

КОНТРОЛЬНЫЕ ВОПРОСЫ ДЛЯ ДОКАЗАТЕЛЬНОГО АНАЛИЗА И ПОДГОТОВКИ ПРАКТИКИ К ПРОЦЕДУРЕ ПРОФЕССИОНАЛЬНОЙ ВЕРИФИКАЦИИ

Организация, представляющая описание практики (название, сайт, телефон, электронная почта, контактное лицо и пр.): Благотворительный Фонд «Помощь детям, затронутым эпидемией ВИЧ-инфекции «Дети плюс»

Сайт: <http://childrenplus.ru/>

+ 7 (916) 230-05-05 info@childrenplus.r

ВКонтакте: fonddetiplus

Facebook: fonddetiplus

Одноклассники: group/52571035467915

Youtube: channel/UCZNCg5hdSB_5LfYpmSaDypw?view_as=subscriber

Instagram: fonddetiplus

Директор - Кирьянова Ольга Николаевна

1. Общая информация о практике

1.1. Как называется практика?

Система профилактики социального сиротства и сопровождения замещающих и кровных семей в кризисе, воспитывающих детей, рожденных с диагнозом ВИЧ-инфекция.

1.2. Кем, где и когда была первоначально разработана практика?

Практика содействия семейному устройству детей с ВИЧ с 2005 года по настоящее время реализуется ГКУ ЦССВ «Соколенок» (г. Москва), при поддержке сообщества приемных родителей «Соколята». В 2015 году сообщество учредило Благотворительный фонд «Дети+», с этого момента начала становится практика сопровождения семей с детьми с ВИЧ

1.3. Где проходила реализация практики (страны, регионы, города, сёла и пр.)?

Москва и Московская область

1.4. Когда началась реализация практики? Когда закончилась реализация практики (если практика больше не реализуется)

Практика сопровождения семей с 2015 года и по настоящее время.

1.5. К какому типу можно отнести вашу практику? *Инновационная (в процессе разработки), пилотная (в процессе апробации), устоявшаяся.*

Пилотная. Практика реализуется 3 года, но т.к. она изначально представляла инновационную модель и не имеет аналогов, состоит из многих компонентов, в процесс реализации вносятся новые элементы, корректируется модель на основе анализа результатов мониторинга, то назвать ее устоявшейся не представляется возможным.

1.6. **В какой мере ваша практика является уникальной?** Существуют ли похожие практики? Если да, то какие именно и в чём их принципиальное отличие от вашей практики?

В разных странах и регионах РФ реализуются попытки социально-психологического сопровождения семей с детьми, затронутых ВИЧ (Свердловский областной центр профилактики и борьбы со СПИД); ассоциация ЕВА (Санкт-Петербург), НБФ Светланы Изамбаевой (Казань). Комплексной системы социально-психологической помощи детям, затронутым ВИЧ, в том объеме как это представлено в нашей модели, не реализуется ни в одном регионе РФ. Также нам не известна полностью идентичная модель в какой-либо стране мира.

Отличие нашей модели в комплексном подходе и учете всех аспектов проблемы, объединение ресурсов разных ведомств (Департамента здравоохранения, Департамента социальной защиты) и помощь всем членам семьи и специалистам, вовлеченным во взаимодействие с семьями целевой группы.

2. Краткое описание практики

2.1. **Как можно кратко описать суть практики «простым языком», доступным для не-специалистов?**

Мы помогаем семьям с детьми, затронутыми ВИЧ, в самых разных ситуациях на разных этапах взросления детей. У нас есть разные возможности для помощи ребенку, живущему с ВИЧ и его близким, чтобы взросление было более комфортным, а вступив во взрослую жизнь, чувствовал себя полноценным членом общества, знал свои права и обязанности и был способен позаботиться о сохранении своего здоровья.

2.2. **Ценности практики:** какие ценностные основания лежат в основе вашего подхода к решению проблем и работе с благополучателями, какими ценностными приоритетами руководствуются носители практики, каких профессиональных ценностей должны придерживаться специалисты, реализующие практику?

Ребенок, живущий с ВИЧ, для наилучшей социализации должен жить в семье и иметь поддержку значимых взрослых, для того, чтобы принять диагноз и научиться жить со своим заболеванием. Полноценная забота о детях с ВИЧ – профилактика распространения эпидемии в будущем!

2.3. **Благополучатели:** Какие группы являются основными благополучателями практики? Какие особенности, характеристики благополучателей важно учитывать при реализации практики?

- Подростки (от 10 лет) с ВИЧ из замещающих и кровных семей
- Родители/опекуны детей, живущих с ВИЧ
- Кандидаты в приемные родители
- Специалисты сферы социальной защиты и образования

2.4. **Проблемы и потребности благополучателей:** На решение каких проблем или удовлетворение каких потребностей благополучателей ориентирована практика?

<p>Подростки с ВИЧ из замещающих и кровных семей</p>	<p>Самостигматизация</p> <p>Нестабильное эмоциональное состояние</p> <p>Не формируется поведение, ориентированное на здоровье, существует риск низкой приверженности лечению в будущем.</p>
<p>Родители/опекуны детей, живущих с ВИЧ</p>	<p>Трудности с пониманием специфики всего комплекса проблем, окружающих ВИЧ-инфицированных детей и взрослых</p> <p>Не способны самостоятельно реализовать весь комплекс действий, позволяющий сохранить физическое здоровье ребенка ВИЧ+, а также его благополучное психологическое состояние</p> <p>Необходима помощь в раскрытии диагноза ребенку</p> <p>Потребность в создании безопасного пространства (для общения, поддержки), в т.ч. необходимость общения и поддержки внутри сообщества. Это очень актуально для родителей, поскольку в обществе ВИЧ является стигматизирующим заболеванием, и часто родители могут говорить открыто только с такими же родителями (родителями детей с ВИЧ).</p> <p>Конфликты в семье, возникновение кризиса - и потребность в помощи специалистов в преодолении (разрешении) кризисных ситуаций, налаживании детско-родительских отношений (данная потребность не всегда может быть осознаваемой)</p>
<p>Кандидаты в приемные родители</p>	<p>Потребность в получении достоверной информации о детях с ВИЧ</p> <p>Отсутствие специализированной подготовки</p> <p>Страхи, неготовность к принятию в семью детей с ВИЧ</p>
<p>Специалисты сферы социальной защиты и образования</p>	<p>Нехватка знаний и компетенций в работе с семьями с ВИЧ</p> <p>Нехватка знаний о ВИЧ-инфекции</p> <p>Стереотипы и некорректные представления об особенностях ВИЧ-инфицированных людей и течении заболевания</p>

2.5. Социальные результаты: Что должно измениться в жизни благополучателей за счёт реализации практики (каких социальных результатов планируется / планировалось достичь)?

Социальный результат 1: Формирование у потенциальных приемных родителей позиции принятия ребенка с ВИЧ.

Социальный результат 2: Повышение ресурса семей, воспитывающих детей с ВИЧ.

Социальный результат 3: Улучшение качества жизни подростков с ВИЧ

Социальный результат 4: Развитие потенциала специалистов в оказании профессиональной поддержки семьям, воспитывающим ВИЧ-позитивных детей.

Обратите внимание, что социальные результаты должны напрямую соотноситься с проблемами и потребностями благополучателей (п.2.4).

2.6. **Деятельность:** Какие конкретные действия осуществляются в рамках реализации практики с целью достижения заявленных социальных результатов (п.2.5.)?

Социальный результат 1: Формирование у потенциальных приемных родителей позиции принятия ребенка с ВИЧ:

- Ведение базы данных детей-сирот с ВИЧ региона.

- Информирование и обучение кандидатов в приемные родители на тему особенностей детей с ВИЧ через:

- обучение в Школе приемных родителей,
- онлайн и телефонные консультации кандидатов,
- онлайн форум для приемных родителей mdr7.ru, закрытые сообщества в социальных сетях,
- на страницах фонда в социальных сетях (инстаграмм, фб, вк) - @fonddetiplus

Через информирование и обучение кандидатов у них формируется адекватное представление о детях с ВИЧ, разрушаются стереотипы, преодолеваются страхи и неверные представления об особенностях детей, течении заболевания и т.д. Таким образом, через просвещение и получение необходимых знаний формируется позиция принятия ребенка с ВИЧ (то есть формируется готовность к принятию в семью ребенка с данным диагнозом, диагноз перестает быть ограничением).

Социальный результат 2: Повышение ресурса семей, воспитывающих детей с ВИЧ.

