



«Доступ к непрерывной помощи для ВИЧ- позитивных подростков в Украине»

Отчёт подготовлен

МБО «Восточноевропейское и Центральноеазиатское Объединение ЛЖВ» в рамках проекта «Укрепление сетей сообществ, предоставляющих услуги, и лидерских навыков подростков, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД» при поддержке ЮНИСЕФ

Авторы:

Ольга Панфилова, Старший специалист по управлению проектами, координатор программ для подростков МБО «Восточноевропейское и Центральноазиатское Объединение ЛЖВ»;

Александра Яцура, Эксперт по разработке образовательных материалов МБО «Восточноевропейское и Центральноазиатское Объединение ЛЖВ»;

Выражаем благодарность подросткам-активистам МБО «Восточноевропейское и Центральноазиатское Объединение ЛЖВ»: Яне 17 лет; Даниилу 17 лет; Яне 16 лет; Александру 17 лет.

В этом отчете представлено исключительно мнение представителей МБО «Восточноевропейское и Центральноазиатское Объединение ЛЖВ», что не является официальной позицией ЮНИСЕФ и Программы развития ООН.

Содержание

Резюме	4
Введение.....	5
1. Оценка ситуации с предоставлением услуг ВИЧ-позитивным подросткам в регионах Украины ...	6
1.1. Случаи прерывания приема АРВ-терапии среди подростков.....	6
1.2. Наличие в регионах механизмов для решения кризисных ситуаций, связанных с прерыванием приема АРВ-терапии подростками.....	8
1.3. Причины, по которым подростки отказываются / прекращают прием АРВ-терапии	10
1.4. Наличие опыта в регионах по работе с ВИЧ-позитивными подростками.....	11
2. Инициативы ВЦО ЛЖВ по формированию лидерских навыков у ВИЧ-позитивных подростков и изменению подходов в предоставлении услуг	15
Выводы и рекомендации.....	17
Аббревиатуры	19

Резюме

В рамках этого отчета проанализирована ситуация в Украине по предоставлению услуг ВИЧ-позитивным подросткам с целью удовлетворения их медицинских, эмоциональных и психологических потребностей.

Прежде всего, в данном отчёте рассматриваются и подробно описываются результаты изучения следующих вопросов:

- случаи прерывания приема АРВ-терапии среди подростков;
- наличие в регионах механизмов для решения кризисных ситуаций, связанных с прерыванием приема АРВ-терапии подростками;
- причины, по которым подростки отказываются / прекращают прием АРВ-терапии;
- наличие в регионах опыта по работе с ВИЧ-позитивными подростками (раскрытие ВИЧ-позитивного статуса, проведение регулярной групповой и индивидуальной работы, привлечение подростков как лидеров и равных консультантов).

Далее кратко описаны инициативы МБО «Восточноевропейское и Центральноеазиатское объединение ЛЖВ» - он-лайн платформы, в качестве своевременного ответа в условиях ограниченной помощи для ВИЧ-позитивных подростков: Молодёжный проект – Teenenergizer! (teenenergizer.org), Закрытая группа вКонтакте для ВИЧ-позитивных подростков, консультации психологов, консультантов «равный-равному».

В завершение перечислены рекомендации о том, как в условиях сокращения программ для ВИЧ-позитивных детей и подростков при поддержке Глобального фонда и в условиях ограниченных ресурсов, найти альтернативные источники финансирования и способы формирования приверженности ВИЧ-позитивных подростков к АРВ-терапии и их подготовке к переходу в клиники для взрослых.

Основные рекомендации:

1. Для сохранения существующего опыта в предоставлении услуг ВИЧ-позитивным детям и подросткам необходимо создание сети организаций, работающих с подростками при технической поддержке ВЦО ЛЖВ;
2. В условиях сложной политической ситуации в Украине, военного конфликта на Востоке страны и экономического кризиса необходимо изменить подходы в предоставлении услуг для подростков, живущих с ВИЧ;
3. Для обеспечения открытой коммуникации с подростками необходимо изменение социальных и профессиональных норм среди медицинских и социальных работников;
4. Для формирования приверженности к АРВ-терапии и профилактики усталости от лечения среди ВИЧ-позитивных подростков необходимо привлекать подростков-лидеров как равных консультантов;

Введение

По оценочным данным, в Украине сегодня проживает 3 700 ВИЧ-положительных подростков, к сожалению в 2013 году около 100 подростков в возрасте с 10 до 19 лет умерли вследствие СПИДа¹. Эффективность лечения подростков, живущих с ВИЧ часто ниже, чем в других группах населения. Риск неудачи лечения и резистентности ВИЧ выше среди молодых людей, чем в других группах, так как в подростковом возрасте возникают дополнительные трудности, связанные с соблюдением режима лечения.

