Кабинет по раскрытию и принятию диагноза у детей и подростков. Актуальность борьбы со стигмой и дискриминацией ВИЧ-инфицированных

Медицинский психолог
ГБУЗ «ИОЦ СПИД»
Шахнович А.А.
Заместитель главного врача по организационно-методической работе
ГБУЗ «ИОЦ СПИД»
Себекин С.Д.

19 апреля 2019г

Федеральные и региональные нормативные документы

Указ Президента Российской Федерации № 240 от 29 мая 2017 года
«Об объявлении в Российской Федерации Десятилетия детства»

Приказ N 1512н от 24 декабря 2012 г.
«Об утверждении стандарта специализированной медицинской помощи детям при болезни, вызванной вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ)»

Приказ министерства здравоохранения Иркутской области 87-мпр от22.07.2011г
«Порядок оказания медицинской помощи детям из перинатального контакта по ВИЧ-инфекции и детям, больным ВИЧ-инфекцией»

Приказ № 7-мпр от 24.01.2014г. «Об организации медицинской помощи больным ВИЧ-инфекцией медицинских организациях Иркутской области»
Распоряжение №154-мпр от 30.01.2014г.
«Об организации работы ВИЧ -инфекции»

Дети и подростки с ВИЧ-инфекцией в Иркутской области

Диагноз ВИЧ-инфекции поставлен **895** детям и подросткам

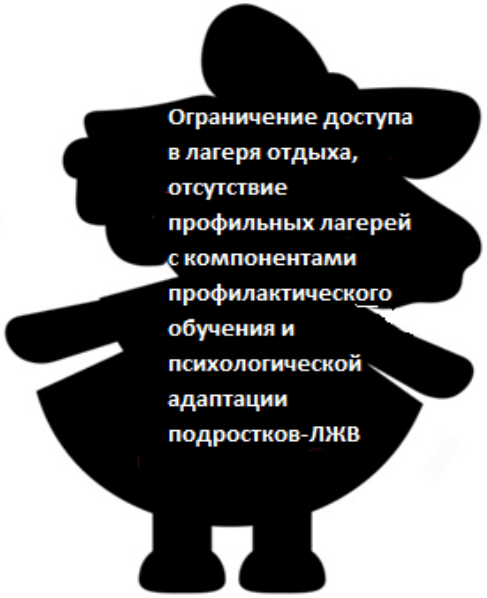
701 детей и подростков живут с ВИЧ

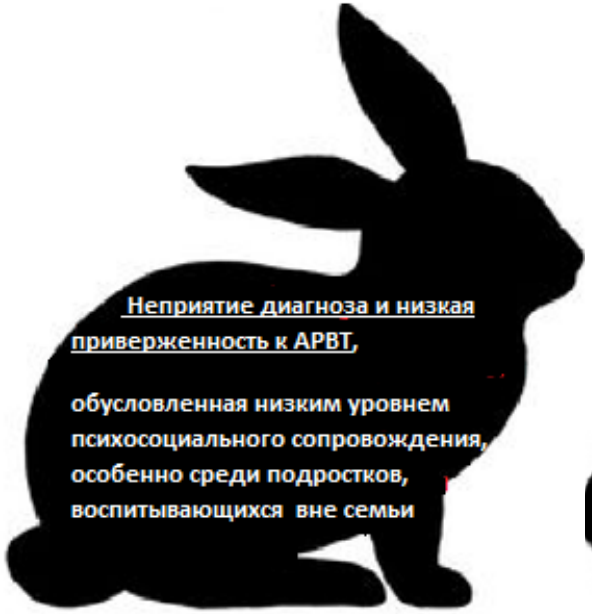
660 детей и подростков на АРВТ

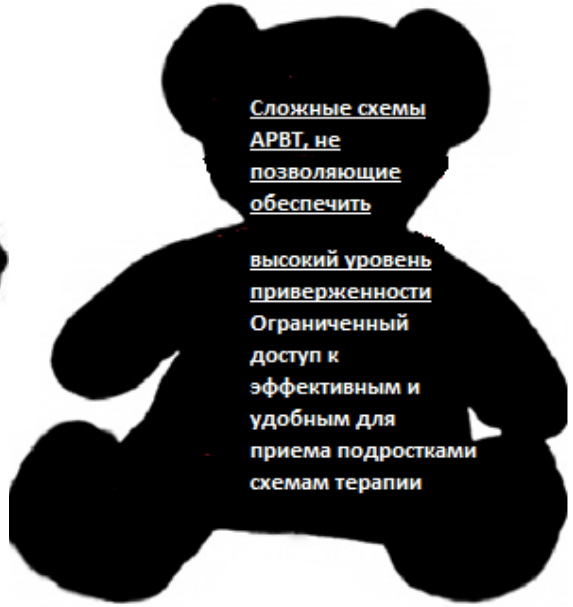
На учете
- 342 ребенка (43%) 8-14 лет
- 160 детей (23%) 15-17 лет

