

И.В. Зарочинцева  
Алтайская краевая общественная организация «Позитивное развитие»

## **НЕМЕДИЦИНСКИЙ СЕРВИС, ИЛИ КОМПЛЕКС ПСИХОЛОГО- СОЦИАЛЬНЫХ УСЛУГ, ВЛИЯЮЩИХ НА ПРИВЕРЖЕННОСТЬ ЛЕЧЕНИЮ**

---

С появлением антиретровирусной терапии ВИЧ-инфекция превратилась в обычное хроническое заболевание. Однако до сих пор это заболевание является одним из наиболее стигматизированных, оно приводит к появлению в жизни человека и его окружения множества проблем социального и психологического характера. Это не всегда понятно людям, которых лично не коснулась проблема СПИДа, особенно, когда речь заходит о необходимости приема лекарств.

Задолго до появления в нашей стране первого случая ВИЧ-инфекции средства массовой информации сформировали представление о СПИДе, как о «страшной» болезни, болезни «наркоманов, гомосексуалистов и проституток», болезни «загнивающего Запада», «чуме XX века». Эти эпитеты можно перечислять еще долго, но вся суть их состоит в том, что ВИЧ-инфекция – страшная смертельная болезнь, наличие которой говорит об аморальном образе жизни ее носителя, и, соответственно, ВИЧ-положительные люди – опасные, безнравственные, преступники... Наличие статьи 122 в УК РФ за постановку в опасность заражения, центров СПИД, целью создания которых было ограничение попадания в общелечебную сеть людей с ВИЧ, да и наличие отдельного Федерального закона, посвященного ВИЧ/СПИДу (38-ФЗ от 30 марта 1995 г.), является проявлением стигматизированного отношения к данному заболеванию (нет же Федерального закона о гепатитах, имеющих тот же путь передачи, более масштабную степень распространенности среди населения и более значительные проблемы, связанные со здоровьем и лечением). До сих пор представления о ВИЧ-инфекции сопровождаются значительными предрассудками, низким

уровнем знаний, даже в среде медицинских работников, часто борьба с ВИЧ-инфекцией связана с борьбой с ВИЧ-положительными людьми и используется некоторыми политиками в предвыборных кампаниях и политических войнах. Стигматизация, правовой нигилизм общества и патерналистская модель здравоохранения, существующие в нашей стране, в значительной степени уменьшают перспективы людей, и так находящихся в уязвимом социальном положении (женщины, подростки, потребители инъекционных наркотиков, люди, зарабатывающие проституцией, гомосексуалы), формировать приверженность к лечению.

Важно еще отметить некоторые особенности течения и лечения ВИЧ-инфекции, которые негативно сказываются на формировании комплаентности.

1. Получение диагноза ВИЧ-инфекция вызывает у людей негативные эмоции, приводя к ощущениям потери смысла жизни, суицидальным мыслям, формированию депрессии. Близкое окружение, узнав о ВИЧ-положительном статусе, может прервать общение, что еще усугубляет состояние человека. Но в большинстве случаев родные и близкие учатся жить с этим знанием и пытаются оказать поддержку.

2. Чаще всего присутствие ВИЧ в организме регистрируется в той стадии, когда никаких симптомов у человека нет, да и без предварительного консультирования, которое могло бы подготовить человека к получению диагноза, в том числе и к тому, что есть эффективное лечение. Несмотря на наличие в пункте 6 статьи 7 Федерального закона РФ № 38-ФЗ от 30 марта 1995 г. «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)», гарантирующей проведение обязательного консультирования до и после теста на ВИЧ, многолетних усилий государственных и общественных организаций по обучению специалистов технологии консультирования, в стране так и не создана система проведения до- и послетестового консультирования. Более того, объявление положительного диагноза сопровождается подписанием давно утратившего свою силу документа под названием «подписка» о том, что пациент предупрежден о наличии уголовной статьи за постановку в опасность заражения и сообщением некорректных сведений о сроке оставшейся жизни. В небольших городах и сельской местности разглашение ВИЧ-статуса является реалиями сегодняшнего дня. Не удивительно, почему одна треть ВИЧ-положительных больше ни разу не обращается в центр СПИД после постановки диагноза, старается поменять место жительства и социальное окружение.