Начиная с 2004 в Украине при поддержке программ Глобального фонда для борьбы со СПИДом, туберкулезом и малярией (далее Глобальный фонд)² предоставлялись услуги социально-психологического сопровождения детей и подростков, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД. За 10 лет программ ГФ в Украине практически в каждом регионе были созданы детские центры на базе НПО и подготовлены специалисты. Кроме этого в 2007 за счет субвенций из государственного бюджета были открыты 7 центров для ВИЧ-инфицированных детей и молодежи.

С 2015 года грант Глобального фонда для Украины предоставляется по новой модели финансирования. Программа 2015-2017 года не предусматривает оказание услуг социально-психологического сопровождения для ВИЧ-положительных детей и подростков в Украине.

Исключение направления деятельности «Медико-социального и психологического сопровождения ВИЧ-положительных детей» из программы Глобального фонда негативно влияет на состояние здоровья детей и снижает результаты их лечения АРВ-терапией. Большинство таких детей и подростков проживают в семьях, которые оказались в сложных жизненных обстоятельствах. Обычно родители или опекуны этих детей не имеют возможности обеспечить соответствующее формирование и контроль приверженности к АРВ-терапии у подростков. В свою очередь подростки, устав от каждодневного, обычно двухразового приёма лекарств, начинают прерывать АРВ-терапию, поскольку ещё не могут осознать опасности своих действий для собственного здоровья. Это приводит к ухудшению состояния здоровья подростков, а также к развитию у них лекарственной резистентности ВИЧ.

Важно отметить, что в рамках программы Глобального фонда на протяжении 2012-2014 года около 7000 ВИЧ-положительных детей и подростков, затронутых эпидемией ВИЧ, ежегодно получали услуги медико-социального и психологического сопровождения. Ежегодный объем финансирования составлял приблизительно 4,5 млн. грн.

В сложившейся ситуации некоторые ВИЧ-сервисные организации пытаются частично сохранить услуги для детей и подростков, живущих с ВИЧ, путём привлечения средств городских/региональных социальных программ (г. Черкассы, г. Полтава и другие). Но к сожалению, в большинстве регионов Украины с 2015 года оказание жизненно важных услуг для ВИЧ-положительных детей и подростков стало невозможным.

¹ <http://allintoendadolescentaids.org/wp-content/uploads/2015/02/Ukraine.pdf>

² <http://www.theglobalfund.org/ru/>

1. Оценка ситуации с предоставлением услуг ВИЧ-положительным подросткам в регионах Украины

В течение 2013-2015 годов в рамках проекта «Укрепление сетей сообществ, предоставляющих услуги, и лидерских навыков подростков, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД» при поддержке ЮНИСЕФ представители МБО «Восточноевропейского и Центральноазиатского объединения людей, живущих с ВИЧ» (далее ВЦО ЛЖВ) осуществили 19 визитов технической помощи в регионы Украины, включая г. Киев.³ Визиты были направлены на оценку ситуации с предоставлением услуг ВИЧ-положительным подросткам с целью удовлетворения их медицинских, эмоциональных и психологических потребностей, а так же предоставление технической помощи. Особое внимание во время визитов уделялось анализу стейкхолдеров и проведению адвокационных мероприятий с целью информирования местных властей о стратегии, направленной на включение услуг для подростков, живущих с ВИЧ/СПИД, в системы государственной медицинской и социальной помощи.

Визиты в регионы проводились старшим специалистом ВЦО ЛЖВ с привлечением 4-х подростков-лидеров, которые встречались и проводили группы поддержки для своих ровесников в регионах.

Осуществленные визиты позволили провести оценку доступности и качества указанных услуг для подростков, живущих с ВИЧ/СПИД. Поскольку визиты были проведены в большинстве регионов Украины, результаты проведенного анализа можно считать как характерные для всей Украины.

В рамках проведенного анализа были изучены следующие вопросы:

- случаи прерывания приема АРВ-терапии среди подростков;
- наличие в регионах механизмов для решения кризисных ситуаций, связанных с прерыванием приема АРВ-терапии подростками;
- причины, по которым подростки отказываются / прекращают прием АРВ-терапии;
- наличие в регионах опыта по работе с ВИЧ-положительными подростками (раскрытие ВИЧ-положительного статуса, проведение регулярной групповой и индивидуальной работы, привлечение подростков как лидеров и равных консультантов).

Детальная информация по каждому из перечисленных пунктов предоставлена ниже.

1.1. Случаи прерывания приема АРВ-терапии среди подростков

Как уже упоминалось выше, с начала 2015 года, все программы по поддержке детей в возрасте 0-18 лет, живущих с ВИЧ, остались без финансирования Глобального фонда. Проведение дальнейшей работы с детьми и подростками без изменения подходов к предоставлению услуг практически невозможно. Сотрудники НПО, которые оказывали поддержку и уход детям, живущим с ВИЧ, были сокращены либо переведены в другие

³ Черниговская, Ивано-Франковская, Черновицкая, Полтавская, Киевская, Донецкая, Одесская, Хмельницкая, Волинская, Николаевская, Черкасская, Ровенская, Львовская, Тернопольская, Закарпатская, Винницкая, Кировоградская, Житомирская области и г. Киев

направления, а преемственность программ направленных на подростков со стороны государства не была обеспечена.

