возраста и уровня развития. Ограничение подвижности, отсутствие речи или умственные расстройства не являются препятствием к участию в планировании.

4. Включите услуги поликлиники и других организаций на основе выявленных потребностей семьи и ребенка. Например, если вы выявили потребности в развитии речи, то в план добавляется работа со специалистами по развитию речи других организаций. А также в развитии, потребности в семейном окружении, способность родителей реализовать потребности ребенка.
5. Планируйте сроки выполнения плана, исходя из потребностей ребенка/подростка.
 6. Помните, что сроки выполнения плана зависят от степени угрозы безопасности и потребности в услугах защиты (незначительная, умеренная, высокая). Чем выше угроза, тем более сжатыми должны быть сроки по конкретным действиям.
 7. Не планируйте того, что семья не сможет выполнить. Учитывайте способности и ресурсы ребенка/семьи для выполнения планируемых действий. Помните о поддержке, которую могут оказать другие организации: НПО, кризисный центр, акимат, центр занятости, миграционная полиция, детский центр развития.
 8. Активно вовлекайте в планирование других специалистов (ФИО, организация, контактная информация) в зависимости от уровня их компетенций для реализации услуг в ответ на выявленные потребности ребенка/подростка и семьи.
 9. При вовлечении других специалистов в межведомственную комиссию для проведения оценки потребностей ребенка, семьи и планирования мероприятий, помните, что индивидуальный план должен оставаться гибким.
 10. Следите за выполнением плана (составьте план мониторинга), переоценивайте, меняйте цели и действия.

Шаг 5. Утверждение плана.

Проект плана выносится на обсуждение и принятие консилиума (в случае умеренного риска - с участием старшей сестры, врача общей практики, социального работника, по потребности – других специалистов, в случае высокого риска - также и заведующего отделением, заместителя главного врача или главного врача, а также с вовлечением специалистов других секторов и НПО). Принятие такого плана должно осуществиться не позднее, чем за 3 дня. Если семье необходимы неотложные мероприятия, то проводится экстренное совещание консилиума.

Шаг 6. Ведение случая и связь с другими секторами и НПО по оказанию услуг.

У социального работника и сотрудника Центра/ПМСП в обязательном порядке должна быть база данных государственных и негосударственных организаций по защите интересов и прав ребенка, с перечнем предоставляемых услуг, адресами и контактными телефонами ответственных лиц. При определении круга организаций психосоциального сопровождения семьи и ребенка необходимо провести картирование ресурсов поддержки семьи в местном сообществе для того, чтобы иметь возможность направлять семью в соответствующие организации для оказания комплексной непрерывной поддержки.

Также необходимо предусмотреть варианты обращения в данные структуры в нерабочее время и экстренных ситуациях. При выявлении риска жестокого обращения, насилия, пренебрежительного отношения, отказа от ребенка и других факторов, угрожающих здоровью и безопасности ребенка, проводятся срочные меры, где социальный работник, совместно с патронажной сестрой и врачом, планирует ряд превентивных мероприятий по недопущению или ликвидации негативных последствий (беседа с родителями или опекунами, информирование органов опеки районного отдела образования, взаимодействие с Департаментом внутренних дел, кризисными центрами, организациями семейного типа, центром адаптации несовершеннолетних: контактные телефоны, адрес, должность специалиста) с передачей данных о семье в соответствующие структуры межведомственного взаимодействия.

Шаг 7. Пересмотр плана.

Необходимо периодически проводить обзор индивидуальных планов активного патронажа и планов развития семьи.

Пересмотр индивидуального плана сопровождения семьи позволяет корректировать работу, устанавливать новые цели и задачи, сроки, привлекать других специалистов по взаимодействию, а также официально завершить работу, если условия жизни ребенка стали стабильными и безопасными.

Шаг 8. Мониторинг.

Регулярный мониторинг позволяет социальному работнику быстро отреагировать на изменения в потребностях ребенка/семьи и в соответствии с этим пересмотреть предоставление услуг.

Следовательно, социальный работник должен обеспечить постоянный мониторинг 1) статуса ребенка/семьи; 2) реализации ИПРС; 3) прогресса в развитии ребенка/семьи

Шаг 9. Закрытие случая.

Закрытие случая – это процесс прекращения отношений между семьей и социальным работником и, возможно, команды ПМСП. Перед принятием решения о закрытии случая мультидисциплинарная команда специалистов, участвующих в планировании и реализации услуг, должна пересмотреть прогресс выполнения плана.

Обзор прогресса позволяет выявить, какие потребности были удовлетворены, частично удовлетворены и не были удовлетворены. Рассматривается влияние оказанных услуг на ребенка/семью и выявление услуг, которые не были предоставлены. В результате оценки потребностей по завершению предоставления всего спектра обозначенных услуг в плане сопровождения семьи в период завершения подводятся итоги проведенной работы с семьей.

В процессе пересмотра реализации индивидуального плана по сопровождению семьи, межведомственной командой специалистов может быть принято решение о закрытии случая, на основе следующих критериев:

- семья находится в ситуации относительной стабильности, например, здоровье ребенка улучшилось, приверженность к принятию препаратов и посещению специалистов имеет стабильный и постоянный характер со стороны семьи, жилищные проблемы решены, трудоустроены родители;
- у родителей сформировались способности по уходу за ребенком и для создания условий для его оптимального развития;
- основные потребности у ребенка удовлетворены;
- улучшилась материальная ситуация семьи;
- улучшились взаимоотношения в семье.

РИСУНОК 2. ДЕВЯТЬ ШАГОВ УПРАВЛЕНИЯ СЛУЧАЕМ



ПЕРЕЧЕНЬ ВОЗМОЖНЫХ ПОТРЕБНОСТЕЙ СЕМЬИ,
КОТОРЫЕ МОЖЕТ ВЫЯВИТЬ СОТРУДНИК ПМСП/ЦЕНТРА
ДЛЯ ПЕРЕДАЧИ ИНФОРМАЦИИ СОЦИАЛЬНОМУ РАБОТНИКУ:

ПОТРЕБНОСТИ	
СОЦИАЛЬНЫЕ	ПРАВОВЫЕ
Предоставление временного жилья; Оказание помощи в ремонте жилья; Оказание помощи в найме жилья; Содействие занятости; Назначение социальных пособий; Назначение пенсии по возрасту; Назначение пенсии по инвалидности; Назначение пенсии по утере кормильца; Оказание гуманитарной помощи (продовольствие, мыло-моющие средства, одежда, др.); Оказание материальной помощи; Оказание помощи в получении микрокредитов; Предоставление услуг кризисных центров для жертв насилия; Предоставление услуг приюта; Предоставление услуг центров поддержки семьи и детей; Предоставление услуг реабилитационных центров; Предоставление услуг МСЭК; Помощь в обеспечении топливом в зимний период (обеспечение углем, дровами); Другое	Оказание юридической помощи в получении паспорта; Оказание поддержки в получении прописки; Консультирование юристом по правам граждан на социальное обслуживание в государственной системе социального обеспечения; Услуги адвокатской помощи; Помощь в сборе необходимых документов для получения пенсий, пособий, оформления опеки/попечительства, усыновления, помощь в предоставлении материалов в суд; Поиск и восстановление родственных связей; Защита имущественных интересов недееспособных граждан; Оказание правовой помощи по защите и соблюдению прав несовершеннолетних; Другое
Мнения и замечания членов семьи (включая несогласие):	

ПОТРЕБНОСТИ

ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКИЕ	МЕДИЦИНСКИЕ
Оказание морально-психологической поддержки; Предоставление услуг психолога; Помощь в восстановлении детско-родительских отношений; Консультирование в ПМПК; Предоставление услуг центра «раннего вмешательства»; Предоставление услуг дневных центров по вопросам абилитации и реабилитации детей; Оказание поддержки для интеграции лиц с тяжелыми или множественными ограничениями здоровья в специализированные учреждения; Укрепление взаимосвязи между школой и родителями; Организация и проведение занятий в группах взаимоподдержки, клубах общения; Социально-педагогическое консультирование; Другое	Предоставление услуг территориальной больницы; Предоставление высококвалифицированной медицинской помощи; Санаторно-курортное лечение; Предоставление услуг психотерапевта; Оказание материальной помощи для приобретения медикаментов; Консультирование при риске отказа от ребенка в организациях здравоохранения; Предоставление услуг (Дом Мамы и т.д); Проведение профилактических бесед о пропаганде здорового образа жизни и планировании семьи; Другое

Мнения и замечания членов семьи (включая несогласие):

ПЕРЕЧЕНЬ ВОЗМОЖНЫХ ФАКТОРОВ РИСКА УЯЗВИМОСТИ РЕБЕНКА И СЕМЬИ:

№	Риски для детей/ подростков	Мероприятия по проведению глубинной оценки	Службы, которые планируется задействовать
1	Отсутствие контакта с опекунами/родителями	Беседы, участие в сессиях индивидуальных, групповых (цель: найти причину недопонимания)	МДК, психолог, НПО
2	Отсутствие минимальных бытовых условий	Выяснить причину отсутствия: – родители не имеют навыков ухода за ребенком с особенностями – отсутствие средств, возможностей (определить стремления)	Беседы МДК о необходимых нуждах ребенка: с НПО для юридической помощи в получении доступа к государственным программам по обеспечению жилья; с местным акиматом для оказания социальной помощи (в идеале работа соцработника)
3	Отсутствие дохода в семье – нежелание опекунов работать – сложности с постоянным трудоустройством	Беседы соцработника с разъяснением о государственных программах по трудоустройству, по защите прав ребенка и родителей, опекунов в случае их нарушения социальные службы, НПО. Держать случай на контроле.	Оповестить правоохранительные органы, службы опеки,
4	Отсутствие горячего питания: – низкий уровень информированности родителей о правильном питании; – отсутствие материальных средств	Проводить беседы о необходимости правильного питания с родителями и опекунами; Содействие с устройством ребенка в детские дошкольные, школьные учреждения; Помощь с оформлением документов для доступа к получению гарантированного объема базовых услуг со стороны органов образования, здравоохранения и социальной защиты	МДК, НПО

5	Риск нарушения приверженности (отсутствие постоянного места хранения АРВ-препаратов, нет конкретного лица по контролю приема АРТ и др.)	Работа с родителями по укреплению их мотивации в партнерской работе со специалистами с целью обеспечения доступа ребенка к услугам здравоохранения, образования, социальной защиты, защиты в случае миграции из одной страны в другую. Работа с ребенком, раскрытие статуса, беседы «равный – равному»	МДК, НПО
6	Посещение общеобразовательных организаций - не посещает (хотя должен по возрасту) Исходя из причин «не посещения», определить план действий	Обеспечение доступа к образовательным услугам, беседы по повышению самооценки, восприятию окружающего мира, оформление обучения на дому в связи с сопутствующей патологией и др.	МДК, НПО, государственные органы
7	При наличии признаков тревожности у ребенка	Контроль и наблюдение за семьей, частое посещение данной семьи МДК, социальной службой, по участковой сети выяснить у соседей, как живет семья (часто ругаются, драки, плач детей, нетрезвые друзья опекунов	МДК, службы опеки, участковый полицейский, социальный педагог школы по месту жительства

3.3

Ежегодный обзор плана медицинского обслуживания для изучения прогресса и появления новых проблем, оценки потребностей снова.

Необходимую психологическую помощь, социальную защиту и поддержку родители детей с ВИЧ должны получать непрерывно в медицинских учреждениях, государственных учреждениях по предоставлению социальных услуг населению и общественных организациях.

После составления плана работы с каждой семьей мультидисциплинарная команда специалистов (врач, средний медицинский работник, психолог, социальный работник, равный консультант и др.) проводит индивидуальную работу по каждому кейсу, отмечая выполнение и достижение прогресса по каждому пункту. Внесение результатов проведенной работы в индивидуальный план работы с семьей и ребенком проводится не реже одного раза в квартал. Не менее 1 раза в год проводятся общий анализ достигнутого прогресса и повторная оценка потребностей ребенка и его семьи, а также составление нового плана работы согласно последней оценке. Образец повторной оценки и пересмотра плана работы показан в приложении Б.

ГЛАВА 2

СТАНДАРТЫ ОКАЗАНИЯ УСЛУГ ДЕТЯМ
И ПОДРОСТКАМ С ВИЧ И ИХ СЕМЬЯМ.
ИНДИКАТОРЫ РАБОТЫ СПЕЦИАЛИСТОВ-ПЕДИАТРОВ.



Стандарты охватывают вопросы, возникающие с момента постановки диагноза ребенку и вплоть до его перевода в систему обслуживания для взрослых. Уход за детьми и молодежью, живущими с ВИЧ, выходит за рамки их исключительно медицинских потребностей. Их отношение к диагнозу ВИЧ и эффективность лечения могут быть обусловлены влиянием родителей/опекунов, отношением и убеждениями в рамках семьи, финансовым положением, жилищными условиями, социальной ситуацией и стигмой вокруг ВИЧ. Поэтому каждый из данных стандартов охватывает вопросы работы с родителями /опекунами и непосредственно с детьми.

Данные стандарты разработаны с целью выявления, признания и удовлетворения потребностей ребенка, выходящих за рамки необходимой медицинской помощи, включая подготовку подходящего, индивидуального пакета услуг, удовлетворяющего психологические, когнитивные, социальные, эмоциональные потребности и потребности в сфере образования.

Стандарты предназначены для использования следующими лицами:

- Поставщиками услуг по Казахстану, каким-либо образом участвующих в оказании медицинской помощи детям и молодым людям, живущим с ВИЧ, начиная с периода дородового наблюдения и вплоть до перевода в систему обслуживания для взрослых.
- Родителями /опекунами, семьями и непосредственно детьми, с тем, чтобы они понимали, на какого рода услуги они могут рассчитывать от своих поставщиков услуг, каков период оказания безвозмездных услуг, стоимость услуг при продлении цикла получения.

Перед началом работы с ребенком и его родителями рекомендуется получить письменное согласие родителей/опекунов на проведение образовательной работы с ребенком/подростком по вопросам ВИЧ-инфекции, путей передачи ВИЧ, сексуального здоровья и т.д. Образец формы согласия в приложении С.



СТАНДАРТ 1. **ОКАЗАНИЕ ПОДДЕРЖКИ** **И КОМПЛЕКСА УСЛУГ ДЕТЯМ** **С ВИЧ И ИХ СЕМЬЯМ** **С ЦЕЛЬЮ ОБЕСПЕЧЕНИЯ** **ПРИВЕРЖЕННОСТИ ЛЕЧЕНИЮ.**

Детей и подростков, живущих с ВИЧ, принимающих антиретровирусную терапию, необходимо обеспечить индивидуализованными услугами, способствующими поддержанию высокого уровня приверженности назначенному лечению. Услуги лучше предоставлять работни-

ками мультидисциплинарной команды, обладающими необходимым опытом, с привлечением сотрудников НПО и поддержки «равных» консультантов. Как правило, по достижению подросткового возраста дети, страдающие хроническими заболеваниями, перестают принимать лекарства, или принимают их с перерывами. Мы должны ожидать снижения приверженности и заранее проводить профилактическую работу по усилению и укреплению приверженности ребенка к терапии до периода полового созревания.

При оказании помощи подростку с ВИЧ в мультидисциплинарной команде выделяется ведущий сотрудник, который станет координировать работу с семьями по вопросам осведомленности и понимания АРТ, и который будет оказывать поддержку другим участникам команды при выполнении данной работы.

