



# СБОРНИК ПРАКТИК ПО ИТОГАМ РЕАЛИЗАЦИИ ПРОЕКТА «ЖИВИ. НЕ БОЙСЯ. ДЕТИ!»

ЧГОО НИЦ «Есть мнение»

ГБУЗ «Челябинский областной Центр по профилактике и борьбе со СПИД и другими инфекционными заболеваниями»

при поддержке  
Министерства социальных отношений Челябинской области

Ч Е Л Я Б И Н С К  
2 0 2 2

# СОДЕРЖАНИЕ

<b>Введение</b>	2
<b>I. Информационный блок</b>	3
1. Формирование приверженности к АРТ	3
2. Роль семьи в формировании приверженности у подростков	3
3. Особенности формирования приверженности в подростковом возрасте	5
<b>II. Практический блок</b>	7
1. Тренинг для подростков «Содействие удержанию на лечении детей и подростков с ВИЧ»	7
2. Тренинг для родителей «Содействие удержанию на лечении детей и подростков с ВИЧ»	13
<b>Источники</b>	21
<b>Приложения</b>	

## ВВЕДЕНИЕ

ВИЧ-инфекция – это хроническое заболевание, требующее постоянного приема антиретровирусной терапии на протяжении всей жизни.

Главная цель лечения ВИЧ-инфекции у детей на современном этапе – сохранение здоровья для полной и продуктивной жизнедеятельности во взрослой жизни. АРТ является единственным специфическим методом лечения ВИЧ-инфекции, способным сохранить жизнь ВИЧ-инфицированного ребенка и обеспечить ее высокое качество.

По данным Справки «ВИЧ-инфекция в РФ на 31 декабря 2021 года ФНМЦ по профилактике и борьбе со СПИДом ФБУН ЦНИИЭ РПН», Челябинская область находится на 2-м месте в РФ по показателю заболеваемости ВИЧ. Доля подростков и молодёжи среди людей с ВИЧ мала, однако, их абсолютное число велико: в Челябинской области проживает 395 несовершеннолетних с ВИЧ, из них 223 подростков в возрасте 10-17 лет; 74 из них заразились ВИЧ половым путём, 4 – парентеральным, остальные заразились ВИЧ перинатально.

По определению ВОЗ приверженность лечению – это степень соответствия поведения человека в отношении приема лекарственных средств, соблюдения диеты и/или других изменений образа жизни соответственно рекомендациям врача или медицинского работника. Для лечения ВИЧ-инфекции жизненно важным является ежедневный приём препаратов, с отсутствием пропусков и точностью приема до пары часов. В случае нарушения режима приема у пациентов развивается резистентность к препаратам, что ведет к потере эффективности лечения. ВИЧ-инфекция при отсутствии лечения антиретровирусными препаратами приводит к развитию СПИДа и смерти.

У подростков с ВИЧ отмечаются самые низкие показатели приверженности лечению ВИЧ-инфекции и диспансерному наблюдению по сравнению с другими группами пациентов, поэтому темпы снижения заболеваемости ВИЧ у подростков ниже по сравнению с взрослыми. По данным российских ученых, летальность от ВИЧ в возрасте 15-19 лет не снижается, как у представителей других возрастных групп, а растет: так, за период с 2009 по 2015 год она увеличилась в 3 раза. Также исследования показывают, что у подростков с ВИЧ когнитивные функции развиты хуже, чем у здоровых.

Для снижения летальности от ВИЧ среди подростков и повышения качества их жизни, необходима системная, комплексная поддержка приверженности лечению ВИЧ. В методическом пособии описаны обучающие и поддерживающие приверженность лечению методы, направленные на информирование подростков о лечении, снижение негативного отношения к постоянному, рутинному приему лекарственных препаратов, формирование ответственного отношения к здоровью, развитие навыков коммуникации и самопрезентации, совладания со стигмой, в том числе со самостигмой, целеполагания и творческого самовыражения, духовно-нравственных ориентиров.

Родители подростков с ВИЧ, а также замещающие их лица (опекуны), – люди, зачастую тоже живущие с ВИЧ, наблюдают и фиксируют у себя синдром эмоционального выгорания, требующий профессиональной поддержки специалистов (психологов, психотерапевтов). Исследования среди родителей/опекунов молодых людей с ВИЧ не проводятся; здесь мы опираемся только на ту обратную связь от самих взрослых из ближайшего окружения детей, которую собираем в рамках наблюдения и проектной коммуникации с ними. Помимо поддержки при эмоциональном выгорании, родители/опекуны запрашивают информацию широкого спектра о ситуациях резкого прерывания, «усталости» от лечения, новых формах и методах лечения и профилактики ВИЧ.

## I. ИНФОРМАЦИОННЫЙ БЛОК

### 1. Формирование приверженности к АРТ

Приверженность АРТ – готовность и возможность пациента начать и осуществлять прием всех препаратов назначеннной схемы АРТ в установленное время, с установленной частотой и выполнением всех необходимых требований приема АРВП, как предписано лечащим врачом.

Приверженность является частью терапии и очень важной составляющей лечения ВИЧ. Ведь если у пациента низкий уровень приверженности, это приводит к снижению эффективности лечения, а также к возникновению устойчивых к лечению форм ВИЧ.

Резистентность, или устойчивость к препаратам для лечения ВИЧ, развивается, когда уровень препарата в крови слишком низкий для предотвращения размножения вируса. Это означает, что, скорее всего, терапия, которую сейчас принимает пациент, перестанет действовать. Количество вируса в крови (вирусная нагрузка) увеличивается, а показатель количества клеток иммунитета CD4 падает, в результате чего повышается вероятность развития заболевания.

ФАКТОРЫ, ВЛИЯЮЩИЕ НА ПРИВЕРЖЕННОСТЬ:

- Вера человека в эффективность лечения: Более вероятно, что люди, которые верят в эффективность своего лечения, достигнут высших уровней приверженности, чем те, чье отношение скептически или переменчиво.
- Заболевание и лечение. Для некоторых людей количество таблеток, которое необходимо принимать, или сложность режима служат постоянным напоминанием о болезни.
- Побочные эффекты. Некоторые побочные эффекты являются достаточно серьезной проблемой сразу после начала лечения, однако позже, как правило, через короткий период времени, они проходят.
- Социальное окружение. Стабильные отношения в семье, с друзьями и даже сотрудниками могут оказывать положительное влияние на успешность приверженности к лечению.
- Стиль жизни. Наиболее вероятно, что пациент будет принимать препараты регулярно, если они вписываются в его образ жизни. Решение о начале лечения должно приниматься на индивидуальной основе, учитывая личные обстоятельства, такие как график работы или другую деятельность.

### 2. Роль семьи в формировании приверженности у подростков.

Возраст пациента может иметь существенное значение в отношении приверженности лечению. Маленькие дети зависят от родителей, которые дают им лекарственные средства и следят за их правильным применением, поэтому приверженность к АРТ у детей определяется степенью образования родителей.

Наиболее низкой приверженностью характеризуются подростки. Подростки, как правило, недооценивают важность профилактического применения АРТ. Всё это может обуславливать низкую, нестабильную приверженность назначеннной терапии. В подростковом возрасте наиболее частыми факторами, влияющими на приверженность к АРТ, могут быть следующие:

- а) отрицание заболевания и непонимание цели АРТ подростком;
- б) ошибочное понимание природы ВИЧ-инфекции  
(ВИЧ воспринимается как эпизодическое состояние, а не как хронический заболевание);
- в) личностно-эмоциональные проблемы;
- г) стигма и самостигма;
- д) высокий уровень стресса.

Регулярный прием антиретровирусной терапии — один из навыков самоконтроля, которому вполне легко обучиться. Приверженность не является постоянной характеристикой подростка, она может меняться в зависимости от разных причин и ситуаций:

- освоения информации;
- режима приема препаратов;
- управления симптомами;
- контроля психологического состояния;
- изменения образа жизни;
- использования социальной поддержки;
- эффективного общения (взаимодействие и коммуникация с родителями, врачом, сверстниками).

Стоит помнить, что не только детям, которые самостоятельно принимают АРВ-терапию может понадобиться помочь, но и их родителям. Это могут быть правовые, социальные, медицинские вопросы и потребность в психологической помощи и поддержке. Важным условием эффективного формирования приверженности к АРТ у детей является формирование, поддержание и контроль приверженности самих взрослых, которые следят за приемом терапии детьми. Ответственность за здоровье ребенка лежит именно на самих родителях. Каждый ребенок без исключения является отличным «подражателем» своих родителей. Поэтому, проявление примера заботы о своем здоровье родителей может помочь ребенку сформировать собственную приверженность к лечению, равно как и ситуация, в которой родитель сам не принимает необходимые препараты должным образом, может повлиять на то, что приверженность ребенка так и не сформируется.

Формирование приверженности у ребенка, процесс длительный, с точки зрения присутствия родительского контроля, который постепенно снижается и позже носит эпизодический характер. Для формирования приверженности, ребенку необходимо предоставить полную информацию о процессе лечения.

Помогут в этом ответы на следующие вопросы:

- Какой режим приема терапии?
- Что это за препараты?
- Сколько необходимо принимать таблеток?
- Как часто нужно принимать и в какое время?
- Как это связано с приемом пищи?
- Насколько точно следует соблюдать время приема?
- Что делать, если время приема было пропущено?
- Какие могут возникнуть побочные эффекты от приема терапии и как действовать в случае их возникновения?