Во время визитов в регионы проводились встречи с медицинскими и социальными работниками областных/городских центров профилактики и борьбы с ВИЧ/СПИДом. В 14 из 19 регионов (74%) врачи-педиатры указали на то, что в своей работе они часто сталкиваются с прерыванием подростками приема АРВ-препаратов (Черниговская, Ивано-Франковская, Полтавская, Одесская, Донецкая и другие области).



Рисунок 1. Случаи прерывания АРВ-терапии среди подростков в регионах

Так, например, в Ивано-Франковске в результате встречи с врачом педиатром выяснилось, что не смотря на то, что подростков, которые стоят на учете в Областном центре профилактики и борьбы с ВИЧ/СПИДом не так много (АРВ-препараты принимает 21 ребенок, из них 4 подростка, в ближайшие 3 года подрастут еще 6 детей), работать с ними крайне сложно. Так подросток 16 лет не принимает АРВ-терапию уже три года. Педиатру никак не удавалось убедить его возобновить прием, не смотря на то, что у него существенно ухудшились показатели клинических анализов.

В Полтаве у семи из одиннадцати подростков, живущих с ВИЧ, педиатр наблюдала прерывание приема АРВ-терапии. По словам доктора, переубедить их в решении не принимать АРВ-препараты крайне сложно.

Еще одной из сложностей, указанных врачами-педиатрами, является отсутствие системы подготовки подростков к переходу во взрослую клинику, что приводит к отказу от АРВ-терапии после 18 лет. Так, например, в Одессе и Полтаве молодые люди в течение полугода не принимали АРВ-препараты, после того как их сняли с педиатрического учета.

Так же очень часто родители/попечители детей отказываются от раскрытия ВИЧ-положительного статуса детям, несмотря на то, что дети уже достигли 15-летнего возраста. В свою очередь это приводит к сложностям в формировании приверженности к АРВ-терапии у подростков.

Таким образом, педиатры не имеют возможности повлиять на изменение поведения подростков, поэтому вопросы, связанные с прерыванием приема АРВ-терапии, остаются нерешенными. К сожалению, время консультаций врачей ограничено, и с аргументами подростков, отказывающихся принимать АРВ-терапию: «Я себя и так нормально чувствую» / «Я все равно умру», педиатры не справляются.

Для поиска решений указанных проблем, описанные случаи так же обсуждались с главными врачами Центров профилактики и борьбы с ВИЧ/СПИДом. Следует отметить, что некоторые главные врачи категорически отказывались брать на себя и своих работников ответственность за формирование приверженности к АРВ-терапии у подростков, а следовательно и удержание их в программах лечения, указывая на то, что этим должны заниматься НПО. Другие главные врачи были согласны с тем, что работа Центров профилактики и борьбы с ВИЧ/СПИДом с подростками является очень важной, но в штате их медицинских учреждений отсутствует психолог/социальный работник, который мог бы заниматься формированием приверженности к АРВ-терапии у подростков. В других случаях главные врачи указывали на то, что у штатных социальных работников/психологов нет навыков и опыта работы с детьми и подростками, т.к. они работают в основном с взрослыми.

Кроме этого во время визитов были проведены встречи с сотрудниками клиник дружественных к молодежи. Во время этих встреч в большинстве регионов удалось выяснить, что клиники дружественные к молодежи проводят профилактическую работу среди подростков (ученики старших классов, колледжей, техникумов и т.д.). Как правило, тестирование на ВИЧ в клиниках предлагается подросткам с 18 лет. Какие-либо специальные услуги для ВИЧ-позитивных подростков (консультации психолога, группы поддержки и т.д.) не предоставляются.

Таким образом, на данный момент медицинские учреждения ориентированы в первую очередь на предоставление медицинских услуг. В основном, медицинские работники не имеют необходимых знаний и опыта для предоставления комплексных услуг подросткам, направленных на раннее выявление ВИЧ-позитивных подростков, формирование приверженности к АРВ-терапии и удержание их в программах лечения.

1.2. Наличие в регионах механизмов для решения кризисных ситуаций, связанных с прерыванием приема АРВ-терапии подростками

Мы выяснили, что практически в каждом из посещенных регионов, имеют место случаи прерывания/отказа подростков от приема АРВ-терапии. Зачастую медицинские работники это выясняют при ухудшении результатов клинических анализов подростков, а следовательно, и ухудшении состояния их здоровья. В то же время, среди врачей и психологов отсутствует представление о возможности свободной коммуникации с подростком в вопросах здоровья и соблюдения приверженности к АРВ-терапии. В следствие такого подхода специалистам приходится решать возникшие проблемы, а не предотвращать их.

В сложившихся обстоятельствах особое значение имеют механизмы решения кризисных ситуаций, направленных в первую очередь на восстановление состояния здоровья

подростков, а так же формирование их приверженности к приему АРВ-терапии, их возвращение и удержание в программах лечения.