До начала терапии следует провести оценку семьи (родителей/ опекунов и ребенка, отдельно с каждым) с целью выявления каких-либо убеждений об АРТ/лечении и других нюансов в жизни ребенка либо семьи, которые могут отразиться на его приверженности (в этот круг людей также входят те члены семьи, которым не известно о положительном ВИЧ-статусе ребенка; опекун/родитель с положительным ВИЧ-статусом и слабой приверженностью и т.д.). По результатам данной оценки разрабатывается план психосоциального сопровождения ребенка, включающий вопросы

для последующего обсуждения до начала курса лечения, в начале лечения и при последующем наблюдении в ходе лечения с ежегодной периодичностью, при необходимости чаще. Разработку плана можно проводить в медучреждении либо дома у ребенка, в плане необходимо указать контактные номера телефонов членов семьи/опекунов. В случае наличия местного НПО или группы по поддержке равных, их следует привлечь для усиления приверженности с самого начала.

У каждого родителя/опекуна и ребенка должно быть четкое понимание того, что такое ВИЧ, какого рода лечение им назначено и ожидаемое воздействие данного лечения. С каждой семьей необходимо подготовить и провести специальные интерактивные учебные занятия в целях обеспечения подобного полного понимания. На каждом приеме у врача следует проводить переоценку приверженности назначенному лечению. Если ребенок или члены семьи испытывают трудности с приверженностью, то необходимо предложить им помощь, доступную как в рамках, так и за пределами медицинского учреждения.

Повторную оценку и пересмотр плана работы рекомендуется проводить не реже 1 раза в год, при необходимости чаще. На определенных этапах потребуются более интенсивная поддержка, повторная оценка и пересмотр плана работы. Эти этапы предсказуемы, а именно:

- В начале лечения ребенка,
- При смене лекарства – особенно при замене лекарств в жидкой форме на таблетированные и комбинированные формы,
- В подростковый период, когда все хронически больные дети, которым необходимо принимать лекарства, могут испытывать сложности, связанные с приемом препаратов,
- Во время перевода из педиатрической службы в систему обслуживания для взрослых.

Также необходимо предусмотреть возможность возникновения непредвиденных кризисов, связанных или не имеющих отношения к медикаментозному лечению: болезнь родителей, побочные эффекты лекарств, социальные вопросы, проблемы с жильем, переезд и т.д.

Защита детей и принятие АРТ. Мы всегда должны защищать детей от заболеваемости и смертности, связанные как с ВИЧ-инфекцией, так и с сопутствующими заболеваниями/состояниями. Если родители/опекуны отказываются от приема детской АРТ, специалисты должны работать с ними, изучая причины отказа и попытаться их устранить. Там, где использованы все способы, и ребенок все еще не получает АРТ, или же нарушается режим приема АРТ, а также отсутствует ее эффективность (например, когда количество CD4 не повышается, а вирусная нагрузка не снижается), в интересах состояния здоровья ребенка (и угрозы ему), необходимо привлекать судебные органы и органы опеки детей.

В случае отказа взрослых (родители, опекуны) от приема АРТ, обратиться к «Кодексу о здоровье нации» о нанесении вреда здоровью ребенка. Интересы и здоровье ребенка превыше всего.

Индикаторы.

1) Онлайн-отчет в формате таблицы Excel, где каждому пациенту присваивается номер (в целях обеспечения конфиденциальности), и ответственный работник заполняет ее, указывая следующее:

- Дату, когда с семьей проведена оценка
- Доля семей с детьми, прошедших первичную оценку потребностей
- Доля семей с детьми, прошедших глубинную оценку потребностей
- Доля семей, имеющих планы психосоциального сопровождения ребенка
- Достигнутые результаты (с указанием дат)
- Количество и процент открытых планов психосоциального сопровождения ребенка и семьи
- Количество и процент закрытых планов сопровождения ребенка и семьи
- Вирусная нагрузка
- Доля детей с ВИЧ, принимающих АРТ
- Доля подростков с ВИЧ, принимающих АРТ

- 2) По истечении шести месяцев после начала внедрения данных стандартов, специалистам СПИД-центров следует продемонстрировать, какими интерактивными методами они пользовались при разъяснении семьям вопросов о ВИЧ и лечении (приложить соответствующие фотографии в отправляемую отчетность).
- 3) Количественные показатели: количество семей, прошедших комплексную оценку; количество разработанных планов сопровождения семьи и подростка; результаты мониторинга по выполнению планов.



СТАНДАРТ 2.

ОБРАЗОВАНИЕ ПО ВОПРОСАМ ВИЧ, РАСКРЫТИЕ ВИЧ-СТАТУСА.

Необходимо, чтобы разговор с ребенком о его положительном ВИЧ-статусе стал частью процесса образования ребенка по вопросам ВИЧ-инфекции. С момента взятия на диспансерный учет ребенка следует проводить беседы с родителями о раскрытии ВИЧ-статуса ребенку. Раскрытие ребенку ВИЧ-статуса поможет ему легче адаптироваться к жизни в подростковом периоде. Также, знание ребенка о своем положительном ВИЧ-статусе положит начало процессу,



в ходе которого будет расширяться его понимание и более легкое принятие данного статуса как части его жизни. К раскрытию статуса каждого ребенка следует подходить индивидуально. Следует учитывать возраст, когнитивные навыки и психологическое состояние ребенка. Сам процесс раскрытия ВИЧ-статуса ребенку занимает определенное количество времени и проводится совместно с семьей ребенка. Возраст, в котором ребенок впервые слышит о

своем положительном ВИЧ-статусе и образование по этому вопросу, которое он получит впоследствии, может повлиять на его приверженность, чувство собственного достоинства и минимизировать последствия от самостигматизирующего поведения.

Ведущему сотруднику, работающему с семьей ребенка, необходимо провести оценку потребностей ребенка и семьи, возникших в связи с ВИЧ. Оценку готовности детей к тому, чтобы им рассказали об их ВИЧ-статусе, следует начинать в возрасте 6 лет. При этом важно ориентироваться на личную потребность ребенка в получении данной информации и учитывать его способность понять и принять подобную информацию. Большинству детей необходимо сообщить об их ВИЧ-статусе до 9 лет.

- Результаты данной оценки необходимо включить в индивидуальный план психосоциального сопровождения семьи и ребенка, описывающий услуги по уходу и поддержке, позволяющие ребенку расширять свои знания и понимание вопросов собственного здоровья и ВИЧ.
- План по раскрытию ВИЧ-статуса ребенку при необходимости следует регулярно пересматривать и обновлять, с тем, чтобы, к примеру, из-за сопротивления со стороны родителей данный процесс не затянулся и не отразился негативным образом на состоянии ребенка.
- В случае, если родитель/опекун отказываются обсуждать вопросы ВИЧ с их ребенком, потребность и право ребенка на получение информации о собственном здоровье должны иметь первостепенное значение. Необходимо изучить причины подобного нежелания родителей/опекунов и наиболее чутким образом проработать их с родителями/опекунами. Профессиональная модель убежденности в потребности и праве ребенка знать название своего заболевания очень важна. Это медицинская информация, и медицинские работники обладают большим опытом сообщения данной информации, что необходимо использовать как довод с целью переубедить родителей/опекунов.

- С детьми и подростками необходимо вести постоянную разъяснительную работу по поводу их здоровья, согласно их развитию и потребности в получении информации. Подобные разговоры важно продолжать, наращивая понимание ребенка о ВИЧ и включая информацию о путях передачи и сексуальном здоровье.
- По возможности следует сотрудничать с НПО и специализированными социальными агентствами по ВИЧ с тем, чтобы обеспечить и улучшить понимание ребенка по вопросам ВИЧ.
- В медицинскую карту ребенка следует включить четкие и обновляемые записи с описанием понимания ребенком своего заболевания до и после проведения беседы, в ходе которой ему сообщили о его ВИЧ-статусе, а также план подобной беседы и имя ведущего работника.
 - Каждый план психосоциального сопровождения семьи и ребенка должен содержать четкий алгоритм обучения с указанием услуг по психосоциальному сопровождению и степени их детализации. В ходе бесед необходимо фиксировать затронутые темы и использовать данные записи при повторном обсуждении пройденных тем, таким образом расширять и углублять знания ребенка по мере его взросления.
 - Всем родителям/опекунам следует предлагать помощь и советы касательно того, как разговаривать со своими детьми о состоянии их здоровья и ВИЧ.
 - За пределами медицинского учреждения допускается делиться информацией с другими медицинскими работниками о ВИЧ-статусе ребенка исключительно с согласия родителей/опекунов ребенка либо с согласия самого ребенка, в случае достижения им соответствующего возраста и когда это не противоречит его интересам. Нет положений, обязывающих автоматически информировать прочие учреждения, такие как детские сады или школы, о том, что у ребенка обнаружен ВИЧ.
 - Участникам мультидисциплинарной команды следует активно поддерживать семьи, принявшие решение проинформировать профес-

сиональных работников (включая работников школ), и обеспечивать их актуальной информацией о ВИЧ.

- Не следует делиться информацией о положительном ВИЧ-статусе ребенка с другими профессиональными работниками без получения предварительного разрешения от членов семьи или от ребенка, по достижении им способности давать подобное согласие, за исключением чрезвычайно редких случаев, когда ребенок может пострадать в случае сохранения конфиденциальности (см. Стандарт 8: защита детей от вреда).

В рамках внедрения данных стандартов, каждая клиника проводит проверку своих пациентов на предмет их осведомленности о своем ВИЧ-статусе.

Индикаторы

Количественные данные:

1. Количество детей, которым известен их статус и тех, кому он не известен, их возраст на момент (дату) начала внедрения Стандартов.
2. Вернуться к указанным данным по истечении 6 месяцев, 12 месяцев, 18 месяцев, с тем, чтобы оценить насколько изменилась ситуация, выявить успешный опыт центров, который могут перенять другие.
3. Доля семей, которые прошли обучение (количество часов).
4. Количество открытых планов психосоциального сопровождения семей и детей.
5. Количество закрытых планов психосоциального сопровождения семей и детей.

Качественные данные:

- Для каждого ребенка с ВИЧ – понимание своего заболевания (знает название, пути передачи, может объяснить, зачем принимает лечение, и др.).
- Центры могут отслеживать ход и эффективность реализации планов по уходу за детьми.
- Короткое описание плана по сообщению ребенку о его статусе и по его обучению вопросам ВИЧ – как они оценивают свой опыт подобной работы.
- Ссылки на, или скриншоты интерактивных ресурсов, которыми пользуются специалисты.



СТАНДАРТ 3.

СЕКСУАЛЬНОЕ ЗДОРОВЬЕ ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ С ВИЧ. ПЕРЕНАПРАВЛЕНИЕ И ПОДДЕРЖКА РЕПРОДУКТИВНОГО ЗДОРОВЬЯ.

Детей и подростков, живущих с ВИЧ, следует обеспечить услугами по уходу, способствующими укреплению и поддержанию сексуального здоровья. Консультирование по вопросам сексуального здоровья, предотвращения дальнейшей передачи ВИЧ и репродуктивного

здоровья следует начать в детских поликлиниках (консультациях) согласно возрасту ребенка, уровню его развития, и, по возможности, до начала периода сексуальной активности. Сексуальное развитие у детей делится на этапы:

- 1 этап:** Младший школьный возраст от 7 до 11 лет. Здесь проходит поло-ролевой этап психосексуального развития. Заканчивается он к 11 годам. На этом этапе оценка ребенком происходящего процесса идет чисто на доверительном уровне.
- 2 этап:** Младшие подростки, это возраст 11- 12 лет – возраст во многом критический. С колебаниями в два года в обе стороны от этой цифры большинство детей вступают в возраст полового созревания. На процесс взросления влияют половые гормоны, резко обостряя эмоциональную сторону общения между полами.
- 3 этап:** Подростковый период, это период с 12 до 18 лет. Это время наибольшего физического, познавательного и психосоциального развития человека.

Подростков важно обеспечить честной, доступной, всесторонней и точной информацией о путях заражения ВИЧ и других ИППП, мерах по его предупреждению; обстоятельствах, повышающих риск заражения заболеваниями, передающимися половым путем при незащищенных контактах. Это может быть очень трудный разговор, но он должен быть откровенным. Подросткам необходимо предоставить полные знания о ВИЧ-инфекции, сексе и контрацепции. Поэтому разговор должен быть:

- О половой зрелости (развитии молочных желез, менструациях, поллюциях и т.д.).
- О контрацепции, в частности о презервативах, - средствах, помогающих предотвратить ВИЧ и инфекции, передающиеся половым путем (далее ИППП), а также нежелательную беременность у девочек. Показать, как выглядит презерватив и правила его использования, а также последствия нарушения его целостности.
- Конкретно о заболеваниях, передающихся половым путем, включая и ВИЧ.
- Профилактика деструктивного поведения подростков.
- С целью профилактики заражения партнера ВИЧ-инфекцией и повторного заражения ВИЧ самого ребенка половым путем, и другими ИППП, необходимо ориентировать подростков на:
- принятие ответственного решения о вступлении в сексуальные контакты;
- соблюдение взаимной верности половых партнеров;
- взаимоуважение и взаимную ответственность за свое здоровье и здоровье партнера;
- использование презерватива при каждом половом контакте;
- готовность к семейной жизни и даже рождению ребенка. К необходимости решения целого ряда вопросов: бытовых, финансовых, питания, работы и т.д.

Обучение в области сексуального здоровья и оценка потребностей ребенка должны стать частью программы его образования и процесса, в ходе которого ему будет сообщен его ВИЧ-статус. Подобное обучение проводится специалистами с соответствующей профессиональной подготовкой. Специалисты мультидисциплинарной команды могут обращаться за поддержкой к коллегам (урологи, андрологи, сексопатологи, гинекологи, эндокринологи и другие) с тем, чтобы обучение подростков стало совместным процессом, сотрудничеством.

Молодых людей необходимо обеспечить возможностью обсуждать вопросы сексуального здоровья без присутствия родителя/опекуна, но с письменного их согласия. В рамках образования в области сексуального здоровья следует рассмотреть следующее:

- Понимание особенностей периода полового созревания
- Пути передачи ВИЧ
- Пути профилактики дальнейшей передачи, в том числе лечение как превентивная мера, и каким образом неопределяемая вирусная нагрузка позволяет остановить последующую передачу ВИЧ
- Сообщение другим людям о своем положительном ВИЧ-статусе

Подросткам с ВИЧ необходимо деликатно, но недвусмысленно донести информацию об их правовой ответственности в случае передачи ВИЧ (форма 275/у «Лист конфиденциального собеседования с ВИЧ-инфицированным, больным СПИД»). По этому вопросу необходимо подготовить утверждение, четкое и дружелюбное к подростку. Каждому СПИД-центру следует установить сотрудничество с местными учреждениями здравоохранения для разработки четких планов перенаправления к узким специалистам (по необходимости, для обеспечения сексуального и репродуктивного здоровья) своих пациентов.

По возможности в интересах подростков необходимо пользоваться услугами специалистов в области сексуального здоровья и аутрич-волонтеров и вовлекать их в работу мультидисциплинарной команды.

Индикаторы.

- Протокол мини-сессии: темы, сколько подростков и какого возраста посетили эти сессии, сколько подростков пришли повторно, сколько подростков пришли с друзьями.
- Карта доступных услуг (перечень организаций, специалистов) для подростков.