- Ежемесячные встречи клуба законных представителей, направленные на взаимодействие и общение семей друг с другом. В рамках данных групп формируется поддерживающее сообщество, родители общаются друг с другом;
- Индивидуальные консультации психолога для законных представителей из числа семей в кризисе;
- Обучающие мероприятия для родителей (семинары, тренинги, направленные на повышение осведомленности, родительских компетенций в вопросах воспитания, особенностей детей с ВИЧ и т. д.);
- Неформальные мероприятия для семей (совместные экскурсии, праздники и т.д., направленные на укрепление связей между семьями, создание сообщества семей, повышение доверия к специалистам фонда);
- Правовая поддержка, помощь в оформлении документов.

Данная деятельность направлена на оказание помощи семьям в вопросах воспитания детей, решение возникающих проблем, преодоления возникающих конфликтных и кризисных ситуаций в семьях, повышение уровня поддержки семей с детьми с ВИЧ со

стороны окружения (сообщества семей). Знакомство, общение и поддержка семей друг другом влияет на улучшение психоэмоционального состояния законных представителей, повышает ресурс законных представителей.

Социальный результат 3: Улучшение качества жизни подростков с ВИЧ.

- Комплекс обучающих и консультационных мероприятий, выстроенных вокруг подготовки семьи и ребенка к раскрытию диагноза и формирования устойчивой приверженности к лечению (включая психологическую поддержку семьи после раскрытия диагноза).
- Система наставничества над подростками из числа семей в кризисе или проживающих в детских домах.
- Ежемесячные встречи групп поддержки для подростков.
- Индивидуальные консультации психолога для подростков из числа семей в кризисе.
- Проведение тренингов для подростков, направленных на понимание себя, объяснение и принятие диагноза.
- Проведение выездного лагеря для подростков.
- Проведение неформальных мероприятий для подростков (посещение производств, организация квестов, встреч с интересными людьми, равными консультантами).

В рамках проводимых мероприятий дети и подростки получают адекватные знания о заболевании, поддержку со стороны специалистов, наличие безопасного пространства для обсуждения темы «ВИЧ», общение с ровесниками на эту тему – все это приводит к принятию заболевания, снижению уровня самостигматизации, формированию адекватной самооценки, снижению страхов и чувства вины, улучшению эмоционального состояния.

Социальный результат 4: Развитие потенциала специалистов в оказании профессиональной поддержки семьям, воспитывающим ВИЧ-позитивных детей.

- Проведение семинаров, вебинаров, стажировок для специалистов по темам «Дети и ВИЧ», «Семейное устройство детей-сирот с ВИЧ», «Особенности сопровождения семей детей с ВИЧ».
- Издание методической литературы, пособий.
- Создание онлайн ресурсного центра для специалистов на сайте фонда.
- Выступление на форумах и конференциях по указанным темам.
- Освещение темы «Дети с ВИЧ» в СМИ, социальных сетях.
- Сотрудничество с государственными структурами сферы образования, здравоохранения, социальной защиты.

2.7. Каким образом отслеживается достижение социальных результатов практики?

Социальный результат 1: Формирование у потенциальных приемных родителей позиции принятия ребенка с ВИЧ.

- Количество (доля) кандидатов, проявивших готовность принять в семью

ребенка с ВИЧ по итогам прохождения специализированного обучения

- Количество (доля) кандидатов, принявших в семью ребенка с ВИЧ

Социальный результат 2: Повышение ресурса семей, воспитывающих детей с ВИЧ.

- Количество семей с детьми с ВИЧ, в которых стабилизировались детско-родительские отношения
- Количество семей, увеличивших круг поддержки со стороны окружения.

Социальный результат 3: Улучшение качества жизни подростков с ВИЧ

- Количество подростков, которые осведомлены о своем заболевании (прошли процесс раскрытия диагноза)
- Количество подростков, у которых сформирована приверженность к лечению (обладающих адекватными знаниями о заболевании, положительно относящихся к лечению)
- Количество подростков, у которых улучшилось эмоциональное состояние

Социальный результат 4: Развитие потенциала специалистов в оказании профессиональной поддержки семьям, воспитывающим детей с ВИЧ.

- Количество специалистов, у которых сформированы адекватные представления об особенностях ВИЧ-инфицированных людей и специфике заболевания
- Количество специалистов, повысивших уровень компетенций по вопросам оказания профессиональной поддержки семьям с детьми с ВИЧ

2.8. **Факторы, влияющие на достижение социальных результатов:** Что благоприятствует, а что препятствует достижению каждого социального результата практики?

Результат	Препятствующие факторы	Факторы, способствующие достижению результата
Социальный результат 1: Формирование у потенциальных приемных родителей позиции принятия ребенка с ВИЧ.	Страхи и опасения кандидатов, стигматизация заболевания, отсутствие информации о детях-сиротах с ВИЧ.	Качественная подготовка, возможность получения кандидатами информационной поддержки, распространение информации о детях с ВИЧ в СМИ и в профессиональном сообществе
Социальный результат 2: Повышение ресурса	Закрытость и наличие большого количества	Создание сообщества, комплексное решение

семей, воспитывающих детей с ВИЧ.	социальных проблем целевой группы.	проблем, объединение усилий специалистов
Социальный результат 3: Улучшение качества жизни подростков с ВИЧ	Не все родители и дети способны без посторонней помощи постоянно выполнять весь комплекс действий, позволяющий сохранить физическое здоровье ребенка ВИЧ+, а также его психологическое состояние, позволяющее эффективно сформировать пожизненную приверженность к лечению и научиться самостоятельно преодолевать весь комплекс стигматизирующих социальных проблем, окружающих человека с ВИЧ в нашей стране и не стать социально исключенным как в детском и подростковом возрасте, так и во взрослой жизни.	Индивидуальная помощь, в зависимости от потребностей семьи и подростка.
Социальный результат 4: Развитие потенциала специалистов в оказании профессиональной поддержки семьям, воспитывающим ВИЧ-позитивных детей.	Недоверие государственных структур к деятельности НКО	Сотрудничество с Департаментами, Министерствами здравоохранения, образования, центрами профилактики и борьбы со СПИД

2.9. **Риски реализации практики:** Какие есть риски, что в результате реализации практики произойдут негативные изменения (ухудшение ситуации) в жизни благополучателей? Какие меры позволяют минимизировать риски?

- Есть риски негативного влияния подростков с травматичным опытом друг на друга.

Предпринимаемые меры: мы чередуем тренинги для детей с ВИЧ и их законных представителей с другими мероприятиями, в которых участвуют разные дети и взрослые, не находящиеся в трудной жизненной ситуации; организуем общение подростков в социальных сетях при поддержке психологов; внедряем систему наставничества для индивидуальной поддержки наиболее нуждающихся в этом

подростков.

- Несмотря на предпринятые усилия по психологической помощи, есть риск того, что стабилизировать состояние подростков удается не всегда. Изменения в течение одного периода могут быть положительные, но затем внешние факторы и травмы подростка, нежелание законных представителей изменять отношение к подростку может привести к ухудшению качества их жизни. Оказание помощи семье без их запроса и готовности к сотрудничеству невозможно.

- нежелание и/или невозможность некоторых родителей, опекунов менять стиль воспитания и взаимоотношений с подростком, из-за этого многие подростки находятся в группе риска, депрессиях, что повышает риск отказа от приема лекарств, т.е. снижение приверженности терапии.

Предпринимаемые меры: непрерывность работы команды специалистов БФ «Дети+», возможность вовлекать подростка в разные мероприятия фонда, включение в дополнительные программы, например, «Наставничество».

3. Регламентированность практики

3.1. В каких материалах представлено полное описание практики (руководства, методические рекомендации и пр.)?

Описание практик семейного устройства отражено в изданных методических материалах «Семейное устройство детей-сирот с ВИЧ».

Практика сопровождения семей представлена в изданных методических материалах «Система сопровождение семей, воспитывающих детей с ВИЧ».

Разработанные специалистами фонда методические материалы и пособия для специалистов представлены на онлайн площадке «Ресурсный центр для специалистов»: <http://childrenplus.ru/metodika>. Все материалы специалисты могут получить, обратившись в фонд.

3.2. В какой степени данные материалы актуальны?

Материалы изданы в 2017-2018 гг. и активно используются специалистами фонда и коллегами из регионов.

3.3. Какой минимальной базовой и дополнительной профессиональной подготовкой должны обладать исполнители практики?

В команде должны быть психологи, имеющие дополнительное образование в сфере работы с приемными семьями, семейной терапии и работе с психологической травмой. Желательно повышение квалификации по сопровождению семей, затронутых ВИЧ.