3. Большинство ВИЧ-положительных – это молодые люди в возрасте от 19 до 29 лет, у которых нет навыка систематического обращения в медицинские

организации и приема лекарств (исключение составляют лишь действующие потребители наркотиков; более того, у тех, у кого сохранились социальные навыки и связи, в большей степени бывают привержены лечению, нежели люди с социально одобряемым поведением, которые «случайно» заразились и находятся в состоянии глубокой депрессии в связи с ВИЧ).

4. Лечение рекомендуется начинать при определенных показателях анализов, когда человек еще не ощущает болезненных симптомов. Начало приема препаратов может сопровождаться побочными эффектами, поэтому некоторые отказываются принимать лекарства. Само предложение начать прием лекарств может повергнуть человека в кризис, как факт того, что организм уже не справляется с вирусом и «дела стали настолько плохи». Необходимость пожизненного приема лекарств вызывает у некоторых людей ощущение утраты свободы и заставляет откладывать лечение на все более дальний срок.

5. Лечение сопутствующих и оппортунистических заболеваний может значительно повлиять на успех лечения ВИЧ-инфекции и качество жизни в целом. До сих пор существует значительное число отказов в медицинской помощи по причине наличия ВИЧ в общелечебной сети и специализированных не на ВИЧ-инфекции центрах и организациях, завуалированное под отсутствие показаний, угрожающее состояние иммунной системы и так далее.

Попытки создания служб поддержки в России были начаты в Москве в 1990-х годах. В 1994 г. была создана первая группа взаимопомощи «Позитив», в 1995 г. – первая комплексная служба психолого-социальной поддержки людей с ВИЧ, в 1998 г. – специализированный интернет-портал о СПИДе [www.aids.ru](http://www.aids.ru). Основной целью их было предоставление достоверной информации и психологической поддержки людям с ВИЧ, их родным и близким. Хотя значительная часть клиентов, особенно интернет-портала, была представлена специалистами системы здравоохранения. С ростом эпидемии расширилось количество организаций в разных регионах России, предоставляющих поддержку людям с ВИЧ.

В 1999 г. состоялась первая встреча людей, живущих с ВИЧ в России, на которой люди учились говорить о ВИЧ, обсуждали, что можно изменить, когда нет сервиса, и что могут сделать они сами. Эта встреча стала основой для развития движения людей с ВИЧ в России и создания групп взаимопомощи, ставших впоследствии основой развития немедицинского сервиса во многих регионах. С 2002 г. на протяжении 7 лет развитие групп взаимопомощи поддерживалось Фондом Форда через финансовую и информационно-методическую помощь.

Благодаря Глобальному фонду по борьбе с ВИЧ/СПИД, малярией и туберкулезом в рамках IV раунда финансирования было начато построение комп-

лексной системы формирования приверженности лечению. Группой экспертов Фонда «Российское здравоохранение» и Благотворительного фонда «Просветительский центр “ИНФО-Плюс”» был разработан и запущен в реализацию комплекс мероприятий, который включал в себя исследовательскую и информационно-методическую части развития служб поддержки в регионах Программы «Развитие стратегии лечения населения Российской Федерации, уязвимого к ВИЧ/СПИД» (далее Программа). В рамках осуществления данного комплекса мероприятий в России был впервые введен термин «немедицинский сервис», несущий сугубо техническую семантическую основу для обозначения комплекса услуг, сопровождающих медицинскую помощь в связи с ВИЧ/СПИДом.

Что такое немедицинский сервис? Это комплекс услуг социально-психологической поддержки людей живущих с ВИЧ, их родных и близких, позволяющих сформировать:

- адекватное представление о различных аспектах ВИЧ-инфекции;
- навыки выхода из кризисных ситуаций;
- навыки активного участия людей с ВИЧ/СПИД в принятии решения в отношении своего здоровья и, в том числе, соблюдения режима приема препаратов антиретровирусной терапии по расписанию и систематического наблюдения за состоянием здоровья;
- навыки предупреждения стигматизации и дискриминации в связи с ВИЧ.

Реализация Программы началась в 2004 г. и осуществлялась в течение пяти лет. В процессе подготовительного этапа Программы, когда осуществлялся выбор регионов для участия в Программе, группа экспертов, отвечающая за немедицинский сервис, в рамках экспертных визитов определяла наличие в регионе ресурса к психолого-социальному сопровождению.

