

Оценка благополучия подростков, живущих с ВИЧ, в рамках программы наставничества

Брянская М.С.

Благотворительный фонд помощи детям с социально значимыми заболеваниями «Дети плюс» (Благотворительный фонд «Дети+»), г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-8798-2265>, e-mail: m.bryanskaya@childrenplus.ru

Гальцова П.С.

Благотворительный фонд помощи детям с социально значимыми заболеваниями «Дети плюс» (Благотворительный фонд «Дети+»), г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-9960-2071>, e-mail: p.s.galtsova@childrenplus.ru

Ефремова В.С.

Благотворительный фонд помощи детям с социально значимыми заболеваниями «Дети плюс» (Благотворительный фонд «Дети+»), г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-1563-8519>, e-mail: nichenicha@gmail.com

В статье представлены результаты изучения благополучия подростков, живущих с ВИЧ, участвующих в программе наставничества. Описывается специфика работы с подростками с вирусом иммунодефицита человека. Материал позволяет получить представление о факторах, влияющих на благополучие подростков с ВИЧ, инструментах и способах оценки показателя. Приводятся решения, которые были приняты на основании полученных результатов.

Ключевые слова: подросток; приверженность; ВИЧ; оценка благополучия; детское благополучие; наставничество; социализация.

Финансирование. Статья подготовлена на основе материалов, представленных на конференции, проведенной в рамках государственного задания Министерства просвещения Российской Федерации от 08.02.2023 № 073-00038-23-01 «Научно-методическое обеспечение оценки эффективности мероприятий Десятилетия детства с позиции благополучия детей».

Благодарности. Авторы благодарят за помощь в сборе данных для исследования директора Благотворительного фонда «Дети+» О.Н. Кирьянову.

Для цитаты: *Брянская М.С., Гальцова П.С., Ефремова В.С.* Оценка благополучия подростков, живущих с ВИЧ, в рамках программы наставничества [Электронный ресурс] // Социальные науки и детство. 2023. Том 4. № 4. С. 54—62. DOI:10.17759/ssc.2023040405

Assessment of the Well-being of Adolescents Living with HIV through a Mentoring Program

Mariya S. Bryanskaya

Charity Foundation Help Children Socially Significant Diseases “Children+”, Moscow, Russia
ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-8798-2265>, e-mail: m.bryanskaya@childrenplus.ru

Polina S. Galtsova

Charity Foundation Help Children Socially Significant Diseases “Children+”, Moscow, Russia
ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-9960-2071>, e-mail: p.s.galtsova@childrenplus.ru

Veronika S. Efremova

Charity Foundation Help Children Socially Significant Diseases “Children+”, Moscow, Russia
ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-1563-8519>, e-mail: nichenicha@gmail.com

This article presents the results of a study of the well-being of adolescents living with HIV participating in a mentoring program. The specifics of working with adolescents with the human immunodeficiency virus are described. The material allows you to get an idea of the factors affecting the well-being of adolescents, tools and ways to evaluate the indicator. The decisions that were made based on the results are given.

Keywords: adolescent; commitment; HIV; well-being assessment; child well-being; mentoring; socialization.

Funding. The article was prepared based on materials presented at the conference held within the framework of the state assignment of the Ministry of Education of the Russian Federation, dated 08.02.2023, No. 073-00038-23-01, “Scientific and methodological support for evaluating the effectiveness of measures of the Decade of Childhood from the perspective of children’s well-being”.

Acknowledgements. The authors are grateful for assistance in data collection O.N. Kiryanova.

For citation: Bryanskaya M.S., Galtsova P.S., Efremova V.S. Assessment of the Well-being of Adolescents Living with HIV through a Mentoring Program [Elektronnyi resurs]. *Social`ny`e nauki i detstvo = Social Sciences and Childhood*, 2023. Vol. 4, no. 4, pp. 54–62. DOI:10.17759/ssc.2023040405 (In Russ., abstr. in Engl.).