3.4. Какие используются формы и методы обеспечения качества работы специалистов, реализующих практику (внутренние и внешние виды обучения, типы и регулярность супервизий / интервизий, другие мероприятия и пр.)?

Консилиумы 2 раза в год по каждому ребенку, участвующему в программе раскрытия диагноза. Ежеквартальные интервизии по групповым формам и индивидуальной

работе.

3.5. Какое имеется методическое обеспечение профессиональных образовательных программ для специалистов (методические рекомендации, программы обучающих семинаров, тренингов, программы стажировок, практики и т.п.)

Методические пособия, рекомендации специалистам, разработанные Фондом для организации процесса раскрытия диагноза и сопровождения семей, затронутых ВИЧ (данные материалы также используются в процессе проведения обучения специалистов – семинаров, тренингов, стажировок):

- Методические материалы для специалистов «Семейное устройство детей-сирот, рожденных с ВИЧ», https://drive.google.com/file/d/1yuwrXPF5a122FwTpvrcj7V_AJhNbok4_/view

- Методические материалы «Система сопровождение семей, воспитывающих детей с ВИЧ», <https://drive.google.com/file/d/1bsjs4zCd23ep36q34dNwn5YvcDPVDqU2/view>

- Проективная методика «Капельки здоровья», применяемая в работе над раскрытием диагноза, рекомендации для специалистов, работающих с методикой, <http://childrenplus.ru/soprovojd>

- Пси-карточки, предназначенные для работы в процессе раскрытия диагноза, повышения приверженности терапии (в т.ч. инструкция по использованию, описания опыта работы специалистов с использованием данного инструмента), <http://childrenplus.ru/psykart>

3.6. Каким образом регламентируются действия специалистов в области возможного негативного влияния и рисков практики (есть инструкции, методические рекомендации для специалистов, др.)

Методических рекомендаций для специалистов, работающих с ВИЧ-инфицированными детьми и одобренных Министерством просвещения - на данный момент нет. Тем не менее, по мере реализации практики у включенных в нее специалистов складываются определенные правила и рекомендации, которые обсуждаются и транслируются в ходе профессионального взаимодействия исполнителей практики. Рекомендации описаны в методичках, ссылки на которые выше (п. 3.5).

3.7. Какие есть расхождения между существующими регламентами и их реализацией (объем, последовательность, продолжительность осуществляемых действий и пр.)?

В практику продолжают вноситься изменения.

3.8. В какой мере квалификация и профессиональные ценности специалистов, по факту реализующих практику, отличаются от требований, предусмотренных в описании практики (п.2.2 и 3.3)?

В фонде работают психологи, имеющие подготовку в сфере работы с приемными семьями и работы с детьми, оставшимися без попечения родителей, в т.ч. с психологической травмой (в рамках дополнительного обучения психотерапии каждый специалист проходит регулярные супервизии, личную терапию, что позволяет поддерживать высокий уровень оказания психологической помощи получателям услуг фонда). Специализированная подготовка по сопровождению семей, затронутых ВИЧ, проходит на рабочем месте более опытными сотрудниками, т.к. обучения по данному

направлению не предусмотрено в образовательных организациях профессионального образования.

3.9. **В какой мере целевые группы, по факту принимающие участие в реализации практики, отличаются от предусмотренных описанием практики (п.2.3)?**

Все целевые группы были вовлечены в практику. Отличий от описаний нет.

4. Обоснованность практики

4.1. **Опишите механизм воздействия практики:** за счет чего достигаются изменения в ситуации благополучателей? Что обеспечивает причинно-следственную связь между деятельностью и результатами, за счёт чего решаются заявленные проблемы или удовлетворяются потребности благополучателей (п.2.4) Почему осуществляются именно эти действия? Почему эти действия позволяют достигать заявленные социальные результаты (п.2.5)?

Система сопровождения семей, воспитывающих детей, рожденных с диагнозом ВИЧ-инфекция, направлена на снижение стигматизации и самостигматизации данного заболевания.

Просвещение, информирование кандидатов в приемные родители (консультации, семинары, работа онлайн-форума, обмен опытом с другими родителями, онлайн-база данных детей-сирот) в теме «Дети с ВИЧ» позволяет изменять отношение к детям-сиротам с ВИЧ и находить им новые семьи, что позволяет достичь Социального результата 1.

Социальный результат 4 достигается путем просвещения специалистов сферы социальной защиты, сферы образования в теме «Особенности детей с ВИЧ», «Сопровождение семей с ВИЧ-инфицированными детьми» приводит к распространению правильной информации, снижению дискриминации детей, улучшению качества жизни семей, профилактике вторичных отказов от детей. Работа онлайн-площадки ресурсного центра делает методиками сопровождения семей специалистам из других регионов. Повышение информированности помогает снизить уровень стигматизации, напряжения в отношении детей с ВИЧ, семьи реже сталкиваются с фактами дискриминации и нарушения законодательства. Специалисты готовы оказывать адекватную помощь семьям, затронутым ВИЧ или перенаправлять в другие организации, где есть квалифицированные специалисты и услуги, необходимые семье.

Социальные результаты 2, 3 являются итогом работы мультипрофессиональной команды, которая организует комплексную социально-психологическую помощь, на протяжении длительного срока помогает семье ВИЧ+ ребенка совладать со всеми социальными проблемами, окружающими такую семью на всех этапах развития и взросления ребенка. Цепочка воздействия этой помощи обобщенно выглядит следующим образом:

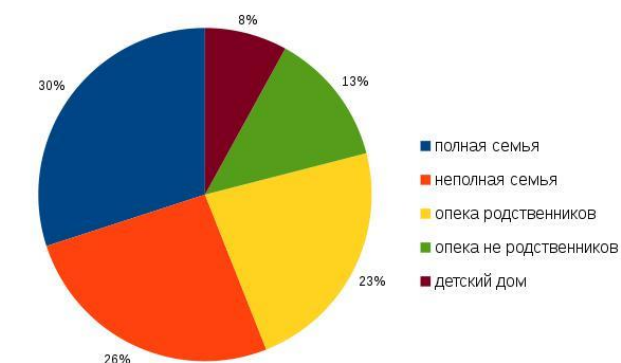
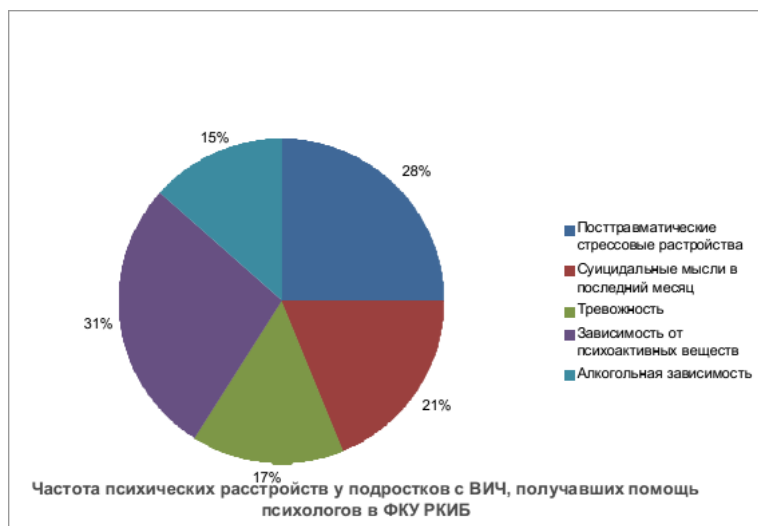
- Поддержка на этапе, когда диагноз ребенку в силу его недостаточной зрелости сообщать рано. Дополнительные к медицинским консультации родителям по уходу и взаимодействию с ребенком, контролю за соблюдением тактики лечения помощь в преодолении ситуаций, в которых семья подвергается риску раскрытия диагноза для внешнего окружения.