### 3. Особенности формирования приверженности в подростковом возрасте

Подростковый возраст, по сравнению с другими возрастными этапами, является наиболее противоречивым. Происходят глубокие телесные изменения, меняется характер мышления, претерпевая качественные и количественные преобразования, а социальное развитие идет по двум основным линиям: освобождение от родительской опеки и установление новых отношений со сверстниками.

Родители во время подросткового кризиса также переживают довольно сложный период. Важно говорить с подростком, сохранять доверительные отношения, постараться признать, что ребенок становится взрослым. Многое он уже может решить самостоятельно, но ему все же еще нужна поддержка и забота родителей.

#### ПОДРОСТКИ 10-14 ЛЕТ

- Подросток в этом возрасте все еще нуждается в контроле взрослого за приемом терапии, не стоит ожидать, что он будет сам заниматься своим лечением
- Необходимо напоминать ребенку о необходимости приема препаратов и подчеркивать, что с ними он сможет оставаться здоровым и обсуждать растущую ответственность за приверженность АРТ
- Необходимо прислушиваться к чувствам и высказываниям подростка о лекарствах (иногда негативным) и находить способы, которые помогут ему справляться со стрессом, лекарственной усталостью, неорганизованностью
- Необходимо выяснить, что думает подросток об идее стать более независимым и на сколько он готов к ней (например, принимать лекарства самостоятельно в выходные дни или использовать напоминания на телефоне)
- Необходимо договориться с подростком о том, что он сообщит, когда больше не захочет принимать свои лекарства.

#### ПОДРОСТОК 14-17 ЛЕТ

- К этому возрасту уже должна быть сформирована стойкая и качественная приверженность к лечению (ребенок уже информирован о своем диагнозе, о необходимости соблюдения режима приема АРТ, а также способность определить подходящие для них методы и способы выполнения)
- Подросток гораздо более тщательно выполняет назначение врача, если ему понятна цель лечения и налажен доверительный контакт с врачом и родителями
- У подростка появляются другие проблемы: развитие сексуальности и давление социальной среды (сверстников); необходимость самоопределиться и необходимость чувствовать себя частью группы (сообщества);
- Необходимо принять во внимание, что в определенный момент они перестанут принимать терапию, но мы должны быть готовы к этому: не следует слишком реагировать и критиковать.
- Доверительное общение, налаженный контакт, честность и открытость между подростком и его родителями являются залогом благополучного прохождения подросткового кризиса и сохранения качественной приверженности к АРТ.

У подростков должно быть безопасное пространство, где они могут общаться с равными консультантами и ровесниками, которым доверяют. Именно в таком месте, дети ведут себя более открыто и готовы к диалогу о таких вопросах как: случаи прерывания лечения, безопасные сексуальные отношения и пр.

Также необходимо проводить группы поддержки для подростков, на которые время от времени приглашать врача, для обсуждения с детьми вопросов лечения и приверженности к АРТ.

Важным моментом в работе с подростком является его подготовка к ответам на вопросы сверстников о том, что за препараты он принимает и зачем ходит к врачу.

Помочь ребенку увидеть свое будущее – задача не из простых. Однако, если родители ребенка сами имеют планы на будущее и не чувствуют, что их жизнь обречена, то формировать у ребенка подобное отношение не так уж сложно. Нужно привести успешный жизненный пример и показать ребенку перспективы, возможности, которые помогут ему в жизни.

## II. ПРАКТИЧЕСКИЙ БЛОК

### 1. Тренинг для подростков

#### «Содействие удержанию на лечении детей и подростков с ВИЧ»

ЦЕЛЬ:

- Содействовать повышению приверженности лечению ВИЧ-инфекции у подростков и молодых людей с ВИЧ в Челябинске и Челябинской области
- Усилить коммуникативные навыки детей и подростков с ВИЧ

ЗАДАЧИ:

- Повысить информированность о ВИЧ-инфекции, жизни с ВИЧ, лечении и приверженности лечению ВИЧ-инфекции, снижении рисков передачи ВИЧ другим людям
- Повысить поддержку приверженности лечению ВИЧ-инфекции
- Снизить внутреннюю и внешнюю стигму в связи с ВИЧ
- Улучшить навыки общения, самопрезентации у участников

УЧАСТНИКИ: дети и подростки, живущие в семьях, дети-сироты, дети и подростки, оставшиеся без попечения родителей

ОЖИДАЕМЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ:

- Повысился уровень информированности о ВИЧ у детей и подростков
- Повысилась приверженность АРТ у детей и подростков
- Укрепились коммуникативные навыки, актуализирована внутренняя готовность к саморазвитию
- Снижен уровень влияния стигмы у детей и подростков с ВИЧ

Форма оценки знаний о профилактике и лечении ВИЧ-инфекции и отношение помощи в медицинских и не медицинских учреждениях.

Для оценки базовых знаний о приверженности к АРТ и ее особенностях, которыми обладают подростки, на первой встрече им предлагается заполнить анкету. Форма содержит закрытые, открытые вопросы и вопрос. Анкетирование для подростков проводилось с указанием только имени (Приложение №1).

#### 1 модуль

Регистрация участников. Вводное анкетирование

Открытие тренинга. Ожидания участников и соглашение о правилах групповой работы

Знакомство. Упражнение «Снежный ком»

АРТ. Группы препаратов. Механизм действия. Правила приема АРТ. Приверженность и резистентность.

Все, что вы хотели, но боялись спросить (сессия вопросов-ответов)

## 2 модуль

Упражнение по снижению стигмы «Пантомима»

Эффективная коммуникация. Общение и дружба. Кому можно рассказать о своем диагнозе

Упражнение на развитие коммуникативных навыков «Ищу друга»

Оценка тренинга. Обратная связь. Подведение итогов

Тренинг начинается со знакомства с подростками и установления контакта с ними. Затем следует проинформировать о целях и задачах данной встречи. Важно подчеркнуть принцип конфиденциальности, который будет соблюдаться в ходе тренинга.

### Упражнение на знакомство «Снежный ком»

Каждый участник называет свое имя и придумывает прилагательное, начинающееся на ту же букву, что и его имя. Очень важно сказать тот эпитет, который подчеркивает индивидуальность участника. Необходимо следить за тем, чтобы определения не повторялись, и чтобы участники не подсказывали друг другу эпитеты.

Упражнение должно проходить следующим образом: участник сначала называет имя и прилагательное того участника, который представился перед ним, затем свое. Задача следующего повторить уже 2 имени и 2 прилагательных, затем назвать свое... и т. д. Последнему участнику приходиться повторять имена и прилагательные всех участников в кругу.

### Антиретровирусная терапия. Группы препаратов. Механизм действия. Правила приема АРТ. Приверженность и резистентность.

ВИЧ-инфекция – это инфекционное заболевание, которое вызывается вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ).

Возбудитель этой болезни – вирус, который называется – ВИЧ (вирус иммунодефицита человека). Он проникает в клетку человека и использует ее для размножения и поражает он именно клетки-защитники нашей иммунной системы.

ВЫДЕЛЯЮТ 3 ПУТИ ПЕРЕДАЧИ ВИРУСА:

1. Половой – незащищенные сексуальные контакты
2. Через кровь – использование нестерильного медицинского инструментария (чаще всего при употреблении наркотиков), переливание зараженной донорской крови и ее компонентов
3. От матери к ребенку – внутриутробно, при родах, через грудное вскармливание

Для того чтобы остановить размножение вируса в организме человека, есть препараты, которые называются – антиретровирусная терапия (АРТ).

Единственно возможный на сегодня способ лечения ВИЧ-инфекции – это длительный прием таблеток, в одно и тоже время.

## Что делает АРТ

- Останавливает размножение вируса
- Продлевает жизнь человека
- Есть люди, получающие АРВТ и живущие с ВИЧ более 25 лет
- Улучшает качество жизни
- Терапия позволяет не дойти до стадии СПИДа, а значит избежать оппортунистических инфекций (ОИ) и прожить полноценную и счастливую жизнь.

## Основные принципы АРТ

- Своевременное начало лечения
- Приверженность лечению 100%
- Прием 3-х препаратов одновременно
- Постоянный прием

## Что будет если пропустить одну дозировку препарата?

Вирус может измениться так, что лекарства перестанут действовать на него и это можно увидеть сразу – начнёт определяться вирусная нагрузка, и лечение станет бесполезным.

Устойчивость вируса к препаратам антиретровирусной терапии называется – резистентность.

## Что делать, чтобы этого не случилось?

- Принимать все 3 препарата
- Принимать лекарства вовремя и так, как написано в инструкции:
- Соблюдая интервал 12-24 часа
- Учитывая сочетание с едой и взаимодействие с другими лекарствами

## Что такое приверженность?

Приверженность означает Ваше активное участие в соблюдении режима приема АРВ препаратов.

Приверженность предотвращает возникновение резистентности.