СТАНДАРТ 4.

УСТРАНЕНИЕ СТИГМЫ И САМОСТИГМЫ ПРИ ВИЧ-ИНФЕКЦИИ

Стигма (stigma) по-латыни означает «признак, клеймо позора, открытая рана» и происходит от греческого «укол», «ожог», «клеймо». В древности существовал обычай клеймить рабов и преступников, выжигая на их теле клеймо. Начиная со второй половины XIX века слово «стигма» стало употребляться в переносном смысле как «метка, клеймо, ярлык». В средневековой медицине слово «стигма» употреблялось как синоним понятия «симптом».

Проявление явления «стигматизация» имеют две составляющие. Во-первых, некоторой группе людей необоснованно приписывается определенная отрицательная характеристика. Во-вторых, если конкретный человек по основному признаку принадлежит к этой группе, то ему приписывается и соответствующая характеристика.

Стигматизация тесно связана с угнетением и интериоризованным угнетением. Стигма определяется как «резкое социальное неодобрение как следствие воображаемых или действительных

индивидуальных характеристик, убеждений или типов поведения, которые противоречат экономическим, политическим, культурным или социальным нормам». Стигма характеризуется наличием реальных или мнимых индивидуальных характеристик, убеждений или типов поведения (в качестве которых могут выступать, например, душевная болезнь, физические нарушения, болезни, гендерная идентичность, цвет кожи, образование, национальная или этническая принадлежность, идеология, религия или отсутствие религии), а также наличием страха, предвзятого суждения и дискриминации. В своих наиболее крайних формах стигма (социальное отторжение) ведет к исключению человека из сфер социального функционирования и является причиной возникновения у него чувства вины, стыда, неполноценности и желания замаскироваться⁵.

Обсуждая проблему социальной стигматизации, очень важно понимать, что не всякое отрицательное отношение к человеку со статусом ВИЧ обусловлено стигматизацией. Например, на работе сотрудники могут плохо относиться к нему, потому что он плохой работник и не справляется со своими обязанностями, из-за того, что он часто конфликтует в коллективе и т.д. К стигме это никакого отношения не имеет, потому что отрицательное отношение к такому человеку объясняется его личными качествами, а не признаками, приписываемыми группе.

Последствия стигмы достаточно серьезны и тяжелы. ВИЧ-инфицированный и его близкие находятся в ситуации сильного морального и психологического напряжения, подвергаясь оскорблениям, различного рода необоснованным лишениям и ограничениям, ущемлению прав. В результате ВИЧ-инфицированные и их семьи начинают чувствовать себя «не такими, как все», «плохими», постоянно испытывать чувство вины, вынуждены отрицать или скрывать факт болезни, опасаясь «разоблачения».

В таких условиях становится страшно и трудно обратиться за помощью к специалистам. Так нарастает отчуждение от знакомых, коллег, друзей, общества в целом. Это ведет к ухудшению качества жизни, социальной дезадаптации.

⁵ H. Stuart, "Stigma and work," Healthcare Papers, vol. 5, no. 2, pp. 100-111, 2004. МОДУЛЬ 11: РАБОТА ПО ПРЕОДОЛЕНИЮ СТИГМЫ И ДИСКРИМИНАЦИИ. ISSA, UNICEF ECAR. 2016.

Самостигматизация является результатом внутренних переживаний человека и формирует у него самовосприятие в качестве носителя нежелательных качеств. Самостигма может проявляться как ощущение собственной неполноценности, беспомощности и приводить к потере контроля над собственной жизнью и к невозможности устанавливать социальные контакты. Возникновение самостигмы провоцируется отношением и действиями окружения, но, вместе с тем, внутренняя стигма усиливает внешнюю, ведь защитные действия, к которым прибегают ВИЧ-позитивные люди, часто заключаются в избегании или самоустранении (нежелании получать медицинскую помощь, лечиться, отказываются от наблюдения).

Устранение стигмы и самостигмы.

- Повышать уровень информированности. Основное оружие в борьбе с внутренней стигмой – повышение уровня информированности ребенка и членов его семьи в данной области, преодоление страхов и предрассудков.
- Как в любой борьбе – важны союзники. Важная задача – поиск и присоединение к различным общественным организациям, объединяющим людей с подобными проблемами. Это источник моральной и психологической поддержки на протяжении всего пути.
- Учиться говорить о своих проблемах с другими. Как ни странно, обмен информацией о своем заболевании с другими людьми может быть полезен. Он отнюдь не приводит к отчуждению, а лишь способствует тому, что люди лучше понимают вас и ваши проблемы, и, таким образом, тоже избавляются от предрассудков. Помогает в таком общении и личная симпатия.
- Не считать себя самыми несчастными на свете. Пациентам и их семьям важно понять, что не только их постигло несчастье. Есть много других семей, которые страдают так же, как и ваша, и так же, как и вы думаете, что они – исключение. Постарайтесь познакомиться с такими семьями и вместе обсудить свои проблемы. Совместно преодолеть их гораздо легче, а сама возможность обсуждать их – уже благо.

СТОП СТИГМА. КЛЮЧЕВЫЕ ВИДЫ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ.

1. Предоставление/получение правдивой информации о путях передачи ВИЧ.
2. Осознание мифов и общественных норм, которые приводят к стигматизации, и их рассеивание.
3. Демонстрация толерантного отношения к ЛЖВ как образец нормального поведения.
4. Вовлечение лидеров сообществ, религиозных лидеров в работу по искоренению стигмы/дискриминации.
5. Проведение совместных тренингов по решению проблем стигмы и самостигмы.
6. Повышение осведомленности через СМИ.
7. Консультирование и поддержка семей, включая детей.
8. Разработка и принятие анти-дискриминационной политики и законодательства.

Борьба с предрассудками стигмой и самостигмой - длительный процесс, изменения происходят медленно, но они происходят и тем скорее, чем активнее в этом участвуют пациенты и их семьи!

Индикаторы.

Вид деятельности по устранению стигмы и самостигмы	Индикаторы процесса	Индикаторы результатов
Проведение обучающих семинаров для подростков ЛЖВ и членов их семей по выявлению и борьбе со стигмой и самостигмой.	1. Разработка учебного плана. 2. Меры, принятые для привлечения участников. 3. Число участников и другие показатели (мальчики и девочки, жители города и села).	1. Улучшение понимания участниками семинаров таких негативных явлений как стигма и самостигма. 2. Число ЛЖВ и членов их семей, вовлеченных в борьбу со стигмой и дискриминацией.
Проведение тренингов среди населения, кампаний СМИ по изучению влияния ВИЧ-инфекции на возникновение стигмы и самостигмы, а также развитие толерантного отношения к людям, живущим с ВИЧ.	1. Адаптация учебного модуля ЮНИСЕФ «Работа со стигмой». 2. Даты тренингов, встреч или других контактов с представителями СМИ. 3. Посещаемость тренингов, в т.ч. повторная посещаемость. 4. Разработка публикаций, передач на радио и других	1. Повышение уровня осведомленности общества о таких явлениях, как стигма и самостигма ЛЖВ. 2. Развитие толерантного отношения к людям, живущим с ВИЧ.



СТАНДАРТ 5.

ПЕРЕХОД ДЕТЕЙ С ВИЧ В СИСТЕМУ ОБСЛУЖИВАНИЯ ВЗРОСЛЫХ И ПОДРОСТКОВ.

Для некоторых подростков переход из педиатрической во взрослую систему обслуживания может стать тяжелым процессом, который может привести к тому, что они «теряются» для последующего наблюдения и перестают принимать АРТ. Данный переход должен быть спланированным, индивидуальным процессом, занимающим определенный период времени, с тем, чтобы убедиться, что молодой человек полностью подготовлен и обладает навыками

и знаниями самообслуживания и самоорганизации.

Необходимо беседовать с каждым подростком старше 14 лет по поводу его перехода, что необходимо предусмотреть в их планах по уходу с указанием сроков и мероприятий, планируемых на период перехода ребенка во «взрослую» клинику (к «взрослому» врачу). Педиатрическим службам следует сотрудничать с их коллегами из служб для взрослых с тем, чтобы убедиться, что молодой человек встретился со своим лечащим врачом несколько раз. Это поддержка необходима для установления новых отношений, и она позволит врачу получить больше информации о подростке от педиатрической команды.

В СПИД-центре необходимо выделить определенное время исключительно для приема подростков. Врач, обслуживающий взрослое население, также будет посещать данное учреждение с тем, чтобы воспользоваться возможностью встретиться с подростком и поприсутствовать на его консультации. Данная медицинская организация также может пригласить специалиста из службы сексуального здоровья, с целью знакомства с подростками и обучения их вопросам сексуального и репродуктивного здоровья. Можно поменять обстановку в самой клинике, сделать ее более распола-

гающей именно для подростков: разместить молодежные постеры и брошюры, предусмотреть снеки, молодежные журналы и убрать детские игрушки. Это также будет способствовать развитию групп поддержки или службы равных.

В план по переходу, построенному на основе оценки потребностей

подростка и семьи, минимально следует включить следующее:

- Поддержка родителей, способствующая развитию навыков независимости и самообслуживания до периода перехода в систему обслуживания взрослых.
- Специалист мультидисциплинарной команды показывает подростку центр для взрослых, чтобы он знал дорогу в клинику и что происходит внутри нее.
- Совместную работу с подростком по вопросам самоорганизации в получении АРТ и услуг по уходу, при этом необходимо убедиться, что подросток обладает полным пониманием сути АРТ, стратегий по поддержанию приверженности и т.д.

До перевода подростка во взрослую клинику необходимо подготовить комплексную выписку с глубинной оценкой из педиатрического учреждения, с указанием:

- Возраста, в котором ребенку сообщили о его ВИЧ-статусе.
- Образования, которое подросток получил в отношении ВИЧ и сексуального здоровья в том числе.
- Любых проблем с приверженностью или причин пропуска приема врача.

Индикаторы:

1. Количество документированных планов по переходу детей в учреждение для взрослых.
2. Совместное ведение подростка педиатром и врачом, обслуживающим взрослое население, в течение года после перехода во «взрослую» клинику.
3. Число молодых людей с ВИЧ, самостоятельно посещающих клинику.



СТАНДАРТ 6.

ОБЛАСТИ КОМПЕТЕНЦИИ МУЛЬТИДИСЦИПЛИНАРНОЙ СПЕЦИАЛИЗИРОВАННОЙ ПЕДИАТРИЧЕСКОЙ КОМАНДЫ ПО ОБСЛУЖИВАНИЮ ДЕТЕЙ С ВИЧ.

Необходимо осуществлять контроль оказания услуг по уходу за детьми и подростками, живущими с ВИЧ, предоставляемых врачами с необходимой компетенцией; данный контроль осуществляется педиатром – специалистом по вопросам ВИЧ.

Всем специалистам мультидисциплинарной команды по уходу за детьми и подростками, живущими с ВИЧ, следует:

- Быть в курсе актуальной информации в рамках данной стремительно развивающейся области, включающей развитие АРТ и исследования в области новых средств лечения.
- Обладать соответствующим опытом и образованием по вопросам охраны детей.
- Регулярно посещать и принимать участие в местных и национальных конференциях, мероприятиях и тренингах.
- Проводить картирование доступных ресурсов для семьи с детьми с хроническим заболеванием каждые 6 месяцев.

Привлечение МДК необходимо для обеспечения комплексного ухода за младенцами, детьми и подростками, живущими с ВИЧ и поддержки их семей. Вопросы, касающиеся детей, живущих с ВИЧ и их семей, требующие особого внимания, включают: поддержку по приверженности, подготовку родителей (опекунов) к раскрытию статуса, сообщение ВИЧ-диагноза, как ребенку, живущему с ВИЧ, так и другим детям, живущим в данной семье, понимание вопросов стигмы и перехода в систему обслуживания для взрослых.

Необходимо обеспечить доступ к услугам и поддержке социальных служб и НПО, и совместную работу следует организовать таким образом, чтобы семьи, нуждающиеся в дополнительной поддержке, могли свободно ее получить.

МДК состоит из специалистов, которые совместно оказывают комплексную поддержку всем членам семьи. В состав команды по психосоциальному сопровождению семьи ВИЧ-положительного ребенка, входят следующие специалисты: врач (детский инфекционист или педиатр СПИД-центра/детской поликлиники); психолог; социальный работник/ медсестра и, по возможности, представитель НПО.

1. Врач. Поскольку проблема ВИЧ-статуса в семье больше связана с медицинскими аспектами, в состав команды обязательно должен быть привлечен врач, наблюдающий ребенка в конкретной семье. Врач является лицом, владеющим полной информацией о состоянии здоровья ребенка, и принимает медицинские решения при необходимости. Мнение врача должно быть авторитетным для большинства родителей и детей, поскольку именно он назначает лечение ребенка. Кроме того, в случае ВИЧ-инфекции пациенты (ВИЧ-инфицированные взрослые и дети) вынуждены регулярно посещать врача, общаться с ним, узнавая об изменениях, которые происходят в состоянии их здоровья. А это, в свою очередь, означает, что врач – единственный член МДК, которого люди, живущие с ВИЧ, не могут избежать либо игнорировать, в отличие от психолога или социального работника/медика. Врач, полностью поддерживающий идею раскрытия ВИЧ-положительного статуса детям, будет постоянно аргументированно говорить об этом родителям, влияя тем самым на их отношение к этому процессу.

Следует отметить, что врачи, которые лечат ВИЧ-позитивных детей, часто становятся заложниками ситуации, оказываясь между родителями, скрывающими реальный диагноз от ребенка, и необходимостью обеспечить эффективное лечение. Между тем возможность говорить с ребенком и родителями откровенно, без намеков и боязни случайно раскрыть статус ребенку, дает

врачу возможность предоставлять полную информацию о состоянии здоровья, о схемах лечения и определенных необходимых медицинских манипуляциях, т. е. может сделать его работу более эффективной. Наряду с этим врачи могут испытывать недовольство результатами работы с пациентами, иметь проявления «профессионального выгорания» вследствие того, что вынуждены скрывать правду от детей относительно их болезни. Врачи также недовольны результатами лечения пациентов из-за невозможности, например, объяснить важность АРВ-терапии ребенку, родители которого не отвечают ему на вопрос: «Сколько еще будет длиться лечение?» и т. д. Именно из-за стремления сделать собственный вклад в сохранение здоровья и жизни пациента более весомым, врачам важно, чтобы дети знали свой диагноз и понимали особенности своего заболевания. В таком случае врачи не тратят силы на подбор «правильных» слов для объяснений или во избежание случайного раскрытия статуса ребенку, в поддержку ложных легенд родителей относительно болезни ребенка, на необходимость давать ложные или неполные ответы на вопросы детей, а могут полностью уделить свои внимание и время пациенту. Таким образом, уровень удовлетворения от собственной работы и качества предоставляемых медицинских услуг растет не только у врача, но и у пациента, который их получил.

2. Социальный работник/медсестра. Роль социального работника/медсестры в процессе психосоциальной поддержки ВИЧ-позитивного ребенка значительна и важна. Социальный работник – это профессионально подготовленный к такой деятельности человек, который вместе с другими членами команды способен осуществлять комплексную оценку случаев, разрабатывать оптимальный совместный план предоставления семье интегрированных медико-социально-психологических услуг. Он также может выступать ведущим случая, то есть координировать действия и услуги, предоставляемые клиентам всеми членами МДК.