- Подготовка ребенка и его семьи к раскрытию диагноза, снижение риска шоковых реакций на раскрытие диагноза, подготовка к адекватному восприятию и принятию диагноза. Организация и проведение безопасного (во всех смыслах) для родителей, других членов семьи и самого ребенка раскрытия диагноза.
- Обучение навыкам самостоятельного контроля за течением болезни, правилам обращения с ней, правилам и навыкам создания безопасного для себя взаимодействия с окружением.
- Развитие способности сохранять приверженность болезни в обыденной жизни, поддержки собственного психологического благополучия, позитивной самооценки, умению принимать ответственный выбор в ситуациях, требующих принятия самостоятельного решения о раскрытии диагноза окружающим людям отстаивая и соблюдая свои права и права других людей.
- Такая помощь поддерживает усилия лечащих врачей в формировании пожизненной приверженности своих пациентов, является дополнительным ресурсом в решении этой задачи.
- Организация групповой и индивидуальной психологической работы. При проведении групп, индивидуальных и семейных консультациях дети и взрослые получают информацию как об иммунной системе, вирусе, лечении, так и о важных психологических аспектах: общении, эмоциях и чувствах, границах и потребностях, а также формируют навыки саморегуляции, решения проблемных и конфликтных ситуаций. Важным элементом практики Таким образом, дети, которые не знают диагноз и их законные представители плавно готовятся к раскрытию диагноза, а те, кто уже знает диагноз, получают поддержку, ответы на актуальные вопросы, возможность конструктивного совладания с негативными эмоциями.

4.2. Каким образом определены потребности благополучателей (п.2.4.)? Что подтверждает наличие этих потребностей у благополучателей?

По данным Федерального казенного учреждения «Научно-практического центра профилактики и лечения ВИЧ-инфекции у беременных женщин и детей Минздрава России» (ФКУ «РКИБ») 34% семей с детьми с ВИЧ остро нуждаются в психологической реабилитации, 46% — в психологической поддержке и общении (Л.Ю. Афонина, Т.А. Коваленко, Е.Е.Воронин дайджест «Подростки и ВИЧ-инфекция: медицинские, психологические и социальные аспекты» <http://childrenplus.ru/daidjest>).

Социальное неблагополучие семей отражено в следующей диаграмме:



Социальная характеристика семей детей до 18 лет по данным ФКУ РКИБ
Дайджест. Подростки и ВИЧ-инфекция:
медицинские, психологические, социальные аспекты. 2018

В Московском регионе исследование запроса семей проводили специалисты фонда в 2016 году путем анкетирования законных представителей, детей и подростков. Его результаты представлены на сайте фонда <http://childrenplus.ru/zapros>.

В конце каждого учебного года проводим опрос законных представителей. Частично результаты представлены <http://childrenplus.ru/mio>.

Также наличие потребностей и проблем целевых групп подтверждают данные и материалы Научно-практического центра профилактики и лечения ВИЧ-инфекции у беременных женщин и детей Минздрава России (ФКУ «РКИБ»): <http://childrenplus.ru/daidjest> — стр. 15 проблемы подростков с ВИЧ; стр. 24-25 — проблемы семей; стр. 28 — исследования необходимости психологической поддержки семей.

4.3. Какие есть данные, подтверждающие обоснованность применения практики с точки зрения профессионального опыта и экспертизы (например, анализ существующего опыта, внешняя профессиональная экспертиза, заключение о качестве оказываемых услуг, предоставленное для включения в реестр общественно полезных услуг)?

К сожалению, данных подтверждающих обоснованность применения практики с точки зрения профессионального опыта и экспертизы, у фонда «Дети+» нет. Однако деятельность фонда соответствует рекомендациям, описанным в дайджесте ФКУ «РКИБ» <http://childrenplus.ru/daidjest> (стр. 30-31), а также не противоречит принципам, описанным в зарубежных описаниях организации услуг семьям, воспитывающим детей, живущих с ВИЧ (Приложение 1).

Также практика БФ «Дети+» не противоречит Клиническому протоколу лечения и помощи при ВИЧ-инфекции у детей (Клинический протокол для Европейского региона ВОЗ (обновленная версия 2012 г., стр.18-22), http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0004/168394/Paediatric-Protocol11-RU-2012-06-27.pdf?ua=1

4.4. Какие научные теории, результаты научных или прикладных исследований подтверждают обоснованность применения практики для целевых групп благополучателей (п.2.4), обоснованность осуществляемой

деятельности (п.4.1) для достижения заявленных социальных результатов (п.2.5)?

Основные данные научных исследований касаются Социального результата 3, а именно - улучшения качества жизни ребенка с ВИЧ в результате сообщения (раскрытия) ему диагноза ВИЧ. Данные подтверждают, что этот процесс должен быть максимально продуманным и бережным по отношению к ребенку. Исследования подтверждают, что дети, принявшие свой диагноз, имеют адекватную самооценку и больше шансов на успешную социализацию.

Несмотря на то, что первые модели раскрытия диагноза ВИЧ были описаны еще в начале 90-х гг. прошлого века, общепринятых, в достаточной мере стандартизированных моделей социально-психологической поддержки семей с ВИЧ+ребенком сегодня не описано. Это связано и с появлением только в середине 90-х гг антиретровирусной терапии, с её постепенным и неравномерным распространением в различных странах, а также с наличием существенных различий и постоянной динамики общественных представлений о заболевании ВИЧ, с различиями в законодательном обеспечении процесса лечения. Краткий обзор научных исследований и рекомендаций профессиональных организаций представлен ниже.

Всемирная организация здравоохранения рекомендует организовать раскрытие диагноза детям с положительным ВИЧ статусом в возрасте с 6 до 12 лет (WHO (2011). Guideline on HIV disclosure counselling for children up to 12 years of age. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44777/9789241502863_eng.pdf. Сокращенный перевод руководства ВОЗ по раскрытию диагноза детям до 12 лет в Приложении 2).

В обзоре о раскрытии детям ВИЧ статуса (Talking to children about their HIV status: a review of available resources, tools, and models for improving and promoting pediatric disclosure S. Wrighta, A. Amzela, N. Ikoroa, M. Srivastavaa, S. Leclerc-Madlalaa, S. Bowskyb, H. Millera and B.R. Phelpsa AIDS CARE, 2017 <http://dx.doi.org/10.1080/09540121.2016.1273471>) выделено 7 различных моделей раскрытия информации. Здесь также отмечается, что процесс раскрытия диагноза ВИЧ детям должен быть бережным, включать объективную информацию для детей и родителей, избегать негативных аналогий и стигматизирующих высказываний и образов, помогать укреплять сильные качества детей и учитывать социокультурный аспект.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Committee on Pediatric AIDS. Disclosure of Illness Status to Children and Adolescents With HIV Infection. PEDIATRICS Vol. Pediatrics 1999;103;164, <http://pediatrics.aappublications.org/content/103/1/164>: «Исследования показывают, что дети, которые знают свой ВИЧ-статус, имеют более высокую самооценку, чем дети, которые не знают о своем статусе. Родители, которые раскрыли статус для их детей, испытывают меньше депрессии, чем те, кто этого не делает». Tiffany Chenneville. Editor A Clinical Guide o Pediatric HIV. Bridging the Gaps Between Research and Practice. Springer International Publishing AG 2016. DOI 10.1007/978-3-319-49704-4

Disclosure model for pediatric patients living with HIV in Puerto Rico: design, implementation, and evaluation. Blasini I1, Chantry C, Cruz C, Ortiz L, Salabarría I, Scalley N, Matos B, Febo I, Díaz C. «Большинство молодых людей (70%) испытывали чувство

нормальной жизни через 6 месяцев после раскрытия информации, а также улучшали свою приверженность терапии после раскрытия информации, как сообщалось обоими пациентами (58%) и опекунами (59%). 85% молодежи и 97% лиц, осуществляющих уход, считают раскрытие позитивным событием для себя и своих семей. Меньше специалистов в области здравоохранения сообщали о чувствах страха, дискомфорта и неуверенности после участия в протоколе.

Shan Qiao, Xiaoming Li, and Bonita Stanton. Theoretical Models of Parental HIV Disclosure: A Critical Review. *AIDS Care*. 2013 March; 25(3): 326–336. Doi:10.1080/09540121.2012.712658. «Существующие эмпирические исследования по раскрытию диагноза ВИЧ-инфекции подтвердили применимость и полезность большинства компонентов применяемых сегодня моделей раскрытия диагноза детей и подростков. Тем не менее, существуют ограниченные исследования, изучающие взаимодействия между основными компонентами в рамках целостной модели. Поэтому трудно оценить механизмы, предлагаемые известными моделями раскрытия диагноза из-за отсутствия эмпирических данных. Разрыв между теоретическими и эмпирическими исследованиями подчеркивает потребности будущих исследований по раскрытию ВИЧ-инфекции с точки зрения тестирования и разработки теорий, которые могут служить руководством для эмпирических исследований и клинических практик».

5. Данные о достижении социальных результатов и влиянии практики

5.1. Какие позитивные изменения (социальные результаты, п.2.5) произошли в жизни благополучателей благодаря применению практики?