Так, например, в Винницком областном центре профилактики и борьбы с ВИЧ/СПИДом, наблюдая прерывание приема АРВ-терапии подростками, практикуют проведение плановой реабилитации пациентов. Этот механизм позволяет, во-первых, быстро и эффективно восстановить здоровье подростка, во-вторых, находясь в течение 2-3 недель в ежедневном регулярном контакте с пациентом, врачи, психологи и социальные работники имеют возможность убедить подростка в важности приема АРВ-терапии, сформировать его приверженность к лечению, а следовательно и удержать в программе лечения.

На национальном уровне деятельность Центра «Клиника лечения детей, больных ВИЧ-инфекцией/СПИДом» УДСБ «ОХМАТДИТ» также позволяет решать особо сложные случаи отказа подростков от АРВ-терапии, приводящие к ухудшению состояния их здоровья. К сожалению, даже в особо сложных случаях не во всех регионах практикуют перенаправление подростков, отказавшихся от АРВ-терапии, на реабилитацию в это медицинское учреждение.

Кроме того, например, Черкасский областном центр профилактики и борьбы с ВИЧ/СПИДом тесно сотрудничает с Черкасским областным отделением Всеукраинской сети ЛЖВ, а именно с психологом и социальным работником Детского центра. Важно отметить, что у социального работника и психолога налажена связь со всеми подростками и с учетом того, что подростков не так много, сложности связанные с прерыванием приема АРВ-терапии удастся преодолевать. Таким образом, вопросы удержания ВИЧ-позитивных подростков в программе лечения в Черкасской области решаются совместно работниками медицинского учреждения и НПО.

К сожалению, далеко не во всех регионах существуют подобные механизмы для решения кризисных ситуаций. Так только в 7 из 19 регионов (Полтавская, Черкасская, Черниговская, Киевская, Винницкая и др. области) есть какие-либо механизмы для решения кризисных ситуаций, связанных с прерыванием лечения подростками.

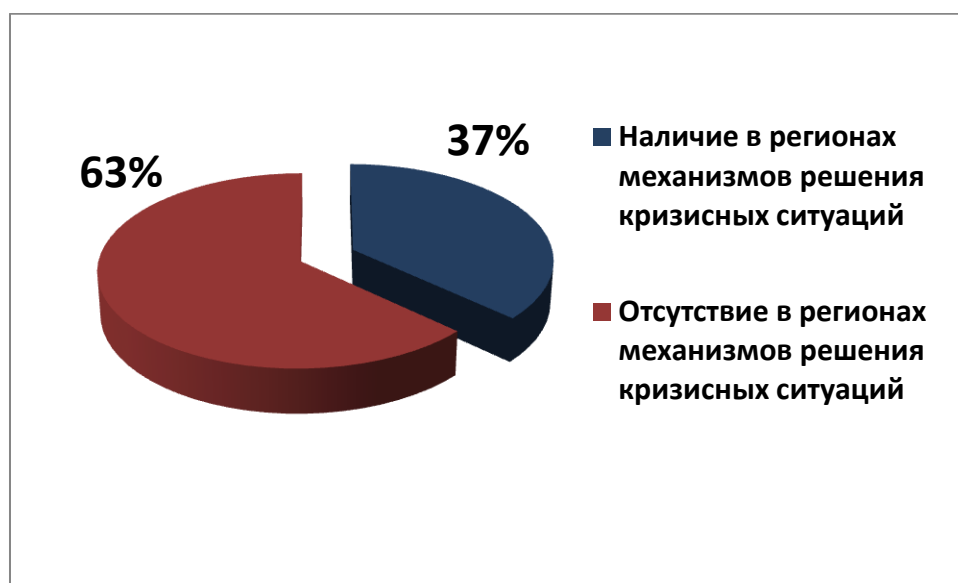


Рисунок 2. Наличие механизмов в регионах для решения кризисных ситуаций, связанных с прерыванием АРВ-терапии подростками

Как показали результаты изучения данного вопроса, медицинские учреждения могут либо самостоятельно заниматься решением кризисных ситуаций, либо привлекать для этого социальных работников/психологов ВИЧ-сервисных НПО.

1.3. Причины, по которым подростки отказываются / прекращают прием АРВ-терапии

Во время визитов были организованы группы поддержки для ВИЧ-позитивных подростков. При проведении групп активное участие принимали подростки-лидеры из Киева, предоставлявшие консультации по принципу «равный-равному». Общаясь со сверстниками, они приводили примеры из собственной жизни и мотивировали их сохранять приверженность к лечению. Кроме этого подростки-лидеры приглашали ребят в закрытую группу вКонтакте «Здесь есть история, которая похожа на твою», где ВИЧ-позитивные подростки получают полезную информацию в области лечения, развития лидерства и др..