В рамках первых двух лет в комплекс мероприятий по немедицинскому сервису на конкурсной основе вошли 17 региональных организаций. Каждой организации предоставлялась грантовая поддержка на развитие немедицинского сервиса, и для всех проводились обучающие мероприятия по основам немедицинского сервиса и основам проектного менеджмента. Исполнители – БФ «Просветительский центр “ИНФО-Плюс”» (2005 г.), Центр «ДАР» (2006 г.). На этом был завершен первый этап комплекса мероприятий по развитию немедицинского сервиса.

В 2007 г. начался второй этап реализации Программы и компоненты по развитию немедицинского сервиса, которую осуществляла АКОО «Позитивное развитие» (г. Барнаул). Программа расширилась на 9 регионов, и количество проектов немедицинского сервиса было увеличено до 28-ми.

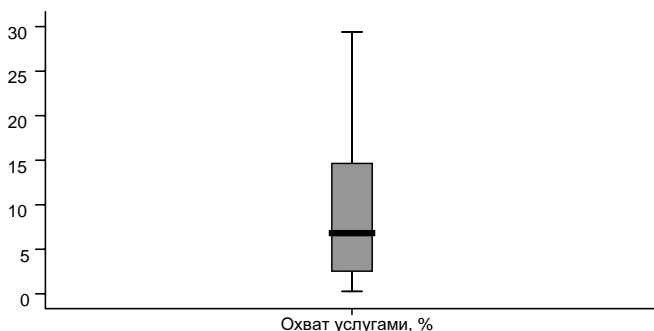
Для разработки дальнейшей стратегии и тактики развития немедицинского сервиса было организована оценка работы уже существующих двухлетних проектов. Оценка состояла из двух частей. Первая часть – анкетирование организации, вторая – структурированные индивидуальные и групповые интервью с руководителем, сотрудниками и клиентами организации, реализующей проект по немедицинскому сервису.

Анкета организации включала общее описание организации, материальные и кадровые ресурсы, процесс оказания услуг по немедицинскому сервису, привлечение клиентов, систему мониторинга и оценки. С руководителем и клиентами проектов проводились индивидуальные интервью, с сотрудниками – групповое. Интервью включали те же блоки вопросов. Данная схема оценки осуществлялась в 17 организациях первого этапа финансирования. В присоединившихся новых 11 проектах второго этапа финансирования не проводилось интервьюирование клиентов. Полученные данные обрабатывались кафедрой социологии Алтайского государственного университета (АГУ) с использованием программы SPSS. Эксперты, осуществляющие интервьюирование, анализировали анкеты организаций перед экспертным визитом, по завершении интервью по желанию руководителя проекта давали ему свои рекомендации по развитию проекта. Помимо расшифровки интервью эксперты прилагали к отчету свои оценки и рекомендации.

Далее представлены некоторые данные, полученные в ходе оценки.

Анкетирование организаций.

Общее число клиентов, обратившихся в проект за последние шесть месяцев, в соотношении с количеством ВИЧ-положительных, зарегистрированных на момент опроса, в среднем составляет 10% (в целом достоверный охват услугами варьируется от 5 до 14%).



**Рис. 1.** Охват услугами потенциальных клиентов

### Структура клиентов:

- потребители инъекционных наркотиков (95%);
- работницы коммерческого секса (70%);
- освобожденные из мест лишения свободы (90%);
- БОМЖ (61%);
- заключенные в места лишения свободы (56%);
- мужчины, практикующие секс с мужчинами (39%);
- не являющиеся гражданами России (21%);
- другие категории (31%), которые организации не дифференцировали.