Социальный результат 1: Формирование у потенциальных приемных родителей позиции принятия ребенка с ВИЧ.

Показатель 1: Количество (доля) кандидатов, проявивших готовность принять в семью ребенка с ВИЧ по итогам прохождения специализированного обучения

Под специализированным обучением имеется в виду прохождение кандидатами программы подготовки к замещающему родительству (прохождение Школы приемных родителей), включающей обязательное прохождение семинара «Особенности детей, рожденных с ВИЧ».

За 2017-2018 гг. количество кандидатов, проявивших готовность принять в семью ребенка с ВИЧ по итогам прохождения специализированного обучения во время одной группы ШПР — 38% слушателей семинаров (общее количество слушателей – 18 человек – 1 группа). До этого анкетирование проводилось устно, и в среднем около трети слушателей были готовы взять ребенка с ВИЧ.

Показатель 2: Количество (доля) кандидатов, принявших в семью ребенка с ВИЧ

За 2017-2018 гг. количество кандидатов, принявших в семью ребенка с ВИЧ – 14 семей (20 детей), что составляет 95% от общей численности кандидатов, обратившихся в Фонд за консультациями.

В данном случае считаются кандидаты, которые обращались к специалистам Фонда за консультациями, которым помогали подбирать ребенка или оформляли документы (оказывали социально-правовую помощь).

- *Как долго сохраняется достигнутый социальный результат после окончания реализации практики? Какова устойчивость результата?*

Формирование у потенциальных приемных родителей позиции принятия ребенка с ВИЧ формируется непосредственно после прохождения специальной программы обучения в рамках ШПР, а также в случае обращения кандидатов за консультациями к специалистам по вопросу принятия ребенка с ВИЧ. Устойчивость результата не измеряется. В дальнейшем фиксируются случаи принятия в семьи кандидатов детей с ВИЧ.

- *В случае, если социальный результат является отложенным по времени (проявляется уже после реализации практики), каков срок их наступления? Как вы об этом узнаете или узнали?*

Результат принятия в семьи кандидатов детей с ВИЧ может быть отложен во времени (это является мало прогнозируемым фактором), так как срок принятия ребенка в семью зависит от сроков получения заключения о возможности стать приемным родителем (опекуном) от органов опеки и попечительства, прохождения всех необходимых этапов (медицинской комиссии и т.д.). О случаях устройства в семьи кандидатов детей с ВИЧ мы узнаем непосредственно от кандидатов (специалисты поддерживают связь с ними после прохождения обучения). Также есть случаи, когда кандидаты принимают в семьи детей из ЦССВ «Соколенок» (партнерское учреждение, где воспитываются дети с ВИЧ), сведения поступают в этом случае от специалистов учреждения. Большинство родителей сами сообщают специалистам фонда об этом.

- *Каким образом были получены сведения о достижении социального результата? Какие материалы могут их подтвердить?*

Значения показателя обучения фиксируются после окончания курса ШПР с помощью специальной анкеты. Сводные данные анкет подтверждают достижение данного показателя. В случаях обращения за консультациями к специалистам ведется журнал консультаций, где фиксируются вопросы обращения, а также та информация и рекомендации, которые были даны специалистами. В дальнейшем фиксируются случаи устройства детей с ВИЧ в семьи кандидатов (информация поступает непосредственно от самих кандидатов, от специалистов ЦССВ «Соколенок»). Формируется список кандидатов, принявших в семьи детей с ВИЧ.

- *Если данные получены с использованием исследовательского инструментария, необходимо приложить описание и обоснование методологии исследования / оценки результатов, включая:*

Исследовательский инструментарий для оценки результата – анкета готовности кандидатов к принятию ребенка с ВИЧ (Приложение А). Вопросы анкеты составлены по результатам анализа факторов, влияющих на успешность действующих приемных родителей детей с ВИЧ (специалистами Фонда был изучен опыт успешных приемных родителей детей с ВИЧ в сравнении с теми родителями, которые не справляются, испытывают сложности с детьми. Данное сравнение позволило выделить несколько ключевых критериев (факторов) успешности, которые и были включены в анкету готовности кандидатов). Например, было выявлено, что в большинстве случаев «неуспеха» родителей важным фактором было негативное отношение родителей к традиционной медицине – этот фактор влиял на формирование приверженности у ребенка к лечению. Соответственно, данный критерий – положительное отношение к

традиционной медицине лег в основу анкеты готовности кандидата к приему в семью ребенка с ВИЧ.

- *Описание того, как и когда и сколько раз проводился сбор данных. Использовалась одна группа, состоящая только из участников Практики? Либо были использованы группы сравнения или контрольные группы (РКИ)?*

Данные собираются после прохождения каждой Школы приемных родителей (после окончания обучения). В группу входят только участники практики (кандидаты в приемные родители (опекуны), которые прошли специальное обучение).

- *Кто из благополучателей стал источником данных (выборка)? Если не все участники стали источником данных, то по какому принципу были выбраны те, кто вошли, отличаются ли они от тех участников, которые не вошли в выборку. Сколько участников приняли участие?*

В группу входят все участники практики (кандидаты в приемные родители (опекуны)), которые прошли специальное обучение в рамках Школы приемных родителей. Количество участников зависит от набора группы, в 2017-2018 гг. общая численность составила 18 человек (1 группа Школы приемных родителей).

- *Какими инструментами собирались данные? Почему были использованы именно эти инструменты?*

Данные получены с помощью анкетирования. Анкета была разработана специалистами проекта. Данный инструмент был выбран в силу того, что позволяет охватить максимальное (полное) количество участников, дает необходимую информацию о достижении результата (о готовности к принятию ребенка с ВИЧ, формировании позиции принятия у кандидата).

- *Какой использовался анализ данных? Кем он проводился?*

Специалистами проекта проводится количественный анализ данных.

Готовность фиксируется, если слушатели на 90% вопросов дают положительные ответы. Предварительно, проводится устный групповой опрос по ВИЧ - тут важна правильность ответов кандидатов, и оставляют свои контактные данные для того, чтобы с ними могли связаться специалисты Фонда для дальнейшего подбора и/или консультирования по вопросу подбора ребенка. При оценке готовности учитываются не только знания кандидатов про ВИЧ, сформированность необходимых навыков, но также и жизненная ситуация кандидатов, которая позволит взять ребенка с ВИЧ. Готовность не измеряется среди кандидатов, которые оформляют кровную опеку, отчимы, мачехи, собирающие документы для усыновления конкретного ребенка.

- *Возможно ли выделить вклад вашей практики в достижение данного социального результата у благополучателей (помимо влияния других факторов / организаций / практик / естественного развития ситуации)? Почему вы считаете, что это возможно или невозможно?*

Обучение кандидатов по данной теме может проходить не только в рамках данной практики, т.к. Департаментом труда и социальной защиты населения г. Москвы разработаны дополнительные модули для Школ приемных родителей, в которые входит в т.ч. тема «Особенности детей с инфекционными заболеваниями». Вклад практики заключается в том, что наши занятия включают как множество примеров из реального опыта, так и приглашение на занятие приемных родителей,

воспитывающих детей с ВИЧ, которым можно задать вопросы, узнать реальные подробности о жизни с ребенком ВИЧ+ из «первых рук».

Социальный результат 2: Повышение ресурса семей, воспитывающих детей с ВИЧ.

Показатель 1: Количество семей с детьми с ВИЧ, в которых стабилизировались детско-родительские отношения

Показатель относится к семьям, переживающим кризисные ситуации. Отнесение семьи к категории «кризисной» происходит консилиумом специалистов (психологов) БФ «Дети+». Также, как и решение о «выходе» из кризисной ситуации, стабилизации семейной ситуации. Под «кризисом» понимается риск распада семьи, когда у опекуна возникают мысли о том, чтобы прекратить опеку, а у подростка - уйти из семьи; также ситуации, связанные с риском формирования зависимостей, нарушения пищевого поведения, суицидальные мысли у кого-то из членов семьи и т.д., то есть наличие угрозы жизни, здоровью и развитию ребенка. Все семьи, которые были отнесены к категории кризисных, находились в уникальных условиях, и на данный момент нет сформировавшихся критериев оценки кризиса.

За 2017-2019 год количество семей, детско-родительские отношения в которых стабилизированы - 17 семей (в которых 17 родителей, 22 ребенка) – 30% от общего количества кризисных семей, с которыми велась работа в рамках практики.

Общее количество семей в кризисе – 57 семей.

Доля кризисных семей составляет 38 % от общего числа семей, с которыми велась работа в рамках практики (150 семей).