Всего 54 подростка в 13 областях приняли участие в группах поддержки во время визитов. Это позволило открыто обсудить с ними основные сложности, которые они испытывают в связи с ВИЧ-позитивным статусом, а так же привлечь их к общению и обсуждению волнующих проблем при помощи он-лайн реурсов, таких как закрытая группа вКонтакте и Молодежный проект Teenergizer! В свою очередь, социальные работники и психологи смогли ознакомиться с такой формой работы с подростками как проведение групп поддержки, где можно открыто обсуждать тему ВИЧ-статуса.

В процессе общения с подростками, а так же медицинскими и социальными работниками и психологами, нам удалось выяснить основные проблемы, с которыми сталкиваются ВИЧ-позитивные подростки в Украине, приводящими к прерыванию приема АРВ-терапии:

- Подростки часто испытывают трудности с приемом лекарств и плохо переносят побочные эффекты.
- Отсутствие близкого человека, с которым можно обсудить беспокоящие вопросы и тему ВИЧ, что приводит к изоляции подростков со стороны окружения и увеличению стигмы.
- Многие подростки являются сиротами и воспитываются опекунами. Кроме этого, многие семьи живут с ограниченным доходом и не всегда способны удовлетворять даже базовые потребности детей. Это приводит к отсутствию коммуникации в семьях и дополнительным психологическим кризисам в подростковом возрасте.
- Сложные отношения подростков с членами семьи / отсутствие контакта с ними (отчим, попечители, старшие дети в семье). Это приводит к протестам в поведении подростков, одна из форм – прерывание / отказ принимать АРВ-терапию.
- Замкнутость и неготовность подростков говорить на сложные темы, например, мысли о смерти, нежелание пить таблетки, страх рассказать о статусе своему близкому другу, чувство одиночества, стыда, страх перед будущим, незнание, как рассказать о своем статусе будущему любимому человеку и т.д.

- Проживание подростков за пределами областных центров, что ограничивает их возможность получения социальных услуг. Зачастую эти подростки приезжают в Центры профилактики и борьбы с ВИЧ/СПИДом раз в три месяца только для сдачи анализов и получения АРВ-препаратов.
- Подростки так же сталкиваются со стигмой и дискриминацией со стороны окружения. Особенно часто это случается в небольших населенных пунктах, где слухи распространяются очень быстро.

Следует отметить, что подростки во время групп поддержки были откровенны и говорили, что имеют опыт приема препаратов, как правило, около месяца. В основном подростки сообщили, что пьют препараты нерегулярно, так как забывают, при этом не проявляли волнения или беспокойства по этому поводу.

Таким образом, проведенные группы еще раз подтвердили тот факт, что подростки часто прерывают прием АРВ-терапии, либо принимают препараты нерегулярно. Это свидетельствует о том, что после раскрытия ВИЧ-положительного статуса существует острая необходимость продолжения регулярной работы с подростками с целью формирования их приверженности к лечению и профилактики усталости от АРВ-препаратов.

1.4. Наличие опыта в регионах по работе с ВИЧ-положительными подростками

Следует отметить, что в 2007 году правительством была поддержана идея Всеукраинской сети людей, живущих с ВИЧ, по организации деятельности центров для ВИЧ-инфицированных детей и молодежи, как государственных учреждений. За счет субвенций из государственного бюджета в 2007-2008 годах были открыты 7 центров для ВИЧ-инфицированных детей и молодежи: два в Киеве и по одному в Автономной Республике Крым, Луганской, Одесской, Харьковской и Днепропетровской областях. Основной целью этих центров является создание условий для социальной адаптации ВИЧ-положительных детей и молодежи, разработка и осуществление мероприятий по социальной поддержке и сопровождению таких детей и молодежи, направленных на их интеграцию в общество.

Так же в рамках программ Глобального фонда осуществлялась деятельность Детских центров по поддержке ВИЧ-положительных детей и подростков на базе НПО практически во всех областных центрах.

Во время визитов в каждом регионе проводились встречи с сотрудниками НПО, работающими с детьми и подростками, затронутыми эпидемией ВИЧ/СПИД (региональные отделения Всеукраинской сети ЛЖВ и другие ВИЧ-сервисные НПО). Это позволило провести оценку опыта НПО по работе с ВИЧ-положительными подростками и предоставляемых услуг.

Так, например, во время встречи с сотрудниками Детского Центра Черкасского Областного отделения Всеукраинской Сети ЛЖВ, выяснилось, что все ВИЧ-положительные дети Черкасской области (86 детей в возрасте 0-18 лет) являются клиентами Детского Центра. На данный момент предоставляются услуги 25 подросткам Черкасской области, в ближайшие 3 года ожидается, что в подростковый возраст вступят еще 25 детей. Организация имеет опыт

работы с детьми и подростками, благодаря участию в проекте «Дети+» 2008-2013г.⁴ В основном это опыт раскрытия ВИЧ-положительного статуса детям, проведение групп поддержки для детей и родителей. Сотрудники так же проводят группы поддержки для подростков с периодичностью два раза в месяц, хотя и наблюдают сложности в регулярности посещения групп подростками. Для решения этой проблемы они провели опрос среди подростков, касательно их интересов и потребностей. Так же Черкасское Областное отделение Всеукраинской Сети ЛЖВ совместно с волонтерами Корпуса Мира США провели два летних лагеря для детей и подростков, которые знают о своем ВИЧ-положительном статусе, каждый из которых собрал более 80 детей и подростков из регионов Украины. К сожалению, из-за сложной политической ситуации в Украине данная деятельность приостановлена.