## Как не пропускать прием АРТ

- Используйте «напоминалки» - будильники, телефоны
- Создавайте запасы препаратов в разных местах на случай, если Вы не сможете быть дома вовремя
- Хорошо, когда есть поддержка родителей – напомнить и поддержать в трудную минуту
- Возможно, Вы сами можете стать помощником для кого-то другого?
- Привяжите прием АРТ к повседневным событиям – умывание, просмотр сериала, обед или ужин
- Не стесняйтесь обсуждать особенности своей жизни с лечащим врачом и родителями
- Постарайтесь подобрать время приема так, чтобы прием препаратов не мешал Вашей жизни
- Заведите коробочку, лучше с отсеками, куда вы сможете раскладывать дозировки препарата
- Рекомендуется ведение дневника.

## **Все, что вы хотели, но боялись спросить (сессия вопросов-ответов)**

В этом блоке подростки задают вопросы, которые их беспокоят, они могут касаться не только ВИЧ.

### **Упражнение по снижению стигмы «Пантомима»**

Участники тренинга выстраиваются друг за другом. Самому последнему, тренер, дает прочитать фразу, задача подростка не вербальными способами (жестами, мимикой и движениями) передать информацию стоящему перед ним подростку и так дальше по цепочке. Все упражнение проводится в полной тишине, тренер следит за тем, чтобы никто не повернулся раньше времени. Когда информация будет передана последнему (первому в цепочке) участнику, он должен озвучить то, что ему передали.

Насколько изменится фраза, обретет новый смысл. Так и люди, которые в полной мере не владеющие достоверной информацией о ВИЧ, наделяют его мифами и слухами.

### **Эффективная коммуникация. Общение и дружба. Кому можно рассказать о своем диагнозе.**

**КОМУ МОЖНО РАССКАЗАТЬ О СВОЕМ ДИАГНОЗЕ.**

Кому рассказать о твоем ВИЧ-статусе, решаешь только ты сам. Ты не обязан ставить в известность учителей, одноклассников, соседей и даже родственников, которым ты не доверяешь. А значит, не обязан испытывать на себе их негативное отношение.

Единственные люди, которые должны знать о твоем статусе – это ты, твои родители и твой доктор. Эти люди не могут рассказать никому о твоем состоянии без твоего личного разрешения. Поэтому, кому ты расскажешь, и когда ты расскажешь – это только твое дело и зависит от тебя.

Это также зависит от того, кому ты думаешь рассказать. Если у тебя есть друг или подруга, у тебя может возникнуть желание рассказать им. Если ты думаешь о более близких отношениях с другом/подругой, тебе необходимо задуматься о том, что рассказать ему/ей. Может быть, ты хочешь разделить это с кем-то, кто близок тебе.

Для того чтобы раскрытие ВИЧ-статуса близким людям прошло безболезненно, нужно не торопясь все продумать, проанализировать свои страхи, сомнения и тревоги. Полезной может оказаться беседа с психологом. Решая рассказать о своем диагнозе кому-то еще, тебе необходимо четко получить прямые ответы на все свои вопросы в своей голове:

- Подумай, почему ты хочешь рассказать кому-то?
- Может быть, этого и не следует делать?

Тебе нужно подумать о многих вещах перед тем, как ты решишь рассказать кому-то еще, и тебе также необходимо подумать о том, как они будут реагировать на подобные новости. Если все-таки ты расскажешь кому-то, помни, что ты никогда уже не сможешь взять свои слова обратно, и все может быть совершенно по-другому.

Что может случиться, если ты расскажешь другим людям, своим друзьям?

- Они могут испугаться.
- Они не захотят дружить с тобой, будут избегать общения.

- Их может обидеть, что ты не рассказал сразу об этом.
- Они могут понять и стать еще ближе тебе.
- Они могут рассказать другим людям, тем, кому бы ты не хотел рассказывать.
- Они могут захотеть узнать больше об этом заболевании.

Что они могут спросить?

- Легко ли инфицироваться?
- Как ты заболел?
- Ты можешь умереть?

Поэтому ты должен быть уверен, что ты знаешь, как ответить на подобные вопросы.

Помни: говорить нужно прямо и откровенно. Твоя искренность, спокойствие и уверенность пойдут только на пользу разговору. Не бойся проявлений чувств, слез – они естественны.

Лучше выбрать подходящий момент, а не ошарашишь этим известием человека на бегу.

Обязательно посоветуйся с родителями перед тем, как открыть кому-то свой диагноз. Именно они, прежде всего, беспокоятся о тебе и переживают за тебя.

## ОБЩЕНИЕ И ДРУЖБА. ЭФФЕКТИВНАЯ КОММУНИКАЦИЯ.

Умение ценить дружбу – особый дар. Общение с другом – это счастье. Дружеская поддержка – это важнейший ресурс, к которому можно обратиться, если тебе трудно или плохо.

Дружба и подверженность социальным влияниям – явления разные. Чрезвычайная подверженность социальному давлению действует на человека разрушительно. А в социально-поддерживающей дружеской среде система общения построена таким образом, чтобы все члены группы проявляли уважение друг к другу. В ней нет места социальному подавлению, нет социального насилия над членами группы, отсутствует и манипулирование, когда один человек использует других для реализации своих целей. В ней учитываются характерологические особенности и мотивы каждого члена группы. Основой дружеских отношений служит бескорыстие. Однако часто люди, не считаясь со своими собственными взглядами, позициями и идеалами, путают дружеские отношения с отношениями, которые возникают под воздействием давления социальной группы.

Дружба и человеческое общение – сложные явления. Как сложится наша жизнь, во многом зависит от того, как мы эти явления понимаем. И здесь мы опять сталкиваемся с собственным выбором. Нам выбирать – любить ли своих друзей или бояться? А может быть, завидовать им? Быть осторожными и думать о том, кто сегодня с нами? Или, ни о чем не думая, бросаться в пучину близкого общения? Однозначных ответов на эти сложные вопросы нет. Важно поставить их перед собой и стараться найти собственные ответы.

## Упражнение на развитие коммуникативных навыков «Ищу друга»

Необходимые материалы: маркеры, малярный скотч, цветные карандаши, бумага.

Описание: участникам группы предлагается представить, что они переехали в другой город, в котором у них нет ни одного знакомого. В этом городе имеется «Стена объявлений», на которой все желающие могут оставить любую информацию. Необходимо составить текст и придумать оформление объявления, начинающегося словами «Ищу друга».

- Организуется индивидуальная работа. Участники должны работать самостоятельно, не видя объявлений друг друга. Ведущий тоже может участвовать в упражнении, написав объявление с большим числом требований к кандидату в друзья.

Готовые объявления развешиваются по стенам так, чтобы с ними могли ознакомиться все желающие. Каждый из участников упражнения получает право «трех голосов»: он может карандашом поставить крестики на трех объявлениях, на которые он бы откликнулся. Сам ведущий также имеет право голоса, если он принимал участие в первой части упражнения. Это позволит проследить, чтобы объявления подростков, испытывающих трудности с принятием себя, не оказались самыми непопулярными. Для того, чтобы каждый мог поставить только три крестика, цвет «рабочего карандаша» у каждого свой. Затем авторы объявлений могут снять их со стены и сделать вывод о популярности своего объявления.

В ходе обсуждения затрагиваются вопросы:

- Какие объявления оказались самыми популярными и самыми непопулярными?
- Почему?
- Что повлияло на выбор?
- Учитывались ли при выборе такие качества, как способность давать и помогать?
- К кому нужно предъявлять больше требований – к другу или самому себе?

Каждый человек неповторим и уникален. Невозможно найти точную копию самого себя или воплощение своего идеала. Поэтому в дружбе неизбежно недопонимание, а иногда и конфликты. Но их количество значительно снизится, если предъявлять больше требований к себе, а не к другу. Друг – он такой, какой есть, и не в нашей власти «подогнать» его под свои стандарты.

## **Завершение тренинга, подведение итогов**

В конце встречи необходимо подвести итоги, задав несколько вопросов, например:

- Что нового вы узнали для себя в ходе нашей встречи?
- Что из тренинга оказалось для вас наиболее полезным?
- Что вам запомнилось больше всего?
- Остались ли у вас еще какие-то вопросы?

## 2. Тренинг для родителей

### «Содействие удержанию на лечении детей и подростков с ВИЧ»

#### ЦЕЛЬ:

- Способствовать установлению и развитию отношений сотрудничества и доверия родителя с подростком
- Содействовать профилактике эмоционального выгорания родителей

#### ЗАДАЧИ:

- Содействовать оптимизации внутрисемейных отношений
- Создать условия для нормализации психоэмоционального климата в семье
- Содействовать гармонизации семейных взаимоотношений через формирование культуры переживаний и выражения своих чувств
- Содействовать повышению приверженности лечению ВИЧ-инфекции у детей в семье

УЧАСТНИКИ: родители и опекуны детей и подростков

#### ОЖИДАЕМЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ:

- Положительная динамика в эмоциональном состоянии родителей и опекунов
- Сформированные навыки восстановления своих ресурсов и использования способов самопомощи
- Сформированные коммуникативные навыки, способствующие самоактуализации и самоутверждению
- Сформированный навыки конструктивного подхода в решении проблемных ситуаций
- Повышение приверженности АРТ у детей и подростков в семье через установление доверительных отношений между родителями/опекунами и подростками

Форма оценки знаний о профилактике и лечении ВИЧ-инфекции и отношение помощи в медицинских и не медицинских учреждениях.