Первичные
- 47 (7%) в возрасте 8-14лет
- 14 (2%) 15-17 лет

Проблемы подростков, живущих с ВИЧ

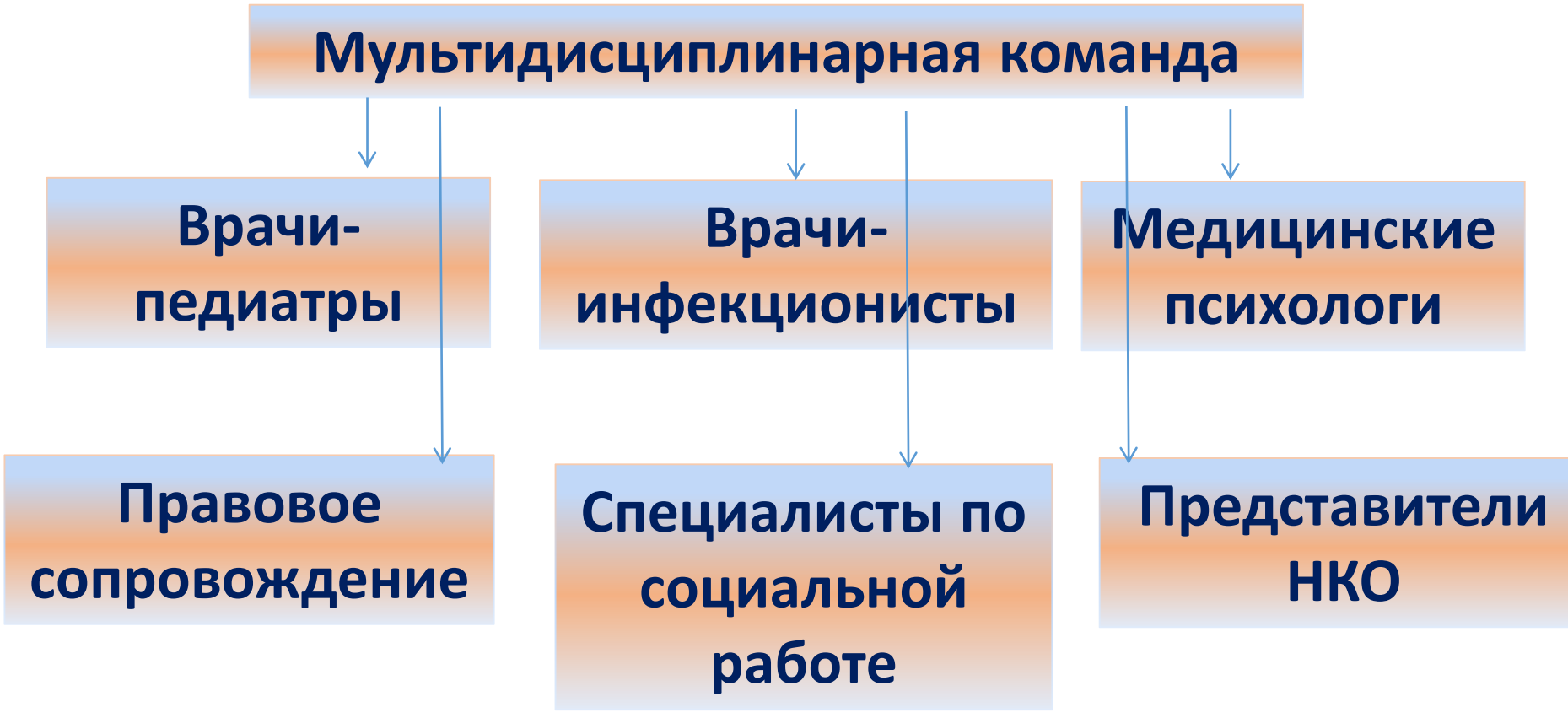






Основные цели оказания помощи детям и подросткам с ВИЧ-инфекцией

- ✓ Правильное раскрытие и принятие диагноза
- ✓ Формирование долговременной приверженности антиретровирусной терапии и диспансеризации, как профилактика
- ✓ Предупреждение прогрессирования ВИЧ-инфекции
- ✓ Обучение правильному приему лекарственных средств
- ✓ Встраивание во «взрослую» жизнь



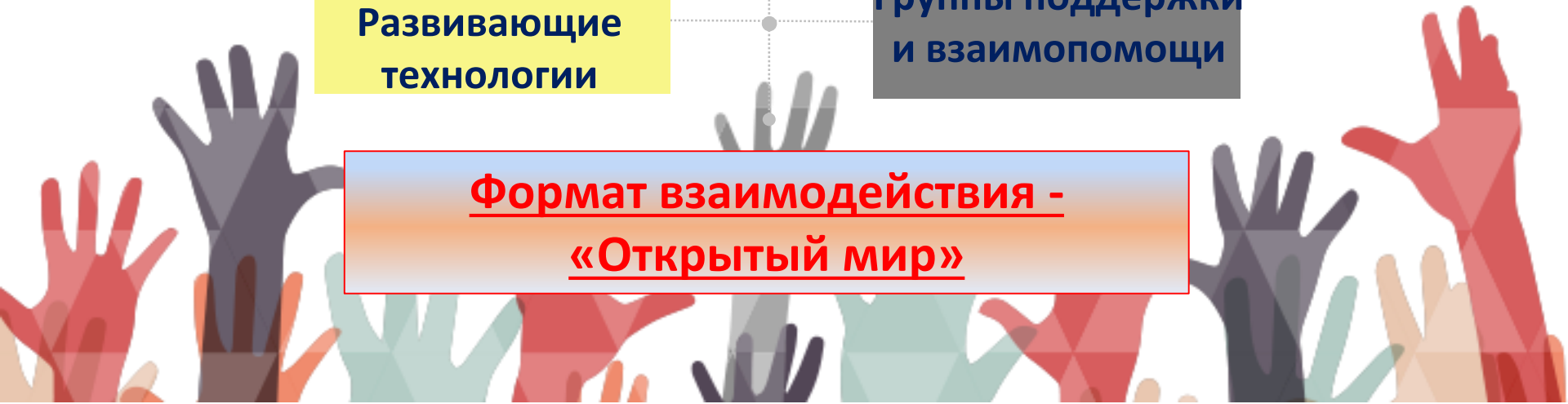
- ✓ Удовлетворение потребности в части принятия своего ВИЧ-статуса (работа в группе подростков с положительным статусом по принципу «равный-равному»)
- ✓ Расширение группы, с вводом серонегативных подростков, прежде всего половых партнеров-участников группы, с последующим привлечением подростков из различных социальных групп
- ✓ Вовлечение подростков в лечение, постоянная поддержка и обогащение знаниями, включая доступ к услугам поддержания репродуктивного (сексуального) здоровья

Как сообщить ребенку/подростку диагноз ВИЧ – инфекции?