Сотрудники НПО «Клуб Свитанок» г. Донецк осуществляют сопровождение ВИЧ-положительных детей. Специалисты ведут 90 детей, из которых 33 подростка. Социальный работник находился в постоянном контакте с подростками, включая двухразовые телефонные звонки в течение дня для оказания помощи в соблюдении приверженности к АРВ-терапии. Так же два раза в месяц психолог проводила группы поддержки для подростков. Одной из слабых сторон работы с ВИЧ-положительными детьми и подростками в Донецкой области являлся тот факт, что указанного покрытия детей социальными услугами недостаточно, поскольку в области 565 ВИЧ-положительных детей (от 0 до 18 лет), АРВ-терапию принимают 440 детей. С 11 до 18 лет официально зарегистрировано 159 ВИЧ-положительных подростков, в ближайшие 3 года, в подростковый возраст войдут еще 189 ВИЧ-положительных детей. Более того, в условиях военного конфликта на территории Донецкой области и большого количества внутренне перемещенных лиц, предоставление указанных услуг подросткам оказалось под вопросом с середины 2014 года.

Нужно отметить, что не во всех регионах имеется опыт работы с ВИЧ-положительными подростками. Зачастую после раскрытия ВИЧ-положительного статуса дальнейшая работа с подростками не ведется, т.к. психологи / социальные работники не имеют необходимого опыта. Некоторые НПО не имеют опыта даже по раскрытию статуса. Так же специалистам на практике очень сложно разговаривать открыто с подростками на тему ВИЧ. Занятия психологи проводят с подростками, акцентируя внимание на общих вопросах, игнорируя темы жизни с ВИЧ. В связи с этим подросткам не с кем безопасно обсудить тему своего ВИЧ-положительного статуса.

⁴ http://www.network.org.ua/projects/current_projects/pokrashchennya-zhyttya-vil-pozytyvnykh-ditey-ta-yikh-simey-dity-plyus/



Рисунок 3. Наличие опыта в регионах по работе с ВИЧ-позитивными подростками

Результаты проведенного анализа свидетельствуют о том, что только в 9 из 19 регионов (38%) специалисты НПО имеют какой-либо опыт работы с ВИЧ-позитивными детьми и подростками. Это Полтавская, Киевская, Черновицкая, Донецкая, Одесская, Черкасская, Хмельницкая, Николаевская и Волынская области.

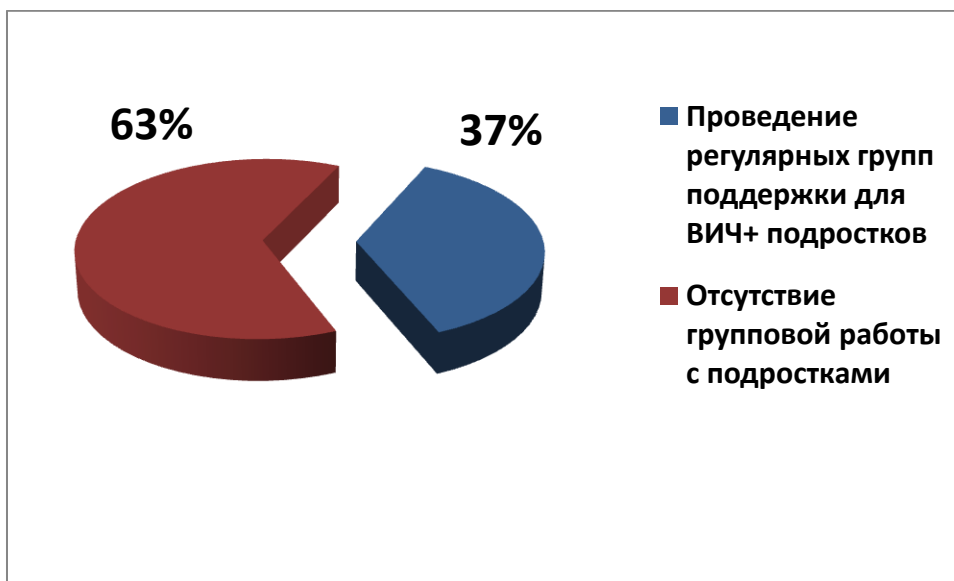


Рисунок 4. Проведение регулярных групп поддержки для ВИЧ-позитивных подростков в регионах

К сожалению, регулярные группы поддержки для подростков, не смотря на их актуальность, проводятся только в 7 регионах (37%): Полтавская, Киевская, Донецкая, Одесская, Черкасская, Хмельницкая и Николаевская области.