Для оценки базовых знаний о приверженности к АРТ и ее особенностях, которыми обладают родители, на встрече им предлагается заполнить анкету. Форма содержит закрытые, открытые вопросы и вопрос - шкалу. Анкетирование для родителей проводится с присвоением кода (Приложение №2). Важно объяснить родителям, что заполнение данной анкеты направлено не на проверку их знаний, а это необходимо для того, чтобы дать консультанту информацию о том, какие вопросы родителям уже хорошо знакомы, а на какие стоит обратить особое внимание. Также родителям предлагается заполнить форму обратной связи (Приложение №3).

#### 1 модуль

Регистрация участников. Вводное анкетирование

Открытие тренинга. Представление задач мероприятия. Ожидания участников

Знакомство. Упражнение «Чужая душа – потемки»

Общее понятие детско-родительских отношений. Критика и мотивация

Упражнение «Несказочные проблемы»

## 2 модуль

Понятие синдрома эмоционального выгорания, стадии и признаки СЭВ

Техники и методы саморегуляции

Актуализация своего внутреннего состояния, упражнение «Комок обид»

Оценка тренинга. Обратная связь. Подведение итогов

Тренинг начинается со знакомства с родителями и установления контакта с ними. Важно рассказать об актуальности темы приверженности к АРТ у детей. Об эмоциональном состоянии родителей и влиянии его на выстраивании доверительных отношений с ребенком. Затем следует проинформировать о целях и задачах данной встречи. Важно подчеркнуть принцип конфиденциальности, который будет соблюдаться в ходе тренинга.

### Упражнение на знакомство «Чужая душа потемки»

Каждый участник тренинга представившись, коротко говорит о том, чем его участие в тренинге может помочь остальным и оказаться приятным и полезным для других участников.

### Общее понятие детско-родительских отношений. Критика и мотивация

Семейные отношения, в которые непосредственно включен ребенок – это детско-родительские отношения. Гармоничное формирование детей допустимо только лишь при сохранении и укреплении его здоровья, характеризуемого как состояние физического, психологического и социального благосостояния.

Доверие между родителями и детьми особенно важно. Ведь эти отношения для ребенка ключевые. Если в семье этого нет, дома начинаются конфликты, которые приводят к постоянным стрессам. Конечно, от этого страдают и дети, и родители.

### КАК НАУЧИТЬСЯ ДОВЕРЯТЬ РЕБЕНКУ?

Если родители хотят, чтобы ребенок им доверял, они сами должны научиться доверять своему ребенку.

И в этом случае не работает принцип «решать проблемы по мере их поступления». Не надо ждать «специального» возраста для того, чтобы начать выстраивать со своим ребенком доверительные отношения. Начинать нужно прямо сейчас.

Начать можно с малого – давать ребенку посильные задачи в соответствии с возрастом и не торопиться бежать на помощь, постараться воздержаться от критики. По мере того как вы начнете видеть, что ваш ребенок – уже не тот беззащитный младенец, который полностью зависел от вас, он начнет «расти и в вашей голове».

В работе с подростками, чаще всего всплывают конфликты на почве того, что родитель не может доверять своему ребенку. Родители говорят: «Он целый день играет в компьютерные игры, кем он станет, когда вырастет?» или «Проверяю его телефон для его же блага». Ни один психолог не может взять на себя ответственность и сказать: «Просто доверьтесь ребенку, все будет хорошо».

Во всех отношениях – а отношения «родитель – ребенок» одни из самых жизненно важных для человека – ведущими являются наша интуиция и чутье. Если вам сложно доверять своему ребенку, это может быть сложно уловимым знанием, почти бессознательным, что ребенок пока не владеет навыками, чтобы себя защищать. И вместо того, чтобы ребенка делать ответственным за его же незнание, может быть, имеет смысл больше с ним общаться, узнавать его мир и вовлекать в свою жизнь – рассказывать о работе, делать вместе домашние покупки, обсуждать просмотренный фильм.

В подростковом возрасте у детей появляется потребность испытать себя, узнать свои возможности, рушить границы, рисковать, вовлекаться в группы, пробовать запретное – это все им необходимо, чтобы психологически преодолеть рубеж от детства к взрослой жизни. И лучше работать над тем, чтобы они рассказывали родителям – случись что, и просили помощи у родителей.

### ГДЕ ПРОХОДИТ ГРАНЬ МЕЖДУ ДОВЕРИЕМ И ВСЕДОЗВОЛЕННОСТЬЮ?

В доверии есть границы, а во вседозволенности их нет. Родители не ставят никаких границ, потому что:

- у самих были такие родители,
- им страшно.

Ребенок ощущает доверие как некую поддержку, но если оно несопоставимо с возрастом, то ощущает его как груз. А вседозволенность ощущается так: родителям все равно, что ребенок остался без внимания и защиты – как в доме без окон и дверей. Поэтому такие дети ищут хоть какие-то границы, чтобы его кто-то все же остановил, и, например, попадают в детские колонии, спецучреждения, где есть уже четкие границы.

### ЗАЧЕМ НУЖНО ДОВЕРИЕ МЕЖДУ РОДИТЕЛЕМ И РЕБЕНКОМ? КАКИЕ ПОСЛЕДСТВИЯ ОТСУТСТВИЯ ДОВЕРИЯ ВО ВЗРОСЛОЙ ЖИЗНИ?

Психика устроена так, что с самого рождения люди познают себя через значимого другого – это родители или люди, заменяющие их. Они любят его – ребенок любит себя. Они видят в нем хорошее – ребенок тоже это в себе обнаруживает. Именно доверие такого взрослого помогает ребенку строить отношения с другими и пробовать новое.

### ЧТО ДЛЯ ПОДРОСТКА ЗНАЧИТ НЕДОВЕРИЕ?

Подростковый период – время бунта, когда хочется все делать наоборот. Это похоже на кризис трех лет, но в другом масштабе. Недоверие только усугубит и без того нелегкую ситуацию. В это время важно стать «знающим» взрослым, который сохранит здравый смысл, который не лжет, не пугает, который уверен в себе. Такого родителя трудно не уважать, даже если подросток пытается всячески это скрыть.

### КАК РОДИТЕЛЬ, КОТОРЫЙ ПОСТОЯННО ТРЕВОЖИТСЯ И ПЕРЕЖИВАЕТ ЗА СВОЕГО РЕБЕНКА, МОЖЕТ НАУЧИТЬСЯ ДОВЕРЯТЬ ЕМУ?

Скорее всего, у такого родителя есть и склонность к контролю, навязчивые мысли, быстрая утомляемость, раздражительность. Лучшее решение – это поработать с психологом. Иногда настоящая ситуация может быть вполне обычной, но восприятие, отягощенное личной историей родителя, может ее исказить.

## КАК С САМОГО РАННЕГО ДЕТСТВА ПОСТРОИТЬ ДОВЕРИТЕЛЬНЫЕ ОТНОШЕНИЯ С РЕБЕНКОМ?

- Будьте последовательным. Это здоровый кирпичик доверительных отношений, да и здоровой психики ребенка в целом. В младенчестве это последовательность в уходе – приходить на плач, кормить, называть одними и теми же ласковыми словами. А когда ребенок подрастает – это режим дня, последовательность в запретах, если что-то нельзя, то дать понять, что это нельзя в любом случае.
- Доверительные отношения – это не значит быть подружкой-другом. Семейная иерархия помогает выстроить здоровую структуру личности, и только так человек успешно социализируется, ведь и в школе, и на работе наши социальные отношения являются, по сути, иерархическими отношениями. Психологи не одобряют, когда родители откровенничают про личную жизнь, используют детей в качестве эмоциональной поддержки.
- Не забывать про другие собственные сферы жизни. Работа, личная жизнь, хобби, друзья в хорошем смысле помогают «отстать» от ребенка, дать ему больше свободы и быть самому в ресурсе.
- Не врать, не избегать трудных вопросов. Особенно в подростковом возрасте лучше изучить вопрос и потом делать выводы, чем ребенок обнаружит, что вы некомпетентны в том, что говорите, или, что еще хуже, узнает, что вы солгали. А если вам не хочется отвечать на некоторые вопросы, можно на них не отвечать (если это про ваши личные границы), но объяснив причину. Если же отвечать неудобно (вопросы про секс, к примеру), то можно дать проверенную литературу, направить на хорошую лекцию. Таким образом, появится больше шансов, что, когда ребенок столкнется с тем, с чем сам не может справиться, он в первую очередь обратится к родителям.

## Упражнение «Несказочные проблемы»

Человеку сложно распознать и обозначить собственные переживания и свое отношение к жизненным трудностям, понять их смысл и ценность. Метафора не только облегчает этот процесс, расширяя границы сознания, но и затрагивает определенные слои подсознательного. На этом и строится психотерапевтический процесс, использующий сказки и метафоры.

### ХОД УПРАЖНЕНИЯ

Участникам группы предлагается вспомнить о какой-либо своей трудности, проблеме, с которой они столкнулись недавно. В тренинговой группе не стоит брать слишком сложную и глобальную проблему, хотя, как показывает опыт, некоторые участники выбирают для работы одну из самых значимых для них трудностей.

Ведущий дает следующее задание: - выберите сказочного персонажа, который мог бы столкнуться с такой же проблемой. Вполне возможно, что вам захочется придумать своего собственного героя. Это еще лучше. Назовите своих персонажей.

Затем участники должны придумать завязку сказки, в которой герой столкнется с проблемой, похожей на их реальную проблему. Эти засады сказок рассказывают по кругу. Таким образом, на этом этапе всем становится понятен (в той или иной степени приближения) смысл трудностей каждого.