Для эффективного ведения случая мультидисциплинарной команды важно включить в функционал сотрудников обязанность по картированию местности.

КАРТИРОВАНИЕ РЕСУРСОВ (УСЛУГ, ПРОГРАММ) В СООБЩЕСТВЕ ДЛЯ ПРЕДОСТАВЛЕНИЯ ПСИХОСОЦИАЛЬНОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ СЕМЬЯМ С ДЕТЬМИ И ПОДРОСТКАМИ.

Семьи ребенка или подростка с хроническим заболеванием, особенно со сложными потребностями, часто не знают о содержании, преимуществах и местонахождении услуг, на которые они имеют право. Кроме того, они могут не знать, что требуется от них в плане документов, справок и т. д. для получения доступа к этим услугам. Отсутствие информации является одним из значительных препятствий, которые мешают многим семьям получать необходимые им законодательно закрепленные услуги⁶.

Чтобы обеспечить необходимую поддержку курируемым семьям, специалистам, обслуживающим семьи, необходимо иметь знания об услугах в местном сообществе и получить актуальную информацию об их сфере охвата и видах предлагаемых вмешательств, критериях правомочности и порядке направления.

Одним из эффективных способов является составление вместе с коллегами карт доступных ресурсов и периодическое обновление информации. Необходимо обновление оценки карты доступных ресурсов каждые 6 месяцев, как минимум.

Таким образом, информация будет доступна, когда вам понадобится направить семьи в соответствующие службы. Необходимо учитывать все программы и услуги для детей, родителей и семей, а именно медицинские услуги, уход за детьми, дошкольное образование, социальное обеспечение, защита детей, услуги ранней оценки и вмешательства, безопасность, защита и профилактика от получения травм на дому (отравление, удушье, падение), защита от риска насилия и пренебрежения к ребенку, занятость, права ребенка. Услуги могут предоставляться государственным сектором, местными органами власти, организациями гражданского общества, неправительственными организациями, религиозными организациями и общинными организациями. Будет полезно составить карту или справочник местных служб и программ с соответствующими и обновленными контактными данными вместе с процедурами направления к таковым.

⁶ ЮНИСЕФ. Универсальная-прогрессивная модель патронажных услуг. Модуль 15: Работа с другими секторами. 2017

Медицинские услуги

Поддерживайте хорошие отношения с местными поставщиками медицинских услуг, чтобы помочь семьям получить доступ к местным медицинским учреждениям для профилактических и других услуг первичной медико-санитарной помощи, включая вакцинацию, осмотр детей, уход за беременными женщинами, услуги по репродуктивному здоровью для матерей, мониторинг развития и скрининг, а также направление во вторичные и третичные медицинские учреждения по мере необходимости.

Услуги образования

Родители могут не знать о дошкольных учреждениях, услугах обучения родителей, программах семейной грамотности и обучения навыкам, службах по обучению взрослых и обеспечению занятости, к которым они могут обратиться. Ваша задача – знать о таких услугах, информировать родителей о них и помогать им зачислить своих детей в нужные программы/учреждения.

Родители, которые хорошо знают, как развивать своих детей, обычно чувствуют себя вдохновленными, и в дальнейшем стремятся улучшить свои трудовые навыки и найти более подходящую работу. В какой-то степени вы можете играть посредническую роль, чтобы помочь направлять и поддерживать родителей.

Услуги оценки в раннем детстве и принятия мер вмешательства

Вы должны направить потенциально подходящих детей на проведение оценки и получение соответствующих услуг. Услуги оценки в раннем детстве и принятия мер вмешательства оказываются детям-инвалидам, детям с трудностями в развитии, детям с недоеданием, хроническими заболеваниями и нетипичным поведением. Формальные оценки и вмешательства могут предоставляться различными секторами или учреждениями, а также зависеть от потребности ребенка. Ребенок с легким или умеренным расстройством слуха, если нет других проблем, может, прежде всего, обратиться к специалисту по слуху, в то время как ребенку с церебральным параличом может потребоваться помощь нескольких специалистов. Услуги по мерам вмешательства будут индивидуализированными, а иногда и интенсивными.

Услуги социальной и правовой защиты

Такие услуги часто подразумевают предоставление процессуальных гарантий, денежных переводов, материальной поддержки и консультирования для имеющих на то право семей. Вы должны посетить Центр социальной работы или аналогичные службы, чтобы встретиться с ними лично, сообщить им о своих патронажных услугах и установить с ними прочные отношения. Когда вы определяете семьи с потребностями в социальной и правовой защите, а также по их просьбе, вы должны направлять семьи и, при необходимости, сопровождать их при посещении Центра социальной работы.

Услуги по защите детей

Вы часто являетесь первым лицом, выявляющим ребенка, который подвергается насилию или пренебрежению, голоден, ему не оказываются медицинские услуги или он находится в небезопасной или негигиеничной ситуации. При выявлении ребенка или семьи, подвергающихся риску или имеющих особую потребность, их следует направить в соответствующие органы или к соответствующим специалистам. Крайне важно, чтобы вы следовали установленным механизмам направления и отчетности. Модуль о жестоком обращении с детьми может предоставить вам дополнительную информацию и рекомендации. Важно следить за такими направлениями, чтобы обеспечить быстрое и необходимое рассмотрение такого случая.

Обеспечение жильем и материальная поддержка

Некоторые семьи живут в очень плохих условиях в небезопасных или некачественных домах. Хотя программы патронажного посещения не могут обеспечить жильем, вы можете наладить прочные отношения с местными сообществами, которые могут помочь таким семьям. Вы должны помочь семьям получить доступ к этим услугам и улучшить свое текущее жилищное состояние. Вы можете организовать сообщество для ремонта некачественных домов. Взаимное сотрудничество и поддержка в сообществе помогают поднять настроение и доверие семей, живущих в нищете⁷.

⁷ UNICEF. Inequities in Early Childhood Development: What the data say. Evidence from the Multiple Indicator Cluster Surveys, 2012

В регионах, где неправительственный сектор не представлен в составе МДК, координатор в организационных вопросах может выступать медсестра. Медсестра помогает в проведении оценки пациентов, напоминает пациентам о повторных визитах, ведет мониторинг приверженности, консультирует о здоровом образе жизни и правильном питании, поэтому вполне может расширить круг ответственности по ведению ребенка, живущего с ВИЧ.

Кроме того, социальный работник/медсестра проводит как короткие интервью с целью сбора дополнительных данных, так и полноценные длительные консультации с родителями, опекунами, родственниками ребенка и самим ребенком. Социальный работник/медсестра должны обладать базовыми навыками консультирования, поскольку они необходимы в процессе подготовки ребенка и родителей к раскрытию статуса. Он/она может посещать семью дома, где родители и ребенок чувствуют себя более свободно, чем в организации, которую представляет социальный работник/медсестра. Во время таких консультаций у него есть возможность наблюдать за взаимоотношениями в семье, за поведением ребенка или родителей, которые в иной ситуации менее заметны. Эта информация крайне важна для психолога, ведущего продолжительную работу как с ребенком, так и с родителями.

В случае если родители приходят в организацию вместе с ребенком, социальный работник/медсестра и психолог врозь проводят консультирование или определенную работу отдельно с ребенком и отдельно с родителями. Это дает возможность, во-первых, не давать скучать ребенку или его родителям, а во-вторых, каждую минуту, которую они проводят в организации, нужно использовать для достижения поставленных перед семьей целей.

В случаях, когда пациент не в состоянии прийти на осмотр к врачу или отказывается приходить в СПИД-центр, то МДК выезжает по месту жительства семьи и там проводит медицинский осмотр и беседы о необходимости своевременного обращения в СПИД-центр. МДК, работая с каждой семьей, которая нуждается в их внимании, разрабатывает план действий и распределяет обязанности между собой.

3. Психолог. Психосоциальное сопровождение ребенка с ВИЧ – сложный процесс, предусматривающий обязательное включение в состав команды, которая с ним работает, подготовленного психолога-консультанта. Именно он располагает необходимыми знаниями, навыками и практическим опытом работы с ВИЧ-позитивными детьми и их семьями, в частности, по предоставлению долгосрочных психологических услуг.

Психолог выполняет важную роль в команде, поскольку не только предоставляет консультации детям в процессе раскрытия их статуса, но и подготавливает родителей/опекунов к раскрытию ВИЧ-статуса ребенку, консультирует родителей и близкое окружение семьи. В его работе важно уметь оперировать различными техниками и приемами в зависимости от своей специализации и с учетом индивидуальных особенностей клиентов.

Комплексная оценка случая, разработка долгосрочного плана предоставления социально-психологических услуг конкретной семье проводится всей командой, также совместно осуществляется постоянный мониторинг и контроль по выполнению плана и достигнутых результатов. Ответственный за работу координатор команды – врач, но непосредственно вести случай может психолог, или социальный работник, или медицинская сестра.

Следует отметить, что МДК могут отличаться по составу специалистов, поскольку всегда зависят от конкретного случая. Однако психолог и социальный работник/медсестра остаются специалистами, которых в обязательном порядке нужно включить в состав команды. В более сложных ситуациях, когда необходимо комплексное и длительное ведение, формируется соответствующая команда специалистов, которая сможет удовлетворить потребности клиента. Например, в команду может быть привлечен психиатр или психотерапевт.

Отбор членов команды специалистом, инициирующим ее создание, может осуществляться по нескольким критериям: практический опыт, соответствующая профессиональная подготовка, место проживания специалиста (в случае необходимости посещать клиента дома) и другими.

В целом, роль команды состоит в комплексном оценивании ведения случая с целью разработки вместе с родителями долгосрочного плана предоставления социально-психологических услуг в рамках процесса раскрытия ВИЧ-позитивного статуса ребенку и дальнейшей поддержки.

Таким образом, долговременный план предоставления социально-психологических услуг клиенту предусматривает, что каждый специалист, вовлеченный в МДК, будет выполнять определенные действия в срок, определенный планом, и следить за достижением конкретных результатов, в частности, раскрытие ребенку его ВИЧ-статуса. В командной работе важен не только высокий профессиональный уровень каждого специалиста, но и уровень взаимной совместимости специалистов между собой и по характеру и особенностям работы с клиентами, и, следовательно, направленность всех членов команды на слаженную совместную работу ради достижения поставленной цели.

Индикаторы:

1. Создание МДК с утвержденным штатным нормативом, с четко прописанными ролями/функциями, целями и задачами каждого члена МДК.
2. Проведение картирования доступных ресурсов.
3. Сообщать/отражать в отчетности информацию о тренингах и конференциях, посещаемых самими специалистами МДК: название конференции, в качестве кого принял участие, какие мероприятия посетил. Удостовериться в том, что они усваивают новые знания, и все специалисты команды имеют равные возможности в этом отношении.
4. Отражать в отчетности состав команды, занимаемые позиции и проделанную работу.
5. Отражать в отчетности кто из членов МДК привлекался к планированию и исполнению НПОС (начальной полной оценки семьи).
6. Протокол об оценке реализации плана предоставления социально-психологических услуг конкретной семье в качестве контроля по выполнению плана и достигнутых результатов не реже 1 раза в 6 месяцев.

7. Отражать в отчетности с кем сотрудничают – НПО, службы для взрослых, службы по вопросам сексуального здоровья – и описание того, каким образом осуществляется данное сотрудничество (совместно проделанная работа и планы на ближайшие 6 месяцев/1 год).



СТАНДАРТ 7.

ВОВЛЕЧЕНИЕ ДЕТЕЙ И ИХ СЕМЕЙ, А ТАКЖЕ СПЕЦИАЛИСТОВ НПО И ОБЩЕОБРАЗОВАТЕЛЬНЫХ ШКОЛ В СОВМЕСТНУЮ РАБОТУ ПРИ ОКАЗАНИИ ИНТЕГРИРОВАННЫХ УСЛУГ.

Дети и подростки, живущие с ВИЧ, их родители/опекуны должны обладать возможностью участия в процессах принятия решений, касающихся их медицинского обслуживания. Они также должны иметь

возможность участия в разработке, планировании и оказании медицинских услуг, которые они получают. По возможности необходимо оказывать поддержку семьям в установлении связи с НПО, оказывающих помощь и услуги детям и семьям с ВИЧ. Общеобразовательная школа занимает значительную часть жизни ребенка, и порой семьи могут захотеть поделиться информацией о положительном ВИЧ-статусе их ребенка со школьными работниками, либо раскрытие данной информации может произойти случайно. В обоих случаях таким семьям может потребоваться помощь со стороны команды экспертной медицинской помощи для минимизации негативных последствий для ребенка и его семьи.

Семьям рекомендуется информировать своих терапевтов, патронажных медицинских сестер и стоматологов о ВИЧ-статусе их ребенка, с тем, чтобы команда специалистов по ВИЧ могли совместно с указанными медицинскими работниками проработать варианты лечения ребенка с наилучшим результатом.

Семьи должны иметь возможность участия в собственном развитии и учета собственного мнения по поводу решений в отношении их жизни. Пациентов и членов их семей необходимо побуждать давать обратную связь и предложения; присутствовать на собраниях, на заседаниях МДК, при обсуждении их кейса. Затем семьям необходимо продемонстрировать те изменения, которые произошли в ответ на полученную от них обратную связь.

Центры, оказывающих помощь и сопровождение детей с ВИЧ и их семей, должны знать о предлагаемых местными НПО услугах и предоставлять информацию семьям, чтобы они могли получить доступ к этим услугам, если они этого захотят. Должны существовать конкретные пути перенаправления с указанными контактами и согласованный путь поддержки, чтобы помочь семьям получить к ним доступ. Семьи могут изначально не хотеть взаимодействовать с внешними организациями, но эта работа (по налаживанию взаимодействия) должна быть продолжена и проводиться системно через регулярные промежутки времени и с предложениями поддержки от МДК.

В школах, в которых учатся дети с ВИЧ, рекомендуется проводить превентивную работу по противодействию стигме по вопросам ВИЧ-инфекции. Информационные акции рекомендуются проводить отдельно для преподавательского состава, отдельно для учеников. Формы проведения могут быть в виде классных часов, тематических диктантов, дебатов, викторин, форумов и так далее. Не разглашая факт учебы в данной школе ребенка с ВИЧ, в игровой форме рекомендуется информировать учащихся о путях передачи ВИЧ, о том, как ВИЧ не передается, о толерантном отношении к людям, живущим с ВИЧ. Информационные акции в школах рекомендуется проводить не реже 1 раза в год с активным участием школьной медсестры.

Хотя школам не нужно знать, есть ли у ребенка ВИЧ-инфекция, некоторые семьи могут захотеть рассказать школе, может возникнуть дополнительная медицинская причина, чтобы рассказать школе, или может произойти случайное разглашение без согласия семьи. Клиники должны иметь протокол (специальный инструмент-инструкцию), разработанный для того, что делать, чтобы помочь

семьям делиться этой информацией со школами или управлять случайным раскрытием. Все члены МДК должны знать об этом протоколе, семьям следует знать, что он существует, и там, где семья хочет рассказать школе, в этом процессе должна быть предложена поддержка.

Если родители планируют сообщить о ВИЧ-инфекции семьям детей, не имеющих ВИЧ-инфекцию, потребуется помощь специалистов, поддерживающих семью, для обеспечения связи с не-ВИЧ-специалистами, чтобы обеспечить хорошее знание и понимание вопросов ВИЧ и проблемы конфиденциальности.