Как лидеры и равные консультанты подростки не привлекаются ни в одном из регионов.

Таким образом, в условиях сокращения программ для ВИЧ-позитивных детей при поддержке Глобального фонда и в условиях ограниченных ресурсов, важным является

изменение основных подходов к предоставлению услуг для подростков с целью формирования приверженности к АРВ-терапии и профилактики усталости от приема АРВ-препаратов.

2. Инициативы ВЦО ЛЖВ по формированию лидерских навыков у ВИЧ-позитивных подростков и изменению подходов в предоставлении услуг

При поддержке ВЦО ЛЖВ подростки-лидеры инициировали создание Молодёжного проекта – Teenergizer! (<http://teenergizer.org/>), который является площадкой для общения и взаимопомощи подростков и молодежи, а так же для предоставления им он-лайн консультаций психологов и ровесников. Для привлечения подростков к проекту Teenergizer! подростки-лидеры самостоятельно создали и поддерживают страницы в социальных сетях (вКонтакте и Фейсбуке). Данные он-лайн ресурсы очень ценны, как для подростков и родителей, так и для специалистов, предоставляющих услуги ВИЧ-позитивным подросткам.

Кроме этого создано он-лайн пространство для безопасного общения ВИЧ-позитивных подростков в закрытой группе ВКонтакте «Здесь есть история, которая похожа на твою» для подростков живущих с ВИЧ сейчас насчитывается 52 участника (35 девочек, 17 мальчиков) из региона Восточной Европы и Центральной Азии. Закрытая группа так же ведется самостоятельно подростками-лидерами.

Важно отметить, что визиты в регионы проводились старшим специалистом ВЦО ЛЖВ с привлечением четырех подростков-лидеров, которые встречались и поддерживали других подростков в регионах. После встреч многие ребята продолжают общаться в закрытой группе ВКонтакте «Здесь есть история, которая похожа на твою», что дает им возможность безопасно общаться с другими ребятами, живущими с ВИЧ, и обсуждать тему своего ВИЧ-позитивного статуса. Кроме этого, некоторые подростки открыто обсуждают свои тревоги, связанные с прерыванием приема АРВ-препаратов, а подростки-лидеры, в свою очередь, на личном примере подчеркивают важность соблюдения режима лечения. Благодаря этому удалось вернуть к приёму АРВ-препаратов 8 подростков, которые по ряду причин, отказались принимать АРВ-терапию.

В тоже время ВЦО ЛЖВ, в связи с тем, что офис организации находится в центре города Киева, с сентября 2014 года проводит один раз в месяц группы поддержки для подростков старше 15 лет, которые посещают 5-6 подростков. Кроме этого, подростки встречаются для обсуждения работы Молодёжного проекта Teenergizer!, формирования его контента и создания видеороликов, ведения страниц в ВКонтакте - 405 подписчиков и Фейсбуке - 197 подписчиков.

Так же подростки-лидеры предоставляют техническую помощь во время визитов в регионы Украины и страны региона ВЕЦА, участвуют в тренингах для специалистов, работающих с подростками, и адвокатируют доступность услуг для подростков на международном, региональном и национальном уровнях.

Кроме этого, подростки-лидеры поддерживают ребят, живущих с ВИЧ, из регионов Украины во время их госпитализации в Центре «Клиника лечения детей, больных ВИЧ-инфекцией/СПИДом» УДСБ «ОХМАТДИТ». Данная поддержка стала возможной с 2014 года благодаря налаженному сотрудничеству ВЦО ЛЖВ с областными отделениями Всеукраинской сети ЛЖВ и другими региональными организациями.

Так же ВЦО ЛЖВ при поддержке ЮНИСЕФ в 2014 – 2015 гг. провело пять тренингов-семинаров, направленных на изменение подходов в предоставлении услуг для детей и подростков. Тренинги состоялись в Черновцах, Тернополе, Ужгороде и Полтаве. Их

участниками стали более 60 специалистов из 13 областей Украины.⁵ Участниками тренингов были медицинские и социальные работники из областных Центров профилактики и борьбы с ВИЧ/СПИДом, которые обеспечивают АРВ-терапию для ВИЧ-позитивных подростков, социальные работники и психологи из ВИЧ-сервисных НПО, подростки-активисты.

Результаты проведенных тренингов ощутимы уже сегодня в некоторых областях. Например, специалисты из Хмельницкой области начали проводить группы поддержки для подростков. Эти группы посвящаются обсуждению острых и волнующих тем для ребят. Подростки свободно говорят о ВИЧ, сексуальном здоровье, раскрытии своего ВИЧ-позитивного статуса партнеру и т.д.

Для профессиональной поддержки специалистов, работающих с ВИЧ-позитивными подростками, и обмена опытом используется он-лайн платформа, такая как рассылка children@escuo.org.