На доске записываются имена всех сказочных персонажей по кругу. И предлагается каждому участнику по очереди подойти к доске и соединить стрелками имена тех героев, чьи трудности, по их мнению, в чем-то схожи. Совсем не обязательно проводить стрелки от имен своих героев, хотя и это не запрещается. В случае отражения сходства проблем на доске каждый свободен в выборе, а если сам не может оценить степень единства своей проблемы с другими, то у него есть возможность выразить свое мнение о сходстве проблем других участников. Бывает трудно распределить участников на двойки и тройки. Если один из героев не получил выбора, остальным участникам было предложено высказать свое мнение (стрелками).

Следующий этап упражнения заключался в сочинении продолжения сказок, которое осуществлялось в парах. Инструкция на этом этапе упражнения звучит так: - Мы имеем завязки сказок, но, как и в больших романах, заявленные сюжетные линии должны каким-то образом пересечься, чтобы родилось продолжение обеих сказок – но уже в одном произведении. Ваша задача – сочинить это ваше общее продолжение, в котором ваши персонажи поискали бы способы разрешения вставших перед ними трудных вопросов.

Нередкой оказывается ситуация, когда сказка сочинена и весьма интересна, но даже при поверхностном анализе, проводимом самими рассказчиками с помощью правильно поставленных вопросов ведущего, обнаруживается, что проблемы героев не преодолены или преодолены частично.

Помочь в этом может внезапное заявление ведущего, что, по его мнению, все сказки остались незаконченными и необходимо сочинить их продолжение: - Представьте себе, что вам досталось некое волшебное средство, с помощью которого может быть разрешена ваша проблема. Подумайте, что это за волшебное средство, кто вам его дал, какую потребовал плату. В чем заключается результат, который вы получите, воспользовавшись этим средством? Снова сочиняйте вместе!

Велика вероятность того, что некоторые участники так и не могут ничего придумать и обращаются за помощью к группе. На наш взгляд, обратная связь и идеи тех членов группы, которые смогли что-то неординарное найти для себя, могут оказать существенную помощь и другим участникам.

Немаловажное значение имеет вопрос о цене, которую готов заплатить герой за полученное волшебное средство. "Провокационные" вопросы ведущего направлены на то, чтобы подчеркнуть абсолютную незначимость в сказочном мире материальных ценностей и сориентировать участников на осознание тех жертв, на которые он сможет пойти для достижения искомой цели, и стоит ли цель этих жертв.

Следующий этап упражнения заключается в обсуждении на круг.

## **Понятие синдрома эмоционального выгорания, стадии и признаки СЭВ**

Трудности родителей детей с ВИЧ, связанные с восприятием диагноза, в первую очередь выражаются в виде страха, стыда и непонимания. О ВИЧ говорить стыдно, ввиду сильных стереотипов в обществе. В семье тема зачастую табуирована и даже родственники могут не знать о диагнозе ребенка, так же в семье присутствует страх, что ребенок не сможет хранить молчание и проговорится приятелям, а это отразится на положении семьи в обществе.

Несмотря на бесплатное лекарственное обеспечение пациентов с ВИЧ, непрерывная терапия создает сложности для детей и их родителей. Прием препаратов несколько раз в день, в одно и тоже время, не дает возможности расслабиться и жить обычной жизнью. Еще большие сложности создает схемы приема, связанные с едой – когда нужно ждать определенное время до еды.

В связи с этим родители, отмечают, что испытывают симптомы депрессии и выгорания, негативно отражающиеся и на детях.

Диагностировать этот недуг можно по изменениям в поведении человека. К симптомам эмоционального выгорания относятся: постоянная усталость, нежелание что-то делать или выполнение привычных действий на автомате, плаксивость, апатия, безучастность и равнодушие к собственному ребенку или наоборот раздражительность и беспричинная агрессия, потеря интереса к общению с семьей, родственниками, друзьями, состояние постоянной тревоги и депрессии.

#### СУЩЕСТВУЕТ ТРИ СТАДИИ СИНДРОМА.

Первая стадия называется «стадией выдерживания». Она характеризуется состоянием, когда родитель чувствует, что ему тяжело, но из последних сил старается взять себя в руки.

Человек еще держится «на плаву», но при этом он сам часто замечает собственную раздражительность и начинает винить себя в том, что не справляется со своей родительской ролью. Постоянные мысли «я плохая мать/ плохой отец», «у меня ничего не получается», «я не справляюсь с воспитанием ребенка» приводят к раздражению и агрессии по отношению к себе, ребенку, близким людям.

Соответственно, у родителя падает самооценка, появляется постоянная тревожность, что еще больше усугубляет нервное истощение и сказывается на эмоциональном состоянии ребенка. Дети, чувствуя эмоциональную нестабильность родителей, начинают хуже себя вести, что приводит к еще большему раздражению родителя.

Вторая стадия, которую называют также «стадией не-выдерживания», имеет следующие симптомы: родитель понимает, что он больше не в силах выдерживать эмоциональную нагрузку, ему хочется все бросить, разорвать замкнутый круг, избавиться от этого давящего состояния.

Третья стадия. На этом этапе обычно начинаются серьезные деформации личностного характера. Психика человека с синдромом эмоционального выгорания на стадии деформации включает особую защиту, и родитель начинает винить в создавшейся ситуации собственного ребенка, а заодно и всех окружающих. Как следствие появляется агрессия и ненависть по отношению к ребенку, и родитель вместо того, чтобы любить и поддерживать свое чадо, начинает его чрезмерно контролировать и унижать. Помочь родителю, находящемуся на третьей стадии эмоционального выгорания, сложнее всего.

## Техники и методы саморегуляции

### ВЫСЫПАЙТЕСЬ

Обеспечьте себе стабильный восьми-девятичасовой часовой сон. Чтобы избежать истощения организма, следует высыпаться хотя бы несколько раз в неделю. Будет хорошо, если вы научитесь ложиться до полуночи и вставать не позднее семи-восьми утра. Для поддержания здоровья врачи рекомендуют именно такой график.

### НАЧНИТЕ БОЛЬШЕ ОТДЫХАТЬ

Организму нужен хороший отдых. Возьмите выходной или отпуск, и отдохните, уделите время себе, займитесь тем, чем давно хотелось заняться. Во время небольшого отдыха организм восстановит силы, и вскоре вы вернетесь к своим привычным делам с совершенно другим настроем.

### МАЛЕНЬКИЕ РАДОСТИ

Составьте список из 20 бесполезных вещей, которые вы любите делать и что приносит радость. “Пить чай с конфетами” или “Слушать Руки Вверх” — смело в список. Каждый день делайте хотя бы по 2-3 пункта из этого списка. Обновляйте список, пусть он живет и меняется вместе с вами.

### ПРИНИМАЙТЕ НЕДОСТАТКИ В СЕБЕ И ДРУГИХ ЛЮДЯХ

Примите тот факт, что все люди разные, и никто не идеален. Начните относиться к себе более снисходительно, принимайте себя такой (таким), какая (какой) вы есть.

### ИЗБАВЛЯЙТЕСЬ ОТ ЧУВСТВА ВИНЫ ЗА СОБСТВЕННЫЕ УДОВОЛЬСТВИЯ

Если вы чувствуете вину за то, что сделали что-то для себя: купили новое платье вместо чего-то для ребенка, оставили ребенка с бабушкой, а сами пошли развлекаться с друзьями, не вините себя. Помните, что дети тонко чувствуют эмоциональное состояние родителей, и если вы ощущаете себя радостными, счастливыми, отдохнувшими, то такой же душевный подъем будут испытывать и ваши дети.

Однако помните, что уходить в другую крайность и заниматься только собой – плохое решение. Страйтесь следить за балансом того, что вы делаете для себя и что – для ребенка.

### РЕГУЛЯРНО ПИТАЙТЕСЬ И ГУЛЯЙТЕ НА СВЕЖЕМ ВОЗДУХЕ

Полноценное питание и прогулки по 40 минут в день даже в городе могут существенно улучшить ваше эмоциональное состояние.

### НАУЧИТЕСЬ ПРОСИТЬ О ПОМОЩИ

Попросите близких помочь вам с ребенком, снимите с себя хотя бы часть ежедневной нагрузки. Просите оказать вам любую посильную помощь: выполнить домашние дела, сделать с ребенком школьное задание. Особенно актуально это в том случае, если вы – единственный родитель в семье.

Если вы не можете стабилизировать свое состояние, не бойтесь обратиться за помощью к специалисту.

## Актуализация своего внутреннего состояния, упражнение «Комок обид»

Суть работы – «избавление от обид» – понимают многие, но претворить это в жизнь подчас нелегко. Групповая атмосфера, ритуальные действия, метафора, положенная в основу этого упражнения, помогут участникам почувствовать и пережить «колючесть и неудобство» от ношения обид и радость избавления. Упражнение должно быть завершающим.

Организация. Обычная – сидя в кругу. Листы бумаги в большом количестве и мусорная корзина.

