



Российский Красный Крест
Ресурсный центр по вопросам ВИЧ и ТБ
д-р А.И. Загайнова,
тел. +7(3952)20-03-93,
e-mail: zagainova@redcross-irkutsk.org

Тезисы к презентации

Права и интересы людей, живущих с ВИЧ: подходы, опыт, практика

*Опыт работы Российского Красного Креста
по оказанию помощи и поддержки людям, живущим с ВИЧ*

Сегодня Российский Красный Крест, как и многие другие НКО, активно вовлечен в решение вопросов, связанных с одной из актуальнейших проблем современности – ВИЧ-инфекцией. Эта работа началась в конце 90-х и продолжается по настоящее время.

Более 60-ти региональных отделений РКК проводят работу по противодействию ВИЧ в различных территориях России. Необходимость такой работы диктует эпидемическая ситуация по ВИЧ, которая продолжает оставаться довольно сложной: продолжается рост новых случаев ВИЧ, феминизация эпидемии на фоне продолжающейся оставаться высокой степени стигматизации и дискриминации.

Отделения РКК работают, как правило, в двух основных направлениях – профилактика ВИЧ-инфекции и паллиативная помощь ЛЖВ. Таким образом, клиентами программ Красного Креста являются молодежь, ЛЖВ, среди которых мы выделяем особо уязвимые группы (ВИЧ-положительные женщины, дети, рожденные ими) и труднодоступные группы населения (потребители наркотиков, секс-работники) и др.

Формат работы самый разный: выпуск информационных и методических материалов, тренинги, консультации, акции, аутрич-работа, социальное сопровождение, уход на дому и т.д. Каждое отделение РКК выбирает свой формат работы, в зависимости от своих возможностей и потребностей целевых групп региона.

В профилактике ВИЧ в качестве подхода используется чаще всего метод «равный – равному». И здесь следует отметить, что Российский Красный Крест, особенно в последние годы, уделяет самое пристальное внимание качеству профилактического обучения. Ресурсным Центром РКК по вопросам ВИЧ и ТБ тщательно разрабатываются методические материалы, распространяются среди региональных отделений наиболее удачные информационные материалы других организаций, введена система мониторинга и оценки качества обучения.

В плане паллиативного ухода и поддержки используется чаще всего подход, который предусматривает предоставление комплексной помощи на базе информационно-консультационных центров (ИКЦ). Примером такого центра может служить ИКЦ «Ступени» Иркутского регионального отделения РКК. В центре работает ряд специалистов, как в качестве оплачиваемых сотрудников, так и в качестве добровольцев.

В ИКЦ «Ступени» каждый клиент может получить консультацию, психологическую поддержку, вплоть до психокоррекции тяжелых кризисных состояний, материальную поддержку в виде детского молочного питания, витаминных препаратов, иногда - в виде предметов медицинского назначения и ухода, одежды. Некоторым клиентам предлагается социальное сопровождение. Дети могут посещать школу раннего развития и занятия у логопеда, а родители в это время имеют возможность пообщаться с врачом-педиатром, психологом, медицинской сестрой и обсудить вопросы ухода за ребенком, его развития, приема антиретровирусных препаратов, вакцинации и другие. Особое внимание в Центре уделяется социально неблагополучным ВИЧ-положительным беременным женщинам и детям, рожденным ими. Социальное сопровождение таких женщин способствует профилактике передачи ВИЧ от матери ребенку. Проект охватывает от 25 до 30 % всех ВИЧ(+) беременных женщин, проживающих в Иркутске, и от 10 до 12%

женщин, проживающих в других населенных пунктах Иркутской области. Областной Центр СПИД отмечает, что в том числе и благодаря работе Красного Креста в области удалось снизить процент вертикальной передачи ВИЧ до 1,3.

Особое слово хочется сказать об уникальной службе Красного Креста – институте сестер милосердия, которые оказывают уход и поддержку ВИЧ-положительным клиентам, нуждающимся в постороннем уходе. Аналогичных служб нет больше нигде, как и нет соответствующих хосписов для пациентов в поздних стадиях ВИЧ-инфекции. Мы уже имеем немало примеров, когда уход сестры милосердия помогал буквально встать на ноги и продлевал жизнь у тяжелых больных. И еще одна важная задача у сестер милосердия Красного Креста – обучение ближайшего окружения ЛЖВ навыкам ухода и оказание им психологической поддержки.