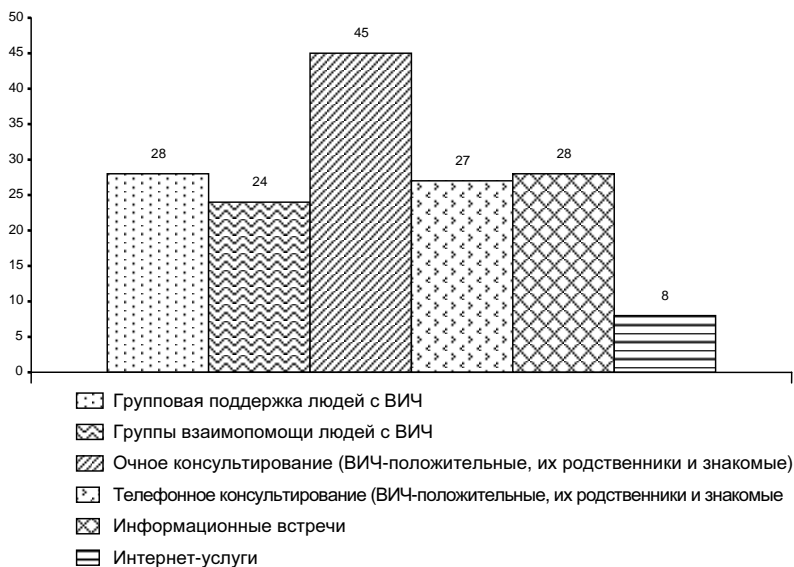


Рис. 2. Охват услугами

Интервьюирование клиентов (51 человек).

Оценка работы проектов клиентами:

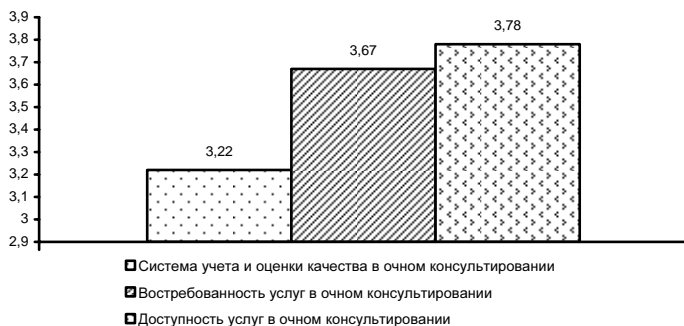
- оценка *часов работы* организации: 76% клиентов оценивают как удобные часы работы;
- оценка *обстановки в организации*: 82% клиентов оценивают обстановку в организации как комфортную;
- оценка *уровня оказываемых услуг/помощи*: 70% клиентов оценивают уровень оказываемых услуг/помощи как высокий;

- оценка клиентами отношения персонала, который работает в организации: 94% клиентов отметили, что все сотрудники вежливы и отзывчивы;
- изменения в уровне знаний о ВИЧ-инфекции после прихода в организацию: у 81% клиентов организации уровень знаний о ВИЧ-инфекции после прихода в организацию значительно повысился.

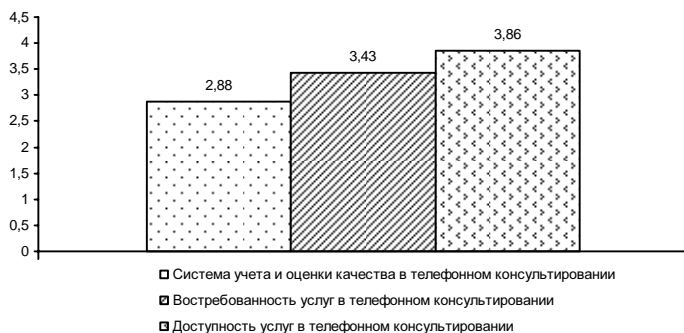
Формирование приверженности к лечению.

Одним из показателей эффективности деятельности проектов в области немедицинского сервиса является формирование приверженности к лечению у людей, живущих с ВИЧ. По результатам интервьюирования выявлено, что 84% клиентов проектов готовы принимать противовирусные препараты.

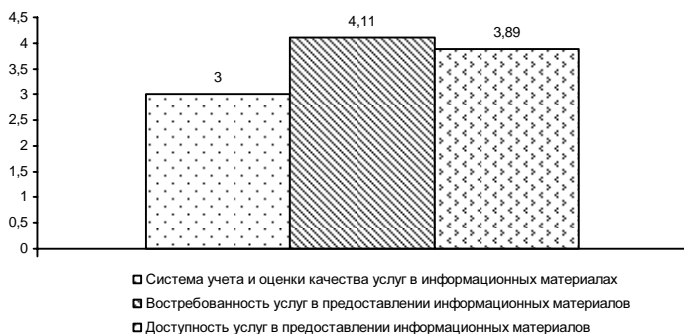
Три области предоставления услуг востребованы клиентами, имеют выраженную систему учета и оценки качества, доступны для клиентов. Это касается очного консультирования, телефонного консультирования и предоставления информационных материалов (рис. 3–5). Востребованы, предоставляются, но требуют более качественной организации группы взаимопомощи/поддержки (рис. 6).