### ХОД

1. Предложите участникам сформулировать и записать на отдельных листочках названия обид, мучающих их. Необходимо записать чувства, которые они вызывают. Например: «Я обижаюсь, что подруга мне не звонит»; «Я не могу простить свою маму за то, что она рассталась с отцом»; «Я не могу простить своего мужа что он меня заразил»
2. Все записи надо скомкать. У каждого участника должно быть несколько бумажных комков.
3. Комки прячутся под одежду – так, чтобы они соприкасались с голым телом. «Почувствуйте на себе свои обиды и переживания... Позвольте, какие они доставляют вам неудобства... Обратите внимание, куда, в какое место вы запрятали комки своих обид...»
4. «А теперь я предлагаю вам походить по этой комнате. Как только вам на пути встретится человек, задайте ему вопрос: «Какую обиду ты носишь на себе?» и выслушайте ответ. После этого он тоже спросит вас об этом. Постарайтесь встретиться как можно с большим числом собеседников».
5. Все участники возвращаются на свои места. В середину круга ставится открытая мусорная корзина. Каждый желающий может скомкать/разорвать и выбросить в нее свои «обиды», предварительно еще раз озвучив их: «Я выбрасываю свою обиду на отца»...

При желании можно обсудить чувства и выводы.

## Завершение тренинга, подведение итогов

В конце встречи необходимо подвести итоги, задав несколько вопросов, например:

- Что нового вы узнали для себя в ходе нашей встречи?
- Что из тренинга оказалось для вас наиболее полезным?
- Что вам запомнилось больше всего?
- Остались ли у вас еще какие-то вопросы?

В завершении тренинга проводится «обратная связь» в форме анкетирования.

## ИСТОЧНИКИ

1. [http://arvt.ru/sites/default/files/deti\\_plus.pdf](http://arvt.ru/sites/default/files/deti_plus.pdf)
2. <https://fcprc.ru/responsible-behavior/soloveva-n-v-sotsialno-psihologicheskoe-soprovozhdenie-semej-vospityvayushhih-vich-infitsirovannyh-detej>
3. [http://www.road2church.ru/files/posobie\\_dly\\_socialnix\\_rabotnikov.pdf](http://www.road2church.ru/files/posobie_dly_socialnix_rabotnikov.pdf)
4. <https://evanetwork.ru/wp-content/uploads/2015/10/priverzhennost.pdf>
5. [https://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0004/168394/Paediatric-Protocol11-RU-2012-06-27.pdf](https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/168394/Paediatric-Protocol11-RU-2012-06-27.pdf)
6. <https://cyberleninka.ru/article/n/priverzhennost-kak-klyuchevoy-element-v-uspeshnosti-antiretrovirusnoy-terapii-vich-infektsii/viewer>
7. [https://aids38.ru/wp-content/uploads/2021/10/MP-Медикаментозная-приверженность-у-подростков-с-ВИЧ\\_06-10-21-публ.pdf](https://aids38.ru/wp-content/uploads/2021/10/MP-Медикаментозная-приверженность-у-подростков-с-ВИЧ_06-10-21-публ.pdf)
8. [https://teenergizer.org/media/2017/08/Metodichka\\_Tinerdzhai-zer-2.pdf](https://teenergizer.org/media/2017/08/Metodichka_Tinerdzhai-zer-2.pdf)
9. <https://infourok.ru/socialno-psihologicheskie-osobennosti-vospitaniya-detej-s-vich-infekciej-i-drugimi-socialno-znachimymi-zabolevaniyami-6281923.html>
10. [https://medi.ru/klinicheskie-rekomendatsii/vich-infektsiya-u-detej\\_14331/](https://medi.ru/klinicheskie-rekomendatsii/vich-infektsiya-u-detej_14331/)
11. <https://спидцентр.рф/spetsialistam>
12. <http://www.hivrussia.info/na-sajte-razmeshhena-spravka-vich-infektsiya-v-rossijskoj-federatsii-na-31-dekabrya-2021-g/>
13. <http://www.hivrussia.info/wp-content/uploads/2022/03/Spravka-VICH-v-Rossii-na-31.12.2021-g..pdf>
14. [https://mnenie.center/netcat\\_files/userfiles/i\\_want\\_training.pdf](https://mnenie.center/netcat_files/userfiles/i_want_training.pdf)

## Приложение №1

### БЛАНК ИНТЕРВЬЮ «ПОЗИТИВНАЯ ЖИЗНЬ»

Данные исследования помогут нам понять, что Вы знаете о профилактике и лечении ВИЧ-инфекции, и как Вы относитесь к той помощи, которую получаете в медицинских и немедицинских учреждениях

Вся информация, которую Вы предоставляете, является строго конфиденциальной и охраняется законом от раскрытия и передачи сторонним организациям и учреждениям, которые не связаны с этим исследованием. Вся информация и результаты будут представлены в обобщенном виде

Мы гарантируем Вашу анонимность. Мы НЕ собираем никаких данных, по которым можно установить Вашу личность. Большинство респондентов отвечают на вопросы интервью за 10 минут

Несколько рекомендаций позволяют Вам заполнить бланк интервью правильно:

- ✓ Заполняйте опрос, не обсуждая вопросов и ответов со своими друзьями и знакомыми
- ✓ Не торопитесь, отвечайте на вопросы внимательно
- ✓ Когда отвечаете на вопросы, пожалуйста, делайте это честно, насколько возможно  
мОбведите кружком наиболее подходящий ответ
- ✓ Если у вас есть свой вариант ответа, напишите его, где это специально указано
- ✓ Там, где это указано, можно отметить несколько вариантов ответа на один вопрос

**Мы ценим Вашу помощь  
и Ваш важный вклад в сохранение здоровья молодежи!**

Сегодняшняя дата:

Напишите ваше имя:

00. ГДЕ ВЫ ВОСПИТЫВАЕТЕСЬ ИЛИ ПРОЖИВАЕТЕ:

ДЕТСКИЙ ДОМ

В КРОВНОЙ СЕМЬЕ

В ПРИЕМНОЙ СЕМЬЕ

ДРУГОЕ (НАПИШИТЕ)

### РАЗДЕЛ I. СОЦИАЛЬНО-ДЕМОГРАФИЧЕСКИЕ ДАННЫЕ

1.2. Сколько вам полных лет? (НАПИШИТЕ ЧИСЛО)  лет

1.2. Ваш пол:  Мужской  Женский

### 1.3. Ваше образование? (ВЫБЕРИТЕ ОДИН ВАРИАНТ ОТВЕТА)

- Учусь в средней школе  
(пока не закончил 8-9 классов школы)
- Неполное среднее  
(закончил 8-9 классов школы или ПТУ/колледж на базе 8-9 классов)
- Общее среднее  
(закончил 10-11 классов школы или ПТУ/колледж на базе 10-11 классов)
- Среднее-специальное  
(закончил техникум/колледж/училище со средним специальным образованием)
- Неполное высшее  
(закончил 2-4 курса ВУЗа)

Другое (НАПИШИТЕ)  

## РАЗДЕЛ II. РАСКРЫТИЕ ВИЧ-ПОЛОЖИТЕЛЬНОГО СТАТУСА

### 1.4. Известно ли окружающим вас людям о Вашем ВИЧ-статусе? (ТОЛЬКО ОДИН ОТВЕТ)

- Да, довольно многим  Нет, никому из окружающих меня людей
- Да, но только самым близким  Не знаю

### 1.5. Как часто Вам встречалась такая реакция?

ДАЙТЕ ОДИН ОТВЕТ В КАЖДОЙ СТРОКЕ	НИКОГДА	ИНОГДА	ВСЕГДА
1. Ко мне отнеслись не очень дружественно, когда стало известно, что у меня ВИЧ	1	2	3
2. Узнав, что у меня ВИЧ, друзья отнеслись с поддержкой и пониманием	1	2	3
3. Люди прервали общение со мной, когда узнали, что у меня ВИЧ	1	2	3
4. Я получил поддержку от незнакомых мне людей, которые узнали о моем статусе	1	2	3

### 1.6. Вы согласны или не согласны со следующим высказыванием:

ВЫБЕРИТЕ ОДИН ОТВЕТ В КАЖДОЙ СТРОКЕ	Не согласен	Согласен	Не знаю / не уверен
1. Мне трудно сказать другим людям о своем ВИЧ-положительном статусе	1	2	3

## РАЗДЕЛ III. АНАЛИЗ НА ВИРУСНУЮ НАГРУЗКУ И ИМУННЫЙ СТАТУС

### 1.7. Как часто Вы сдаете анализы на вирусную нагрузку и иммунный статус (Т-клетки, Cd4)?

НАПИШИТЕ  

### 1.8. Каким был результат Вашего самого последнего анализа на вирусную нагрузку?

- Вирусная нагрузка была определяемой  Вирусная нагрузка была неопределенной  Не знаю / Не помню

## РАЗДЕЛ IV. ПРИЕМ АНТИРЕТРОВИРУСНОЙ ТЕРАПИИ (АРТ)

1.9. В настоящее время принимаете ли Вы антиретровирусную терапию (АРТ) для лечения ВИЧ-инфекции?

Да → ПЕРЕЙДИТЕ К ВОПРОСУ 1.11

Нет

1.10. Почему Вы не принимаете АРТ в настоящее время?