Индикаторы:

1. Ежегодный отчет по конфиденциальному опросу пользователей услуг по участию, чтобы посмотреть, какую помощь они получили, как это произошло, и были ли предложения по улучшению оказания услуг и обслуживания семей. Отчет должен включать:
 - Ключевые темы оценки
 - Планируемые изменения в ответ на обратную связь пользователей службы, включая временные рамки
 - Фактически произведенные изменения и там, где они не были произведены, объяснение причин.
2. Сообщать о сотрудничестве с местными НПО, о том, какая работа проведена, и какая работа запланирована.
3. Наличие протокола общения с учебной школой, сколько сотрудников знают о протоколе. Лист ознакомления с протоколом, включая новых сотрудников.
4. Карта услуг НПО, какие услуги оказываются, сколько проведено мероприятий.



СТАНДАРТ 8.

ПОДДЕРЖКА ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ С ВИЧ СВЕРСТНИКАМИ.

Организация групп взаимопомощи среди подростков помогает принять диагноз и адаптироваться к жизни с ВИЧ-статусом. Метод работы «равный – равному» среди подростков – это лучшая поддержка, которую можно предложить подростку с ВИЧ. Ведь они лучше понимают друг друга и могут найти те ключевые слова, которые помогут достучаться и успокоить человека.

Группы взаимопомощи не организуются самостоятельно. Рекомендуется сначала создать группы поддержки, под руководством взрослого человека, обученного работе с подростками, обычно это психолог. Затем группа поддержки трансформируется в группу взаимопомощи. Наличие групп взаимопомощи подростков по принципу «равный – равному», особенно после раскрытия ВИЧ-статуса, имеет выраженный позитивный эффект. Рекомендуемые темы для обсуждения: жизнь с ВИЧ, принятие диагноза, разговор с друзьями о статусе, важность и необходимость соблюдения режима терапии (приверженность).

Увидев таких же подростков с ВИЧ-положительным статусом, они ощущают поддержку и уверенность в себе от того, что они не единственные, у кого есть диагноз ВИЧ. Сами дети с ВИЧ отмечали, что, увидев других подростков с ВИЧ-положительным статусом, им было легче воспринимать диагноз. Проведение психологической поддержки в группах взаимопомощи очень положительно влияет на принятие своего статуса для ЛЖВ.

Как было уже сказано выше, мы рассматриваем подростка в первую очередь как личность. В подростковом периоде, кроме ВИЧ-статуса, есть и другие, не менее важные (а иногда и более волнующие) темы. И если не обратить на это внимание, то это может отразиться на восприятии и решении других вопросов, в том числе связанных с ВИЧ.

Рекомендуется проводить психологические тренинги в группах взаимопомощи на повышение самооценки подростков, на улучшение коммуникативных навыков, на улучшение когнитивных процессов, и развлекательные игры, направленные на повышение позитивного настроения. Именно во время проведения таких тренингов нужно включать упражнения на тему ВИЧ.

Информированность о ВИЧ среди подростков также отражается на приверженности к антиретровирусной терапии и способствует более ответственному отношению к состоянию своего здоровья. Как правило, после проведенных тренингов подростки более бережно относятся к своему здоровью, у них повышается приверженность к АРВ-терапии. Монотонные разговоры о ВИЧ для подростков нагнетают скуку. Учитывая их возрастные особенности, информирование по вопросам жизни с ВИЧ рекомендуется проводить в игровой/интерактивной форме. Необходимо подготовить карточки с заданиями (включив в них как верные утверждения, так и заблуждения) на тему ВИЧ и, разделив подростков на команды, провести соревнования. Побеждает команда, которая быстрее и правильно решит задачи и лучше обоснует свои ответы.

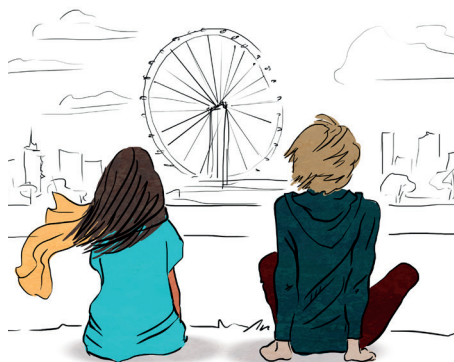
Мотивация. Подростки, живущие с ВИЧ, очень нуждаются в мотивации и психологической поддержке. Подросток (молодой человек), живущий с ВИЧ, может общаться со сверстниками в онлайн-режиме, но хотя бы один раз в год рекомендуются очные встречи. Для мотивирования на позитивное настроение и планирования будущего в индивидуальном и в групповом формате эффективно применение методики совместного создания коллажей на тему «Мое будущее», с использованием вырезок из разных журналов. Чем больше подростки увлекаются процессом, тем больше они получают позитивный настрой и эмоциональное подкрепление на будущее.

Также в индивидуальной форме рекомендуется научить ребенка излагать свои мысли о будущем в виде небольших эссе. После написания эссе необходимо, чтобы подросток в разных позициях (сидя на стуле; стоя, смотря в зеркало, или стоя на стуле – это дает эффект трибуны) прочитал свое эссе. Впоследствии при опросе сами подростки отмечали, что, когда они неоднократно читали эссе, они больше приободрялись, желая чтобы это будущее обязательно сбылось. Для мотивации можно использовать разные техники из арт-терапии и гештальт-терапии.

После раскрытия статуса во время повторных визитов рекомендуется часто произносить слово «ВИЧ». Также в семье, где статус ребенка полностью раскрыт всем членам семьи, рекомендуется иногда вести беседы о ВИЧ и при этом произносить вслух диагноз. Чем чаще ребенок слышит свой диагноз, тем он спокойнее будет реагировать и испытывать меньше дискомфорта, когда услышит это слово вне дома.

Индикаторы:

1. Наличие групп поддержки и/или взаимопомощи
2. Наличие образовательной программы группы
3. Оценка качества работы группы (регулярность собраний, обсуждаемые темы)
4. Количество молодых людей, посещающих группу, регулярность посещения группы каждым участником, в том числе очно и онлайн.



СТАНДАРТ 9.

ЗАЩИТА ДЕТЕЙ С ВИЧ. ИНТЕГРИРОВАННОЕ ВЕДЕНИЕ КЕЙС-МЕНЕДЖМЕНТА.

Наличие ВИЧ-инфекции у ребенка не может служить основанием для отказа в приеме его в дошкольное учреждение или начальную школу, равно как и исключением из них. Дети, живущие с ВИЧ, имеют право посещать обычные детские сады,

учиться в обычных школах, заниматься в спортивных секциях и кружках на общих основаниях, отдыхать вместе с остальными детьми на обычных курортах и в летних лагерях.

Вопрос о посещении ребенком детского сада или общеобразовательной школы решают его родители вместе с врачом, который наблюдает ребенка. С учетом общего состояния здоровья, уровня психомоторного, речевого и физического развития ребенка определяется оптимальная форма его обучения в раннем, дошкольном и школьном возрасте. Если по состоянию здоровья ВИЧ-положительному ребенку трудно посещать школу, то родители ребенка вместе с лечащим врачом и специалистами органа управления образования решают вопрос о его временном или постоянном обучении на дому.

При выборе будущей профессии ВИЧ-положительные подростки никак не должны быть скованы рамками своего диагноза и могут выбирать любую специальность, за исключением военной службы и некоторых специальностей в сфере медицины.

Дети с ВИЧ так же, как и все дети, требуют особого внимания для защиты от потенциального вреда и обеспечения их благополучия. Под защитой подразумевается защита ребенка от рисков ущерба преднамеренного, неслучайного характера – насилия и жестокого обращения. Ненадлежащее обращение с ребенком – это серьезный физический или эмоциональный вред, причиняемый в результате определенных действий или бездействия взрослого.

Безопасность детей включает все мероприятия, которые могут использоваться для обеспечения защиты ребенка от вреда и улучшения его благополучия.

Детям может быть нанесен вред в семье или в общественном заведении теми людьми, кто хорошо знают ребенка, и гораздо реже незнакомцами.

Основные категории факторов, причиняющих вред ребенку:

- физическое насилие, умышленное причинение вреда побоями, поджиганием, тряской, отравлением или удушением ребенка;
- длительное и постоянное эмоциональное насилие причиняет вред эмоциональному развитию ребенка, что характерно для всех других видов насилия;
- сексуальное насилие, вовлечение или принуждение ребенка к участию в сексуальных действиях, не ограниченное касанием ребенка, в том числе демонстрация сексуальных сцен в присутствии ребенка;
- безнадзорность, неспособность удовлетворять основные потребности ребенка в питании, тепле и одежде. Неспособность осуществлять надзор за ребенком и защищать ребенка. Неспособность удовлетворять медицинские потребности ребенка.

Некоторые родители чаще подвергают ребенка риску причинения вреда.

Помните о следующих особенностях:

- родитель без поддержки/социальная изоляция;
- низкая самооценка;
- употребление наркотических веществ или алкоголя;
- проблемы, связанные с психическим здоровьем;
- жестокий нрав;
- конфликт с законом;
- нереалистичные ожидания от ребенка;
- опыт злоупотребления алкоголем;
- слабая связь с ребенком.

Но остерегайтесь строить предположения и обобщать свое личное мнение о семьях с детьми, подверженных хроническим заболеваниям! Уровень дохода семьи не означает прямую взаимосвязь с риском насилия для ребенка, однако может косвенно влиять на недостаток в должном уходе и обеспечении наилучших интересов ребенка в конкретной ситуации. Как показывает практика работы с семьями на уровне ПМСП по универсальной-прогрессивной модели патронажа, большинство семей с низким уровнем дохода не подвергают ребенка жестокому обращению; многие дети подвергаются насилию в семьях, которые на вид кажутся благополучными⁸.

Сотрудники, посещающие семьи, ответственные лица образовательных, следственных, медицинских учреждений должны быть осведомлены о рисках, которым подвергаются дети со стороны их семей, а также извне. Специалисты, работающие с детьми, должны знать и распознавать признаки жестокого обращения. Хорошей практикой является открытый разговор с членами семьи ребенка о подозрениях в жестоком обращении.

Однако не рекомендуется проводить обсуждение с родителями в следующих случаях:

- подозрение сексуального насилия;
- подозрение множественного и спланированного/организованного насилия;
- в случаях если обращение к родителям может причинить вред ребенку или самому сотруднику/другим людям.

Цель действий сотрудников, работающих с детьми – быстрое обеспечение безопасности ребенка.

Нужно учесть, что дети могут рассказать о том, что они подвергаются насилию в офисе проекта, в машине или автобусе, на улице при встрече, в школе и т.д., и гораздо реже – у себя дома. Где бы ни произошла эта беседа, необходимо следовать следующим правилам. Что нужно делать:

- Уделите ребенку внимание и время.
- Позвольте ребенку рассказать все своими словами, не останавливайте ребенка, который сам вспоминает важные события.

⁸ Отчет по супервизии патронажных сотрудников и социальных работников пилотных организаций ПМСП в Кызылординской области, ЮНИСЕФ, Б. Бабаева, Н. Ким, Д. Есимова, Л. Тихонова. Казахстан, 2017 г

- Сделайте детальную запись информации, которую вы получили, записав время, место, присутствующих людей, как выглядел ребенок и что он(а) сказал.
- Необходимо сохранить эту запись, так как впоследствии она может быть приобщена к делу.
- Серьезно отнеситесь к рассказанному, и скажите ребенку, что вы выслушаете его и постараетесь помочь.
- Скажите ребенку, что вы рады, что он сообщил вам об этом и поддерживайте его. Сохраняйте объективность, спокойствие и нейтралитет.
- Оцените смелость ребенка, который не побоялся поговорить с вами.
- Заверьте ребенка, что вы сделаете все, что в ваших силах, чтобы он был в безопасности.
- Заверьте ребенка в том, что в происшедшем нет его вины, а в том, что случилось, виноват его обидчик.
- Постарайтесь быть честным в отношении собственной позиции: объясните, кому вы обязаны сообщить об этом и почему.
- Полностью информируйте ребенка о том, что вы планируете сделать, что произойдет дальше.

Что не нужно делать:

- Давать обещания, которые вы не можете выполнить (например, обещать никому не говорить)!
- «Донимать» ребенка множеством вопросов. Проводить расследование – это не ваша функция.
- Сомневаться в том, что ребенок рассказывает вам правду, или позволять себе собственные сомнения, которые могут помешать сообщить о вашей обеспокоенности.
- Строить догадки или предположения о том, что произошло.
- Вступать в контакт с подозреваемым или информировать его о заявлении.
- Говорить то, что может заставить ребенка почувствовать свою ответственность за происшедшее.
- Выражать при разговоре сильные чувства, такие как гнев.

- Делать негативные комментарии или суждения в адрес предполагаемого преступника.
- Ударяться в панику. Вы можете почувствовать желание действовать немедленно, но поспешные действия могут нанести вред.
- НЕ просите ребенка повторять сказанное кому бы то ни было до выяснения обстоятельств.

Если вы работаете с ребенком и заметили, что ребенок чем-то расстроен или у него появились синяки, травмы, следует спросить о причинах их возникновения у ребенка. Беседа с ребенком должна происходить наедине или с социальным работником/психологом. В случае, если беседа происходит в семье ребенка, сотрудник должен попросить разрешения у родителей поговорить с ребенком наедине. Если родители против данной беседы, возможно, следует договориться о встрече в школе.

Ваши планы сопровождения ребенка и семьи должны включать:

- Помощь родителям или, если ребенок не может жить с родителями, планы мероприятий по поддержанию контакта ребенка с родителями. В некоторых случаях родителям необходимо предоставить поддержку специалистов для укрепления их роли в развитии, социализации и защите прав и интересов ребенка, предоставить им консультацию по выстраиванию доверительного общения с детьми.
- План, позволяющий предпринять меры для обеспечения безопасности ребенка. Такой план может быть составлен в результате оценки конкретного риска.
- Меры по удовлетворению постоянных потребностей ребенка, связанных с его развитием, чтобы у детей были наилучшие возможности для достижения успехов в образовании, эмоциональном, когнитивном и физическом развитии.

Не составляйте планы в одиночку! Как и при проведении оценки, вы должны сотрудничать с другими специалистами и, конечно же, с родителями/опекунами.

Это означает, что вам нужно организовать встречу со всеми людьми, которые заинтересованы в обеспечении надлежащего воспитания ребенка, и обсудить с ними планы мероприятий по оказанию социальной помощи.

Можно привлечь соответствующих лиц, которые знают ребенка или могут внести вклад в удовлетворение потребностей ребенка. По мере возможности привлекайте родителей, за исключением тех случаев, когда планы мероприятий направлены на защиту ребенка от его собственных родителей при обнаружении или подозрении на случай насилия⁹.

Статья 137 Уголовного Кодекса Республики Казахстан содержит санкцию за неисполнение или ненадлежащее исполнение обязанностей по воспитанию несовершеннолетнего родителем или иным лицом, на которого возложены эти обязанности, а равно педагогом или другим работником учебного, воспитательного, лечебного или иного учреждения, обязанного осуществлять надзор за несовершеннолетним.