Введение

Благотворительный фонд помощи детям с социально значимыми заболеваниями «Дети плюс» (далее — Фонд) с 2015 года реализует программы социально-психологического сопровождения детей, живущих с ВИЧ-инфекцией, и их законных представителей (родители, опекуны, представители детских сиротских учреждений). Также на базе Фонда проводятся занятия, направленные на повышение уровня знаний по работе с детьми с ВИЧ для сотрудников органов опеки и попечительства, педагогов детских дошкольных и школьных учреждений, социальных работников.

Направлениями работы Фонда являются:

- социально-психологическая и юридическая поддержка детей, их законных представителей, а также молодых взрослых, живущих с ВИЧ (индивидуальная и групповая поддержка);
- семейное устройство детей-сирот;
- работа со специалистами сферы детства;
- наставничество для подростков с ВИЧ и другими социально значимыми заболеваниями.

По данным Министерства здравоохранения Российской Федерации, на 15.09.2023 в России проживает 10189 детей с ВИЧ [3], из них более 60% — подростки старше 12 лет,

большая часть детей родились в социально неблагополучных семьях, 3% детей с ВИЧ являются сиротами, 39% — остались без попечения родителей и воспитываются приемными родителями или пожилыми родственниками [2; 6]. При условии регулярного приема специального лечения (АРВ-терапии) вирус в крови подавлен и не влияет на жизнь самого подростка, это позволяет ему прожить долгую жизнь, социализироваться, создать семью, родить здоровых детей. Основными факторами, влияющими на течение ВИЧ-инфекции и приверженности терапии у подростков, являются факторы повседневной жизни — психосоциальные и медицинские [5]. Причинами прекращения приема лекарств являются стигма, низкий уровень знаний о заболевании, отсутствие социальных навыков и навыков самостоятельной заботы о здоровье, нежелание жить [3]. Таким образом, критериями благополучия для подростков с ВИЧ являются сохранение приверженности лечению и уровень социализации. Опыт Фонда в данном вопросе был представлен на международной научно-практической конференции «Детское благополучие: от научных исследований к практике применения в интересах детей» [4].

Программа наставничества

Программа наставничества для подростков, живущих с ВИЧ, была разработана Фондом в 2017 году, когда в ходе сопровождения подростков стало понятно, что помощи психологов и групповой работы бывает недостаточно: рядом с подростком на регулярной основе должен быть адекватный значимый взрослый, который в непростой жизненной ситуации ребенка станет ему опорой, внесет позитивный взгляд на будущее, поможет принять диагноз [1].

К участию приглашались подростки различных категорий: воспитанники и выпускники учреждений для детей-сирот, подростки из числа оставшихся без попечения родителей, проживающие под кровной опекой (как правило, пожилых родственников), воспитываемые одинокими родителями, находящимися в трудной жизненной ситуации.

Стоит отметить, что программа была нацелена не только на то, чтобы предоставить подросткам с ВИЧ возможность получить поддержку и опору в лице значимого взрослого, с которым можно поговорить о заболевании, съездить к врачу, вспомнить о приеме лекарств, но и на социализацию, формирование у них активной жизненной позиции, ответственного отношения к окружающим людям и среде, что снижает риск передачи инфекции другим людям до нуля [3].

Целью программы является создание условий для успешной социализации подростков, рожденных с ВИЧ, посредством развития системы наставничества.

Целевая группа программы наставничества — подростки и молодые взрослые, живущие с ВИЧ, в возрасте от 11 до 24 лет из 8 регионов Российской Федерации.

Показатели благополучия, которые измеряются в рамках программы наставничества:

- уровень социализации;
- уровень приверженности лечению;
- уровень знаний о заболевании.

Инструменты и способы оценки показателя

В табл. 1 собрана информация о фиксируемых показателях, методах сбора данных и инструментах измерения.