ВЫБЕРИТЕ МАКСИМАЛЬНОЕ КОЛИЧЕСТВО ПОДХОДЯЩИХ ОТВЕТОВ

Мой врач говорит, что АРТ мне сейчас не нужна, нет медицинских показаний для приема

Не хочу, чтобы что-то напоминало мне о ВИЧ каждый день

Боюсь побочных эффектов

В месте, где я нахожусь/живу, терапия недоступна

Чувствую, что она не нужна

Я верю в то, что СПИДа нет, и антиретровирусная терапия придумана фармацевтическими компаниями для зарабатывания денег

Опасаюсь, что окружающие это заметят

Другое (НАПИШИТЕ)

1.11. Сколько всего времени Вы уже принимаете АРТ?

Если Вы не помните точно, пожалуйста, обозначьте приблизительное время.

НАПИШИТЕ

лет

месяцев

1.12. Отметьте один ответ в каждом вопросе ниже о приеме АРВ-препаратов:

	ДА	НЕТ
1. Вы следуете режиму приема АРВ-препаратов?	1	2
2. Вы знаете о важности беспрерывного приема АРВ-препаратов по назначеннной схеме лечения?	1	2
3. Вы знаете о возможных побочных эффектах АРТ?	1	2
4. За последний месяц кто-нибудь из вашего ближайшего окружения - семьи, друзей, педагогов, социальных работников, - напоминали или поощряли вас при приеме АРВ-препаратов?	1	2

## РАЗДЕЛ V. САМОЭФФЕКТИВНОСТЬ В ПОВЫШЕНИИ ПРИВЕРЖЕННОСТИ АРТ

1.13. За последний месяц, насколько Вы были уверены в том, что можете....:

ОТМЕТЬТЕ ОДИН ВАРИАНТ ОТВЕТА В КАЖДОЙ СТРОКЕ	Не был уверен	Скорее не был уверен	Был скорее уверен	Был очень уверен
1. Придерживаться схемы лечения независимо от наличия побочных эффектов?	1	2	3	4
2. Сделать прием АРТ неотъемлемой частью Вашей повседневной жизни?	1	2	3	4
3. Принимать АРТ на глазах у людей, которые не знают о Вашем ВИЧ-статусе?	1	2	3	4
4. Придерживаться схемы лечения, когда Вы чувствуете себя плохо (физически и эмоционально)?	1	2	3	4

ОТМЕТЬТЕ ОДИН ВАРИАНТ ОТВЕТА В КАЖДОЙ СТРОКЕ	Не был уверен	Скорее не был уверен	Был скорее уверен	Был очень уверен
5. Придерживаться схемы лечения, даже если это требует изменить привычный режим питания?	1	2	3	4
6. Придерживаться схемы лечения, даже если это мешает Вашей повседневной деятельности?	1	2	3	4
7. Продолжать лечение, даже если уровень СД-4 станет достаточно высоким?	1	2	3	4
8. Продолжать лечение, даже если возможность добраться до Центра СПИД является одной из основных трудностей?	1	2	3	4
9. Продолжать лечение, даже если близкие Вам люди сомневаются, что лечение будет эффективным?	1	2	3	4

#### 1.14. Насколько Вы уверены, что...

ПОЖАЛУЙСТА, ОТМЕТЬТЕ ОДИН ВАРИАНТ ОТВЕТА В КАЖДОЙ СТРОКЕ	Не уверен	Скорее не уверен	Скорее уверен	Очень уверен
1. Сможете принимать препараты от ВИЧ согласно назначению лечащего врача?	1	2	3	4
2. Если Вы не будете принимать терапию, то ВИЧ в вашем организме станет устойчивым (резистентным) к дальнейшему лечению АРВ-препаратами?	1	2	3	4

### РАЗДЕЛ VI. МЕДИЦИНСКАЯ И НЕМЕДИЦИНСКАЯ ПОМОЩЬ ПРИ ЛЕЧЕНИИ ВИЧ-ИНФЕКЦИИ

#### 1.15. Согласны ли Вы со следующими высказываниями?

ВЫБЕРИТЕ ОДИН ОТВЕТ В КАЖДОЙ СТРОКЕ	Не согласен	Согласен	Не знаю / не уверен
1. Я доволен медицинской помощью, которую получаю от врача-инфекциониста	1	2	3
2. Я понимаю, что могу заразить ВИЧ другого человека, если не буду принимать АРТ	1	2	3
3. Это моя ответственность, как ВИЧ-положительного человека, обсуждать с ВИЧ-отрицательным человеком, как важно не подвергать себя риску заражения	1	2	3
4. Прием лекарств, выписанных врачом, является эффективным способом лечения ВИЧ-инфекции	1	2	3
5. Для меня полезно обсуждать способы профилактики ВИЧ с врачом-инфекционистом	1	2	3
6. Благодаря наличию препаратов антиретровирусной терапии (АРТ), я меньше волнуюсь о передаче ВИЧ другому человеку	1	2	3
7. При неопределенной вирусной нагрузке снижается риск передачи ВИЧ	1	2	3

СПАСИБО!

## Приложение №2

### БЛАНК ИНТЕРВЬЮ «ПОЗИТИВНАЯ ЖИЗНЬ»

Целью данного исследования является разработка рекомендаций для улучшения услуг по поддержке людей, живущих с ВИЧ, и лечению ВИЧ-инфекции среди молодежи Челябинской области.

Данные исследования помогут нам понять, что Вы знаете о профилактике и лечении ВИЧ-инфекции, и как Вы относитесь к той помощи, которую получаете в медицинских и немедицинских учреждениях. Просим вас дать ответы, касающиеся ваших кровных/приемных/опекаемых детей и подростков с ВИЧ. Если таких подростков под вашей опекой несколько, просим вас отметить о ситуации в целом.

Вся информация, которую Вы предоставляете, является строго конфиденциальной и охраняется законом от раскрытия и передачи сторонним организациям и учреждениям, которые не связаны с этим исследованием. Вся информация и результаты будут представлены в обобщенном виде.

Мы гарантируем Вашу анонимность. Мы НЕ собираем никаких данных, по которым можно установить Вашу личность. Большинство респондентов отвечают на вопросы интервью за 15-20 минут.

Несколько рекомендаций позволяют Вам заполнить бланк интервью правильно:

- ✓ Заполняйте бланк интервью, не обсуждая вопросов и ответов со своими друзьями и знакомыми.
- ✓ Не торопитесь, отвечайте на вопросы внимательно.
- ✓ Когда отвечаете на вопросы, пожалуйста, делайте это честно, насколько возможно.
- ✓ Интервьюер обведет кружком наиболее подходящий ответ.
- ✓ Если у вас есть свой вариант ответа, отличный от предложенных, скажите об этом интервьюеру, где это специально указано.
- ✓ Там, где это указано специально, можно отметить несколько вариантов ответа на один вопрос.
- ✓ После ответа на последний вопрос, положите, пожалуйста, бланк интервью в конверт и запечатайте его.

### Мы ценим Вашу помощь и Ваш важный вклад в сохранение здоровья молодежи!

Даю информированное согласие на участие в опросе:  Да  Нет

Сегодняшняя дата:

Напишите код участника исследования (код родителя):

### 00. ОТМЕТЬТЕ, ГДЕ ВОСПИТЫВАЕТСЯ И ПРОЖИВАЕТ УЧАСТНИК ИССЛЕДОВАНИЯ:

ДЕТСКИЙ ДОМ  В КРОВНОЙ СЕМЬЕ  В ПРИЕМНОЙ СЕМЬЕ

ДРУГОЕ (НАПИШИТЕ)

### РАЗДЕЛ I. СОЦИАЛЬНО-ДЕМОГРАФИЧЕСКИЕ ДАННЫЕ

1.16. Сколько вам полных лет? (НАПИШИТЕ ЧИСЛО)  лет

1.17. Ваш пол:  Мужской  Женский  Другое (НАПИШИТЕ)

**1.18. Ваше образование? (ВЫБЕРИТЕ ОДИН ВАРИАНТ ОТВЕТА)**

- Учусь в средней школе  
(пока не закончил 8-9 классов школы)
- Неполное среднее  
(закончил 8-9 классов школы или ПТУ/колледж на базе 8-9 классов)
- Общее среднее  
(закончил 10-11 классов школы или ПТУ/колледж на базе 10-11 классов)
- Среднее-специальное  
(закончил техникум/колледж/училище со средним специальным образованием)
- Неполное высшее  
(закончил 2-4 курса ВУЗа)

Другое (НАПИШИТЕ)  **РАЗДЕЛ II. РАСКРЫТИЕ ВИЧ-ПОЛОЖИТЕЛЬНОГО СТАТУСА****1.19. Известно ли окружающим вас людям о ВИЧ-статусе вашего ребенка? (ТОЛЬКО ОДИН ОТВЕТ)**

- Да, довольно многим  Нет, никому из окружающих меня людей
- Да, но только самым близким  Не знаю

**1.20. Как часто Вам встречалась такая реакция?**

ДАЙТЕ ОДИН ОТВЕТ В КАЖДОЙ СТРОКЕ	НИКОГДА	ИНОГДА	ВСЕГДА
1. К ребенку отнеслись не очень дружественно, когда стало известно, что у него ВИЧ	1	2	3
2. Узнав, что у него ВИЧ, друзья отнеслись с поддержкой и пониманием	1	2	3
3. Люди прервали общение с ним, когда узнали, что у него ВИЧ	1	2	3
4. Ребенок получил поддержку от незнакомых ему людей, которые узнали о его положительном ВИЧ-статусе	1	2	3

**1.21. Вы согласны или не согласны со следующим высказыванием:**

ВЫБЕРИТЕ ОДИН ОТВЕТ В КАЖДОЙ СТРОКЕ	Не согласен	Согласен	Не знаю / не уверен
1. Ребенку трудно сказать другим людям о своем ВИЧ-положительном статусе	1	2	3

**РАЗДЕЛ III. АНАЛИЗ НА ВИРУСНУЮ НАГРУЗКУ И ИМУННЫЙ СТАТУС****1.22. Как часто ваш ребенок сдает анализы на вирусную нагрузку и иммунный статус (Т-клетки, CD4)?**НАПИШИТЕ  **1.23. Каким был результат Вашего самого последнего анализа на вирусную нагрузку у вашего ребенка?**

- Вирусная нагрузка была определяемой  Вирусная нагрузка была неопределенной  Не знаю / Не помню

## РАЗДЕЛ IV. ПРИЕМ АНТИРЕТРОВИРУСНОЙ ТЕРАПИИ (АРТ)

1.24. В настоящее время ваш ребенок принимает ли антиретровирусную терапию (АРТ) для лечения ВИЧ-инфекции?