Показатель 2: Количество семей, увеличивших круг поддержки со стороны окружения
Под окружением понимается сообщество родителей, воспитывающих детей с ВИЧ.

За 2017-2018 год количество семей, увеличивших круг поддержки со стороны окружения - 16 семей

- *Как долго сохраняется достигнутый социальный результат после окончания реализации практики? Какова устойчивость результата?*

Повышение ресурса семей, воспитывающих детей с ВИЧ - результат, который максимально сохраняется в период, пока семья получает помощь и сопровождение в рамках проекта, когда есть возможность отслеживания динамики семейной ситуации и оказание соответствующей поддержки со стороны специалистов в зависимости от проблемных ситуаций, которые происходят в семьях, от запросов самих семей (родителей). Доверие семей к психологам фонда, понимание куда можно обратиться за помощью – эти факторы помогают достигать устойчивого результата. Но большинство семей воспитывают подростков, поэтому преодоление одного кризиса зачастую плавно переходит в начало нового кризиса. То есть семейная ситуация может меняться, и в какие-то моменты стабильность отношений в семье падает, может приобрести отрицательную динамику. Устойчивость результата специально не измеряется, но ее можно косвенно отследить по количеству повторных обращений семей. В настоящее время в практике еще не накоплен опыт повторных обращений семей, поскольку большая часть семей находится на сопровождении (поддерживается Фондом) на протяжении 3-х лет деятельности. В дальнейшем планируется фиксировать

случаи повторного обращения семей.

- *В случае, если социальный результат является отложенным по времени (проявляется уже после реализации практики), каков срок их наступления? Как вы об этом узнаете или узнали?*

Результат не является отсроченным. Но благодаря созданию сообщества родителей и поддержке доверительных отношений с семьями, информация о положении семей становится известной специалистам фонда даже после того как семья перестает обращаться за помощью.

- *Каким образом были получены сведения о достижении социального результата? Какие материалы могут их подтвердить?*

Показатель 1: Количество семей с детьми с ВИЧ, в которых стабилизировались детско-родительские отношения

Подтверждением является экспертная оценка - заключение специалиста (форма «Описание жизненной ситуации ребенка и его семьи» - Приложение С). Экспертная оценка производится специалистами ежегодно. Таким образом отслеживается динамика семейной ситуации.

Специалист при оценке семейной ситуации, детско-родительских отношений опирается на данные психологических методик, а также на свое собственное наблюдение в результате постоянной работы с семьей, в результате которого специалист наблюдает те или иные проявления детско-родительских отношений, получает обратную связь от родителей, детей (промежуточные результаты фиксируются с периодичностью 1 раз в 3 месяца). Используемые методики:

- Диагностика семейной системы: семейная социограмма (Приложение 3), рисунок семьи (Приложение 4).

- Диагностика отношения родителей к болезни ребенка (ДОБР; В.Е.Каган, И.П.Журавлева) <https://vsetesti.ru/350/> (Приложение 5)

- Диагностика готовности к раскрытию диагноза у родителей - заполняется родителем и психологом (авторская разработка БФ «Дети+»). (Приложение 6 и 6.1.)

- Диагностика детско-родительских отношений (методика «Подростки и родителях», Опросник Басса-Дарки) - Приложение 7,8.

Диагностика семей проводится с периодичностью 1 раз в год. Первая диагностика проводится в начале работы с семьей. Сравнительные данные результатов диагностик (первичной и повторных) собраны в настоящее время не в полном объеме. Не все семьи, с которыми ведется работа в 2017 -2018 гг. успели пройти процесс повторной диагностики, поскольку пакет диагностических методик в процессе становления практики менялся. Данный перечень методик был утвержден в 2018 году. Кроме того, причиной того, что не представляется возможным представить результаты срезов психодиагностических методик служит тот фактор, что некоторым семьям целенаправленно не предлагались к заполнению одни и те же методики (для того, чтобы семьям не приходилось заполнять одни и те же тесты, и также для того, чтобы посмотреть на детско-родительские отношения с разных сторон, т.к. методики направлены на изучение разных аспектов детско-родительских отношений).

Показатель 2: Количество семей, увеличивших круг поддержки со стороны окружения.

Под окружением понимается сообщество родителей, воспитывающих детей с ВИЧ.

Данные получены по результатам анкетирования родителей, посещающих группу поддержки (клуб). Анкета в Приложении D.

- *Если данные получены с использованием исследовательского инструментария, необходимо приложить описание и обоснование методологии исследования / оценки результатов, включая:*
- *Описание того, как и когда и сколько раз проводился сбор данных. Использовалась одна группа, состоящая только из участников Практики? Либо были использованы группы сравнения или контрольные группы (РКИ)?*

Сбор данных происходит в конце каждого учебного года (когда завершается цикл групповых встреч). Группа состоит только из участников практики.

- *Кто из благополучателей стал источником данных (выборка)? Если не все участники стали источником данных, то по какому принципу были выбраны те, кто вошли, отличаются ли они от тех участников, которые не вошли в выборку. Сколько участников приняли участие?*

В выборку вошли семьи, участвовавшие в групповых встречах (общее количество – 28 человек). Доля семей, посещавших групповые встречи составляет 11 % от общего числа семей (150 семей), с которыми велась работа в 2017-2018 гг. в рамках практики.

Состав выборки был определен следующим образом – принимали участие те, кто был готов дать обратную связь, участие было добровольным. Всего было опрошено 28 человек (родителей), что составило 100% от общего числа участников групп.

- *Какими инструментами собирались данные? Почему были использованы именно эти инструменты?*

Данные собирались с помощью анкет, разработанными специалистами фонда «Дети+». Анкетирование было выбрано как более удобный и менее трудоемкий способ получения данных.

- *Какой использовался анализ данных? Кем он проводился?*

Анализ данных проводился специалистами - психологами фонда. Сводные данные в Приложении D. Показателем увеличения уровня поддержки со стороны окружения в анкетах являлись ответы на вопросы:

- в чем вы видите пользу для вашей семьи от участия в группе?
- что было наиболее полезным для вас в ежемесячных встречах?

Анализировались ответы на вопросы. Отмечались те ответы, в которых было отражение факта, признание со стороны родителей того, что они сами получили поддержку в рамках клуба, психологических групп.

- *Возможно ли выделить вклад вашей практики в достижение данного социального результата у благополучателей (помимо влияния других факторов / организаций / практик / естественного развития ситуации)? Почему вы считаете, что это*

возможно или невозможно?

Да. Возможно выделить вклад практики в достижение результата, так как родители принимали участие в группах, организованных в рамках практики. И сформировать ситуацию поддержки внутри сообщества родителей детей с ВИЧ – это было одной из задач групп поддержки.

Социальный результат 3: Улучшение качества жизни подростков с ВИЧ

Качество жизни - это сложное и не вполне определенное понятие. В случае нашей практики в улучшение качества жизни мы включаем несколько составляющих:

- раскрытие диагноза ребенку (по данным исследований этот процесс должен быть максимально продуманным и бережным по отношению к ребенку. Исследования подтверждают, что дети, принявшие свой диагноз, имеют адекватную самооценку и больше шансов на успешную социализацию),
- формирование приверженности к лечению (важный фактор с точки зрения способности заботы о своем здоровье, который включает 2 составляющих - получение адекватных знаний о заболевании, положительное отношение к лечению),
- улучшение психоземotionalного состояния подростков (данная составляющая качества жизни определена, поскольку подростки сталкиваются с проблемами самостигматизации, нестабильного эмоционального состояния в связи со спецификой заболевания).

Показатель 1: Количество подростков, которые осведомлены о своем заболевании (прошли процесс продуманного и бережного раскрытия диагноза).

Мы относим данный показатель к социальному результату, поскольку в данном случае осведомленность подростков и процесс раскрытия диагноза – планомерный, комплексный процесс, который включает большую работу как с семьей, так и с самим подростком по подготовке к раскрытию диагноза.

За 2017-2018 год количество подростков, которым был сообщен диагноз - 28 подростков. Приложение F выписка из журнала. Помощь в раскрытии диагноза

Доля подростков, прошедших процесс раскрытия диагноза составляет 57 % от общего количества подростков, которые проходят программу раскрытия диагноза (всего 49 подростков).

Общее количество подростков, с которыми работает фонд (групповая работа, индивидуальная работа, раскрытие диагноза и др.) — 70 чел.

Показатель 2: Количество подростков, у которых сформирована приверженность к лечению (обладающих адекватными знаниями о заболевании, положительно относящихся к лечению).