Таблица 1

**Инструменты оценки показателей благополучия подростков, живущих с ВИЧ,
в рамках программы наставничества**

Показатель	Метод сбора данных	Инструмент	Описание
Уровень социализации	Двухэтапное интервью: 1) с наставником (оценка обученными наблюдателями); 2) с подростком	Шкала социальной компетентности А.М. Прихожан [7]	Методика А.М. Прихожан, направленная на выявление уровня социальной компетентности подростков в соответствии с возрастом
Уровень приверженности лечению	Анкетирование подростков	Адаптированная Шкала комплаентности Мориски-Грин [8]	Клинико-психологическая тестовая методика, предназначенная для предварительной оценки комплаентности. Включена в Клинические рекомендации «ВИЧ-инфекция у детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации
Уровень знаний о заболевании	Анкетирование подростков	Опросник «Знания о заболевании»	Методика, разработанная специалистами Фонда совместно с врачами-инфекционистами детских отделений Центров по профилактике и борьбе со СПИД

Оценка проводится ежегодно, тип выборки — стихийная неслучайная (подростки и наставники, участвующие в проекте), тип анализа — описательный.

Результаты, полученные по оценке показателей

Качественные результаты проекта на основании оценки диагностических данных представлены в табл. 2.

Результаты самодиагностики подростками своих социальных навыков (см. рисунок) показывают, что большая часть оценили свой уровень как средний и высокий, 56% и 36% соответственно. При этом экспертная оценка психологов показала, что только у 15%

подростков высокий уровень развития социальных навыков, у 52% — средний и у 23% — низкий.

Таблица 2

**Доля подростков, улучшивших соответствующий навык,
из числа участников проекта более полугода**

Показатель / год	2021	2022	1–3 кварталы 2023*
Подростки сформировали более ответственное социальное поведение, улучшили социальные навыки	53%*	42%*	49%
Подростки улучшили свои знания и навыки по теме ВИЧ-инфекция и АРВ-терапия	100%	100%	Проводилась на момент публикации статьи
Подростки улучшили свое отношение к заболеванию	22%	31%	Проводилась на момент публикации статьи
Подростки улучшили / не ухудшили приверженность	2%	31%	36%

Примечание. * — до 2023 года диагностика подростков на социальные навыки проводилась анкетированием только по методике, в которой оценивались навыки общения, самовыражение в разговоре, реакция на мнение другого человека, произвольность и саморегуляция, альтернативы агрессивному поведению.

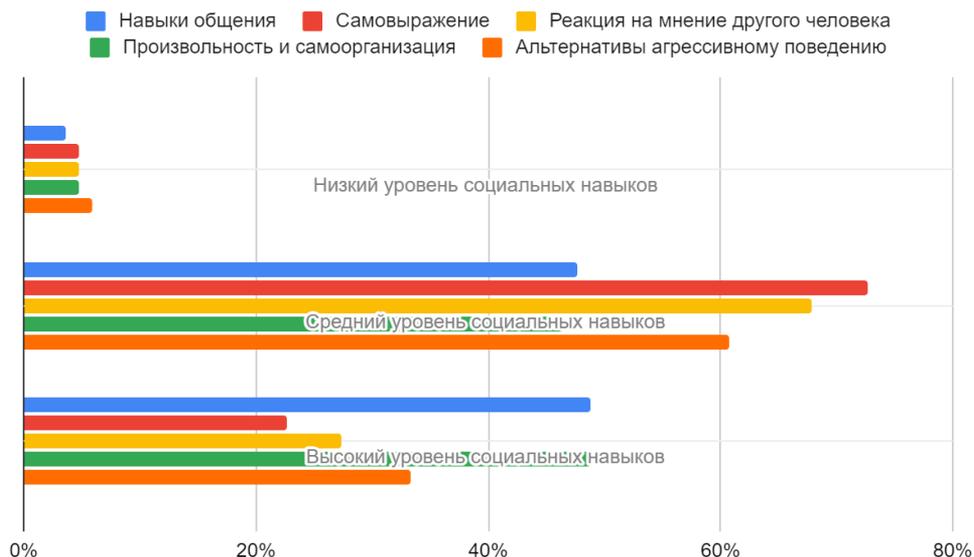


Рис. Результаты диагностики подростков на социальные навыки, 2021 г.