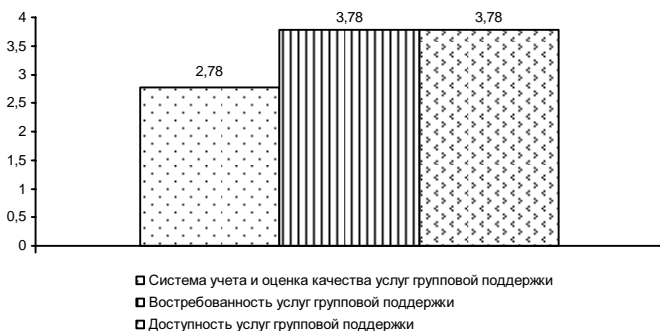
**Рис. 3.** Оценка очного консультирования



**Рис. 4.** Оценка телефонного консультирования



**Рис. 5.** Оценка предоставления информационных материалов



**Рис. 6.** Оценка организации групп взаимопомощи/поддержки

По результатам оценки деятельности проектов были разработаны мероприятия по дальнейшему развитию немедицинского сервиса. Для вновь вошедших регионов был организован тренинг по основам немедицинского сервиса, для всех организаций – тренинг по привлечению клиентов.

Дополнительным ресурсом для региональных проектов немедицинского сервиса стало создание виртуального ресурсного центра «Информационный центр по немедицинскому сервису» ([www.infocenter-nms.ru](http://www.infocenter-nms.ru)). Ресурсный центр – это база данных организаций, осуществляющих немедицинский сервис, база данных экспертов и тренеров в области немедицинского сервиса, информационные и методические материалы.

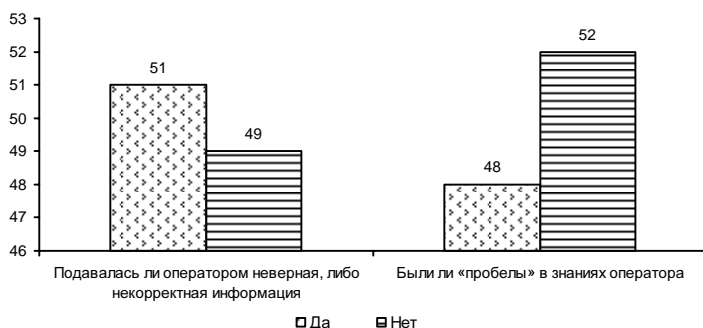
Одним из слабых звеньев работы проектов была система мониторинга и оценки. Экспертами АКОО «Позитивное развитие» с участием факультета социологии АГУ были разработаны критерии оценки региональных проектов и



разработана система сбора данных, которая была апробирована и передана в региональные организации для осуществления мониторинга и оценки, а также стала основой для оценки работы проектов грантодателем.

Данные, полученные в ходе оценки проектов, а также представленные для мониторинга проектов критерии оценивали процесс организации проекта в целом и субъективную оценку результата клиентами проекта. Однако этого недостаточно, так как процесс оценки качества предоставляемых услуг осуществлялся сугубо субъективно экспертами, что было недостаточно для построения системы оценки качества предоставляемых услуг. Качество предоставляемых услуг, по мнению экспертов, в некоторых организациях было не на должном уровне. Это было подтверждено результатами оценки качества телефонного консультирования. Оценка проводилась специально подобранными экспертами, владеющими техниками консультирования и знаниями по ВИЧ/СПИДу.

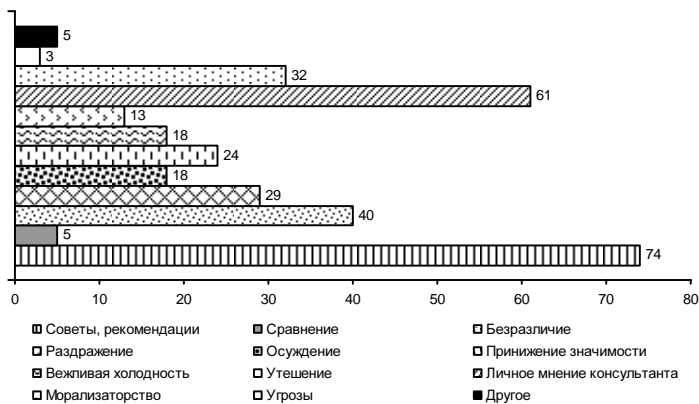
Процедура оценки осуществлялась методом проверочного звонка. Эксперт, опираясь на специально разработанную историю, играл роль клиента, обращаясь за психологической поддержкой. Затем по специально разработанному гайду оценивал результаты консультирования. На каждый телефон доверия (25 шт.) в период с февраля по июнь 2009 г. было сделано по три звонка тремя разными экспертами с тремя разными историями. Результаты оценки качества телефонного консультирования показали, что кадровый потенциал сотрудников телефонного консультирования в части проектов оставляет желать лучшего (рис. 7, 8).