За 2017-2018 год количество подростков, обладающих адекватными знаниями о заболевании ВИЧ, положительно относящихся к лечению - 16 подростков (70% от количества подростков, с которыми велась работа по данному направлению).

Общее количество подростков, с которыми ведется целенаправленная работа в данном направлении (формирование адекватных знаний о заболевании, положительного отношения к лечению) составляет 24 человека. Общая численность подростков составляет

Знания оценивались у старших подростков (14-16 лет), т.к. в более раннем возрасте, они еще не обладают достаточной информацией о заболевании и не способны понять и правильно ответить на большую часть вопросов. При этом, в 18 лет молодые люди переходят в категорию взрослых пациентов с ВИЧ и должны полностью нести ответственность за свое здоровье, поэтому важно до 18 лет сформировать понимание об основных особенностях заболевания, действии препаратов и т.д.

Показатель 3: Количество подростков, у которых улучшилось эмоциональное состояние

За 2017-2018 год количество подростков, у которых улучшилось эмоциональное состояние — 28 подростков (57 % от количества подростков, проходящих программу раскрытия диагноза – 49 чел.).

Общее количество подростков, с которыми ведется работа в рамках практики – 70 чел.

Результат считается достигнутым, если есть изменения хотя бы по одному из показателей, т.к. все 3 показателя связаны между собой и относятся к улучшению качества жизни.

- *Как долго сохраняется достигнутый социальный результат после окончания реализации практики? Какова устойчивость результата?*

Показатель 1: Количество подростков, которые осведомлены о своем заболевании (прошли процесс раскрытия диагноза).

Данный показатель является устойчивым. Устойчивость результата достигается за счет обеспечения психологической поддержки ребенка после раскрытия диагноза. Прохождение безопасного процесса раскрытия диагноза является стойким показателем улучшения качества жизни подростков с ВИЧ.

Показатель 2: Количество подростков, у которых сформирована приверженность к лечению (обладающих адекватными знаниями о заболевании, положительно относящихся к лечению).

С каждым возрастным этапом подростков должен знать о заболевании все больше. Например, в 10 лет, не зная названия диагноза, ребенок должен понимать, что у него в крови есть вирус, который контролируется лекарствами. В 12 лет, подросток должен знать, что заболевание называется «вирус иммунодефицита человека», а лекарства влияют на количество клеток вируса в крови и уровень иммунитета. А в 14 лет, понимать, что нормальные показатели SD4- от 600 клеток, а количество вируса в 1 мкл. крови от 5-50 клеток. Поэтому важно продолжать работу по формированию адекватных знаний подростков о заболевании в дальнейшем.

Данный результат наблюдается непосредственно после завершения запланированной групповой обучающей работы с подростками. Причем речь идёт только о базовом элементарном наборе знаний, навыков и установок, необходимых

для сохранения приверженности лечению. Поскольку базовые представления навыки и установки у подростка, находящегося на антиретровирусной терапии, постоянно подвергаются проверке, а приверженность должна поддерживаться на протяжении всей жизни, говорить о длительности сохранения результата в данном случае не вполне корректно. Тем не менее, в ходе применения практики приверженность лечению сохраняется.

Показатель 3. Количество подростков, у которых улучшилось эмоциональное состояние.

Эмоциональное состояние – характеристика, которая не является стабильной. Изменения в течение одного периода могут быть положительные, но затем внешние факторы и травмы подростка, нежелание законных представителей изменять отношение к подростку и др. факторы могут привести к ухудшению качества жизни. Но возможность длительной поддержки, включение подростков в дополнительные программы и мероприятия фонда способствуют тому, что сохраняется возможность поддержки со стороны специалистов их стабильного эмоционального состояния. Устойчивость результата повышается.

В рамках проводимой работы подростки получают адекватные знания о заболевании, поддержку со стороны специалистов, наличие безопасного пространства для обсуждения темы «ВИЧ», общение с ровесниками на эту тему – все это приводит к принятию заболевания, снижению уровня самостигматизации, снижению страхов и чувства вины, а следовательно – к улучшению эмоционального состояния.

Подростки, не знающие диагноз, испытывают тревогу, нарастает напряжение в семье, ухудшаются детско-родительские отношения, снижается приверженность лечению. Сообщение диагноза ребенку приводит к снятию данных проблем и улучшению эмоционального состояния подростка.

- *В случае, если социальный результат является отложенным по времени (проявляется уже после реализации практики), каков срок их наступления? Как вы об этом узнаете или узнали?*

Результат не является отложенным

- *Каким образом были получены сведения о достижении социального результата? Какие материалы могут их подтвердить?*

Значения Показателя 1 «Количество подростков, которые осведомлены о своем заболевании (прошли процесс продуманного и бережного раскрытия диагноза)» фиксируются в журнале индивидуальных консультаций психолога, а также его можно отследить по разрешениям на раскрытие диагноза, которое заполняется законными представителями.

Значения Показателя 2 «Количество подростков, у которых сформирована приверженность к лечению (обладающих адекватными знаниями о заболевании, положительно относящихся к лечению)» фиксируются после проведения встречи с врачом инфекционистом или «равным консультантом» с помощью анкеты, разработанной специалистами фонда с привлечением врача. Сводные данные анкет подтверждают достижение данного показателя (Приложения F).

Улучшение знаний подростков о заболевании специалисты фонда оценивают в

процессе наблюдения и общения на консультациях и мероприятиях фонда (отслеживается забывает ли подросток принимать препараты, отношение к часам приема – следит или нет, пропускает ли пропуск лекарств, если чувствует себя хорошо, а также наоборот – не пропускает ли приемы, если самочувствие ухудшается).

Сформированность приверженности к лечению также фиксируется в заключениях специалистов (форма «Описание жизненной ситуации ребенка и его семьи» - Приложение С).

Показатель 3 «Количество подростков, у которых улучшилось эмоциональное состояние»

Для оценки эмоционального состояния ребенка используются следующие психологические методики: тест Дембо-Рубинштейн (Приложение 9), проективные методики «Рисунок человека» (Приложение 10), «Дом — дерево — человек» (Приложение 11), «Человек под дождем» <https://psychojournal.ru/tests/947-proektivnaya-metodika-chelovek-pod-dozhdem.html>, «Автопортрет» <http://healingarts.ru/diagnosticheskaya-metodika-avtoportret/>, «Ущелье» https://www.b17.ru/article/httpswwwb17rummy_articlewartegg/, «Свободный рисунок» <http://bioraf.ru/v-shapare-prakticheskaya-psihologiya-proektivnie-metodiki.html?page=7> и др.

Сбор и обработка информации результатов психологической диагностики продолжается, сравнительные данные результатов диагностик (первичной и повторных) собраны в настоящее время не в полном объеме. Не все подростки, с которыми ведется работа в 2017 -2018 гг. успели пройти процесс повторной диагностики, поскольку пакет диагностических методик в процессе становления практики менялся. Данный перечень методик был утвержден только в 2018 году.

Динамика эмоционального состояния подростков также отслеживается специалистами во время групповой и индивидуальной психологической работы, фиксируется в заключении специалистов (Приложение В).

- *Если данные получены с использованием исследовательского инструментария, необходимо приложить описание и обоснование методологии исследования / оценки результатов, включая:*
- *Описание того, как и когда и сколько раз проводился сбор данных. Использовалась одна группа, состоящая только из участников Практики? Либо были использованы группы сравнения или контрольные группы (РКИ)?*

Показатель 2 Количество подростков, у которых сформирована приверженность к лечению (обладающих адекватными знаниями о заболевании, положительно относящихся к лечению).

Два раза проходил сбор данных - в 2017 и 2018 гг. заполнение анкет проходило после тематических встреч с врачом-инфекционистом (2017 г.), равным консультантом (2018 г.).

Из группы подростков (16 человек) только двое проходили анкетирование повторно, остальные участники – впервые (т.е. общее количество анкет – 18). Группа состояла только из участников практики - подростков 14-16 лет, которые знают, что у них ВИЧ.

- *Кто из благополучателей стал источником данных (выборка)? Если не все участники стали источником данных, то по какому принципу были выбраны те,*

кто вошли, отличаются ли они от тех участников, которые не вошли в выборку. Сколько участников приняли участие?

В 2017 году - 6 участников, в 2018 году 12 участников. В выборку вошли все участники, посещающие группу.

- *Какими инструментами собирались данные? Почему были использованы именно эти инструменты?*

Анкета (Приложение F) отражает необходимый уровень знаний подростков 14-16 лет о заболевании. Анкета была разработана с привлечением врача-инфекциониста Областного центра профилактики и борьбы со СПИД г. Москвы. Она в легкой, понятной форме позволяет определить уровень знаний подростков.