Дом — **родители/ опекуны**

Беседа с психологом — **В формате интерактивного общения**

Тренинги Развивающие технологии — **Группы поддержки и взаимопомощи**



Формат взаимодействия - «Открытый мир»

Формат «Открытый мир»

- ✓ прием пациентов в период адаптации к АРВТ
- ✓ прием пациентов, самостоятельно отказавшихся от АРВТ и изъявивших желание возобновить прием АРВТ
- ✓ прием пациентов с низкой приверженностью (личностно-ориентированное консультирование, семейное консультирование)
- ✓ прием беременных женщин с ВИЧ-инфекцией
- ✓ прием родителей/опекунов и детей (раскрытие статуса, низкая приверженность лечению, отказ от приема терапии, межличностные проблемы, вопросы полового воспитания, посещение тренинга для ВИЧ-инфицированных подростков)
- ✓ семейное консультирование (вопрос планирования семьи, прием дискордантных пар)
- ✓ проведение школ пациентов в групповой или индивидуальной форме
- ✓ интерактивные формы работы

13 сентября 2018г состоялось открытие первого в стране специализированного кабинета психологической разгрузки и раскрытия диагноза у детей и подростков, рождённых с ВИЧ

Результаты работы в 2018 году

Первое полугодие 2018 года (январь-июнь)

Групповые встречи : 5

Общее количество участников: 26 человек.

Общее количество посещений (январь-июнь): 88 человек

Второе полугодие 2018 года (июль-декабрь)

Групповые встречи : 4

Общее количество участников: 16 человек.

Общее количество посещений (июль-ноябрь): 97 человек

Стигма

- **Самостигматизация** — это то, как ВИЧ-позитивный человек придает субъективный характер стигме со стороны общества. Это может привести к **отрицанию ВИЧ, несоблюдению предписаний, отказу говорить о ВИЧ**.
- На это могут повлиять разные факторы — мнение сообщества, в котором человек живет; то, как и когда им сообщили, что у них ВИЧ; их опыт ВИЧ (например, отказ или тяжелая утрата). Чтобы понять самостигматизацию у подростков, нужно смотреть на **всю картину опыта ребенка**.

Как работать со стигмой

1. **Работа с семьями по вопросам знаний и ВИЧ**
2. **Вовлечение людей с ВИЧ** – создание пространства в организации и обществе для активного участия ЛЖВ на всех этапах борьбы с последствиями эпидемии СПИДа.

Выводы:

Благодаря комплексной поддержке специалистов Центра СПИД (психологи, врачи-специалисты, соц. работники) и активной работе комнаты «Открытый мир», мы достигли следующих результатов:

- **Раскрыли диагноз ВИЧ-инфекция 32 подросткам**
- **Выстроили доверительные отношений с родителями, опекунами, сверстниками**
- **Изменили качество жизни пациентов с ВИЧ-инфекцией**
- **Улучшилось психоэмоциональное состояние детей и подростков (снижение личностной и ситуативной депрессии, тревожности)**
- **Начало организации волонтерского движения среди подростков, живущих с ВИЧ-инфекцией**
- **Улучшение приверженности к АРВТ**

Перспективы и ожидаемые результаты

- ✓ Снижение количества ВИЧ-инфицированных в продвинутых стадиях заболевания, снижение числа осложнений и смертности от них
- ✓ Улучшение качества жизни и выработка правильного отношения к заболеванию и лечению
- ✓ Выстраивание доверительных отношений
- ✓ Трансляция опыта организации формата «Открытый мир» в муниципальные образования Иркутской области
- ✓ Стабилизация эпидемии ВИЧ-инфекции среди детей поколения ВИЧ

Спасибо за внимание!