⁵ Львовская, Хмельницкая, Ивано-Франковская, Закарпатская, Сумская, Полтавская, Житомирская, Винницкая, Херсонская, Харьковская, Киевская, Запорожская и Черновицкая области.

Выводы и рекомендации

Результаты проведенного анализа показали, что в Украине медицинские учреждения ориентированы в первую очередь на предоставление медицинских услуг, не смотря на то, что педиатры в своей практике часто сталкиваются с прерыванием / отказом подростков от приема АРВ-препаратов (в 74% из посещенных регионов). В основном, медицинские работники не имеют возможности предоставлять услуги подросткам, направленные на формирование приверженности к АРВ-терапии и удержание их в программах лечения. Из-за этого уже сегодня ухудшается качество жизни детей и подростков живущих с ВИЧ.

В то же время проведенный анализ подтвердил тот факт, что подростки часто прерывают прием АРВ-терапии, либо принимают препараты нерегулярно. В таких случаях особое значение имеют механизмы решения кризисных ситуаций, направленных в первую очередь на восстановление состояния здоровья подростков, а так же формирование их приверженности к приему АРВ-терапии, возвращение и удержание в программах лечения.

Как показали результаты изучения данного вопроса медицинские учреждения могут либо самостоятельно заниматься решением кризисных ситуаций, либо привлекать для этого социальных работников/психологов ВИЧ-сервисных НПО. Далеко не во всех регионах существуют подобные механизмы. Так только в 7 регионах есть какие-либо механизмы для решения кризисных ситуаций, связанных с прерыванием лечения ВИЧ-позитивными подростками.

Эффективность лечения подростков, живущих с ВИЧ, часто ниже, чем в других группах населения, что обусловлено возникновением дополнительных трудностей, связанных с соблюдением режима лечения. Это свидетельствует о том, что после раскрытия ВИЧ-позитивного статуса существует острая необходимость продолжения регулярной работы с подростками с целью формирования их приверженности к лечению.

К сожалению, только в 47% посещенных регионов НПО имеют опыт работы с ВИЧ-позитивными подростками. Зачастую после раскрытия ВИЧ-позитивного статуса дальнейшая работа с подростками не ведется. Регулярные группы поддержки для подростков, не смотря на их актуальность, проводятся только в 7 регионах (37%). Как лидеры и равные консультанты подростки не привлекаются ни в одном из регионов.

Таким образом, в условиях сокращения программ для ВИЧ-позитивных детей при поддержке Глобального Фонда и в условиях ограниченных ресурсов, важным является изменение подходов в предоставлении услуг для подростков, сохранение существующего опыта работы с детьми и подростками в регионах, а так же поиск альтернативных источников финансирования.

На основании проведенного анализа были разработаны следующие рекомендации:

1. Для сохранения существующего опыта в предоставлении услуг ВИЧ-позитивным детям и подросткам необходимо создание сети организаций, работающих с подростками при технической поддержке ВЦО ЛЖВ;
2. В условиях сложной политической ситуации в Украине, военного конфликта на Востоке страны и экономического кризиса необходимо изменить подходы в предоставлении услуг для подростков, живущих с ВИЧ;
3. Для обеспечения открытой коммуникации с подростками необходимо изменение социальных и профессиональных норм среди медицинских и социальных работников;

4. Для формирования приверженности к АРВ-терапии и профилактики усталости от лечения среди ВИЧ-положительных подростков необходимо привлекать подростков-лидеров как равных консультантов;
5. Интеграция услуг для ВИЧ-положительных подростков в общую систему предоставления услуг (Клиники дружественные для молодежи, Центры профилактики и борьбы с ВИЧ/СПИДом);
6. Предоставление НПО услуг для ВИЧ-положительных подростков за счет получения финансирования из местных бюджетов (социальный заказ);
7. Вопросы, касающиеся потребностей подростков, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД, необходимо поднимать на заседаниях областных/городских координационных советов;
8. Желательно проводить ежегодные медиа-кампании, направленные на привлечение внимания общественности и лиц, принимающих решения, к проблемам ВИЧ-положительных подростков, повышение осведомленности молодого населения о безопасном поведении и необходимости тестирования на ВИЧ.

Аббревиатуры

АРВ-препараты	Медицинские препараты, способные подавлять репликацию ВИЧ в организме человека.
АРВ-терапия	Комплексная терапия, используемая для лечения ВИЧ-инфекции. Как правило, включает в себя несколько АРВ-препаратов.
ВИЧ	Вирус иммунодефицита человека
ВЕЦА	Восточная Европа и Центральная Азия
ВЦО ЛЖВ	Международная благотворительная организация «Восточноевропейское и Центральноазиатское объединение людей, живущих с ВИЧ»
ЛЖВ	Люди, живущие с ВИЧ
НПО	Неправительственная организация
СПИД	Синдром приобретенного вируса иммунодефицита
ЮНИСЕФ	Детский фонд Организации Объединенных Наций