Преимущества получения услуги в центре Красного Креста:

- доступность (удобное расписание, предварительная запись, удобное расположение, безвозмездность услуги, возможность получить услуги анонимно);
- клиент-центрированный подход к оказанию услуги (ориентация на удовлетворение потребностей и решение проблем клиента);
- качество услуги (профессиональная помощь, отсутствует лимит времени, стратегия работы, ориентированная на толерантное отношение к клиенту возможность привлечения других специалистов и других организаций);
- достижение самых труднодоступных групп (потребителей наркотиков, секс-работниц, мигрантов и т.д.);
- доброжелательная атмосфера, уютная обстановка;
- ориентация клиента на развитие собственных возможностей;
- использование международного и российского опыта оказания помощи;
- привлечение дополнительных средств.

Вся работа специалистов Красного Креста всегда была ориентирована на решение конкретных проблем ВИЧ-положительных людей. Более, чем 10-ти летний опыт работы показал, что в связи с ВИЧ часто нарушаются следующие права:

- Право на информацию (прежде всего о том, как сохранить свое здоровье);
- Право на уход и поддержку;
- Право на адекватное и своевременное лечение

Право на информацию, особенно у молодежи, часто ущемляется окружающими их взрослыми, которые зачастую сами совершенно не разбираются в проблеме и поэтому не считают это направление работы с молодежью приоритетной, либо ограничивают, а иногда даже и искажают информацию о профилактике ВИЧ, аргументируя эти действия борьбой за нравственность. И в последнее время наметилась еще одна негативная тенденция – последовательное уменьшение финансирования профилактики на государственном уровне. И это проблема из проблем, которая может в будущем привести к очень тяжелым последствиям. В этих условиях Красный Крест старается всеми силами не ослаблять профилактическую работу как среди молодежи, так и среди преподавателей, родителей, лиц, принимающих решения.

Право ЛЖВ на адекватное и своевременное лечение в той или иной степени нарушалось всегда. Но последние годы это одна из животрепещущих проблем. Это и недостаток определенных препаратов (связанный, как правило, либо с неправильным расчетом, либо с процедурой тендеров на закупку антиретровирусных препаратов). Это и замена схемы лечения (чаще всего, имеющая понижающий характер, и не сопровождающаяся соответствующим информированием пациентов), и замена комбинированных препаратов на монопрепараты. Защищая права пациентов, Красный Крест, к сожалению, не всегда может в каждом конкретном случае радикально изменить ситуацию, но старается внести свой вклад в разрешение этой проблемы, иницируя и активно участвуя в обсуждении вопросов лечения на различных уровнях (координационные советы при губернаторах, коллегии органов здравоохранения и т.д.), становясь площадкой для встречи пациентов и Центров СПИД. Ярким примером такой работы можно назвать состоявшуюся в августе этого года на базе Иркутского отделения РКК встречу/форум сообщества пациентов с ВИЧ. Встреча состоялась по инициативе людей, живущих с ВИЧ, при участии Иркутского областного отделения РКК и при поддержке Фонда МСП г. Москва, МРОО «Сообщество людей, живущих с ВИЧ».

Что касается права на поддержку и уход, как, впрочем, и нарушения иных прав, то мы можем однозначно сказать, что в основе этих нарушений лежат стигма и дискриминация. Наш более, чем 10-ти летний опыт работы и наблюдения позволяют сделать определенные выводы.

Если вспомнить некий собирательный «портрет» ВИЧ-положительной человека - клиента Красного Креста 10 лет назад, то мы видели, как правило, молодого человека или женщину- наркопотребителей, из социально неблагополучной семьи, часто практикующих множественные половые контакты или предоставляющую секс- услуги. Какие проблемы были у таких клиентов? Отсутствие информации о ВИЧ и ЗППП, страх разглашения диагноза и, как следствие, сокрытие диагноза (в том числе, от близких людей, от половых партнеров), отсутствие или ограничение доступа к медицинским услугам и профилактике (в силу разных причин: отсутствия документов, прописки, страх, неинформированность и т.д.) и стигма и дискриминация со стороны окружающих и медицинского персонала в том числе, которая также, в свою очередь, значительно ограничивала доступ к адекватной помощи и поддержке.

Кто наши клиенты сегодня? Чаще всего это молодые и зрелые люди, как принято говорить, социально сохраненные, с образованием, имеющие работу, семью, желающие иметь детей или уже состоявшиеся родители. Социальный портрет клиентов разительно поменялся. Безусловно, и сейчас имеются клиенты с «букетом» проблем, как и 10 лет назад. Но все-таки их стало гораздо меньше. ВИЧ давно уже вышел из маргинальных слоев в широкие слои общества. Но давайте посмотрим на проблемы, с которыми приходят к нам эти социально благополучные клиенты:

- отсутствие информации (или искаженное представление) о ВИЧ-инфекции, профилактике и жизни с ВИЧ;
- страх разглашения диагноза и сокрытие диагноза от близких;
- недостаточная приверженность лечению и профилактике (чаще всего связанная с недостатком информации и поддержки);
- ограниченный доступ к помощи и поддержке;
- проявления стигмы и дискриминации.