**Рис. 7.** Оценка качества предоставляемой информации

Проблемы, выявленные в ходе оценки телефонного консультирования, определили проблемную зону большинства организаций – это система подготовки и контроль качества работы персонала. Точнее отсутствие системы. Одной из причин являлось отсутствие системы подготовки кадров для служб

немедицинского сервиса. Проектный подход в данной сфере не приносит должного результата, участие в различных тренингах, зачастую разрозненных по содержанию и идеологии, является недостаточным для подготовки специалистов. Организации в силу ограниченности ресурсов не могли привлекать хорошо подготовленных специалистов на данные виды работы, финансовые, кадровые ресурсы для осуществления подготовки и контроля качества работы в организациях зачастую также отсутствовали.



**Рис. 8.** Использование неэффективных техник консультирования

Необходимость продолжения развития немедицинского сервиса обусловлена тем, что среди людей с ВИЧ уровень приверженности медицинскому сервису в целом и антиретровирусному лечению в частности до сих пор остается низким. Это приводит к развитию оппортунистических заболеваний, росту устойчивых к препаратам штаммов, что приводит к необходимости применения более дорогих схем лечения второго и третьего уровней, увеличивая финансовое бремя системы здравоохранения. Рост инвалидности и смертности молодых людей снижает трудовой ресурс страны и ложится дополнительной нагрузкой на систему социальной защиты.

Службы немедицинского сервиса (НМС) – действенный механизм влияния на комплаентность к антиретровирусному лечению. Их необходимо внедрять в программы государственных гарантий оказания медицинской помощи как важный компонент активного участия пациента в улучшении своего здоровья и сохранения качества жизни, особенно при лечении хронических неизлечимых заболеваний, а именно:

- выделять и развивать структурные подразделения по НМС в рамках СПИД-сервисных организаций (например, это может быть отделение в СПИД-центре, отдел в общественной организации и т.д.);
- разработать стратегию по укреплению управленческих ресурсов в оказании НМС. К этому относятся: разработка четкой кадровой политики, меры по координации деятельности между сотрудниками, составление долгосрочных стратегических планов по развитию НМС;
- внедрять меры по повышению качества предоставляемых услуг. В первую очередь, необходимо начать осуществлять систематическую оценку потребностей клиентов, в том числе с участием привлеченных специалистов в области немедицинского сервиса;
- разработать и внедрить систему мониторинга и оценки деятельности по НМС;
- привлекать в проекты НМС новых сотрудников, имеющих профессиональный опыт в проектном менеджменте;
- внедрить систему дополнительного обучения сотрудников в области НМС для людей, живущих с ВИЧ.

Данная публикация подготовлена при поддержке Международной программы стипендий Фонда Форда. Выводы и мнения, содержащиеся в этой публикации, отражают исключительно точку зрения автора и необязательно совпадают с мнением Международной программы стипендий Фонда Форда или ее спонсоров.

Искренняя благодарность моему другу Николаю, который 16 лет живет с ВИЧ за его способность вдохновлять, даже тогда, когда уже нет сил и потеряны все надежды что-то изменить...

## Литература

Всемирная организация здравоохранения «Глобальный доклад об эпидемии 2009 г.». (<http://who.int/hiv/data/en/index.html>)

Материалы отчета проекта «Развитие прямого немедицинского сервиса для людей, живущих с ВИЧ/СПИДом» в рамках Программы Фонда «Российское здравоохранение» «Развитие стратегии лечения населения Российской Федерации, уязвимого к ВИЧ/СПИД», финансируемой Глобальным фондом по борьбе со СПИДом, туберкулезом, малярией (АКОО «Позитивное развитие» 2009 г.).

*Недзельский Н.А., Морозова Е.В.* Поддержка людей, живущих с ВИЧ: методическое пособие. М., 2003.

Ресурсный центр по изучению политики в сфере ВИЧ/СПИДа. (<http://www.hivpolicy.ru/topics/?id=126>)