Сравнительный анализ двух периодов диагностики по социальным навыкам и сопоставление их с экспертным мнением психологов, которые сопровождают наставнические пары и знают детей, показали, что самодиагностика подростков на предмет развития у них социальных навыков не является достоверной, результаты показателей корректировались на основании экспертной оценки психологов.

Для получения более точных результатов диагностики социальных навыков было принято решение с 2023 г. использовать интервью наставников и подростков по Шкале социальной компетентности А.М. Прихожан [7].

Решения, которые принимались на основании полученных результатов

1. Создание и внедрение в 2022 году инструмента «Дорожная карта наставника», который служит специалистам проекта и наставникам одновременно маршрутной картой для бесед и проработки тем, которые необходимо освоить подростку для формирования навыков благополучной жизни с ВИЧ, и инструментом оценки освоенных навыков.
2. Смена анкеты по оценке социальных навыков на валидированную Шкалу социальных компетенций А.М. Прихожан.
3. Разработка аналогичной методики сопровождения наставниками подростков с другими социально значимыми заболеваниями (сахарный диабет, туберкулез, гепатиты и т. п.), требующими длительного лечения, формирования приверженности и социальных навыков жизни с диагнозом.
4. Внедрение в программы Фонда направления с фокусом внимания на повышении жизнестойкости, что особенно актуально в условиях современных вызовов, таких как неопределенность и стресс, связанных с изменениями в обществе и окружающем мире. Инструментом для оценки выбран тест жизнестойкости С. Мадди в адаптации Д.А. Леонтьева, Е.И. Рассказовой (ведется с августа 2023 г.).

Заключение

Программа наставничества Фонда стала важным шагом по поддержке подростков, живущих с ВИЧ. Это не только способствует формированию у подростков чувства безопасности и поддержки, но и активно влияет на уровень социализации и приверженности к лечению. Участие наставников помогает подросткам справляться с эмоциональными и социальными трудностями, развивать навыки, необходимые для самостоятельной жизни.

Регулярная оценка показателей благополучия позволяет выявить положительные изменения в жизни участников, что подтверждается растущей приверженностью к терапии и высоким уровнем знаний о заболевании. Эти факторы играют решающую роль в улучшении качества жизни подростков с ВИЧ [1] и способствуют их интеграции в общество.

Таким образом, программа наставничества не только помогает подросткам с ВИЧ принять свой диагноз и справиться с ним, но и способствует созданию более устойчивого и поддерживающего окружения, что в конечном счете ведет к более оптимистичному взгляду на будущее и возможности полноценной жизни.

Полученные результаты оценки показателей социального обучения подростков демонстрируют значительный прогресс, несмотря на некоторые вызовы. Например,

улучшение социальной ответственности и навыков было заметным в 2023 году, что указывает на эффективные изменения в подходах к обучению и сопровождению. Важно отметить, что результаты самодиагностики подростков существенно различаются с экспертной оценкой, что подчеркивает необходимость в более надежных методах диагностики. Реализация «Дорожной карты наставника» и переход на Шкалу социальных компетенций А.М. Прихожан являются ответными мерами на выявленные недостатки. Эти инструменты позволяют не только глубже оценивать навыки подростков, но и составить индивидуальные планы развития, что в конечном итоге повысит качество их жизни.

Разработка аналогичных методик для работы с подростками, имеющими другие хронические заболевания, расширит практическое применение полученных подходов. Внедрение тем по повышению жизнестойкости, как показывают предварительные результаты, также открывает новые горизонты для работы с молодежью в создании поддерживающей и обучающей среды.