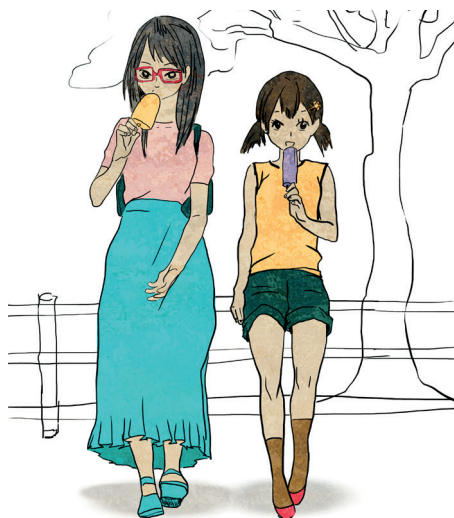
Алгоритм действий при фактах насилия над ребенком:

1. Задokumentировать факты и обстоятельства, которые вызывают у вас тревогу в специальную форму;
2. Передать информацию в организацию ПМСП по месту прикрепления для проведения домашних визитов патронажной медсестры и социальным работником с целью оценки и выявления потребностей.
3. Передать информацию и обсудить тревожные признаки со специалистом по защите прав ребенка (региональные органы опеки);
4. Инициировать комиссионное рассмотрение случая с оценкой риска для ребенка.
5. При установлении факта насилия обратиться в полицию/органы опеки в течение первых 24 часов, при этом не нужно сообщать родителю, подозреваемому в насилии, за исключением подозрения на суицид у ребенка, подростка.
6. Решение по изъятию ребенка из семьи, определению его/ее на опеку к родственникам или в государственное учреждение должно приниматься компетентными органами (органами опеки и попечительства).

⁹ КЕЙС-МЕНЕДЖМЕНТ В СОЦИАЛЬНОЙ РАБОТЕ НА МЕСТНОМ УРОВНЕ. Справочник для работников системы здравоохранения, образования и социальной защиты. © Детский фонд ООН (ЮНИСЕФ) в Республике Казахстан, Астана, 2012 г.

Индикаторы:

1. Журнал регистрации случаев, в котором кратко описывается ситуация, связанная с насилием, а также кратко перечисляются близкое окружение ребенка или подростка;
2. Составление плана действий каждого специалиста, участвующего в разборе данного кейса (психолог, социальный работник, юрист, врач);
3. Протокол поведения и действий сотрудников Центра (конфиденциальность, мониторинг, реагирование, направление случаев) в случае выявления жестокого обращения;
4. Телефоны специалистов органов опеки и попечительства, адреса организаций по перенаправлению семьи и ребенка для оказания поддержки в случае жестокого обращения (описание организаций, руководителей, координаторов, контактных данных, часы работы);
5. Приказ о назначении ответственного в мультидисциплинарной команде специалистов за ведение случаев по жестокому обращению (с соответствующим функционалом, работа по принятию случая 24/7);
6. Отчеты по мониторингу случаев (ежеквартальные, годовые).
7. Отчеты по ведению случаев командой специалистов (протоколы встреч по рассмотрению случая, комплексная оценка потребностей ребенка, план сопровождения ребенка и семьи);
8. Количество зарегистрированных случаев;
9. Количество планов сопровождения ребенка и семьи, где был выявлен и подтвержден случай жестокого обращения (ежеквартально, годовые).



СТАНДАРТ 10.

СУПЕРВИЗИЯ

И ПОДДЕРЖКА ПЕРСОНАЛА

Работа с детьми, живущими с ВИЧ, и их семьями – серьезный и сложный процесс. Поэтому чрезвычайно важно обеспечить сотрудников высококачественной и структурированной поддержкой, включающей назначение определенного времени для супервизии, в ходе которой они могут обсудить сложности в работе и получить поддержку опытных коллег в поиске решений.

Супервизия представляет собой время, отведенное для штатных сотрудников с тем, чтобы они поделились своими успехами и сложностями в работе, получили поддержку от профессионала (опытного специалиста-супервизора) в поиске возможных профессиональных решений, в организации своей рабочей нагрузки и предотвращении профессионального выгорания. Супервизор может быть штатным или нанятым специалистом из головного республиканского учреждения.

- Каждому специалисту мультидисциплинарной команды необходимо отвести 1 час супервизии каждые 3 месяца с целью профилактики синдрома профессионального выгорания.
- Записи о проведенных супервизиях хранятся супервизором в режиме конфиденциальности.
- Супервизия может проходить индивидуально, в группе, либо через интернет-ресурсы, либо при личной встрече. После того, как супервизор сделал записи о проведенной супервизии, данные записи передаются специалисту, с которым была проведена супервизия, обе стороны подтверждают точность и правильность их содержания, подписывая данные записи.

- Противоречия, возникающие между специалистом и супервизором, разрешаются старшим менеджером.
- Проводить групповые супервизии для мультидисциплинарной команды необходимо с периодичностью не менее одного раза в 3 месяца для обсуждения сложных ситуаций и случаев. Обучение членов МДК на местах. В ходе данных встреч необходимо проанализировать медицинскую карту и план по уходу ребенка, и усилиями всей команды попытаться найти решение по поддержке семьи, привлекая опыт и знания команды и исследуя возможности привлечения помощи на местном уровне извне (НПО; службы, не занимающиеся непосредственно вопросами ВИЧ).

Непрерывное профессиональное развитие специалистов МДК

Как минимум 2 часа в неделю должно быть выделено на обучение (обычно занятие проводится в среду). При этом должна присутствовать вся команда (координатор Центра, медицинские сестры, врач-инфекционист, врач общей практики, старшая сестра, социальный работник). Наиболее эффективной формой обучения является представление случая (трудный не разрешаемый случай или, наоборот, успешно решенный случай).

Обычно это короткая презентация на 3-4 слайдах с описанием случая, представлением эко-карты, с четкой формулировкой проблемы и вопросов, которые надо обсудить. Важно, чтобы в обсуждении приняли участие члены команды и каждый мог открыто высказать свое мнение. Это укрепляет командную работу. Также важно, чтобы представляющий случай участник хорошо подготовился по соответствующему модулю.

Обсуждение должно быть в узком кругу команды, конфиденциальным, персонал не должен разглашать информацию о ребенке и семье, которые стали известны в ходе выполнения служебных обязанностей.

Поддерживающая супервизия для оказания качественных услуг семьям с ВИЧ-положительными детьми

Как показала практика психосоциального сопровождения семей с детьми, движущей силой улучшения качества интегрированных услуг является поддерживающая супервизия. Поддерживающая супервизия должна выстраиваться и продвигаться с самого начала и на всех уровнях (на уровне учреждения, на уровне области и на уровне страны).

Ключевым моментом нового подхода к кураторству является преодоление тенденций традиционного кураторства, таких, как строгая вертикальность (вышестоящий проверяет нижестоящего), нерегулярность проведения (как правило, проводится при подготовке какого-либо совещания), акцент на внешнюю курацию (в основном, это проверка извне), нацеленность на поиск виновного и наказание, недостаток знаний и навыков самого куратора.

Поддерживающая супервизия – это непрерывный процесс улучшения качества оказания услуг, который не ограничивается визитом куратора и продолжается на уровне каждого работника и всего учреждения на постоянной основе.

Цель поддерживающей супервизии – оказание помощи специалистам, работающим с семьями в их профессиональном росте и достижении эффективных результатов путем прямого наблюдения за их деятельностью, дискуссии, оказания практической поддержки и обучения.

Задачи поддерживающей супервизии:

1. Улучшение знаний и закрепление практических навыков;
2. Улучшение организации работы;
3. Предупреждение эмоционального выгорания.

Уровни поддерживающей супервизии

Поддерживающая супервизия является трехуровневой системой: самокураторство/кураторство коллег, внутренняя супервизия и внешняя супервизия¹⁰.

¹⁰ UNICEF, MODULE 16 «Supervision», author-developer - Dr. Karen Wittaker, Professor of the Maternity and Childhood Department, University of Central Lancashire, United Kingdom, 2017.

Первым уровнем и основой поддерживающей супервизии является самокураторство и кураторство коллег. Самокураторство или кураторство коллег означает, что каждый работник самостоятельно и/или с помощью своих коллег, при поддержке внутреннего куратора, проводит оценку качества выполнения профессиональных стандартов, намечает для себя конкретные задачи и сроки выполнения, оценивает и мониторит собственный профессиональный уровень и коммуникативные навыки (план самокурации и профессионального развития в Приложении).

Вторым уровнем поддерживающей супервизии является внутренняя супервизия. Задача внутреннего супервизора - помочь каждому сотруднику выполнять свои обязанности наилучшим образом, путем наставничества и менеджмента исполнения. Старшая медсестра, участковый врач, заведующий отделением, заместитель главного врача, главный врач, т.е., каждый на своем уровне является куратором для своих подразделений.

В идеале, внутренним супервизором является сотрудник, имеющий опыт работы с семьями в трудной жизненной ситуации. Руководитель учреждения, по согласованию с командой специалистов на основе выборности, может назначить освобожденного сотрудника супервизором за счет перераспределения его нагрузки среди персонала.

Руководитель совместно с отделом по управлению человеческими ресурсами назначает функционал супервизора и объемы работы с перераспределением обязанностей. К основным функциональным обязанностям сотрудника, назначаемого супервизором, добавляется нагрузка по ведению супервизии, а именно:

1. Обзор и пересмотр стандартов качества предоставляемых услуг сотрудниками организации;
2. Сопровождение и наставничество новых сотрудников в течение трех месяцев;
3. Проведение прямого наблюдения при патронаже домохозяйств (до трех семей еженедельно, около трех часов в неделю);
4. Проведение индивидуальной консультации по разработке плана профессионального развития с сотрудником с использованием методологии рефлексии и самооценки (по две консультации в неделю);

5. Проведение групповых занятий для сотрудников по результатам самостоятельной оценки и прямого наблюдения супервизором для повышения качества предоставляемых услуг населению в соответствии со стандартами услуг (по два занятия в месяц);
6. Проведение групп (от 4 до 7 человек) практического обучения с целью разбора клинических случаев с представлением ситуации каждым сотрудником на основе ротации (2 раза в месяц по 40 минут);
7. Проведение групповых занятий по эмоциональной поддержке для формирования устойчивой резилиентности (стрессоустойчивости) сотрудников и предупреждения эмоционального выгорания с привлечением партнерских организаций, психологов (1,5 часа в неделю);
8. Подготовка и предоставление отчета о проведенных мероприятиях по супервизии (2 часа ежеквартально) сотрудникам и руководству.

Стандартные процедуры администрирования внутренней супервизии на уровне организации являются:

- Утверждение приказа руководителя о внутренней супервизии с определением целей, задач, компетенций супервизора;
- Описание объема работы по супервизии, количество часов и виды услуг;
- Бюджетный план на оказание услуг супервизора согласно контракту, прилагаемому к трудовому договору «О ведении супервизии» с определенным сроком на 1 год;
- Определение объема компенсации к основному окладу работника за дополнительную нагрузку по выполнению супервизии. Компенсация должна быть пропорциональной объему нагрузки, то есть количеству домохозяйств, обслуживаемых сотрудниками учреждения;
- Подготовка супервизора (специальные обучающие тренинги продолжительностью не менее 40 часов обучения принципам и методам работы супервизора, а также методологии работы с семьями на основе кейс-менеджмента («управление случаем»)). Каждый назначаемый супервизор обязан пройти не менее 20 часов обучения

по теме «Супервизия, внутренняя поддерживающая курация сотрудников» и 18 часов по теме «Ведение случая»;

- Заключение договора с супервизором, либо подписание дополнительного соглашения к действующему договору, о выполнении функций супервизора, в соответствии с планом работы на определенный период. Сроки выполнения функций супервизора могут варьироваться от 6 месяцев до 1 года в зависимости от потребности организации и возможностей супервизора. Руководитель обязан предварительно провести беседу с супервизором и установить срок действия дополнительного соглашения с сотрудником по оказанию услуг внутреннего супервизора от 6 месяцев до 1 года с возможностью продления на 1 дополнительный год. Для обеспечения устойчивости процесса по супервизии необходимо учитывать ротацию сотрудников, выполняющих функции супервизора в организации;
- Обеспечение рабочего места/помещения и необходимых средств для обеспечения работы (оргтехника, компьютер, принтер, стол, стул, коммуникация) супервизора в организации;
- Утверждение форм по ведению работы супервизором.

Документация супервизора¹¹:

- Форма согласия супервизора о соблюдения конфиденциальности информации, полученной в ходе выполнения работ по супервизии и наставничеству (самооценки, индивидуальной консультации и групповых обсуждений) с сотрудниками;
- Анкета-опросник для проведения оценки потребностей в обучении сотрудников;
- Форма оценки профессиональных компетенций сотрудников, ранжированная по 10-балльной шкале;
- Форма самооценки профессиональных компетенций супервизора;
- Форма для проведения фокус-группы для получения данных от сотрудников об основных проблемах в работе;
- Лист проведения прямого наблюдения супервизором совместно с

¹¹ Social Work supervision Guidelines, July 2017, Social Work Accreditation and Advisory board. - Singapore. www.swab.org.sg

сотрудником (патронажная медсестра, социальный работник), предоставляющим услуги семье на дому или на участке в кабинете;

- Протокол группового обсуждения случая (в свободной форме, с описанием участников, случая, рекомендаций к плану по супервизии);
- План работы супервизора с разбивкой по видам мероприятий, временных рамок;
- Квартальный отчет о проведенных мероприятиях по супервизии;
- Оценочная форма работы супервизора сотрудниками (обратная связь);
- Форма оценки сильных, слабых сторон, возможностей и барьеров (SWOT-анализ) сотрудников;
- Профессиональный план развития сотрудника;
- График непрерывного обучения сотрудников с разбивкой по именам, количеству часов, затраченных на следующие виды обучения и профессионального развития сотрудника: практическое обучение, участие в конференции, круглом столе, написание доклада для выступления, выступление, презентация, проведение тренинга.

Третьим уровнем поддерживающей супервизии является внешняя супервизия. Кандидатуры внешних супервизоров утверждаются на уровне города, области, страны. Внешними кураторами могут быть опытные тренеры, преподаватели ВУЗов и колледжей, прошедшие обучение на тренингах по психосоциальному сопровождению семей с детьми и подростками, живущим с хроническим заболеванием и поддерживающей супервизии, а также врачи, социальные работники с практическим опытом работы с семьями.

Внешние супервизоры являются экспертами высокого уровня, имеющие практический опыт в организации внедрения психосоциальной поддержки семьям и решении сложных случаев. Внешние кураторы оказывают поддержку в планировании обучения и координации процесса внедрения, организации мониторинга, развитии внутреннего кураторства, проведении мастер-классов. Внешние супервизоры работают на основе договора, в котором должны быть отражены дата визита, цели, задачи и ожидаемые результаты, условия для проведения визита и условия оплаты труда внешнего супервизора.

Методология проведения супервизии.