- *Какой использовался анализ данных? Кем он проводился?*

Анализ данных проводится психологами проекта. Подсчитывается количество правильных ответов на вопросы в анкете. По количеству правильных ответов делается вывод об уровне знаний подростков о ВИЧ. Также анкета оценивает отношение подростков к групповым занятиям (по 10-балльной шкале), а также учитываются в анализе ответы на открытый вопрос (что было наиболее интересно для подростка в занятии).

- *Возможно ли выделить вклад вашей практики в достижение данного социального результата у благополучателей (помимо влияния других факторов / организаций / практик / естественного развития ситуации)? Почему вы считаете, что это возможно или невозможно?*

Вклад практики в достижение результата можно выделить, поскольку работа с детьми и подростками с ВИЧ проходит зачастую только в рамках нашего проекта, начиная от подготовки к раскрытию диагноза, и заканчивая организацией комплексного сопровождения семьи. Никакую другую помощь подростки не получают, за исключением медицинского наблюдения и медикаментозной терапии.

Помимо непосредственно психологической помощи, в рамках групповой работы у подростков есть возможность получить более подробную, чем на приеме информацию от врача-инфекциониста, гинеколога, задать вопросы, более подробно обсудить волнующие темы, а также пообщаться с равным консультантом, который на своем опыте испытал многие трудности, с которыми сталкиваются ребята и нашел конструктивное решение проблемных ситуаций.

Социальный результат 4: Развитие потенциала специалистов в оказании профессиональной поддержки семьям, воспитывающим детей с ВИЧ.

Показатель 1: Количество специалистов, у которых сформированы реалистичные представления об особенностях ВИЧ-инфицированных детей и специфике заболевания

За 2017-2018 год количество специалистов, у которых сформированы адекватные представления об особенностях ВИЧ-инфицированных детей и специфике заболевания - 61 специалист.

Показатель 2: Количество специалистов, повысивших уровень компетенций по

вопросам оказания профессиональной поддержки семьям с детьми с ВИЧ.

За 2017-2018 год количество специалистов, повысивших уровень компетенций по вопросам оказания профессиональной поддержки семьям с детьми с ВИЧ - 26 специалистов.

- *Как долго сохраняется достигнутый социальный результат после окончания реализации практики? Какова устойчивость результата?*

Формирование у специалистов адекватных представлений о детях с ВИЧ происходит непосредственно во время посещения семинара «Сопровождение семей, воспитывающих детей с ВИЧ» (Приложение 12). Устойчивость результата не измеряется.

- *В случае, если социальный результат является отложенным по времени (проявляется уже после реализации практики), каков срок их наступления? Как вы об этом узнаете или узнали?*

Частично результат может быть отложенным во времени, так как некоторые компетенции специалистов формируются непосредственно при получении опыта работы с семьями с детьми с ВИЧ. Компетенции специалистов также проявляются в том, что они направляют семей с детьми с ВИЧ в фонд «Дети+» и др. организации, где семьи могут получить профессиональную помощь и поддержку (СПИД-центр и т.д.). Данный факт специалисты фонда узнают непосредственно от семей, которые дают обратную связь, отзывы об адекватном отношении к детям с ВИЧ со стороны специалистов других организаций (БФ «Дети+» эти факты целенаправленно не фиксируются).

- *Каким образом были получены сведения о достижении социального результата? Какие материалы могут их подтвердить?*

Результат фиксируется в анкетах специалистов, проходящих обучение (анкета – Приложение G).

- *Если данные получены с использованием исследовательского инструментария, необходимо приложить описание и обоснование методологии исследования / оценки результатов, включая:*
- *Описание того, как и когда и сколько раз проводился сбор данных. Использовалась одна группа, состоящая только из участников Практики? Либо были использованы группы сравнения или контрольные группы (РКИ)?*

С 2017 -2018 год было проведено 4 семинара для специалистов. В начале семинаров устно опрашивалась группа о знаниях про ВИЧ, отношении к людям с ВИЧ. В конце семинаров заполнялась анкета.

- *Кто из благополучателей стал источником данных (выборка)? Если не все участники стали источником данных, то по какому принципу были выбраны те, кто вошли, отличаются ли они от тех участников, которые не вошли в выборку. Сколько участников приняли участие?*

В группу входят все участники практики - специалисты служб сопровождения, отделов опеки и попечительства - участники семинаров. Количество участников зависит от набора группы, в 2017-2018 гг. общая численность составила около 100

человек. Анкеты специалисты заполняли по желанию. Анкету заполнил 61 специалист.

- *Какими инструментами собирались данные? Почему были использованы именно эти инструменты?*

Данные получены с помощью анкетирования. Анкета была разработана специалистами проекта. Данный инструмент был выбран в силу того, что позволяет охватить максимальное (полное) количество участников, дает необходимую информацию о достижении результата (о формировании реалистичных представлений об особенностях ВИЧ-инфицированных детей и специфике заболевания, понимание того, какие знания и навыки специалисты будут применять в своей работе).

- *Какой использовался анализ данных? Кем он проводился?*

Специалистами проекта проводится количественный анализ данных. Данные анкеты оцифровываются (вносятся в гугл форму), а затем анализируются с помощью встроенных инструментов анализа – диаграммы, графики и т.д. Отдельно специалистами анализируются ответы на открытые вопросы.

- *Возможно ли выделить вклад вашей практики в достижение данного социального результата у благополучателей (помимо влияния других факторов / организаций / практик / естественного развития ситуации)? Почему вы считаете, что это возможно или невозможно?*

О вкладе практики в достижение результата напрямую говорит анализ анкет специалистов (Приложение G), которые заполнялись непосредственно после организованного обучения в рамках проекта. Анализ показывал, что уровень знаний о ВИЧ у специалистов повысился; специалисты повысили уровень компетенций. В связи с чем считаем возможным выделить вклад практики в достижение результата.

5.2. **Как благополучатели относятся к социальным результатам, достигнутым с помощью практики?** Как вы об этом узнали *(при необходимости, предоставьте более подробные сведения в приложении)?*

Специального обсуждения результатов с благополучателями не проводилось, но обращение семей в фонд на протяжении трех лет говорят о том, что практика важна и нужна семьям.

5.3. **Наблюдались ли в ходе реализации практики негативные, нежелательные эффекты** (результаты) для благополучателей (предусмотренные или непредусмотренные)? Если да, то какие именно? С чем может быть связано проявление этих результатов? Как вы об этом узнали?

Нежелательный эффект состоит в том, что объяснение диагноза подростку включает в себя определение круга лиц, с которыми он может обсуждать заболевание. Было несколько случаев, когда подросток, несмотря на предпринятые меры, рассказывал о ВИЧ друзьям и одноклассникам. Специалисты пытаются предотвратить распространение ребенком информации о ВИЧ в школе и т.п. через проведение работы с ребенком, с родителями, объяснением того, кто может входить в круг лиц, которым можно и нужно знать о заболевании, а кто, наоборот, не должен быть

ВКЛЮЧЕН.

Список Приложений

Приложение А: Анкета готовности кандидата к принятию ребенка с ВИЧ

Приложение В: Заключение специалиста (отражена динамика эмоционального состояния подростка)

Приложение С: Экспертное заключение специалиста (форма «Описание жизненной ситуации ребенка и его семьи»)

Приложения D: Анкета обратной связи по работе психологической группы поддержки родителей + сводка данных анкет

Приложения F: Анкета знаний о ВИЧ (для подростков) + сводка данных анкет

Приложения G: Анкета для специалистов, посетивших семинар «Сопровождение семей, воспитывающих детей с ВИЧ» + сводка анкет + анализ

Приложение 1: Правовые ценностные свидетельства в пользу раскрытия диагноза детям и подросткам

Приложение 2: Сокращенный перевод руководства ВОЗ по раскрытию диагноза детям до 12 лет

Приложение 3: Методика семейная социограмма

Приложение 4: Методика «Рисунок семьи»

Приложение 5: Методика ДОБР

Приложение 6 и 6.1: Диагностика готовности к раскрытию диагноза у родителей - заполняется родителем и психологом

Приложение 7: Опросник «Подростки о родителях»

Приложение 8: Опросник Басса-Дарки

Приложение 9: Тест Дембо-Рубинштейн

Приложение 10: Рисунок человека

Приложение 11: Дом-дерево-человек

Приложение 12. Программа семинара для специалистов «Сопровождение семей, воспитывающих детей с ВИЧ».