Социальный портрет ВИЧ-положительного клиента изменился. Но проблемы остались! Более того, сегодня мы видим, что добавились новые проблемы (например, доступ к ВААРТ, перебои с медикаментами и др.). И, если присмотреться внимательно, становится понятно, что проблемы эти в большинстве своем не связаны с личностью людей, инфицированных ВИЧ, а лежат совершенно в другой плоскости. Проблемы создаются окружающей средой, которая как была агрессивна к ВИЧ - положительным людям 10 лет назад, так такой и осталась.

Еще печальнее сознавать, что большой блок проблем связан с действиями людей, которые в силу своего профессионального долга или статуса призваны помогать. Я имею в виду медицинское сообщество близкое окружение.

Безусловно, за последние годы медицина значительно продвинулась, врачи и медсестры стали более информированы о ВИЧ-инфекции, были приняты хорошие законодательные акты и т.д. Но стигмы от этого меньше не стало! Почти 80% наших женщин - клиенток заявляют о том, что они сталкивались с проявлениями стигмы в медицинских учреждениях. Определенное число клиентов говорят о нарушении их прав, в том числе, на получение информации, медикаментозного лечения, сохранения тайны диагноза.

Стигма и дискриминация и сегодня, как и 10 лет назад, - одна из наиболее серьезных проблем. К сожалению, в процесс стигматизации зачастую вовлекаются и члены семьи, и близкие люди. Наш опыт подсказывает, что эффективно решать проблемы ВИЧ-положительных людей, не вовлекая в процесс оказания помощи и поддержки ближайшее окружение, просто невозможно.

Красный Крест работает по каждому отдельному случаю, пытаюсь помочь людям, живущим с ВИЧ: предоставляет консультации юристов, обращаемся в Центр СПИД и другие медицинские учреждения, родильные дома, женские консультации, помогаем получить помощь у квалифицированных врачей, пишем запросы, письма, оказываем юридическую поддержку. Несколько лет подряд Иркутское отделение РКК проводило тренинги среди медицинского персонала по снижению стигмы. И был довольно хороший результат. Но такая работа должна проводиться постоянно, и на государственном уровне. И, безусловно, толерантное отношение ко всем пациентам без исключения должно поддерживаться административными мерами.

Помощь на индивидуальном уровне, конечно, крайне необходима, и мы будем ее оказывать по мере своих возможностей. Однако нужны изменения более глобального характера, иначе проблемы будут только нарастать. Необходимы усилия, как со стороны НКО, государства, так и со стороны ЛЖВ. К сожалению, мы часто видим, что у наших клиентов нет ни сил, ни желания бороться за свои права. Винить

их за это нельзя. Слишком много душевных и физических усилий стоит такая борьба. Но мы имеем уже много примеров, когда, преодолев страх, наши клиенты становились из получателей помощи активными добровольцами и сотрудниками программ помощи людям, живущим с ВИЧ. Они смогли построить свое личное счастье, и сегодня они дарят надежду и служат примером другим людям, живущим с ВИЧ.

Я хочу вам привести только несколько «женских» примеров (как известно, женщины более уязвимы): Марина, Катя и Наташа. Молодые женщины, которые пришли в нашу программу за помощью, отчаявшиеся, с довольно непростой судьбой. Сегодня они - счастливые матери здоровых детей, являются сотрудниками Центра СПИД и Красного Креста. И каждый день помогают людям, живущим с ВИЧ. Их жизненный опыт, их искреннее участие и желание помочь, их личный пример помогли уже не одному десятку людей, живущих с ВИЧ, справиться со своими переживаниями, тревогами и начать жить полноценной жизнью.

Проблемы, с которыми сталкиваются ВИЧ-положительные люди, довольно универсальны по сути, где бы ЛЖВ не жили. Эти проблемы «бьют» не только по самим ЛЖВ, но они слишком дорого обходятся обществу и государству в целом.

А решение проблем, по-нашему мнению, заключается в объединение усилий и постоянной, непрекращающейся работе на всех уровнях:

- информирование людей, принимающих решения;
- выделение адекватных средств на профилактику и лечение;
- признание роли НКО и более существенная поддержка НКО, работающих в области

Взаимное дополнение, сотрудничество, партнерское взаимодействие государственных и негосударственных структур – единственный путь и залог действительно эффективной и качественной работы по поддержке людей, живущих с ВИЧ.

Проводя работу по защите прав людей, живущих с ВИЧ, некоммерческий сектор, включая и Красный Крест, создает прецеденты по защите прав всех пациентов и способствует развитию в обществе толерантного и разумного отношения к людям, которым «непосчастливилось» иметь какое-либо заболевание. Только при таком отношении возможно сохранение, укрепление и поддержание здоровья нации в целом.