При проведении визита поддерживающей супервизии или выполнении внутренией супервизии специалистов Центра/организации ПМСП важно:

1. Помнить о главных подходах в организации психосоциального сопровождения семей с детьми и подростками, живущим с хроническими заболеваниями:
 - Риск-ориентированный подход (т.е., переход от механического принципа «обнаружил и направил» к гибкой системе «выявил риск и начал действия по его снижению путем наращивания возможностей ребенка и семьи, и снижения уязвимостей»)
 - Наличие механизмов внутриотраслевых связей направления и обратной связи (патронажная сестра знает кого, когда, куда и как направлять и поддержать семью в ходе направления, отслеживает ситуацию до конечного результата устранения риска)
 - Установление прочного межотраслевого сотрудничества и ведения случаев (развитие социальной сферы и тесное сотрудничество с органами образования, соцзащиты, НПО и другими);
 - Развитие профессиональной компетентности (личные качества, коммуникативные навыки, профессиональный подход патронажной сестры);
 - Подход, ориентированный на обеспечение справедливости и равенства (выявляются и устраняются препятствия на пути доступности услуг, например, стоимость, транспорт; культурные и межличностные барьеры)
 - Соответствующее управление услугами (хороший управленческий потенциал на всех уровнях).
2. Использовать унифицированный подход в оценке работы патронажной сестры (инструменты куратора – см. в Приложении 8).
Использовать единую систему оценки:

0 баллов – отсутствие технологии или опасная практика
1 балл – технология начата, но требует значительного улучшения
2 балла – технология применяется, требует некоторого улучшения
3 балла – технология полностью выполняется в соответствии со стандартом сопоставления информации из разных источников.

3. Признавать достижения курируемого работника или учреждения.
4. Выявлять проблемы и анализировать причины их возникновения.
5. По ходу визита максимально оказать практическую поддержку по возникающим ситуациям (демонстрировать навыки, провести практическое занятие, вместе решать клинические ситуации и др.).
6. Помочь курируемому работнику и коллективу принять правильное решение, не навязывая свое собственное мнение.
7. Документировать визит (заполнить кураторские формы, в плане действий указать ответственных лиц, сроки выполнения, возможные риски).
8. Отслеживать выполнение принятых решений, обеспечить преемственность в выполнении решений между всеми заинтересованными структурами.

Документация супервизора :

1. Форма согласия супервизора о соблюдении конфиденциальности информации, полученной в ходе выполнения работ по супервизии и наставничеству (самооценки, индивидуальной консультации и групповых обсуждений) с сотрудниками;
2. Анкета-опросник для проведения оценки потребностей в обучении сотрудников;
3. Форма оценки профессиональных компетенций сотрудников с ранжированием по 10-балльной шкале;
4. Форма самостоятельной оценки супервизором собственных профессиональных компетенций;
5. Форма для проведения фокус-группы для получения данных от сотрудников об основных проблемах в работе;

6. Лист проведения прямого наблюдения супервизором совместно с сотрудником (патронажная медсестра, социальный работник), предоставляющим услуги семье на дому или на участке в кабинете;
7. Протокол группового обсуждения случая (в свободной форме, с описанием участников, случая, рекомендаций к плану по супервизии);
8. План работы супервизора с разбивкой по видам мероприятий, временных рамок;
9. Квартальный отчет о проведенных мероприятиях по супервизии.

Индикаторы

1. Ведутся записи по супервизии. Конфиденциальность сохраняется в отношении содержания записей бесед в рамках супервизии.
2. Ведутся записи встреч мультидисциплинарной команды.
3. После внедрения Стандартов сотрудники областных и городских СПИД-центров раз в год заполняют короткий опросник в режиме онлайн, в котором они укажут, оказали ли встречи по супервизии и мультидисциплинарной команде какое-то влияние на их работу, если да, то какое?

Например, опросник:

1. Количество бесед и встреч с супервизором в месяц. Какие темы обсуждались во время супервизии?
2. Какие были даны рекомендации сотрудникам по преодолению препятствий в оказании услуг семьям и детям?
3. Какие методы супервизии использовались в течение месяца:
 - A. Прямое наблюдение обслуживания семьи и ребенка/подростка;
 - B. Разбор клинического случая (презентация и обсуждение случая) в группе;
 - C. Индивидуальная беседа с сотрудником;
 - D. Обзор документации, планов сопровождения, оценки потребностей;
 - E. Групповые встречи супервизора с сотрудниками;
 - F. Проведение тренингов сотрудниками для коллег по принципу «равный – равному».
 - G. Лист самооценки сотрудника.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

ВИЧ-инфекция и другое хроническое заболевание не выбирает возраст, национальность, пол, социальное положение – и может затронуть каждого из нас. Подростковый возраст – особенный этап развития человека. В этот период человек проходит большой путь в своем развитии: через внутренние конфликты с самим собой и с другими, через внешние срывы и подъемы чувств он может обрести индивидуальные черты личности. В данном возрастном периоде у ребенка закладываются основы сознательного поведения, вырисовывается общая направленность в формировании нравственных представлений и социальных установок. Говоря о ВИЧ-инфекции и подростках, мы рассматриваем не ВИЧ-инфицированного подростка, а подростка, живущего с ВИЧ, т.е. личность, у которой есть свои взгляды, нужды и потребности и плюс ко всему есть диагноз ВИЧ.

Необходимо помнить, что каждый из нас по-своему индивидуален, и соответственно к каждому подростку требуется свой особенный подход. Невозможно один метод применять ко всем, и всегда ожидать положительного результата. Основываясь на потребностях самого подростка и строится психосоциальная поддержка. Психосоциальное сопровождение проводится всей семье, особенная роль придается родителям и самому подростку. Предлагаемые стандарты позволяя систематизировать и четко планировать работу с подростком с хроническим заболеванием и его семьей.

ЛИТЕРАТУРА И ССЫЛКИ:

1. ЮНИСЕФ, 2016. Подростки, живущие с ВИЧ: Развитие и усиление услуг по уходу и поддержке, Женева, региональный офис ЮНИСЕФ для стран Центральной Азии и Восточной Европы.
2. EECF Regional seminar on pediatric HIV and Therapeutic Camp. CHIVA. Использованы материалы из лекции Магды Конвэй.
3. А. Маслоу «Теория человеческой мотивации» (цит. по: Маслоу А. Мотивация и личность. – СПб.: Евразия, 1999).
4. Личко А. Е., Иванов М. Я. Патохарактерологический диагностический опросник для подростков и опыт его практического применения. – Л. – 1976. – 57 с.; М.: «Фолиум», 1995г.
5. Goffman E. Stigma: Notes on the Management of the Spoiled Identity. – N.J., Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1963.
6. http://www.who.int/hiv/pub/hiv_disclosure/en/
7. Социально-психологическая работа с ВИЧ-позитивными детьми и их семьями: процесс раскрытия ВИЧ-статуса ребенку: Методическое пособие /Под общ. ред. канд. пед. наук Н. Ф. Романовой. – К.: Инжиниринг, 2010. ВБО «Всеукраинская сеть людей, живущих с ВИЧ/СПИД» Romanian Angel Appeal Foundation.
8. Статья «Мифы от родителей». Медицинский психолог КУ «Центр СПИД» Светлана Щербакова. Негосударственное частное общеобразовательное учреждение «Лицей «ИСТЭК». 2014г.

9. Книга «Детство и общество» (Erikson, 1963).
10. <https://ru.wikipedia.org>.
11. Алгоритм реагирования на случаи жестокого обращения и насилия в отношении детей. SOS детские деревни Казахстана. Ефимова Ольга, Камараева Наилия, Левицкая Лия, Тихонова Лариса.
12. Универсальная прогрессивная модель патронажного обслуживания беременных женщин и детей раннего возраста на уровне первичной медико-санитарной помощи. Методические рекомендации для внедрения в организациях первичной медико-санитарной помощи. ЮНИСЕФ, Республиканский центр развития здравоохранения (РЦРЗ) Министерства здравоохранения, Союз медицинских колледжей Казахстана, Астана, 2018
13. Mentoring and Supervision in Healthcare THIRD EDITION, Neil Gopee - Coventry University, UK (2007, 2015)
14. Social Work supervision Guidelines, July 2017, Social Work Accreditation and Advisory board. - Singapore. www.swab.org.sg
15. UNICEF, MODULE 16 «Supervision», Author-developer - Dr. Karen Wittaker, Professor of the Maternity and Childhood Department, University of Central Lancashire, United Kingdom, 2017.
16. Institute of Health Visiting (2015) Lifelong Learning in Health Visiting. DH and HEE <http://ihv.org.uk/for-health-visitors/resources/frameworks/>

ПРИЛОЖЕНИЕ А.

ФОРМА ОЦЕНКИ БЛАГОПОЛУЧИЯ РЕБЕНКА.

	Вся информация строго конфиденциальная		Для служебного пользования
	Ф.И.О. ребенка	Возраст	Адрес проживания на время опроса
	Ф.И.О. лица, проводившего опрос	Дата проведения опроса	Должность, место работы
№ п/п	Наименование оценочного стандарта	Да, нет, √	Примечание
1	Оценка благополучия		
1.1	Семья		
	Полная		
	Один родитель (указать кто)		
	Опекун (указать кто)		
	Участвуют в воспитании ребенка другие лица (указать кто)		
	Находится на гос-ом попечении (указать где)		
	Есть ли в семье близкий человек, с кем ребенок делится проблемами (указать кто)		
	Наблюдается ли теплота в общении родителей с ребенком (если с одним из родителей или опекуном, указать с кем)		

1.2	Бытовые условия		
	Наличие собственного жилья:		
	Квартира		
	Дом		
	Съемное жилье (уточнить какое)		
	Другое (уточнить что)		
	Имеется своя комната		
	Уголок в общей комнате		
	Личная теплая/зимняя одежда		
	Личные школьные принадлежности		
	Необходимые учебники		
	Личные игрушки/книги		
	Телевизор свой или общий		
	Компьютер свой или общий		
	Доступ к интернету		
	Письменный стол		
	Кровать		
	Тумбочка для своих вещей		
	Наличие комнаты для соблюдения личной гигиены (дома, на улице)		
	Доступность средств для соблюдения личной гигиены (мыло, шампуни, гигиенические прокладки и т.д.)		
	Туалетная комната (дома, на улице)		
	Наличие возможности для стирки белья		
	Наличие комнаты (места) для приготовления и приема пищи		
	Место для приготовления пищи оборудовано:		

	- плитой		
	- холодильником		
	- столом, стульями		
	- тумбочками или шкафами для хранения продуктов		
	Ребенок охотно находится дома, ему комфортно		
	Ребенок старается уйти из дома, под любым предлогом (чаще бывает у родственников, у друзей, на улице)		
	Оценка члена МДК по благоустройству места жительства:		
	Выше среднего		
	- хорошо		
	- удовлетворительно		
	- ниже удовлетворительного		
1.3	Доход		
	Постоянное место работы		
	Зарплата		
	Пенсия/пособия		
	Подработки		
	Собственное дело		
	Социальная		
	помощь		
	Помощь родственников, друзей		
	Другое, указать что		
1.4	Уровень благосостояния по оценке родителей		
	Приходится во всем себе отказывать		
	На питание с трудом хватает		
	Хватает на еду, одежду, но купить что-нибудь дороже тяжело		

	Мы живем нормально		
	Мы ни в чем себе не отказываем		
1.2	Питание		
	3-х разовое питание, обязательно горячие блюда		
	Перекусы		
	Горячее питание только в школе или ДООУ		
	1 раз в день		
	2 раза в день		
	АРВ-препараты		
	Где хранятся (указать)		
	Кто контролирует прием АРВП (указать)		
	По каким часам определяют время приема (указать часы у ребенка, общие часы дома, у родителей)		
1.3	Социализация в обществе		
	Организованный, посещает:		
	- детский сад, ясли		
	- школу (уточнить СШ, интернат или др.)		
	- колледж		
	Не организованный:		
	- по возрасту		
	- по сопутствующему заболеванию (не обучаем, сложно добираться до учебного заведения, быстро устает, указать причину)		
	- нет возможности учиться (уточнить причину: нет документов, безответственные родители, нет желания ходить в школу, др. причины)		
	нравится ходить в школу/колледж /детсад		
	легко учиться		
	понятно то, что объясняют учителя		

	понятно то, что написано в учебниках		
	могу попросить учителя объяснить непонятную тему		
	в школе/колледже/детсаду есть друзья		
	Участвует во внеклассных занятиях, работах		
	Посещает кружки (указать какие)		
	Охотно посещает дополнительные занятия		
	Не нравится ходить в школу/колледж /детсад		
	Указать причину:		
	- Просто не хотел(а) идти		
	- Из-за сложных отношений с учителями		
	- Зарабатывал деньги		
	- Из-за плохого отношения детей в школе/колледже/детсаду		
	- Нечего было одеть		
	- Не было обуви		
	- Из-за домашних обязанностей		
	- Трудно было добраться до школы		
	- Выполнял поручение учителей или других сотрудников школы		
	- Боится ходить в школу		
	- Другая причина (указать какая)		
	Доступность услуг:		
1.4	Признаки внешней тревожности		
	Поведение ребенка на присутствие работников СПИД-центра (МДК):		
	Охотно идет на контакт с другими людьми		
	Реакция ребенка на внешние звуки и голоса (вздрагивание на повышение голоса у взрослых, другое указать)		

	Свободно ли отвечает на задаваемые ему вопросы (отвечает с «оглядкой» на опекуна)		
	Старается выйти из комнаты при определенных членах семьи (указать при каком)		
	Подросток знает, в какую медицинскую организацию обращаться, если заболел, (уточнить куда)		
	Подросток знает, куда обращаться, если попал в трудную ситуацию (насилие со стороны других лиц)		

ПРИЛОЖЕНИЕ В.

Пример оценки семьи и составления плана действий.

Состав семьи:

Мать: 16.04.1977 г. р.

Партнер: 26.03.1974 г. р.

Сын: 15.01.1997 г. р., СШ №2, 9 кл.

Сын: 02.04.2007 г. р., д/с №2

Дочь: 25.02.2009 г. р.

Бабушка (мать женщины): пенсионерка.

Место жительства: п. Хотимск, ул. ____

Разделы	Сильные стороны семьи	Проблемы семьи
Жилищные условия	Ранее семья поддерживала территорию вокруг дома в порядке	Состояние мест общего пользования и окружающей территории неудовлетворительное, нуждаются в тщательной уборке. Большая степень захламленности и замусоренности двора. Неприятные запахи в доме. Члены семьи с партнером практически не занимаются его обслуживанием и благоустройством, не реагируют на поступающие сигналы. Имеются нарушения правил пожарной безопасности (трещины в отопительной печи, ветхая проводка, требуется установка АПИ)

Финансовое и материальное положение	Мать долгое время до декретного отпуска работала в СПК «З Интернационал» рабочей. Мать ищет работу и хочет работать. Регулярное получение алиментов от первого мужа.	Семья испытывает значительные финансовые трудности, которые носят систематический характер. Финансовые средства семьи складываются из алиментов на старшего ребенка. Партнер никогда нигде не работал, несколько раз находился в местах лишения свободы, в 2011 году лечился в ЛТП от алкогольной зависимости. Мать нигде не работает (1 месяц). Планирование и учет денег не ведется. Не обеспечиваются элементарные потребности детей. Деньги тратятся на алкоголь, а не на приобретение товаров и предметов первой необходимости для семьи.
Социальные контакты и возможности получения помощи	Бабушка дает деньги, старший брат помогает сажать и обрабатывать огород (если она не пьет).	Постоянных друзей нет, отношения с другими людьми нестабильны и нерегулярны, имеющиеся контакты носят негативный характер. Семья проживает в доме бабушки, которая злоупотребляет спиртными напитками. Своего жилья не имеет.
Здоровье и получение медицинской помощи	Семья живет в районе (недалеко от ЦРБ), где медицинская помощь легкодоступна.	Долгое откладывание визита к врачу при болезни детей. Минимальное внимание вопросам здоровья и физического ухода за детьми. Плохое питание, недоедание, несоблюдение правил гигиены.
Употребление алкоголя	Мать не агрессивна по характеру, когда не пьет, хорошо общается с детьми.	Партнер с матерью часто употребляют в течение длительного времени. В 2011 году сожитель лечился в ЛТП. Мать состоит на учете у врача нарколога ЦРБ, кодировалась 4 раза.
Эмоциональная стабильность родителей	-	Партнер подвержен перепадам настроения. Непредсказуем. Неразборчив в выражениях. Агрессивная речь в отношении детей и сожительницы, нецензурно выражается. Систематически унижает сожительницу оскорбительными выражениями, унижительное обращение к ней. Незначительное повреждение имущества (пинки в дверь ногой, разбил стекло в окне и др.)