Да → ПЕРЕЙДИТЕ К ВОПРОСУ 1.11

Нет

1.25. Почему ваш ребенок не принимает АРТ в настоящее время?

ВЫБЕРИТЕ МАКСИМАЛЬНОЕ КОЛИЧЕСТВО ПОДХОДЯЩИХ ОТВЕТОВ

Врач говорит, что АРТ мне сейчас не нужна, нет медицинских показаний для приема

Страх побочных эффектов

Ощущение, что она не нужна

Опасение, что окружающие это заметят

Не хочется, чтобы что-то напоминало о ВИЧ каждый день

В месте, где я нахожусь/живет наша семья, терапия недоступна

Вера в то, что СПИДа нет, и антиретровирусная терапия придумана фармацевтическими компаниями для зарабатывания денег

Другое (НАПИШИТЕ)

1.26. Сколько всего времени ваш ребенок уже принимает АРТ?

Если Вы не помните точно, пожалуйста, обозначьте приблизительное время.

НАПИШИТЕ

лет

месяцев

1.27. Отметьте один ответ в каждом вопросе ниже о приеме АРВ-препаратов:

	ДА	НЕТ
1. Ребенок следует режиму приема АРВ-препаратов?	1	2
2. Вы знаете о важности беспрерывного приема АРВ-препаратов по назначеннной схеме лечения?	1	2
3. Вы знаете о возможных побочных эффектах АРТ?	1	2
4. За последний месяц кто-нибудь из вашего ближайшего окружения - семьи, друзей, педагогов, социальных работников, - напоминали или поощряли вашего ребенка при приеме АРВ-препаратов?	1	2

## РАЗДЕЛ V. САМОЭФФЕКТИВНОСТЬ В ПОВЫШЕНИИ ПРИВЕРЖЕННОСТИ АРТ

1.28. За последний месяц, насколько Вы были уверены в том, что можете....:

ОТМЕТЬТЕ ОДИН ВАРИАНТ ОТВЕТА В КАЖДОЙ СТРОКЕ	Не был уверен	Скорее не был уверен	Был скорее уверен	Был очень уверен
1. Придерживаться схемы лечения независимо от наличия побочных эффектов?	1	2	3	4
2. Сделать прием АРТ неотъемлемой частью Вашей повседневной жизни?	1	2	3	4
3. Принимать АРТ на глазах у людей, которые не знают о Вашем ВИЧ-статусе?	1	2	3	4
4. Придерживаться схемы лечения, когда Вы чувствуете себя плохо (физически и эмоционально)?	1	2	3	4

ОТМЕТЬТЕ ОДИН ВАРИАНТ ОТВЕТА В КАЖДОЙ СТРОКЕ	Не был уверен	Скорее не был уверен	Был скорее уверен	Был очень уверен
5. Придерживаться схемы лечения, даже если это требует изменить привычный режим питания?	1	2	3	4
6. Придерживаться схемы лечения, даже если это мешает Вашей повседневной деятельности?	1	2	3	4
7. Продолжать лечение, даже если уровень СД-4 станет достаточно высоким?	1	2	3	4
8. Продолжать лечение, даже если возможность добраться до Центра СПИД является одной из основных трудностей?	1	2	3	4
9. Продолжать лечение, даже если близкие Вам люди сомневаются, что лечение будет эффективным?	1	2	3	4

#### 1.29. Насколько Вы уверены, что...

ПОЖАЛУЙСТА, ОТМЕТЬТЕ ОДИН ВАРИАНТ ОТВЕТА В КАЖДОЙ СТРОКЕ	Не уверен	Скорее не уверен	Скорее уверен	Очень уверен
1. Ваш ребенок сможет принимать препараты от ВИЧ согласно назначению лечащего врача?	1	2	3	4
2. Если ваш ребенок не будет принимать терапию, то ВИЧ в его организме станет устойчивым (резистентным) к дальнейшему лечению АРВ-препаратами?	1	2	3	4

### РАЗДЕЛ VI. МЕДИЦИНСКАЯ И НЕМЕДИЦИНСКАЯ ПОМОЩЬ ПРИ ЛЕЧЕНИИ ВИЧ-ИНФЕКЦИИ

#### 1.30. Согласны ли Вы со следующими высказываниями?

ВЫБЕРИТЕ ОДИН ОТВЕТ В КАЖДОЙ СТРОКЕ	Не согласен	Согласен	Не знаю / не уверен
1. Я доволен медицинской помощью, которую мой ребенок и я получаем от врача-инфекциониста	1	2	3
2. Мой ребенок понимает, что может заразить ВИЧ другого человека, если не будет принимать АРТ	1	2	3
3. Это его ответственность, как ВИЧ-положительного человека, обсуждать с ВИЧ-отрицательным человеком, как важно не подвергать себя риску заражения	1	2	3
4. Прием лекарств, выписанных врачом, является эффективным способом лечения ВИЧ-инфекции	1	2	3
5. Для моего ребенка и меня полезно обсуждать способы профилактики ВИЧ с врачом-инфекционистом	1	2	3
6. Благодаря наличию препаратов антиретровирусной терапии (АРТ), мой ребенок меньше волнуется о передаче ВИЧ другому человеку	1	2	3
7. При неопределенной вирусной нагрузке снижается риск передачи ВИЧ	1	2	3

СПАСИБО!

# ФОРМА ОБРАТНОЙ СВЯЗИ

## Тренинг для родителей «Содействие удержанию на лечении детей и подростков с ВИЧ»

Даты тренинга:

Уважаемые участники! Пожалуйста, заполните форму ниже по оценке тренинга. Это займет не более 7 минут. Ваша обратная связь поможет нам улучшить работу, а также учесть информацию при планировании тренингов для родителей в дальнейшем.

Пожалуйста, напишите свою фамилию и имя

Ваш возраст?  лет

### 1. РЕЗУЛЬТАТИВНОСТЬ ОБУЧЕНИЯ

Пожалуйста, оцените тренинг по нескольким критериям по шкале от 1 до 10, где 1 – минимальная, а 10 – максимальная оценка

Цели и результаты, которые были сформулированы в начале тренинга, достигнуты

         

Полученные знания и инструменты применимы

         

Рабочие, презентационные и раздаточные материалы применимы

         

Что особенно запомнилось после тренинга?  
НАПИШИТЕ

---

---

---

**Что можно изменить или улучшить в тренинге?**  
**Какие темы вы хотели бы рассмотреть дополнительно?**  
НАПИШИТЕ

---

---

---

## 2. РАБОТА ТРЕНЕРОВ НА ТРЕНИНГЕ

Пожалуйста, оцените работу тренеров по нескольким критериям по шкале от 1 до 10, где 1 – минимальная, а 10 – максимальная оценка

Тренер \_\_\_\_\_

**Общее впечатление**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Тренер \_\_\_\_\_

**Содержание (практичность и актуальность полученных знаний)**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

**Ваши комментарии и пожелания по работе тренера (если есть)**  
НАПИШИТЕ

---

---

Тренер \_\_\_\_\_

**Общее впечатление**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Тренер \_\_\_\_\_

**Стиль преподавания (ясность изложения, взаимодействие с аудиторией)**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Тренер \_\_\_\_\_

**Содержание (практичность и актуальность полученных знаний)**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

**Ваши комментарии и пожелания по работе тренера (если есть)**  
НАПИШИТЕ

---

---

### **3. ОРГАНИЗАЦИЯ ПРОЦЕССА ОБУЧЕНИЯ НА МОДУЛЕ**

Пожалуйста, оцените проведение тренинга по нескольким критериям по шкале от 1 до 10, где 1 – минимальная, а 10 – максимальная оценка

**Административная поддержка (связь и приглашение участников)**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

**Место проведения, техническое оснащение и удобство зала**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

**Питание на модуле**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

**Ваши комментарии и пожелания по организации тренинга (если есть) (НАПИШИТЕ)**

---

---

### **4. ОБЩАЯ ОЦЕНКА ТРЕНИНГА**

Пожалуйста, оцените тренинг в целом по шкале от 1 до 10, где 1 – минимальная, а 10 – максимальная оценка

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

**Что может помешать вам эффективно применять полученные знания/навыки в своей жизни?**  
НАПИШИТЕ

---

---

**СПАСИБО БОЛЬШОЕ ЗА ВАШИ ОТВЕТЫ!**