Литература

1. *Аджаблаева Д.Н.* Оценка качества жизни детей и подростков с изолированным туберкулезом и сопутствующей ВИЧ-инфекцией // Вестник Центрального научно-исследовательского института туберкулеза. 2019. № S1. С. 140–141. DOI:10.7868/S2587667819050777
2. Актуальные вопросы ВИЧ-инфекции у детей: Международная научно-практическая конференция, Санкт-Петербург, 14–15 сентября 2023 года. СПб.: Санкт-Петербургская общественная организация «Человек и его здоровье», 2023. 155 с.
3. *Гальцова П.С., Кирьянова О.Н.* Наставничество над подростками, рожденными с ВИЧ. Методические материалы [Электронный ресурс] // Благотворительный фонд «Дети+». 2017. URL: <https://childrenplus.ru/category/forspecialists/soprovozhdeniesemeysdetiplus/> (дата обращения: 14.11.2023).
4. Детское благополучие: от научных исследований к практике применения в интересах детей (видеозапись 23 ноября 2023 г.) [Электронный ресурс] // YouTube. 2023. URL: <https://www.youtube.com/watch?v=yRvsqYEDEzU> (дата обращения: 02.12.2023).
5. Клинические рекомендации «ВИЧ-инфекция у детей» (утв. Министерством здравоохранения Российской Федерации, 2020) [Электронный ресурс] // Гарант. 2020. URL: <https://base.garant.ru/400186478/#friends> (дата обращения: 14.11.2023).
6. Подростки и ВИЧ-инфекция: медицинские, психологические, социальные аспекты. Дайджест [Электронный ресурс] // Республиканская инфекционная больница. URL: https://childrenplus.ru/DOCS/Teens_and_HIV.pdf (дата обращения: 14.11.2023).
7. *Прихожан А.М.* Диагностика личностного развития детей подросткового возраста. М.: АНО «ПЭБ», 2007. 56 с.
8. Шкала количественной оценки приверженности АРТ Мориски-Грин [Электронный ресурс] // Рубрикатор клинических рекомендаций. 1986. URL: <https://cr.minzdrav.gov.ru/scale/bb069179-a24d-449d-9c91-0b2739624991> (дата обращения: 14.11.2023).

References

1. Adzhablaeva D.N. Otsenka kachestva zhizni detei i podrostkov s izolirovannym tuberkulezom i soputstvuyushchei VICH-infektsiei [Assessment of the quality of life of children and adolescents with isolated tuberculosis and concomitant HIV infection]. *Vestnik Tsentral'nogo nauchno-issledovatel'skogo instituta tuberkuleza* [Bulletin of the Central Research Institute of Tuberculosis], 2019, no. S1, pp. 140–141. DOI:10.7868/S2587667819050777 (In Russ.).
2. Aktual'nye voprosy VICH-infektsii u detei: Mezhdunarodnaya nauchno-prakticheskaya konferentsiya, Sankt-Peterburg, 14–15 sentyabrya 2023 goda [Current issues of HIV infection in children:

- International Scientific and Practical Conference, St. Petersburg, September 14-15, 2023]. *St. Petersburg: Sankt-Peterburgskaya obshchestvennaya organizatsiya "Chelovek i ego zdorov'e"* [St. Petersburg public organization "Man and his health"], 2023. 155 p. (In Russ.).
- Gal'tsova P.S., Kir'yanova O.N., Nastavnichestvo nad podrostkami, rozhdennymi s VICH. Metodicheskie materialy [Elektronnyi resurs] [Mentoring adolescents born with HIV. Methodological materials]. *Blagotvoritel'nyi fond "Deti+"* [Children+ Charitable Foundation], 2017. Available at: <https://childrenplus.ru/category/forspecialists/soprovozhdeniesemeysetiplus/> (Accessed 14.11.2023). (In Russ.).
 - Detskoe blagopoluchie: ot nauchnykh issledovaniy k praktike primeneniya v interesakh detei (video-zapis' 23 noyabrya 2023 g.) [Elektronnyi resurs] [Children's welfare: from the first results to practical implementation in the internal affairs of children (published on November 23, 2023)]. *YouTube*, 2023. Available at: <https://www.youtube.com/watch?v=yRvsqYEDEzU> (Accessed 02.12.2023). (In Russ.).
 - Klinicheskie rekomendatsii "VICH-infektsiya u detei" (utv. Ministerstvom zdravookhraneniya RF, 2020) [Elektronnyi resurs] [Clinical recommendations "HIV infection in children" (approved by the Ministry of Health of the Russian Federation, 2020)]. *Garant*. 2020. Available at: <https://base.garant.ru/400186478/#friends> (Accessed 14.11.2023). (In Russ.).
 - Podrostki i VICH-infektsiya: meditsinskie, psikhologicheskie, sotsial'nye aspekty. Daidzhest [Elektronnyi resurs] [Adolescents and HIV infection: medical, psychological, and social aspects. Digest]. *Respublikanskaya infektsionnaya bol'nitsa* [Republican Infectious Diseases Hospital]. Available at: https://childrenplus.ru/DOCS/Teens_and_HIV.pdf (Accessed 14.11.2023). (In Russ.).
 - Prikhozhan A.M. Diagnostika lichnostnogo razvitiya detei podrostkovogo vozrasta [Diagnostics of the personal development of adolescent children]. Moscow: ANO "PEB", 2007. 56 p. (In Russ.).
 - Shkala kolichestvennoi otsenki priverzhennosti ART Moriski-Grin [Elektronnyi resurs] [Medication Adherence Scale]. *Rubrikator klinicheskikh rekomendatsii* [Rubricator of clinical recommendations], 1986. Available at: <https://cr.minzdrav.gov.ru/scale/bb069179-a24d-449d-9c91-0b2739624991> (Accessed 14.11.2023). (In Russ.).

Информация об авторах

Брянская Мария Сергеевна, руководитель проектов, Благотворительный фонд помощи детям с социально значимыми заболеваниями «Дети плюс» (Благотворительный фонд «Дети+»), г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-8798-2265>, e-mail: m.bryanskaya@childrenplus.ru

Гальцова Полина Сергеевна, соучредитель, Благотворительный фонд помощи детям с социально значимыми заболеваниями «Дети плюс» (Благотворительный фонд «Дети+»); клинический психолог, практик и супервизор, координатор комитета по работе с детьми и подростками, Ассоциация EMDR/ДПДГ России, г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-9960-2071>, e-mail: p.s.galtsova@childrenplus.ru

Ефремова Вероника Сергеевна, психолог, Благотворительный фонд помощи детям с социально значимыми заболеваниями «Дети плюс» (Благотворительный фонд «Дети+»), г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-1563-8519>, e-mail: nichenicha@gmail.com

Information about the authors

Mariya S. Bryanskaya, Project Manager, Charity Foundation Help Children Socially Significant Diseases "Children+", Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-8798-2265>, e-mail: m.bryanskaya@childrenplus.ru

Polina S. Galtsova, Co-Founder Charity Foundation Help Children Socially Significant Diseases "Children+"; Clinical Psychologist, Practitioner and Supervisor, Coordinator of the Committee on Work with Children and Adolescents, EMDR/DPDG Association of Russia, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-9960-2071>, e-mail: p.s.galtsova@childrenplus.ru

Veronika S. Efremova, Psychologist, Charity Foundation Help Children Socially Significant Diseases “Children+”, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-1563-8519>, e-mail: nichenicha@gmail.com

Получена 14.12.2023

Принята в печать 30.12.2023

Received 14.12.2023

Accepted 30.12.2023