Родительские навыки и отношения между матерью и сожителем	Мать имеет опыт положительного взаимодействия с детьми. Любит своих детей. Стремится установить эмоциональную близость с ними. Мать обладает авторитетом у детей и разумно использует его. Умеет устанавливать правила и обеспечивать их выполнение. Своим поведением дети демонстрируют привязанность и близость к матери.	Распорядок дня соблюдается в минимальной степени. Физические наказания применяют мать и сожитель за определенные виды поступков в форме шлепков, подзатыльников (бьют рукой и полотенцем). Партнер по отношению к старшему мальчику демонстрирует эмоциональную отстраненность, раздражительность, враждебность. Общение с ним носит негативный характер, используются оскорбительные слова и выражения. У детей к партнеру полное отсутствие послушания. У матери противоречивые чувства по отношению к родительству: иногда испытывает радость от воспитания детей, иногда безразлична к детям, демонстрирует раздражительность и неудовлетворенность. Отношение к родительству часто зависит от настроения.
Условия для развития личности ребенка	Младший сын посещает детский сад №2. Мать будет оформлять дочь в тот же детский сад. Мать не делит детей на «любимых» и «нелюбимых». В конфликтных ситуациях между сожителем и старшим сыном мать всегда на стороне сына.	Очень маленькое количество предметов для игры детей дошкольного возраста. Игровое пространство крайне ограничено. Мать с младшими детьми не занимается, не уделяет время для игры с ними, общение с детьми ограничено, не читает детям вслух, позволяет бесконтрольно смотреть телевизор (у младших детей задержка речевого развития). Минимальный интерес к учебе старшего сына. Часто на старшего сына возлагаются обязанности няньки, когда мать пьет.
Взаимодействие между родителями		Постоянные конфликты и ссоры. Оба злоупотребляют алкоголем. Часто имеют место агрессивные действия со стороны сожителя (хлопанье дверьми, разбивание стекол, угрозы, уход из семьи), раньше имело место физическое насилие над матерью. Мать боится партнера. У партнера нет домашних обязанностей. Все обязанности лежат на матери, но она с ними не справляется из-за употребления алкоголя.

История насилия и неудовлетворения нужд родителей		Мать воспитывалась в многодетной семье, когда ей было 2 года, умер ее отец. После этого ее мать стала злоупотреблять спиртными напитками и часто менять сожителей. В 18 лет И. И. вышла замуж и в 19 лет родила первого сына, развелась. В 2006 году стала сожительствовать с партнером, родила от него двоих детей. Партнер воспитывался в многодетной семье, где отец злоупотреблял спиртными напитками, избивал мать. В юношеском возрасте партнер стал часто участвовать в драках, совершать насильственные действия в отношении других людей, наносить телесные повреждения, воровать. Несколько раз находился в местах лишения свободы.
Особенности личности родителей	Мать способна усваивать материал при различных формах подачи. Понимает сказанное и прочитанное. Общается легко и уверенно. Легко открывается и дает информацию о себе, понимает свои слабые стороны. Активно стремится получить помощь. Позитивно отзывается о себе.	Партнер не способен жить самостоятельно, т. к. у него нет средств для существования. Не признает наличия у себя слабых сторон. Свои потребности ставит на первое место. Со специалистами сотрудничать отказывается. Мать, когда злоупотребляет, систематически пренебрегает интересами детей в пользу собственных, что имеет негативное последствие для детей в эмоциональном и физическом плане.

Педагог-психолог СПЦ

03.04.2012 г.

ГУО «Хотимский районный социально-педагогический центр»

ПЛАН РАБОТЫ ПЕДАГОГА-ПСИХОЛОГА СПЦ С СЕМЬЕЙ

Составлен: 03.04.2012 г.

Цель работы:

Повысить функциональные способности семьи, содействовать созданию благоприятной атмосферы в семье для успешного воспитания и развития детей.

Психологическое консультирование

Первая консультация:

«Создание отношений сотрудничества».

Цель: разъяснить матери задачи консультативной работы, необходимость проведения оценки семьи и способствовать формированию мотивации к разрешению проблем.

Ожидаемый результат: мать готова участвовать в оценке семьи, у матери формируется мотивация к разрешению существующих проблем.

Вторая консультация:

«Ознакомление матери с результатами комплексной оценки семьи и степени рисков».

Цель: довести до сведения матери сильные стороны семьи и остроту имеющихся проблем.

Ожидаемый результат: у родителя создаются реалистические представления об уровне актуального развития детей, об уровне межличностных взаимоотношений в семье, об уровне условий развития личности детей, об уровне зависимости от алкоголя, об особенностях личности ее и сожителя.

Третья консультация:

«Анализ отношения матери к выявленным проблемам».

Цель: выяснить представление матери о проблемах и совместно найти способы решения этих проблем.

Ожидаемый результат: активизируется участие матери в решении своих проблем и проблем детей, мать осознает наличие собственных проблем.

Четвертая консультация:

«Прояснить уровень развития родительских навыков и умений».

Цель: определить уровень развития родительских способностей, их отношение к ребенку, установки и представления матери о воспитании детей.

Ожидаемый результат: у матери появляется осознание, что проблемы, выявленные у детей, находятся в тесной связи с проблемами матери.

Пятая консультация:

«Работа на осознание алкогольной зависимости».

Цель: проработать личностные характеристики матери, поведенческие, эмоциональные, физические и интеллектуальные, социальные проблемы матери, выяснить ресурсы и сильные стороны, одновременно анализируя возникающие чувства и переживания.

Ожидаемый результат: у матери появляется осознание наличия проблемы алкогольной зависимости, намечаются возможные пути решения проблемы.

Шестая консультация:

«Разработка вместе с матерью плана действий по решению выявленных проблем».

Цель: определить желаемые результаты (картину будущего), используя различные подходы к их достижению.

Ожидаемый результат: мать действуют согласно разработанному плану.

Цикл индивидуальных занятий с матерью

Периодичность занятий: 2 раза в неделю

№	Тема занятий	Цель	Дата Выполнения
1	Введение	Познакомить с целями и задачами занятий, установить контакт, сформировать доверие	
2	Упражнение «управляемые психические образы»	Осознание матерью чувств своих детей, которые они испытывают, когда она злоупотребляет спиртными напитками	
3	Ребенок в возрасте от 2 до 5 лет	Познакомить мать с физическими особенностями развития ребенка, особенностями поведения, потребностями	
4	Психическое развитие ребенка в подростковом возрасте и юношеском возрасте	Познакомить мать с психическим развитием старшего сына. Провести сравнительный анализ развития личности ребенка в нормальных условиях и в условиях неудовлетворения жизненных потребностей ребенка	

5	Семья и привязанность в жизни ребенка	Показать значимость семьи в жизни ребенка, важность роли матери в его развитии; разъяснить значение привязанности для развития ребенка	
6	Злоупотребление, привыкание, зависимость. Факторы риска употребления алкоголя	Познакомить с основными понятиями: алкоголизм, привыкание, злоупотребление, пристрастие, зависимость. Познакомить с критериями структуры зависимости, причинами, которые лежат в структуре алкогольной зависимости	
7	«Моя питьеграфия»	Проработать с матерью историю формирования алкогольной зависимости	
8	«Пять обид, нанесенных мне во время моего пьянства»	Проанализировать причины (обиды), способствующие желанию употребить алкоголь	
9	«Пять обид, нанесенных мною моим близким во время моего пьянства»	Провести самоанализ матери с целью оценки себя и своей жизни с нравственной точки зрения, способствовать освобождению от чувства вины перед своими близкими	
10	«Пять отрицательных качеств, приобретенных мной во время моего пьянства»	Продолжить самоанализ матери своего поведения в состоянии алкогольного опьянения	
11	«Пять тяжелых последствий моего пьянства». Письмо детям	Подвести к осознанию отсутствия смысла жизни в состоянии алкогольного опьянения. Предложить написать письмо своим детям	

Ожидаемый результат

Мать осознает, что сама должна позаботиться о себе и своих детях, разберется в своих чувствах к детям, к сожителю, задумается о собственном развитии и уровне своей жизни.

ГУО «Хотимский районный социально-педагогический центр»

ПЛАН РАБОТЫ С СЕМЬЕЙ

Составлен: 05.04.2012 г.

Состав семьи:

Мать: 16.04.1977 г. р.

Партнер: 26.03.1974 г. р.

Сын: 15.01.1997 г. р., СШ №2, 9 кл.

Сын: 02.04.2007 г. р., д/с №2

Дочь: 25.02.2009 г. р.

Бабушка (мать женщины): пенсионерка.

Место жительства: п. Хотимск, ул. ____

Задачи	Действия
1. В доме и возле дома будет чисто и прибрано, в доме будет сделан ремонт, будут ликвидированы все нарушения пожарной безопасности (замазаны трещины в отопительной печи, заменена проводка, установлено АПИ).	Бабушка даст денег на АПИ и на замену проводки, электрик РЦСОН ее заменит. Сожитель привезет глины и замажет трещины в отопительной печи. Мать с сожителем в течение апреля сделает косметический ремонт дома и уборку во дворе. Заведующая детского сада №2 подаст ходатайство в УКП «Хотимский жилкомхоз» для предоставления семье комнаты в общежитии.
2. Мать будет планировать бюджет и разумно расходовать деньги. Установит отцовство на двоих детей.	Мать пойдет с партнером в ЗАГС и напишут заявление об установлении отцовства на двоих детей. После установления отцовства пойдет в суд и подаст на алименты. Социальный педагог школы №2 проведет ряд консультаций о планировании бюджета. Посещение семьи специалистами детского сада №2, школы №2, СПЦ (специализированного педагогического центра) после получения алиментов.
3. Мать начнет ходить в церковь.	Мать вместе с соседкой пойдет в церковь на Вербное Воскресенье, Пасху и др.
4. Дети будут ходить чистые и опрятные, мать будет выполнять все рекомендации врача, будет соблюдать режим дня, соответствующий возрасту детей.	Мать устроит младшую дочь в детский сад. Мать будет 1 раз в неделю водить детей в городскую баню. Если у детей будут признаки заболеваний, мать своевременно будет на это реагировать. Медсестра детского сада ежедневно будет наблюдать за здоровьем детей. Диетсестра детского сада №2 проведет консультирование о сбалансированном питании детей. Медсестра детского сада №2 проведет ряд бесед на тему соблюдения гигиены и сохранения здоровья, предотвращения заболеваний.

5. Мать не будет злоупотреблять спиртными напитками.	Посещение нарколога ЦРБ. Посещение педагога-психолога СПЦ 2 раза в неделю, который проведет психологическое консультирование и ряд индивидуальных занятий с мамой с целью развить самосознание родителей, понимание и осознание того, что происходит с человеком при употреблении алкоголя; подведет мать к осознанию, что проблемы, выявленные у детей, находятся в тесной связи с проблемой ее алкогольной зависимости.
6. Мать к детям будет демонстрировать любовь, теплоту, позитивное отношение, будет учитывать индивидуальные и возрастные особенности. Будет видеть радость родительства, не будет использовать оскорбительные слова и выражения в адрес детей.	Посещение матерью 2 раза в неделю педагога-психолога СПЦ, который проведет психологическое консультирование и ряд индивидуальных занятий с мамой. Вовлечение матери в мероприятия, соревнования, концерты, конкурсы, которые проводятся в детском саду №2. Воспитатели детского сада будут привлекать мать к совместной деятельности с детьми.
7. У матери будет интерес к жизни, учебе и развитию личности старшего сына, а с младшими детьми будет с удовольствием проводить время, читать им вслух, рассказывать сказки, играть и др.	Посещение матерью 2 раза в неделю педагога-психолога СПЦ, которая проведет психологическое консультирование и ряд индивидуальных занятий с мамой. Проведение бесед с матерью воспитателями детского сада об успехах детей, будут выработаны рекомендации для мамы.
8. Мать научится решать конфликты с сожителем, мать не будет больше терпеть эмоционального насилия и унижительного обращения со стороны сожителя.	Посещение индивидуальных занятий педагога - психолога СПЦ на поднятие самооценки Ивановой. 1 раз в неделю семью будет посещать участковый инспектор РОВД, 2 раза в месяц семью будет посещать инспектор ИДН с целью проведения профилактических бесед с сожителем и матерью о необходимости закодироваться и недопущения семейно-бытовых ссор и скандалов.
9. Мать устроится на работу.	Заведующая детским садом №2 подаст ходатайство в управление по труду, занятости и социальной защиты о трудоустройстве матери. Мать 2 раза в неделю будет обращаться в различные организации по вопросу трудоустройства.

Педагог-психолог СПЦ _____

ПРИЛОЖЕНИЕ С.

Согласие

на раскрытие ВИЧ-статуса и проведение образовательных мероприятий

Я (родители/опекуны) _____

Родитель/опекун ребенка _____

Даю согласие на раскрытие статуса и психосоциальное сопровождение моего ребенка.

При раскрытии статуса, а также далее при психосоциальном сопровождении после раскрытия статуса даю согласие сотруднику на обсуждение следующих тем: ВИЧ, пути заражения, приверженность к АРВ-терапии, стигма/дискриминация, сексуальное здоровье.

Дата _____

Подпись _____

ПРИЛОЖЕНИЕ D.

ЛИСТ ПЕРЕХОДА

Дата		✓	Примечания
	Ребенок знает, что у него ВИЧ		
ОБРАЗОВАНИЕ ПО ВИЧ			
	Базовые знания о ВИЧ		
	Как действует лекарство		
	Пути заражения		
	Стигма		
	Раскрытие статуса ВИЧ другим		
	Образование о сексуальном здоровье		
ПОДГОТОВКА К САМОСТЯТЕЛЬНОМУ УХОДУ ЗА СВОИМ ЗДОРОВЬЕМ			
	Беседа о конфиденциальности, медицинской информации и правах.		
	Молодой человек регулярно осматривается командой клиники		
	Обсуждение вопросов сексуального здоровья и предоставленная литература		
	Обсуждение приверженности (без присутствия родителей): • Возникают ли какие-либо сложности? • Что помогает? • Что они должны делать, если возникают сложности во время обслуживания в учреждениях для взрослых?		
	Посещение клиники для взрослых с членом педиатрической команды		
	Знакомство с персоналом во взрослой службе - приемная, медсестры, психологи, врачи		
	Персонал во взрослой службе показал как назначать или менять время приема, куда прийти, как работает клиника		
	Совместное посещение клиники в течение 1 года в присутствии взрослых и педиатров		

