**5. Данные о достижении социальных результатов и влиянии практики**

* 1. **Какие позитивные изменения произошли в жизни благополучателей благодаря применению практики?**

**• Имеются ли данные о позитивных изменениях ситуации благополучателей с точки зрения достижения указанного социального результата?**

**Социальный результат 1:** Улучшение качества жизни подростков с ВИЧ

|  |  |
| --- | --- |
| Показатели | Значения показателей |
| 1.1. Количество детей, которые не знают диагноз, повысивших уровень готовности к раскрытию диагноза по итогам участия в групповой работе фонда  1.2. Количество подростков, знающих диагноз, повысивших или сохранивших высокий уровень приверженности лечению  1.3. Количество подростков, знающих диагноз, повысивших знания о ВИЧ  1.4. Количество подростков, улучшивших эмоциональное состояние | 1.1.1. За 2019-2020 гг. — повысили уровень готовности .  1.1.2. За 2020-2021 гг.– .  1.2.1 За 2019-2020 гг. — повысили или сохранили высокий уровень приверженности  1.2.2 За 2020-2021 гг. — повысили или сохранили высокий уровень приверженности  1.3.1 За 2019-2020 гг. — повысили уровень знаний  1.3.2 За 2020-2021 гг. — повысили уровень знаний  1.4.1 За 2019-2020 гг. — повысили уровень знаний  1.4.2 За 2019-2020 гг. — повысили уровень знаний |
| **Каким образом были получены сведения о достижении социального результата? Какие материалы могут их подтвердить?** | |
| 1. Описание того, как, когда и сколько раз проводился сбор данных. Использовалась ли одна группа, состоящая только из участников Практики? Либо были использованы группы сравнения или контрольные группы? | Сбор данных проводится ежегодно в начале и в конце учебного года (сентябрь – октябрь и май-июнь). Группа состоит только из участников практики, оценка происходит изменений знаний и навыков, приобретенных детьми за год. |
| 2. 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.  За 2019-2020  За 2020-2021 |
| 3. Какими инструментами собирались данные? Почему были использованы именно эти инструменты? | 3.1. Повышение уровня готовности оценивается родителями и ведущим психологом в результате заполнения специально разработанной анкеты (Анкета готовности ребенка к раскрытию диагноза Приложение), а также уточняется на ежегодном консилиуме (Результат консилиума Приложение), где присутствуют все специалисты, работающие с семьей.  3.2. уровень приверженности измеряется тестом (тест Мориски-Грина Приложение ) и контролем результатов анализов на вирусную нагрузку  3.3. уровень знаний измеряется специально разработанной анкетой (Анкета знания Приложение)  4.1 изменение эмоционального состояния измеряется тестом (тест Басса-Дарки Приложение), который показывает уровень агрессивности и враждебности  Данные методы отражают особенности направленности практики. Часть из них традиционны (для изучения приверженности существует ограниченное количество методов). Другие мы подбирали, опираясь на особенности целевой группы (высокий уровень враждебности у подростков с ВИЧ). Также мы стремились к получению данных из разных источников. |
| 4. Как и кем проводился анализ данных? Какие методы были использованы? | Специалистами проекта проводится количественный и качественный анализ данных. Сопоставляется результат анкеты родителя и специалиста, а также мнение консилиума специалистов, основанное на наблюдении за ребенком на группах, индивидуальных занятиях и мероприятиях.  Результаты теста Басса-Дарки были проанализированы с помощью статистического анализа с применением критерия Вилкоксона |

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

Высокий уровень готовности ребенка к раскрытию диагноза необходимое условие для сообщения диагноза в нашей практике. При достижении высокого уровня готовности ребенок проходит процедуру раскрытия диагноза, после этого, данный показатель не контролируется. При этом, мы считаем, что это важный показатель, который влияет как на принятие ребенком информации о диагнозе, так и на дальнейшую приверженность лечению. Наблюдения специалистов подтверждают, что высокий уровень готовности ребенка помогает легко пройти этап раскрытия диагноза. Также мы наблюдаем, что дети, у которых был высокий уровень готовности, и прошли раскрытие диагноза в соответствии с описанными рекомендациями, демонстрируют более высокий уровень приверженности лечению, чем дети, которым раскрыли диагноз по-другому. В дальнейшем мы планируем сравнительный анализ приверженности лечению 2х групп (прошедшей раскрытие по методике и без соблюдения рекомендаций).

Остальные показатели мы контролируем ежегодно, и наблюдаем, что уровень знаний у подростков, продолжающих посещать группы фонда, постоянно повышается. На эмоциональное состояние оказывают влияние большое количество факторов, что затрудняет однозначную оценку и вклад данной практики. При этом мы наблюдаем, что у подростков, продолжающих посещать группы фонда несколько лет, уровень враждебности сохраняется на более низком уровне.

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

Данный социальный результат не является отложенным.

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

|  |  |
| --- | --- |
| Показатели | Значения показателей |
| 1.1. Количество родителей, повысивших уровень знаний о ВИЧ  1.2. Количество родителей, повысивших готовность поддержать ребенка после раскрытия диагноза  1.3. Количество родителей, оценивающих положительно влияние мероприятий фонда на эмоциональное состояние ребенка | 1.1.1. За 2019-2020 гг. — повысили уровень знаний о ВИЧ .  1.1.2. За 2020-2021 гг.– .  1.2.1 За 2019-2020 гг. — повысили готовность  1.2.2 За 2020-2021 гг. — повысили готовность  1.3.1 За 2019-2020 гг. — оценили положительно  1.3.2 За 2020-2021 гг. — оценили положительно |
| **Каким образом были получены сведения о достижении социального результата? Какие материалы могут их подтвердить?** | |
| 1. Описание того, как, когда и сколько раз проводился сбор данных. Использовалась ли одна группа, состоящая только из участников Практики? Либо были использованы группы сравнения или контрольные группы? | Сбор данных проводится ежегодно в начале и в конце учебного года (сентябрь – октябрь и май-июнь). Группа состоит только из участников практики, оценка происходит изменений знаний и навыков, приобретенных детьми за год. |
| 2. 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.  За 2019-2020  За 2020-2021 |
| 3. Какими инструментами собирались данные? Почему были использованы именно эти инструменты? | 3.1. Повышение уровня знаний родителей оценивается по итогам заполнения специально разработанной анкеты (Анкета знания Приложение).  3.2. Повышение готовности поддержать ребенка после раскрытия диагноза измеряется анкетой (Анкета готовность поддержать ребенка Приложение )  3.3. положительное влияние оценивается анкетой обратной связи (Анкета обратной связи Приложение)  Данные методы отражают особенности направленности практики. Формирование приверженности лечению у ребенка напрямую зависит от понимания важности лечения и приверженности лечению у законного представителя, поэтому мы оцениваем знания законных представителей о ВИЧ и способность к оказать необходимую поддержку в процессе принятия диагноза. Так как мы не нашли похожих практик нигде в мире, то данные инструменты разработаны нами под конкретные цели. Также мы стремились к получению данных из разных источников, поэтому Анкету готовность поддержать ребенка заполняет как сам родитель в отношении себя, так и психолог, ведущий родительскую группу. |
| 4. Как и кем проводился анализ данных? Какие методы были использованы? | Специалистами проекта проводится количественный и качественный анализ данных. Сопоставляется результат анкеты родителя и специалиста, а также мнение консилиума специалистов, основанное на наблюдении за детско-родительским взаимодействием на группах, индивидуальных занятиях и мероприятиях.  Мы отказались от использования теста Басса-Дарки для родителей, тк анализ предыдущих лет показал, что на результаты родителей влияют другие факторы, не связанные с динамикой группы. |

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

Высокий уровень знаний родителей о ВИЧ и готовность поддержать ребенка в процессе раскрытия диагноза необходимое условие для сообщения диагноза в нашей практике. Эти факторы имеют непосредственное влияние на то как адаптируется ребенок к новой информации и имеет долгосрочный эффект. В дальнейшем мы планируем сравнительный анализ приверженности лечению, социальной адаптированности 2х групп (прошедшей раскрытие по методике, с высоким уровнем готовности родителя поддержать и группы, детей у которых не было значимого взрослого, готового поддержать).

Удовлетворенность имеет, скорее ситуативный характер, на данный момент не было возможности оценить сохраняется ли этот показатель после окончания реализации практики, т.к. большая часть подростков все еще являются благополучателями практики.

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

Данный социальный результат не является отложенным.

* 1. **Возможно ли выделить вклад вашей практики в достижение социальных результатов у благополучателей?**

|  |  |
| --- | --- |
| Социальный результат 2: Повышение ресурса семей, воспитывающих детей с ВИЧ. | 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 задач групп поддержки. |
| Социальный результат 1: Улучшение качества жизни подростков с ВИЧ | 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. |

* 1. **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 шести лет говорят о том, что практика важна и нужна семьям.

* 1. **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.